

# NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

ÅRSRAPPORT FOR 2021  
MED PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK FOR 2022

---

Kenn Freddy Pedersen<sup>1,2</sup>  
Eldbjørg Fiske<sup>1</sup>

*<sup>1</sup>Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser  
og <sup>2</sup>Nevrologisk avdeling, Stavanger universitetssjukehus,  
Helse Stavanger HF, Stavanger*

*15. juni 2022*



NORSK PARKINSONREGISTER  
OG BIOBANK



# Innhold

## **Del I - [Årsrapport](#)**

### **Kapittel 1 [Sammendrag](#)**

### **Kapittel 2 [Registerbeskrivelse](#)**

#### [2.1 Bakgrunn og formål](#)

##### [2.1.1 Bakgrunn for registeret](#)

##### [2.1.2 Registerets formål](#)

##### [2.1.3 Analyser som belyser registerets formål](#)

#### [2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag](#)

#### [2.3 Faglig ledelse og dataansvar](#)

##### [2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe](#)

### **Kapittel 3 [Resultater](#)**

#### [3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM](#)

#### [3.2 Andre analyser](#)

### **Kapittel 4 [Metoder for fangst av data](#)**

### **Kapittel 5 [Datakvalitet](#)**

#### [5.1 Antall registreringer](#)

#### [5.2 Metode for beregning av dekningsgrad](#)

#### [5.3 Tilslutning](#)

#### [5.4 Dekningsgrad](#)

#### [5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet](#)

#### [5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet](#)

#### [5.7 Vurdering av datakvalitet](#)

### **Kapittel 6 [Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring](#)**

#### [6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret](#)

- 6.2 [Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer](#)
- 6.3 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)
- 6.4 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)
- 6.5 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)
- 6.6 [Etterlevelse av faglige retningslinjer](#)
- 6.7 [Identifisering av pasientrettede forbedringsområder](#)
- 6.8 [Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring](#)
- 6.9 [Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring \(endret praksis\)](#)
- 6.10 [Pasientsikkerhet](#)

## **Kapittel 7 [Formidling av resultater](#)**

- 7.1 [Resultater tilbake til deltakende fagmiljø](#)
- 7.2 [Resultater til administrasjon og ledelse](#)
- 7.3 [Resultater til pasienter](#)
- 7.4 [Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no](#)

## **Kapittel 8 [Samarbeid og forskning](#)**

- 8.1 [Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre](#)
- 8.2 [Vitenskapelige arbeider](#)

## **Del II [Plan for forbedringstiltak](#)**

### **Kapittel 9 [Videre utvikling av registeret](#)**

## **Del III [Stadievurdering](#)**

### **Kapittel 10 [Referanser til vurdering av stadium](#)**

- 10.1 [Vurderingspunkter](#)
- 10.2 [Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen](#)

# **Del I**

# **Årsrapport**

# Kapittel 1

## Sammendrag

Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme skyldes gradvis ødeleggelse av nerveceller i flere deler av hjernen, som over tid fører til en rekke motoriske og ikke-motoriske symptomer med ledsagende funksjonstap. Sykdommene rammer hovedsakelig den eldre delen av befolkningen og utvikler seg litt forskjellig fra pasient til pasient, med unntak av atypisk parkinsonisme som fører til raskere funksjonstap. Det er behov for regelmessig oppfølging av pasientene over tid for å evaluere effekten av tiltak som kan forbedre livskvaliteten og for å overvåke måloppnåelse av kvalitetsindikatorer.

Norsk Parkinsonregister og biobank har som hensikt å registrere alle pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i Norge. Målsetningen er å kvalitetssikre at disse pasientene får likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging samt drive forskning for å kartlegge årsaksforhold og sykdomsmekanismer. Registeret er samtykkebasert.

Det viktigste som har skjedd siden forrige årsrapport er:

- Nesten alle nevrologiske avdelinger har nå fått opplæring og er i gang med å inkludere pasienter til registeret.
- Utbetaling av stimuleringsmidler for 2022 har medført en dobling av antall inkluderte pasienter siden nyttår, dvs. dekningsgraden for registerets målgruppe har økt fra 5 % per 31.12.21 til 9 % per 01.06.22. Avtalespesialister er ikke medregnet.
- I første halvdel av 2022 har vi fått på plass digital samtykkeløsning og tilgang for pasienter til å bestille innsynsrapport om egne registerdata fra Helsenorge
- Pasient-initiert inklusjon til registeret og en betydelig reduksjon av antall obligatoriske variabler i MRS-løsningen vil bli ferdigstilt før 1. juli 2022, og anses som nødvendig for å øke dekningsgraden betydelig på kort sikt.

2021 har i likhet med fjoråret vært et spesielt år med koronapandemi og strenge smitteverntiltak, som har utfordret kapasiteten til poliklinisk behandling ved alle norske sykehus. Vi ser likevel en klar økning i antall inkluderte pasienter til Parkinsonregisteret på slutten av året 2021 og særlig i inneværende år. Vi håper at trenden fortsetter og at de forbedringer som er skissert ovenfor kan medvirke til at vi snart får mer pålitelige data som kan brukes til å avdekke potensielle kvalitetsforbedringsområder.

## Kapittel 2

### Registerbeskrivelse

#### 2.1 Bakgrunn og formål

##### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske sykdommer skyldes progredierende tap av nerveceller i den sorte substans (substantia nigra) og øvrige deler av hjernen, og fører til parkinsonisme som en del av symptombildet. Parkinsonisme er et motorisk syndrom som kjennetegnes ved langsomme bevegelser, stivhet, skjelving og holdningsendringer. I tillegg kan nevnte sykdommer føre til ulike ikke-motoriske plager, deriblant autonome forstyrrelser, søvnproblemer, nevropsykiatriske symptomer og kognitiv svikt. Forekomst og alvorlighetsgrad av motoriske og ikke-motoriske symptomer varierer fra person til person, og mellom de forskjellige sykdomsgruppene. Det finnes per i dag symptomatisk, men ikke kurativ behandling for sykdomsgruppene. Behandlingstilbudet til pasienter med disse sykdommene er ideelt bygget opp som et samarbeid mellom fastlege og et tverrfaglig tilbud fra spesialisthelsetjenesten, der nevrolog og sykepleier med spesialkompetanse innen feltet har en sentral rolle ved utredning, behandling og oppfølging.

Norsk Parkinsonregister og biobank ble opprettet i juni 2016 på initiativ fra forskere og klinikere ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus. Bakgrunnen for opprettelsen var indikasjoner fra tidligere spørreundersøkelser om at tilbudet til pasienter med parkinsonistiske lidelser varierer betydelig i Norge når det gjelder medikamentell og kirurgisk behandling, tilbud om tverrfaglig oppfølging samt samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg finnes det ingen pålitelige nasjonale oversikter over forekomst av sykdommene i Norge, og årsaker og sykdomsmekanismer er delvis ukjente til tross for mangeårig forskning.

##### 2.1.2 Registerets formål

Norsk Parkinsonregister og biobank har som hensikt å sikre likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser i hele Norge. Dette ønskes oppnådd gjennom:

- å øke kunnskapen om forekomst, behandling, utvikling og konsekvenser av sykdommene;
- å benytte data fra registeret til kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet;
- å drive forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer ved å kombinere registerdata og biobankmateriale.

##### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

For å oppfylle registerets formål vil det blant annet bli foretatt enkle statistiske beregninger av ulike kvalitetsmål og pasientrapporterte data:

- Frekvensanalyser som beregner andel pasienter:

- som gjennomgår bildediagnostikk i utredningen;
  - med spesifisert diagnose;
  - som får B-vitaminstatus kontrollert under behandling med levodopa;
  - som opplever impulskontrollforstyrrelser under behandling med dopaminagonist;
  - med behandlingsresistente komplikasjoner som mottar avansert behandling;
  - som gjennomgår standardisert kartlegging av motorisk funksjon.
- Beregning av antall dager fra henvisning til spesialistvurdering, og fra henvisning til oppstart avansert behandling.
  - Frekvensanalyser basert på selvopplevd helse, funksjonsevne og livskvalitet (PROM).
  - Frekvensanalyser basert på opplevelse og tilfredshet med mottatte helsetjenester (PREM).

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Norsk Parkinsonregister og biobank er samtykkebasert og opprettet under konsesjonsordningen. Konsesjon ble gitt av Datatilsynet i 2015 og var da tidsbegrenset til 31.12.2025.

Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (oppgave i allmennhetens interesse). Supplerende rettsgrunnlag fremgår av helseregisterloven og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskrift § 1-4. Iht. Kgl.res. om fastsettelsen av forskrift om medisinske kvalitetsregistre er kvalitetsregistrenes formål om å kvalitetsforbedre helse- og omsorgstjenesten utvilsomt i allmennhetens interesse. Det legges til grunn at registeret, som er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, omfattes av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. § 1-2 første og andre ledd.

En personvernkonsekvensutredning (Data Protection Impact Assessment - DPIA) for registeret er gjennomført og ble godkjent i mai 2021. Denne vil oppdateres i forkant av behov for nye registerløsninger, blant annet overgang til reservasjonsrett og endring i PROM-løsning for pasienter med verge, i samarbeid med personvernombudet lokalt og med juridisk bistand fra Helse Bergen.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Norsk Parkinsonregister og biobank er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus, Helse Stavanger HF. Helse

Stavanger HF ved adm. dir. Helle K. Schøyen har databehandlingsansvar.

Faglig ledelse for registeret består av følgende personer:

|                      |                                      |
|----------------------|--------------------------------------|
| Kenn Freddy Pedersen | Daglig leder, ph.d., nevrolog        |
| Eldbjørg Fiske       | Registerkoordinator, ph.d., fysiolog |
| Johannes Lange       | Biobankkoordinator, ph.d., kjemiker  |

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet består av representanter fra alle landets regionale helseforetak samt brukerrepresentant fra Norges Parkinsonforbund. I desember 2021 ble det avtalt å innkalle til fagrådsmøte like etter nyttår, for å informere om ekspertgruppens vurdering av registerets årsrapport for 2020 (mottatt i november 2021), endringer i teknisk løsning samt ulike strategier for øke innregistreringsaktiviteten (tilslutning og dekningsgrad) det kommende året.

Registeret fikk i februar 2022 beskjed fra fagrådsrepresentanten i Helse Midt-Norge (Bjørg Warø) om at hun hadde sagt opp sin stilling ved St. Olavs hospital, og derfor ønsket å fratrukke sin rolle som fagrådsrepresentant. Nytt fagrådsmedlem (Roar Fjær) ble oppnevnt i mars etter at registeret sendte anmodning om dette til assisterende fagdirektør ved St. Olavs hospital (Siv Mørkved).

Fagrådet består av følgende personer:

|                     | Region           | Foretak                      | Institusjon   | Navn                |
|---------------------|------------------|------------------------------|---|---------------------|
| Leder               | Helse Vest       | Helse Bergen                 | Haukeland universitetssjukehus                                | Ole-Bjørn Tysnes    |
|                     | Helse Vest       | Helse Stavanger              | Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) | Guido Alves         |
|                     | Helse Sør-Øst    | Oslo universitetssykehus     | Rikshospitalet  | Espen Dietrichs     |
|                     | Helse Sør-Øst    | Akershus universitetssykehus | AHUS  | Krisztina Johansen  |
|                     | Helse Midt-Norge | St. Olavs hospital           | St. Olavs hospital  | Roar Fjær           |
|                     | Helse Nord       | Nordlandssykehuset           |   | Espen Benjaminsen   |
| Bruker-representant |                  |                              | Norges Parkinsonforbund                                       | Britt Inger Skaanes |
| Sekretariat         | Helse Vest       | Helse Stavanger              | NKB/ Norsk Parkinsonregister                                  | Eldbjørg Fiske      |

Vi har også etablert et nettverk av nevrologer og parkinsonsykepleiere fra alle registrerende avdelinger/helseforetak, som har som oppgave å være primærkontakter med registeret.



| Sykehus/Helseforetak                            | Nevrolog  | Parkinsonsykepleier/Helsesekretær   |
|---|---|---|
| Finnmarsykehuset, Kirkenes                      | Terje Kristensen                                | Kari Beate Engseth  |
| Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø        | Hallvard Lilleng<br>Ola Iversen                 | Kine Kristoffersen/Vebjørn Lia Berger<br>Malin Øvergård Figenschou<br>Ingvild Bekkelund |
| Nordlandssykehuset, Bodø                        | Espen Benjaminsen                               | Stina Ringstad  |
| Helgelandssykehuset, Mosjøen                    | Dorota Slowinska                                | Ellen Kristine Karlsen  |
| Sykehuset Namsos                                | Kristina Devik                                  | Jan Ove Heggdal   |
| Sykehuset Levanger                              | Ingen tilgjengelig per tidspunkt                | Ingen tilgjengelig per tidspunkt  |
| St. Olavs hospital                              | Roar Fjær                                       | Ingen tilgjengelig per tidspunkt  |
| Molde sjukehus                                  | Eldbjørg Hustad                                 | Miriam Botterli Frisenberg  |
| Helse Førde, Førde sentralsjukehus              | Ikke avklart                                    | Brit Bruland  |
| Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus    | Annette M. Storstein Anna Wie<br>Børsheim       | Ikke avklart  |
| Helse Fonna, Haugesund sjukehus                 | Ineke HogenEsch                                 | Marianne Kjærandsen   |
| Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus | Elin Forsaa                                     | Linn Haraldseid   |
| Sørlandet sykehus                               | Ikke avklart                                    | Stine Lund Tørrsvold  |
| Sykehuset Telemark                              | Anen Berit Jøntveit<br>Sarka Øygarden           | Heidi Ballestad<br>Turid Røra   |
| Sykehuset i Vestfold, Tønsberg                  | Natasha Demic                                   | Jagtar Singh  |
| Vestre Viken, Drammen                           | Kari Anne Bjørnara                              | Martine Lien  |
| Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet        | Vidar Gundersen                                 | Dorthe Thomsen  |
| Oslo universitetssykehus, Ullevål               | Vidar Gundersen                                 | Dorthe Thomsen  |
| Akershus universitetssykehus                    | Krisztina K. Johansen<br>Rune Alexander Høglund | Amalie SR Bakke   |
| Sykehuset Innlandet, Lillehammer                | Stein Helge Tingvoll                            | Kristina Steen  |
| Sykehuset Østfold, Kalnes                       | Gabriella Fortes                                | Hege-Christin Lunderød  |

## Kapittel 3

### Resultater

Norsk Parkinsonregister og biobank jobber kontinuerlig med å få alle nevrologiske avdelinger/enheter i Norge til å inkludere pasienter. En omfattende tiltaksplan for å oppnå dette er beskrevet i kapittel 9.

Det var registrert opplysninger om totalt 356 pasienter med spesifisert diagnose som hadde signert samtykke innen 31.12.2021. Dette er en økning på 108 pasienter fra foregående år. Av disse var 330 i live og 26 døde per 31.12.2021. Tilsvarende tall per 01.06.22 viser at 734 pasienter nå har signert samtykke, noe som er over dobbelt så mange som var inkludert ved utgangen av 2021. I samme periode døde ytterligere 9 pasienter. Hovedårsaken til den økte inklusjonsraten inneværende år antas å være utbetaling av stimuleringsmidler til de fleste nevrologiske avdelinger/enheter for frikjøp av helsepersonell til økt registreringsaktivitet. Vi tror også at utsending av månedlige oppdateringer om nye pasienter inkludert i registeret ved hver nevrologisk avdeling/enhet har vært med på å sette fokus på å øke dekningsgraden.

I denne resultatdelen presenteres følgende variabler på nasjonalt nivå:

- Kvalitetsindikatorer
  - Andel pasienter som har gjennomført bildeundersøkelser som ledd i utredningen
  - Andel pasienter som har fått B-vitaminsstatus kontrollert siste år
  - Andel pasienter som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon
- Demografiske data
  - Alder og kjønn
- Kliniske data
  - Tid fra sykdomsdebut til diagnose
  - Varighet og stadium av sykdom
  - Andel med spesifisert diagnose
  - Andel som mottar dopaminerg behandling
  - Gjennomsnittlig dose (LEDD) og behandlingsrespons
  - Andel som mottar avansert behandling

### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Tallmaterialet presentert i dette avsnittet gjelder status ved utgangen av 2021 og per 1. juni inneværende år for inklusjonstidspunktet i registeret.

