

Norsk register for personer som utredes for  
kognitive symptomer i spesialisthelsetjenester-

# NorKog

## Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak

---

MARIT NÅVIK; GEIR SELBÆK

[030916]

# Innhold

<b>Innhold .....</b>	<b>2</b>
Del I    Årsrapport .....	3
<b>1. Sammendrag .....</b>	<b>3</b>
<b>Summary in English .....</b>	<b>3</b>
<b>2. Registerbeskrivelse .....</b>	<b>4</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	4
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	5
<b>3. Resultater .....</b>	<b>7</b>
3.1 Innregistrerte i NorKog .....	8
3.2. Offentlige tjenester .....	10
3.3. Informasjon fra pårørende .....	10
3.4. Undersøkelse av pasient .....	11
3.5. Diagnose .....	13
3.4. Andel som får oppfølging fra spesialisthelsetjenesten .....	14
<b>4. Metoder for fangst av data .....</b>	<b>14</b>
<b>5. Metodisk kvalitet .....</b>	<b>15</b>
5.1 Antall registreringer .....	15
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	15
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå .....	16
5.4 Dekningsgrad på individnivå .....	16
Tabell 10. Prosentvis dekningsgrad på individnivå .....	17
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet .....	17
5.6 Metode for validering av data i registeret .....	17
5.7 Vurdering av datakvalitet .....	18
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring .....</b>	<b>18</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	18
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	18
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	20
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	21
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer og kvalitetsindikatorer o.l. ....	22
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	22
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder .....	22
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret .....	23
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring .....	23
6.10 Pasientsikkerhet .....	23
<b>7. Formidling av resultater .....</b>	<b>24</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	24
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	24
7.3 Resultater til pasienter .....	24
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	24
<b>8. Samarbeid og forskning .....</b>	<b>24</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	24
8.2 Vitenskapelige arbeider .....	25
Del II    Plan for forbedringstiltak .....	29
<b>9. Forbedringstiltak .....</b>	<b>29</b>
Del III   Stadievurdering .....	31

## 1. Sammendrag

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenester (NorCog) er etablert som et kvalitets- og forskningsregister. Registeret har hatt status som nasjonalt kvalitetsregister for demens siden mars 2013. Pasienter som utredes for kognitive symptomer og demens ved poliklinikker i spesialisthelsetjenesten inkluderes i registeret.

Ved utgangen av 2015 deltok 22 poliklinikker, og data fra 4900 pasienter var inkludert i registeret.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse er ansvarlig for drift av registeret. Forskningssjef Geir Selbæk er prosjektansvarlig, Marit Nåvik er prosjektleder og Lisbeth Dyrendal Høgset er prosjektmedarbeider i registeret. Tjuefem studier har ved utgangen av 2015 mottatt data fra registeret.

Av kvalitetsforbedringstiltak for 2016 prioriteres å videreføre satsing på øking av dekningsgrad på individ og senternivå, elektronisk løsning for datafangst og å vurdere aktuelle PROM-verktøy for registeret.

## Summary in English

The Norwegian register for persons with cognitive symptoms (NorCog) was established to improve the quality of assessment and treatment of dementia at hospital polyclinics in Norway and became a national registry for dementia in 2013. By the end of 2015 twenty-two hospitals was participating in collecting data and 4900 patients were included in the registry. Norwegian National Advisory Unit on Ageing and Health (Ageing and Health) is responsible of administrating the registry.

Twenty-five research studies have used data from NorCog from 2008 to 2015. Quality improvement strategy for 2016 involves:

- to recruit more hospitals to participate in data collection
- to explore possible electronic solutions for data registration
- to explore assessment tools for patient reported outcome measures

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Demens skyldes hjerneskader som kan forårsakes av flere forskjellige hjernesykdommer, og kjennetegnes ved kognitiv svikt, endringer i følelser og personlighet, samt redusert evne til å fungere i dagliglivet. Det viktigste kognitive kjennetegnet er redusert hukommelse. Demens er en langvarig og kronisk tilstand som påvirker hele livssituasjonen både for de som er syke og deres pårørende gjennom mange år.

Forekomsten av demens er økende på verdensbasis, og medfører en betydelig belastning for pasienter og deres pårørende. Det finnes pr i dag ikke sikre forekomsttall for demens i Norge. Estimerer varierer fra 70.000 til 104.000.

Enkel demensutredning utføres etter standardiserte metoder i kommunehelsetjenesten, men er mindre omfattende enn utredningen i spesialisthelsetjenesten. Yngre personer med demens, spesialisert utredning av komplekse og sammensatte kognitive symptomer og demens utredes i spesialisthelsetjenesten.

Registeret ble etablert i 2007 som et kvalitets- og forskningsregister for syv poliklinikker i Helse Sør-Øst. Helse Vest ønsket deltagelse i 2009. Helse Midt-Norge har bidratt fra 2013. I 2015 deltar alle helseregioner med å samle data til registeret.

Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) og Alderspsykiatriske fag- og forskningsnettverk Telemark Vestfold (TeVe) samarbeidet om etablering og drift av registeret fra 2007 og frem til det fikk status som nasjonalt kvalitetsregister for demens i 2013. Fra 2013 har Aldring og helse ansvar for drift og utvikling av registeret.

I 2016 endret registeret navn fra Norsk Demensregister til Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten: NorKog. Bakgrunn for navneendring var at pasienter vegret seg mot å skrive under på samtykker om deltagelse i et demensregister i tidlig fase av en utredning av kognitive symptomer.

#### 2.1.2 Registerets formål

Formålet med NorKog er å bedre kvaliteten på tilbudet til personer med kognitive symptomer og demens som utredes i spesialisthelsetjenesten.

Registeret har som mål å sikre at pasienter utredes etter samme modell, med oppdaterte tester og kartleggingsverktøy i hele landet.

Data som samles i registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring og forskning.

Formålet med NorKog er:

- Å arbeide for å bedre diagnostikk og klassifisering av kognitiv svikt og demens, for å lære mer om sykdomsforløpet og bedre behandlingen
- Å kvalitetssikre og videreutvikle utredningsverktøy for bruk i utredning av kognitive symptomer og demens
- Å sikre at pasientene utredes etter samme mal, med strukturert innhenting av informasjon, ved bruk av internasjonal anerkjente utredningsverktøy og tester
- Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom de behandlende poliklinikkene i spesialisthelsetjenesten som utreder kognitive symptomer og demens, for å sikre likeverdig utredning i hele landet
- Arbeide for å fremme forskning knyttet til kognitive symptomer og demens
- Å bidra med med data som gir beslutningstagere bedre grunnlag for planlegging av tjenester til personer med kognitive symptomer og demens

NorKog ønsker å registrere alle pasienter med samtykkekompetanse som henvises til en poliklinikk i spesialisthelsetjenesten i Norge for utredning og kognitive symptomer og/eller demens.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorKog har konsesjon fra Datatilsynet frem til 2030. Biobank tilknyttet registeret er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i Helse Sør-Øst.

Registeret er samtykkebasert, og pasienter og pårørende som inkluderes, samtykker til:

1. at data fra en standard undersøkelse samles i et register
2. at dataene kan kobles med data fra sykehusjournal og andre offentlige registre som Folkeregisteret, Dødsårsaksregister, Reseptregisteret og Norsk Pasientregister.
3. at pasient og pårørende kan kontaktes igjen for deltagelse i nye forskningsprosjekter
4. å avgi biologisk materiale til forskningsbiobank

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

**Faglig leder:** Geir Selbæk, Professor, psykiater

**Databehandlingsansvarlig:**

Oslo universitetssykehus HF (OUS) er ansvarlig for at NorKog drives i henhold til gjeldende lovverk. Administrerende direktør ved OUS er databehandlings-ansvarlig.

**Daglig drift:**

Aldring og helse er ansvarlig for daglig drift av registeret.

Prosjektleder: Marit Nåvik, MPH, ergoterapeut.

