

# NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

ÅRSRAPPORT FOR 2022  
MED PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK FOR 2023

---

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

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

*1. september 2023*



NORSK PARKINSONREGISTER  
OG BIOBANK

## Innhold

Del I Årsrapport .....	3
Kapittel 1 Sammendrag .....	4
Kapittel 2 Registerbeskrivelse .....	6
2.1 Bakgrunn og formål .....	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	7
2.3 Faglig ledelse og dataansvar .....	8
Kapittel 3 Resultater .....	10
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM .....	12
3.2 Andre analyser .....	20
Kapittel 4 Metoder for fangst av data .....	38
Tabell 4.1. Etablering og utvikling av teknisk løsning for datafangst .....	39
Kapittel 5 Datakvalitet .....	40
5.1 Antall registreringer .....	40
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	41
5.3 Tilslutning .....	42
5.4 Dekningsgrad .....	43
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet .....	45
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet .....	46
5.7 Vurdering av datakvalitet .....	46
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring .....	47
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	47
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer .....	48
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	49
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	52
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	52
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer .....	52
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring .....	53
6.8 Pasientsikkerhet .....	53
Kapittel 7 Formidling av resultater .....	54
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	54
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	55
7.3 Resultater til pasienter .....	55
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no .....	56
Kapittel 8 Samarbeid og forskning .....	57
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	57
8.2 Vitenskapelige arbeider .....	58
Del II Plan for forbedringstiltak .....	59
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret .....	60
Del III Stadiевurdering .....	70
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium .....	71
10.1 Vurderingspunkter .....	71
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen .....	72

# Del I

## Årsrapport

# Kapittel 1

## Sammendrag

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.

Ved utgangen av 2022 hadde alle 19 sykehus med nevrologiske avdelinger/enheter fått opplæring og startet inkludering av pasienter til registeret.

I løpet av 2022 ble 2750 nye pasienter inkludert. Totalt er det samlet data fra 3106 pasienter i registeret i perioden desember 2018 – 2022. I tillegg hadde en avtalespesialist i løpet av 2022 inkludert og lagt inn data på 133 pasienter (ikke tatt med i videre tallberegninger for kliniske data). Presentasjon av resultater i denne rapporten er basert på data ved inklusjonstidspunktet for alle pasienter f.o.m. desember 2018 t.o.m. 31. desember 2022 samt siste tilgjengelige egenrapport om helse i samme periode. I tillegg presenterer vi oppdaterte tall frem t.o.m. 1. august 2023 der dette er relevant.

Pasienter inkludert i Norsk Parkinsonregister hadde en gjennomsnittsalder på 72-73 år og 62-64 % var menn, avhengig av hvilken diagnose de hadde. Andelen pasienter med Parkinsons sykdom var 97,2 % (n = 3020) og 2,8 % (n = 86) hadde atypisk parkinsonisme. Av de 146 pasientene som fikk avansert behandling (totalt 4,8 %) hadde 58,2 % dyp hjernestimulering, 32,2 % Duodopa-pumpe og 9,6 % Lecigon-pumpe eller Apomorfin-pumpe/penn.

Vi presenterer i kapittel 3 resultater basert på et utvalg av sentrale kvalitetsindikatorer i Norsk Parkinsonregister:

- Andel pasienter som har gjennomført bildediagnostikk i utredningen
- Andel pasienter som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon
- Andel pasienter som har besvart egenrapport om helse (PROM)

Ny dekningsgradsanalyse 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), men disse er ikke medregnet i databeregninger utført i denne rapporten pga. for liten tilslutning. Beregninger basert på tall fra somatiske sykehus viser en dekningsgrad (alle diagnosegrupper) for registeret på 5 % i 2021 og 40 % i 2022.

Den betydelige økningen i antall inkluderte pasienter i løpet av 2022 kommer som resultat av en rekke tiltak som er satt inn fra registerets side, blant annet stimuleringsmidler til avdelingene, pasient-initiert inklusjonsløsning og en betydelig reduksjon av antall obligatoriske variabler i MRS-løsningen fra juni 2022.

I 2023 har hovedfokuset for registeret vært å øke dekningsgraden ytterligere. Målet er at over halvparten av tilsluttede sykehus skal ha en dekningsgrad på minst 60 %. En viktig brikke for å få dette til er overgang fra samtykkebasert løsning til reservasjonsrett, som ble gjennomført

primo mars 2023. Parallelt med dette har vi jobbet for å få på plass en teknisk løsning for automatisert datafangst av nøye utvalgte variabler fra Norsk pasientregister til MRS, hvilket vil redusere behovet for manuell dataregistrering og gjøre det lettere å få inkludert pasienter som følges opp hos avtalespesialister. Arbeidet med dette startet allerede høsten 2022. Det er også for 2023 utbetalt en vesentlig sum med stimuleringsmidler til nevrologiske avdelinger/enheter for å øke inklusjonshastigheten og datakvaliteten enda mer. Dette har resultert i at Parkinsonregisteret per 1. august 2023 har en dekningsgrad (alle diagnosegrupper) på 60 %.

# 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<sup>1</sup> 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

---

<sup>1</sup> Enheten skiftet etter 01.01.23 navn til senter for bevegelsesforstyrrelser

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.
- 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 har til 1. mars 2022 vært samtykkebasert og opprettet under konsesjonsordningen. Konsesjon ble gitt av Datatilsynet i 2015 og var da tidsbegrenset til 31. desember 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 oppdateres ved behov, for eksempel dersom det gjøres justeringer i registerets datainnsamling, utvalg eller tekniske løsninger. Overgang til reservasjonsrett ble tilrådd av personvernombudet ved Helse Stavanger i 2022 og trådte i kraft 1. mars 2023, da registeret fikk teknisk løsning som kunne håndtere dette.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Norsk Parkinsonregister og biobank er lokalisert ved senter for bevegelsesforstyrrelser (tidligere Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser) ved Stavanger universitetssjukehus, Helse Stavanger HF. Helse Stavanger HF ved adm. dir. Helle 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 mars 2022 fikk vi inn et nytt fagrådsmedlem fra Helse Midt-Norge (Roar Fjær) etter at den forrige (Bjørn Warø) ønsket å fratre sin rolle som fagrådsrepresentant.

Fagrådet bestod i 2022 av følgende personer:

	Region	Foretak	Institusjon	Navn
<b>Leder</b>	Helse Vest	Helse Bergen	Haukeland universitetssjukehus	Ole-Bjørn Tysnes, spesialist i nevrologi, professor
	Helse Vest	Helse Stavanger	Senter for bevegelsesforstyrrelser	Guido Alves, spesialist i nevrologi, professor
	Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Rikshospitalet	Espen Dietrichs, spesialist i nevrologi, professor
	Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	AHUS	Krisztina Kunszt Johansen, spesialist i nevrologi, ph.d.
	Helse Midt-Norge	St. Olavs hospital	St. Olavs hospital	Roar Fjær, lege i spesialisering
	Helse Nord	Nordlandssykehuset		Espen Benjaminsen, spesialist i nevrologi, ph.d.
<b>Brukerrepresentant</b>			Norges Parkinsonforbund	Britt Inger Skaanes, generalsekretær
<b>Sekretariat</b>	Helse Vest	Helse Stavanger	Norsk Parkinsonregister	Eldbjørg Fiske, koordinator, ph.d.

Det ble gjennomført to fagrådsmøter i 2022, henholdsvis 24. juni på Teams og 25. november på Gardermoen, der man informerte om tilbakemelding fra interregional arbeidsgruppe og utvidet frist for varsel, endringer i teknisk løsning (digitalt samtykke, innsynsløsning, pasientinitiert inklusjon og skjemaendringer i MRS). Det ble også tatt en gjennomgang av kvalitetsindikatorer i registeret.

Vi har etablert et nettverk av nevrologer og parkinsonsykepleiere/helsesekretærer fra de fleste



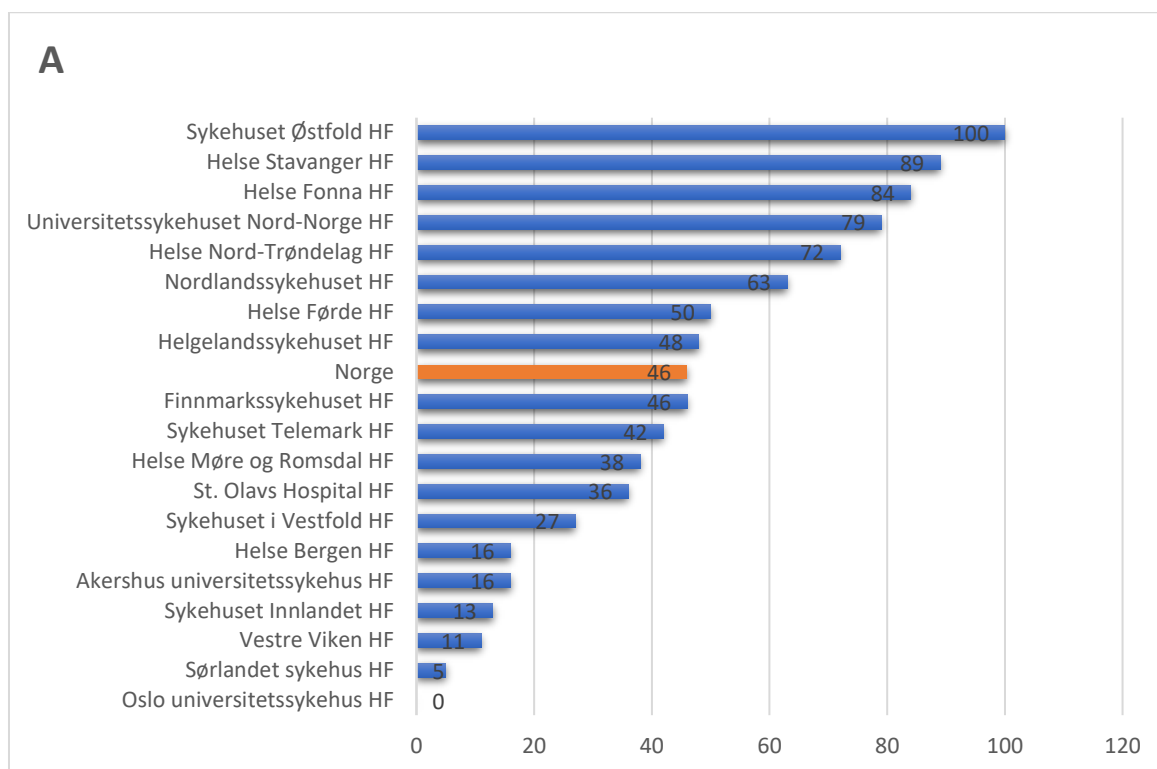
registrerende avdelinger/helseforetak, som har som oppgave å være primærkontakter for registeret.

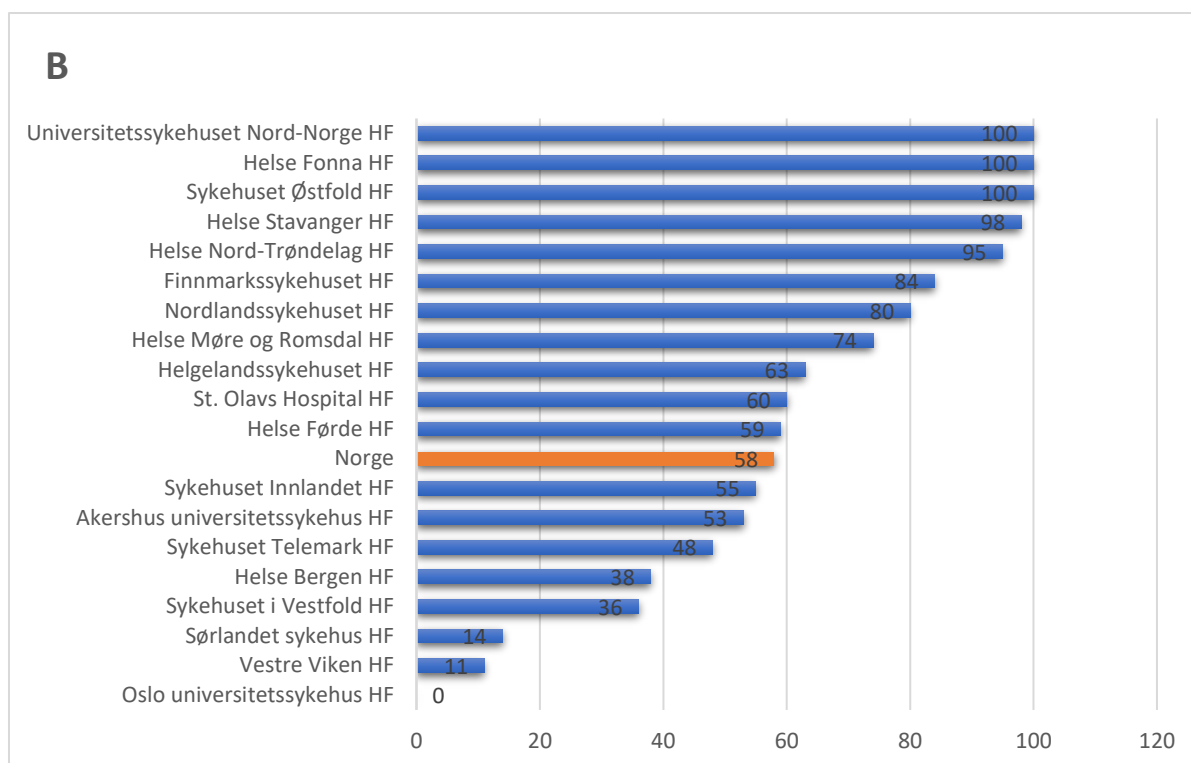
Sykehus/Helseforetak	Nevrolog	Parkinsonsykepleier/Helsesekretær
Finnmarksykehuset, Kirkenes	Terje Kristensen	Ida Linnea Kristiansen
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	Hallvard Lilleng Ola Iversen (seksjonsleder)	Kine Kristoffersen
Nordlandssykehuset, Bodø	Espen Benjaminsen	Stina Ringstad
Helgelandssykehuset, Mosjøen	Dorota Slowinska	Ellen Kristine Karlsen
Sykehuset Namsos	Kristina Devik	Jan Ove Heggdal Lena Kristine Alte
Sykehuset Levanger	<i>Ingen tilgjengelig per tidspunkt</i>	Lena Kristine Alte
St. Olavs hospital	Roar Fjær	Kristin Vedal Torgnes
Molde sjukehus	Eldbjørg Hustad Bernd E.D. Muller	Miriam Botterli Frisenberg Leonora Sejdaj
Ålesund sjukehus	Janne Marit Ertresvåg	Olivia Riste
Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Katharina Thiemann	Brit Bruland
Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus	Annette M. Storstein	Tarald Thoresen Snibsøer
Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Ineke HogenEsch	Marianne Kjærandsen
Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Elin Forsaa	Linn Haraldseid
Sørlandet sykehus	<i>Ingen tilgjengelig per tidspunkt</i>	Stine Lund Tørresvold
Sykehuset Telemark	Anne Berit Jøntveit Sarka Øygarden	Heidi Ballestad Turid Røra
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	Natasha Demic	Nurgul Tokat Thora Hermine Tærud Aamodt
Vestre Viken, Drammen	Kari Anne Bjørnarå	Martine Lien (slutter mars 2023) Vilde Loe Davidsen
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Espen Dietrichs Silje Kristin Bjerknes	<i>Ingen tilgjengelig per tidspunkt</i>
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Silje Kristin Bjerknes	<i>Ingen tilgjengelig per tidspunkt</i>
Akershus universitetssykehus	Krisztina K. Johansen	Amalie Strandhus Rogsund Bakke
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	Stein Helge Tingvoll	Kristina Steen
Sykehuset Østfold, Kalnes	Migena Papingji Bjørklund Hilde Bjørnstad (seksjonsleder)	Hege-Christin Lunderød

## Kapittel 3

### Resultater

I Norsk Parkinsonregister var det registrert opplysninger om totalt 3106 pasienter med spesifisert diagnose, hvorav 3020 med Parkinsons sykdom og 86 med atypisk parkinsonisme, som hadde signert samtykke innen 31. desember 2022. Dette er en økning på 2750 fra 2021. Av disse var 3044 i live og 62 døde per 31. desember 2022. Tilsvarende tall per 1. august 2023 viser at 4686 pasienter nå er inkludert i registeret, hvorav 4564 med Parkinsons sykdom og 122 med atypisk parkinsonisme, og at ytterligere 105 pasienter er døde. Figur 3.1 viser fordelingen av pasienter på de ulike helseforetakene (somatiske sykehus) per 31. desember 2022 og 1. august 2023.





**Figur 3.1.** Dekningsgrad (%) for andel pasienter inkludert i Norsk Parkinsonregister per 31.12.22 (A) og 01.08.23 (B).

I denne resultatdelen presenteres følgende variabler på nasjonalt nivå (somatiske sykehus):

- Kvalitetsindikatorer
  - Andel pasienter som har gjennomført bildeundersøkelser som ledd i utredningen
  - Andel pasienter som har gjennomført standardisert kartlegging av motorisk funksjon
  - Andel pasienter som har besvart egenrapport om helse (PROM)
- 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 levodopa-ekvivalent dose per dag (LEDD) og behandlingsrespons
- Andel som mottar avansert behandling

### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

#### 3.1.1 Valg av kvalitetsindikatorer og måltall

Kvalitetsindikatorer og måltall i Norsk Parkinsonregister og biobank er utarbeidet i samarbeid med sekretariatet og medlemmene av fagrådet. Valg av indikatorer er basert på erfaringer blant klinikere og indikasjoner fra tidligere spørreundersøkelser om til dels stor variasjon i utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen som registeret omfatter.

I denne årsrapporten har vi valgt å fokusere på tre kvalitetsindikatorer med tilhørende måltall for å vise forskjeller mellom sykehus og helseregioner. Målet med dette er å danne grunnlag for kvalitetsforbedringsprosjekter lokalt. Tidligere årsrapporter har fokusert på litt andre indikatorer (blant annet andel pasienter under behandling med levodopa som har fått kontrollert B-vitaminsstatus siste år) og kun rapportert kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå pga. lav dekningsgrad. Som en konsekvens av tiltak for å øke dekningsgraden regionalt og nasjonalt, er ingen av kvalitetsindikatorerne lenger obligatoriske å fylle ut, hvilket har medført at enkelte av disse har noe lav svarprosent. Vi oppfordrer likevel alle nevrologiske avdelinger/enheter om å rapportere data på kvalitetsindikatorer når mulig.

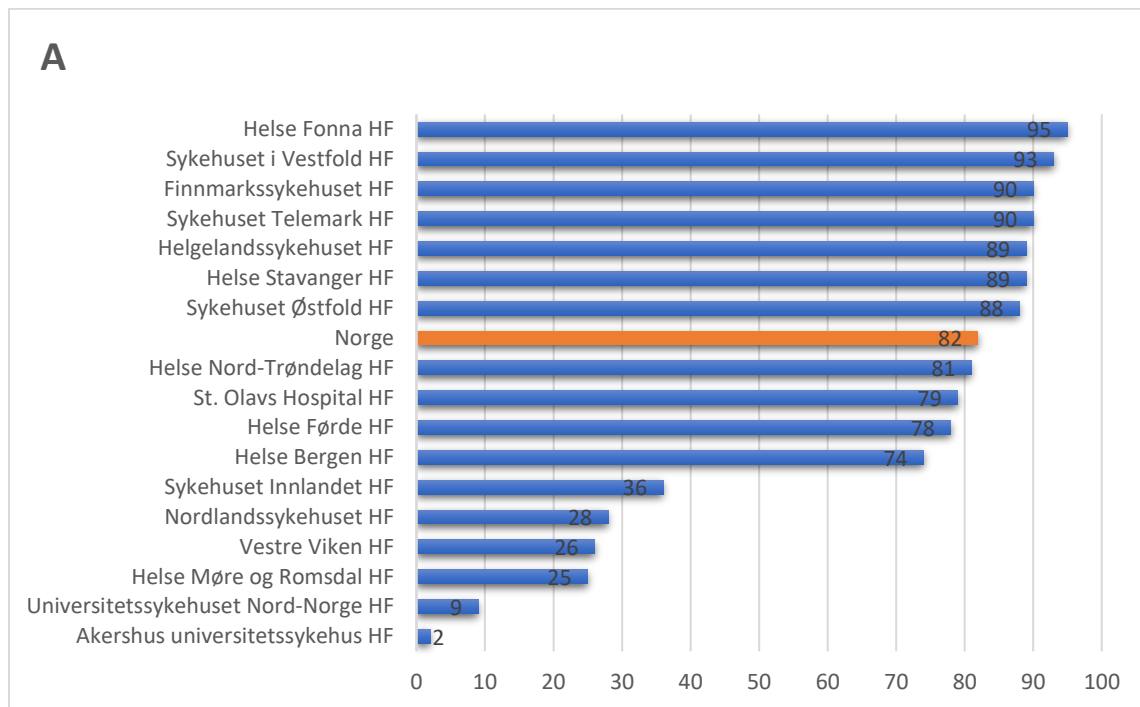
**Tabell 3.1.** Grad av måloppnåelse for valgte kvalitetsindikatorer

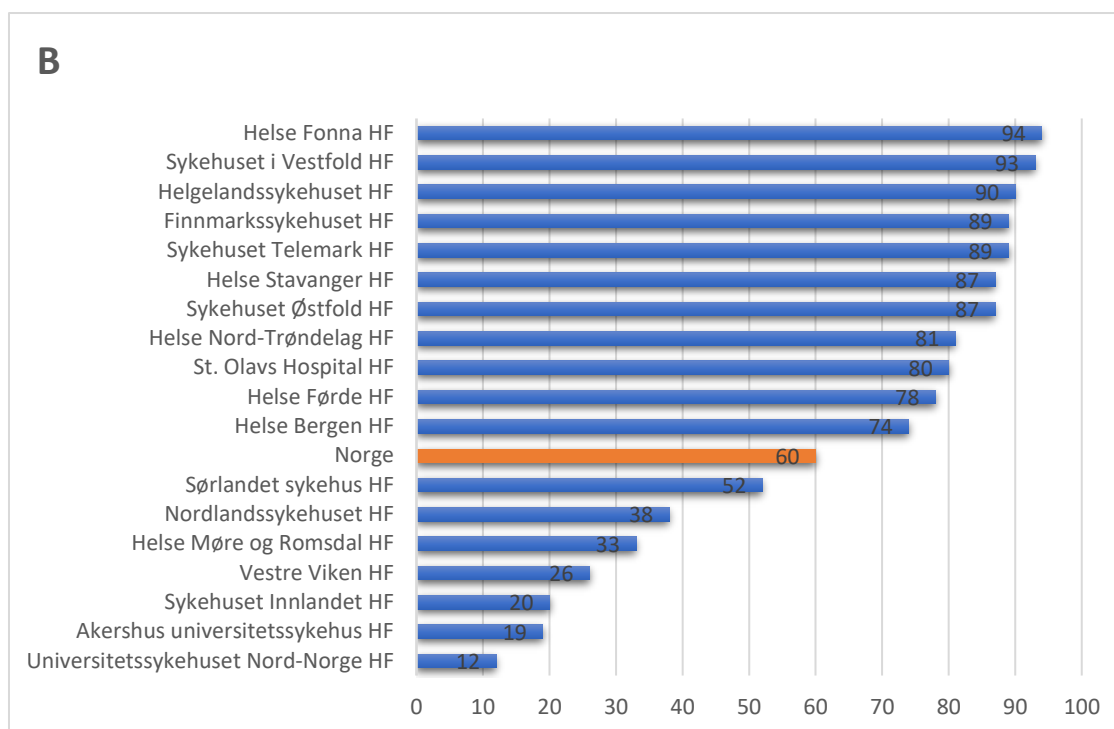
Kvalitetsindikatorer	Måloppnåelse		
	Lav	Moderat	Høy
Andel utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen	< 75 %	75 – 90 %	> 90 %
Andel gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon	< 75 %	75 – 90 %	> 90 %
Andel som har besvart egenrapport om helse	< 50 %	50 – 60 %	> 60 %

