

**Norsk Parkinsonregister og biobank
Årsrapport for 2023**

**Kenn Freddy Pedersen^{1,2} Johannes Lange¹, Hanne Brit
Hetland³ og Eldbjørg Fiske¹**

¹ Senter for bevegelsesforstyrrelser, Stavanger
universitetssjukehus, Helse Stavanger HF, Stavanger

² Nevrologisk avdeling, Stavanger universitetssjukehus,
Helse Stavanger HF, Stavanger

³ Seksjon for biostatistikk, Stavanger universitetssykehus,
Helse Stavanger, Stavanger

15. juni 2024



**NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK**

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	6
2	RESULTATER	7
2.1	KVALITETSINDIKATORER	7
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	13
2.2.1	OPPFØLGING OG TILFREDSHET MED OPPFØLGING	22
2.3	ANDRE ANALYSER	31
3	REGISTERBESKRIVELSE	36
4	DATAKVALITET	39
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	39
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	40
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	40
4.2.2	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	42
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	43
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	46
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	46
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	46
6	FORMIDLING AV RESULTATER	48
7	SAMARBEID OG FORSKNING	49
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	49
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	50
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	50
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	52
8.1	VURDERINGSPUNKTER	52
9	UTVIKLING AV REGISTERET	54
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	54
9.2	PLANER OG BEHOV	54
9.2.1	FOR Å NÅ NESTE STADIUM (STADIUM 4) INNEN DE NESTE TRE ÅRENE, MÅ FØLGENDE VÆRE PÅ Plass:	54
9.2.2	ANDRE FORBEDRINGSTILTAK	54
10	LITTERATUR	57

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
ADL	Aktiviteter i dagliglivet
API	Application Programming Interface (programmeringsgrensesnitt som spesifiserer hvordan systemer og applikasjoner skal kommunisere med hverandre)
DBS	Dyp hjernestimulering (avansert behandling hos utvalgte parkinsonpasienter)
CBD	Kortikobasal degenerasjon (atypisk parkinsonisme)
HF	Helseforetak
HY	Hoehn & Yahr (skala for sykdomsstadium)
MDS	Movement Disorder Society
MRS	Medisinsk registreringssystem
MSA	Multisystematrofi (atypisk parkinsonisme)
NPR	Norsk Pasientregister
PS	Parkinsons sykdom
PSP	Progressiv supranukleær parese (atypisk parkinsonisme)
RHF	Regionalt helseforetak
UPDRS III	Unified Parkinson's Disease Rating Scale part III (motorisk undersøkelse)

2023 oppsummert



39 %

61 %

Dekningsgrad 99 %

Parkinsons sykdom 96,6 %
Atypisk parkinsonisme 3,4 %

Gjennomsnittsalder
ved utgangen av 2023
74,2 år

Andel med bekreftet diagnose 37 %



Andel med bildeundersøkelser 75 %

Andel med motorisk kartlegging 25 %

Andel med ePROM 50 %

Totalt er det registrert data på **15.990** personer i registeret fordelt på over **90.000** episoder i spesialisthelsetjenesten

Mer enn **4800** pasienter har sendt inn sine data siste år
Tusen takk for at dere bidrar!

Takk også til alle **samarbeidspartnere** og dataleverandører!



NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK

Del 1

Resultater fra registeret

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.

Registeret var samtykkebasert frem til mars 2023, da man gikk over til reservasjonsrett. I 2023 startet arbeidet med en teknisk løsning for automatisk datafangst fra NPR til MRS-plattformen. Arbeidet var tids- og ressurskrevende, og utfordringer av teknisk karakter medførte forsinkelser i både dataleveranser fra NPR og mottak på MRS-plattformen. Løsningen ble derfor ikke produksjonssatt før i mars-april 2024.

I rapporteringsåret 2023 har Parkinsonregisteret oppnådd følgende:

- Automatisk datafangst fra NPR med månedlige overføringer av data på pasienter som får utredning og oppfølging ved nevrologiske enheter i spesialisthelsetjenesten samt historiske data for perioden 2019 – 2023. Dette innebærer at registeret nå har en individbasert dekningsgrad på 99 %.
- Kliniske data på 3709 pasienter ble levert fra behandlingsenhetene.
- Registeret har samlet inn 6800 egenrapporter fra til sammen 4873 unike pasienter i perioden 2023- april 2024.

De viktigste funn for 2023:

- 15990 pasienter er inkludert, av disse var 12249 i live ved utgangen av 2023, hvorav 11829 med Parkinsons sykdom (96,6 %) og 419 med atypisk parkinsonisme (3,4 %).
- Andelen med atypiske diagnoser er lavere enn internasjonale studier tilsier.
- 37 % av pasientene har fått bekreftet diagnose av sin behandlingsenhet.
- Minst 75 % av pasientene med bekreftet diagnose har utført bildediagnostikk i utredningen.
- Minst 25 % av pasientene med bekreftet diagnose har gjennomgått motorisk kartlegging.
- Omtrent 50 % av pasientene har besvart egenrapport om helse.
- Det er stor variasjon i rapportering av kvalitetsindikatorer ved behandlingsenhetene.
- Pasientrapportene dokumenterer variasjon i andel som har alvorlige bivirkninger, hvilken oppfølging som gis og hvor tilfredse pasientene er med tilbudet.

2 Resultater

I Parkinsonregisteret er det nå registrert totalt 15990 personer med Parkinsons sykdom (PS) eller atypisk parkinsonisme, av disse var 12249 i live (96,6 % med PS) og 3741 døde (92,6 % med PS) ved utgangen av 2023. Dette er en økning på 12884 personer fra 2022. Økningen i antall inkluderte det siste året skyldes innføring av automatisk datafangst fra NPR. Det er manuelt registrert data om 2597 nye pasienter i 2023 og 1806 konsultasjoner av 1468 eksisterende pasienter. Per 16. april 2024 har behandlingseenhetene bekreftet diagnose på 5946 personer. Det totale antallet pasienter i registeret tilsvarer 0,29 % av Norges befolkning for perioden 2019-2022 (gjennomsnitt 5,431 millioner). Tabell 4.1. viser fordelingen av pasienter per helseforetak og hos avtalespesialister for hele landet. Det er viktig å understreke at tallet på personer registrert i Parkinsonregisteret ikke gjenspeiler antallet pasienter som lever med nevrodegenerativ parkinsonisme i Norge. Diagnosene i NPR er kjent for å inneholde en del feil (Grytaas et al., 2020), og dataene må kvalitetssikres i tiden som kommer.

Registeret har i den korte tidsperioden fra datauttaket ble gjort (april 2024) til innleveringsfristen (15. juni) satt søkelys på noen hovedanalyser av utvalgte kvalitetsindikatorer i populasjonen som har bekreftet diagnose fra behandlingseenheten samt pasientrapporterte data. I tillegg presenteres demografiske data og noen enkeltfunn fra hele populasjonen samt data hentet fra NPR.

I neste årsrapport vil det settes søkelys på å gjøre mer omfattende statistiske analyser for å avdekke forskjeller i kvaliteten ved de ulike helseforetakene.