### Medarbeidere i NorKog

Lisbeth D Høgseth – databehandling og drift

Benedicte H Bøhn – biobank og forskningsstøtte

Ingrid T Medbøen – biobank og forskningsstøtte

Hilde Andreassen - logistikk ved OUS- Ullevål

Nina Sjøgren - kontaktperson for Helse Nord og Helse Midt-Norge

### 2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Registerets styringsgruppe har representanter fra alle deltagende poliklinikker og bidrar med innspill knyttet til drift og utvikling av registeret samt bruk av data til forskning

Styringsgruppen i NorKog 2015: 15 medlemmer

Aldring og helse	Geir Selbæk, professor, psykiater (leder)
Aldring og helse	Marit Nåvik, ergoterapeut ( sekretær)
OUS Aker	Karina Skog, geriater
Bærum sykehus	Hege Ihle Hansen, geriater; vara Ann Rita Øksengård, geriater
Sykehuset i Vestfold,	Vibeke Gordner, rådgiver
Lovisenberg Diakonale sykehus	Renate Pettersen, geriater
Sykehuset Innlandet	Peter Horndalsveen, overlege
Sykehuset Telemark	Kirsten Eikeland, seksjonsleder
OUS Ullevål	Anne Brækhus, geriater/nevrolog
Diakonhjemmet/ Haraldsplass Diakonale Sykehus	Anette Hysten Ranhof, professor, geriater
Haugesund sjukehus	Arvid Rongve, psykiater
Stavanger universitetssykehus	Dag Årslund, psykiater, professor
Akershus universitetssykehus	Erik Auning, psykiater
Sørlandet sykehus- Arendal,	Susanne Hernes, geriater
Nordfjord alderspsykiatri	Elisabeth Stefanie Nissestad Bolik, psykiater

Det har vært avholdt ett styringsgruppemøte i 2015. Saker som har vært behandlet: samarbeid med nasjonalt servicemiljø, økonomi, dekningsgrad, datakvalitet, informasjon til sentrene, revisjon av registersett, elektronisk datafangst, kontakt med nordiske demensregistre.

Utover dette er søknader om bruk av data fra registeret behandlet løpende pr mail.

I løpet av 2016 vi styringsgruppens sammensetning endres, for å sikre representasjon fra alle regioner og brukerorganisasjonen. Styringsgruppen vil bestå av færre medlemmer og være i tråd med anbefalinger gitt for nasjonale registre.

### 2.3.2 Kontaktpersoner i NorKog 2015

Oslo universitetssykehus Aker, geriatri	Geriatr Karina Skog
Bærum sykehus, geriatri/ hukommelsesklinikk	Geriatr Hege Ihle Hansen; Geriatr Ann Rita Øksengård
Sykehuset i Vestfold, alderspsykiatri/ hukommelsesklinikk	Rådgiver Vibeke Gordner
Lovisenberg Diakonale sykehus, geriatri	Geriatr Renate Pettersen
Sykehuset Innlandet, alderspsykiatri/ hukommelsesklinikk	Overlege Peter Horndalsveen Avdelingspsykepleier Berit R Finsrud
Sykehuset Telemark, alderspsykiatri	Seksjonsleder Kirsten Eikeland
Oslo universitetssykehus, Ullevål, hukommelsesklinikk	Geriatr/nevrolog Anne Brekhus
Diakonhjemmet sykehus, geriatri	Geriatr Anette Hysten Ranhof, spesialpsykepleier Elin Engh
Haraldsplass Diakonale Sykehus, geriatri	Geriatr, Anette Hysten Ranhof, Forskningskoordinator I K Sangnes
Haugesund sjukehus, alderspsykiatri	Psykiatr Arvid Rongve,
Stavanger universitetssykehus, geriatri	Psykiatr Dag Årsland
Stavanger universitetssykehus, alderspsykiatri	Psykiatr Dag Årsland
Akershus universitetssykehus, alderspsykiatri	Psykiatr Erik Auning
Sørlandet sykehus- Arendal, geriatri	Susanne Hernes, geriatr
Nordfjord sykehus, alderspsykiatri	Psykiatr Elisabeth Nissestad Bolik
St Olavs Hospital, geriatri	Geriatr Ingvild Saltvedt
Haugesund sjukehus, geriatri	Seksjonsleder Nina Hauge
NKS Olaviken, hukommelsesklinikk	Psykolog Minna Hynninen
Sykehuset Østfold, geriatri	Geriatr Astrid Eri-Montsma
Haukeland Sykehus, alderspsykiatri	Psykiatr Jorunn Oleif Toragrauten
St.Olav s Hospital, alderspsykiatri	Psykiatr Dagfinn Eldor Green, Seksjonssjef Olaug Salte
UNN Tromsø, geriatri	Geriatr Elena Kamycheva
Sykehuset i Vestfold, geriatri	Geriatr Marte Wang-Hansen
NKS- Kløveråsen, hukommelsesklinikk	Avdelingsleder/ergoterapeut Bodil S Olsen,
Finmarkssykehuset, Klinikk Hammerfest, geriatri	Geriatr Svein Are Størdal, geriatr, ergoterapeut Fay Ellingsen Johansen

## 3. Resultater

Ved utgangen av 2015 inngikk data fra 4900 pasienter i NorKog.

Gjennomsnittsalder er 72,8 år, andelen kvinner er 55 %, menn 45 %. Av pasienter inkludert i registeret er 59 % gift eller samboer.

Pasientene er rekruttert fra poliklinikker i spesialisthelsetjenesten:

- Hukommelsesklinikker - som i hovedsak utreder og behandler pasienter med kognitiv svikt og demens
- Geriatriske poliklinikker - som utreder og behandler eldre med geriatrisk problematikk inkludert kognitiv svikt og demens
- Alderspsykiatriske poliklinikker - som utreder og behandler komplekse og sammensatte psykiske lidelser hos eldre, inkludert kognitiv svikt og demens

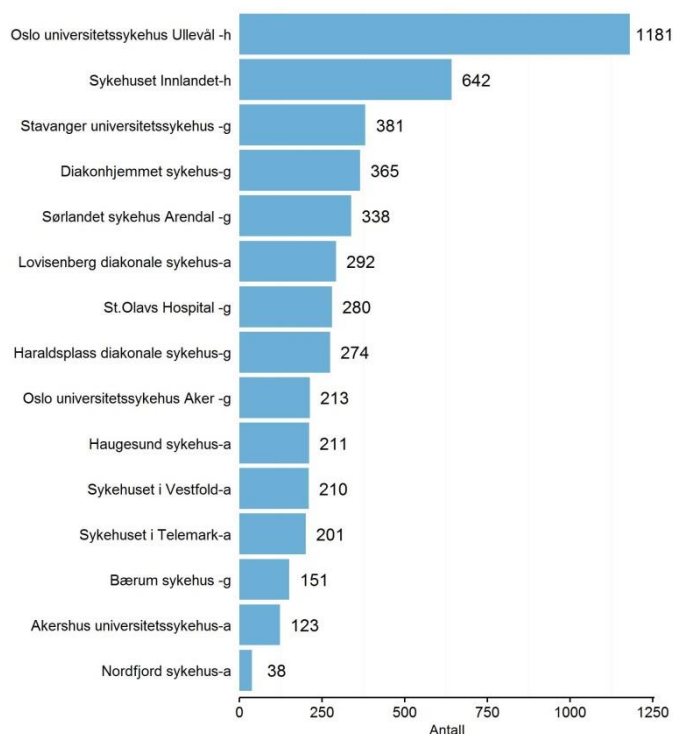
Resultater fra NorKog 2015 presenteres i forhold til følgende kvalitetsindikatorer.

### Prosessindikatorer

- dekningsgrad for innregistrerte i NorKog
- andelen pasienter som mottar offentlige tjenester
- andelen pasienter som møter med pårørende
- andelen pasienter som screenes for nevropsykiatriske symptomer
- andelen pasienter som screenes for depresjon
- andelen pasienter som testes med Mini-mental status evaluering (MMSE),Klokketest (KT) og Trail Making Test (TMT)
- andelen pasienter som får oppfølging fra spesialisthelsetjenesten
- andelen pasienter som får en spesifikk demensdiagnose

## 3.1 Innregistrerte i NorKog

Totalt antall registrerte i NorKog er 4900 pasienter, av disse er 762 registrert i 2015. Det er stor variasjon i hvor lenge sentrene har inkludert deltagere. Totalt antall inkluderte i 2015 vil bli høyere. Komplisert utredning er tidkrevende og data sendes registersekretariatet når utredningen er konkludert. Dette kan være mange måneder etter at utredningen startet.



Figur 1. Antall inkluderte pr sykehus.