#### 3.1.2 Bildediagnostikk

Bruk av bildeundersøkelser som ledd i utredningen av pasienter med parkinsonisme er viktig for å utelukke strukturelle forandringer i hjernen som ikke har nevrodegenerativ årsak (CT

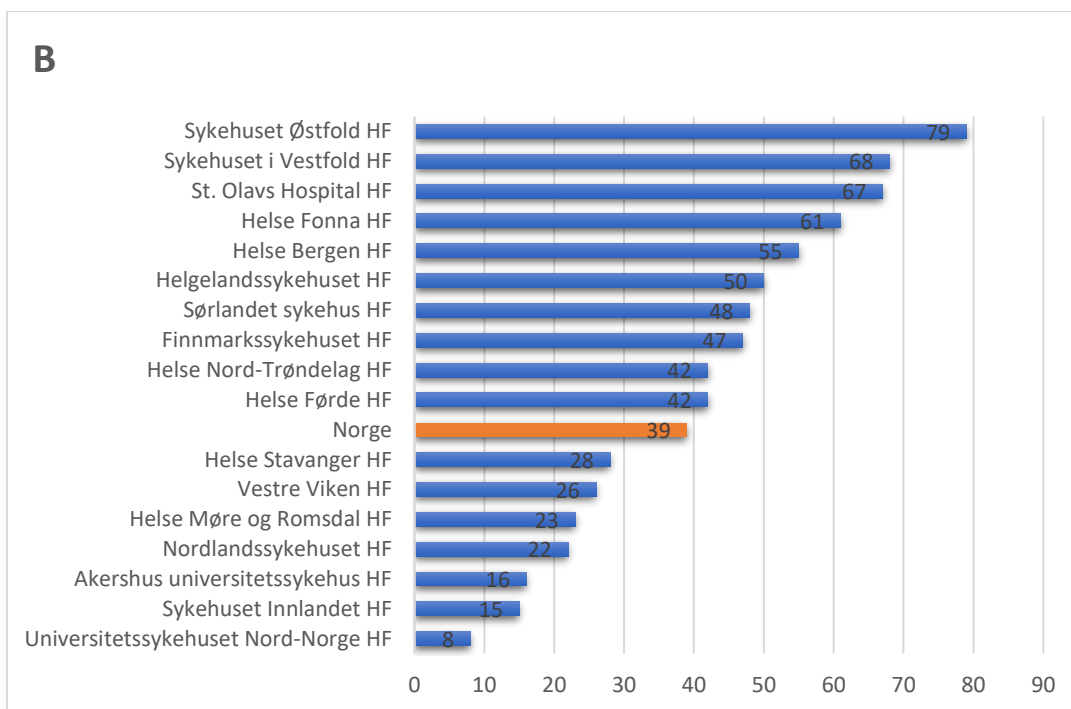
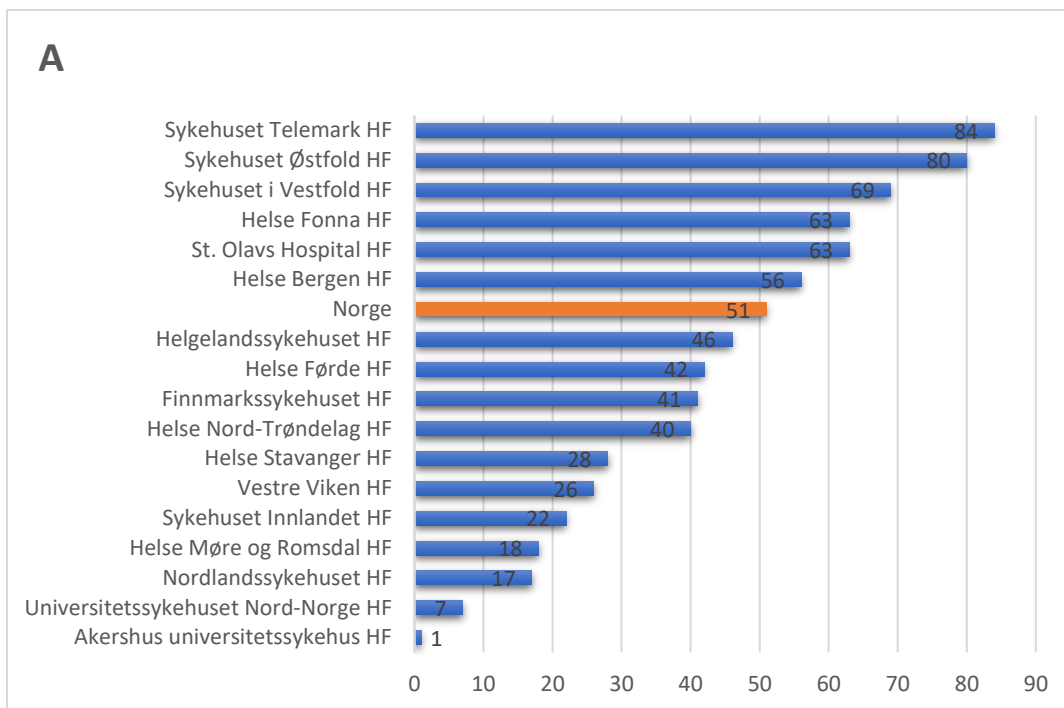
eller MR caput), for eksempel normaltrykkshydrocephalus eller vaskulær parkinsonisme (hjerneskode pga. små eller store hjerneslag). Avanserte bildeundersøkelser (PET av hodet) kan også brukes for å skille mellom Parkinsons sykdom og atypisk nevrodegenerativ parkinsonisme (progressiv supranukleær parkinsonisme og kortikobasalt syndrom), som har behandlingsmessig og prognostisk verdi. I tillegg kan man bruke avanserte bildeundersøkelser (DaTSCAN av hodet) for å utelukke tilstander med potensiell reversibel parkinsonisme, for eksempel ekstrapyramidale bivirkninger ved bruk av antipsykotika eller andre medikamenter, der man vanligvis ikke finner tegn til dopaminerg patologi.





**Figur 3.2.** Andel pasienter (%) som har tatt bildeundersøkelser som ledd i utredningen av antatt Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme per 31. desember 2022 (A) og 1. august 2023 (B). Sørlandet sykehus er ikke inkludert ved utgangen av 2022 (A), og Oslo universitetssykehus er ikke inkludert ved noen av måletidspunktene (A og B), grunnet få pasienter.

Kommentar: Andel pasienter som har tatt bildediagnostikk avtar fra 31. desember 2022 til 1. august 2023. Dette skyldes mest sannsynlig manglende rapportering etter juni 2022, da denne informasjonen ikke lenger var obligatorisk.

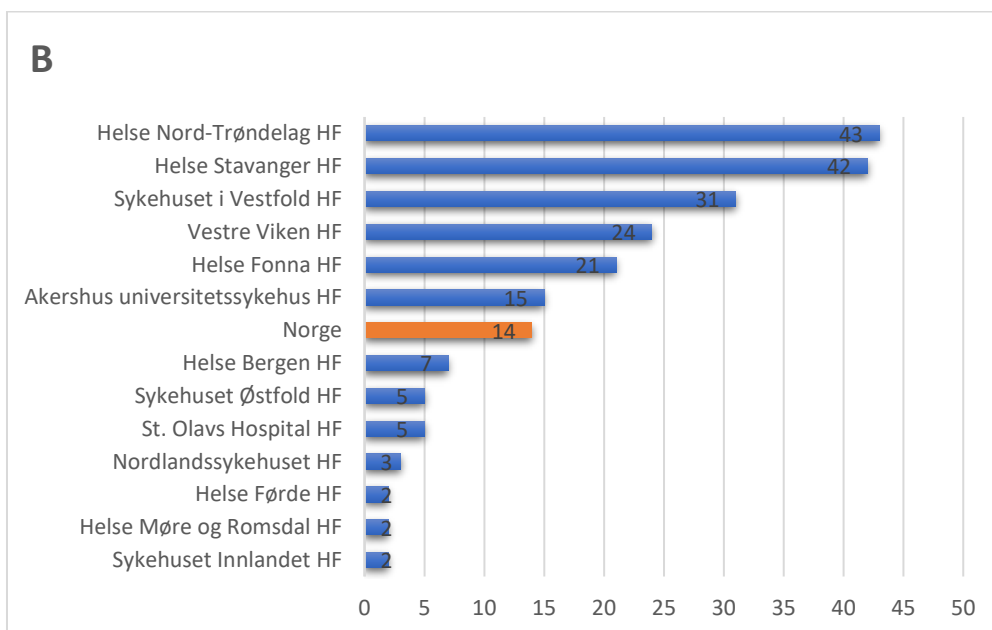
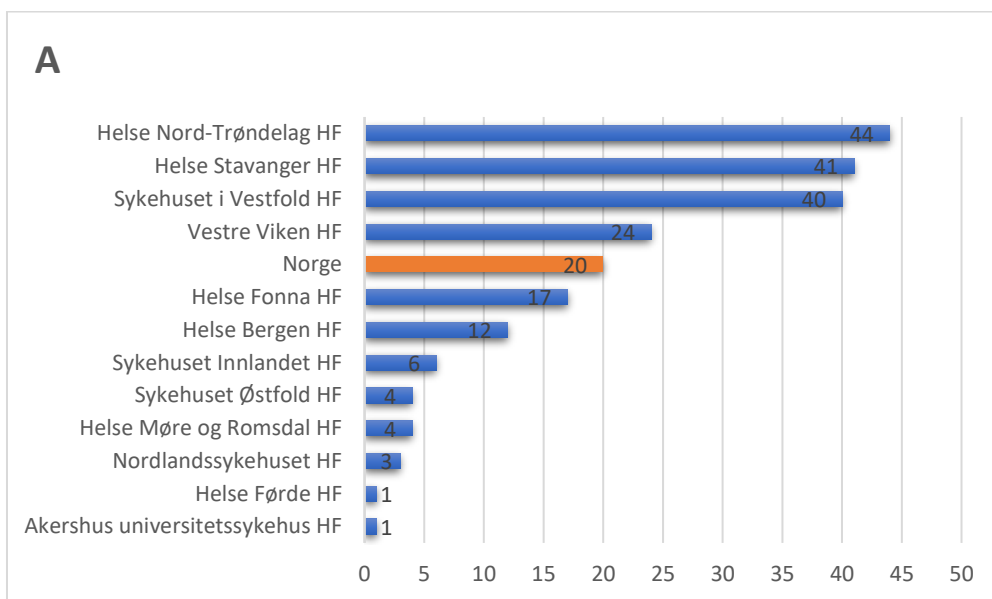


**Figur 3.3.** Andel pasienter (%) som har tatt DaTSCAN som ledd i utredningen av antatt Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme per 31. desember 2022 (A) og 1. august 2023 (B). Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus ikke inkludert grunnet få pasienter.

Kommentar: Det er forholdsvis høy bruk av avansert bildediagnostikk for å verifisere dopaminerg patologi som årsak til parkinsonisme. Hvorvidt dette er nødvendig hos pasienter med typiske motoriske symptomer og god dopaminerg respons kan diskuteres. Undersøkelsen er også relativt kostbar. Figuren viser til dels stor variasjon i bruken av slik bildediagnostikk ved de ulike nevrologiske avdelingene/enhetene, men underrapportering kan forekomme og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

### 3.1.3 Standardisert kartlegging av motoriske funksjoner

Alle kliniske studier av Parkinsons sykdom evaluerer graden av motoriske symptomer ved undersøkelsestidspunktet og eventuelt senere i forløpet hvis pasientene følges opp over tid. Det samme bør gjøres i klinisk praksis for å få et objektivt mål på alvorlighetsgraden av motoriske symptomer, spesielt ved diagnosetidspunktet og etter oppstart av dopaminerg behandling (for å vurdere behandlingsrespons) samt senere i forløpet for å evaluere graden av motorisk forverring. Det er også potensielt lettere å evaluere motoriske symptomer hos pasienter som skifter behandler eller som ønsker vurdering ved et annet sykehus. I Norge og resten av den vestlige verden brukes som regel et standardisert motorisk kartleggingsverktøy til dette formål. Det pågår for tiden en valideringsstudie av den norske versjonen av dette kartleggingsverktøyet (MDS-UPDRS), som er det skjemaet (engelsk utgave) som benyttes her i Parkinsonregisteret.



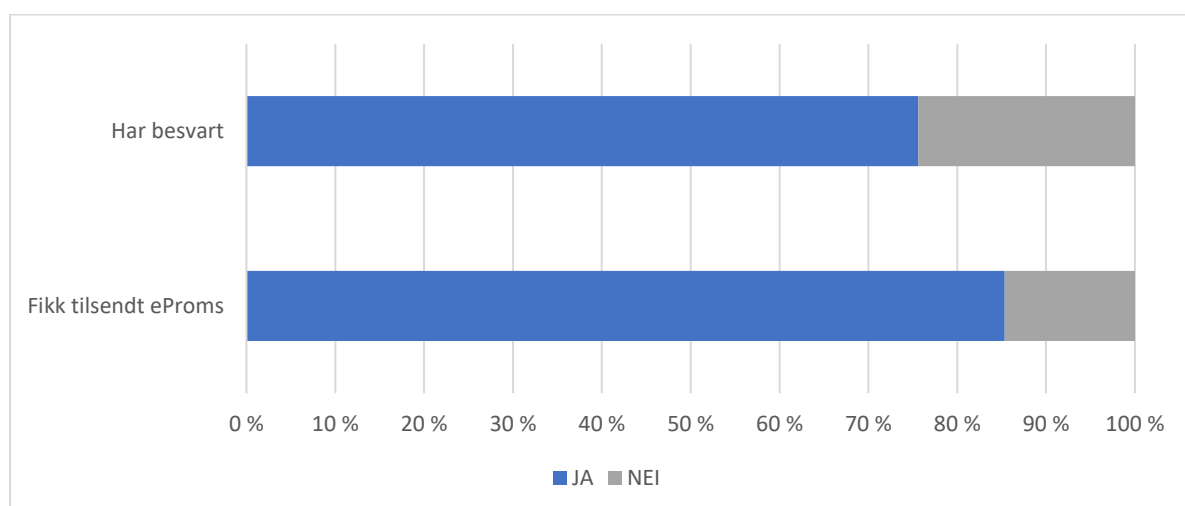


**Figur 3.4.** Andel pasienter (%) hvor det er gjort standardisert motorisk kartlegging ved inklusjonstidspunktet per 31. desember 2022 (A) og 1. august 2023 (B). Kun nevrologiske avdelinger/enheter som har registrert data er inkludert i figuren.

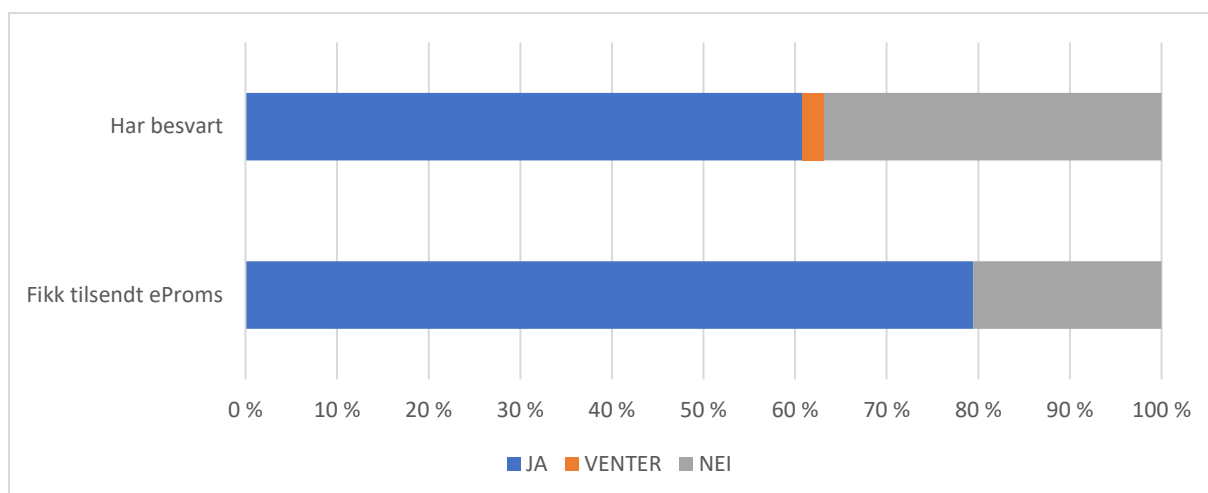
Kommentar: Det stor variasjon i bruk av kartleggingsverktøy for motoriske symptomer ved de ulike nevrologiske avdelingene, men underrapportering kan forekomme og gi et skjevt bilde.

### 3.1.4 Egenrapport om helse og erfaringer med helsetilbudet

Egenrapportering om helse og erfaringer med helsetjenesten innhentes fra registrerte pasienter via tilsendt elektronisk spørreskjema på Helsenorge. Registeret har mål om at disse dataene samles inn minst en gang årlig. Dette har på grunn av begrensinger i teknisk løsning inntil nylig vært opp til de enkelte avdelingene å samle inn. Etter en oppgradering har registeret fått mulighet til å sende ut skjemaene sentralt (til pasienter som ikke har fått tilsendt skjema siste 120 dager), noe som i større grad sikrer at en høyere andel pasienter får tilsendt spørreskjemaene. Informasjonen fra spørreskjemaene supplerer kliniske opplysninger som samles inn og registreres i forbindelse med polikliniske konsultasjoner hos lege eller sykepleier, herunder informasjon om impulskontrollforstyrrelser - en potensiell bivirkning ved bruk av dopaminerg behandling - og hvor godt fornøyd pasientene er med oppfølgingen i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Resultatene under baserer seg på siste svar fra pasientene (både somatikk og avtalespesialist) per 1. august 2023 om ikke annet er spesifisert. Resultatene som presenteres på helseforetaksnivå må tolkes med en viss varsomhet siden dekningsgraden på en del avdelinger er lav. Dette vil kunne påvirke utvalget som besvarer de pasientrapporterte dataene.

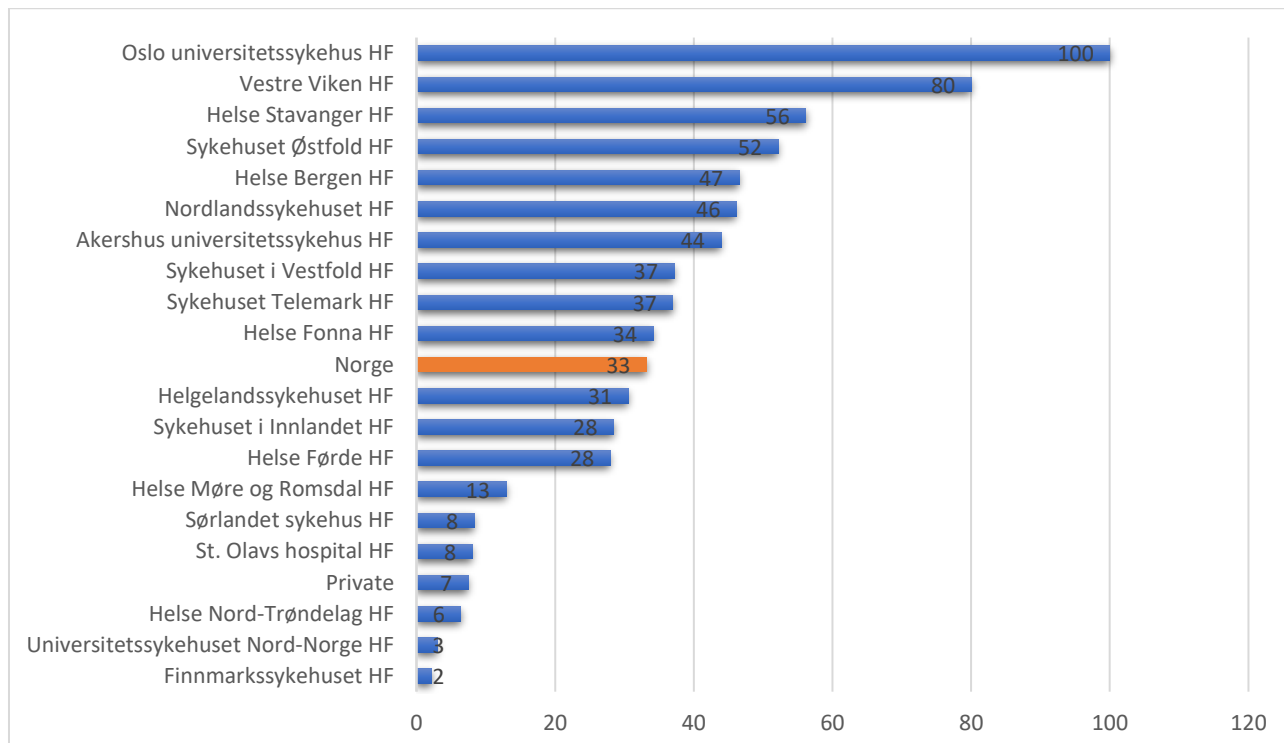


**Figur 3.5.** Andel pasienter (%) som har besvart minst ett egenrapporteringskjema per 31. desember 2022.

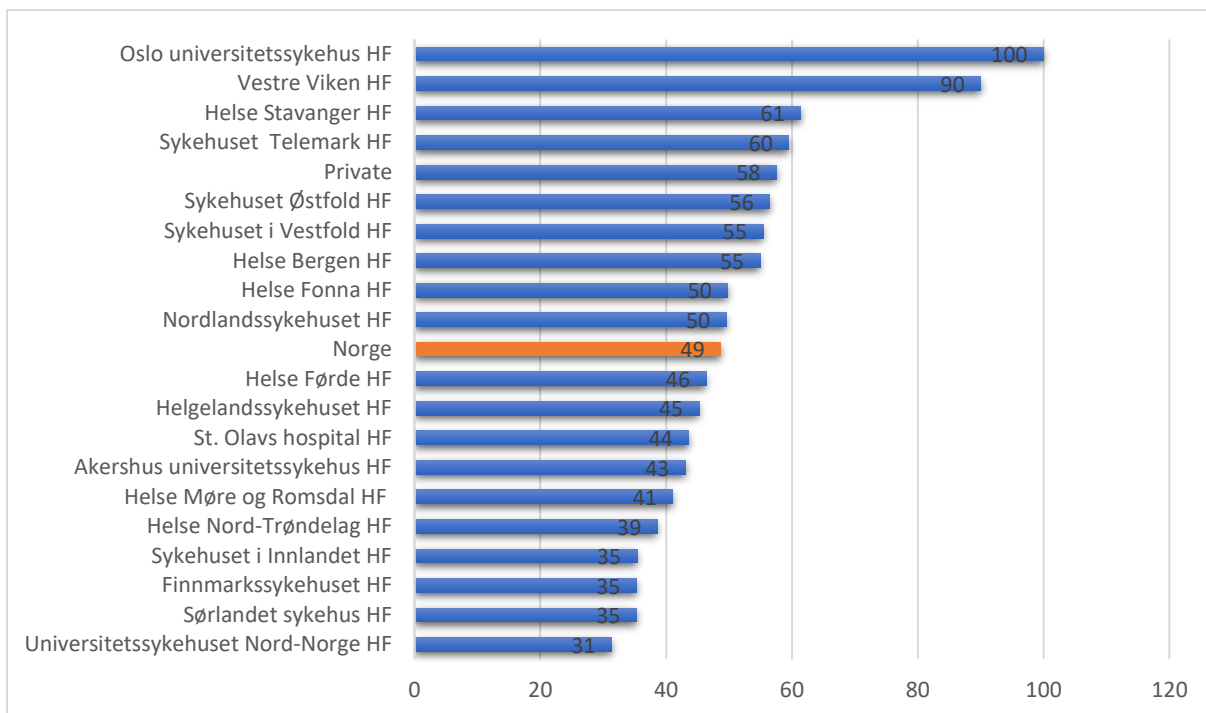


**Figur 3.6.** Andel pasienter (%) som har besvar minst ett egenrapportskjema per 1. august 2023. En liten andel skjemaer er i aktiv bestilling og ikke besvart per 1. august 2023.