2.1 Kvalitetsindikatorer

2.1.1 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 sette søkelys på fire kvalitetsindikatorer med tilhørende måltall for å vise forskjeller mellom sykehus og helseregioner. I tillegg til de tre kvalitetsindikatorerne som vi rapporterte på i forrige årsrapport (andel med bildediagnostikk, motorisk kartlegging og besvart egenrapport), har vi for rapporteringsåret 2023 valgt også å ta med andel med bekreftet diagnose. Sistnevnte indikator er en konsekvens av at vi nå får automatisk datafangst fra NPR. Målet med dette er å danne grunnlag for kvalitetsforbedringsprosjekter lokalt. Tidligere årsrapporter har satt søkelys 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 2.1. Grad av måloppnåelse for valgte kvalitetsindikatorer

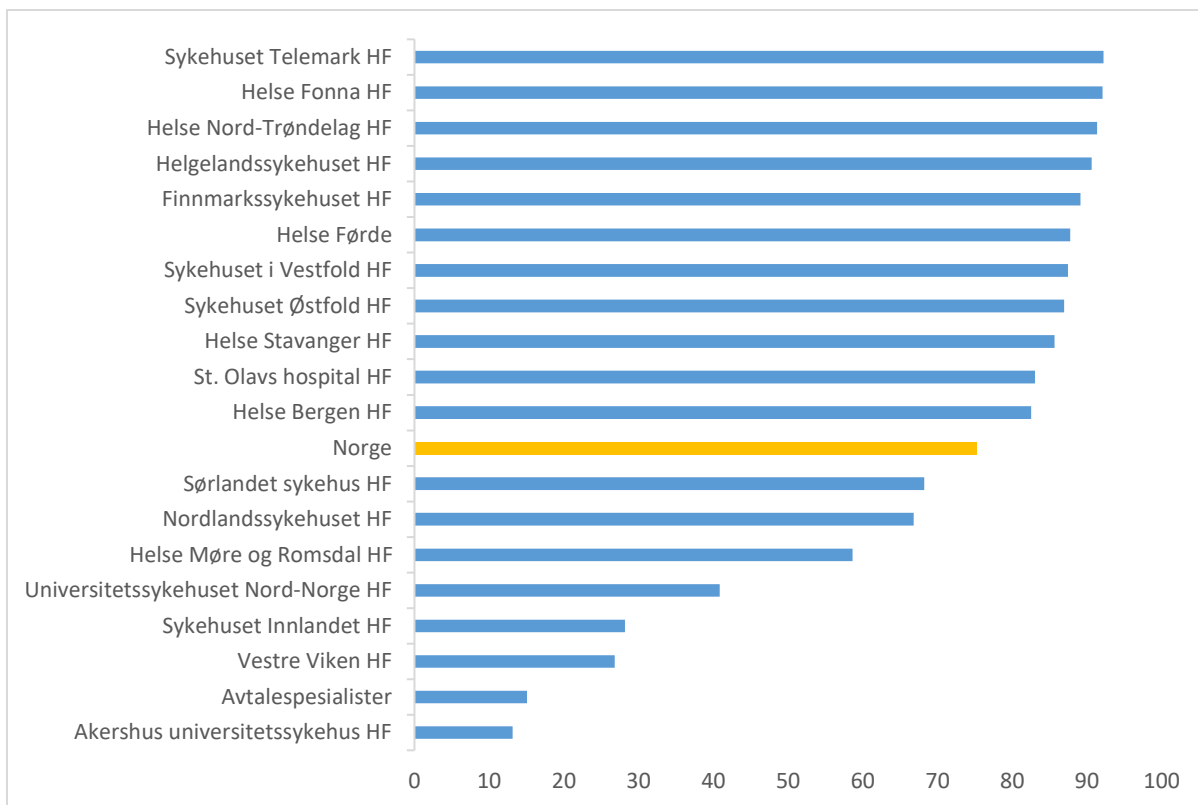
Kvalitetsindikatorer	Måloppnåelse		
	Lav	Moderat	Høy
Andel utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen	< 75 %	75 – 90 %	> 90 %
Andel gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon siste 2 år	< 75 %	75 – 90 %	> 90 %
Andel som har besvart egenrapport om helse*	< 50 %	50 – 60 %	> 60 %
Andel med bekreftet diagnose	< 75 %	75 –90 %	> 90 %

*Andelen som nås ved utsending av informasjonsskriv og ePROM (egenrapport om helse) på Helsenorge eller til sikker digital postkasse er estimert til 80 %.

2.1.2 Bildediagnostikk

Definisjon/beskrivelse	Andel som har utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen. Data hentes fra legeskjema i MRS for hele inklusjonsperioden.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Lav: <75 %, Moderat: 75-90 %, Høy: >90 %
Kunnskapsgrunnlag	Viktig for å utelukke andre (sekundære) årsaker til parkinsonisme og for å bedre differensialdiagnostikken mellom de ulike inklusjonsdiagnosene.
Beregning	Teller: Antall pasienter som har tatt CT, MR, DaTSCAN eller PET av hodet Nevner: Antall pasienter inkludert i registeret med bekreftet diagnose

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 kortikobasal degenerasjon), som har behandlingsmessig og prognostisk verdi. I tillegg kan man bruke avanserte bildeundersøkelser (DaTSCAN av hodet) for å utelukke tilstander med mulig reversibel parkinsonisme, for eksempel ekstrapyramidale bivirkninger ved bruk av antipsykotika eller andre medikamenter, der man vanligvis ikke finner tegn til dopaminerg patologi.



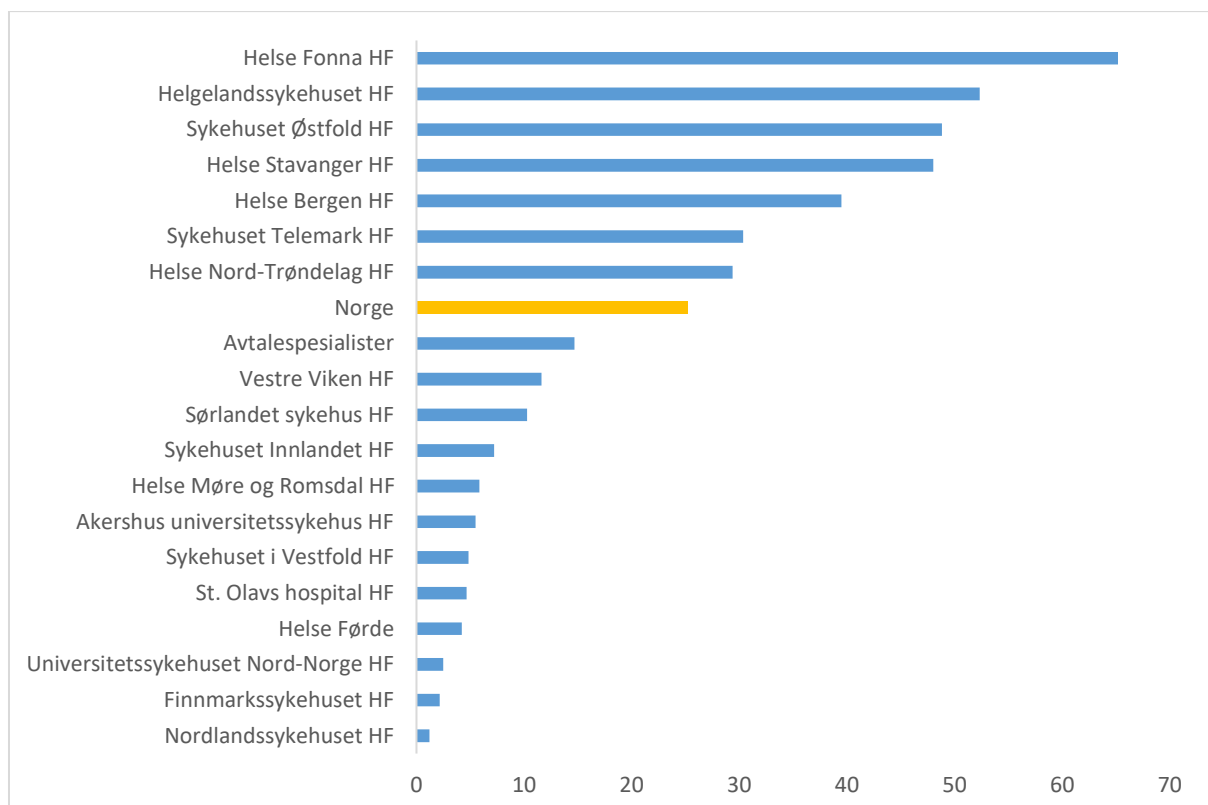
Figur 2.1. Andel pasienter (%) med bekreftet diagnose (n = 5946) som har tatt bildeundersøkelse som ledd i utredningen av antatt Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme per 31.12.23. Oslo universitetssykehus ikke inkludert grunnet for lav andel pasienter.