**Tabell 1.** Antall pasienter inkludert i 2014, 2015 og totalt

Helse-region	Deltagende poliklinikker	2014	2015	Totalt
	g= geriatri, a = alderspsykiatri, h = hukommelsesklinikk			
Helse Sør Øst	Oslo universitetssykehus Ullevål- h	99	63	1181
	Lovisenberg diakonale sykehus- a	54	52	292
	Sykehuset Innlandet- h	88	56	642
	Diakonhjemmet sykehus- g	30	52	365
	Oslo universitetssykehus Aker- g	9	34	213
	Sykehuset i Vestfold- a	31	33	210
	Sørlandet sykehus Arendal- g	77	111	338
	Sykehuset Telemark- a	28	25	201
	Bærum sykehus- g	26	7	151
	Akershus universitetssykehus- a	42	20	123
Helse Vest	Haraldsplass diakonale sykehus- g	51	26	274
	Haugesund sjukehus- a	34	28	211
	Nordfjord sykehus- a	13	24	38
	Stavanger universitetssykehus- g	43	31	381
Midt Norge	St.Olavs Hospital- g	80	200	280
	Totalt	705	762	4900

Syv nye poliklinikker har inngått avtale om deltagelse i NorKog i 2015, og gjør forberedende planlegging før registrering starter i 2016. Tabell 2 viser de poliklinikkene som ved utgangen av 2015 hadde avtale om deltagelse.

Etterslep på innsending av ferdig utfylte registersett vil påvirke det totale antall leveringer fra de ulike poliklinikkene og totalt for inkluderte i 2015.

**Tabell 2.** Poliklinikker med avtale om deltagelse

Helseregion	Deltagende poliklinikker	
	g = geriatri, a = alderspsykiatriske, h = hukommelsesklinikk	
Helse Sør Øst	Oslo universitetssykehus Ullevål og Aker	h+g
	Lovisenberg Diakonale sykehus	a
	Sykehuset Innlandet	h
	Diakonhjemmet sykehus	g
	Sykehuset i Vestfold	a
	Sørlandet sykehus Arendal	g
	Sykehuset Telemark	a
	Bærum sykehus	g
	Akershus universitetssykehus	a
	Sykehuset Østfold	g
Helse Vest	Haraldsplass diakonale sykehus	g
	Haugesund Sjukehus	g+a
	Nordfjord sykehus	a
	Olaviken Sykehus	a
	Haukeland Sykehus	a
	Stavanger universitetssykehus	g+a
Helse Midt	St. Olavs Hospital	g+a
Helse Nord	UNN-Tromsø	g

### 3.2. Offentlige tjenester

Av pasienter som ble inkludert i NorKog i 2015 mottok 31,6 % offentlig hjelp. Gjennomsnittsalder og om pasienter mottar offentlig hjelp varierer fra sykehus til sykehus.

**Tabell 3.** Alder og offentlig hjelp fordelt på sykehus

Deltagende poliklinikker		Gjennomsnittsalder	Mottaker av offentlig hjelp
g= geriatri, a = alderspsykiatri, h = hukommelsesklinikk			
Oslo universitetssykehus Ullevål	h	67,9	17,3 %
Lovisenberg diakonale sykehus	a	78,8	53,8 %
Sykehuset Innlandet	h	66,1	28,0 %
Diakonhjemmet sykehus	g	78,5	35,3 %
Oslo universitetssykehus Aker	g	79,6	36,6 %
Sykehuset i Vestfold	h	71,4	24,6 %
Sørlandet sykehus Arendal	g	72,9	31,5 %
Sykehuset i Telemark	a	72,5	27,0 %
Bærum sykehus	g	65,3	16,4 %
Akershus universitetssykehus	a	77,2	40,4 %
Haraldsplass diakonale sykehus	g	76,4	36,5 %
Haugesund sykehus	a	76,4	47,0 %
Nordfjord sykehus	a	77,1	29,7 %
Stavanger universitetssykehus	g	78,6	44,0 %
St. Olavs Hospital	g	79,0	47,4 %
Totalt		72,8	31,6 %

Senter som har mindre enn 20 pasienter er ikke tatt med i tabellen. UNN-Tromsø, St.Olavs Hospital- alderspsykiatri, Olaviken sykehus, Haugesund sjukehus- geriatri, Sykehuset i Vestfold- geriatri, Sykehuset Østfold og Haukeland sykehus startet inkludering i 2016.

Variasjon i alder og bruk av offentlig hjelp kan ha sammenheng med at registeret samler data fra ulike typer poliklinikker. Pasienter som henvises til en geriatrisk poliklinikk har høyere alder, mer sammensatte helseproblemer og mottar i større grad offentlige tjenester enn pasienter som henvises til hukommelsesklinikk hvor gjennomsnittsalder er mellom 66 og 68 år.

### 3.3. Informasjon fra pårørende

Ved utredning av kognitive symptomer og demens er informasjon fra pårørende viktig for å kunne beskrive endringer over tid. Pårørende kan formidle symptomer og observasjoner som pasienten selv kanskje ikke har registrert eller husker. Bakgrunnsinformasjon fra pårørende, samt screening av depresjon (Cornell skal for depresjon ved demens - Cornell) og nevropsykiatriske symptomer (Nevropsykiatrisk Intervjuguide - NPI) ved bruk av validerte kartleggingsverktøy vurderes som sentrale kvalitetsindikatorer i en utredning av kognitiv svikt og demens.

**Tabell 4.** Andel av pasienter som møter sammen med pårørende

	2014	2015	Totalt
Møter med pårørende	85,4 %	83,5 %	83,5 %

**Tabell 5.** Andel av pårørende som har skåret Cornell og NPI ved møte i poliklinikken eller som telefonintervju.

	2014	2015	Totalt
Cornell- skala for depresjon	88,0 %	72,8 %	84,8 %
Screenes med NPI	94,2 %	95,6 %	94,3 %
IQ-code	94,2	95,1 %	93,4 %

Ved utfylling av Cornell skala for depresjon skårer 29 % over 8 poeng, noe som indikerer depresjon. Gjennomsnittsskår er 6,4 poeng.

Endring i funksjon kartlegges ved bruk av IQ-code. Skår 3 indikerer ingen endring siste 10 år, høyere skår indikerer forverring av funksjon. Andelen som skårer over anbefalt terskelverdi 3,44 poeng er 68,7 %. Gjennomsnittsskår på IQ-code totalt i registeret var 3,8 poeng.

Nevropsykiatriske symptomer og adferdsendringer måles med Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI-Q). NPI-Q er basert på opplysninger fra pårørende.

**Tabell 6.** Andel pasienter med pårørende som har gitt skår for angst, psykose eller affektive symptomer.

Angst	Psykose	Affektive symptomer
36,7 %	25,5 %	74,1 %

Kommentar: Dette viser at en vesentlig andel av personer som kommer til utredning for kognitive problemer også har psykiatriske symptomer. Dette er viktig for planlegging av oppfølging.

### 3.4. Undersøkelse av pasient

Mini-Mental Status (MMSE) og Klokketest inngår i NorKog's registersett for å måle kognisjon. Montgomery-Aasbergs depresjonsskala (MADRS) benyttes for å screene for depresjon. Resultater fra 2015 viser en økning i andelen pasienter som testes med MADRS, sett i forhold til 2014 og resultatene samlet.

**Tabell 8.** Andel pasienter som undersøkes med ulike kognitive tester og depresjons-screening.

Andel pas som testes med	2014	2015	Total
MMSE	98,7 %	98,8 %	98,6 %
Klokketest	98,3 %	98,7 %	96,9 %
MADRS	50,8 %	57,7 %	45,8 %

Gjennomsnittlig MMSE skår varierer fra sykehus til sykehus. Maks skår på MMSE er 30 poeng, skåren går fra 0-30 og høyere skår indikerer bedre kognitiv funksjon

**Tabell 7** MMSE skår fordelt på sykehus

Deltagende poliklinikker		MMSE Mean (SD) totalt	MMSE Mean (SD) 2015
g= geriatri, a = alderspsykiatri, h = hukommelsesklinikk			
Oslo universitetssykehus Ullevål	h	25,1 (4,6)	26,4 (4,4)
Lovisenberg diakonale sykehus	a	23,3 (4,2)	23,2 (4,1)
Sykehuset Innlandet	h	25,5 (3,5)	27,0 (3,0)
Diakonhjemmet sykehus	g	24,3 (4,1)	25,0 (3,8)
Oslo universitetssykehus Aker	g	23,1 (4,1)	24,5 (4,2)
Sykehuset i Vestfold	h	23,1 (5,1)	23,5 (4,3)
Sørlandet sykehus Arendal	g	23,3 (4,9)	23,8 (4,6)
Sykehuset i Telemark	a	24,3 (3,9)	24,6 (3,5)
Bærum sykehus	g	24,7 (5,9)	26,0 (8,8)
Akershus universitetssykehus	a	23,7 (3,8)	24,0 (4,0)
Haraldsplass diakonale sykehus	g	22,5 (4,5)	24,0 (3,6)
Haugesund sykehus	a	22,6 (4,6)	22,9 (4,5)
Nordfjord sykehus	a	22,3 (3,8)	22,1 (3,8)
Stavanger universitetssykehus	g	21,3 (5,0)	23,5 (4,2)
St. Olavs Hospital	g	21,6 (4,8)	21,7 (4,6)

Kommentar: MMSE er en av flere tester som benyttes for å måle kognisjon. Gjennomsnittsskår på MMSE på geriatrisk poliklinikk ved St.Olavs Hospital er 21 poeng, mens rene hukommelsesklinikker som Sykehuset Innlandet og OuS Ullevål har en høyere skår: på 26-27 poeng.