Kommentar: Hvor mange av de registrerte pasientene i Parkinsonregisteret som ikke er mulig å nå frem til har vi ikke helt sikre tall på, men estimerer basert på MRS sitt rapport-system for ePROM-bestillinger gir et anslag på ca. 20 %. Dette vil påvirke datakvaliteten til de pasientrapporterte dataene, da en antar at eldre pasienter med mer langtkommen sykdom har større sannsynlighet for å ikke ha en Helsenorge-profil.



**Figur 3.7.** Andel registrerte pasienter per helseforetak (%) som har besvart ePROM per 31. desember 2022. Datagrunnlaget er svært lavt for Oslo universitetssykehus HF, Vestre Viken HF og Sørlandet Sykehus HF.



**Figur 3.8.** Andel registrerte pasienter per helseforetak (%) som har besvart ePROM per 1. august 2023. Datagrunnlaget er svært lavt (dekningsgrad) for Oslo universitetssykehus HF, Vestre Viken HF og Sørlandet Sykehus HF.

### 3.1.5 Måloppnåelse

Graderingen av høy, moderat og lav måloppnåelse for kvalitetsindikatorer er definert i tabell 3.1 ovenfor. Resultatene presenteres her på regionnivå.

**Tabell 3.2.** Måloppnåelse for kvalitetsindikatorer presentert for hver helseregion per 31. desember 2022

Kvalitetsindikator	Helse Nord	Helse Midt-Norge	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Andel utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen (% av antall inkluderte)	174/558 (31,2 %)	366/614 (59,6 %)	852/977 (87,2 %)	548/824 (66,5 %)
Andel gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon (% av antall inkluderte)	6/558 (1,1 %)	103/614 (16,8 %)	284/977 (29,1 %)	80/824 (9,7 %)
Andel som har besvart egenrapport om helse (% av antall inkluderte)	115/558 (20,6 %)	58/614 (9,4 %)	472/977 (48,3 %)	375/824 (45,5 %)

**Tabell 3.3.** Måloppnåelse for kvalitetsindikatorer presentert for hver helseregion per 1. august 2023

Kvalitetsindikator	Helse Nord	Helse Midt-Norge	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Andel utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen (% av antall inkluderte)	282/785 (35,9 %)	608/1023 (59,4 %)	1101/1291 (85,3 %)	748/1449 (51,6 %)
Andel gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon (% av antall inkluderte)	7/785 (0,9 %)	144/1023 (14,1 %)	347/1291 (26,9 %)	134/1449 (9,2 %)
Andel som har besvart egenrapport om helse (% av antall inkluderte)	311/785 (40%)	430/1023 (42,0 %)	738/1291 (56 %)	720/1449 (50 %)

Kommentar: Det er stor variasjon i kvalitetsindikatorer mellom de ulike helseregionene i Norge. Bortsett fra en moderat andel som har utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen i Helse Vest og en moderat andel som har besvart egenrapport om helse i Helse Vest og Helse Sør-Øst, er det generelt lav forekomst for alle kvalitetsindikatorer ved alle helseregioner. Det tas forbehold om underrapportering, spesielt for kliniske opplysninger hentet fra polikliniske konsultasjoner.

## 3.2 Andre analyser

### 3.2.1 Demografi

Tabellene under viser alders- og kjønnsfordelingen ved inklusjonstidspunktet for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ved utgangen av 2022 og per 1. august 2023.

**Tabell 3.4.** Alder og kjønnsfordeling for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ved inklusjon per 31. desember 2022 og 1. august 2023

Variabler	Status 31.12.22	Status 01.08.23
<i>Parkinsons sykdom</i>		
Antall, n	3020	4564
Alder, år		
Gjennomsnitt (SD)	72,1 (9,2)	72,3 (9,2)
Range	36 – 97	20 – 97
Kjønn (% menn)	1871 (62,0)	2804 (61,4)
<i>Atypisk parkinsonisme</i>		
Antall, n	86	122
Alder, år		
Gjennomsnitt (SD)	73,2 (8,4)	73,1 (8,5)
Range	46 – 89	46 – 89
Kjønn (% menn)	55 (64,0)	74 (60,7)

Kommentar: Alder ved inklusjonstidspunktet for pasienter med Parkinsons sykdom er noe høyere enn gjennomsnittlig debutalder i Norge (ca. 65 år), mens overvekten av menn er litt lavere enn tidligere studier har indikert (1,5 ganger høyere risiko). Det er små forskjeller i demografiske variabler mellom pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

### 3.2.2 Kliniske data ved inklusjon

Tabellene under viser utvalgte kliniske data innsamlet ved inklusjonstidspunktet for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ved utgangen av 2022 og per 1. august 2023.

**Tabell 3.5.** Kliniske data ved inklusjonstidspunktet for pasienter med Parkinsons sykdom per 31. desember 2022 (n = 3020) og 1. august 2023 (n = 4564)

Variabler	Status 31.12.22	Status 01.08.23
Sykdomsvarighet, år		
Besvart (% av alle inkluderte)	1889 (62,5)	2510 (55,0)
Gjennomsnitt (SD)	7,2 (5,5)	7,1 (5,5)
Range	0,5 – 41,6	0,5 – 41,6
MDS-UPDRS III		
Besvart (% av alle inkluderte)	467 (15,5)	620 (13,6)
Gjennomsnitt (SD)	22,6 (15,4)	23,2 (15,1)
Range	0 - 83	0 - 83
Hoehn & Yahr		
Besvart (% av alle inkluderte)	1443 (47,8)	1807 (39,6)
Gjennomsnitt (SD)	2,2 (1,0)	2,2 (1,0)
Range	0 - 5	0 - 5
LEDD, mg		
Besvart (% av alle inkluderte)	1827 (60,5)	2463 (54,0)
Ja (%)	1748 (95,7)	2344 (94,2)
Ingen behandling (%)	79 (4,3)	119 (4,8)
Gjennomsnitt (SD)	543 (398)	537 (391)
Range	0 - 3260	0 - 3260
<i>Dopaminerg respons</i>		
Besvart (% av alle inkluderte)	1783 (59,0)	2272 (50,1)
God	1266 (71,0)	1574 (69,3)
Moderat	316 (17,7)	418 (18,4)
Dårlig/ingen	85 (4,8)	98 (4,3)
Ukjent/ingen	116 (6,5)	182 (8,0)
<i>Avansert behandling</i>		
Apomorfin (%)	9 (0,3)	18 (0,4)
Duodopa (%)	47 (1,6)	61 (1,3)
Lecigon (%)	5 (0,2)	17 (0,4)
Dyp hjernestimulering (%)	85 (2,8)	127 (2,8)
Andel kontrollert B-vitaminstatus siste år	210 (7,0)	279 (6,1)

Kommentar: Gjennomsnittet av pasientene har en moderat parkinsonisme og er på et stadium av sykdommen som indikerer at de er oppegående uten ganghjelpemidler. Doseringen av den

dopaminerge medikasjonen er som forventet ut ifra sykdommens alvorlighetsgrad. Høy andel pasienter med god til moderat dopaminerg respons støtter den kliniske mistanken om Parkinsons sykdom. Omtrent 5 % mottar avansert behandling, der de fleste får dyp hjernestimulering.

**Tabell 3.6.** Kliniske data ved inklusjonstidspunktet for pasienter med atypisk parkinsonisme per 31. desember 2022 (n = 86) og 1. august 2023 (n = 122)

Variabler	Status 31.12.22	Status 01.08.23
Sykdomsvarighet, år		
Besvart (% av alle inkluderte)	60 (69,8)	78 (63,9)
Gjennomsnitt (SD)	4,9 (2,7)	4,7 (2,8)
Range	0,7 – 12,3	0,7 – 14,8
MDS-UPDRS III		
Besvart (% av alle inkluderte)	8 (9,3)	14 (11,5)
Gjennomsnitt (SD)	41,6 (8,6)	39,0 (10,2)
Range	33 - 54	20 - 54
Hoehn & Yahr		
Besvart (% av alle inkluderte)	53 (61,6)	67 (54,9)
Gjennomsnitt (SD)	3,3 (1,0)	3,3 (1,0)
Range	1 - 5	1 - 5
LEDD, mg		
Besvart (% av alle inkluderte)	61 (70,9)	75 (61,5)
Ja (%)	46 (53,5)	55 (73,3)
Ingen behandling (%)	15 (17,4)	26,7)
Gjennomsnitt (SD)	302 (300)	301 (305)
Range	0 - 1200	0 - 1200
Dopaminerg respons		
Besvart (% av alle inkluderte)	60 (69,8)	75 (61,5)
God	2 (3,3)	2 (2,7)
Moderat	21 (35,0)	26 (34,7)
Dårlig/ingen	33 (55,0)	38 (50,7)
Ukjent/ingen	4 (6,7)	9 (12,0)
Avansert behandling		
Apomorfin (%)	0	0
Duodopa (%)	0	0
Lecigon (%)	0	0
Dyp hjernestimulering (%)	1 (1,2)	1 (0,8)
Andel kontrollert B-vitaminstatus siste år	5 (5,8)	10 (8,2)

Kommentar: Gjennomsnittet av pasientene har betydelig grad av parkinsonisme, hvilket er en naturlig konsekvens av selve sykdommen og den forventede dårlige effekten av dopaminerg behandling. En pasient som fikk dyp hjernestimulering pga. initial mistanke om Parkinsons sykdom, viste seg senere å utvikle multisystematrofi med dominerende parkinsonisme (MSA-p). Pasienter med atypisk parkinsonisme er vanligvis ikke kandidater for avansert behandling.

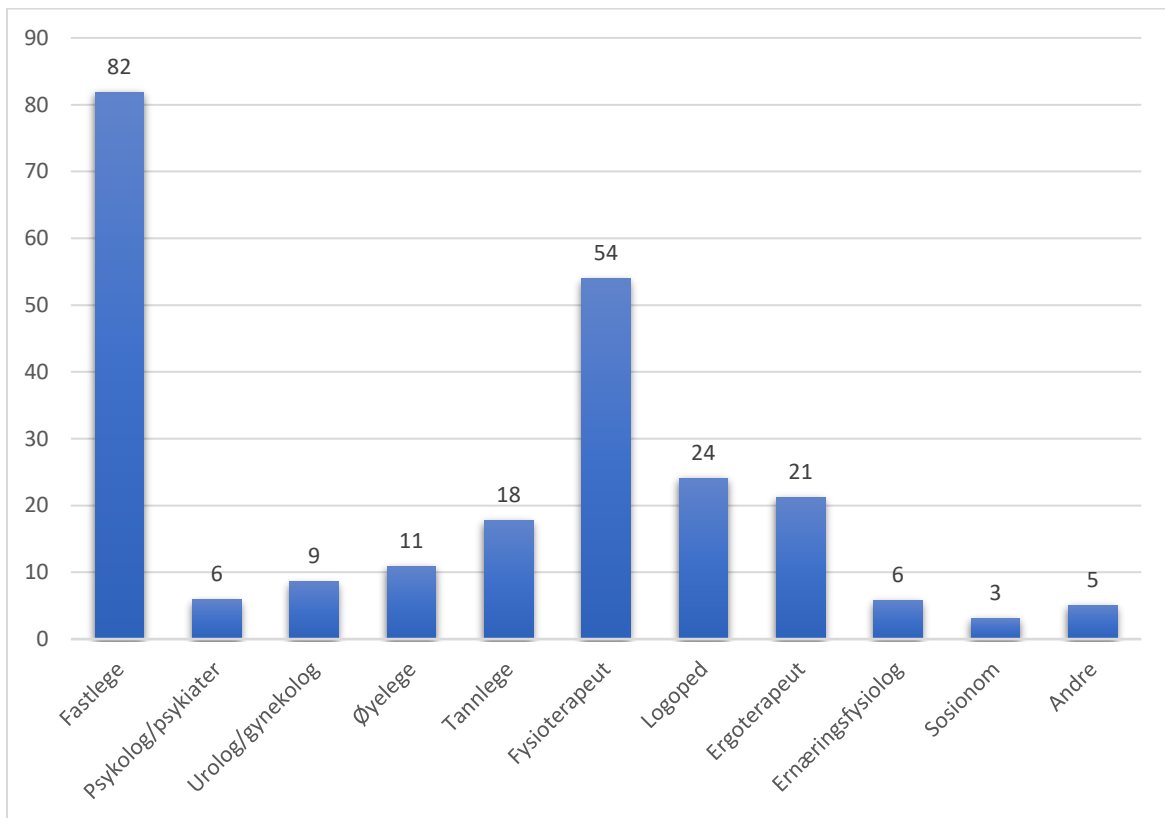
### 3.2.3 Resultater fra ePROM

Siden registeret fikk ePROM-løsning tilgjengelig i 2020 er det per 1. august 2023 foretatt over 11000 bestillinger av egenrapporter. Mange pasienter har besvart egenrapport flere ganger på ulike tidspunkt, mens en andel bestillinger har feilet på grunn av at pasienten ikke kan nås, se figur 3.5 og 3.6. Resultatene presentert her er basert på pasientenes siste tilgjengelige besvarelse per 1. august 2023 (N = 2280) for helseforetakene og én avtaleprivatist samlet. ePROM-besvarelsene gir utfyllende informasjon om hvilke symptomer pasientene har, hvilken behandling og oppfølging de får og hvor tilfredse de er med den oppfølgingen de mottar (se avsnitt 6.3). Spørsmål om hvorvidt pasientene fikk informasjon om impuls kontrollforstyrrelser som bivirkning før oppstart med dopaminerg behandling ble inkludert i spørsmålene i juni 2023 (N =1930). Resultater på enhetsnivå presenteres kun for helseforetak med dekningsgrad over 10 %, resultatene for avtaleprivatist vises ikke.

**Tabell 3.7.** Demografi for utvalget og enkelte variabler fra ePROM-besvarelser for Norge som helhet

<b>Demografi</b>	
Gjennomsnittsalder	70,7 (36-94)
Andel med Parkinsons sykdom	97,7 %
Andel menn	64,4 %
Andel med høyere utdanning	42,9 %
Andel yrkesaktive	12,5 %
Andel sykemeldt/uføre	18,3 %
Andel hjemmeboende	95,7 %
Andel som bor alene	19,6 %
Andel som mottar hjelp til daglige gjøremål	34,6 %
<b>Behandling</b>	
Andel som angir at de får behandling	91,2 %
Andel som angir at de får avansert behandling	17,6 %
Andel som får behandling med agonister	29,3 %
Andel som angir impuls kontrollforstyrrelser	18,6 %
<b>Livskvalitet</b>	
Helserelatert livskvalitet (VAS EQ-5D)	58,1 % (0-100)

## Oppfølging og behandling

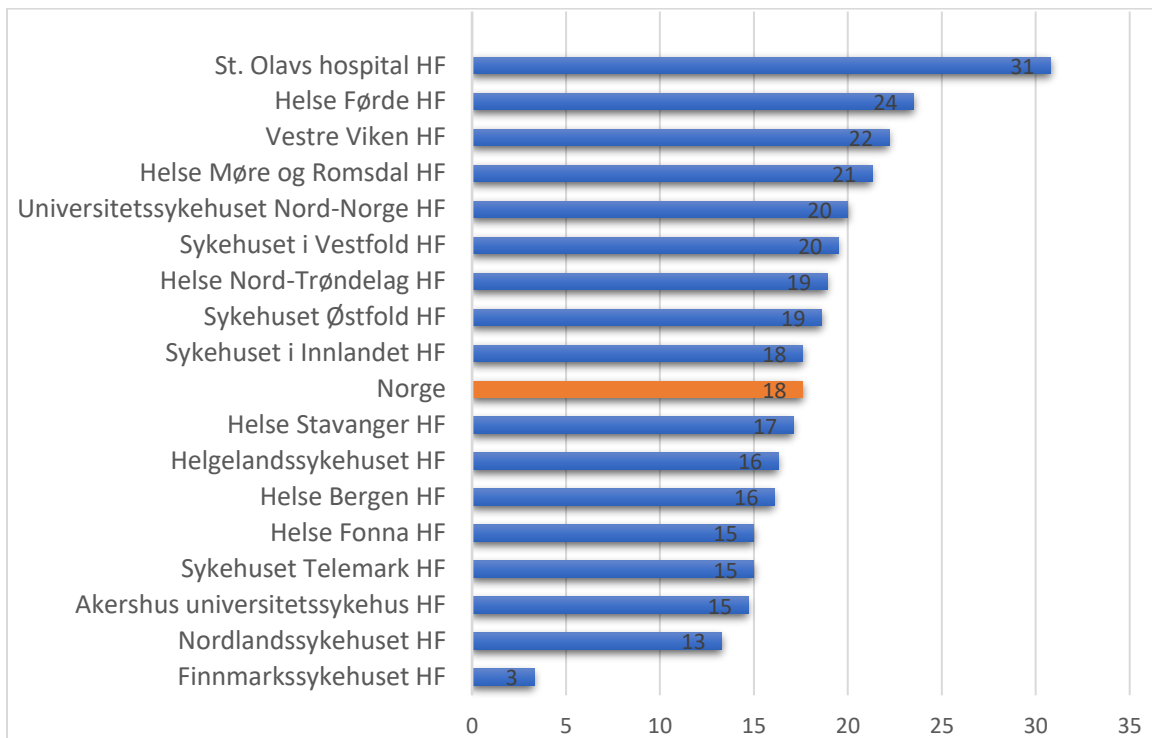


**Figur 3.9.** Oversikt over hvor stor andel (%) av pasientene som angir å ha benyttet seg av relevante faggrupper siste år.

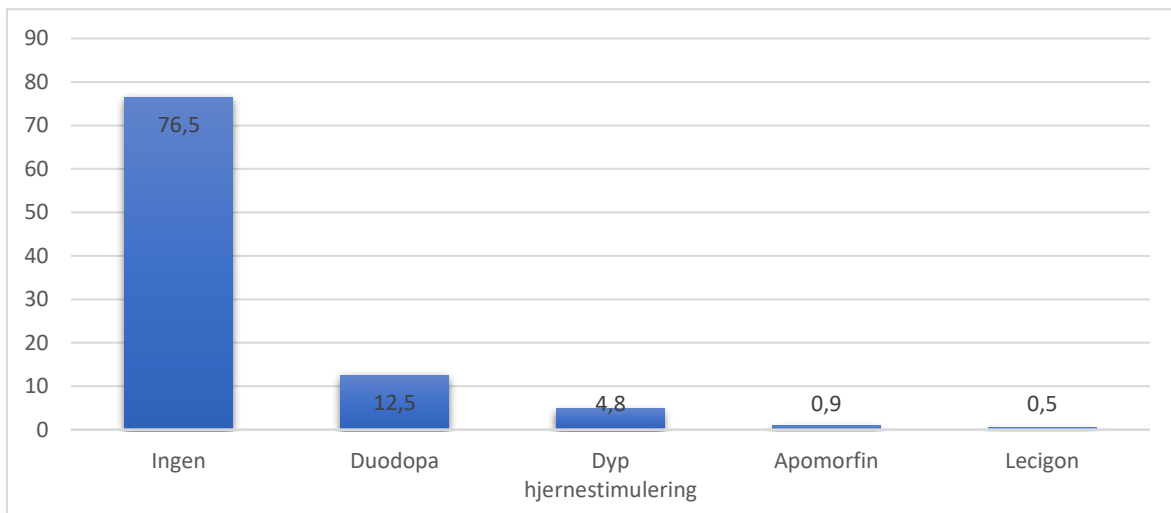
Kommentar: Behovet for tverrfaglig oppfølging av personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme er stort. Pasientene lever med et spekter av motoriske og ikke-motoriske symptomer og plager som krever ulik kompetanse for å avhjelpe. Selv om hovedansvaret for oppfølging av pasientgruppen ligger hos nevrologer og nevrologisk avdeling, ønsker Parkinsonregisteret å øke kunnskapen om hvilke tjenester pasientene benytter seg av, og om det tverrfaglige tilbudet til pasientene varierer geografisk. De fleste pasientene angir at de har besøkt fastlegen (over 80 %), mens kun i underkant av 20 % har besøkt tannlegen siste år. Halvparten angir å ha vært hos fysioterapeut, noe som bekrefter at dette er en faggruppe mange med Parkinsons sykdom har behov for og ønsker å benytte. De resterende faggruppene er vesentlig mindre benyttet.