Kommentar: Andelen pasienter som har utført bildediagnostikk er høyere enn i forrige årsrapport. Samtidig har en del helseforetak uventet lave tall, som mest sannsynlig skyldes manglende rapportering etter juni 2022, da denne informasjonen ikke lenger var obligatorisk.

2.1.3 Standardisert kartlegging av motoriske funksjoner

Definisjon/beskrivelse	Andel som har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon (HY eller MDS UPDRS III) siste 2 år. Data hentes fra legeskjema i MRS.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Lav: <75 %, Moderat: 75-90 %, Høy: >90 %
Kunnskapsgrunnlag	Viktig for å følge motorisk utvikling objektivt i behandlingsforløpet. Legger grunnlagt for medikamentjustering.
Beregning	Teller: Antall pasienter som er undersøkt klinisk i henhold til HY eller MDS UPDRS III siste 2 år Nevner: Antall pasienter inkludert i registeret med bekreftet diagnose.

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. Dette gjør det 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 MDS-UPDRS, som er det skjemaet (engelsk utgave) som benyttes her i Parkinsonregisteret. Vi har også benyttet Hoehn & Yahr (HY) for inndeling av sykdomsstadium, som er en skala mye brukt i all parkinsonforskning.



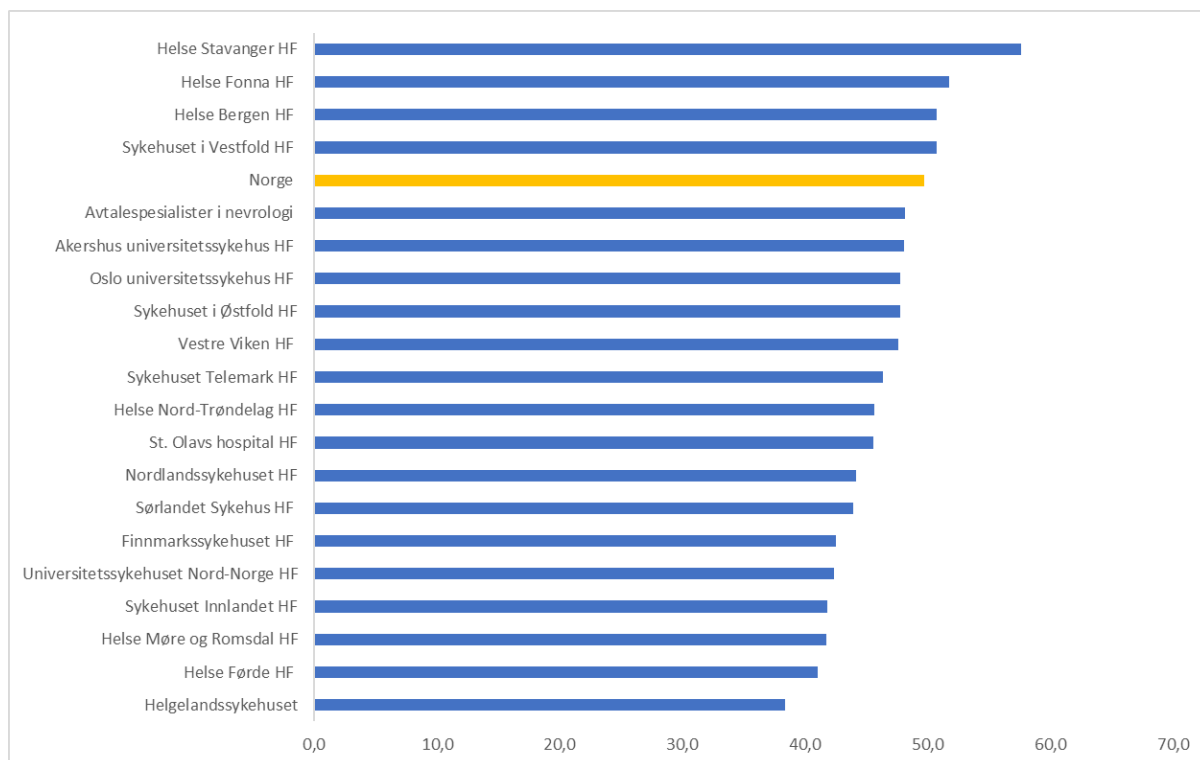
Figur 2.2. Andel pasienter (%) med bekreftet diagnose (n = 5946) hvor det er gjort motorisk kartlegging siste 2 år per 31.12.23. Tallene indikerer gjennomsnittet per år. Oslo universitetssykehus ikke inkludert grunnet for lav andel pasienter.

Kommentar: Vi har tatt med data fra de 2 siste årene for å inkludere mest mulig pasienter som har vært inne til polikliniske besøk pga. lange ventelister på kontroller etter covid 19-pandemien.

2.1.4. Besvart egenrapport om helse

Definisjon/beskrivelse	Andel som har besvart egenrapport om helse (ePROM) siste år.
Type indikator	Prosess- og resultatindikator
Måloppnåelse	Lav: <50 %, Moderat: 50-60 %, Høy: >60 %
Kunnskapsgrunnlag	Viktig informasjon om både hvilken oppfølging pasientene har fått og hvordan det går med pasientene. Utgangspunkt for å vurdere opplevd nytte av behandling, bivirkninger, komplikasjoner, arbeidsførhet og funksjonsnivå i ADL.
Beregning	Teller: Antall pasienter som har levert egenrapport om helse siste år Nevner: Antall pasienter som er inkludert i registeret og er digitalt aktive

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 én gang årlig. Dette har på grunn av begrensinger i teknisk løsning inntil nylig vært opp til de enkelte avdelingene å samle inn. Etter nylig 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 mulig 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) i perioden 1.1.2023 til 15.4.2024, der diagnosedato ikke var satt til dato i 2024.