Tabell 3.1 viser at andelen pasienter som har gjennomført bildediagnostikk som ledd i utredningen (CT eller MR caput) er høy. Bruken av DaTSCAN er høyere enn forventet, siden man i klinisk praksis hovedsakelig bruker denne undersøkelsen ved tvil om det foreligger nevrodegenerativ parkinsonisme eller ikke. Andelen pasienter som har gjennomført kontroll av B-vitaminstatus er veldig lav, men siden denne variabelen ikke er obligatorisk å registrere kan man ikke utelukke underrapportering. Nesten 1/3 av pasientene gjennomgikk standardisert motorisk undersøkelse (MDS-UPDRS III) ved inklusjon, hvilket er rimelig bra siden dette vanligvis ikke er en rutineundersøkelse ved alle nevrologiske avdelinger.

**Tabell 3.1.** Andel pasienter med gjennomført bildediagnostikk og standardisert motorisk undersøkelse ved inklusjon samt kontrollert B-vitaminstatus siste år

| Variabler   | Status 31.12.21 | Status 01.06.22 |
|---|-----------------|-----------------|
| MR caput  | 71,1 %          | 71,3 %          |
| CT eller MR caput   | 80,3 %          | 77,4 %          |
| DaTSCAN   | 47,2 %          | 59,8 %          |
| Andel med kontrollert B-vitaminstatus siste år                        | 4,5 %           | 7,9 %           |
| Andel gjennomført standardisert motorisk undersøkelse (MDS-UPDRS III) | 32,3 %          | 25,7 %          |

Tabell 3.2 viser utvalgte variabler fra selvrapporteringskjema (ePROM/PREM) ved utgangen av året (n = 99, kun fra Stavanger universitetssjukehus) og per 1. juni inneværende år (n = 329, data fra 6 sykehus) for inklusjonstidspunktet i registeret. Ikke helt uventet er andelen pasienter som fortsatt er yrkesaktiv ganske lav. Nesten alle bor fortsatt hjemme og omkring 1/3 mottar regelmessig hjelp fra pårørende, privat innleide personer eller det offentlige. De aller fleste har vært i kontakt med fastlege for parkinsonrelaterte symptomer. Omkring 50 % går regelmessig til fysioterapi, andelen som får behandling hos logoped eller har hatt oppfølging av ergoterapeut er noe mindre. Halvparten av pasientene er meget godt eller godt tilfreds med behandlingen og oppfølgingen av parkinsonrelaterte symptomer de får fra spesialist- og kommunehelsetjenesten, mens andelen er litt lavere når det gjelder samhandlingen mellom helsetjenestene. En vesentlig høyere andel pasienter rapporterte impuls kontrollforstyrrelse per 1. juni inneværende år (18,2 %) sammenlignet med utgangen av året (8,1 %). Forekomsten er noe lavere enn tidligere studier, som indikerer prevalenstill opp mot 30 %.

**Tabell 3.2** Utvalgte variabler fra selvrapporteringskjema

| Variabler  | Status<br>31.12.21 | Status<br>01.07.22 |
|--|--------------------|--------------------|
| Alder, gjennomsnitt  | 69,6 år            | 70,1 år            |
| Kjønn, andel menn  | 55,6 %             | 64,7 %             |
| Høyere utdanning   | 42,4 %             | 41,3 %             |
| Yrkesaktiv   | 17,2 %             | 14,6 %             |
| Hjemmeboende   | 94,9 %             | 96,7 %             |
| Bor alene  | 17,2 %             | 14,9 %             |
| Mottar hjelp   | 37,4 %             | 31,3 %             |
| Fra pårørende  | 25,3 %             | 19,5 %             |
| Privat innleid hjelp   | 4,0 %              | 3,3 %              |
| Offentlig hjelp  | 8,1 %              | 8,5 %              |
| Kontakt med fagpersoner pga. parkinsonrelaterte symptomer  |                    |                    |
| Fastlege   | 76,8 %             | 83,6 %             |
| Psykolog/psykiater   | 11,1 %             | 7,9 %              |
| Tannlege   | 14,1 %             | 13,7 %             |
| Fysioterapeut  | 49,5 %             | 52,0 %             |
| Logoped  | 13,1 %             | 16,1 %             |
| Ergoterapeut   | 18,2 %             | 15,8 %             |
| Ernæringsfysiolog  | 5,1 %              | 3,3 %              |
| Egenvurdering av helse (EQ5D - visuell analog skala), gjennomsnitt   | 58,7 %             | 58,4 %             |
| Impulskontrollforstyrrelse (QUIP)  | 8,1 %              | 18,2 %             |
| Tilfredshet med behandling og oppfølging av parkinsonrelaterte symptomer i spesialisthelsetjenesten                    |                    |                    |
| Meget god  | 18,2 %             | 17,0 %             |
| God  | 34,3 %             | 28,6 %             |
| Middels  | 19,2 %             | 21,9 %             |
| Tilfredshet med behandling og oppfølging av parkinsonrelaterte symptomer i kommunehelsetjenesten                       |                    |                    |
| Meget god  | 13,1 %             | 13,4 %             |
| God  | 29,3 %             | 31,0 %             |
| Middels  | 22,2 %             | 22,2 %             |
| Tilfredshet med samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i oppfølging av parkinsonrelaterte symptomer |                    |                    |
| Meget god  | 5,1 %              | 6,4 %              |
| God  | 19,2 %             | 18,2 %             |
| Middels  | 30,3 %             | 25,8 %             |

QUIP = Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease; EQ5D = standardisert mål på helserelatert livskvalitet utviklet av EuroQol Group.

## 3.2 Andre analyser

Av de 356 personene som er inkludert i registeret innen utgangen av 2021, er det 351 med Parkinsons sykdom (98,6 %) og 5 med atypisk parkinsonisme (1,4 %). Tilsvarende telling per 01.06.22 viser at 709 har Parkinsons sykdom (96,6 %) og 25 atypisk parkinsonisme (3,4 %).

Tabell 3.3 viser at tiden fra motorisk debut til spesifisert diagnose er like under 2 år, hvilket datamaterialet ikke gir noen sikker forklaring på. Tid fra henvisning til spesialistvurdering er vanligvis under 3 måneder i Norge, så her foreligger det nok andre årsaker til at det tar en viss tid før diagnosen stilles. Hoehn & Yahr er i gjennomsnitt 2, hvilket indikerer motoriske symptomer på begge sider av kroppen uten ledsagende postural ustabilitet. Gjennomsnittlig LEDD er som forventet ut ifra sykdomsvarighet, men vi vet at det er stor variasjon i behov for dopaminerg medikasjon fra pasient til pasient. Godt over 90 % har god eller middels dopaminerg effekt, hvilket indirekte bekrefter mistanken om Parkinsons sykdom. Atypisk parkinsonisme har generelt dårlig eller ingen effekt.

*Tabell 3.3. Demografi og kliniske data*

| Variabler   | Status 31.12.21 | Status 01.07.22 |
|---|-----------------|-----------------|
| Alder, gjennomsnitt                               | 70,8 år         | 71,1 år         |
| Kjønn, andel menn                                 | 55,6 %          | 62,4 %          |
| Tid fra motorisk debut til diagnose, gjennomsnitt | 1,8 år          | 1,8 år          |
| Sykdomsvarighet ved inklusjon, gjennomsnitt       | 7,2 år          | 6,9 år          |
| Hoehn & Yahr, gjennomsnitt (variasjon)            | 2,0 (0 -5)      | 2,1 (0 – 5)     |
| Dopaminerg behandling                             | 96,9 %          | 97,5 %          |
| LEDD, gjennomsnitt                                | 571 mg          | 552 mg          |
| Dopaminerg respons                                |                 |                 |
| God   | 73,9 %          | 70,0 %          |
| Moderat   | 16,9 %          | 19,5 %          |
| Dårlig/ingen                                      | 4,2 %           | 6,4 %           |
| Ukjent/ingen                                      |                 | 6,4 %           |
| Avansert behandling                               |                 |                 |
| Apomorfin   | 0               | 0,4 %           |
| Duodopa   | 2,0 %           | 3,3 %           |
| Dyp hjernestimulering (DBS)                       | 5,1 %           | 4,0 %           |

LEDD = Levodopaekvivalent døgndose.

## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

#### Utvikling av teknisk løsning

##### *Kliniske data*

Den tekniske løsningen for Norsk Parkinsonregister og biobank ble første gang satt i produksjon 7. januar 2019 på MRS-plattformen utviklet av Hemit. Løsningen inneholdt ikke den funksjonaliteten vi i utgangspunktet hadde ønsket oss og anser som nødvendig for å sikre at legene benytter systemet og rapporterer data med god kvalitet til registeret. Dette beror på ressursituasjonen på utviklersiden. Vi hadde derfor en rekke ønsker og prioriteringer for en forbedret teknisk løsning klare allerede fra utviklingsprosessen i 2018. I 2019 ble det utarbeidet kravspesifikasjon for oppgraderingen. Arbeid med oppgraderingen var planlagt høsten 2019, men pga. blant annet kapasitetsutfordringer ved Hemit gikk det ytterligere tid før utviklingen ble ferdigstilt. En oppgradert løsning, med blant annet generering av rapport til journal basert på registerdata og egenrapportering (ePROM), ble satt i produksjon 21. september 2020.

Grunnet fortsatt behov for å effektivisere innregistrering av pasienter, sendte vi i oktober 2020 behovsmelding til Helse Vest IKT om at vi ønsket elektronisk samtykkeløsning og mulighet for at pasienter selv kunne ta initiativ til inklusjon i registeret. Sistnevnte ble begrunnet med at innhenting av samtykke er tidskrevende og at pasient-initiert registrering vil legge mer press på de ulike nevrologiske avdelingene/enhetene til å starte opp og/eller inkludere flere pasienter. I juni 2021 sendte vi ytterligere behovsmelding til Helse Vest IKT om at vi ønsket omfattende revisjon av obligatoriske variabler for å gjøre innregistreringen enklere, blant annet muligheten til å registrere pasientdata uten klinisk undersøkelse og videreutvikling av ePROM-løsningen slik at registeradministrasjonen kunne sende ut ePROM-skjema til alle de registrerte på nasjonalt nivå, gjerne automatisk 1 gang årlig, uten å være avhengig av at hver nevrologisk avdeling/enhet må gjøre dette manuelt. Disse registerløsningene ble først prioritert på nyåret 2022 etter at Parkinsonregisteret i november 2021 fikk beskjed fra Ekspertgruppen om at det ble forventet en betydelig økning av dekningsgraden dersom registeret fortsatt skulle ha status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Bortsett fra videreutvikling av ePROM-løsningen, vil de nevnte endringene komme i produksjon før juli 2022. Parallelt med dette har Parkinsonregisteret også jobbet med å få på plass en innsynsløsning av registerdata for pasienter via Helsenorger, som kom i produksjon mai 2022.

#### Om dataregistrering og den tekniske løsningen

Registrering skal gjøres ved alle helseforetak i Norge som behandler og følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Dette gjøres av leger og sykepleiere ved de ulike avdelinger, og inkluderer informasjon om:

- Samtykkestatus
- Demografi
- Diagnose og bakgrunnsopplysninger (henvisningsdato, motorisk debut, diagnosetidspunkt, dopaminerg respons og ev. utført cerebral bildediagnostikk)
- Aktuell klinisk status med motoriske kardinalsymptomer, kliniske komplikasjoner (off-tid, hyperkinesier, dystoni, tilfrysninger, talevansker, svelgvansker, fall) og ikke-

motorisk funksjon (autonom funksjon, søvn, nevropsykiatri og kognisjon)

- Systematisk undersøkelse, herunder standardisert kartlegging av motorisk og kognitiv funksjon, og ev. blod-/spinalvæskeprøver
- Behandling og bivirkninger av denne, ev. henvisning til og oppstart av avansert behandling
- Annen (ikke-motorisk) behandling

Det er utviklet et papirbasert legeskjema som behandler kan bruke som hjelp under konsultasjonen eller ved tekniske problemer som medfører at man ikke får lagt inn kliniske data direkte inn i den elektroniske registerløsningen. Registrering bør gjøres minst 1 gang årlig og er livslang så lenge ikke pasienten trekker tilbake sitt samtykke.

Registerløsningen er bygd opp for å være et klinisk nyttig verktøy for behandlende lege. Dersom man benytter registeret til prospektiv registrering av pasientdata, vil man få umiddelbar oversikt over pasientens behandling og sykdomsprogresjon over tid (Figur 5.1). I den siste versjonen av registerløsningen som ble ferdigstilt 21. september 2020, ble det også mulighet for å lage en oppsummering av utvalgte registerdata fra hver konsultasjon, som deretter enkelt kan kopieres over til elektronisk pasientjournal. Formålet med dette var å gjøre det enklere å benytte registerløsningen som hovedarbeidsverktøy og minske dobbeltregistrering.

**Figur 5.1.** Grafisk fremstilling av behandling og klinisk status over tid (simulert forløp for fiktiv pasient)



Azilect, Requip Depot, Sinemet = eksempler på ulike typer parkinsonmedisiner med tallangivelse for antall doseringer daglig [dose i mg], gule varselrekanter angir endring av behandling (dosejustering eller seponering) grunnet dårlig respons eller bivirkning; H&Y = Hoehn & Yahr stadieinndeling; MMSE = Mini-Mental State Examination; MoCa = Montreal Cognitive Assessment; UPDRS III = Unified Parkinson's Disease Rating Scale motordel; F = Fall (dato for første hendelse); HA = Hallusinasjoner (dato for første hendelse); D = demens (tidspunkt for debut).

### Pasientrapporterte data

Kodebok for pasientrapporterte data var klar allerede i starten av 2019, etter at

variabelutkastet fra registeret var på en omfattende høringsrunde i fagmiljø, Fagsenter for pasientrapporterte data, Norges Parkinsonforbund og et utvalg pasienter i andre halvdel av 2018. En påfølgende kravspesifikasjon for den elektroniske PROM/PREM-løsningen ble utarbeidet høsten 2019 og arbeidet med å bygge skjemaene for egenrapportering ble gjennomført i november 2019. Dette ble gjort av registerets ansatte i skjema-byggeren til Hemit. PROM/PREM-løsningen ble satt i produksjon sammen med den oppgraderte løsningen for legerapporterte data 21. september 2020, og den tekniske løsningen ble testet ved utsendelse av skjemaer via Helsenorge til et lite utvalg pasienter ved Stavanger universitetssjukehus i desember 2020.

Å besvare pasientrapporterte data er frivilling. En utsending er aktiv i 30 dager, og om den ikke besvares innen 15 dager, sendes det automatisk en purring via systemet. Ved utløp av de 30 dagene vil det ikke være mulig å besvare undersøkelsen, og man må derfor sende ut ny spørreundersøkelse dersom pasienten skal kunne svare. Registeret ønsker at disse spørreundersøkelsene sendes rutinemessig til pasientene etter inklusjon og deretter 1 gang årlig. Rutinene for dette kommuniseres direkte med avdelingene.



## Kapittel 5

### Datakvalitet

Dekningsgraden for registeret på nasjonalt nivå var ved årsskiftet 4,7 % for Parkinsons sykdom (356/7507) og 1,5 % for atypisk parkinsonisme (5/327). Ved ny opptelling 1. juni 2022 var tilsvarende tall henholdsvis 9,4 % (709/7507) og 7,6 % (25/327). Disse beregningene er ikke justert for antall døde eller for muligheten at noen pasienter kan ha skiftet diagnosekode i løpet av 2021. Selv om datagrunnlaget for resultatene som oppgis er for lav til å oppnå god datakvalitet, ser vi en positiv utvikling sammenlignet med de 3 første årene med dataregistrering. Vi vil spesielt trekke frem Sykehuset Østfold, som nå er oppe i en total dekningsgrad på 67 %. Dette skyldes ifølge dem selv at avdelingsledelsen har valgt å prioritere registerarbeid, bruk av annet helsepersonell enn leger til å legge inn data i registeret og utbetaling av stimuleringsmidler til finansiering av flere ressurser.