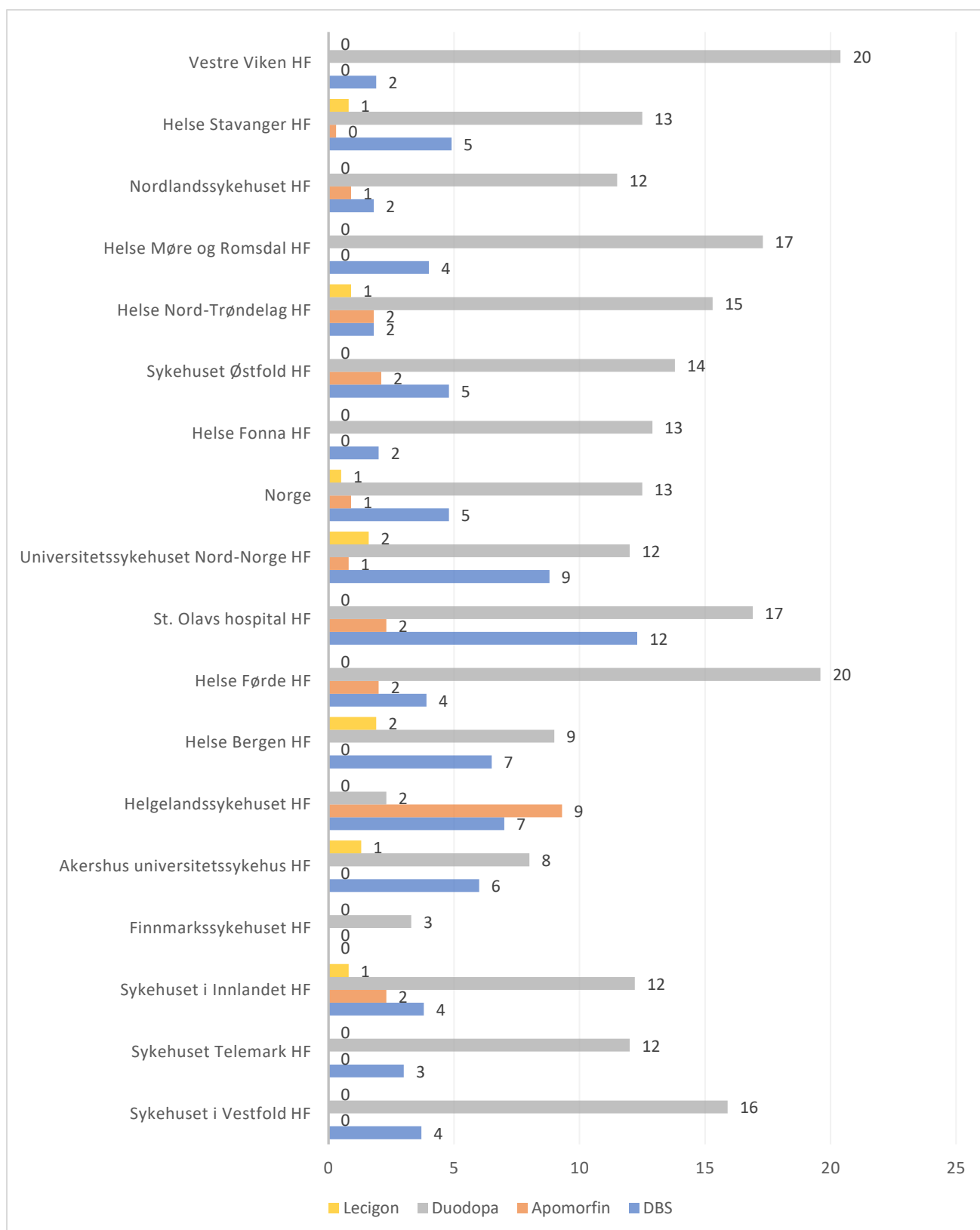
## Avansert behandling



**Figur 3.10.** Andel pasienter (%) per helseforetak som angir at de får avansert behandling (apomorfin, duodopa, lecigon eller dyp hjernestimulering). Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.



**Figur 3.11.** Andel pasienter (%) for Norge som helhet som får ulike former for avansert behandling.

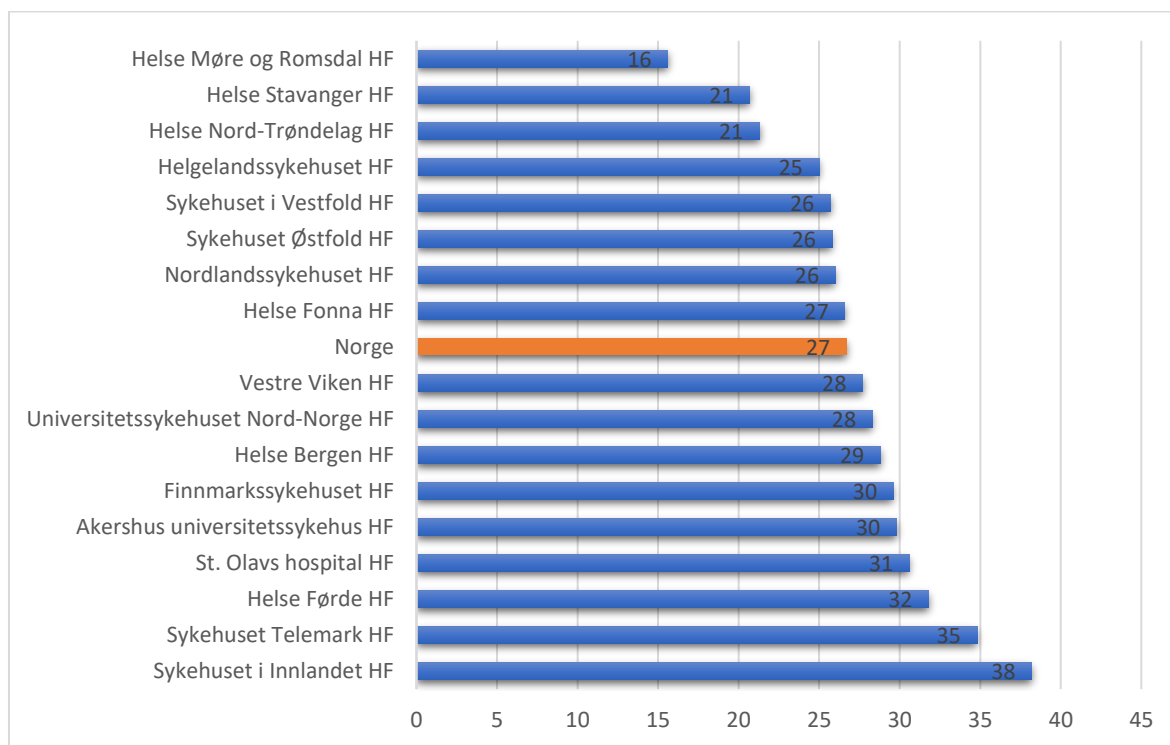


**Figur 3.12.** Fordeling av de ulike formene for avansert behandling (antall pasienter) på helseforetakene. Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.

Kommentar: Tilgjengeligheten av avansert behandling og hvilken type avansert behandling som benyttes varierer betydelig mellom foretakene. Andel pasienter som får behandling med dyp hjernestimulering er spesielt høy ved St. Olavs hospital, noe som kan tenkes har bakgrunn i at foretaket er ett av to i Norge som utførere dyp hjernestimuleringskirurgi. At type avansert behandling pasientene mottar varierer med geografisk område er også vist i tidligere studier (Ezat B. et al. Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge. Tidsskr Nor Legeforen 2017, 137:619-623). Funnene må tolkes med forsiktighet siden halvparten av enhetene har en dekningsgrad under 60 %.

### Medikamentell behandling av motoriske sykdommer og bivirkninger

Det er få pasienter som får oppfølging i spesialisthelsetjenester for Parkinsons sykdom som ikke får en eller annen form for behandling. I de pasientrapporterte dataene angir 91 % at de får behandling og 17 % at de får avansert behandling. En av oppgavene til registeret er å overvåke behandling og bivirkninger.

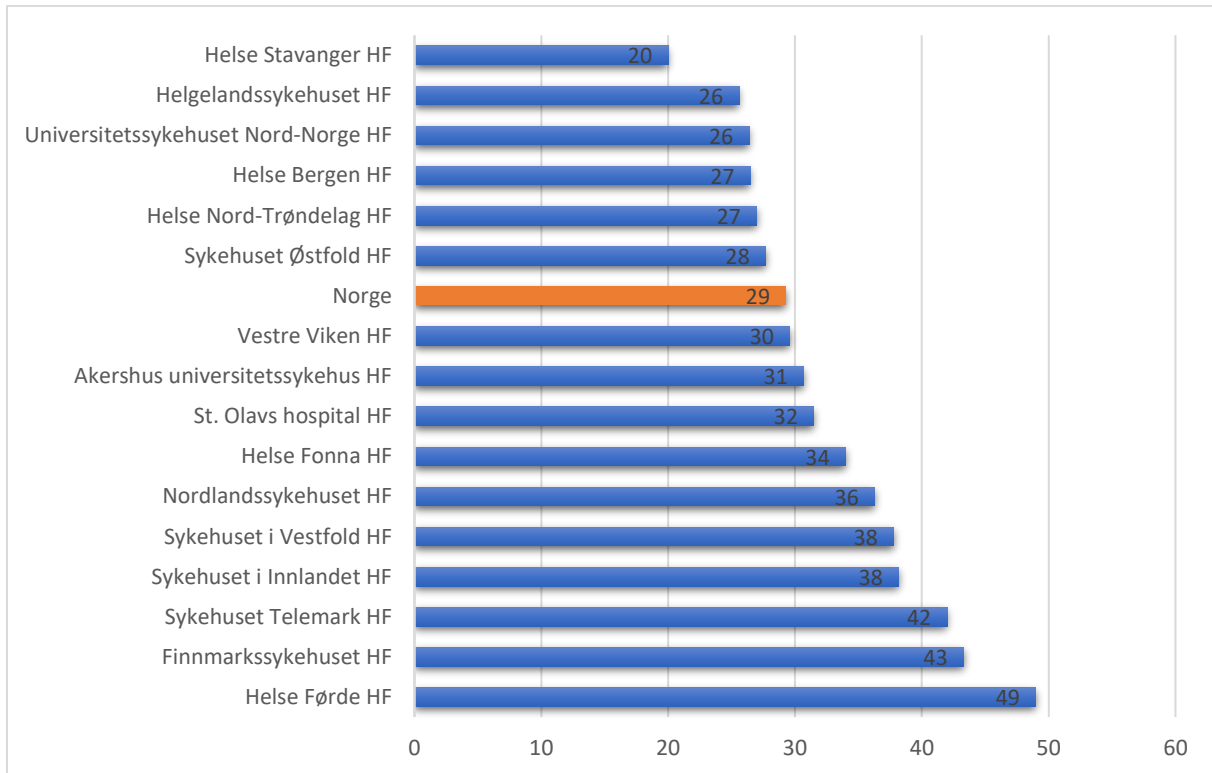


**Figur 3.13.** Andel av pasientene (%) per helseforetak som rapporterer bivirkninger som påvirker dem i dagliglivet. Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.

En aktuell bivirkning av den medikamentelle behandlingen som man ønsker å overvåke er impuls kontrollforstyrrelser. Impuls kontrollforstyrrelsene kommer til uttrykk som vansker med å regulere for eksempel spillaktivitet (gambling), seksuell aktivitet og shopping. Forstyrrelsen forekommer i normalbefolkningen, men personer med Parkinsons sykdom har økt risiko for å bli rammet. Impuls kontrollforstyrrelser er tidligere vist å være assosiert med bruk av dopaminagonister i ulike pasientpopulasjoner (Erga et al. Impulsive and Compulsive

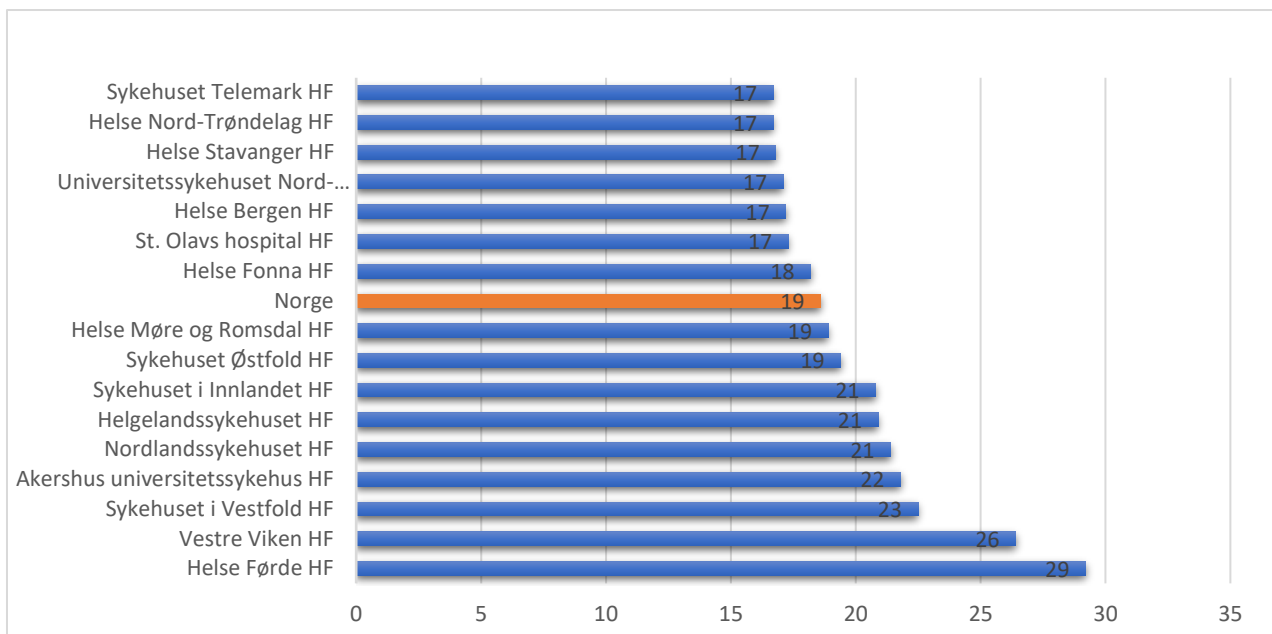
Behaviors in Parkinson's Disease: The Norwegian ParkEst Study. J Parkinsons Dis. 2017;7(1):183-191).

Dataene fra registeret viser i likhet med tidligere studier at impulskontrollforstyrrelser er assosiert med behandling med dopaminagonister (Chi-square,  $p < 0.001$ ).

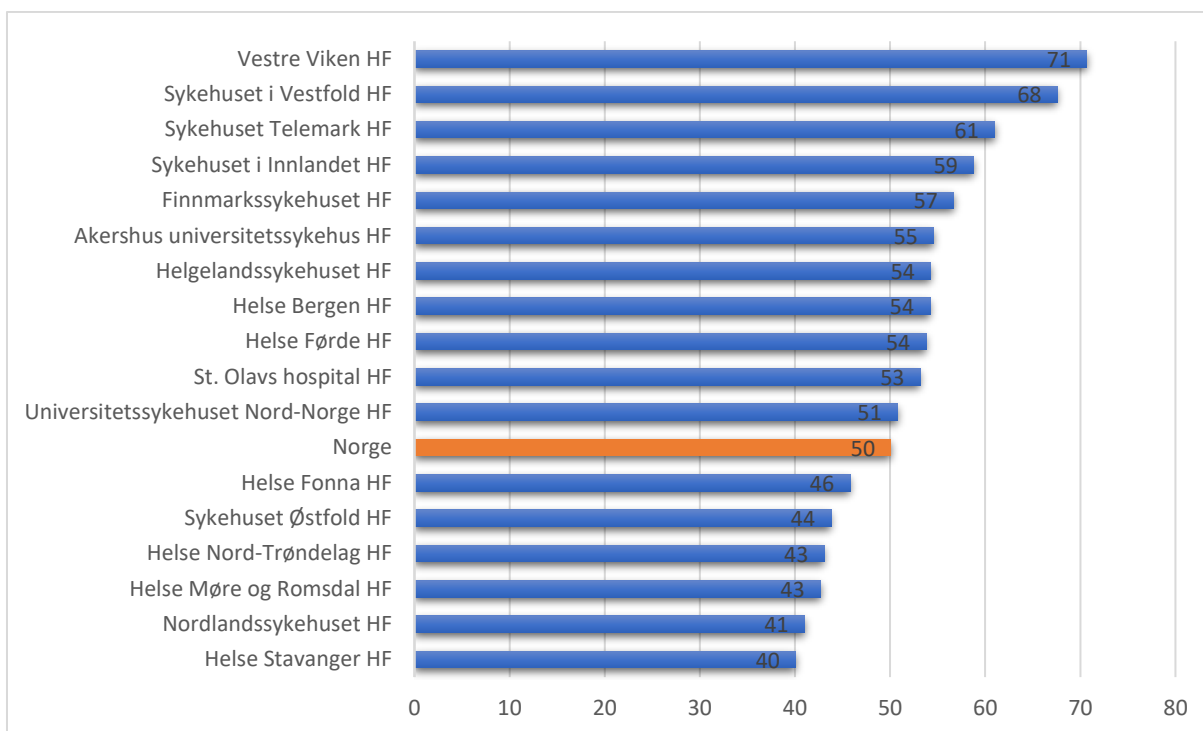


**Figur 3.14.** Andel pasienter (%) i hvert helseforetak som angir at de får behandling med dopaminagonister. Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.

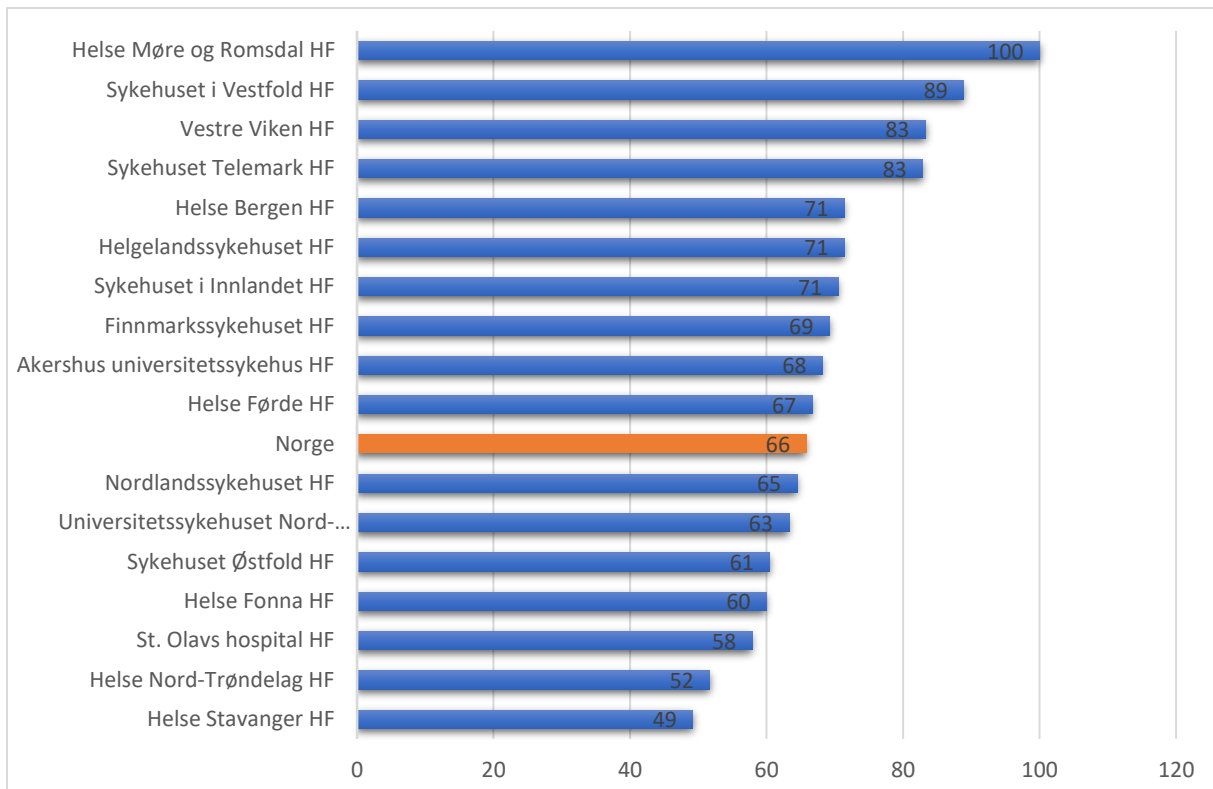
Kommentar: Etter at impulskontrollforstyrrelser som bivirkning av medikamentell behandling har blitt bedre kjent, er det sannsynlig at bruken av dopaminagonister vil minke i fremtiden. Resultatene viser at det er stor variasjon i bruken av slike medikamenter i de ulike HF-ene, men på grunn av at dekningsgraden for en del foretak er lav er det på nåværende tidspunkt vanskelig å trekke sikre konklusjoner om hvor stor variasjonen er.



**Figur 3.15.** Andel av pasientene (%) som angir impulskontrollforstyrrelser i hvert helseforetak. Data vises ikke for Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus på grunn av lav dekningsgrad.

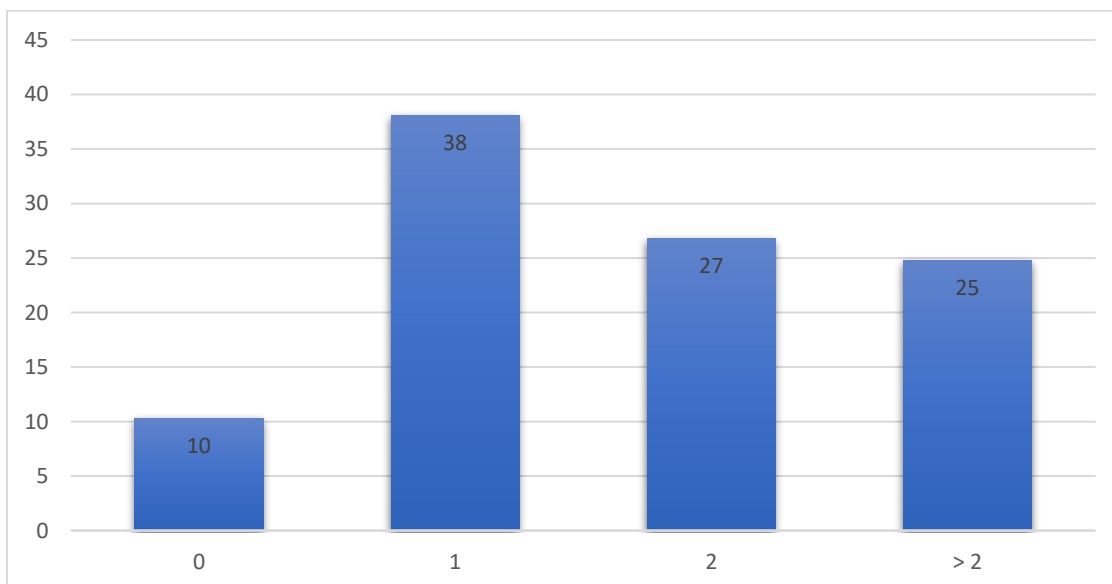


**Figur 3.16.** Andel av pasientene (%) som angir at de fikk informasjon fra sitt behandlingssted/nevrolog om at impulskontrollforstyrrelser kan oppstå som bivirkning før oppstart med parkinsonmedisiner (N =1930).