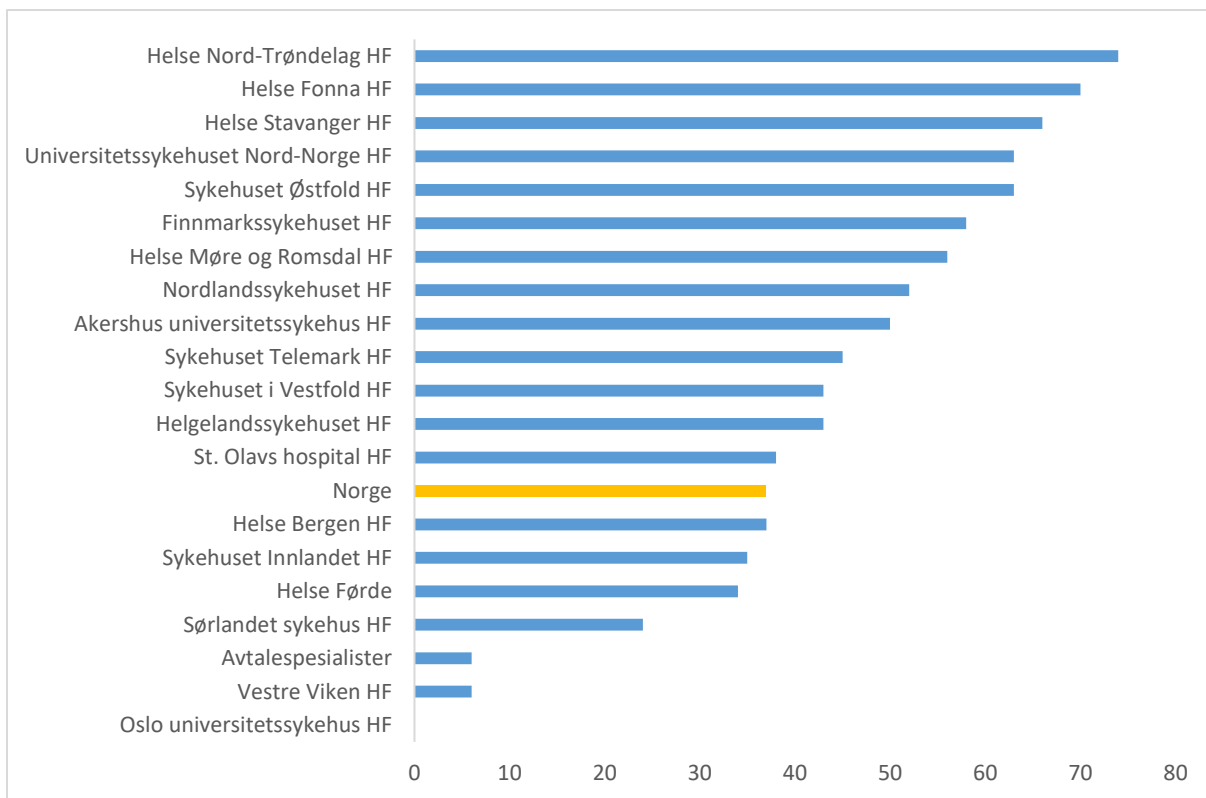


Figur 2.3. Avdelingsvis svarprosent for pasientrapporterte data for pasienter som kan nås via helsenorge.no eller Digipost.

2.1.5. Bekreftet diagnose

Definisjon/beskrivelse	Andel med bekreftet diagnose. Data hentes fra legeskjema i MRS.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Lav: <75 %, Moderat: 75-90 %, Høy: >90 %
Kunnskapsgrunnlag	Viktig for å kvalitetssikre ICD-10-koder fra NPR og alle data i registeret.
Beregning	Teller: Antall pasienter med oppdatert ICD-10-kode etter gjennomgang av pasientjournal Nevner: Antall pasienter som er inkludert i registeret

Som en konsekvens av automatisk datafangst fra NPR for perioden 2019 - 2023, vil det være behov for gjennomgang av pasientjournal for å bekrefte ICD-10-kode rapportert til NPR. Dette er viktig for å rette opp feilkoding av ulike årsaker, som vil medføre et for høyt antall pasienter som inkluderes i Parkinsonregisteret.



Figur 2.4. Andel pasienter med bekreftet ICD-10-kode (n = 5946) i forhold til hele pasientpopulasjonen inkludert i perioden 2019 – 2023 (n = 15990).

Kommentar: Andelen med bekreftet ICD-10-kode er lavere enn ønsket pga. kort tid mellom levering av data fra NPR og nødvendig tid for bekreftelse av diagnose fra de ulike helseforetakene.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Variabeloversikt

- **Demografi:**

- Utdanningsnivå
- Yrkesstatus
- Bosted
- Bostatus
- Hjelpebehov

- **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 medisinbruk) 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)

- Sjekkliste på hvilke andre faggrupper pasienten har vært i kontakt med (logoped, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, fastlege, urolog/gynekolog, øyelege, tannlege, andre)

- Om pasienten har hatt rehabiliteringsopphold

- Sykehusopphold siste år
Tilfredshet med ventetid og behandling

- Deltakelse i lærings- og mestringskurs

- Tilfredshet med behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som helhet
Tilfredshet med behandling og oppfølging i kommunehelsetjenesten som helhet
Tilfredshet med samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste

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

I de følgende analysene inngår siste svar fra pasienter inkludert i Parkinsonregisteret før 31.12.2023 i perioden 01.01.23-15.04.24 (n = 4873).

Tabell 2.2. Demografi for utvalget og sentrale variabler fra ePROM-besvarelsene for landet som helhet (n = 4873)

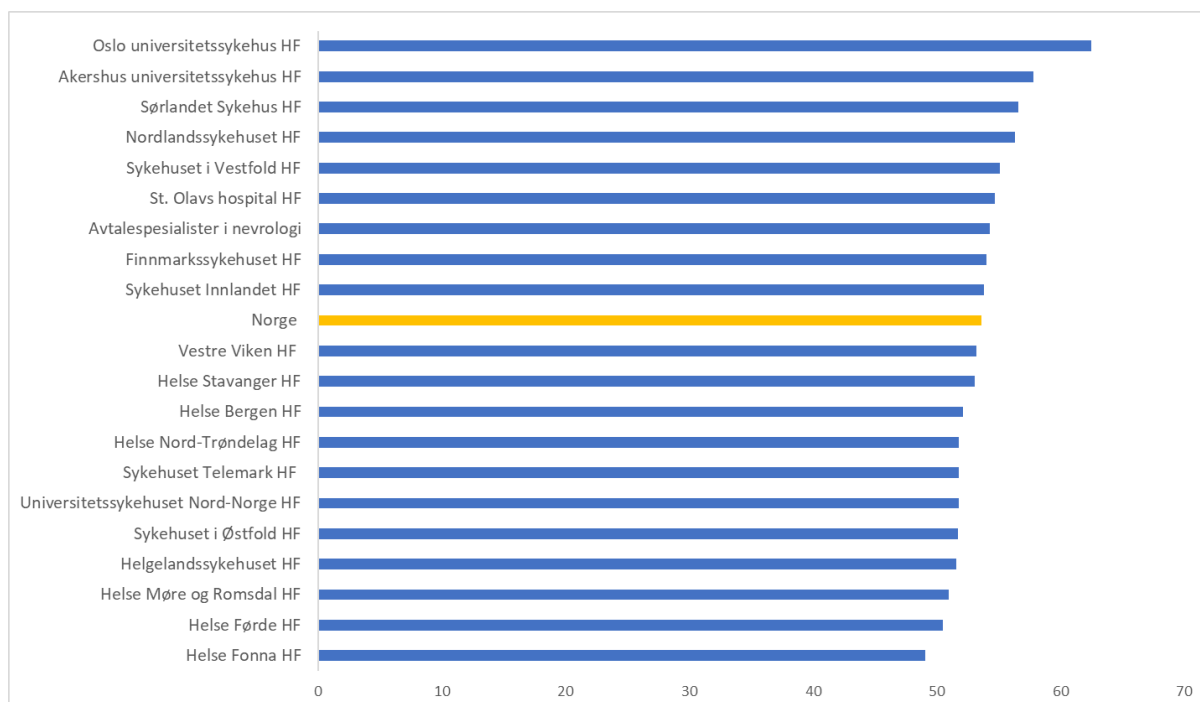
Demografi	
Alder, gjennomsnitt (range)	70 (21-95) år
Andel med Parkinsons sykdom	97,6 %
Andel menn	65,8 %
Andel med høyere utdanning	45,8 %
Andel yrkesaktive	13,8 %
Andel sykemeldt/uføre i arbeidsfør alder (< 70 år)	42,2 %
Andel hjemmeboende	95,6 %
Andel som bor alene	20,0 %
Andel som mottar hjelp til daglige gjøremål	33,0 %
Behandling	
Andel som angir at de får behandling	89,1 %
Andel som angir at de får avansert behandling	16,7 %
Andel som får behandling med agonister	24,4 %
Andel som angir bivirkninger	21,1 %
Andel som angir impuls kontrollforstyrrelser	17,3 %
Livskvalitet	
Median helse relatert livskvalitet (VAS EQ-5D)	60,0 %