Resultat fra klokketest viser at 54,9 % av pasientene inkludert i registeret fått godkjent klokketest.

MADRS benyttes for å måle dybden av en depressiv tilstand. Skår over 10 indikerer depresjon. Andelen pasienter i NorKog med skår over 10 poeng var 36,2 %. Gjennomsnittsskår var 9 poeng.

### 3.5. Diagnose

Ved oppsummering av utredning sammenfattes informasjon fra testing og undersøkelse av pasient, supplerende undersøkelser og informasjon fra pårørende ved utfylling av et Klinisk demensvurderingsskjema (KDV). Her vurderes om de beskrevne resultater og symptomer indikerer demens eller ikke. KDV består av seks områder for funksjonsvurdering relevant for demens. En algoritme gir en total skår; 0, 0.5, 1, 2 eller 3. KDV skår på 1 eller høyere indikerer demens.

**Tabell 8.** Andel utført og resultat av KDV

Andel pasienter med utfylt KDV	Andel med KDV $\geq 1$ *
78,1 %	42,1 %

\*Andel av pasienter med utfylt KDV

Utredning av kognitiv svikt kan resultere i et vidt spekter av diagnoser. Tabell 9 viser de hyppigst registrerte diagnosene.

**Tabell 9.** Diagnostisk fordeling

Diagnose		Prosentvis andel
R41/Z03	Subjektiv kognitiv svikt	14,4 %
F06/ F07	Mild kognitiv svikt	32,9 %
F00/ G30	Demens av Alzheimers type	31,6 %
F01	Vaskulær demens	4,9 %
F02/ G31	Demens ved sykdommer klassifisert annet sted	4,1 %
F03	Uspesifisert demens	6,8 %

Kommentar: Oversikten viser at av de personene som utredes for kognitive symptomer eller demens i spesialisthelsetjenesten har 47 % en subjektiv eller mild kognitiv svikt og kvalifiserer ikke til en demensdiagnose. Demens av Alzheimers type er som forventet den langt vanligste demensdiagnosen. Ved at NorKog nå også registrerer oppfølgingsdata gjennom innføring av kontrollskjema vil endringer i diagnose og kognitiv funksjon over tid også kunne beskrives.

### 3.6. Andel som får oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

Data fra 2015 viser at 54 % av pasientene får oppfølging i spesialisthelsetjenesten etter endt utredning. Det har tidligere vært mye missing data på denne variabelen.

Ved innføring av standardisert kontrollskjema vil vi på sikt kunne presentere data i forhold til innhold i oppfølging, utvikling av sykdommen og endring av diagnose.

## 4. Metoder for fangst av data

Data samles av medarbeidere i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten; leger, psykologer, sykepleiere og ergoterapeuter. Registersettet er utviklet i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene og med utgangspunkt i de kartleggingsverktøy og kognitive tester som vurderes klinisk relevante. Registersettet er todelt, en del benyttes i møte med pasient, en del i møte med pårørende.

**Tabell 9.** Data som registreres.

Pasient	Pårørende
Kognitiv funksjon <ul style="list-style-type: none"><li>• klinisk intervju</li><li>• kognitive tester</li></ul>	Spørreskjema til pårørende Sykehistorie
Psykiatrisk undersøkelse <ul style="list-style-type: none"><li>• klinisk intervju</li><li>• depresjonsvurdering</li></ul>	Vurdering av ADL Nevropsykiatriske symptomer <ul style="list-style-type: none"><li>• klinisk intervju og NPI</li><li>• Cornell depresjonsskala</li></ul>
Somatisk undersøkelse	
Orienterende neurologisk undersøkelse	Vurdering av pårørendes belastning

I tillegg registreres resultat av supplerende undersøkelser som Computer Tomografi (CT), magnettomografi (MR), blodprøvesvar, medikamentbruk, diagnoser og videre behandling. Til forskningsbiobanken samler seks poliklinikker blod og to senter spinalvæske.

Registersettene distribueres til sentrene i papirformat. Registersettene skannes sentralt med programvaren Teleform. Etter skanning kvalitetssikres data etter et standardisert oppsett.

Etter tilbakemelding fra fagmiljøene er det i 2015 det utviklet et enklere registersett Dette kan benyttes når full demensutredning ikke vurderes aktuelt. Det enkle settet inneholder færre variabler, f eks færre kognitive tester.

Ut fra et ønske om å kunne samle forløpsdata er det utarbeidet et kontrollsett som ble tatt i bruk i 2015. Data fra kontrollsettet vil gi informasjon om utvikling i sykdom og bruk av tjenester over tid.

## 5. Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Registeret hadde pr 31. desember 2015 registrert, skannet og kvalitetssikret data fra 4900 pasienter i databasen. Av disse var 762 pasienter inkludert i 2015. I biobanken er det lagret prøver fra 2296 pasienter.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er ikke gjort dekningsgradsanalyser i NorKog i 2015.

Det er gjort et arbeid med å få oversikt over hvilke poliklinikker som kan være aktuelle for levering av data til registeret.

Det har vært avholdt møter i alle helseregioner i løpet av 2015 for å informere om registeret og å motivere til deltagelse. Det har vært besøk til 13 sykehus, og har vært arrangert regionale møter i Oslo, Helse Førde og Helse Bergen. Arbeidet med å øke dekningsgrad fortsetter i 2016, og nye regionale og lokale møter er planlagt.

NorKog har spesielle utfordringer ved beregning av dekningsgrad siden demensutredning gjøres av ulike fagmiljø i de forskjellige helseregionene. Ved det enkelte helseforetak (HF) kan det også variere hvilke fagmiljø som har hovedansvaret for dette: hukommelsesklinikker, geriatriske, nevrologiske og alderspsykiatriske poliklinikker. Praksis har utviklet seg forskjellig avhengig av tilgang på fagkompetanse, geografi og organisering.

Å benytte Norsk Pasientregister (NPR) for å gjennomføre dekningsgradsanalyse innebærer utfordringer knyttet til registerets målgruppe. Pasientene som inkluderes i NorKog skal ha samtykkekompetanse og begynnende kognitiv svikt, mild til moderat grad av demens. Ved å hente data fra NPR kunne vi fått en oversikt over antall pasienter som har fått diagnosen demens ved poliklinikker i norske sykehus. Dette ville likevel ikke automatisk være aktuelle pasienter for NorKog, da diagnoseuttrekk ikke sier noe om samtykkekompetanse eller grad av demens. Det vil heller ikke fange de pasientene som har subjektiv kognitiv svikt og mild kognitiv svikt, men som enda ikke fyller kriteriene for å kunne stille en demensdiagnose. Det er også usikkert hvor dekkende registrering av demensdiagnose er i NPR.

Fra januar 2016 registreres alle pasienter som fyller kriteriene for inklusjon i registeret. For de som ikke inkluderes registreres kjønn, alder og årsak til manglende inklusjon.

Dette for å få et mer presist bilde av dekningsgrad på individnivå.