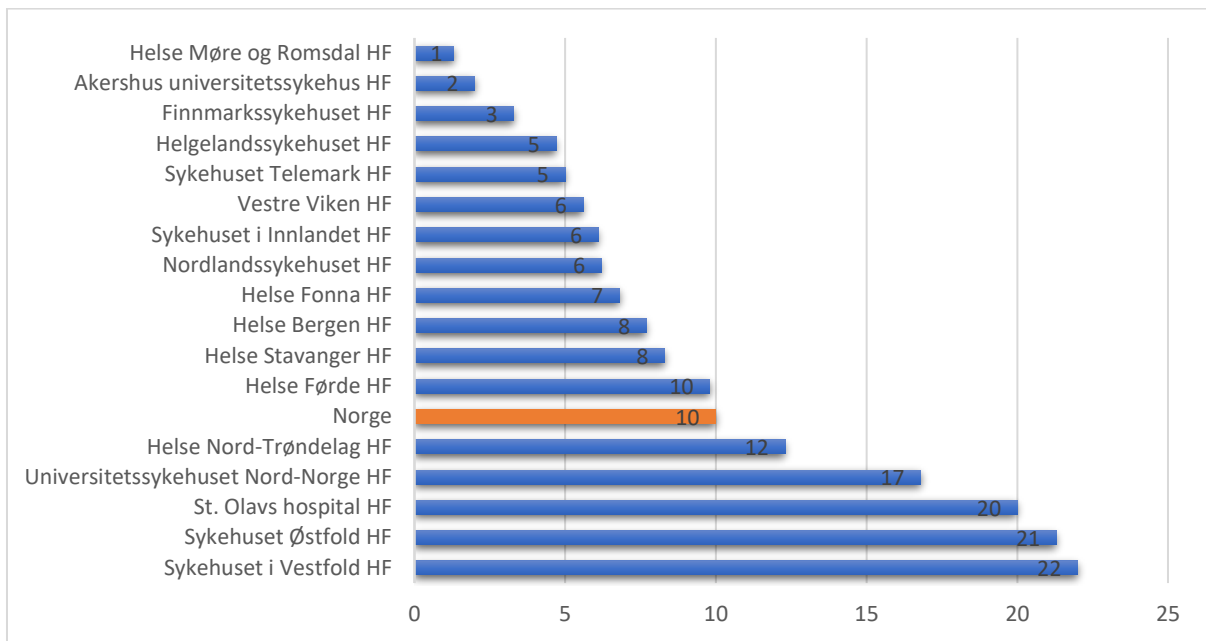


**Figur 3.17.** Andel av pasientene (%) som får dopaminagonist-behandling som angir at de har fått informasjon om at impulskontrollforstyrrelser kan oppstå som bivirkning før oppstart med behandling (N = 573). Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.

### Oppfølging i helsetjenesten

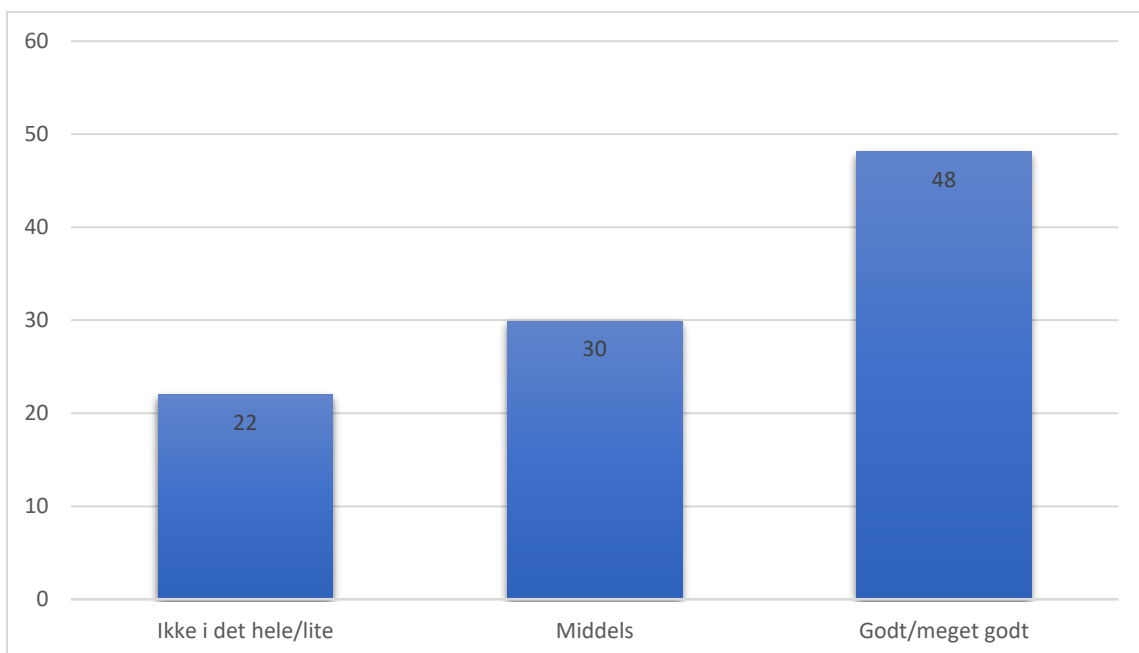


**Figur 3.18.** Prosentvis fordeling av pasienter på antall nevrologbesøk siste år for landet som helhet.

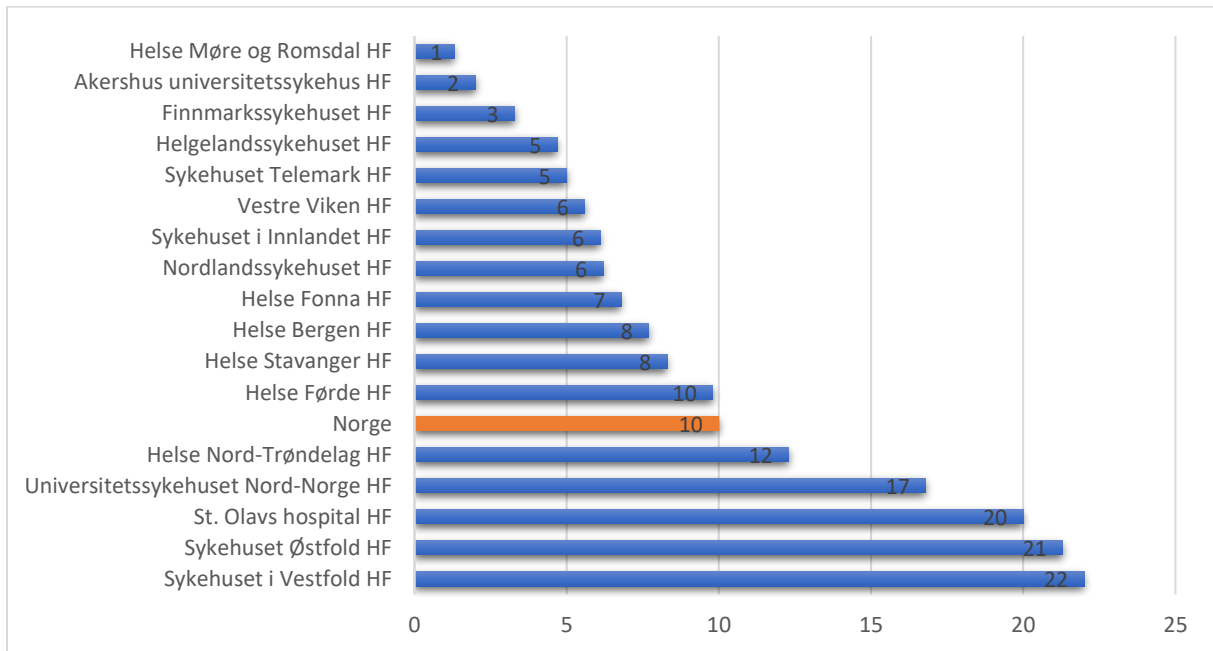


**Figur 3.19.** Andel pasienter (%) som ikke har vært hos nevrolog siste år per foretak. Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.

Kommentar: Det er generelt anbefalt at pasienter som får oppfølging for Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i spesialisthelsetjenesten får minimum en konsultasjon hos nevrolog i året. På landsbasis er andelen som ikke har vært hos nevrolog omkring 10 %, mens en ser at denne andelen varierer i foretakene. Lav dekningsgrad i en del foretak gjør det vanskelig å trekke sikre konklusjoner om variasjonen.

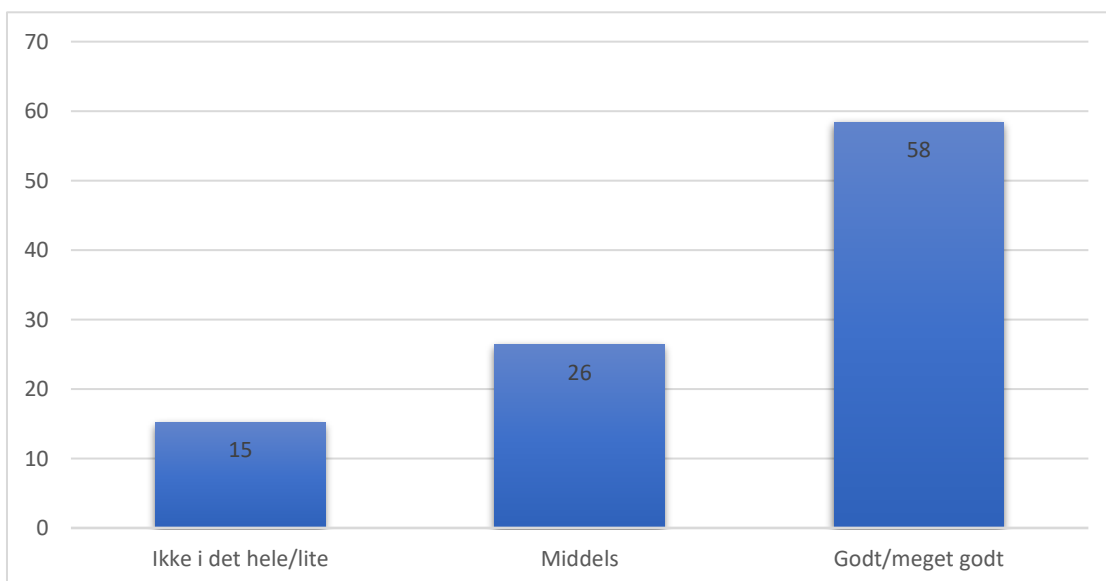


**Figur 3.20.** Tilfredshet med ventetid til nevrolog. Andel pasienter (%) som er lite, middels eller godt/meget godt fornøyd for landet som helhet.



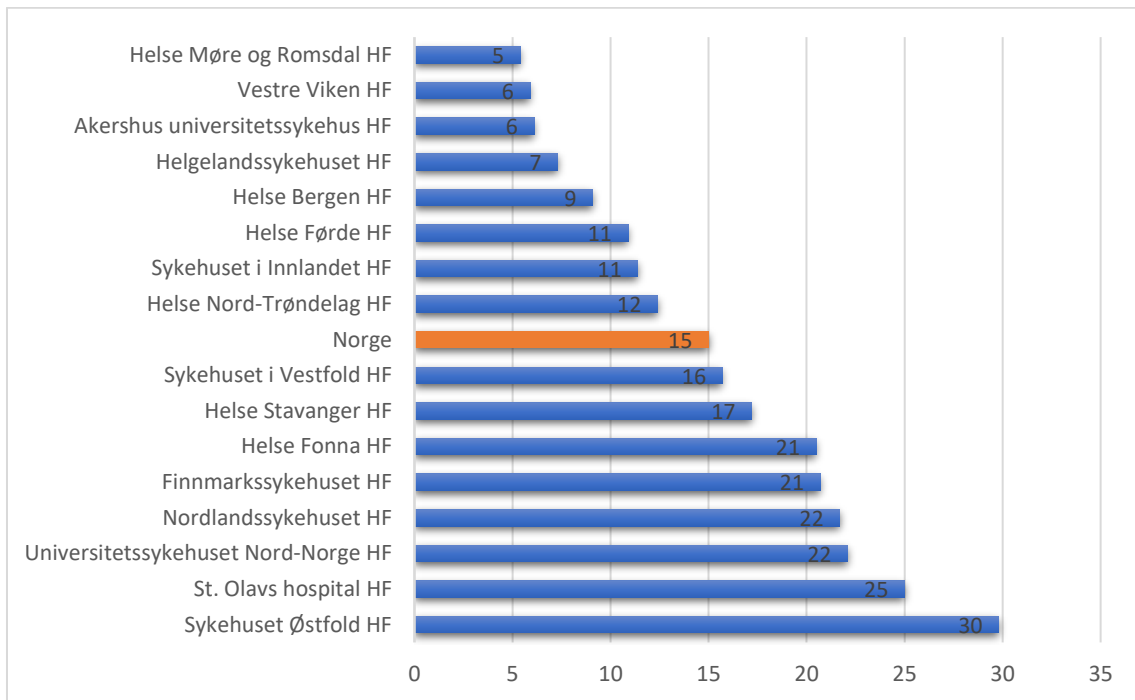
**Figur 3.21.** Andel av pasientene (%) som er «ikke i det hele» eller er «lite» fornøyd med ventetiden for vurdering eller behandling hos nevrolog per helseforetak.

Kommentar: Ventelistene til kontroll på mange nevrologiske avdelinger er sannsynligvis lange, spesielt er dette noe man har sett etter pandemien. Man ser også at det er ved avdelingene der flest pasienter ikke har vært hos nevrolog siste år, at pasientene er minst fornøyde med ventetiden. Disse avdelingene har middels til høy dekningsgrad. For en del avdelinger er dekningsgraden lavere, noe som gjør sikre konklusjoner vanskelig å trekke.

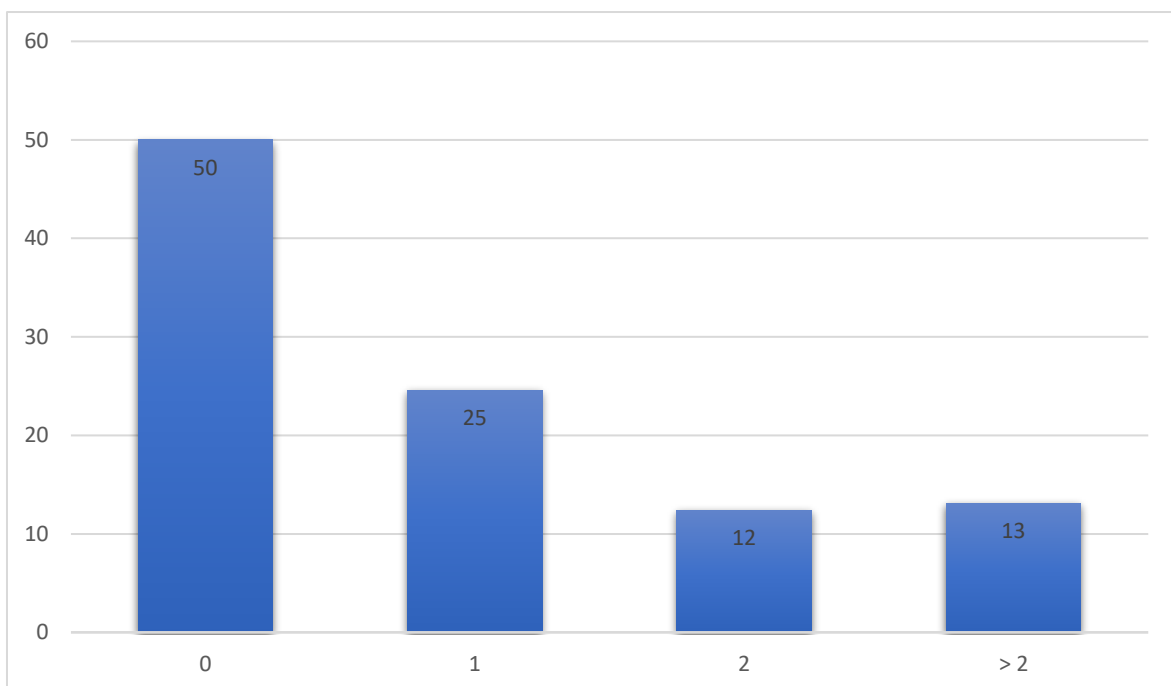




**Figur 3.22.** Tilfredshet med oppfølging fra nevrolog. Andel pasienter (%) som er lite, middels eller godt/meget godt fornøyd for landet som helhet.

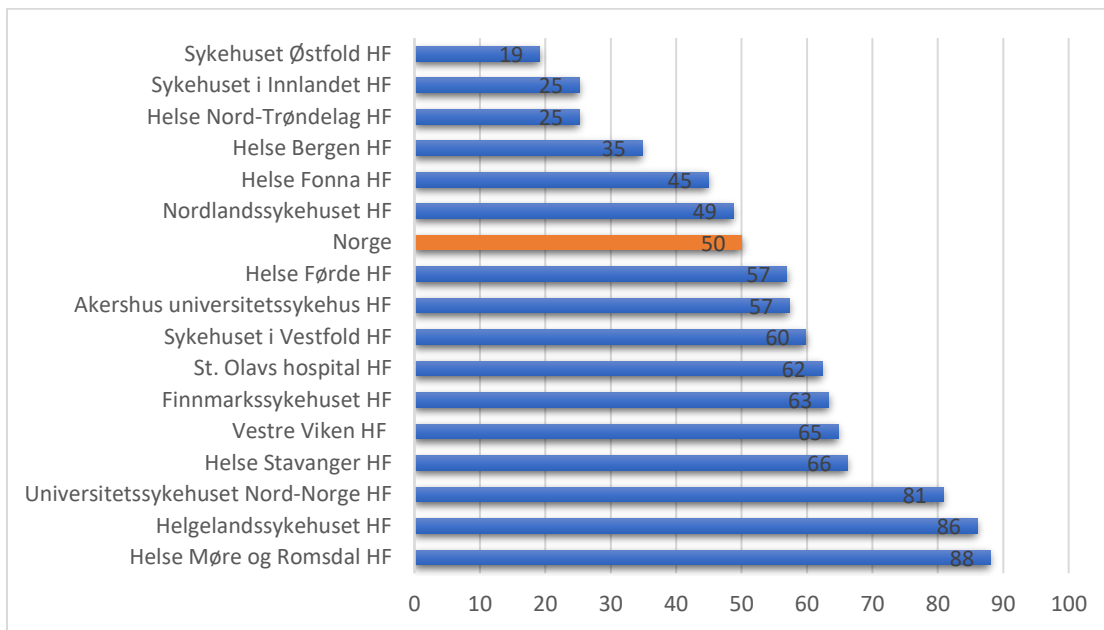


**Figur 3.23.** Andel av pasientene (%) som er «ikke i det hele tatt» eller «lite fornøyd» med oppfølgingen de får hos nevrolog for helseforetakene. Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus er utelatt på grunn av lav dekningsgrad.

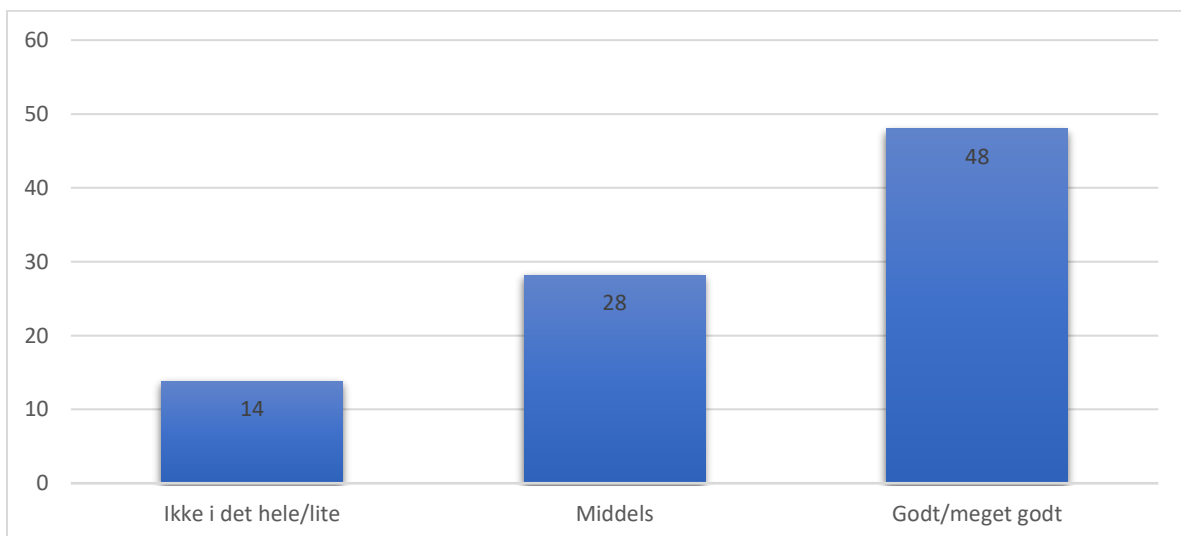


**Figur 3.24.** Antall parkinsonsykepleierbesøk for pasientpopulasjonen (%) siste år for landet

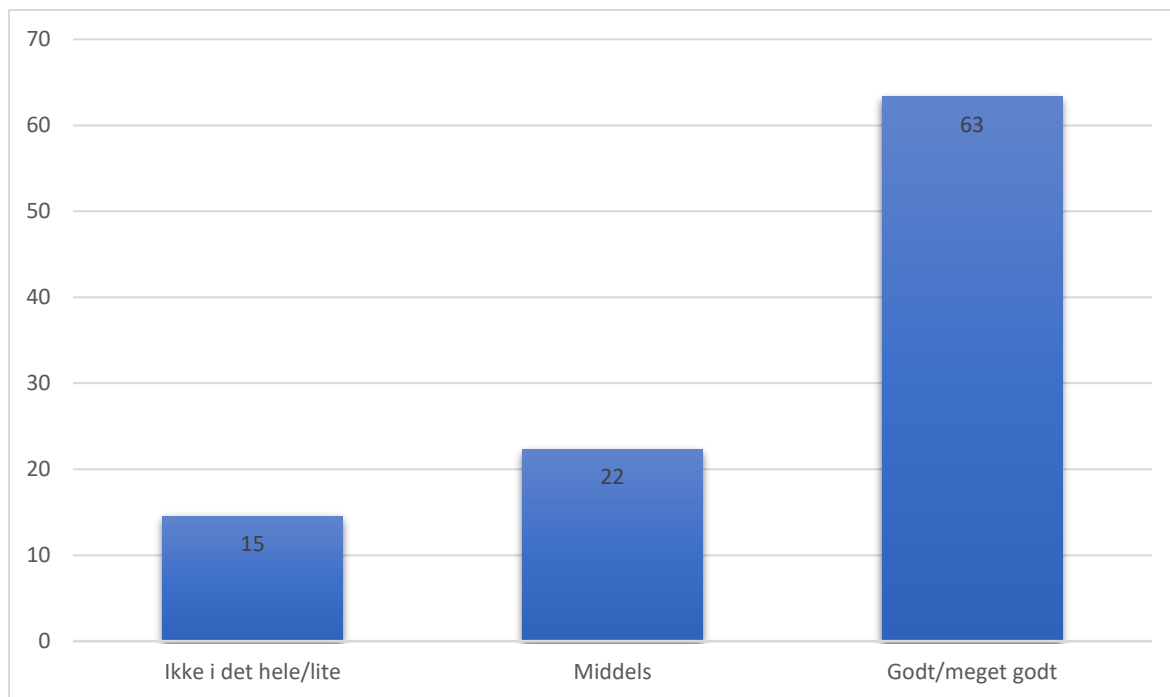
som helhet.