Motoriske fluktuasjoner, behandling og bivirkninger

De pasientrapporterte dataene inneholder mye informasjon om hvordan pasientene har det, hvilke symptomer de opplever, både motoriske og ikke-motoriske, og hvilken oppfølging og behandling de har fått siste år. Dette gjør at registeret får utfyllende informasjon om den enkelte pasient som behandlingsstedene ikke har ressurser til å rapportere.

Motoriske fluktuasjoner oppstår hos pasienten etter noen års sykdom og gir seg til kjenne som doseavhengig forverring (wearing off), tilfrysning (freezing) og dyskinesier (dystoni eller hyperkinesier). Dette kan være en indikasjon på at behandlingen bør justeres eller at avanserte behandlingsalternativer bør vurderes.

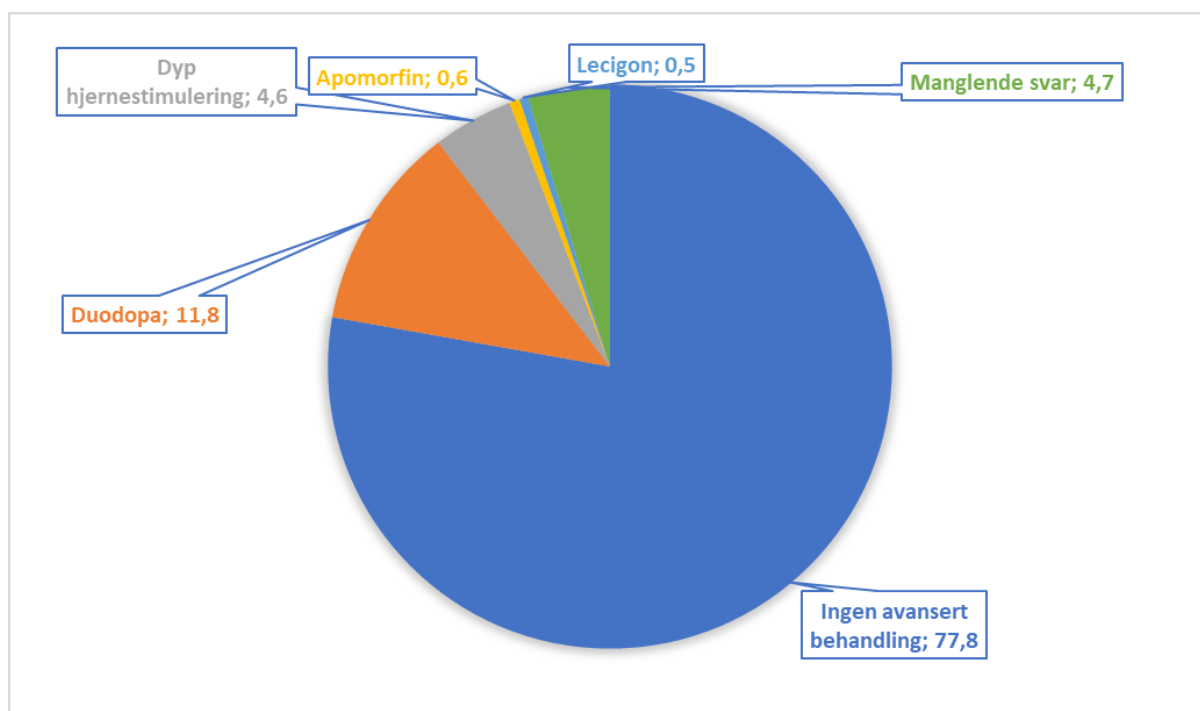
Pasientrapporterte motoriske fluktusjoner



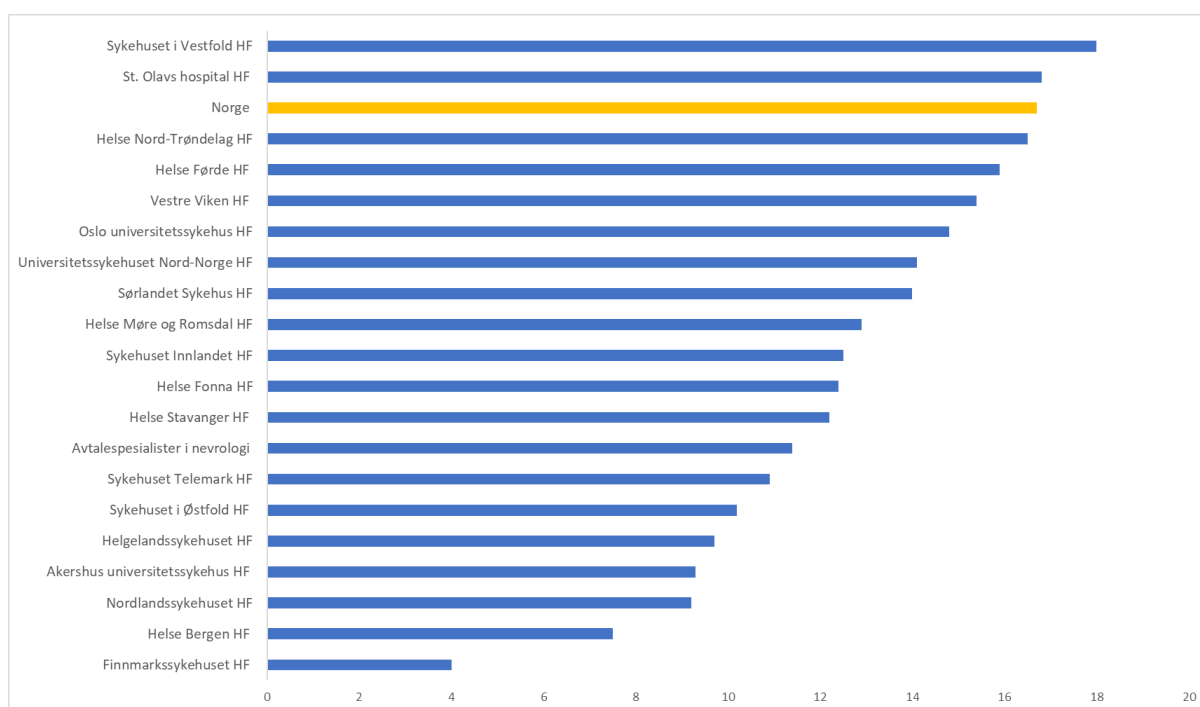
Figur 2.5. Andel pasienter (%) med motoriske fluktusjoner per helseforetak.