#### 5.1 Antall registreringer

I Norsk Parkinsonregister og biobank var det per 31.12.2021 registrert totalt 356 pasienter (5 med atypisk parkinsonisme) på nasjonalt nivå, hvorav 330 fortsatt var i live innen utgangen av året. Dette er en økning på 66 % sammenlignet med tilsvarende tall 1 år tidligere. Totalt 11 avdelinger var kommet i gang med registrering av pasienter, se tabell under.

*Tabell 5.1 Antall pasienter inkludert per helseforetak ved utgangen av 2021*

| Helseforetak                             | Status per 31. desember 2021 |                |                      |
|--|------------------------------|----------------|----------------------|
|  | Andel registrert             | % dekningsgrad | Antall ePROM besvart |
| Stavanger universitetssjukehus           | 214/640                      | 33             | 99                   |
| Sykehuset Østfold                        | 39/278                       | 14             | 0                    |
| Sykehuset i Telemark                     | 30/345                       | 9              | 0                    |
| Helse Fonna                              | 17/247                       | 7              | 0                    |
| Sykehuset i Vestfold                     | 26/412                       | 6              | 0                    |
| Helse Førde                              | 6/173                        | 3              | 0                    |
| Nordlandssykehuset                       | 8/282                        | 3              | 0                    |
| Helse Bergen                             | 9/722                        | 1              | 0                    |
| Helse Møre og Romsdal, Molde             | 5/610                        | 1              | 0                    |
| Helse Nord-Trøndelag, Levanger og Namsos | 1/299                        | < 1            | 0                    |
| Sykehuset Innlandet                      | 3/661                        | < 1            | 0                    |
| Helgelandssykehuset                      | 0/149                        | 0              | 0                    |
| Universitetssykehuset i Nord Norge       | 0/335                        | 0              | 0                    |
| Vestre Viken                             | 0/520                        | 0              | 0                    |
| Akershus universitetssykehus             | 0/652                        | 0              | 0                    |
| Finnmarkssykehuset                       | 0/89                         | 0              | 0                    |
| Oslo universitetssykehus                 | 0/790                        | 0              | 0                    |
| St. Olavs hospital                       | 0/473                        | 0              | 0                    |
| Sørlandet sykehus                        | 0/225                        | 0              | 0                    |

Tilsvarende tall per 1. juni i 2022 viser at totalt 734 pasienter (25 med atypisk parkinsonisme) nå er inkludert på nasjonalt nivå, hvorav 699 fortsatt er i live ved siste opptelling. Dette er en økning på 106 % sammenlignet med tilsvarende tall 5 måneder tidligere. Totalt 14 avdelinger er kommet i gang med registrering av pasienter, se tabell 5.2 under.

**Tabell 5.2** Antall pasienter inkludert per helseforetak ved utgangen av mai 2022

| Helseforetak                             | Status per 1. juni 2022 |                |                      |
|--|-------------------------|----------------|----------------------|
|  | Andel registrert        | % dekningsgrad | Antall ePROM besvart |
| Sykehuset Østfold                        | 185/278                 | 67             | 90                   |
| Stavanger universitetssjukehus           | 289/640                 | 45             | 208                  |
| Sykehuset i Telemark                     | 89/345                  | 26             | 0                    |
| Helse Fonna                              | 54/247                  | 22             | 29                   |
| Helgelandssykehuset                      | 28/149                  | 19             | 0                    |
| Sykehuset i Vestfold                     | 54/412                  | 13             | 0                    |
| Helse Bergen                             | 35/722                  | 5              | 14                   |
| Helse Førde                              | 8/173                   | 5              | 2                    |
| Nordlandssykehuset                       | 10/282                  | 4              | 0                    |
| Universitetssykehuset i Nord Norge       | 7/335                   | 2              | 0                    |
| Vestre Viken                             | 9/520                   | 2              | 9                    |
| Helse Møre og Romsdal, Molde             | 9/610                   | 1              | 0                    |
| Helse Nord-Trøndelag, Levanger og Namsos | 2/299                   | 1              | 0                    |
| Sykehuset Innlandet                      | 6/661                   | 1              | 0                    |
| Akershus universitetssykehus             | 0/652                   | 0              | 0                    |
| Finnmarkssykehuset                       | 0/89                    | 0              | 0                    |
| Oslo universitetssykehus                 | 0/790                   | 0              | 0                    |
| St. Olavs hospital                       | 0/473                   | 0              | 0                    |
| Sørlandet sykehus                        | 0/225                   | 0              | 0                    |

Foruten basisregistrering av sykdomsdebut og diagnose (bakgrunnskjema), gjøres fortløpende registreringer ved oppfølgingskontroller (konsultasjonskjemaer). Det er totalt innrapportert 157 oppdateringer av behandlingsstatus nasjonalt per 1. juni 2022, de aller fleste ved Stavanger universitetssjukehus (93 %). Man forventer en betydelig økning i antall oppfølgingskontroller etter hvert som pasientgrunnet i registeret øker i tiden fremover, men hovedfokus for innværende år er først og fremst å inkludere nye pasienter til registeret.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Opptelling ble utført i Norsk pasientregister som grunnlag for beregning av dekningsgrad. Grunnet for beregningen var antall pasienter med ett eller flere registrerte polikliniske besøk med en av følgende ICD-10-hoveddiagnoser: G20 Parkinsons sykdom; G23.1 Progressiv supranukleær parese (PSP); G23.2/G23.3 Multisystematrofi (MSA) med dominerende parkinsonisme/cerebellære symptomer; og G23.8 kortikobasalt syndrom (CBS).

Det foreligger ikke prosedyrekoder for sykdomsgruppene som kan benyttes i dekningsgradsanalyser. Diagnosene kan til en viss grad bekreftes ved kobling opp mot Legemiddelregisteret (tidligere Reseptregisteret), men her er det flere potensielle fallgruver. Det er også kjent at feilkoding forekommer, og bruk av såkalte «ventediagnoser» (arbeidsdiagnoser) bidrar ytterligere til at frekvenstallene blir noe usikre. Når diagnosen først er registrert forsvinner ikke registreringen fra Norsk pasientregister. Tidligere forskning viser også at det er opp mot 25 % feildiagnostisering av Parkinsons sykdom og at atypisk parkinsonisme er underdiagnostisert blant nevrologer generelt. Vi er også klar over at flere pasienter i målgruppen for registeret følges opp av avtalespesialister i nevrologi, og at disse rapporterer inn tall til Norsk Pasientregister. Dette har vi tatt hensyn til ved siste telling fra

Norsk pasientregister, og innen 1. juli 2022 vil det bli mulighet for at disse avtalespesialistene kan registrere inn data til Parkinsonsonregisteret.

### 5.3 Tilslutning

I Norge er det 19 sykehus med nevrologiske avdelinger. I tillegg er det noen sykehus uten nevrologisk avdeling som følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme poliklinisk, se Tabell 5.3 under. Ved utgangen av 2021 var det gjennomført opplæring av registerkontakter (nevrologer og/eller sykepleiere) ved totalt 15 avdelinger. Fire av disse hadde ved årsskiftet ikke kommet i gang med registrering ennå, mens de andre var godt i gang eller hadde så vidt startet å inkludere pasienter, se Tabell 5.1. Det var dessverre ikke mulig å komme i gang med opplæring ved de resterende 4 avdelingene (, Helgelandssykehuset, Sørlandet sykehus, Oslo universitetssykehus, St. Olavs hospital) til tross for jevnlig kontakt per mail/telefon for å finne egnet tidspunkt for dette. Hovedårsaken til dette har vært ressursmangel ved disse avdelingene.

**Tabell 5.3.** Oversikt over avdelinger/enheter som følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i Norge

| Helseforetak                                     | Registreringsenhet                  |
|--|-------------------------------------|
| Sørlandet sykehus, Kristiansand                  | Nevrologisk avdeling                |
| Sykehuset Telemark, Skien                        | Nevrologisk avdeling                |
| Sykehuset i Vestfold, Tønsberg                   | Nevrologisk avdeling                |
| Vestre Viken, Drammen                            | Nevrologisk avdeling                |
| Sykehuset Østfold, Kalnes                        | Nevrologisk avdeling                |
| Akershus universitetssykehus                     | Nevrologisk avdeling                |
| Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet         | Nevrologisk avdeling                |
| Oslo universitetssykehus, Ullevål                | Nevrologisk avdeling                |
| Sykehuset Innlandet, Lillehammer                 | Nevrologisk avdeling                |
| <b>Sykehuset Innlandet, Elverum</b>              | <b>Nevrologisk poliklinikk</b>      |
| Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus  | Nevrologisk avdeling                |
| Helse Fonna, Haugesund sjukehus                  | Nevrologisk avdeling                |
| Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus     | Nevrologisk avdeling                |
| Helse Førde, Førde sentralsjukehus               | Nevrologisk avdeling                |
| Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus            | Nevrologisk avdeling                |
| <b>Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus</b>   | <b>Nevrologisk poliklinikk</b>      |
| St. Olavs Hospital, Trondheim                    | Nevrologisk avdeling                |
| Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Namsos           | Nevrologisk avdeling                |
| Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger         | Nevrologisk avdeling                |
| <b>Helgelandssykehuset, Mosjøen</b>              | <b>Nevrologisk poliklinikk</b>      |
| Nordlandssykehuset, Bodø                         | Nevrologisk avdeling                |
| <b>Nordlandssykehuset, Stokmarknes</b>           | <b>Nevrologisk poliklinikk</b>      |
| Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø         | Nevrologisk avdeling                |
| <b>Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad</b> | <b>Nevrologisk poliklinikk</b>      |
| <b>Universitetssykehuset Nord-Norge, Narvik</b>  | <b>Nevrologisk poliklinikk</b>      |
| <b>Finnmarkssykehuset, Alta</b>                  | <b>Spesialistpoliklinikk i Alta</b> |
| <b>Finnmarkssykehuset, Kirkenes</b>              | <b>Medisinsk poliklinikk/post</b>   |
| <b>Finnmarkssykehuset, Hammerfest</b>            | <b>Medisinsk poliklinikk/post</b>   |

Ved ny gjennomgang av registerdata per 1. juni 2022 er det kun Oslo universitetssykehus og St. Olavs hospital som ikke har hatt oppstartsmøter. Ved førstnevnte har det vært utfordrende

å komme i kontakt med og få avtalt tid til møte med de som hadde takket ja til å være primærkontakter. Planen var å få til et møte i løpet av mai 2022, men av uklare årsaker fikk vi ingen tilbakemelding om når det kunne passe. Vi sendte derfor ny e-post til avdelingslederen ved nevrologisk avdeling om at vi ønsket dette før sommeren, og like etterpå fikk vi beskjed om at det var oppnevnt en ny nevrolog og parkinsonsykepleier som primærkontakter. Det er planlagt et kort informasjonsmøte med disse 14. juni for å informere om hva som kreves for å begynne å inkludere pasienter til Parkinsonregisteret. Sykehuset har takket ja til utbetaling av stimuleringsmidler for 2022.

Ved St. Olavs hospital har vi lenge hatt problemer med å komme i kontakt med vår primærkontakt. I februar 2022 fikk vi også beskjed om at nevrologen som skulle være tilknyttet registeret (og som også var medlem av fagrådet til Parkinsonregisteret) hadde sagt opp sin stilling ved St. Olavs hospital og gitt beskjed til avdelingsledelsen om at de måtte finne erstatting. Dette kom på plass i løpet av mars, og det ble gjennomført et Teams-møte med vedkommende like etterpå for å avklare prosessen videre. Ved senere e-posthenvendelser har det dessverre vist seg at St. Olavs hospital fortsatt ikke har nok ressurser å avse til dette formål. Vi kommer til å holde jevnlig kontakt for å prøve å få til dette så snart som mulig. St. Olavs har foreløpig takket nei til utbetaling av stimuleringsmidler for 2022.

## 5.4 Dekningsgrad

Dekningsgradsanalysen ble gjennomført i april 2022 og baserer seg på telling av unike pasienter i Norsk pasientregister. Nytt fra forrige telling fra 2019 er at vi denne gangen har tatt med pasienter som følges poliklinisk av avtalespesialister i nevrologi (n = 21). Det bemerkes at pasienter kan telles mer enn 1 gang hvis pasienten er registrert med konsultasjoner på flere behandlingssteder. Beregninger viser at 7761 pasienter hadde polikliniske konsultasjoner hos somatiske behandlingssteder (nevrologiske avdelinger/enheter) og at 1683 pasienter ble fulgt poliklinisk hos avtalespesialist innen nevrologi. For somatiske behandlingssteder tilsvarer dette en dekningsgrad i Parkinsonregisteret på 4,6 % ved nyttårsskiftet (n = 356) og 9,5 % per 1. juli inneværende år. Dersom vi tar med avtalespesialistene, som ikke har hatt mulighet til å inkludere pasienter frem til nå, blir tilsvarende tall 3,8 % ved nyttårsskiftet og 7,8 % per 1. juni 2022.

Tabell 5.4 og 5.5 viser antall pasienter med spesifiserte diagnoser som ble registrert i Norsk pasientregister i 2021. Det bemerkes at de aller fleste pasienter som følges av avtalespesialister innen nevrologi er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF (86 %).

**Tabell 5.4** Antall unike pasienter registrert i Norsk pasientregister med poliklinisk opphold og hoveddiagnose innenfor inklusjonskriteriene til Parkinsonregisteret per helseforetak i 2021. Prikkede ruter angir forekomst under 5. Tallene er basert på telling gjort av Helsedirektoratet i april 2022.

| Region  | Helseforetak                        | G 20 | G 23.1 | G 23.2 + G23.3 | G 23.8 |
|---------|-------------------------------------|------|--------|----------------|--------|
| Midt    | Helse Møre og Romsdal HF            | 603  | 6      | *              | *      |
| Midt    | St. Olavs Hospital HF               | 454  | 10     | *              | 5      |
| Midt    | Helse Nord-Trøndelag HF             | 289  | *      | *              | *      |
| Nord    | Helgelandssykehuset HF              | 147  | *      | *              | *      |
| Nord    | Nordlandssykehuset HF               | 274  | *      | *              | *      |
| Nord    | Universitetssykehuset Nord-Norge HF | 327  | *      | 6              | *      |
| Nord    | Finnmarkssykehuset HF               | 85   | *      | *              | *      |
| Sør-Øst | Oslo universitetssykehus HF         | 752  | 14     | 14             | 19     |
| Sør-Øst | Akershus universitetssykehus HF     | 603  | 13     | 21             | 24     |
| Sør-Øst | Sykehuset i Vestfold HF             | 403  | *      | 7              | *      |
| Sør-Øst | Sykehuset Innlandet HF              | 647  | 7      | 14             | *      |
| Sør-Øst | Sykehuset Østfold HF                | 266  | 7      | 8              | 5      |
| Sør-Øst | Sørlandet sykehus HF                | 221  | *      | *              | *      |
| Sør-Øst | Vestre Viken HF                     | 509  | *      | 5              | 5      |
| Sør-Øst | Sykehuset Telemark HF               | 340  | *      | *              | *      |
| Vest    | Helse Bergen HF                     | 698  | 21     | 7              | 8      |
| Vest    | Helse Fonna HF                      | 242  | 5      | *              | *      |
| Vest    | Helse Førde HF                      | 169  | *      | *              | *      |
| Vest    | Helse Stavanger HF                  | 613  | 5      | 26             | 4      |

**Tabell 5.5** Antall unike pasienter registrert i Norsk pasientregister med poliklinisk opphold og hoveddiagnose innenfor inklusjonskriteriene til Parkinsonregisteret hos avtalespesialister i 2021. Prikkede ruter angir forekomst under 5. Tallene er basert på telling gjort av Helsedirektoratet i april 2022.

| Region               | G 20 | G 23.1 | G 23.2 + G23.3 | G 23.8 |
|----------------------|------|--------|----------------|--------|
| Helse Nord RHF       | 7    | *      | *              | *      |
| Helse Midt-Norge RHF | 110  | *      | *              | *      |
| Helse Vest RHF       | 126  | *      | *              | *      |
| Helse Sør-Øst RHF    | 1439 | *      | 5              | 10     |

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

### *Opplæring og informasjonsarbeid*

I utgangspunktet hadde registeret planlagt å reise ut til alle registrerende enheter for opplæring av personell. Det skulle holdes foredrag, demonstrasjoner og gjennomføres individopplæring i bruk av den tekniske løsningen og hva som skal registreres. Grunnet restriksjoner i reisevirksomhet under koronapandemien, ble opplæringen i stedet gjennomført via møter på digitale plattformer som Skype, Join og Teams for enten hele avdelinger eller et utvalg av leger/sykepleiere som følger de aktuelle pasientgruppene. Det er utarbeidet brukermanual for den tekniske løsningen (MRS versjon 1) og informasjon om aktuelle skåreverktøy med tilhørende manualer samt oversikt over data som skal leveres, definisjoner og avgrensinger. Dette blir tilsendt hver avdeling i forbindelse med oppstartsmøter. Samme informasjon publiseres og vedlikeholdes også på registerets nettside [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no).