**Figur 3.25.** Andel pasienter (%) som ikke har vært hos parkinsonsykepleier siste år per helseforetak. Oslo universitetssykehus og Sørlandet vises ikke på grunn av lav dekningsgrad.

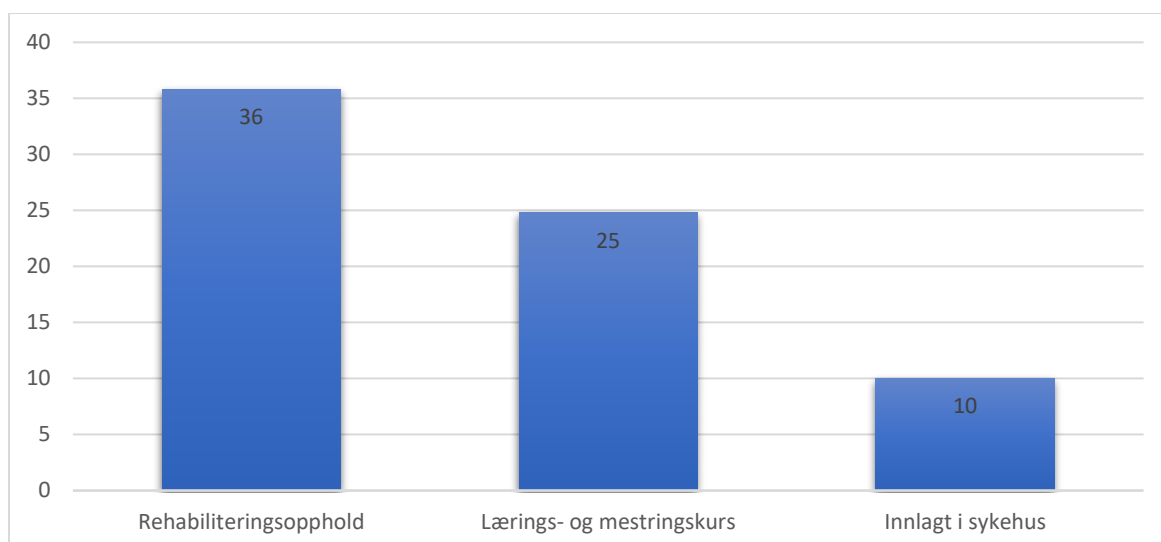


**Figur 3.26.** Tilfredshet med ventetid for parkinsonsykepleier. Andel pasienter (%) som svarer at de er lite, middels eller godt/meget godt fornøyd for landet som helhet.

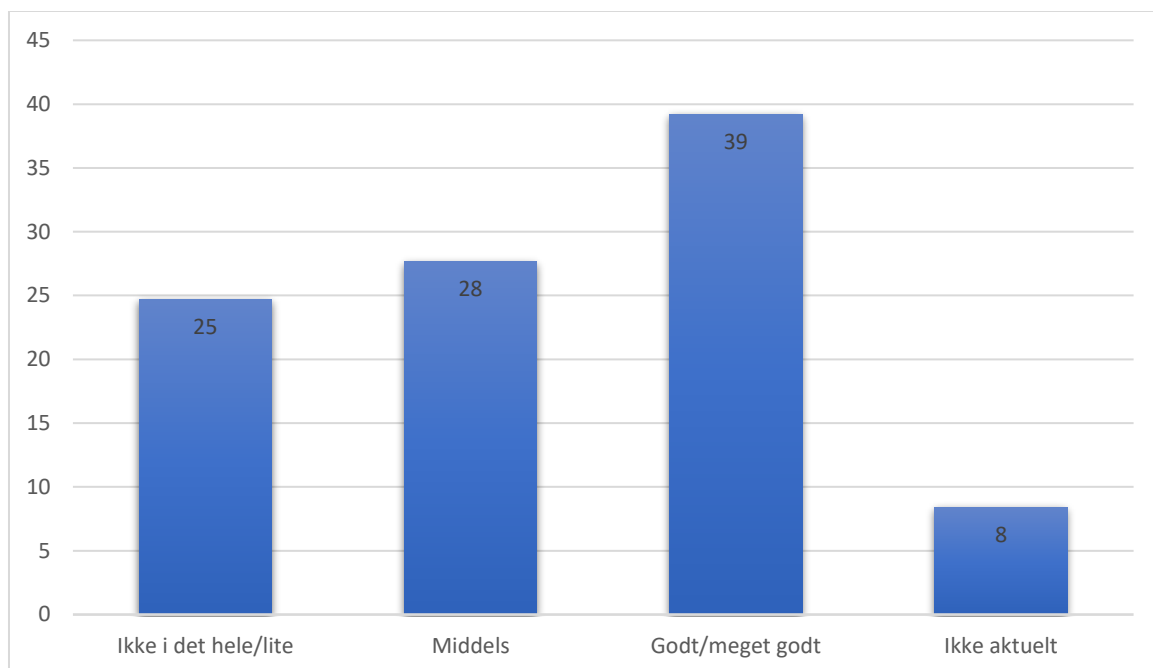


**Figur 3.27.** Tilfredshet med oppfølging av PS-sykepleier. Andel pasienter (%) som svarer at de er lite, middels eller godt/meget godt fornøyd for landet som helhet.

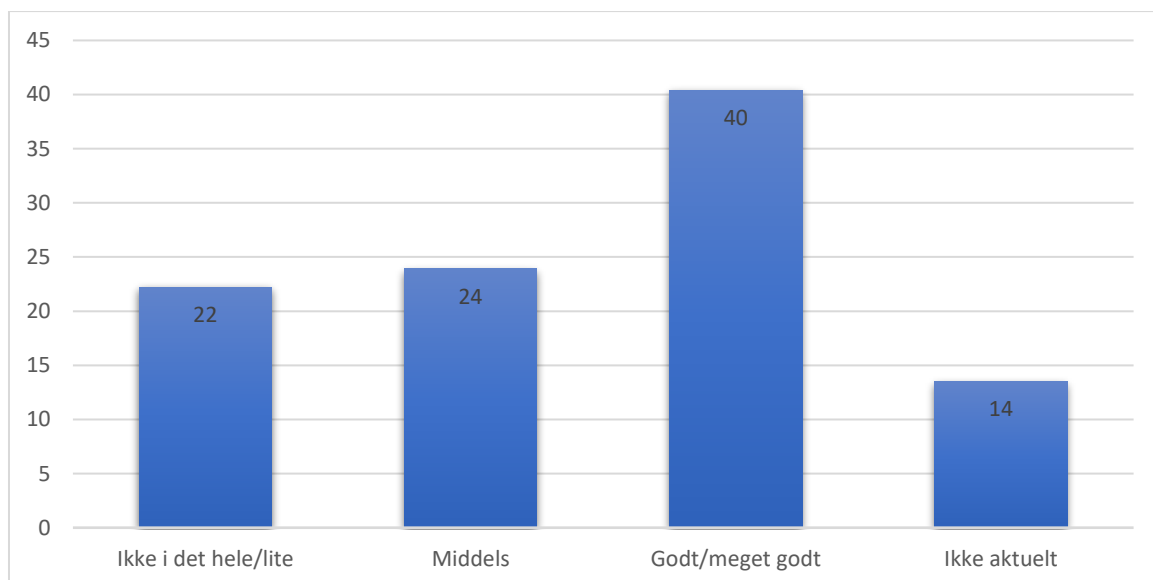
Kommentar: En høy andel (50 %) av pasientene i utvalget har ikke hatt konsultasjon hos parkinsonsykepleier siste år. Det virker å være høy tilfredshet med oppfølgingen fra dem som har fått tilgang til dette. Vi vet at det er ulik praksis i foretakene, og ulik ressurstilgang på sykepleiersiden ved de ulike avdelingene, men avventer en høyere dekningsgrad før vi ser i detalj på dette.



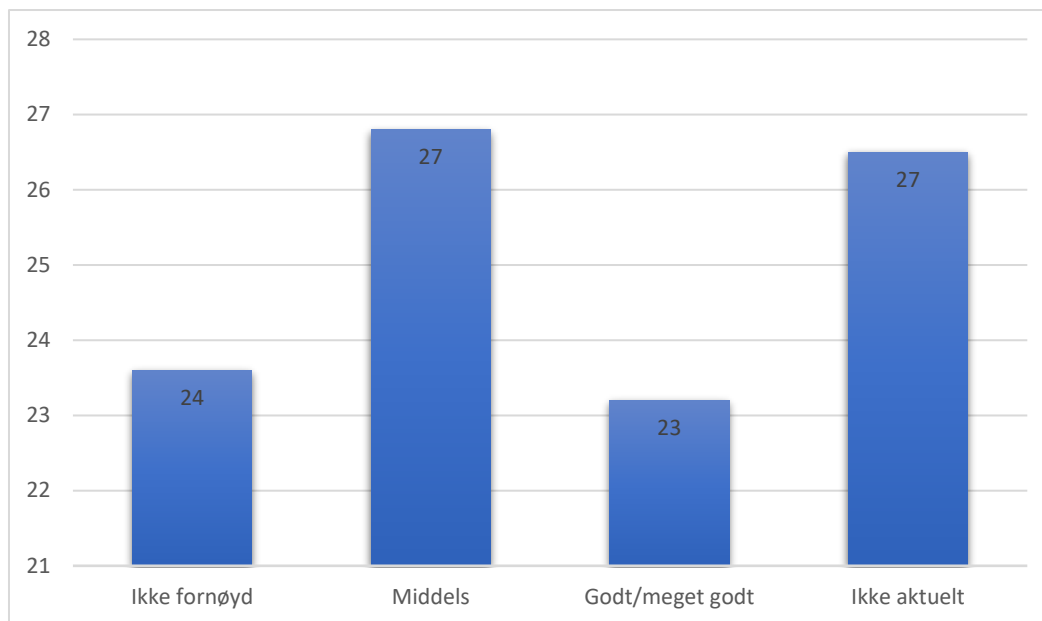
**Figur 3.28.** Andel av pasientene som angir at de har gjennomgått rehabiliteringsopphold, lærings- og mestringskurs eller vært innlagt i sykehus på grunn av sin parkinson siste år for landet som helhet.



**Figur 3.29.** Tilfredshet med spesialisthelsetjenesten. Andel pasienter (%) som svarer at de er lite, middels eller godt/meget godt fornøyd for landet som helhet.



**Figur 3.30.** Tilfredshet med kommunehelsetjenesten. Andel pasienter (%) som svarer at de er lite, middels eller godt/meget godt fornøyd for landet som helhet.



**Figur 3.31.** Tilfredshet med samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Andel pasienter (%) som svarer «ikke fornøyd», «middels» eller «godt»/«meget godt fornøyd» for landet som helhet.

Kommentar: Mellom 10 og 25 % av pasientene er ikke fornøyd med oppfølging fra spesialist- og/eller kommunehelsetjenesten. Den resterende andelen er imidlertid ganske fornøyd, noe som indikerer at tilfredsheten hos majoriteten av pasientene virker adekvat. På grunn av manglende sammenligningsgrunnlag er det vanskelig å komme med en entydig tolkning av resultatene.

## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

#### 4.1 Registrering av pasienter

Registrering gjøres ved alle helseforetak i Norge som behandler og følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, herunder somatiske sykehus og avtalespesialister i nevrologi. Dette gjøres av leger, sykepleiere eller helsesekretærer ved ulike avdelinger/enheter, og inkluderer informasjon om:

- Samtykkestatus
- Demografi
- Diagnose og bakgrunnsopplysninger (henvisningsdato, motorisk debut, diagnostidspunkt, 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

#### 4.2 Teknisk løsning og utfordringer underveis

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. Denne løsningen er ikke kommet på plass

ennå. Registerløsningene omtalt over 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, kom de nevnte endringene i produksjon i juli 2022.

Siden vi ikke har hatt en optimal løsning for å samle ePROM, og kun en liten andel skjema har blitt bestilt fra enhetene, har vi ventet med å gjøre opp disse dataene til vi har hatt anledning til å sende ut til en større andel av pasientene. Dette ble først mulig etter en oppgadering satt i produksjon 19. juni 2023. På grunn av 30 dagers svarfrist ble dataene først tatt ut 1. august 2023.

**Tabell 4.1.** Etablering og utvikling av teknisk løsning for datafangst

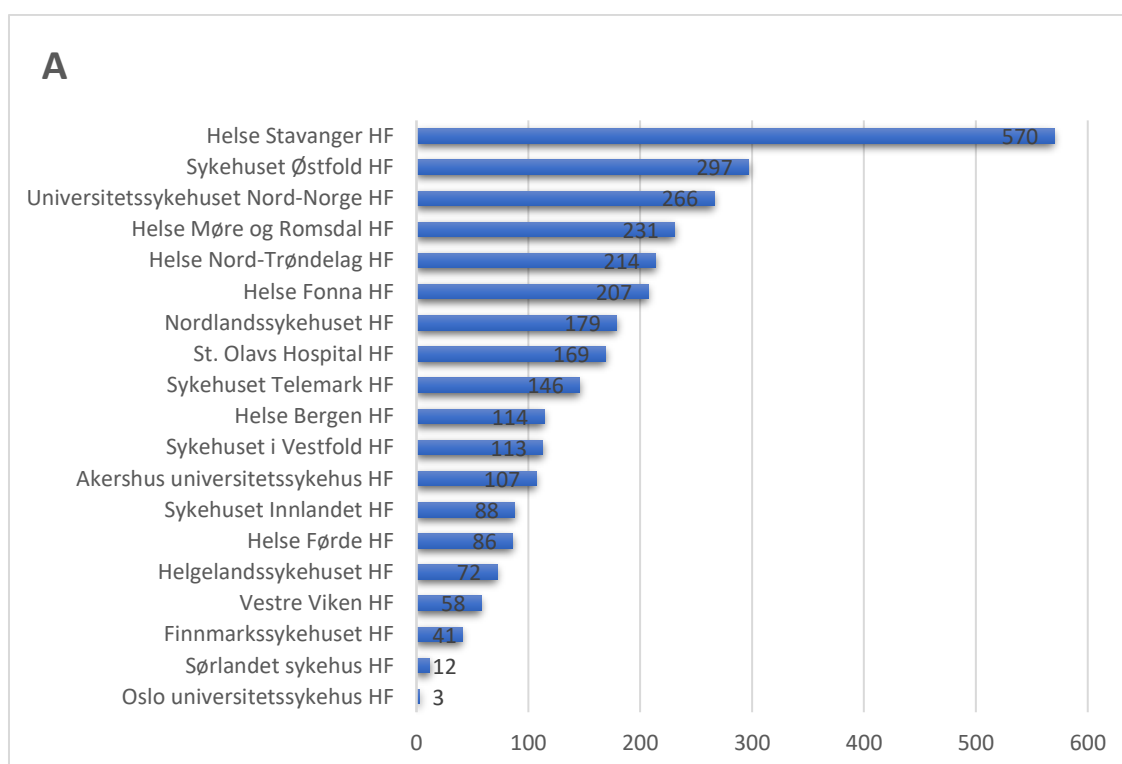
<b>2016</b>	<b>Helsedirektoratet gir formell status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.</b>
<b>2016 – 2018</b>	Utviklingsarbeid og forberedelser frem mot teknisk løsning.
<b>2019</b>	Første versjon av MRS-løsning for elektronisk datafangst klar i januar.
<b>2020</b>	Utrulling av registeret. Pandemidrift i helsetjenesten. ePROM-løsning med individuell bestilling blir tilgjengelig i oktober.
<b>2021</b>	Ingen teknisk utvikling.
<b>2022</b>	Samtykkeløsning, innsynsløsning, løsning for egenregistrering for pasienter og vesentlig reduksjon av obligatoriske variabler blir utviklet. To ulike produksjonsettinger i henholdsvis april og juni.
<b>2023</b>	Reservasjonsløsning blir tilgjengelig 1. mars. Utvikling av automatisk datafangst fra NPR pågår.

# Kapittel 5

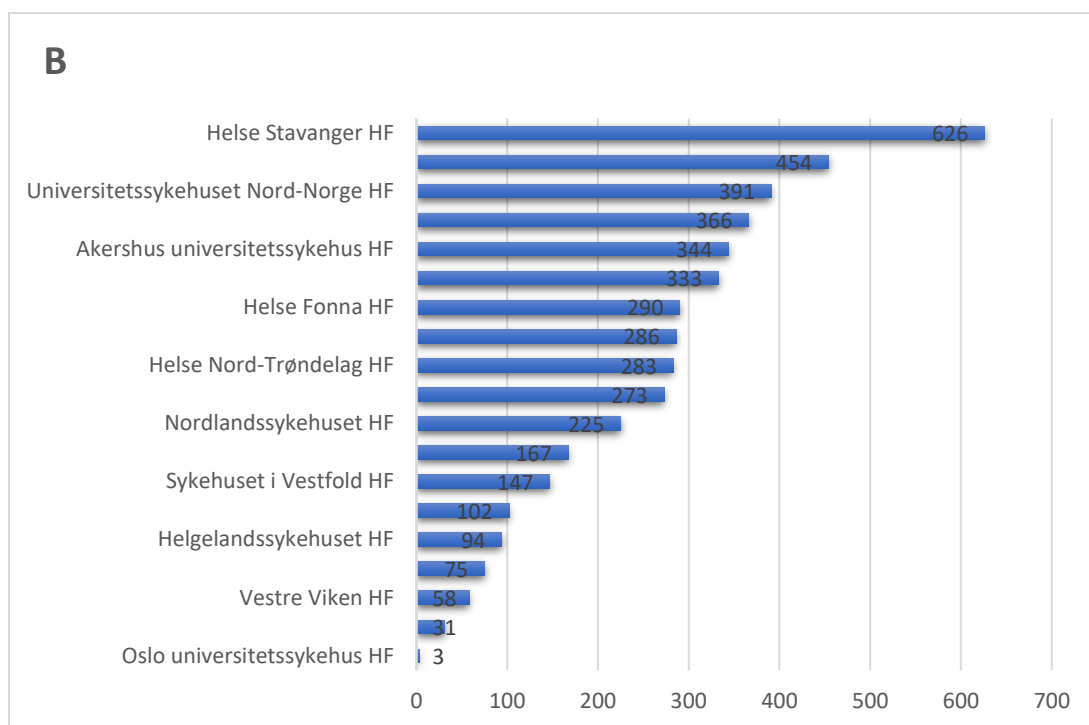
## Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Totalt er det inkludert 3106 pasienter i Norsk Parkinsonregister og biobank fra desember 2018 t.o.m. 2022, hvorav 2750 av disse ble inkludert i 2022. Ved ny opptelling 1. august 2023 er antallet inkluderte pasienter økt til 4686, hvilket betyr en økning på 1580 pasienter siden nyttår. Figur 5.1 viser antall inkluderte pasienter ved siste opptelling 1. august 2023.







**Figur 5.1.** Antall inkluderte fra hvert senter per 31. desember 2022 (A) og 1. august (B)

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden er beregnet ut ifra tellinger i Norsk pasientregister. Grunnlaget for beregningen er 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 «ventedagnoser» (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 ble det mulig for avtalespesialistene å registrere inn data til Parkinsonregisteret.

En ny individbasert dekningsgradsanalyse opp mot data fra Norsk pasientregister er planlagt i 2023.

## 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 5.1 under. Ved utgangen av 2022 var det gjennomført opplæring av registerkontakter (nevrologer og/eller sykepleiere) ved alle avdelinger, samt hos en avtalespesialist i nevrologi.

**Tabell 5.1.** 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
Sykehuset Innlandet, Elverum	Nevrologisk poliklinikk
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
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Nevrologisk poliklinikk
St. Olavs Hospital, Trondheim	Nevrologisk avdeling
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Namsos	Nevrologisk avdeling
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Nevrologisk avdeling
Helgelandssykehuset, Mosjøen	Nevrologisk poliklinikk
Nordlandssykehuset, Bodø	Nevrologisk avdeling
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	Nevrologisk poliklinikk
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	Nevrologisk avdeling
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	Nevrologisk poliklinikk
Universitetssykehuset Nord-Norge, Narvik	Nevrologisk poliklinikk
Finnmarkssykehuset, Alta	Spesialistpoliklinikk i Alta
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	Medisinsk poliklinikk/post
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	Medisinsk poliklinikk/post

I løpet av 2022 fikk vi etter iherdig innsats til møter med de resterende enhetene som til nå ikke hadde fått gjennomført registeropplæring eller igangsatt registrering (Akershus universitetssykehus, St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus). Dette medførte at det ved utgangen av 2022 var full tilslutning i Norsk Parkinsonregister. I mars 2023 ble det i tillegg opprettet en egen database for Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus, da Molde sjukehus ikke lenger ville ta ansvar for at pasientene ved denne poliklinikken ble registrert i registeret.