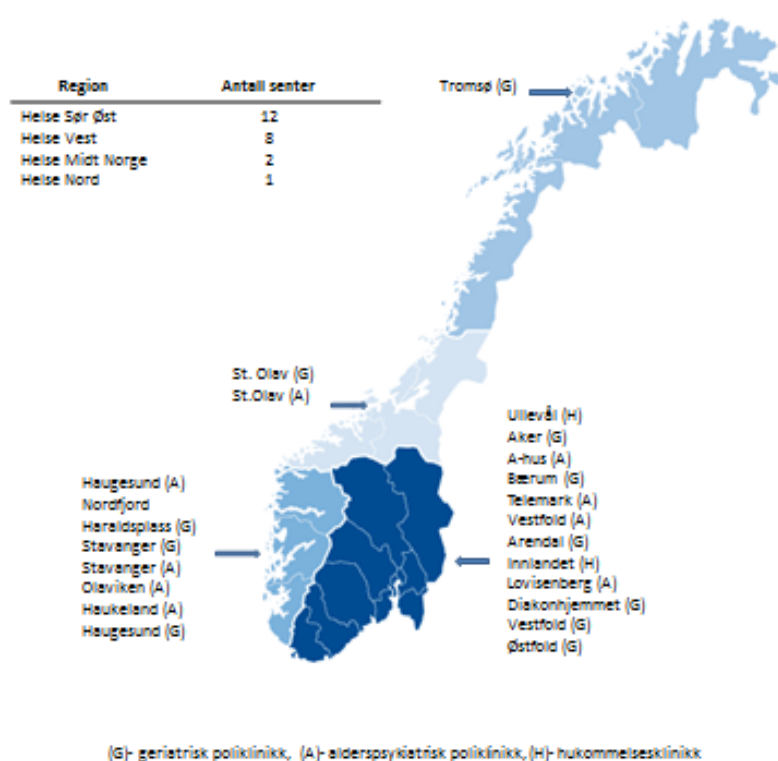
Rapportering for 2015 i forhold til dekningsgrad på individnivå baserer seg på tilbakemelding fra de poliklinikkene som leverer mest data.

### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

I 2015 deltar 22 poliklinikker i NorKog. Sykehus fra alle helseregioner deltar med samling av data til registeret, men ikke alle aktuelle sykehus har så langt inngått avtale om deltagelse og heller ikke alle aktuelle avdelinger ved hvert sykehus.

Registeret inkluderer pasienter fra geriatriske, alderspsykiatriske og hukommelsespoliklinikker. Og informasjon og invitasjon til deltagelse har i hovedsak vært rette mot disse poliklinikkene. Til informasjonsmøter i enkelte helseregioner har også nevrologiske poliklinikker vært invitert, men har så langt ikke meldt sin interesse.

Ytterligere innsats for å øke dekningsgrad vil også inkludere nevrologiske poliklinikker og distriktpsykiatriske senter.



Figur 2. Senter som deltar i NorKog

### 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Antall innsendte registreringer fra sentrene varierer fra 4 % til 100 %. De to sentrene som leverer flest pasienter anslår en dekningsgrad på mellom 95 % og 100 %. Dette er hukommelsespoliklinikker hvor alle henviste pasienter i realiteten fyller kriteriene for inklusjon og blir spurt om deltagelse i registeret. De som ikke inkluderes har manglende samtykkekompetanse.

Sentrene som inkluderer færre pasienter har et bredere tilfang av henvisninger og vurderer hver enkelt i forhold til om de er aktuelle for inklusjon i NorKog eller ikke.



Tilbakemelding fra sentrene om dekningsgrad på individnivå i 2015 presenteres i tabellen under. Informasjon mangler fra sentrene som ikke er med i tabellen. Det mangler også per 2015 informasjon om pasientene som ikke inkluderes.

**Tabell 10.** Prosentvis dekningsgrad på individnivå

Senter	2014	2015
Sykehuset Innlandet	80 -85	95
OuS Ullevål	90	73
Lovisenberg diakonale sykehus	60 – 70	70
Sørlandet sykehus Arendal	90-95	95-100
Haugesund sykehus	90	80
OuS Aker	80	80
St. Olavs Hospital	81	83
Sykehuset Telemark	65-70	67
Bærum Sykehus	100	95
A-hus	90	90
Stavanger universitetssykehus	70-80	50-60
Sykehuset i Vestfold		16
Haraldsplass Diakonale sykehus		4

Begge sykehus med lavest dekningsgrad angir fravær av lege i perioder av året som årsak til at aktuelle pasienter ikke inkluderes.

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Det arrangeres årlig registerseminar for gjennomgang av resultater, drøfting av funn, ulikheter i forhold til logistikk, skåring og diagnostisering. Registerseminar gjennomføres som en kombinert presentasjon av resultater, nyheter knyttet til drift av registeret, samt en diskusjon/erfaringsutveksling. Ved de to største sentrene har registeret ansatt medarbeidere for å styrke datakvalitet og logistikk knyttet til innsending til registeret.

Skanning og vasking av data skjer sentralt. Det er utarbeidet prosedyrer for å kvalitetssikre denne prosessen. Ved manglende utfylling blir det enkelte senter kontaktet og data etterspørres. Dette vurderes som hensiktsmessig for å sikre så komplette registreringer som mulig, samtidig som det også vurderes som nyttig for å oppklare misforståelser og å være i en aktiv dialog med de innregistrerende sentrene.

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

Data fra NorKog er ikke sammenholdt med eksterne registre/kilder. Det er etablert kontakt med det svenske demensregisteret SveDem og valg av variabler samsvarer i stor grad. SveDem er et ikke samtykkebasert register. Målgruppen for SveDem er

alle personer med demens i kommuner, sykehjem og sykehus. I NorKog inkluderes samtykkekompetente pasienter med kognitive symptomer og tidlig demens fra poliklinikker ved norske sykehus. Det betyr de to registrene har ulike populasjoner ulike inklusjonskriterier og i tillegg ulik mengde variabler.

Sammenligning med SveDem vil kunne gjøres på et begrenset antall variabler knyttet til deres sykehuspopulasjon. Det er foreløpig ikke gjort avtale om slik sammenligning.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Data skannes tre ganger årlig. Etter skanning gjennomføres en standardisert prosedyre for vasking og kvalitetssikring av data. Manglende data blir etterlyst fra det aktuelle senteret. Ved andre uklarheter blir det tatt direkte kontakt med senteret. Etter hver skanning gjøres det nye analyser der siste skannede utvalg sammenlignes med tidligere resultater. Ved registerseminarer diskuterer vi mulige forklaringer på uventede funn, om det f.eks. kan være metodiske årsaker.

# 6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

## 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

- Pasienter med subjektive hukommelsesproblemer, mild kognitiv svikt eller demens, som utredes ved poliklinikker i spesialisthelsetjenesten
- Pasienter med samtykkekompetanse og deres pårørende

## 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Registerets spesifikke kvalitetsmål:

- å kvalitetssikre og videreutvikle utredningsverktøy for bruk i utredning av kognitive symptomer og demens i spesialisthelsetjenesten
- å sikre at pasienter som utredes i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten undersøkes etter samme metode i hele landet

Registerdata i NorKog består av basisdata, prosessdata og resultatdata. Følgende data registreres:

### Basisdata

- Demografiske opplysninger, sosiale forhold, bruk av offentlig/ privat hjelp, deltagelse i sosial og fysisk aktivitet, bruk av stimulantia, legemidler, sykdomsanamnese, familiær forekomst av demens

### Prosessdata

- Hva slags undersøkelser pasienten gjennomgår og hvilken informasjon som innhentes: Somatisk undersøkelse, gjennomføring av ulike kognitive tester, innhenting av informasjon om funksjon i dagliglivet, psykiatriske symptomer, billeddiagnostikk, blodprøver

### Resultatdata

- Resultat fra kognitive tester, utfordringer i dagliglivet, somatisk undersøkelse og prøvesvar, bildediagnostikk, vurdering av kjøreferdigheter, vurdering av hjelpebehov, komorbiditet, diagnose, videre behandling/tilbud

Bruk av registersettet i NorKog ved utredning av kognitive symptomer og demens ved norske sykehus har bidratt til:

- at pasienter utredes etter samme mal, med samme kartleggingsverktøy og kognitive tester uavhengig av geografisk tilhørighet
- at informasjon fra pårørende vektlegges som del av utredningen
- at tester som benyttes er oppdaterte og internasjonalt anerkjente
- en standardisering av rutiner: at samme mal benyttes for somatisk undersøkelse, blodprøver og billeddiagnostikk
- at registersett og brukerveiledning fra NorKog benyttes i opplæring av nyansatt personell og som del av spesialistutdanning
- at data som samles kan benyttes til forskning og kvalitetsutvikling

Kvalitetsutvikling:

- Arbeidet med utarbeidelse av nasjonal faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende har skjedd i nært samarbeid med NorKog. En tydelig retningslinje som skisserer utredning både i kommunal regi og på spesialistnivå, med en tydelig beskrivelse

av oppgavefordeling og samarbeidsformer vil for pasienter og pårørende bidra til å sikre en kvalitativ god prosess.