Vi ønsker primært å etablere kontakt med 1 nevrolog og 1 parkinsonsykepleier fra alle registrerende avdelinger/helseforetak, som får i oppgave å komme med innspill og evaluere hvordan registreringer fungerer i praksis. Etter endt opplæring (tentativt 3 måneder senere) blir primærkontakter forespurt om behov for avklaringsmøter, der en håndterer eventuelle utfordringer og uklarheter. Dette er en kontinuerlig prosess der vi oppfordrer alle registrerende avdelinger om å ta kontakt ved spørsmål.

Enhetene vil inviteres til regelmessige møter i registernetverket, der man gir presentasjoner av nyheter i forbindelse med datarapportering, opplæring i registreringsløsninger og ev. nye skåringsverktøy. Grunnet koronapandemien ble første møte gjennomført digitalt høsten 2021. Vi fikk flere positive tilbakemeldinger på møtet, som bl.a. medførte at Helgelandssykehuset kom i gang med å registrere pasienter uten individuell opplæring i forkant.

Vi har også diskutert muligheter for å lage opplæringsvideoer som supplement til informasjonen som allerede ligger på registerets nettside ([www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no)). Dette vil bli prioritert rett over sommeren 2022 i forbindelse med en omfattende revisjonen av registerløsningen som skal gjennomføres i juni 2022. Registerpersonell/support vil være tilgjengelig på telefon og e-post daglig.

### ***Logiske kontroller***

I MRS-løsningen er det lagt inn internkontroll for kvalitetssikring av data, såkalt *input control*. Der det er formålstjenlig er det lagt inn minimums- og maksimumsverdier til variablene (f.eks. dosering av parkinsonmedisiner), verdier som havner utenfor referanseområdet vil således medføre feilmelding og det vil bli gitt beskjed om å kontrollere verdiene som er lagt inn. Det er ikke mulig å komme videre i den elektroniske registreringen uten å legge inn data som er obligatoriske, feilmelding genereres dersom slike obligatoriske variabler er utelatt.

### ***Automatiske datakontroller***

Det vil gjennomføres enkle statistiske beregninger for å avdekke om data havner utenfor referanseområdet/rekkevidden til de ulike variablene, og påfølgende dobbeltkontroll opp mot originalkilden vil gjennomføres når dekningsgraden blir høyere eller ved utlevering av data.

### ***Manuelle kontroller***

Det vil foretas stikkprøver i databasen, der rapporterte data kontrolleres opp mot originalkilde/pasientjournal.

## **5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet**

Data fra Norsk Parkinsonregister og biobank vil i fremtiden jevnlig sammenlignes opp mot data fra Norsk pasientregister samt ev. også Legemiddelregisteret (tidligere Reseptregisteret) og Dødsårsaksregisteret. Kombinert kan disse kildene gi et estimat på forekomsten av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i befolkningen samt hvor mange som får symptomatisk behandling for de ulike sykdomsgruppene. Legemiddelregisteret kan også tilføre informasjon om endringer i medisineringsen samt om data vedrørende behandling av pasienter i registeret er valide.

Gruppedata kan også sammenlignes med internasjonale studier samt data fra tilsvarende registre i utlandet og prevalensstudier, og således gi en pekepinn på om demografiske variabler, kjønnsfordeling samt såkalte milepæler i sykdomsutviklingen er innenfor det forventede.

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

Variabelkomplettheten er 100 % for de obligatoriske dataene (henvisningsdato, motorisk debut, diagnosetidspunkt, spesifisert diagnose, dopaminerg respons, cerebral bildediagnostikk, kliniske funn, Hoehn & Yahr, aktuell behandling) fordi dette er en forutsetning for at skjemaene kan ferdigstilles i løsningen og at pasientene skal kunne bli inkludert i registeret.

Måleinstrumentene som er inkludert i registeret er alle godt validerte og mye brukt i forskning og klinisk praksis (Hoehn & Yahr, MDS-UPDRS del II-III, MoCA, MMSE, klokketest), men flere forhold gjør det vanskelig å uttale seg om validiteten og reliabiliteten av enkelte data. Dersom flere leger f.eks. bruker MDS-UPDRS del III for å undersøke samme pasient ved

ulike tidspunkt, er det forventet at det er en viss variasjon i hvordan man tolker og skårer motoriske symptomer. I tillegg forventer man progresjon av sykdommene over tid, som vil fanges opp av måleinstrumentet. I denne sammenheng er det verdt å nevne at det foreløpig ikke finnes en norsk validert versjon av MDS-UPDRS del II/III (studier pågår), som kan tenkes å påvirke validiteten noe. Andre måleinstrumenter (MoCA, MMSE, klokketest) har nok bedre test-retest reliabilitet fordi svaralternativene gir lite rom for tolkning. Vi har valgt å avvente undersøkelse av korrekthet (samsvar mellom registeropplysninger og gullstandard) frem til registeret har oppnådd vesentlig høyere dekningsgrad.



## Kapittel 6

### Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

#### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppen for registeret er personer med neurodegenerative parkinsonistiske sykdommer. Disse omfatter Parkinsons sykdom (ICD-10-kode: G 20) og atypiske parkinsonistiske sykdommer, som her inkluderer progressiv supranukleær parese (PSP) (ICD-10-kode: G23.1), multisystematrofi (MSA) med dominerende parkinsonisme/cerebellære symptomer (ICD-10-kode: G 23.2/G23.3) og kortikobasalt syndrom (CBS) (ICD-10-kode: G 23.8).

Parkinsons sykdom er den hyppigste neurodegenerative parkinsonistiske lidelsen. Insidenstall for denne sykdommen i Norge er angitt til om lag 13 per 100.000 personår, med høyere insidens blant eldre og en overvekt blant menn. Prevalensen er estimert til 100-150 per 100.000 innbyggere, slik at man antar at 7-8000 personer har sykdommen i Norge. Atypiske parkinsonistiske lidelser er klart mindre hyppige og antas å utgjøre 10-20 % av alle neurodegenerative parkinsonistiske lidelser, men angitte insidens- og prevalenstall internasjonalt varierer betydelig. I Tabell 6.1 under er det vist en oversikt over antall pasienter med polikliniske konsultasjoner ved nevrologiske avdelinger/enheter (avtalespesialister ikke inkludert) med de aktuelle diagnosene i 2021 hentet fra Norsk pasientregister.

**Tabell 6.1.** Antall polikliniske konsultasjoner (unike pasienter) i 2021 fordelt på ulike parkinsonistiske sykdommer basert på uttrekk fra Norsk pasientregister gjennomført i april 2022

| Diagnose       | Personer |
|----------------|----------|
| G 20           | 7507     |
| G 23.1         | 104      |
| G 23.2 + G23.3 | 128      |
| G 23.8         | 95       |

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) publiserte 29.04.22 et oppdatert helseatlas for 4 utvalgte nevrologiske tilstander i Norge, deriblant Parkinsons sykdom. Her anslås forekomsten av parkinsonpasienter i Norge til 11600, hvilket er flere enn tidligere antatt. Datagrunnlaget er hentet fra Norsk pasientregister (NPR) og kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Fremgangsmåten for beregning av prevalensen har vært gjenstand for uenighet innad i fagrådet til Norsk Parkinsonregister, der de fleste understreker at tallet nok er en overestimert. En offisiell uttalelse fra fagrådet vil komme etter hvert.

Norsk Parkinsonregister og biobank er foreløpig samtykkebasert. Det er lagt opp til separat samtykke for innsamling av hhv. kliniske opplysninger og biobankmateriale.

## 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registervariablene foreligger som beskrivende kodebøker. Dette gjelder både kliniske variabler knyttet til polikliniske konsultasjoner rapportert fra lege og variabler knyttet til pasientrapporterte data.

Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser er kroniske sykdommer. Det er derfor viktig at man i et kvalitetsregister kan følge sykdomsutvikling over tid. Opplysninger ønskes registrert minst 1 gang årlig og omfatter bl.a. informasjon om (1) diagnose og supplerende undersøkelser; (2) forekomst og alvorlighetsgrad av motoriske og ikke-motoriske symptomer; (3) medikamentell, kirurgisk og tverrfaglig behandling; samt (4) livskvalitet og tilfredshet med behandlingstilbud. Biobanken åpner for lagring av blod og cerebrospinalvæske (væske som sirkulerer rundt hjerne og ryggmarg) for senere forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer.

Registerets målsetning er å kvalitetssikre tidlig og korrekt diagnosestilling samt likeverdig behandling og oppfølging på tvers av helseregionene. Det er utarbeidet spesifikke kvalitetsmål knyttet til dette, som per tidspunkt er under revisjon i fagrådet/referansegruppen. Registeret jobber også sammen med fagrådet for å spesifisere kvalitetsindikatorer med tilhørende grenser for måloppnåelse, men arbeidet er ikke ferdigstilt ennå (se nedenfor). Det er planlagt nytt fagrådsmøte ultimo juni 2022, der man har avsatt tid til å diskutere dette nærmere.

### *Struktur- og prosessmål*

- Tid fra henvisning til vurdering i spesialisthelsetjenesten
- Andel pasienter som gjennomgår cerebral CT/MR i den diagnostiske utredningen
- Andel pasienter med spesifisert diagnose (nevrodegenerativ parkinsonisme)
- Andel pasienter under behandling med levodopa som har fått kontrollert B-vitaminstatus siste år
- Andel pasienter under behandling med dopaminagonist som har blitt undersøkt for impuls-kontrollforstyrrelser siste år
- Andel pasienter som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon med MDS-UPDRS III siste år

### *Resultatmål*

- Andel pasienter med behandlingsresistente motoriske komplikasjoner eller tremor som mottar avansert behandling (kun de som er egnet for dette)

- Tid fra henvisning til oppstart avansert behandling

## Forslag til gradering av måloppnåelse for kvalitetsindikatorer i Norsk Parkinsonregister

### Diagnose

- Tid fra henvisning til vurdering i spesialisthelsetjenesten
- Andel pasienter som gjennomgår cerebral CT/MR i diagnostisk utredning
- Andel pasienter med spesifisert diagnose (Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme)

|           |           |          |
|-----------|-----------|----------|
| > 12 uker | 6-12 uker | < 6 uker |
| < 75 %    | 75-90 %   | > 90 %   |
| < 75 %    | 75-90 %   | > 90 %   |

### Behandling

- Andel pasienter der B-vitaminstatus kontrolleres årlig under behandling med levodopa
- Andel pasienter som kontrolleres årlig for impuls kontrollforstyrrelser under behandling med dopaminagonist
- Andel pasienter med behandlingsresistente motoriske komplikasjoner eller tremor som mottar avansert behandling (kun de som er egnet og ønsker slik behandling)
- Tid fra beslutning om avansert behandling og iverksetting av denne




|         |         |         |
|---------|---------|---------|
| < 75 %  | 75-90 % | > 90 %  |
| < 75 %  | 75-90 % | > 90 %  |
| < 75 %  | 75-90 % | > 90 %  |
| > 6 md. | 3-6 md. | < 3 md. |

### Oppfølging

- Andel pasienter som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon med MDS-UPDRS III siste år

|        |         |        |
|--------|---------|--------|
| < 75 % | 75-90 % | > 90 % |
|--------|---------|--------|

### Graderingskoder

|   |                         |
|---|-------------------------|
|  | Meget god måloppnåelse  |
|  | God måloppnåelse        |
|  | Mindre god måloppnåelse |

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

Muligheten for å samle inn pasientrapporterte data (PROM/PREM) ble aktivert i versjon 2 av registeret som ble ferdigstilt september 2020. Variabellisten er kvalitetssikret i samarbeid med fagrådet, pasientforeningen og Fagsenter for pasientrapporterte data.

### Variabeloversikt

- **Demografi:**
  - Utdanningsnivå
  - Yrkesstatus
  - Bosted
  - Bostatus
  - Hjelpebehov
- **Om sykdom, behandling og helse:**
  - Arvelighet – om andre i familien har hatt aktuell sykdom
  - Symptomer – sjekklister for symptomer før sykdomsdebut

Symptomer – sjekkliste for nåværende motoriske symptomer  
Spørsmål om hvilken behandling som mottas, herunder tradisjonell medikamentell behandling og avansert behandling  
Selvvurdert effekt av behandling på motoriske symptomer  
Opplevde bivirkninger av tradisjonell medikamentell behandling og/eller avansert behandling  
Medikamentsjekkliste  
Bivirkninger av spesifikke medikamenter  
Hvilke medikamenter som er seponert pga. bivirkninger  
Motoriske komplikasjoner («wearing off»-symptomer og dyskinesier)

- NMS-Quest (Non-Motor Symptoms Questionnaire). Validert sykdomsspesifikt spørreskjema om ikke-motoriske symptomer (30 spørsmål).
- QUIP (Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease) – Short Form. Validert spørreskjema med seks spørsmål om impulsiv atferd (pengespill, sex, shopping, spising, stereotyp atferd og medisinerbruk) som kan indikere bivirkning av dopaminerge medikamenter.
- **Om pasientens helse:**
  - Vekt
  - Høyde
  - Røyking
  - Alkoholbruk
- EQ5D-5L. Validert generisk spørreskjema om helse relatert livskvalitet som er mye brukt i registre og innen forskning, letter sammenligning mellom sykdomsgrupper. Anbefalt av Fagsenteret for pasientrapporterte data.
- **Om helsetjenesten:**
  - Hvilke helsetilbud som er mottatt siste år
  - Tilfredshet med ventetid
  - Tilfredshet med behandling og oppfølging (nevrolog, sykepleier)
- Sjekkliste på hvilke andre faggrupper pasienten har vært i kontakt med (logoped, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, fastlege, urolog/gynekolog, øyelege, tannlege, andre)
- Om pasienten har hatt rehabiliteringsopphold
- Sykehusopphold siste år
  - Tilfredshet med ventetid og behandling
- Deltakelse i lærings- og mestringskurs
- Tilfredshet med behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som helhet
  - Tilfredshet med behandling og oppfølging i kommunehelsetjenesten som helhet
  - Tilfredshet med samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste

Det er lagt opp til at hver enkelt pasientansvarlig (lege/sykepleier) eller registeransvarlig på de ulike nevrologiske avdelingene får tilgang til å sende ut rapporteringsskjemaet til pasientene. Dette gjøres enkelt på pasientsiden i registerløsningen ved at pasientene får beskjed via SMS om en ny melding på Helsenorge. I meldingen inviteres pasientene til å besvare en spørreundersøkelse som kan åpnes direkte i nettleseren. Dette forutsetter imidlertid at pasientene er aktive på Helsenorge. De av pasientene som ikke har aktivert en profil her vil dessverre ikke kunne besvare spørreundersøkelsen på nåværende tidspunkt. Noen pasienter har pårørende med fullmakt på Helsenorge. I tilfeller der pårørende logger inn på vegne av pasienten, vil det ikke være noen aktiv lenke som fører til spørreundersøkelsen. Dette kan løses ved at pasienten selv logger seg inn. Man vil da finne en lenke til undersøkelsen som skal besvares dersom en ønsker å delta. Vi jobber med å finne en løsning på hvordan disse pasientrapportene skal sendes ut nasjonalt. Rapportene er i utgangspunktet ikke tenkt brukt under selve konsultasjonen, men skal i første omgang brukes til kvalitetsforbedringsprosjekter for avdekke områder vedrørende symptomer og komplikasjoner som krever nærmere oppfølging og ev. forbedringstiltak. Vi anbefaler at pasientrapporteringsskjemaene sendes ut rett etter inklusjon og ferdigstilling av bakgrunnskjema, deretter 1 gang årlig.