## 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 en 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. Disse tallene inkluderer hele pasientpopulasjonen. For somatiske behandlingssteder tilsvarer dette en dekningsgrad i Parkinsonregisteret på 40,0 % ved nyttårsskiftet (n = 3106) og 60,4 % per 1. august 2023 (n = 4686). Dersom vi tar med avtalespesialistene, der majoriteten ikke har hatt mulighet til å inkludere pasienter frem til nå (n = 1), blir tilsvarende tall 33,8 % ved nyttårsskiftet og 51,1 % per 1. august 2023.

Tabell 5.2 og 5.3 viser antall pasienter med spesifiserte diagnoser som ble registrert i Norsk pasientregister i 2021 (siste optelling). Det bemerkes at de aller fleste pasienter som følges av avtalespesialister innen nevrologi er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF (86 %).

**Tabell 5.2.** 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	603	13	21	24

	us HF				
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	*	*	*
Sør-Øst	Diakonhjemmet sykehus	24	*	*	*
Sør-Øst	Lovisenberg diakonale sykehus	11	*	*	*
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
Vest	Haraldsplass diakonale sykehus AS	14	*	*	*

**Tabell 5.3.** 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 2022 ble digitalt opplæringsarbeid videreført etter koronatiden. Ressursmessig er digitale møter å foretrekke over reisevirksomhet og opplæringen ble i stor utstrekning 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 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, og oppdateringer er sendt ut til alle enhetene via e-post. Samme informasjon publiseres og vedlikeholdes også på registerets nettside [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no).

Vi har etablert kontakt med minst en nevrolog og en parkinsonsykepleier eller helsesekretær fra registrerende avdelinger/helseforetak. Disse er våre primærkontakter og har ansvar for dataregistrering, å gi oss tilbakemelding på rutiner for dataregistrering og ta opp aktuelle problemstillinger i enheten og gi informasjon ut mot egen avdeling. Registeret har månedlig kontakt med kontaktene gjennom rapporter og eventuelle etterspørsler. Etter opplæring blir også 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 inviteres til møter i registernetverket, både webinarer og fysiske workshoper, der man gir presentasjoner av nyheter i forbindelse med datarapportering, opplæring i registreringsløsninger og ev. nye skåringsverktøy.

Vi har startet arbeidet med å lage opplæringsvideoer som supplement til informasjonen som allerede ligger på registerets nettside ([www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no)). Det vil være registerpersonell/support tilgjengelig på telefon og e-post og vi oppfordrer jevnlig til å ta kontakt med oss ved store eller små spørsmål.

### *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 medisineringen 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

Kompletheten for sentrale kvalitetsindikatorer er vist i tabell 3.2 med tabell 3.1 som referansegrunnlag.

Den 20. juni 2022 ble en ny versjon av registerløsningen satt i produksjon, der antall obligatoriske variabler ble redusert til et minimum. Etter denne datoen er det kun diagnose og konsultasjonsdato som er obligatorisk. Som følge av dette er kompletheten på variablene vesentlig redusert.

Variabelkompletheten var for de obligatoriske dataene (henvisningsdato, motorisk debut, diagnosetidspunkt, spesifisert diagnose, dopaminerg respons, cerebral bildediagnostikk, kliniske funn, Hoehn & Yahr og aktuell behandling) 100 % for skjemaer opprettet før 20. juni 2022. Dette var en forutsetningen for at skjemaene kunne 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, klokke-test), 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 (interrater variabilitet). 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, klokke-test) har nok bedre test-retest reliabilitet fordi svaralternativene gir lite rom for tolkning. Vi har foreløpig valgt å avvende undersøkelse av korrekthet (samsvar mellom registeropplysninger og gullstandard) frem til registeret har oppnådd en 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 (ICD 10)	Personer
Parkinsons sykdom (G20)	7507
Progressiv supranukleær parese (G23.1)	104
Multisystematrofi (G23.2 + G23.3)	128
Kortikobasalt syndrom (G23.8)	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. Mer om vurdering av antallet parkinsonpasienter i Norge finnes på Senter for bevegelsesforstyrrelser sine nettsider: <https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/senter-for-bevegelsesforstyrrelser/hvor-mange-har-egentlig-parkinsons-sykdom-i-norge>

Norsk Parkinsonregister og biobank gikk 1. mars 2023 over fra krav om samtykke til retten til å reservere seg mot inklusjon. Å bidra med biobankmateriale krever fortsatt samtykke.

## 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 en 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. Disse vurderes jevnlig og blir revidert i samarbeid med fagrådet/referansegruppen. Registeret jobber også sammen med fagrådet for å spesifisere kvalitetsindikatorer med tilhørende grenser for måloppnåelse. Det ble gjennomført et fagrådsmøte i juni 2022 (digitalt) og et fysisk i november 2022, der blant annet kvalitetsindikatorene ble diskutert.

### *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 den andre versjonen 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
- Hjelpetbehov

- **Om sykdom, behandling og helse:**

- Hvilken diagnose har du fått? (*Nytt spørsmål fra juni 2023*)

- Arvelighet – om andre i familien har hatt aktuell sykdom

- Symptomer – sjekklister for symptomer før sykdomsdebut

- Symptomer – sjekklister 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.

- Fikk du informasjon av din nevrolog/ditt behandlingssted før oppstart med parkinsonmedisiner om at impulskontrollforstyrrelser kan oppstå som bivirkning? (*Nytt spørsmål fra juni 2023*)

- **Om pasientens helse:**

- Vekt

- Høyde

- Røyking

- Alkoholbruk

- EQ5D-5L. Validert generisk spørreskjema om helserelatert 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)

- Sjekklister 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

Siden de kliniske dataene ikke har inneholdt informasjon om pasientene har fått informasjon om impuls-kontrollforstyrrelser som potensiell bivirkning av dopaminerg behandling har vi ønsket å legge til dette spørsmålet i ePROM-skjemaene.

Registeret har siden oppstarten ønsket å sentralt styre utsending av ePROM-skjemaene til pasientpopulasjonen. Dette for at innsamlingen av disse dataene skulle være mindre avhengig av ressursene ute i avdelingene, og sikre at dataene blir samlet inn minimum årlig. Av uklare årsaker har ikke dette vært en mulighet for registeret etter at ePROM-løsningen ble tilgjengelig høsten 2020. Løsningen som var lagt til grunn la opp til at hver enkelt pasientansvarlig (lege/sykepleier) eller registeransvarlig på de ulike nevrologiske avdelingene var ansvarlig for å sende ut rapporteringsskjemaet til pasientene. Vi har derfor nylig fått justert løsningen slik at registeradministrasjonen kan sende ut ePROM til alle registrerte pasienter (produksjonsatt 19. juni 2023). Løsningen er også svært viktig for å sikre at man når de registrerte med informasjon om registeret og retten de har til å reservere seg mot registrering. Spørreskjemaene i ePROM sendes enkelt fra pasientsiden til individuelle pasienter, eller til hele pasientpopulasjonen fra administrasjonssenteret i registerløsningen (kun tilgjengelig for registerets ansatte). Pasientene får deretter beskjed via SMS om en ny melding på Helsenorge. I meldingen inviteres pasientene til å besvare en spørreundersøkelse som kan åpnes direkte i nettleseren. I starten av spørreundersøkelsen finnes et kort informasjonsskriv med lenker til registerets nettsider, beskrivelse av pasientenes rettigheter hvordan man kan reservere seg mot deltakelse. 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. På sikt vil registeret vurdere å få på plass en papirversjon av spørreskjemaene som følge av at en andel pasienter ikke har en Helsenorgeprofil.

Egenrapportene er i utgangspunktet ikke tenkt brukt under selve konsultasjonen, men skal i første omgang brukes til kvalitetsforbedringsprosjekter for å avdekke områder som krever nærmere oppfølging og ev. forbedringstiltak. Økt fokus på pasientrapporterte data også i

klinisk praksis gjør likevel at registeret på sikt ser på muligheten for å inkludere disse rapportene i EPJ.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er foreløpig ikke gjort analyser som belyser temaet sosiale og demografiske ulikheter i helse. Data i registeret legger derimot grunnlag for at analysene kan gjøres når registeret har oppnådd en bedre datakvalitet. Dette er forventet å oppnås i løpet av 2024.

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

Norsk Parkinsonregister og biobank arbeider tett med Senter 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. Referansegruppen til Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser publiserte en norsk terapianbefaling for Parkinsons sykdom i 2010, som siste gang ble oppdatert i 2014. I årene etterpå har det kommet flere nye preparater og behandlingsmetoder, og nye evidensbaserte terapianbefalinger for Parkinsons sykdom har de siste årene blitt utarbeidet bl.a. i Sverige, Storbritannia og Tyskland. International Parkinson and Movement Disorder Society har også utarbeidet evidensbaserte terapianbefalinger for Parkinsons sykdom, men det finnes få studier som sammenligner ulike behandlingsalternativer. Som følge av dette dukker det jevnlig opp konsensusbasert veiledning for valg av behandling av Parkinsons sykdom, bl.a. en nylig publisert artikkel i Tidsskrift for norsk legeförening [Dietrichs E. et al. Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. Tidsskr Nor Laegeforen. 2023 Mai 4;143(7)]. I tillegg blir «best practice» jevnlig oppdatert i NevroNEL (<https://nevrologi.legehandboka.no/>) og er gjengitt i tidsskriftet MOVE (<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. Dette krever

imidlertid at variabelkomplektheten er god nok, hvilket kan by på utfordringer siden disse variablene ikke er obligatoriske å rapportere og dekningsgraden varierer mellom ulike helseforetak. Ved å kombinere kliniske data fra poliklinikkene med pasientrapporterte data om egen helse og etter hvert automatisk datafangst fra Norsk pasientregister, håper vi at det i tiden fremover vil bli større mulighet for å uttale seg mer sikkert om hvordan etterlevelsen av anbefalte/veiledende retningslinjer fungerer nasjonalt og regionalt.

## 6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

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 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, men dette er under vurdering. 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.

Se ellers kapittel 3 for resultater fra ePROM-dataene.

# 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 data på «sykehusviseren» på kvalitetsregistre.no. Her angis nasjonal og avdelingsvis dekningsgrad for registeret og resultater for tre sentrale kvalitetsindikatorer; andel av pasientene som har gjennomgått bildediagnostikk og standardisert motorisk kartlegging samt andel pasienter som har besvart ePROM. Fra juni 2023 vises resultatene for indikatorene på enhetsnivå i tillegg til nasjonalt nivå. Resultatene oppdateres hvert halvår i portalen.

I 2022 ble det sendt månedlige rapporter på e-post til alle på registerets e-postliste. Listen inkluderer fagrådet for Norsk Parkinsonregister, alle som registrerer data i registeret, enkelte helsesekretærer, nevrologer, LIS-er og avdelingsledere ved de nevrologiske avdelingene. Fokuset i rapportene har variert noe, men størst fokus har det vært på registreringsaktivitet, dekningsgrad på avdelingene og registrering av oppfølgingsdata på allerede registrerte pasienter.

Resultater fra registeret presenteres på møter i registerets fagråd, registernetverket der de deltakende enhetene inviteres til samlinger og andre aktuelle fagmøter. Det ble arrangert en fysisk workshop den 10. juni 2022 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 i MS-registeret og overlege Stig Wergeland). I tillegg ble det holdt et innlegg fra nevrologisk avdeling ved Sykehuset Østfold, som på kort tid har oppnådd høy dekningsgrad (på det tidspunktet over 60 %) ved å prioritere registerarbeid. De delte sine erfaringer om hvordan man systematisk kan jobbe for å inkludere en 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. Totalt 17 deltakere var med fysisk og 3 deltakere fulgte møtet digitalt via Teams.

I løpet av 2022 startet man opp med korte digitale webinarer/nettmøter, der man i plenum går gjennom registrering og funksjoner, besvarer spørsmål og diskuterer problemstillinger. Opptak fra disse møtene legges ut på registerets nettside, der de tjener som opplæringsvideoer ved behov for dem som ikke har hatt mulighet til å delta. Et webinar ble gjennomført i september 2022, der endringer i den tekniske løsningen ble gjennomgått, spesielt håndtering av pasienter som hadde samtykket digitalt på MRS-plattformen, en ny metode for inkludering av pasienter. To nye webinarer ble gjennomført i mars 2023 for å sikre at alle registrerende

enheter ble grundig informert om endringer i rutinene for registeret da driften gikk fra samtykke til reservasjonsløsning. Nye webinarer vurderes fortløpende ved endringer i rutiner eller for å spre viktig informasjon rundt registeret og dataregistrering. Høsten 2023 vil fokuset rettes mot økt datakvalitet.

## 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapportene til registeret tilgjengeliggjøres på egne nettsider og på kvalitetsregistre.no samt på e-post til avdelingsledere og fagdirektører i foretakene.

Fra januar 2022 fikk 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 og hvor mange pasienter det foreligger longitudinelle (oppfølgings-) data på. Fra høst 2023 økes detaljnivået i rapportene og inkluderer mer informasjon om datakvaliteten for kvalitetsindikatorne.

## 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, blir registrert. Registeret jobber også for å øke brukervennlighet for helsepersonell og pasienter. Ved overgang til reservasjonsrett 1. mars 2023 har det vært svært viktig for registeret å ha god dialog med pasientforeningen, slik at vi har kunnet få innblikk i hva pasientene tilegner seg av informasjon og hvor godt man når ut med vår informasjon til pasientpopulasjonen.

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, samt på deres Facebooksider: <https://www.facebook.com/NorgesParkinsonforbund>. Resultater presentert i denne årsrapporten vil bli omtalt i Tema Parkinson høsten 2023.

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 tre kvalitetsindikatorer på kvalitetsregistre.no, nærmere bestemt andel pasienter som har gjennomført bildediagnostikk i utredningen (ønsket målnivå  $\geq 90\%$ ), andel pasienter som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon (ønsket målnivå  $\geq 90\%$ ) samt andel pasienter som har svart på ePROM (ønsket målnivå  $\geq 60\%$ ). I tillegg presenteres dekningsgrad på nasjonalt nivå. Resultatene oppdateres 2 ganger årlig, og vil vurderes oppdatert hyppigere dersom en ser dette formålstjenlig. Resultatene ble siste år oppdatert i juli 2022, januar 2023 og 13. juni 2023.



# Kapittel 8

## Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk Parkinsonregister og biobank samarbeider blant annet 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. Pasientpopulasjonene er også relativt like i størrelse og man samler data ved de samme sykehusavdelingene. Inntil nylig var begge registerne også samtykkebaserte. 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. Planene om et nevroregister er nå lagt på is, men kontakten mellom registerne opprettholdes. Det har blant annet vært kontakt mellom flere av registerne for erfaringsutveksling i utviklingsarbeid.

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. I 2023 utvikles automatisk datafangst fra Norsk pasientregister, se avsnitt om videre utvikling.

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.

Innad i Helse Stavanger HF samarbeider registeret tett med Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS), Nasjonalt kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne (PHV) og Frakturregisteret (har ennå ikke nasjonal status, men er i en godkjenningsprosess). Selv om disse registerne til dels er svært ulike i pasientpopulasjoner og oppfølging i helsetjenesten, er det svært nyttig å forene krefter og utveksle erfaringer på tvers. Mange problemstillinger er universelle for de medisinske kvalitetsregisterne, og en kan derfor med fordel trekke veksler på hverandre i en del av arbeidet, spesielt nyttig i forhold til personvern vurderinger og utvikling av tekniske løsninger.

## 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.

En oversiktsartikkel om Norsk Parkinsonregister er under vurdering for publisering i Norsk epidemiologi. Registeret også ble presentert på en poster under 6th World Parkinson Congress i perioden 4.-7. juli 2023.

### **Publikasjonsliste:**

Fiske E. et al. The Norwegian Parkinson's Registry and Biobank. Journal of Parkinson's Disease, vol. 13, no. s1, p 383, 2023.

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

# Kapittel 9

## Videre utvikling av registeret

### Gjennomførte tiltak i 2022

Norsk Parkinsonregister har i løpet av 2022 fått en solid økning i registrerte pasienter og tilsluttede enheter. Siden utgangen av 2021 er antallet pasienter mangedoblet (fra 356 i 2021 til 3106 ved utgangen av 2022, og ytterligere økning i 2023). Dekningsgraden har følgelig økt til 40 % per 31.12.2022 og 60 % per 01.08.2023. Økningen kommer etter en solid innsats lagt ned av registeradministrasjonen og gjennomføring av en rekke tiltak. I det følgende beskrives hovedtiltakene og strategien for arbeidet.

### Tett samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest

Siden mars 2022 har vi gjennomført jevnlig møter med fagsenteret for å sikre faglig utvikling av registeret og tilstrekkelig bistand for å nå målene om økt dekningsgrad, tilslutning og datakvalitet. Utover møtene har vi hatt e-post korrespondanse ved behov og møter i forbindelse med arbeidet med automatisk datafangst for registeret.

### Forbedring av og metoder for datafangst

Teknisk løsning for datafangst er utviklet ved Hemit i Trondheim. To revisjoner av den tekniske løsningen ble gjennomført i 2022. I mars 2022 ble registeret koblet opp mot samtykkeløsningen på Helsenorger.no, og innsynsløsning for pasientene kom på plass. Disse endringene hadde i seg selv liten effekt på fremdriften i registeret, men var viktige innbyggertjenester og byggesteiner for utvikling i fortsettelsen.

I juni 2022 ble en ny versjon av registeret satt i produksjon, hovedsakelig var endringene knyttet til reduksjon av antallet obligatoriske variabler, slik at enhetene kan inkludere pasienter uten at det krever mye arbeid. Samtidig ble en løsning der pasientene kan inkludere seg selv tilgjengelig. Løsningen innebærer at pasienter som hører til populasjonen følger en lenke og identifiserer seg via id-porten, deretter logger de seg inn i et ePROM-skjema og velger enheten der de får behandling og samtykker til registrering. Det opprettes et bakgrunnsskjema (ev. inklusjonsskjema om man vil) der behandlende enhet må registrere hvilken diagnose pasienten har før skjemaet overføres til nasjonal enhet og pasienten inkluderes. Dette medførte mindre arbeid for enhetene knyttet til mindre medgått tid til administrasjon (f.eks. innhenting av samtykke). I 2023 ble løsningen justert noe ved overgangen til reservasjonsrett for registeret, men muligheten for å inkludere seg selv består.

### Presentasjon av resultater på Sykehusviseren

I juni 2022 oppdaterte Parkinsonregisteret resultater på nasjonalt nivå for 2 kvalitetsindikatorer på «Sykehusviseren» til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (andel gjennomgått bildediagnostikk og systematisk motorisk kartlegging). Resultater for 2022 ble publisert i februar 2023 og igjen oppdatert i juni 2023, da ble også en tredje kvalitetsindikator lagt til (andel pasienter som har besvart ePROM). Resultatene ble da også presentert på enhetsnivå der dekningsgraden var tilstrekkelig høy.

### **Kartleggingsundersøkelse av utfordringer på avdelingene**

Vi gjennomførte en kartleggingsundersøkelse i juni 2022 (tilsvarende også gjennomført i 2021) for å identifisere utfordringer på avdelingene. Undersøkelsen gav svar på hvem som på dette tidspunktet stod for dataregistrering i registeret og hvorfor ev. avdelingen ikke registrerte inn data. Svarene fra undersøkelsen var med på å forme videre strategi for registeret.

### **Stimuleringsmidler til avdelinger og dedikert registreringspersonale**

Parkinsonregisteret besluttet høsten 2021 å dele ut stimuleringsmidler til registrerende enheter for å fristille personer til registreringsarbeid. Tilbudet om stimuleringsmidler ble formidlet til avdelingslederne ved alle nevrologiske avdelinger i november 2021. Ved utgangen av august 2022 hadde 18 av 19 avdelinger takket ja til å motta midlene. Disse ble utbetalt i perioden november 2021-august 2022 og ble benyttet til frikjøp av ressurser til innhenting av samtykke fra pasientene og registrering av data i registerløsningen i 2022. At arbeidet med dataregistrering samles på en person sikrer kontinuitet og til dels høyt registreringsvolum.

Som for 2022 delte registeret ut stimuleringsmidler til bruk i 2023 for å øke innrapporteringen av data og kvaliteten på disse.

### **Avdelingsopplæring og avdelingsbesøk**

Registeret har gjennomført mange digitale oppstartsmøter med avdelingene. Etter gjentatte henvendelser lyktes det endelig å få til et digitalt oppstartmøte med Oslo universitetssykehus (OUS) den 14. juni 2022. Hovedutfordringen hos dem har vært å finne primærkontakter (lege og sykepleier) til registeret, og det fremkom også under møtet med dem at de kun har en tilgjengelig parkinsonsykepleier i 50 %-stilling som skal betjene hele OUS. Dette viser svært lite ressurser ved landets største enhet for behandling av Parkinsons sykdom. Vi besøkte avdelingen 28. november 2022 og fikk i gang dataregistrering.

Ved St. Olavs hospital har parkinsonoppfølgingen lidd under utskiftning av nøkkelpersonell og mangel på ressurser, noe som har gitt utslag i manglende dataregistrering ved avdelingen. Fagrådesmedlemmet i Helse Midt sa opp sin stilling ved St. Olavs hospital våren 2022, og RHF-et oppnevnte etter forespørsel fra registeret et nytt fagrådsmedlem fra Helse Midt-Norge. Et digitalt møte med det nye medlemmet ble gjennomført 18. mars 2022 for å diskutere veien videre. Lobbyarbeid førte til at en dedikert person (parkinsonsykepleier) fikk opplæring mot slutten av 2022 og dataregistrering er kommet i gang.

Vi har siden slutten av januar 2022 sendt forespørsler om avdelingsbesøk til de avdelingene som ikke hadde startet registrering, eller der det har vært et opphold i registrering en periode. Det er sendt invitasjoner til de største avdelingene om fysiske møter. Svar er ikke mottatt fra alle til tross for gjentatte purringer.