- Utarbeidelse og revisjon av registersett har skjedd i tett samarbeid med fagmiljø fra alderspsykiatriske, geriatriske og hukommelsespoliklinikker og har tatt utgangspunkt i standard utredningsforløp i spesialisthelsetjenesten.
- Registerets brukerveiledning gir normer for tolkning og forståelse av testresultater fra kognitive tester og andre kartleggingsverktøy og bidrar til like praksis.
- Oppdaterte diagnostiske kriterier styrker lik praksis knyttet til å sette en demensdiagnose.
- Skriftlig og muntlig opplæring og veiledning av nye senter som ønsker å delta i registeret gir økt kunnskap både om utredning og pasientgruppen.
- Nye senter har hospitert hos senter med lengre erfaring og fått praktisk gjennomgang i forhold til logistikk, informasjonsflyt og drøfting knyttet til innhenting av samtykke blant annet.
- Forskning hvor data fra registeret er benyttet har gitt ny kunnskap om depresjon ved demens og fysiske aktivitet og demens, yngre personer med demens og deres pårørende, genetik.
- Presentasjon av registerets innhold og resultat fra forskning på seminar, møter på sykehus og i regioner, presentasjoner på nasjonale og internasjonale konferanser har vært en del av dette kvalitetsarbeidet.

Sekretariatet har ikke vært involvert i kvalitetsforbedringsprosjekt på sykehusnivå. Resultater fra registeret presenteres samlet og for enkeltsykehus på registerseminar. Presentasjonene gjøres tilgjengelig for deltagerne og kan benyttes lokalt. På forespørsel har også medarbeidere fra registeret deltatt på fagmøter/drøftingsmøter ved enkelte sykehus og presentert resultater fra NorKog.

### **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

NorKog har ikke i 2015 innhentet PROM eller PREM data. Det er etablert kontakt med brukerorganisasjonen for personer med demens: Nasjonalforeningen for folkehelsen. Videre samarbeid knyttet til valg av skjema planlegges i samarbeid med dem.

Utfordringer knyttet til å innhente PROM og PREM mål fra registerets populasjon har vært drøftet på registerseminar og ved besøk til deltagende senter.

For personer med begynnende kognitiv svikt eller demens er følgende utfordringer drøftet:

- Tidspunkt for å innhente informasjon. Mange senter avslutter utredningen med en oppsummerende samtale hvor diagnose, vurdering av førerkort og videre hjelpetiltak presenteres og drøftes. Pasient og pårørende mottar mye informasjon. Innhenting av PROM/PREM-mål umiddelbart kan være overveldende. Å sende ut spørreskjema noen uker etter at oppsummerende samtale er gjennomført kan være hensiktsmessig, men man kan da også risikere at pasienten har vansker med å huske og å gjenkalle hva undersøkelsen innebar.
- Hvem skal man spørre: pasient, pårørende, eller begge?
- Elektronisk innhenting, utsendelse av spørreskjema eller ved telefonisk kontakt
- Valg av skjema: hvilket skjema er hensiktsmessig.

Proessen videre for å avklare innhenting av PROM/PREM-mål skal gjøres i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen og registerets styringsgruppe.

Andre aktuelle samarbeidspartnere er Fagsenter for pasientrapporterte data i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og det svenske kvalitetsregisteret for demens, SveDem.

Arbeidet fortsetter i 2016.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke registrert demografiske ulikheter ved deskriptive analyser av data fra NorKog, men man ser en ulikhet i diagnosesetting og gjennomsnittsalder mellom geriatrike og alderspsykiatriske poliklinikker. Yngre personer med demens utredes i større grad ved hukommelsesklinikker og alderspsykiatriske poliklinikker enn ved geriatrike poliklinikker.

Det er registrert ulikheter mellom fylkene i forhold til antall år med skolegang. Det er også registrert at yngre personer med demens oftere enn eldre kommer uten pårørende.

Registreringer i NorKog gir mulighet til å se på om det er forskjeller i bruk av kommunale tjenester, yrkesstatus, belastning hos pårørende.

Gjennom etablering av registeret har en sikret at fagmiljøene i spesialisthelsetjenesten som deltar benytter samme utredningsmal og kartleggingsverktøy, noe som igjen gir en likhet i helsetjenesten uavhengig av bosted og sykehusvalg.

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

I arbeid med Nasjonal faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende har flere medarbeidere fra poliklinikkene som samler data til NorKog, deltatt i prosessen.

Sekretariatet i NorKog har en sentral rolle i retningslinjearbeidet som gjelder utredning og behandling av demenssykdommer.

Under arbeid med Demensplan 2020 har medarbeidere fra registeret bidratt i prosessen med dialogmøter.

## **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

De nasjonale retningslinjene vil foreligge i løpet av 2017. NorKog har tett og løpende kontakt med lederne av dette arbeidet, slik at variabler i registeret kan tilpasses de endelige retningslinjene. Vi planlegger en revisjon av variabellisten når retningslinjen foreligger.

## **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

Revidert registersett ble tatt i bruk i oktober 2014. Gjennom 2015 har sentrene gitt løpende tilbakemeldinger til sekretariatet knyttet til presisering av både ordlyd i registersettet, rekkefølge, normer for ulike tester og kartleggingsverktøy.

I desember 2015 ble kontrollsett, enklere registersett og revidert brukerveiledning tatt i bruk. Kontrollsett for å sikre lik innhenting av oppfølgingsdata, enkelt registersett som benyttes når pasientens problematikk ikke tilsier at hovedsettet er nødvendig.

Revisjon av testinstruksjon/brukerveiledning har tydeliggjort at ytterligere presisering er ønskelig fra det kliniske fagmiljøet for praktisk anvendelse. Diagnostiske kriterier er beskrevet i sin helhet i testinstruksjon for å tydeliggjøre grunnlag for diagnosesetting.

Tilbakemelding fra fagmiljøene om rekkefølge i oppbygging av registersettet indikerer at en siste justering skal samkjøres med mal for journalskriving for å gi bedre flyt i klinisk hverdag. Nye senter som har blitt med i registeret har også hatt nyttige spørsmål om utfylling av registersett.

Videre er følgende forbedringsområder identifisert

- Indikasjon for bruk av MR vs CT
- Tydeliggjøring av normer ved kognitive tester
- Utredningsverktøy for fremmedspråklige
- Testbatteriet på engelsk

Deler av innspillene tas med i revisjon av registersettet, andre forbedringsområder tas inn i plan for 2016.

## **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

Kvalitetsforebedringstiltak i regi av NorKog har i hovedsak rettet seg mot å bedre kvaliteten på dataene som samles gjennom revisjon av registersettet. Det har vært fokus på å harmonisere variabler i demensregisterets datasett opp mot svensk demensregister, HUNT og Kvalitetsregister alderspsykiatri som en under etablering. Medarbeidere fra alle de deltagende senter har vært invitert med i denne prosessen.

Rekkefølgen i registersettet på innhenting av data, undersøkelser og kognitive tester skal endres for i større grad i samsvar med ønsker fra det kliniske miljøet knyttet til arbeidsflyt og journalskriving.

Videre har det i 2015 vært fokus på å kvalitetssikre og bedre arbeidsflyt knyttet til innhenting, logistikk og behandling av data for registeret sentralt.

Konkrete kvalitetsforbedringsprosjekt lokalt er ikke initiert av NorKog i 2015, men det gis konkret tilbakemelding når registrering av variabler, for eksempel diagnoser, avviker fra det som er normen.

Gjennom registerseminar med presentasjon av resultater samlet og på senternivå er klinkerne utfordret til å gjennomgå egen praksis. I en dialog med klinikerne, som deltar på seminarene, diskuteres strategier for å samkjøre praksis på tvers av spesialiteter og institusjoner.

## **6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring**

Revidert registersett er tatt i bruk etter en lang prosess, som har involvert mange fagpersoner og fagmiljø. Nytt registersett innebærer at klinikerne må endre praksis noe i forhold til nye undersøkelser som inngår i revidert sett.

Registerseminar har hatt fokus på erfaringsutveksling og tilbakemeldinger på nytt sett. Registerledelsen har mottatt innspill og justeringer også ut 2015.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

Nytt registersett inneholder en mer presis angivelse knyttet til medikasjon, bilkjøring, våpen og fall.