#### **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

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

Norsk Parkinsonregister og biobank arbeider tett med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og fagrådet/referansegruppen for ev. bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer og kvalitetsindikatorer på struktur-, prosess- og resultatnivå i registeret som kan være aktuelle som nasjonale kvalitetsindikatorer i fremtiden. Eksempler på dette er andel pasienter som gjennomgår bildediagnostikk og standardisert motorisk undersøkelse (MDS-UPDRS del III) i utredningen eller som får kontrollert B-vitaminstatus under behandling med levodopa.

#### **6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer**

Det finnes per i dag ikke nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser. Veiledende retningslinjer ble utgitt av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser i 2010. I tillegg blir «best practice» oppdatert jevnlig i NevroNEL (<https://nevrologi.legehandboka.no/>) og er gjengitt i tidsskriftet <https://helse-stavanger.no/seksjon/NKB/Documents/MOVE/MOVE%20nr%202%202018.pdf>

Etterlevelse av veiledende retningslinjer og/eller «best practice» kan evalueres ved hjelp av

variablene i registeret, ettersom disse omfatter bl.a. informasjon om gjennomgått bildediagnostikk, standardisert motorisk undersøkelse (se over), kontroll av B-vitaminstatus samt evaluering av impulsiv atferd (bivirkning), motoriske komplikasjoner, nevropsykologisk og kognitiv funksjon, for å nevne noen viktige punkter nevnt i kildene over.

## **6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder**

Bruk av MDS-UPDRS III som standardisert undersøkelse av motoriske symptomer brukes i liten grad ved de ulike nevrologiske avdelingene og poliklinikkene. Dette kartleggingsverktøyet er ideelt for å følge den motoriske utviklingen objektivt over tid og ikke minst for å sammenligne funn på tvers av ulike helseforetak, f.eks. ved henvisning til avansert behandling utenfor sitt eget sykehus. Det pågår for tiden validering av en norsk versjon av dette måleinstrumentet.

## **6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

## **6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

I registeret ber man behandlende lege og pasienten selv (via ePROM) om å rapportere ev. bivirkninger av behandlingen som får konsekvenser for denne. Det er bl.a. fokus på impulskontrollforstyrrelser, som potensielt kan ha store sosiale og økonomiske konsekvenser for pasienter og deres pårørende. I tillegg kan registeret potensielt fange opp hvorvidt pasienter med avansert sykdom (behandlingsresistente motoriske komplikasjoner) tilbys avansert behandling (dyp hjernestimulering eller pumpebehandling med Duodopa, Lecigon eller Apomorfin) og om ventetiden for oppstart av slik behandling er rimelig. De pasientrapporterte dataene inkluderer også spørsmål om virkning/bivirkning av avansert behandling, noe som ikke dekkes av variablene hentet fra de kliniske dataene. Det er foreløpig ikke lagt opp til at ePROM-data skal brukes aktivt under selve konsultasjonen. I stedet vi denne informasjonen blir nærmere analysert når man skal vurdere forslag til forbedringstiltak. Dette forutsetter naturligvis at registeret har en adekvat dekningsgrad slik at tallene blir representative.

## **Kapittel 7**

### **Formidling av resultater**

#### **7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø**

I den nettbaserte MRS-løsningen er det for registeransvarlige ved de registrerende enhetene mulig fortløpende å hente ut rapporter på egne data. Her kan man blant annet se på registreringsstatus ved avdelingen og gjøre enkle filtreringer av dataene, f.eks. dele inn etter kjønn, alder, skjematype og registreringstidspunkt. Det er også mulig å ta ut datadump for enheten på alle data, eller lage egne filtre på hvilke variabler man ønsker å se nærmere på.

Registeret presenterer fra juni 2021 data på «sykehusviseren» på kvalitetsregistre.no. Her angis nasjonal dekningsgrad for registeret og resultater for to sentrale kvalitetsindikatorer; andel av pasientene som har gjennomgått bildediagnostikk og standardisert motorisk kartlegging.

I 2021 ble det sendt rapporter ved hjelp av e-post til de nevrologiske avdelingene omtrent hver 3. måned. Fra januar 2022 sendes månedlige rapporter til alle på registerets e-postliste, inkludert fagrådet for Norsk Parkinsonregister, alle som registrerer data i registeret, helsesekretærer, nevrologer, LISer og avdelingsledere ved de nevrologiske avdelingene. I starten er det størst fokus på antall pasienter som inkluderes, dekningsgrad og hvor mange pasienter som har besvart de pasientrapporterte dataene (ePROM) inneværende år ved hver enkelt avdeling.

Resultater fra registeret presenteres på møter i registerets fagråd, registernettverket der de deltakende enhetene inviteres til samlinger og andre aktuelle fagmøter. Det ble arrangert en digital samling i 2021. Dette pga. reiserestriksjoner under koronapandemien.

#### **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

Årsrapportene til registeret tilgjengeliggjøres på egne nettsider og på kvalitetsregistre.no. Fra januar 2022 får lederne ved alle nevrologiske avdelinger, samt fagdirektørene for helseforetakene, månedlige rapporter på e-post om fremgang i registrering og dekningsgrad for registeret, både på nasjonalt nivå og for hver enkelt avdeling. I rapportene kommer det også frem hvor mange pasienter som har besvart e-PROM på hver avdeling. Årsrapporten distribueres også på e-post til disse.

Fra høsten 2022 vil det sendes ut mer detaljerte rapporter med resultater til de enkelte helseforetak. Rapportene vil f.eks. angi måloppnåelse for utvalgte kvalitetsindikatorer.

#### **7.3 Resultater til pasienter**

Norsk Parkinsonregister har et godt og tett samarbeid med brukergruppen gjennom etablerte brukerforum og dialog med brukerorganisasjonen Norges Parkinsonforbund. Begge instanser har blitt informert og rådspurt i utvikling av registeret, både i henhold til kliniske variabler og pasientrapporterte data. Pasientforeningen er også en god samarbeidspartner i utvikling av

tekniske løsninger, der det er viktig å få brukerperspektiv på hvilke løsninger som kan være til hjelp for å oppnå formålet. I perioden hvor det har vært vanskelig å få inn data fra sykehusavdelingene har det vært spesielt viktig å ha god dialog med brukerne, og understreke at registeret gjør alt de kan for å tilrettelegge for at alle pasienter som ønsker å delta i registeret, forespørres om samtykke. Registeret jobber også for å øke brukervennlighet for helsepersonell og pasienter.

Når det gjelder rapportering av resultater og aktuelle saker/nyheter fra Norsk Parkinsonregister og biobank tilbake til pasientgruppen direkte, legges det ut aktuelle saker på nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ([www.sus.no/nkb](http://www.sus.no/nkb)) og nettsidene til registeret [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no). Her publiseres også årsrapportene. Det publiseres også nyheter/resultater og informasjonsstoff på nettsidene til Norges Parkinsonforbund ([www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)) og i deres medlemsblad Tema Parkinson.

Representanter fra Norges Parkinsonforbund deltar i fagrådet for registeret, der det avholdes jevnlig møter. Forbundet inviteres også til alle samlinger som avholdes i Norsk Parkinsonregisters regi.

Ansatte i registeret bidrar flere ganger årlig for pasientorganisasjonen med innlegg der det presenteres resultater. Det siste året har det blant annet vært nettmøter, pasientdager, årskonferanser, årsmøter, nordiske møter og andre fora der pasientene deltar.

#### **7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no**

Norsk Parkinsonregister presenterer data fra to kvalitetsindikatorer på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), nærmere bestemt andel pasienter som har gjennomført bildediagnostikk i utredningen (ønsket målnivå  $\geq 90\%$ ) og andel pasienter som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon (ønsket målnivå  $\geq 90\%$ ). I tillegg presenteres dekningsgrad på nasjonalt nivå. Resultatene oppdateres 1 gang årlig.



## Kapittel 8

### Samarbeid og forskning

#### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk Parkinsonregister og biobank samarbeider med Norsk MS-register og biobank. Registerne har flere fellestrekk, som at registerne er diagnosebaserte og omfatter kroniske sykdommer der oppfølgingen av pasientforløpene potensielt er langvarige. Registerne har begge krav om samtykke, pasientpopulasjonene er relativt like i størrelse og man samler data ved de samme sykehusavdelingene. Følgelig vil noen utfordringer være like, og man kan høste av hverandres erfaringer og dele innovasjonsideer. MS-registeret har i motsetning til Parkinsonregisteret drevet i mange år og har kun de siste årene oppnådd høy dekningsgrad. Det gir inspirasjon for arbeidet fremover, men samtidig et stykke realisme for hvor lang tid det tar å bygge opp et samtykkebasert kronikerregister. I utviklingsarbeidet har man også hatt en grunnidé om å legge seg tett opp mot MS-registerets variabelvalg og tekniske løsning. Samarbeidet mellom registerne sikrer slik overføringsverdi og sammenligningsgrunnlag mellom registre for kroniske sykdommer.

Det ble i årene 2018-2021 avholdt innledende samtaler med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, SKDE og Norsk MS-register og biobank om mulighetene for å etablere et klyngeregister innen nevrofeltet. I 2021 ble det også holdt et digitalt møte med registerinitiativ fra St. Olavs hospital (alvorlig hodepine og motornevron-sykdom), for å bli kjent med tanke på fremtidig samarbeid.

Det vil i fremtiden være aktuelt med samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre (f.eks. Medisinsk fødselsregister, Folkeregisteret, Verneplikt-registeret, Norsk pasientregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret, Dødsårsaksregisteret m.m.) for kopling av data i registerne og forskning.

Norsk Parkinsonregister og biobank er en del av et større fagmiljø som har utstrakt samarbeid med nasjonale og internasjonale institusjoner og forskningsgrupper. Det er innledet samtaler om bruk av data i DRONE-prosjektet (Drug Repurposing fOr Neurological disEases) ledet av Trond Riise, men foreløpig er det ikke lagt frem REK-godkjenning og datautlevering fra registeret er følgelig ikke gjennomført foreløpig.

#### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Registeret mottok en søknad fram en internasjonal forskningsgruppe (se over) med norsk forankring om tilgang til data i 2021. Gruppen ønsker å bruke deler av registeret til validering av egne data. På grunn av manglende godkjenning fra REK er dataene per tidspunkt ikke utlevert. Det er ikke publisert vitenskapelige artikler eller abstracts/posters fra registeret foreløpig.

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

### Videre utvikling av registeret

#### Gjennomførte tiltak i 2021

Store deler av 2021 var i likhet med 2020 preget av koronapandemien, der ordinær registerdrift med oppsøkende virksomhet på de nevrologiske avdelingene var vanskelig å gjennomføre.

#### Datafangst

Teknisk løsning for datafangst er utviklet ved Hemit i Trondheim. I 2021 ble det ikke gjennomført teknisk utvikling for registeret, selv om vi både i 2020 og 2021 hadde meldt inn behov for det. Årsaken til dette var for dårlig kapasitet på utviklersiden hos Hemit.

#### Tilslutning og datakvalitet

##### Profilering

Registeret har to informasjonsbrosjyrer rettet mot henholdsvis helsepersonell og pasienter. Disse distribueres til enhetene som skal registrere data til Norsk Parkinsonregister og biobank for å synliggjøre registeret for pasienter og helsepersonell. Brosjyrene distribueres også til Norges Parkinsonforbund, en svært viktig samarbeidspartner og bindeledd med pasientgruppen. Vi ønsker at pasientene skal kunne etterspørre egen deltakelse i registeret og på den måten bidra til at legen i større grad tar initiativ til å inkludere pasientene i registeret. Informasjon om registeret blir også jevnlig publisert i Tema Parkinson (utgis av Norges Parkinsonforbund og sendes ut til alle medlemmer) samt tidsskriftet MOVE (utgis av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og sendes til alle landets nevrologiske avdelinger mfl.).

I 2021 hadde Norsk Parkinsonregister størst fokus på å øke tilslutning og dekningsgrad. Datagrunnlaget i registeret var for begrenset til å jobbe med økt datakvalitet på kvalitetsindikatornivå.

##### Tilslutning

I løpet av 2021 startet Sykehuset Telemark, Helse Førde, Helse Møre og Romsdal samt Helse Fonna dataregistrering. Ved utgangen av 2021 registrerte følgelig 11 av landets 19 nevrologiske avdelinger data til Norsk Parkinsonregister og biobank. Det er avholdt digitale opplærings- og informasjonsmøter med Haukeland universitetsjukehus (mai) og Akershus universitetssykehus (september). Det er også jevnlig sendt e-poster til kontaktpersoner og avdelingsledere ved enhetene som ikke har startet registrering for å få på plass opplærings- og informasjonsmøter og påminning om å starte registrering.

Til tross for iherdig innsats for å få i gang enhetene som ikke har startet registrering, har det dessverre ikke lyktes å få i gang alle innen utgangen av 2021. Dette skyldes i all hovedsak vanskelig ressursituasjon på avdelingene, høyt sykefravær, redusert drift under koronapandemien og stort etterslep i pasientoppfølgingen pga. redusert drift under de omfattende smitteverntiltakene i årene 2020-2021.

**Tabell 9.1 Tilslutning og oppstart med dataregistrering**

| Enhet                                    | Opplæring gitt        | Status  |
|--|-----------------------|---|
| Helse Stavanger                          | des. 2018             | Inkluderer pasienter fra des. 2018            |
| Sykehuset i Vestfold, Tønsberg           | okt. 2019             | Inkluderer pasienter fra okt. 2019            |
| Nordlandssykehuset, Bodø                 | feb. 2020             | Inkluderer pasienter fra feb. 2019            |
| Sykehuset Innlandet, Lillehammer         | feb. 2020             | Inkluderer pasienter fra feb. 2019            |
| Sykehuset Østfold, Kalnes                | apr. 2020             | Inkluderer pasienter fra okt. 2020            |
| Sykehuset Namsos                         | okt. 2020             | Inkluderer pasienter fra des. 2020            |
| Helse Bergen                             | okt. 2020 og mai 2022 | Inkluderer pasienter fra des. 2020            |
| Sykehuset Telemark, Skien                | jun. 2020             | Inkluderer pasienter fra mars 2021            |
| Vestre Viken, Drammen                    | okt. 2020             | Inkluderer pasienter fra mars 2022            |
| Helse Nord-Trøndelag                     | okt. 2020             | Inkluderer pasienter fra des. 2020            |
| Helse Førde                              | nov. 2020             | Inkluderer pasienter fra feb. 2021            |
| Molde Sjukehus                           | nov. 2020             | Inkluderer pasienter fra juli 2021            |
| Helse Fonna, Haugesund                   | nov. 2020             | Inkluderer pasienter fra jan. 2021            |
| Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø | des. 2020             | Inkluderer pasienter fra mars 2022            |
| Helgelandssykehuset                      | Desember 2021         | Inkluderer pasienter fra jan. 2022            |
| Finnmarkssykehuset                       | Desember 2021         | Innhenter samtykker, ikke registrert digitalt |
| St. Olavs Hospital, Trondheim            | 2021                  | Uavklart                                      |
| Sørlandet Sykehus, Kristiansand          | 2021 og 2022          | Venter  |
| Akershus universitetssykehus             | 2021 og 2022          | Lovet registrering fra sept. 2022             |
| Oslo universitetssykehus, Ullevål        | Juni 2022             | Registrering fra juni 2022                    |
| Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet | Juni 2022             | Registrering fra juni 2022                    |

**Dekningsgrad**

Ved utgangen av 2020 hadde Norsk Parkinsonregister og biobank en dekningsgrad på drøye 3 %, mens denne ved utgangen av 2021 var økt til 5 % for Parkinsons sykdom. For atypiske lidelser var dekningsgraden 1,5 % ved utgangen av 2021. Ved gjennomgang av data 1.juni 2022 hadde dekningsgradene steget ytterligere til henholdsvis 9 og 8 %.