Rundt 50 % av pasientene oppgir en eller flere motoriske fluktusjoner, landsgjennomsnittet er på 53,6 %. Det er noe variasjon i hvor stor andel som rapporterer fluktusjoner ved avdelingene, og pasientene som får oppfølging ved Oslo universitetssykehus HF oppgir høyest andel motoriske fluktusjoner, noe som ikke er spesielt overraskende siden avdelingen er en av to enheter som har landsdekkende ansvar for operasjoner med dyp hjernestimulering (DBS), en av de avanserte behandlingsformene for nettopp fluktusjoner. Det er nærliggende å tro at en del pasienter som får sin hovedoppfølging ved et annet sykehus, også har levert svar til Oslo universitetssykehus.

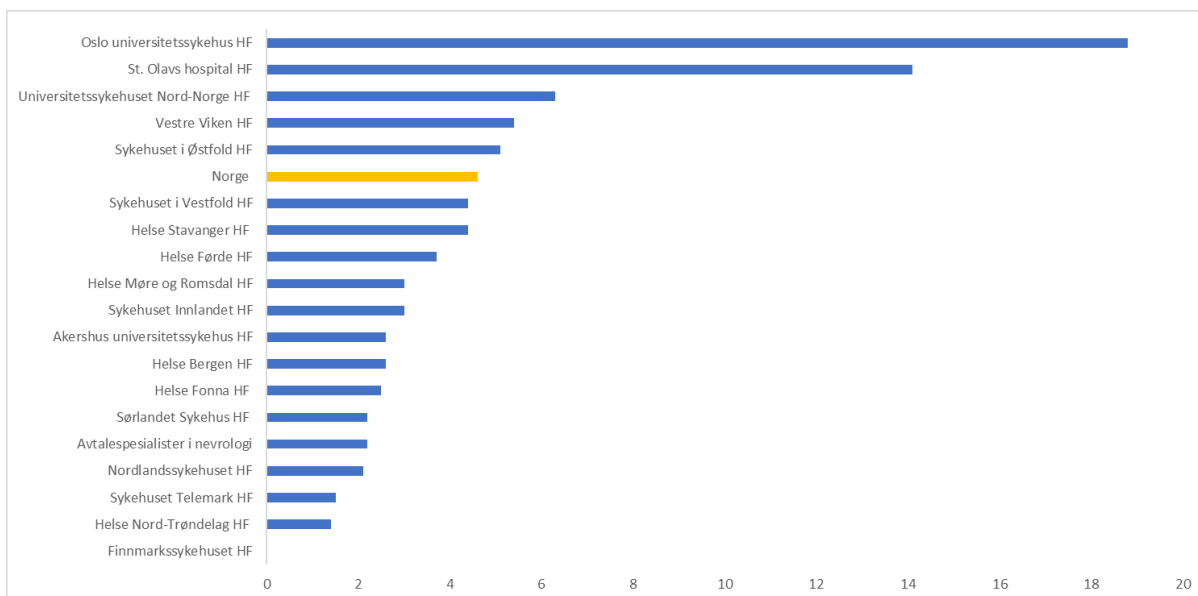
Avansert behandling



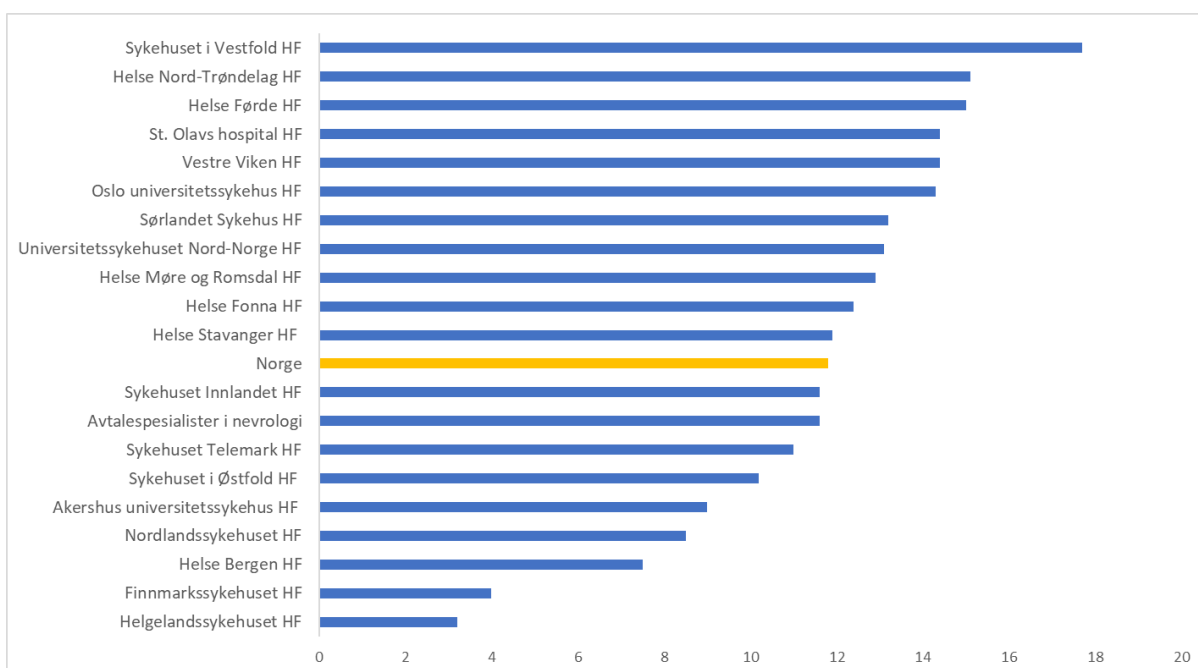
Figur 2.6. Andel pasienter (%) som oppgir å ha mottatt avansert behandling for landet som helhet.



Figur 2.7. Andel pasienter (%) som angir å ha mottatt avansert behandling fordelt per helseforetak.



Figur 2.8. Andel pasienter som angir DBS-behandling (%) per helseforetak.



Figur 2.9. Andel pasienter (%) som oppgir Duodopa-behandling per helseforetak.