Registrering av komplikasjoner eller uønskede hendelse registreres ikke i NorKog da det i all hovedsak består av variabler registrert ved førstegangsundersøkelse. I løpet av 2015 ble strukturert innhenting av data fra kontroller tatt i bruk.

## 7. Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Resultater presenteres på årlig registerseminar for de deltagende sentrene, samt ved besøk på enkelte senter. Styringsgruppen for registeret har representanter fra de ulike fagmiljøene får presentert resultater i styringsgruppemøter.

Informasjon om pågående forskning finnes på registerets hjemmeside.

Videre informeres de deltagende sentrene gjennom nyhetsbrev pr mail. Fra 2016 utarbeides årlig rapport til hvert senter.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Ansvar for tilbakemelding til administrasjon og ledelse lokalt ligger hos representant i styringsgruppen fra det enkelte senter. Videre har registerledelsen deltatt på lokale møter på forespørsel.

### 7.3 Resultater til pasienter

Informasjon til pasienter om pågående og avsluttede studier som benytter innsamlede data finnes på registerets hjemmeside. Hjemmesiden er under revisjon for å bedre tilpasning av informasjon til pasienter og pårørende.

### 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Data på institusjonsnivå og nasjonalt nivå presenteres på registerseminar og lokale møter.

## 8. Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det er etablert et samarbeid med svensk demensregister, SveDem og det har vært kontakt med svensk BPSD-register (register for atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens). NorKog samarbeider tett med Kvalitetsregister innen alderspsykiatri (KVALAP). Både NorKog KVALAP er organisert under Aldring og helse. Dette sikrer at variablene i så stor grad som mulig er sammenlignbare. En medarbeider er ansatt i begge registrene.



## 8.2 Vitenskapelige arbeider

Ved utgangen av 2015 hadde 28 studier fått godkjenning til å benytte data fra NorKog i forskning: 5 fullførte doktorgrader, 9 pågående PhD-studier, 5 postdok-studier, 1 mastergrad.

Utover dette er data fra registeret benyttet i rapport til helsedirektoratet om kostnader knyttet til demens.

Ved utgangen av 2015 var det publisert 22 forskningsartikler hvor data fra registeret var benyttet.

Tema for forskningen har stor bredde. Noen hovedtema har vært:

- Depresjon ved demens og mild kognitiv svikt
- Fysisk form og demens, forekomst, sammenhenger og endringer
- Genetisk forskning
- Effekt av ulike behandlingstilbud: arbeidsminnetrening/ kognitiv adferdsterapi
- Yngre personer med demens
- Pårørende til personer med demens
- Ressursbruk ved demens
- Legemiddelbruk og risiko for demens,

For oversikt, se hjemmeside.

Publikasjoner:

### 2011

1. Knapkog, A.B., M.L. Barca, and K. Engedal, A comparison of the validity of the Cornell Scale and the MADRS in detecting depression among memory clinic patients. *Dement.Geriatr.Cogn Disord.*, 2011. 32(4): p. 287-294

### 2013

2. Jonsson T, Stefansson H, Steinberg S, Jonsdottir I, Jonsson PV, Snaedal J, Bjornsson S, Huttenlocher J, Levey AI, Lah JJ, Rujescu D, Hampel H, Giegling I, Andreassen OA, Engedal K, Ulstein I, Djurovic S, Ibrahim-Verbaas C, Hofman A, Ikram MA, van Duijn CM, Thorsteinsdottir U, Kong A, Stefansson K. *Variant of TREM2 associated with the risk of*

- Alzheimer's disease*. N Engl J Med. 2013 Jan 10;368(2):107-16. doi: 10.1056/NEJMoa1211103. Epub 2012 Nov 14.
3. Hesseberg, K., Bentzen, H., Ranhoff, A. H., Engedal, K., & Bergland, A. (2013). *Disability in instrumental activity of daily living in elderly patients with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease*. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 36(3-4), 146-153. doi: 10.1159/000351010
  4. Knapskog, A.B., M.L. Barca, and K. Engedal, *A comparison of the cornell scale for depression in dementia and the Montgomery-Aasberg depression rating scale in a memory clinic population*. Dement Geriatr Cogn Disord, 2013. 35(5-6): p. 256-65.
  5. Knapskog, A.B., M.L. Barca, and K. Engedal, *Prevalence of depression among memory clinic patients as measured by the Cornell Scale of Depression in Dementia*. Aging Ment Health, 2013.
  6. Knapskog, A.B., et al., *A cross-cultural comparison of the phenotype of depression as measured by the Cornell Scale and the MADRS in two elderly outpatient populations*. J Affect Disord, 2013. 144(1-2): p. 34-41.
  7. Knapskog, A.B., M.L. Barca, and K. Engedal, *A comparison of the cornell scale for depression in dementia and the Montgomery-Aasberg depression rating scale in a memory clinic population*. Dement Geriatr Cogn Disord, 2013. 35(5-6): p. 256-65.

## 2014

8. Hesseberg, K., Bentzen, H., & Bergland, A. (2014). Reliability of the Senior Fitness Test in Community Dwelling Older People with Cognitive Impairment. *Physiotherapy Research International: The Journal For Researchers And Clinicians In Physical Therapy*. DOI: 10.1002/pri.1594
9. Jonsson T, Stefansson H, Steinberg S, Jonsdottir I, Jonsson PV, Snaedal J, Bjornsson S, Huttenlocher J, Levey AI, Lah JJ, Rujescu D, Hampel H, Giegling I, Andreassen OA, Engedal K, Ulstein I, Djurovic S, Ibrahim-Verbaas C, Hofman A, Ikram MA, van Duijn CM, Thorsteinsdottir U, Kong A, Stefansson K. *Variant of TREM2 associated with the risk of Alzheimer's disease*. N Engl J Med. 2013 Jan 10;368(2):107-16. doi: 10.1056/NEJMoa1211103. Epub 2012 Nov 14.
10. Knapskog, A.B., M.L. Barca, and K. Engedal, *Prevalence of depression among memory clinic patients as measured by the Cornell Scale of Depression in Dementia*. Aging Ment Health, 2013.
11. Tangen, G.G., Engedal, K., Bergland, A., Moger, T.A., & Mengshoel, A.M. 2014. Relationships Between Balance and Cognition in Patients With Subjective Cognitive Impairment, Mild Cognitive Impairment, and Alzheimer Disease. *Phys Ther*. 2014;94:1123–1134. (5) doi: 10.2522/ptj.20130298. Epub 2014 Apr 24.
12. Barca, M.L., et al., *Confirmatory factor analysis of the Cornell scale for depression in dementia among patient with dementia of various degrees*. J Affect Disord, 2015. 188: p. 173-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2015.08.062>.
13. Flak MM, Hernes SS, Skranes J et al. *The Memory Aid study: protocol for a randomized controlled clinical trial evaluating the effect of computer-based working memory training in elderly patients with mild cognitive impairment (MCI)*. *Trials* 2014;15:156 doi:10.1186/1745-6215-15-156 [PMC free article]