### Kartleggingsundersøkelse ved avdelingene

I september 2021 ble det sendt ut en spørreundersøkelse til alle aktuelle enheter for kartlegging av utfordringer med registreringsarbeidet så langt. Spørreundersøkelsen ble sendt til avdelingsledelse og til kontaktlisten til registeret, med ønske om at denne ble viderefordret til alle aktuelle ansatte/kolleger.

Undersøkelsen mottok 55 svar. Drøyt 60 % av de som svarte var nevrologer, men blant respondentene var også personer i administrative stillinger, sykepleiere og andre faggrupper. Over 90 % jobbet klinisk, og 85 % fulgte opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Kun 6 av respondentene hadde ikke hørt om registeret. Et flertall meldte at de ikke har tid til å registrere data i registeret, mens noen mangler opplæring.

### Workshop

Registeret avholdt i desember 2021 et seminar for avdelingene. Arrangementet var tenkt avholdt fysisk, men pga. koronarestriksjoner ble samlingen i stedet gjennomført digitalt. Fokus for samlingen var tilgang til registreringsløsningen, samtykkeinnhenting, registrering av data, mulighet for å ta ut rapporter på egen avdeling og tilgang til avdelingens data. Seminaret hadde 30 deltakere fra 15 helseforetak. Helgelandssykehuset startet dataregistrering like etterpå med seminaret som eneste opplæring. Vi anser derfor kvaliteten på arrangementet som god, og tilstrekkelig, i opplæringsøyemed. Avdelingene som ikke deltok var St. Olavs hospital, Akershus universitetssykehus, Nordlandssykehuset og Vestre Viken.

### Tiltak for økning av dekningsgrad og datakvalitet i Helse Stavanger HF

Erfaringer med registerarbeid og registreringsaktivitet ved nevrologisk poliklinikk, Helse Stavanger ble formidlet på flere avdelingsmøter ved avdelingen. Det ble gjennomført et møte med avdelingsleder og avdelingssykepleier for å diskuterte utfordringer og løsninger for dataregistrering. Møtet resulterte i at det ble avsatt ressurser for å øke registreringsaktiviteten ved nevrologisk poliklinikk i Helse Stavanger.

### Tiltak ved øvrige avdelinger for økt tilslutning og dekningsgrad

Tilbakemelding på registreringsaktivitet ble jevnlig sendt ut via e-post til registerkontakt og parkinsonsykepleier ved enhetene som registrerer data. Det ble også jevnlig sendt ut e-poster til avdelinger som ikke har startet registrering for å få på plass oppstartsmøter, nye informasjonsmøter eller påminnelser om å starte dataregistrering.

I desember 2021 ble det sendt en oppsummeringsrapport via e-post, der en skisserte registreringsaktiviteten til hver avdeling.

## **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

Registeret har ikke utformet nye kvalitetsindikatorer eller lagt til variabler i registeret siste år. Pasientrapporterte data ble samlet inn fra februar 2021, først ved Helse Stavanger HF. Fra slutten av 2021 ble alle enhetene oppfordret til å sende ut ePROM til pasientene ved inklusjon i registeret. Fordi utsending kun er mulig fra den enkelte avdeling, er det varierende grad av etterlevelse. Registeret starter med månedlige påminnelser om utsending i 2022.

Fordi datagrunnlaget fortsatt var for dårlig i 2021, er det ikke gjort formelle vurderinger av områder for kvalitetsforbedring. Det er likevel tydelig fra dataene at det er områder som kan

bli nødvendige å forbedre. Dette gjelder spesielt andel av pasientene som gjennomgår systematisk motorisk kartlegging og vurdering av B-vitaminstatus

## **Formidling**

I 2021 fortsatte man med tilbakerapportering til avdelingene i samme omfang som tidligere.

Resultater ble publisert på Sykehusviseren på kvalitetsregistre.no fra juni 2021. Dette ble gjort for å øke bevisstheten rundt registeret og for økt synlighet for administrasjon og ledelse. En klar forbedring av formidling av resultatene fra registeret.

Resultater ble formidlet til pasientene ved 3 anledninger, på 2 nettmøter og 1 fysisk møte:  
Parkinsondagen (Rogaland, digitalt arrangement, april)  
Nettmøte med Norges Parkinsonforbund (Nasjonalt, digitalt arrangement, oktober)  
Årskonferanse Norges Parkinsonforbund (Soria Moria, Oslo, november)

## **Plan for forbedringstiltak i 2022**

Registeret har lenge hatt et ønske om å få utviklet en løsning for digitalt samtykke og pasient-initiert registrering. Dette ønsket har bakgrunn i at man i dagens system er avhengig av klinikernes vilje og kapasitet til å innhente samtykke og registrere pasienter på MRS-plattformen. På grunn av stor tidsnød i konsultasjonssituasjonen er tilbakemeldingene registeret får fra avdelingene at disse oppgavene dessverre blir nedprioritert. Selv om oppgavene faller inn under *Forskrift for medisinske kvalitetsregistre*, der det tydelig fremgår at rapportering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er en plikt avdelingene har, er det få virkemidler å ty til for å oppnå høy grad av registreringsaktivitet. Utvikling av en løsning der pasientene selv kan ta initiativet til å delta og samtykke digitalt vil derfor kunne ta noe av registreringsbyrden og det administrative arbeidet bort fra behandlende leger. Behovsmelding for digitalt samtykke og pasientinitiert registrering ble sendt i oktober 2020.

En revisjon av den tekniske løsningen gjennomføres 2. kvartal 2022. Grunnet koronapandemien har det vært mindre registreringsaktivitet enn forventet. I tillegg har det kommet tilbakemeldinger fra de aller fleste registrerende enheter om manglende tid og ressurser til å få gjort selve registreringsarbeidet. I revisjonen reduseres antall obligatoriske variabler og for å minske tiden som brukes til registreringsarbeidet, dette for å øke inklusjonen av pasienter. Det kreves ikke lenger klinisk undersøkelse for å kunne registrere konsultasjoner, og man åpner for at data fra telefon- eller videokonsultasjoner kan bli registrert. Det blir også mulig å registrere konsultasjoner fra andre faggrupper enn leger, f.eks. sykepleier.

Den tidligere omtalte løsningen for pasientinitiert deltakelse via ePROM-løsningen kommer også på plass i denne revisjonen. Dette ser vi på som et nødvendig tiltak for å øke dekningsgraden betraktelig.

## Detaljert plan over tiltak for 2022

Et kontinuerlig arbeid har pågått og vil fortsette i registersekretariatet for å øke dekningsgraden i og tilslutningen til Norsk Parkinsonregister og biobank. Dette arbeidet fortsetter i 2022.

Tabell 9. 2 – Tiltak og tentativ tidsplan.

| Tiltak   | Formål å øke dekningsgraden | Formål å øke tilslutningen | Oppstart | Fullført                                       |
|--|-----------------------------|----------------------------|----------|--|
| 1. Tettere samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest   | -                           | -                          | 03.22    | 09.22  |
| 2. Presentasjon av resultater i Sykehusviseren   | X                           | X                          | 01.21    | 07.22  |
| 3. Kartleggingsundersøkelser ved avdelingene   | X                           | X                          | 08.21    | 06.22  |
| 4. Stimuleringsmidler til avdelingene  | X                           | X                          | 10.21    | 12.22  |
| 5. a) Avdelingsopplæring og b) avdelingsbesøk på de største avdelingene  | X                           | X                          | 10.19    | 09.22  |
| 6. Workshop, webinar og nasjonale møter  | X                           | X                          | 12.21    | 06.22  |
| 7. Digitalt samtykke og pasientinitiert deltakelse i registeret  | X                           | X                          | 10.20    | 04.22/Q3 22                                    |
| 8. Skjemaendringer   | X                           | X                          | 06.21    | Q3 22  |
| 9. Kartlegging av pasienter som følges av avtalespesialister   | X                           | X                          | 01.22    | Q3 22  |
| 10. Dekningsgradsanalyser/telling i NPR  | (X)                         | X                          | Q2 22    | Q2 22  |
| 11. Stimuleringsmidler til avtalespesialister  | X                           | X                          | Q3 22    | 12.22  |
| 12. Rapportering til registrerende enheter   | X                           | X                          | 06.22    | 12.22  |
| 13. Informasjonsarbeid   | X                           | X                          | 01.22    | 12.22  |
| 14. Samarbeid med pasientorganisasjon: Norges Parkinsonforbund   | X                           |                            | 01.18    | 12.22  |
| 15. Involvering av fagrådet  | X                           | X                          | 06.17    | 12.22  |
| 16. Forankring i helseforetakene   | X                           | X                          | 04.22    | 12.22  |
| 17. Langsiktig strategi for økt dekningsgrad: Automatisk datafangst, strukturert journalnotat og overgang til reservasjonsrett | X                           | X                          | 12.21    | Langsiktig, men delvis gjennomført innen 12.22 |

## Detaljert beskrivelse av tiltakene:

- Tettere samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest

I registerets levetid har man hatt møter med Fagsenter/servicemiljø for bistand og innspill til registerdriften. De siste 2 årene har disse møtene blitt hyppigere, noe pga. prosjektarbeid i forbindelse med sondering av mulighetene for etablering av et nervoklyngeregister, og noe fordi bruken av digitale flater har økt i pandemitiden. Dette har senket terskelen for å arrangere møter og bidratt til flere møtepunkter. Fra mars 2022 vil vi ha månedlige møter med fagsenteret for diskusjon rundt oppfølging av tiltaksplanen. Dette vil sikre at planen følges og at registeret får den bistanden den trenger for å nå målene om økt tilslutning og dekningsgrad.
- Presentasjon av resultater på Sykehusviseren

I juni 2021 offentliggjorde Norsk Parkinsonregister og biobank resultater for 2 kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå på «Sykehusviseren» til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (<https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus>). Selv om resultatene per tidspunkt ikke vises for hvert enkelt HF grunnet lav dekningsgrad, ble det gjort en vurdering av at dette er en viktig plattform for å synliggjøre at sykehusene ikke leverer tilstrekkelig data til registeret. Dette tiltaket vil derfor øke synligheten for ledelsen ved de ulike helseforetakene og publisiteten og bevisstheten generelt. Vi tror dette vil motivere avdelingene og gi økt tilslutning hos avdelinger som ikke har startet registrering, og øke registrering i registeret der registrering allerede er i gang. Resultatene for 2021 vil oppdateres i løsningen i juni 2022.
- Kartleggingsundersøkelse av utfordringer på avdelingene

For å kartlegge og dokumentere hvilke utfordringer avdelingene har i forbindelse med registreringsarbeid, sendte registeret i september 2021 ut en spørreundersøkelse til ledelsen ved alle nevrologiske avdelinger samt registerets kontaktliste. Vi ba ledere distribuere undersøkelsen videre til aktuelle ansatte (uansett profesjon) samt å svare på undersøkelsen selv. Undersøkelsen fikk 55 svar og bekreftet vårt inntrykk av at hovedutfordringen for dataregistrering ved avdelingene er tids- og ressursmangel. 11 % svarte at de ikke hadde hørt om registeret og kun 14,5 % svarte at de registrerte data i registeret, av disse igjen opplevde nesten samtlige at registrering var nyttig (7 av 8). Blant de som ikke registrerte, rapporterte 38 % at de ikke hadde fått opplæring og et flertall svarte at de ikke hadde nok tid avsatt til selve dataregistreringen. Kartleggingsundersøkelsen ble modifisert og sendt ut igjen 12. juni 2021.
- Stimuleringsmidler til avdelingene

Etter gjennomført kartleggingsundersøkelse i september/oktober 2021 besluttet registeret å dele ut stimuleringsmidler til alle avdelinger som følger opp polikliniske pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme for å avhjelpe den krevende ressursituasjonen og tidsklemma klinikerne opplever. Et tilbud om stimuleringsmidler ble sendt ut til avdelingslederne ved alle nevrologiske avdelinger 2. november 2021. Det ble sendt flere purringer, som resulterte i at 17 av 19 avdelinger til slutt takket ja til å motta midlene. Nevrologisk avdeling ved St. Olavs hospital takket nei med bakgrunn i at man for tiden ikke har lege- og sykepleierressurser med kompetanse på Parkinsons sykdom. Dette skyldes frafall på legesiden og at man har måttet omskolere nevrologer med andre spesialfelt. Nevrologisk avdeling ved



Akershus universitetssykehus har foreløpig ikke takket ja til tilbudet om stimuleringsmidler, men etter 5 måneder med gjentatte påminnelser er det opprettet dialog og registeret anser det som sannsynlig at avdelingen vil ta imot midlene innen utgangen av august 2022. For avdelingene som takket ja ble midlene utbetalt i perioden november 2021-januar 2022, og skal benyttes til frikjøp av ressurser til innhenting av samtykke fra pasientene og registrering av data i registerløsningen. Vi ser allerede effekt av stimuleringsmidlene gjennom en økning i registreringsaktivitet på flere avdelinger (se kapittel 5). Det vil jobbes videre mot de avdelingene som ikke har takket ja, med forankring på et høyere nivå for å sikre implementering av registeret.

Som for 2022 vil registeret også dele ut stimuleringsmidler til bruk i 2023 for å øke innrapporteringen av data og kvaliteten på disse. Selv om vi tror at den pasientinitierte løsningen presentert under vil resultere i en betydelig økning i dekningsgraden, vil det fortsatt være behov for å stimulere avdelingene til å rapportere data, spesielt for å øke kvaliteten på dataene. En evaluering av resultatene for utdeling av stimuleringsmidler for 2022 vil legge grunnlaget for utdelingen.

## 5. Avdelingsopplæring og avdelingsbesøk

A) Under koronarestriksjonene har det ikke vært mulig å gjennomføre avdelingsbesøk som planlagt. Dette har vanskeliggjort implementeringen av registeret ved noen avdelinger. Registeret har lagt til rette for, og gjennomført mange digitale oppstartsmøter med avdelingene, 17 av 19 avdelinger har hatt fysisk eller digitalt oppstartsmøte eller basisopplæring med registeret. Det er gjort gjentatte forsøk på å få til oppstartsmøter med de resterende avdelingene, ved henholdsvis St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus (OUS) har dette vært utfordrende å få på plass. Etter utallige purringer har vi nå en avtale om et digitalt møte med kontaktpersoner ved OUS. Vi vil fortsette dialogen med St. Olavs hospital. Helse Midt-Norge RHF har oppnevnt et nytt fagrådsmedlem fra i Helse Midt-Norge Vi mottok melding om dette 07.03.22. Et digitalt møte med vedkommende ble gjennomført 18. mars 2022 for å diskutere veien videre. Vi håper at fagrådsmedlemmet fremover vil kunne jobbe aktivt inn mot avdelingen for å få den nødvendige strukturen på plass. Helgelandssykehuset er et godt eksempel på at mindre enheter kan få dette til. Avdelingen har ikke hatt basisopplæring per se, men har tatt imot stimuleringsmidler og vi har hatt telefon- og epostkontakt med avdelingsleder. Nevrolog fra Helgelandssykehuset deltok på felles workshop, noe som har vært tilstrekkelig for å komme i gang med registrering. Se ellers punkt 6.