Gjennomførte møter:

- Digitalt møte med Nordlandssykehuset for opplæring av sykepleiere 17.02.2022.
- Digitalt møte med Sørlandet sykehus for opplæring av sykepleier 04.03.2022. Dataregistrering påbegynt i september 2022.
- Nytt digitalt informasjonsmøte med Akershus universitetssykehus 07.03.2022, der nevrolog og representanter fra avdelingsledelsen deltok. Diskusjon rundt ev. bruk av stimuleringsmidler. Ytterligere opplæringsmøte med sykepleierressurser ble 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 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.
- Digitalt møte med sykepleier ved Vestre Viken 21.03.2022 for kvalitetssikring av dataregistrering.
- Digitalt møte med avtalespesialist i nevrologi og leder i Private nevrologers forening (PNS) 29.04.2022 for diskusjon rundt oppstart av innsamling av data fra spesialister med avtale med de ulike RHF.
- Digitalt møte med helsesekretær og nevrologer ved Helgelandssykehuset 06.05.22 for kvalitetssikring av dataregistrering.
- Fysisk møte med nevrologene Anette Storstein og Anna Børsheim Wie ved Helse Bergen 20.05.22.
- Digitalt møte med sykepleier Dorthe Thomsen og nevrolog Vidar Gundersen ved Oslo universitetssykehus 14.06.22. De har mottatt stimuleringsmidler og har lovet å starte samtykkeinnhenting og dataregistrering.
- Fysisk møte med leder i PNS, Karen Herlofson 27.06.22 i Arendal. I møtet ble det lagt strategi for hvordan avtalespesialistene kan motiveres for å registrere data i registeret. Karen Herlofson har også som første avtalespesialist i nevrologi startet registrering. Hun takket også ja til å være medlem i fagrådet.
- Møte med Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus 05.08.22. Strategi for hvordan de raskt kan rekruttere pasienter til deltakelse ved å sende ut informasjon og brosjyrer med QR-kode for selvregistrering ble diskutert.
- Digitalt møte med avtalenevrolog i Arendal 23.09.2022. Kvalitetssikring.
- Digitalt møte med Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus 16.11.2022.
- Fysisk møte med sykepleier Dorthe Thomsen, OUS. Opplæring i dataregistrering.
- Digitalt møte Finnmarkssykehuset 07.12.2022. Opplæring helsesekretær.
- Digitalt møte med sykepleier St.Olavs hospital 15.12.2022.

## Tilslutning og datakvalitet

### Tilslutning

I løpet av 2022 startet Universitetssykehuset Nord Norge, Helgelandssykehuset, Finnmarkssykehuset, St. Olavs Hospital, Sørlandet sykehus, Akershus universitetssykehus og Oslo universitetssykehus å registrere data. Ved utgangen av 2022 registrerte følgelig alle landets 19 nevrologiske avdelinger data til Norsk Parkinsonregister og biobank.

**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
<b>Nordlandssykehuset, Bodø</b>		feb. 2020	Inkluderer pasienter fra feb. 2019
<b>Sykehuset Innlandet, Lillehammer</b>		feb. 2020	Inkluderer pasienter fra feb. 2019
<b>Sykehuset Østfold, Kalnes</b>		apr. 2020	Inkluderer pasienter fra okt. 2020
<b>Helse Nord-Trøndelag</b>		okt. 2020	Inkluderer pasienter fra des. 2020
<b>Helse Bergen</b>		okt. 2020 og mai 2022	Inkluderer pasienter fra des. 2020
<b>Sykehuset Telemark, Skien</b>		<b>jun. 2020</b>	<b>Inkluderer pasienter fra mars 2021</b>
<b>Vestre Viken, Drammen</b>		okt. 2020	Inkluderer pasienter fra mars 2022
<b>Helse Førde</b>		nov. 2020	Inkluderer pasienter fra feb. 2021
<b>Helse Møre og Romsdal, Molde Sjukehus</b>		nov. 2020	Inkluderer pasienter fra juli 2021
<b>Helse Fonna, Haugesund</b>		nov. 2020	Inkluderer pasienter fra jan. 2021
<b>Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø</b>		des. 2020	Inkluderer pasienter fra mars 2022
<b>Helgelandssykehuset</b>		Desember 2021	Inkluderer pasienter fra jan. 2022
<b>Finnmarkssykehuset</b>		Desember 2021	Inkluderer pasienter fra desember 2022
<b>St. Olavs Hospital, Trondheim</b>		2022	Registrerer data fra sept. 2022

Sørlandet Sykehus, Kristiansand		2021 og 2022	Registrerer data fra sept. 2022
Akershus universitetssykehus		2021 og 2022	Registrerer data fra sept. 2022
Oslo universitetssykehus, Ullevål		Juni/nov. 2022	Registrering fra nov 2022
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet		Juni/nov. 2022	Registrering fra nov 2022

### **Workshop, webinar og nasjonale møter**

Den 10. juni 2022 arrangerte registeret en workshop 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 nevrologisk avdeling ved Sykehuset Østfold, som på kort tid har oppnådd høy dekningsgrad (på det tidspunktet over 60 %) ved å prioritere registerarbeid. De delte sine erfaringer om hvordan man systematisk kan jobbe for å inkludere en 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 digitalt via Teams.

I løpet av 2022 gjennomføre registeret flere korte digitale webinarer/nettmøter med tema relevant for dataregistrering. Opptak fra disse møtene legges ut på registerets nettside, der de tjener som opplæringsvideoer.

### **Digitalt samtykke og pasientinitiert deltakelse i registeret**

Registeret fikk i juni 2022 ferdigstilt løsning for digitalt samtykke/pasientinitiert deltakelse. Pasientgruppen Parkinsonregisteret favner har sammensatte problemstillinger og et vidt spekter av symptomer, selve pasientkonsultasjonen er kort og skal romme mye. Klinikerne har derfor høyt arbeidspress, noe som har vanskeliggjort effektiv inkludering av pasienter. Registeret har derfor jobbet for å avlaste klinikerne ved å utvikle tekniske løsninger som bidrar til mindre arbeidspress og innhenting av samtykke enklere uten at dette tar for mye tid under pasientkonsultasjonen, også nyttig ved telefon- og videokonsultasjoner.

### **Nytenkning for kvalitetsindikatorer**

Mye data genereres fra spørreskjemaet pasienten får tilsendt på Helsenorge (ePREM/PROM). Det ble i 2022 skissert kvalitetsindikatorer som kan hentes fra de pasientrapporterte dataene, og disse vil bli viktige i fortsettelsen av registerets arbeid. Det er lagt til to spørsmål i ePROM. Dette er gjort for å få en pekepinn på om pasientene har oppfattet hvilken av diagnosene de har fått, og om de har blitt informert om impuls kontrollforstyrrelser som bivirkning av behandling i forkant av oppstart. Det er svært viktig å følge med på bivirkninger av denne typen, og de kliniske variablene er ikke lagt opp til å fange denne informasjonen.

### **Skjemaendringer**

For å øke registreringsraten og dekningsgrad og minske arbeidsmengden ved avdelingene, har vi endret den tekniske løsningen slik at bare et absolutt minimum av variabler er



obligatoriske. Oppdateringen ble gjort på MRS i juni 2022.

### **Mulighet for avtalespesialister å registrere data**

I juni 2022 ble det opprettet databaser for avtalespesialistene i nevrologi, slik at disse har mulighet til å registrere data i registeret. En avtalespesialist – lederen av Private nevrologers selskap (PNS) - startet registrering i 2022, mens en andel pasienter som får oppfølging av andre avtalespesialister har registrert seg på egen hånd i de respektive databasene. Leder i PNS har i 2022 fremmet Parkinsonregisteret i sine fora med kollegaer. Registeret har sendt ut informasjon, plakater til venterom og brosjyrer til alle avtalespesialister som følger opp parkinsonpasienter.

Servicemiljøet i Helse Vest er i dialog med Helse Vest RHF angående spørsmålet om krav til rapportering til nasjonale registre i avtaler med avtalespesialister.

### **Rapportering til registrerende enheter**

Parkinsonregisteret har siden før 2022 hatt som rutine å sende tilbakemelding til enhetene kvartalsvis om status på antall registrerte pasienter og med sentral informasjon fra registeret. Fra årsskiftet 2021/2022 er det sendt 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.

De månedlige rapportene sendes til alle kontaktene til registeret, som inkluderer fagdirektører, avdelingsledere, merkantilt ansatte, nevrologer, LIS-er og sykepleiere. Egne rapporter og e-poster utformes til den enkelte avdeling ved behov, f.eks. der en ser at registreringsaktiviteten er lav.

### **Informasjonsarbeid**

På registerets nettside parkinsonregister.no finnes det informasjon om hvordan man som pasient kan registrere seg samt lenke til registrering. Denne informasjonen og lenken er sendt til alle avdelinger, slik at den kan benyttes i pasientrekrutteringen. Det er produsert flygeblad og plakater med QR-koder som pasientene kan skanne for å komme direkte til siden for innmelding i registeret, disse har i løpet av august og september i år blitt distribuert bredt til alle avdelinger og pasientorganisasjonen (mer enn 8000 flygeblad utsendt). Dette er viktige tiltak for å hjelpe avdelingene med den kontinuerlige registreringsaktiviteten. Spesielt vil dette være avgjørende for å spre informasjon om nye funksjoner i registeret, slik som i dette tilfellet: pasientinitiert registrering.

Parkinsonregisteret presenterer status, resultater og nye funksjoner i Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) sitt tidsskrift MOVE. Tidsskriftet sendes til alle nevrologiske avdelinger i landet, samt en rekke faste abonnenter som leger, psykologer, fysioterapeuter og forskere i både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Fremover vil vi også sende bladet til de avtalespesialistene vi har identifisert som behandlere for pasientgruppen. Tidsskriftet er en viktig kanal for å synliggjøre registeret og hvorfor det er viktig å holde bevisstheten om arbeidet friskt i minne på avdelingene.

Tema Parkinson er Norges Parkinsonforbunds medlemsblad og en viktig kanal for å nå pasientgruppen. Registeret presenterte i september 2022 en artikkelrettet mot pasienter og pårørende som beskriver bakgrunn for registeret, hvorfor registeret er viktig og en kort status. Det primære fokuset er likevel hvordan pasientene nå på eget initiativ kan delta i registeret og bidra med data. Artikkelen inneholdt QR-kode for registrering i registeret. Det ble også kjørt

en informasjonskampanje rettet mot pasientene med innlegg på Facebook med lenke til selvregistrering i august/september 2022. Et nyhetsbrev fra Norges Parkinsonforbund som inneholder saken om Parkinsonregisteret ble sendt ut 12. september 2022 til alle medlemmer med registrert e-postadresse (omtrent 5000 adresser). Denne kampanjen ble gjentatt en gang mot slutten av 2022.

Registerkoordinator var i september 2022 gjest i podcasten «Uttafor men Innafor», der Norsk Parkinsonregister og biobank var tema. Podcasten ble publisert av Oslo/Akershus Parkinsonforening den 8. september (<https://open.spotify.com/episode/6FbVOI7oxNbbo2c6Puy9zX>).

Registeret har i tillegg tatt kontakt med de største fylkeslagene av Parkinsonforbundet for å be om hjelp til å spre informasjon om Norsk Parkinsonregister og biobank til deres medlemmer. Fokuset var igjen muligheten pasientene nå har for å registrere seg selv. To nyhetsbrev ble etter det vi vet sendt ut i Trøndelag og Bergensområdet etter dette.

I august 2022 solgte vi i samarbeid med Norges Parkinsonforbund den nye løsningen vår inn som en nyhetssak til Dagens Medisin (<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/08/10/parkinsonregisteret-forst-ute-med-ny-losning-som-skal-sikre-mer-pasientdata/>). Artikkelen er også delt i flere kanaler på Facebook og er med på å gi publisitet rundt løsningen. Registeret deltar jevnlig med innlegg og foredrag i pasientforeningens fora og møter for å holde pasientgruppen informert og oppdatert om framgangen til registreringsarbeidet. Dette er viktig for å opprettholde et engasjement rundt registeret.

#### **Oversikt over avholdte innlegg:**

Nordisk Parkinsonsråds møte 13.05.2022

Møte i Rogaland Parkinsonforening 25.10.2022

#### **Forankring i helseforetakene**

Det ble sendt ut et brev fra fagdirektør i Helse Stavanger HF til de nevrologiske avdelingene og fagdirektørene i de respektive helseforetakene i mai 2022 for å gi påtrykk om at rutine for registrering kommer på plass og inkluderes i driften ved avdelingene. Registreringsplikt og den potensielle nytteverdien registerdataene gir avdelingen ble vektlagt.

#### **Automatisk datafangst, strukturert journalnotat og overgang til reservasjonsrett**

Et prosjekt for automatisk datafangst fra Norsk pasientregister ble påbegynt i desember 2021. Arbeidet med automatisk datafangst er viktig for å redusere arbeidsmengden for klinikerne ved de ulike avdelingene, og vil også innebære en mer kostnadseffektiv drift. I løpet av våren 2023 fikk vi et testuttrekk på ønskede variabler for registeret som gjorde at en kunne kondensere variabelsettet noe. Den automatiske datafangsten fra NPR vi sikre inklusjon av en høyere andel av pasientene (beregnet til ca. 85 % i somatiske sykehus), også av dem som får oppfølging hos avtalespesialist (beregnet opptil 90 %), en gruppe som ikke er så lett å inkludere med tradisjonell dataregistrering. Dette vil legge til rette for at man får inn pasientrapporterte data fra en større og bredere del av pasientpopulasjonen. Løsningen er under utvikling på MRS-plattformen og er planlagt ferdigstilt høsten 2023.

#### **Overgang til reservasjonsrett for pasientgruppen**

Registeret startet som ledd i strategien med automatisk datafangst i mars 2022 prosessen med overgang til reservasjonsrett, denne ble iverksatt 1. mars 2023.

## **Tiltak for inneværende år (2023) og plan for å oppnå stadium 3. innen to år**

### Øke dekningsgrad

Ett av kravene til stadium 3 er at registeret har en dekningsgrad på over 60 %. Ved siste uttak av data (01.08.2023) har Parkinsonregisteret allerede en dekningsgrad på 60 %. Registeret skal fortsette å jobbe for å øke dekningsgrad i tiden fremover. Dette gjøres ved å fortsette å oppdatere enhetene med aktuell status, purre for å få inn data og tilgjengeliggjøre resultater til avdelinger og offentligheten for øvrig. I tillegg er det lagt rette for at man ved hjelp av automatisk datafangst kan hente en stor andel av de manglende pasientene fra Norsk pasientregister. Når den automatiske datafangsten settes i produksjon, anslår man at registeret vil oppnå en dekningsgrad på rundt 85 % (basert på testuttrekk fra NPR juni 2023).

### Automatisk datafangst

Automatisk datafangst for utvalgte variabler er under utvikling på MRS. Tiltaket vil øke dekningsgraden så vel som datakvaliteten for enkelte variabler i registeret, og øke komplettheten av sentrale kvalitetsindikatorer. Tiltaket er et viktig for å fange pasientpopulasjonen som får oppfølging av avtalespesialister innen nevrologi. Dette vil også redusere registreringsbyrden på avdelingene slik at det blir større kapasitet til å levere data på nøkkelvariabler og kvalitetsindikatorer.

### Avtalespesialister

I tillegg til å fange populasjonen via den automatiske henting fra NPR vil registeret jobbe for å informere avtalespesialister om registeret, hvorfor registeret er viktig og hvordan man registrerer data. Vi håper at dette etter hvert medfører at vil komme inn noe data fra disse. Det jobbes også med å forankre krav om å levere data til nasjonale medisinske kvalitetsregistre i avtalen avtalespesialister har med sitt RHF. Dette ligger utenfor registerets mandat.

### Rapportering av resultater

Registeret rapporterer månedlig til enhetene, avdelingsledere, fagdirektører, fagmiljø og pasientforening via manuelt utarbeidete rapporter. Disse sendes ut via registerets kontaktliste (e-post). I tillegg presenteres data to ganger årlig på Sykehusviseren. Fra høsten 2023 vil registeret sende rapporter med resultater tilbake til enhetene kvartalsvis.

Registeret rapporterer i inneværende årsrapport resultater fra ePROM, også på enhetsnivå. Ved årsrapport for 2023 vil registeret rapportere på enda flere ePROM-variabler på enhetsnivå.

Avhengig av om muligheten for at MRS-registrene kan benytte løsningen, vil vi legge til rette for å komme opp på Rapporteket når dette blir tilgjengelig.

### Forbedring av løsning for datafangst

Registeret har en rekke tanker om forbedringer av teknisk løsning, men det er uklart når disse vil bli prioritert for utvikling. Alle vil øke kvaliteten på dataene i registeret:

1. Utsending av ePROM. Registeret har et stort behov for å endre løsning for pasientrapporterte data. Først og fremst ønsker registeret å endre løsningen slik at hele pasientpopulasjonen kan motta ePROM på ett og samme tidspunkt. Dette vil gjøre analysene for registerdataene enklere, øke kvaliteten på dataene og generaliserbarheten av resultatene.
2. Pasientrapporter på papir (PiPP). Omtrent 20 % av den inkluderte pasientpopulasjonen har ikke en Helsenorge-profil, ifølge estimer fra MRS sitt ePROM-bestillingssystem.

Det antas at disse pasientene skiller seg fra de øvrige ved å være eldre, ha lengre sykdomsvarighet og mer avansert sykdom. Registeret ønsker å få på plass løsning for at disse kan få tilsendt spørreskjema i ordinær post. Dette vil øke datakvaliteten i Parkinsonregisteret ved at utvalget av pasienter som bidrar med pasientrapporterte data blir bredere. Dette vil også øke generaliserbarhetene av resultatene i registeret.

3. "På vegne av"-løsning. En del pasienter har pårørende med fullmakt, usikkert hvor mange. I dagens ePROM-løsning kan pårørende ikke åpne tilsendt ePROM-skjema. Det vil si at en andel svar går tapt. Å få på plass denne løsningen vil øke svarprosenten og datakvaliteten.
4. ePROM til EPJ. Registeret ønsker på sikt at behandlende lege skal få tilgang til ePROM-besvarelsene. Det vil kunne gi en bedre forståelse av symptomer, avdekke komplikasjoner og effekt av behandling på en mer effektiv og standardisert måte.
5. Skjema på Helseplattformen og andre journalsystemer. Standardiserte skjemaer for parkinsonkonsultasjoner vil kunne legge til rette for automatisk uthenting av data i fremtiden. Dette vil, når det en gang blir tilgjengelig, redusere dobbeltregistrering og tilføre registeret viktige data for nøkkelvariabler. Dette vil også øke datakvaliteten.
6. eFORSK. Registeret ønsker å få utviklet eFORSK slik at det enkelt kan kommuniseres med pasientene og rekrutteres til forskning via Helsenorge. Dette vil øke bruken av data i registeret og øke nytteverdien av registeret generelt. Registeret vil også bli mer attraktivt for samarbeidspartnere, både nasjonalt og internasjonalt.
7. Revisjon av dagens tekniske løsning for kliniske data for å tilrettelegge for lettere levering av data fra enhetene.
8. Videre utredning av SNOMED-CT. Strukturert journal og bruk av termer vil på sikt kunne løse utfordringen med dobbeltregistrering i EPJ og registrene. Et prosjekt ble i 2022 påbegynt for Parkinsonregisteret med deltakelse fra Direktoratet for e-helse, servicemiljøet i Helse Vest og Helse Vest IKT. Dessverre ble prosjektet lagt på is på grunn av manglende ressurser i Helse Vest IKT. Registeret vil se på muligheten for å ta opp dette prosjektet i 2024.

### Datakvalitet

Det vil bli satt ekstra søkelys på kvalitetsindikatorerne i kommunikasjonen ut mot enhetene for å øke komplettheten av disse. Det vil spesielt gjøres ved at man rapporterer tilbake til enhetene på i hvor stor grad man leverer data på disse variablene, og fremheve dette som viktige funn i rapportene som sendes avdelingsleder/fagdirektører. Det vil også bli vurdert om man skal gjennomføre opplæring i skåringsverktøy.

### Nye kvalitetsindikatorer

Registeret vil ta en grundig gjennomgang av hvilke kvalitetsindikatorer man presenterer data på. En aktuell indikator er "andel av pasientene som får kontrollert B-vitaminstatus under behandling med levodopa». En annen aktuell indikator er "andel av pasienter som har hatt minst en konsultasjon hos nevrolog eller parkinsonsykepleier siste år» denne indikatoren vil utgå fra de pasientrapporterte dataene. Registeret vil også ta kontakt med eksperter på kvalitetsforbedring for å diskutere hvordan man best kan overvåke kvaliteten i et fagfelt som i stor grad følger klinisk skjønn.

### Beriking av registeret med data fra KPR/IPLOS og andre sentrale registre

Registeret har tanker om å berike registeret med data fra andre sentrale registre enn NPR. Vi planlegger å starte en utredning av datakvalitet i Kommunalt pasient og brukerregister KPR i løpet av 2024. Arbeidet er viktig for å unngå at en bruker ressurser på en uhensiktsmessig måte.

### Kvalitetsforbedringsprosjekter

Målet er at registeret identifiserer og igangsetter et kvalitetsforbedringsprosjekt i løpet av 2024. Registeret har allerede noen tanker om aktuelle prosjekter. Disse skal utredes nærmere i løpet av 2024.

# **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 2022	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere komplettethet av kvalitetsindikatorer	<a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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"/>	<input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	<a href="#">3</a> , <a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<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"/>            | <input checked="" 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"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | <a href="#">7.1</a>                       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig  | <a href="#">8.2</a>                       | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)                                      | <a href="#">3.1</a>                       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

#### Nivå A, B eller C

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

**Ja**

##### Nivå A

- |    |  |                     |                          |  |
|----|--|---------------------|--------------------------|--|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | <a href="#">6.7</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> | <input type="checkbox"/> |  |
|----|--|---------------------|--------------------------|--|

##### Nivå C

- |    |                                |  |                                     |  |
|----|--------------------------------|--|-------------------------------------|--|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B |  | <input checked="" type="checkbox"/> |  |
|----|--------------------------------|--|-------------------------------------|--|

---

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering for 2021:

«Overordnet vurdering av registeret:

*Det er fremdeles store utfordringer med dekningsgraden. Den har økt siste året, men er fremdeles svært lav. Ved utgangen av 2021 registrerte 11 av landets 19 nevrologiske avdelinger data til registeret. Det ble i 2021 ikke gjennomført teknisk utvikling for registeret pga. for dårlig kapasitet på utviklersiden hos Hemit.*



*Registerets utvikling siste år:*

*Registeret har fått på plass interaktiv presentasjon av to kvalitetsindikatorer (gjennomført bildediagnostikk i utredningen og andel pasienter som har gjennomført standardisert kartlegging av motorisk funksjon) (krav 8). Det oppfyller således minimumskravet for stadium 2.*

*Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:*

*Årsrapporten inneholder en omfattende og detaljert plan for tiltak knyttet til dekningsgraden og for å øke tilslutningsgraden.*

*Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2C»*

## **Hvordan registeret har fulgt opp ekspertgruppens tilbakemelding**

Registeret har jobbet hardt og iverksatt en rekke tiltak for å øke dekningsgrad og tilslutning i registeret. Dette er omtalt i detalj i dokumentet over. Arbeidet har resultert i at dekningsgraden har gått fra 4 % ved utgangen av 2021 til 60 % 1. august 2023 (i løpet av 1,5 år), en formidabel økning. I tillegg har alle nevrologiske avdelinger startet å levere data til registeret. Registeret er derfor i denne rapporten i stand til å rapportere resultater, både fra kliniske variabler og ePROM. Dette er en svært positiv og gledelig utvikling for Parkinsonregisteret.