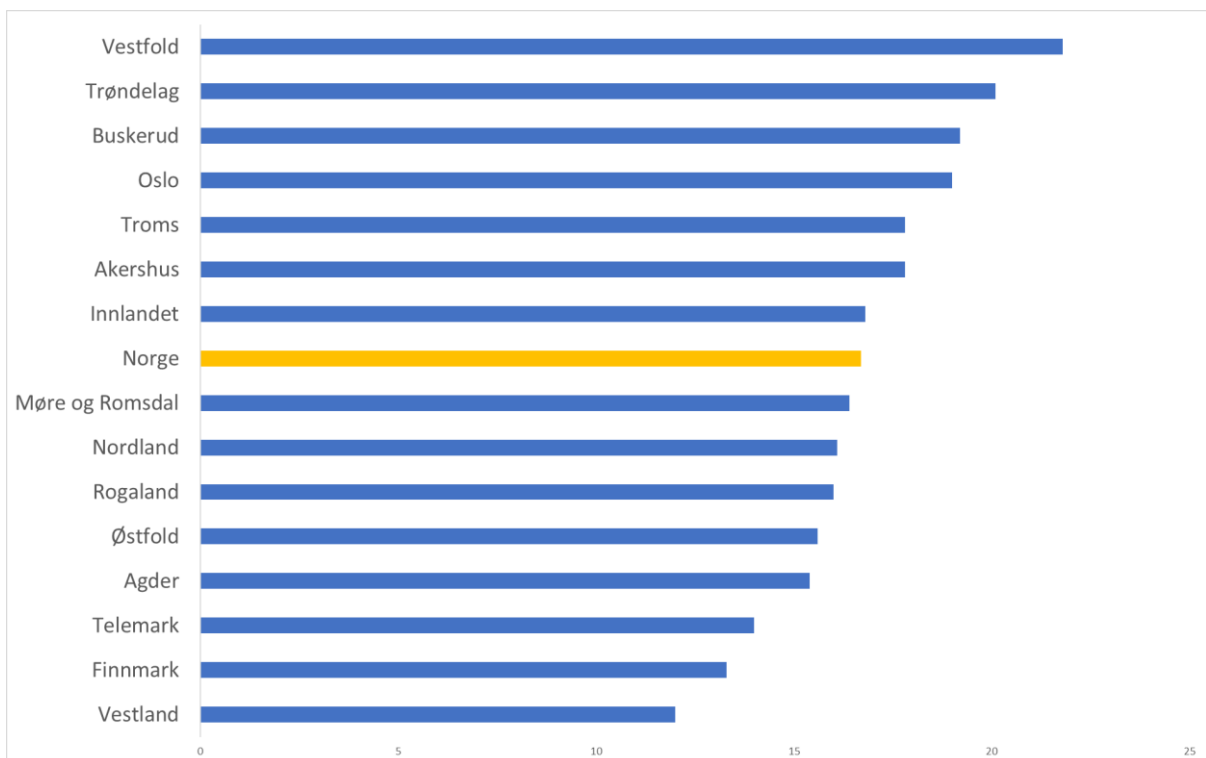
Figurene over viser andel pasienter som oppgir å ha mottatt avansert behandling for landet som helhet samt fordelt på helseforetakene. Videre vises fordeling på foretakene for to utvalgte behandlingstyper; DBS og Duodopa, de to resterende avanserte behandlingsformene vises ikke på foretaksnivå fordi de er betraktelig mindre brukt, og kun et fåtall pasienter benytter disse på hvert foretak.

Omtrent 17,5 % av pasientene som har bevart ePROM i rapporteringsåret oppgir at de mottar avansert behandling, et noe høyere anslag enn forventet (Ezat et al., 2017). En mulig årsak til den høyere andelen kan være at spørreskjemaene i større grad besvares av yngre og friskere pasienter, der slik behandling er mer prevalent. I gruppen som ikke svarer antas det at man finner en høyere

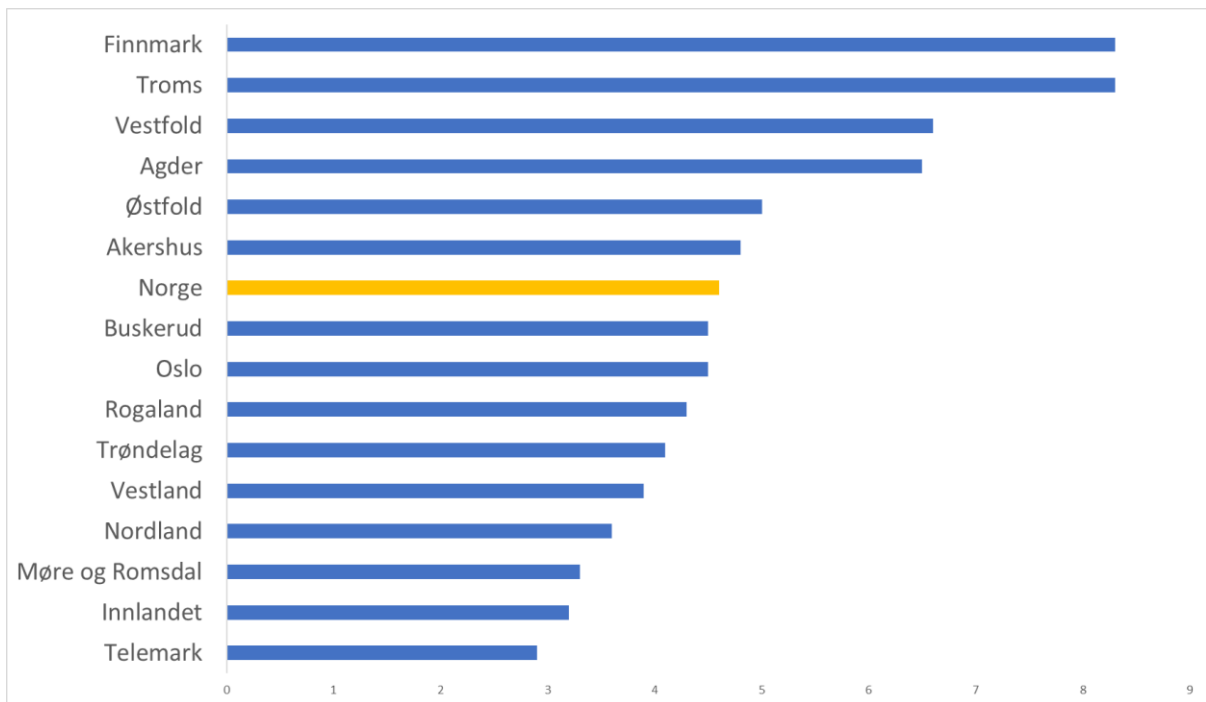
andel pasienter med kognitive utfordringer, som er kontraindikasjon mot avansert behandling, eller høyere alder.

Det er stor variasjon mellom foretakene i hvor stor andel pasienter som oppgir at de får avansert behandling. Høyest andel er oppgitt ved Sykehuset i Vestfold med 18 %, mens lavest andel oppgis ved Finnmarkssykehuset med kun 4 %. Et lignende bilde tegnes for behandling med dyp hjernestimulering (DBS). Ingen pasienter ved Finnmarkssykehuset oppgir å få slik behandling, mens landsgjennomsnittet ligger på 4,6 %.

Variasjonen i avanserte behandlingsmetoder må tolkes med forsiktighet og undersøkes nærmere i kommende årsrapporter. Datastrukturen i registeret gjør det mulig for pasienter å levere egenrapporter på alle enheter de har hatt en episode ved i registerets levetid. Det er derfor viktig å gjøre grundige analyser for å se på variasjonen i større detalj avhengig av behandlingssted. Det ble gjort en subanalyse for å se på bostedsfylke for pasientene, for å se etter om ePROM-besvarelsene gir et skjevt bilde av fordelingen av avansert behandling, og spesielt DBS-behandling. Analysene tar noe høyde for at ePROM-rapporten kan være levert til en annen sykehusavdeling enn den pasienten opprinnelig sogner til (for eksempel dersom pasienten har vært til behandling/operasjon ved et annet sykehus), men analysen må ikke ses på som en analyse på opptaksområde for helseforetakene. På grunn av komplisert datastruktur i registeret og kort tid mellom datauttak (mars-april 2024) og rapportering, har registeret ikke hatt anledning til å utføre grundigere analyser.