Registeret ble opprinnelig utformet med tanke på at behandlende lege skulle gjøre registreringsjobben og samtidig få en nyttig oversikt over pasientens sykdomsutvikling og behandlingsforløp. Etter tilbakemeldinger vi har mottatt direkte og via spørreundersøkelsen, ser det ut til at dette i praksis har vært vanskelig å få til. Vi har nå endret strategi der det blir lagt opp til at registreringsarbeidet overføres til sykepleierressursene eller andre ressurser som har kapasitet på avdelingene. Dette fasiliteres også av stimuleringsmidlene registeret deler ut til formålet, omtalt i punkt 4. Denne strategien har vist seg effektiv i f.eks. MS-registeret, og en ser allerede at tiltaket har hatt effekt for Parkinsonregisteret ved at flere avdelinger nå har kommet i gang med registrering og øker registreringsraten. Registeret legger videre opp til opplæring av superbrukere ved avdelingene, som vil få

oppgaven med å videreføre kunnskapen om registeret innad i egen avdeling, samt at vedkommende kan ta ut data fra avdelingen som kan benyttes internt til styring og kvalitetsforbedring.

For å bistå avdelingene er registerkoordinator daglig tilgjengelig på telefon, der man svarer på spørsmål og hjelper med problemløsning, f.eks. hjelp med oppretting av brukerkonto eller pålogging. Vi har egen e-postadresse for registeret som vi sender informasjon fra eller brukerne kan sende spørsmål til, i tillegg til våre personlige e-poster. Fremover vil vi informere våre kontakter om faste møtetider der vi svarer på telefonhenvendelser. Forhåpentligvis vil dette minske terskelen for å ta kontakt ved behov. Rutiner for innhenting av samtykke og dataregistrering er foreslått muntlig, og vil nå sendes skriftlig til avdelingene som veiledende arbeidsrutiner for å gi avdelingene starthjelp til å få på plass arbeidsrutiner som er godt utprøvd ved andre avdelinger.

## B) Avdelingsbesøk

Vi har siden slutten av januar 2022 igjen sendt forespørsler om avdelingsbesøk til de avdelingene som ikke har startet registrering, eller der det har vært et opphold i registrering en periode. Foreløpig er det avtalt møter med Nordlandssykehuset, Sørlandet Sykehus, Akershus universitetssykehus, Vestre Viken, Innlandet, Helse Bergen og Oslo universitetssykehus. Det er sendt invitasjoner til de største avdelingene om fysiske møter. Svar er ikke mottatt fra alle til tross for gjentatte purringer.

Avtalte og gjennomførte møter:

- Digitalt møte med Nordlandssykehuset for opplæring av sykepleiere 17.2.2022.
- Digitalt møte med Sørlandet Sykehus for opplæring av sykepleiere 04.03.2022.
- Nytt informasjonsmøte med Akershus universitetssykehus 07.03.2022, der nevrolog og representanter fra avdelingsledelsen deltok. Diskusjon rundt eventuell bruk av stimuleringsmidler. Ytterligere opplæringsmøte med sykepleierressurser gjennomført 20.05.2022. Første informasjonsmøte ble holdt i september 2021.
- Digitalt møte med Sykehuset Innlandet for opplæring av registreringspersonale (helsesekretær) 18.03.22.
- Digitalt møte med sykepleier ved Vestre Viken 21.03.22 for kvalitetssikring av dataregistrering.
- Fysisk møte med nevrolog Anette Storstein og Anna Børsheim Wie ved Helse Bergen 20.05.2022.
- Digitalt møte med sykepleier Dorthe Thomsen og nevrolog Vidar Gundersen ved Oslo universitetssykehus 14. juni 2022. De har mottatt stimuleringsmidler og lovet å starte samtykkeinnhenting og dataregistrering.
- Møte med nytt fagrådsmedlem i Helse Midt RHF, Roar Fjær 18.03.2022. Informasjon om registeret ble gitt, og strategi for hvordan man kan få St. Olavs hospital i gang med registrering diskutert. Etter møtet er det sendt gjentatte purringer for å få til et møte med avdelingen for å komme i gang med registrering.
- Registerkontakten ved Helse Møre og Romsdal har en periode vært i forskningspermisjon. Det er avtalt et digitalt møte med avdelingen når hun er tilbake i sin kliniske arbeidshverdag. På grunn av disputas for nevrologen er møtet utsatt til siste halvdel av juni.
- Møte med leder i Private nevrologers forening, Karen Herlofson 27.06.2022. I møtet skal det legges en strategi for hvordan avtalespesialistene kan motiveres for å

registrere data i Norsk Parkinsonregister og biobank. Nevrologen skal også som første avtalespesialist starte registrering. Samtykkeinnhenting fra pasienter er startet ved hennes senter mai 2022.

Etter vår oppfatning vil disse tiltakene bidra til økt tilslutning ved at avdelinger som ikke har startet registrering får den kunnskapen som kreves for å komme i gang. Et mål er at oppstartterskelen senkes for avdelingene når registeret viser til at andre avdelinger har arbeidsflyt som fungerer. Tiltakene vil kunne bidra til økt dekningsgrad ved at det etableres gode arbeidsrutiner som sørger for at flere og flere pasienter inkluderes ved avdelingene.

#### 6. Workshop, webinar og nasjonale møter

Det har i lang tid vært planlagt samlinger i regi av registeret. Under koronatiltakene har det vært vanskelig å få til tradisjonelle møter, samt at det har tatt tid å få avdelingene i gang. I desember 2021 gjennomførte registeret et digitalt seminar som opprinnelig var planlagt avholdt fysisk. Representanter fra 15 av 19 avdelinger deltok. Under seminaret ble innhenting av samtykke, praktisk dataregistrering og nyttige registerfunksjoner gjennomgått i detalj. Dette ble prioritert for at deltakere som ikke hadde fått opplæring tidligere skulle være i stand til å starte dataregistrering umiddelbart, og at eventuelle uklarheter for andre som registrerer ble avklart. Workshopen resulterte i at Helgelandssykehuset kom i gang med registrering uten en spesifikk avdelingsopplæring. En seksjon med problemløsning ble gjennomført for deltakere som hadde spørsmål de ønsket svar på.

Den 10. juni 2022 ble en ny workshop for avdelingene gjennomført på Radisson Blu Gardermoen.

Arrangementet inneholdt to faglige innlegg, et om kliniske behandlingsstudier ved Parkinsons sykdom (professor Charalampos Tzoulis) og et om erfaringene i MS-registeret (faglig leder og overlege Stig Wergeland). I tillegg ble det holdt et innlegg fra avdelingen ved Sykehuset Østfold, som på kort tid har oppnådd en høy dekningsgrad for avdelingen. De delte sine erfaringer om hvordan man systematisk kan jobbe for å inkludere et høy andel av pasientene. På programmet stod også gjennomgang av endringer i registerløsningen og en problemløsningsdel der deltakerne kunne stille spørsmål.

Disse samlingene er viktige for å holde bevisstheten om registeret oppe og kunne bidra til ny giv for registrering av data. 17 deltakere var med fysisk og 3 deltakere fulgte møtet via Teams. I forbindelse med workshopen gjennomføres en ny kartleggingsundersøkelse tilsvarende den som ble sendt til avdelingene høsten 2021. I løpet av 2022 vil registeret sende ut invitasjoner til korte digitale informasjonsmøter, der man i plenum kan gå gjennom registrering og funksjoner, eller diskutere problemstillinger. Denne kan gjøres både innenfor ulike helseregioner eller nasjonalt. Opplæringsvideoer fra disse møtene vil legges ut på registerets nettside, der de som ikke har hatt mulighet til å delta kan få den samme informasjonen når de måtte trenge det.

#### 7. Digitalt samtykke og pasientinitiert deltakelse i registeret

Pasientgruppen registeret favner har sammensatte problemstillinger og et vidt spekter av symptomer, selve pasientkonsultasjonen er kort og skal romme mye. Klinikerne har derfor mange praktiske og administrative oppgaver som skal utføres under og etter konsultasjonen. Det har vært et ønske fra Parkinsonregisteret å utvikle tekniske

løsninger som bidrar til mindre arbeidspress på avdelingene og avlaster klinikere for oppgaver som er krevende å finne tid til under pasientkonsultasjonen. Disse ønskene har blitt meldt inn til Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest/regionalt servicemiljø, Styringsorganet for teknisk utvikling i Helse Vest og Helse Vest IKT. På grunn av mange ulike utviklingsbehov hos registrene i Helse Vest har det vært prioriteringsutfordringer. En behovsmelding ble i oktober 2020 sendt til Styringsorganet for IKT-løsninger i Helse Vest, med ønske om utvikling av digitalt samtykke på Helsenorge, som også er en forutsetning for å utvikle pasientinitiert registrering omtalt under. Samtykkeløsningen vil gjøre det enklere å innhente samtykke fra pasientene uten at dette tar for mye tid under pasientkonsultasjonen, eller hvis konsultasjonen skjer via telefon eller video. Utvikling av løsningen ble prioritert og startet ved Hemit i januar 2022. Produksjonssetting ble en måned forsinket, fra medio april til 19. mai. Det viste seg også at man ikke fikk en samtykkefunksjon, men en overføring av avgitte samtykker i registerløsningen (MRS) til Helsenorge. Pasientene kan trekke samtykket via Helsenorge, men ikke avgi samtykke, som registeret hadde meldt behov for. Videre utvikling ble noe forsinket som følge av sen produksjonssetting.

Pasientgruppen og pasientforeningen er svært engasjerte og viktige pådrivere for registeret. De er utålmodige og gode partnere i arbeidet. Mange pasienter etterspør registrering når de er til konsultasjon hos nevrolog. Dessverre opplever flere at legen ikke har kjennskap til hvordan man registrerer, eller ikke ønsker å registrere data. Etter registerets mening bør man i større grad benytte seg av pasientengasjementet, slik at man får rekruttert dem som ønsker å delta, og slik gi dem en stemme. På bakgrunn av dette leverte Norsk Parkinsonregister og biobank en behovsmelding om en løsning for pasientinitiert deltakelse i registeret til Styringsgruppen for IKT-løsninger i Helse Vest allerede i oktober 2020. Utviklingen startet i april 2022. Løsningen vil ved utrulling ha stort potensial til å generere mange inkluderte pasienter på kort tid, uavhengig av bosted og lokale forhold ved de ulike nevrologiske avdelingene. Dette vil bli en milepæl for samtykkebaserte registre (ny løsning som ikke er utprøvd tidligere), som også vil kunne ha implikasjoner langt utover vårt register. Løsningen er tenkt slik at pasientene får tilgang til en direkte lenke til ePROM, enten tilsendt på e-post, via nettsider eller QR-koder på flyere og plakater, og logger på med bank-id (Id-portal, nivå 4). Pasienten vil komme inn i et samtykkeskjema og ved innsending av dette vil det bli gjennomført en bestilling av et ordinært promskjema. Pasientene skal i samtykkeskjemaet angi ved hvilken enhet de får oppfølging og slik bli inkludert i registeret ved rett enhet. Dataene overføres ved innsending til registerdatabasen ved lokal enhet. Tilhørende avdeling må senere registrere/bekreftede diagnosen pasienten oppgir. Løsningen produksjonssettes 20. juni 2022.

På sikt, avhengig av hvor fort løsningene kommer på plass, ønsker vi at man kobler data direkte mot NPR for bekreftelse av diagnose og behandlingssted, dette for å redusere registreringsbelastning på avdelingen. Det vil sendes behovsmelding for automatisk innhenting av data fra NPR i løpet av juni 2022. Mye data genereres fra spørreskjemaet pasienten får tilsendt på Helsenorge (PREM/PROM). Disse må foreløpig suppleres med data fra den polikliniske konsultasjonen for å gi informasjon på viktige kvalitetsindikatorer. Det er skissert kvalitetsindikatorer som hentes fra de pasientrapporterte dataene, og disse vil bli viktige i fortsettelsen av registerets arbeid. Kvalitetsindikatorerne knyttet til PROM-data er foreløpig ikke presentert i årsrapporten til registeret, siden det ikke ble samlet inn pasientrapporterte data før i 2021.

Dette tiltaket er etter vår oppfatning det aller viktigste, kortsiktige tiltaket for å øke registerets dekningsgrad, og samtidig et viktig steg mot «brukernes register».

8. Skjemaendringer

For å øke registreringsraten og minske arbeidsmengden ved avdelingene, vil vi endre den tekniske løsningen slik at bare et absolutt minimum av variabler er obligatoriske. En behovsmelding med ønske om disse skjemaendringene ble sendt Styringsgruppen i juni 2021. Dette vurderes som nødvendig for å få opp dekningsgraden vesentlig, selv om det mest sannsynlig foreløpig vil redusere datakvaliteten i registeret. Arbeidet med å endre skjemaene ble påbegynt ved Hemit i april 2022. Endringene produksjonssettes sammen med pasientinitiert løsning den 20. juni 2022. Sammen med tiltakene i punkt 7 er vi overbevist om at dette tiltaket er svært viktig for tilslutning av nye enheter og å få opp registreringsaktiviteten ved avdelingene. Dette vil derav også gi en økt dekningsgrad.

9. Kartlegging av pasienter som følges av avtalespesialister

En vesentlig andel av pasientene med Parkinsons sykdom får oppfølging av avtalespesialister. Hvor mange vet vi ikke sikkert, men et kartleggingsarbeid startet i registeret i januar 2022 for å få klarhet i dette. Se kapittel 5 for beskrivelse. En e-post fra registeret med kartleggingsspørsmål ble videreformidlet til avtalespesialister innen nevrologi og private nevrologer fra leder i Praktiserende nevrologers selskap (PNS). Til nå er det dessverre ikke kommet noen svar fra avtalespesialistene. Dette nødvendiggjør å ta i bruk stimuleringsmidler for å få tak i informasjonen vi trenger. Vi vil derfor i august/september 2022 gjennomføre en kort kartleggingsundersøkelse som sendes til avtalespesialistene. Et svar på denne vil generere utbetaling av belønningsmidler for å sikre at vi får svar. En viktig del av kartleggingen vil også innebære innhenting av tall fra NPR fra dekningsgradsanalysen omtalt under.

10. Dekningsgradsanalyser/telling i NPR

Det vil bli svært viktig å kartlegge hvor mange pasienter registeret potensielt kan fange. Av den grunn vil dekningsgradsanalysen som gjennomføres i 2022, basert på data fra 2021 være av særskilt betydning. Som nevnt over følges en god del av pasientene av avtalespesialister. Det er store forskjeller i hvor mange avtalespesialister som finnes innen nevrologi i helseregionene. Derav vil det variere geografisk hvor mange pasienter som følges av disse. Per i dag er ikke avtalespesialistene inkludert i datafangstløsningen, hvilket kan ha stor betydning for hvor høy dekningsgrad det er mulig å oppnå slik løsningen for registeret fremstår nå. Registeret har på bakgrunn av bl.a. dette etterlyst en dekningsgradsanalyse for registeret. Dette ble gjort i forbindelse med statusmøtet med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest i januar 2022. Vi har fått tilbakemelding fra Helsedirektoratet og NPR om at vi er prioritert for analysen så snart dataene for 2021 er klare. Oppstart for prosjektet vil være ultimo mars 2022. Kunnskapen vi får fra dekningsgradsanalysen vil være viktig for den videre strategien, og vil potensielt kunne bidra til både økt tilslutning og økt dekningsgrad gjennom at vi får identifisert hvilke avtalespesialister som følger opp pasienter. Vi kan derfra arbeide videre for å få implementert disse aktørene i den tekniske løsningen for registeret. Spesielt er oversikten viktig når pasientinitiert løsning for inklusjon produksjonssettes. Alle avtalespesialister innen nevrologi som følger pasienter innen inklusjonskriteriene får databaser i MRS ved produksjonssetting 20. juni 2022.