## 2015

14. Tangen, G.G., Engedal, K., Bergland, A., Moger, T.A., Hansson O. & Mengshoel, A.M. Spatial navigation measured by the Floor Maze Test in patients with subjective cognitive impairment, mild cognitive impairment, and mild Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2015 Aug;27(8):1401-9. (0) doi: 10.1017/S1041610215000022. Epub 2015 Feb 3.
15. Desikan, Rahul S.; Schork, Andrew J.; Wang, Yunpeng; Thompson, Wesley K.; Dehghan, Abbas; Ridker, Paul M.; Chasman, Daniel I.; McEvoy, Linda K.; Holland, Dominic; Chen, Chi-Hua; Karow, David S.; Brewer, James B.; Hess, Christopher P.; Williams, Julie; Sims, Rebecca; O'Donovan, Michael C.; Choi, Seung Hoan; Bis, Joshua C.; Ikram, M. Arfan; Gudnason, Vilmundur; DeStefano, Anita L.; Van Der Lee, Sven J.; Psaty, Bruce M.; Van Duijn, Cornelia M.; Launer, Lenore; Seshadri, Sudha; Pericak-Vance, Margaret A.; Mayeux, Richard; Haines, Jonathan L.; Farrer, Lindsay A.; Hardy, John; Ulstein, Ingun; Aarsland, Dag; Fladby, Tormod; White, Linda; Sando, Sigrid Botne; Rongve, Arvid; Witoelar, Aree; Djurovic, Srdjan; Hyman, Bradley T.; Snædal, Jon; Steinberg, Stacy; Stefansson, Hreinn; Stefánsson, Kári; Schellenberg, Gerard D.; Andreassen, Ole Andreas & Dale, Anders (2015). *Polygenic overlap between C-reactive protein, plasma lipids, and Alzheimer disease.* *Circulation* . ISSN 0009-7322. 131(23), s 2061- 2069 . doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.115.015489
16. Steinberg, Stacy; Stefansson, Hreinn; Jonsson, Thorlakur; Johannsdottir, Hrefna; Ingason, Andrés; Helgason, Hannes; Sulem, Patrick; Magnusson, Olafur Thor; Guðjónsson, Sigurjón Axel; Unnsteinsdottir, Unnur; Kong, Chung Tung Augustine; Helisalmi, Seppo; Soininen, Hilka; Lah, James J.; Aarsland, Dag; Fladby, Tormod; Ulstein, Ingun; Djurovic, Srdjan; Sando, Sigrid Botne; White, Linda; Knudsen, Gun Peggy; Westlye, Lars Tjelta; Selbæk, Geir; Giegling, Ina; Hampel, Harald; Hiltunen, Mikko; Levey, Allan I.; Andreassen, Ole Andreas; Rujescu, Dan; Jonsson, Palmi V.; Björnsson, Sigurbjörn; Snædal, Jon & Stefánsson, Kári (2015). *Loss-of-function variants in ABCA7 confer risk of Alzheimer's disease.* *Nature Genetics.* ISSN 1061-4036. 47(5), s 455-447. doi: 10.1038/ng.3246
17. Hvidtsten L, Engedal K, Selbæk G, Wyller TB, Kersten H. *Cognitive characteristics in persons with young onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia in Norwegian memory clinics study population.* *European geriatric medicine* 6:S186 · September 2015
18. Knapkog, A.B., K. Engedal, and A. Braekhus, *Performance of Cerebrospinal Fluid Biomarkers of Alzheimer Disease in a Memory Clinic in Norway.* *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2016. 30(1): p. 8-14.
19. Persson K, Anne Brækhus A, Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K. *Burden of Care and Patient's Neuropsychiatric Symptoms Influence Carer's Evaluation of Cognitive Impairment.* *Dement Geriatr Cogn Disord* 2015;40:256–267
20. Tangen GG, Engedal K, Bergland A, Moger AT, Hansson O, Mengshoel AM. *Spatial navigation measured by the Floor Maze Test in patients with subjective cognitive impairment, mild cognitive impairment, and mild Alzheimer's disease.* *International Psychogeriatrics* 2015
21. Mellingsæter M; Wyller TB; Ranhoff, A H; Bogdanovi N ,Wyller VB (2015). *Reduced sympathetic response to head-up tilt in subjects with mild cognitive impairment or mild*

*Alzheimer's dementia*. Dementia and geriatric cognitive disorders extra. ISSN 1664-5464. 5(1), s 107- 115 . doi:10.1159/000375297

22. Bjoernstad Tonga JB, Karlsoeen BK, Arnevik EA, Werheid K, Korsnes MS, Ulstein ID  
*Challenges With Manual-Based Multimodal Psychotherapy for People With Alzheimer's Disease: A Case Study*. AM J ALZHEIMERS DIS OTHER DEMEN 1533317515603958, first published on September 17, 2015
23. Corinna Vossius, Geir Selbæk, Arnt Egil Ydstebø, Jurate Saltyte Benth, Geir Godager, Hilde Lurås, Sverre Bergh; Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet 2015

### 9. Forbedringstiltak

Plan for forbedringstiltak. Tiltak som er gjennomført i 2015 år samt tiltak som er planlagt gjennomført 2016.

#### Datakvalitet:

Nytt revidert registersett ble ferdigstilt og tatt i bruk i 2014 og har vært til utprøving i 2015. Registerets styringsgruppe, referansegruppe og fagpersoner fra de ulike fagmiljøene har vært involvert i prosessen. Det har vært et mål å sikre at data som samles i registeret baserer seg på forskningsbaserte oppdaterte kartleggingsredskap/tester.

Enkelt registersett og kontrollsett er utarbeidet og tatt i bruk.

Brukerveiledning er revidert, oppdatert og tatt i bruk.

Skjema for kartlegging av ikke-inkluderte ved deltagende poliklinikker er ferdigstilt. Tas i bruk fra 1.1.2016.

#### *Kvalitetsmål datakvalitet for registeret i 2016*

- Å justere og ferdigstille registerets hovedsett, enkelt sett og brukerveiledning etter siste høringsrunde

#### Elektronisk løsning for datafangst

Det har vært møter med fagsenter for Nasjonale Kvalitetsregistre for Helse Sør- Øst hvor aktuelle elektroniske løsninger for registrering av data fra demensregisteret er drøftet. Medarbeider i registeret har fått en praktisk demonstrasjon av aktuelle løsninger.

Prosjektleder og prosjektmedarbeider fra NorKog har besøkt det svenske demensregisteret for å få presentert registerdrift og elektronisk løsning av datafangst.

#### *Kvalitetsmål elektronisk datafangst for registeret i 2016*

- Å sikre en elektronisk løsning for registeret som ikke innebærer merarbeid for klinikerne.

## Dekningsgrad

Det har i 2015 hatt et stort fokus å øke dekningsgrad i registeret. Det har vært gjennomført besøk til og arrangert møter med 15 poliklinikker i tillegg til et fellesmøte for sykehusene i Oslo-regionen. Dette for å informere om registeret og invitere til deltagelse. NorKog ble presentert med poster på Landskonferansen i alderspsykiatri.

### *Kvalitetsmål dekningsgrad for registeret i 2016*

- Å øke dekningsgrad på senternivå og individnivå
- Å presentere dekningsgradsanalyse på individnivå
- Å videreføre arbeidet med å øke dekningsgrad på senternivå gjennom
  - å besøke helseregioner og sykehus for å informere om og rekruttere flere senter til registeret
  - markedsføring av registeret ved presentasjon på hjemmeside og aktuelle konferanser
  - deltagelse på regionale samlinger/ konferanser/møter med presentasjon av registeret
  - henvendelse til Norsk nevrologisk forening for å rekruttere nevrologiske poliklinikker
  - registersymposium på Demensdagene 2016 for
  - å nå aktuelle sentre vi hittil ikke har hatt kontakt med
  - motivere sentre som vurderer deltagelse
  - presentere registersatsingen i en nasjonal sammenheng

## Pasientrapporterte data

Gjennom drøfting med de kliniske fagmiljøene er utfordringer knyttet til innhenting av PROM/PREM-mål identifisert.

Det er foreløpig ikke konkludert med valg av aktuelt spørreskjema for registerets målgruppe.

### *Kvalitetsmål PROM/PREM for registeret i 2016*

- Å inkludere PROM/PREM mål i registeret gjennom:
  - Samarbeid med brukerorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende: Nasjonalforeningen for folkehelsen
  - Dialog med nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregister i helse Sør Øst
  - Besøk til Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen

## Del III Stadielvurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium  
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenester

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	X <input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	X <input type="checkbox"/>

- |    |  |                          |                            |                            |
|----|--|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 10 | Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret | <a href="#">6.7</a>      | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| 11 | Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid                                  | <a href="#">6.8, 6.9</a> | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| 12 | Resultater anvendes vitenskapelig  | <a href="#">8.2</a>      | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| 13 | Presenterer resultater for PROM/PREM   | <a href="#">6.3</a>      | <input type="checkbox"/>   | X <input type="checkbox"/> |
| 14 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret                       | Del II                   | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |

#### Stadium 4

- |    |   |                               |                            |                            |
|----|---|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 15 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser                            | <a href="#">5.7</a>           | <input type="checkbox"/>   | X <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år  | <a href="#">5.2, 5.3, 5.4</a> | <input type="checkbox"/>   | X <input type="checkbox"/> |
| 17 | Har dekningsgrad over 80 %  | <a href="#">5.4</a>           | <input type="checkbox"/>   | X <input type="checkbox"/> |
| 18 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | <a href="#">7.1, 7.4</a>      | <input type="checkbox"/>   | X <input type="checkbox"/> |
| 19 | Presentere resultater på sosial ulikhet i helse   | <a href="#">6.4</a>           | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter                            | <a href="#">7.3</a>           | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis         | <a href="#">6.9</a>           | <input type="checkbox"/>   | X <input type="checkbox"/> |