#### 11. Stimuleringsmidler til avtalespesialister

Etter gjennomført kartlegging av hvor mange pasienter som får oppfølging av avtalespesialister, startet arbeidet med å inkludere avtalespesialistene i løsningen. Dette er teknisk relativt uproblematisk og blir gjort av personell ved Helse Vest IKT. Registrering av data forutsetter at avtalespesialistene bruker Norsk Helsenett. Kartleggingsundersøkelsen nevnt over vil hjelpe oss med informasjon om aktørene har tilgangene de har behov for å kunne registrere data. Det vil bli nødvendig å kompensere avtalespesialistene for registrering med et vesentlig økonomisk tilskudd for at dette skal være gjennomførbart. Derfor skal det videre tas initiativ ovenfor RHF-ene for at det legges føringer om registrering i nasjonale registre skal inngå i avtalen med det respektive regionale helseforetaket. Dette har tidligere blitt gjort for andre registre (f.eks. KVARUS og tonsilleregisteret). Det er gjort avtale med servicemiljøet i Vest om at de følger opp overfor RHF for formalisering av prosessen. Registeret vil bistå ved behov.

Etter vårt syn vil tiltakene til sammen føre til at tilslutningen til registeret blir vesentlig høyere enn i dag, i og med at en tilrettelegger for registrering også hos avtalespesialister. Det er et realistisk mål om å oppnå minst 80 % tilslutning innen de neste 2 årene.

#### 12. Rapportering til registrerende enheter

Registeret har hatt som rutine å sende tilbakemelding til enhetene kvartalsvis om status på antall registrerte pasienter og sentral informasjon fra registeret. Fra årsskiftet 2022 sendes det nå ut månedlige oversikter med antall nye inkluderte pasienter foregående måned og oppnådd dekningsgrad på avdelingene. I tillegg rapporteres det på hvor mange pasienter som har svart på ePROM i inneværende år på hver avdeling. Disse rapportene sendes til alle kontaktene til registeret, som inkluderer avdelingsledere, merkantilt ansatte, nevrologer, LIS-er og sykepleiere. Vi mener at det å kunne følge med på egen og andre avdelingers aktivitet og dekningsgrad vil inspirere til økt registreringsaktivitet. Vi ser også for oss at dette vil legge et mildt press på avdelingene som henger etter i innregistreringen. Egne rapporter og e-poster utformes til den enkelte avdeling ved behov, f.eks. der en ser at registreringsaktiviteten er lav. Registeret følger opp med direkte kontakt ved lite aktivitet. Det vil fremover også sendes egne rapporter til fagdirektørene i de respektive HF-ene for å øke fokuset hos disse, og sikre forankring i helseforetakene. Vi mener dette vil forsterke forankringen og føre til en tydeligere prioritering av registerarbeid.

I løpet av høsten 2022 vil det utarbeides rapporter til avdelingene som også inneholde mer resultater. Slike rapporter vil i utgangspunktet sendes kvartalsvis.

#### 13. Informasjonsarbeid

I neste utgave av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) sitt tidsskrift MOVE vil registeret presentere status og nye funksjoner. Tidsskriftet sendes til alle de nevrologiske avdelingene i landet, samt en rekke faste abonnenter som leger, psykologer, fysioterapeuter og forskere i både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Tidsskriftet er en kanal som er viktig for å synliggjøre registeret og holde bevisstheten om arbeidet friskt i minne på avdelingene. Tilsvarende vil man i løpet av året, i samarbeid med Norges Parkinsonforbund, ha en artikkel på trykk i Tema Parkinson rettet mot pasienter og pårørende om nye funksjoner, status og hvordan man kan bli med i registeret. Likeledes vil nyhetssaker, informasjonsmateriell, opplæringsvideoer

og lignende legges ut på nettsidene parkinsonregister.no, sus.no/nkb og parkinson.no. Dette er viktige tiltak i forhold til kontinuerlig opplæring av avdelingene. Spesielt vil dette være avgjørende for å spre informasjon om nye funksjoner i registeret, et sentralt eksempel er produksjonssetting av løsning for pasientinitiert registrering. Her vil disse kanalene være svært viktige for å få en rask inkludering av nye pasienter i Parkinsonregisteret. I løpet av våren 2022 vil vi også sende ut brosjyrer til avdelinger og Norges Parkinsonforbund som en påminnelse om at registeret er viktig for pasientgruppen og tilbudet som gis i spesialisthelsetjenesten. Det vil produseres plakater med QR-koder som pasientene kan scanne for å komme direkte til siden for innmelding i registeret, disse vil distribueres bredt til avdelinger og pasientorganisasjonen. Registeret deltar i tillegg med innlegg og foredrag i pasientforeningens fora og møter for å holde pasientgruppen informert og oppdatert om fremgangen til registreringsarbeidet. Dette er viktig for å opprettholde et engasjement rundt registeret.

14. Samarbeid med pasientorganisasjonen - Norges Parkinsonforbund

Et samarbeid med Norges Parkinsonforbund er svært viktig for å lykkes med registeret. Pasientgruppen er svært aktiv og en viktig pådriver for at registeret ble opprettet og skal kunne tjene formålet. Pasienter får en stemme inn i utviklingen og strategien til registeret gjennom sin representant i fagrådet, samt at NKB sitt brukerutvalg for Parkinsons sykdom blir rådført i saker som har pasientenes interesse. Registeret oppfordrer pasienter og pasientforening til å etterspørre og promotere registeret i sin kontakt med helsetjenesten slik at arbeid med dette prioriteres. Norges Parkinsonforbund er også en viktig partner og taler registeret sin sak opp mot strategiske og bevilgende myndigheter.

15. Involvering av fagrådet

Fagrådet skal promotere registeret i sine kanaler og oppfordre til registrering der det er naturlig i sin egen helseregion. Brukerrepresentanten i fagrådet er ansatt i Norges Parkinsonforbund, og tjener som et godt og velfungerende kontaktpunkt mellom registeret, fagmiljøet og pasientgruppen som omtalt over. Fagrådet er enig i at ressursituasjonen ved de nevrologiske avdelingene gjør registreringsarbeid i registeret utfordrende. Et møte med fagrådet ble gjennomført 11.02.22, der man diskuterte hvordan man kunne øke dekningsgraden. Registeret la frem sin plan for arbeidet og fagrådet støtter tiltakene skissert i dette dokumentet. Vi mener fagrådsmøtet var medvirkende årsak til at vi fikk avtalt et nytt møte med nevrolog og avdelingsledelse på Akershus universitetssykehus nå i mars, som dermed vil kunne føre til økt tilslutningen til registeret.

Et nytt møte med fagrådet planlegges i juni 2022, der en skal gjennomgå status og oppfølging av tiltakene beskrevet i denne planen. På agendaen står også diskusjon og kritisk gjennomgang av kvalitetsindikatorne. Dette er viktig for å sikre at en i fremtiden definerer kvalitetsindikatorer basert på dataene som blir tilgjengelige fremover, både fra automatisk datafangst (NPR/KPR), og de pasientrapporterte dataene.

16. Forankring i helseforetakene

Det er utarbeidet et informasjonsbrev som utgår fra fagdirektør i Helse Stavanger HF til de nevrologiske avdelingene og fagdirektørene i de respektive helseforetak. Utsending skjedde i mai 2022. Dette tiltaket skal sikre forankring på ledernivå og oppfordre til pålegg nedover i linjen til avdelingene, slik at rutinene for registrering

kommer på plass og blir en integrert del av driften. Registreringsplikt og den potensielle nytteverdien registerdataene gir avdelingen, vil vektlegges.

17. Langsiktig strategi for økt dekningsgrad: Automatisk datafangst, strukturert journalnotat og overgang til reservasjonsrett

En ellers høyt prioritert, men langsiktig strategi for Parkinsonregisteret er satsing på teknologiske løsninger som kan sørge for en mer effektiv registerdrift. Det må understrekes at å basere datafangst på å dele ut stimuleringsmidler til avdelingene ikke vil være bærekraftig på sikt. Parkinsonregisteret er på grunn av sin lave dekningsgrad og vårt engasjement for nye løsninger prioritert i Helse Vest for å få automatisk datafangst. Tiltaket som ligger nærmest i tid, og krever minst ressurser, er fangst fra sentrale helseregistre (NPR/KPR/legemiddelregisteret). Det ble derfor i desember 2021 påbegynt et prosjekt for automatisk datafangst. Først og fremst er Parkinsonregisteret sin variabelliste gjennomgått med tanke på hvilke data som kan gjenbrukes fra de aktuelle sentrale helseregistrene. Den 22.02.22 ble det også avholdt et møte med andre registerinitiativ ved Helse Stavanger for å utrede felles behov og strategi for registrene rundt dette. Philip Skau fra Nasjonalt servicemiljø/SKDE og to representanter fra Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest deltok. Variabeloversikt og ACT-liste over aktuelle medikamenter for ønsket datauttrekk skal leveres til SKDE v/Philip Skau før påsken 2022. Et innledende møte med servicemiljøet og Helsedirektoratet/NPR ble gjennomført 13. juni 2022 og det er planlagt et nytt møte der man går mer i detalj på hvilke variabler som kan være aktuelle å hente fra sentrale registre primo september 2022. På den tekniske siden er MRS klargjort for mottak av data fra de sentrale helseregistrene, ulike fagsystemer og EPJ. Når Parkinsonregisteret vil få klargjort den tekniske løsningen for dette er ikke klart og er avhengig av prioriteringer som gjøres i regionen og Hemit.

Arbeidet med automatisk datafangst er viktig for å redusere arbeidsmengden for klinikerne ved de ulike avdelingene, og vil også innebære en mer kostnadseffektiv drift. Vi anslår at tiltaket med fangst av data fra sentrale helseregistre vil redusere registreringsbyrden for avdelingene med minst 20 %. Et redusert datasett hentet fra klinikk vil både kunne bidra til økt dekningsgrad, tilslutning, datakvalitet og mindre registreringsbyrde for hver enkelt kliniker.

Et mer langsiktig tiltak som vil kreve noe mer ressurser og tid å få på plass, er strukturert journalnotat og automatisk datafangst fra journal. Et prosjekt for standardisering/mapping av journalnotat i fremtidig EPJ (f.eks. DIPS Arena) opp mot SNOMED-CT hadde oppstartdato 10.03.22. Man gjennomførte da ha et møte med Direktoratet for E-helse, servicemiljøet i Helse Vest og Helse Vest IKT for å igangsette et prosjekt på utforming av journalnotat og standardisering. Når standardisert journalnotat en gang i fremtiden er klar til å tas i bruk og det kan fanges data fra disse, vil klinikerne ikke lenger behøve å registrere data i registeret. Dette vil gi en unik mulighet for å øke datakvaliteten og variabelkomplektheten i registeret. Det vil også kunne øke dekningsgraden ved at data direkte overføres til registeret uten merarbeid for avdelingene.

Det er etablert et internt prosjekt ved Servicemiljøet i Helse Vest for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest med utgangspunkt i Norsk Parkinsonregister.



### Overgang til reservasjonsrett for pasientgruppen

Registeret startet som ledd i strategien med automatisk datafangst i mars 2022 prosessen med overgang til reservasjonsrett. Slik registeret ser det er vilkårene for en overgang til reservasjonsrett oppfylt. Vi har opprettet dialog med personvernombudet/jurist ved Helse Stavanger HF. Dekningsgradsanalysen som utføres i mars 2022 med datagrunnlag fra 2021 vil være viktig dokumentasjon for vurdering av om vilkårene oppfylles. Selv om registeret legger til rette for å fange store deler av pasientpopulasjonen med de initiativene som foreligger per dags dato, vil reservasjonsrett i enda større grad sørge for at alle pasientene som er mulig å fange blir inkludert. Reservasjonsrett vil også redusere arbeidsmengden for registermiljøet og avdelingene, lette arbeidet med automatisk datafangst fra sentrale helseregistre og bidra til at data kan innhentes fra pasienter som av kapasitetsgrunner eller funksjonsnedsettelse ikke oppsøker deltakelse eller blir forespurt om deltakelse. Arbeidet med å utarbeide en dokumentasjon for vilkår for reservasjonsrett og oppdatering av personvernkonsekvensvurderingen (DPIA) for Parkinsonregisteret startes våren 2022. Behovsmelding for endringer i teknisk løsning vil sendes Styringsorganet for teknisk utvikling i Helse Vest i løpet av juni 2022.

### 18. Kvalitetsforbedringsprosjekter

Siden datagrunnlaget i registeret foreløpig er lavt har en til nå ikke kunnet ha fokus på kvalitetsforbedring utover å øke dekningsgrad og tilslutning. Når datagrunnlaget er økt, er det aktuelt for registeret å starte kvalitetsforbedringsprosjekter. Vi ser det som sannsynlig at forarbeidet for et kvalitetsforbedringsprosjekt kan påbegynnes mot slutten av 2022, dette vil være avhengig av at tiltakene over har ønsket effekt med tanke på tilslutning og dekningsgrad.

# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Norsk Parkinsonregister og biobank* og registerets egen evaluering.

| Nr               | Beskrivelse   | Kapittel                                   | Egen vurdering 2021      |                          |
|------------------|---|--|--------------------------|--------------------------|
|                  |   |  | Ja                       | Nei                      |
| <b>Stadium 2</b> |   |  |                          |                          |
| 1                | Samler data fra alle aktuelle helseregioner   | <a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>    | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 2                | Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå   | <a href="#">3</a>                          | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 3                | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser  | <a href="#">5.2</a>                        | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 4                | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter                          | <a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>  | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 5                | Har en oppdatert plan for videre utvikling  | Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a> | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| <b>Stadium 3</b> |   |  |                          |                          |
| 6                | Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer   | <a href="#">5.7</a>                        | <input type="checkbox"/> | ✓                        |
| 7                | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år   | <a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.4</a>  | <input type="checkbox"/> | ✓                        |
| 8                | Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden <a href="http://kvalitetsregistre.no">kvalitetsregistre.no</a> | <a href="#">7.4</a>                        | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 9                | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne  | <a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>  | ✓                        | <input type="checkbox"/> |

aggregerte og nasjonale resultater

- |    |   |  |                          |                          |
|----|---|--|--------------------------|--------------------------|
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | <a href="#">3</a> , <a href="#">6.6</a>    | <input type="checkbox"/> | ✓                        |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret                            | Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a> | ✓                        | <input type="checkbox"/> |

#### Stadium 4

- |    |  |   |                          |   |
|----|--|---|--------------------------|---|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable  | <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a> | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år   | <a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.4</a> | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 14 | Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data. | <a href="#">7.1</a>                       | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig  | <a href="#">8.2</a>                       | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)  | <a href="#">3.1</a>                       | <input type="checkbox"/> | ✓ |

#### Nivå A, B eller C

**Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller**

**Ja**

##### Nivå A

- |    |  |                     |                          |  |
|----|--|---------------------|--------------------------|--|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | <a href="#">6.9</a> | <input type="checkbox"/> |  |
|----|--|---------------------|--------------------------|--|

##### Nivå B

- |    |  |   |                          |  |
|----|--|---|--------------------------|--|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | <a href="#">6.7</a> , <a href="#">6.8</a> | <input type="checkbox"/> |  |
|----|--|---|--------------------------|--|

##### Nivå C

- |    |                                |  |   |  |
|----|--------------------------------|--|---|--|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B |  | ✓ |  |
|----|--------------------------------|--|---|--|

## **10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen**

Registeret har utarbeidet en omfattende og detaljert plan for økning av tilslutning og dekningsgrad presentert i kapittel 9. Planen inkluderer tiltak for endring av teknisk løsning vi mener vil bidra til å oppnå vesentlig høyere dekningsgrad enn registeret hadde per 31. desember 2021. Planen inneholder kortsiktige og langsiktige tiltak som ved gjennomføring vil sikre at registeret oppfyller kravet til stadium 2 innen utgangen av 2022 og stadium 3 innen utgangen av 2024.