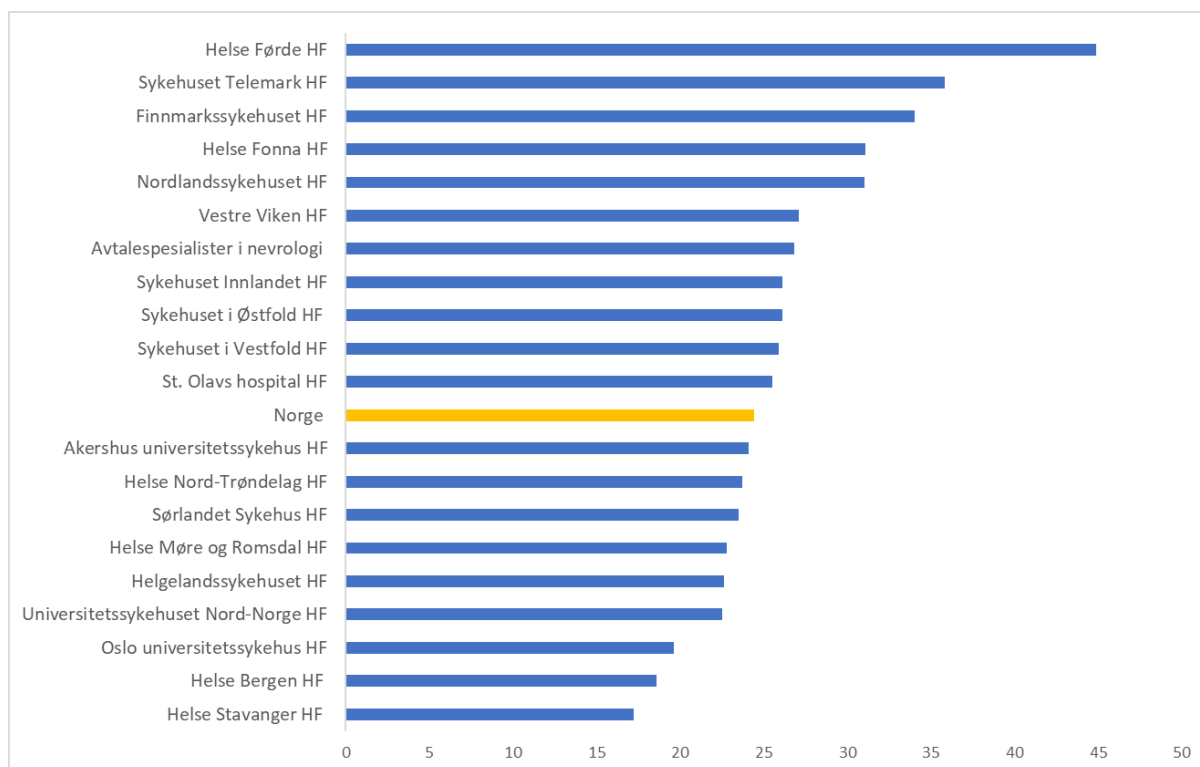
Figur 2.10. Andel pasienter (%) som angir avansert behandling sortert etter bostedsfylke.



Figur 2.11. Andel pasienter (%) som rapporterer DBS-behandling sortert etter bostedsfylke.

Kommentar: Fylkesvis fordeling av avansert behandling og DBS-behandling spesielt justerer bildet, og viser at pasienter i Finnmark har tilgang til DBS-behandling. I denne analysen er andelen pasienter med slik behandling ved de to nordligste fylkene over landsgjennomsnittet. Det er vanskelig basert på disse analysene å konkludere noe om tilgangen til avansert behandling, flere analyser må gjøres i kommende årsrapporter.

Medikamentell behandling som særlig knyttes til uønskede bivirkninger



Figur 2.12. Andel pasienter (%) som angir behandling med dopaminagonister per helseforetak.

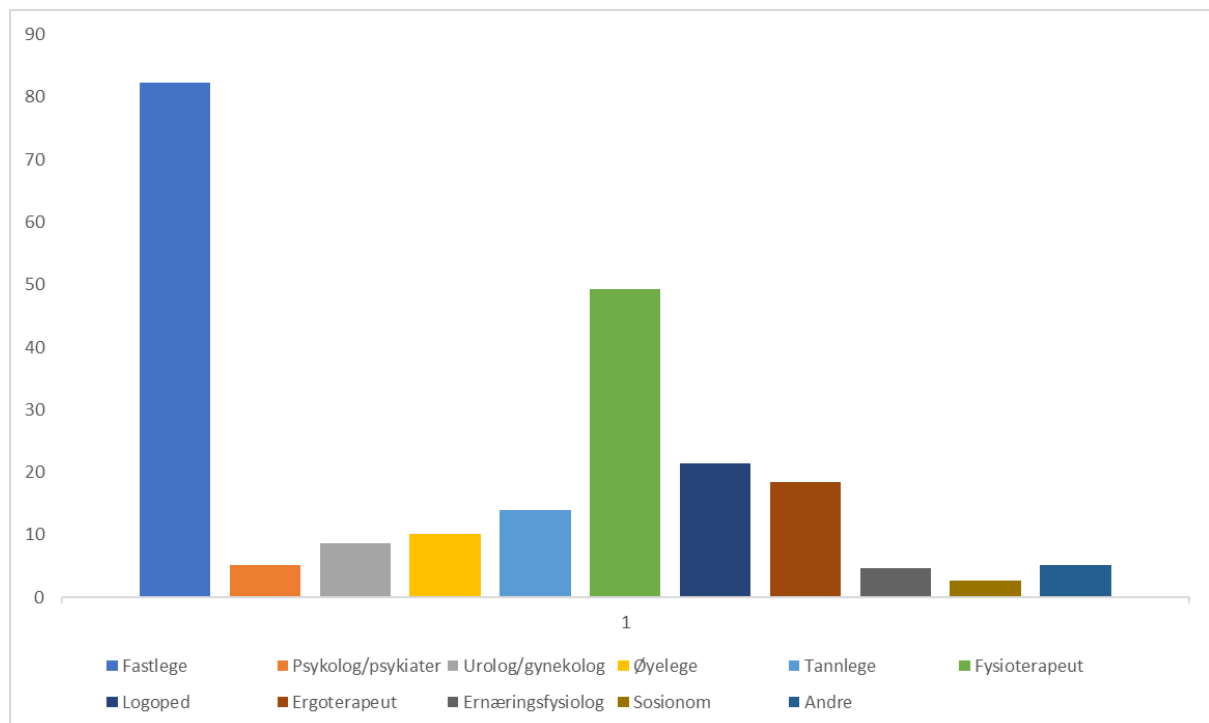


Figur 2.13. Andel pasienter (%) som angir impulskontrollforstyrrelser fordelt på helseforetakene.

En mulig alvorlig bivirkning ved dopaminerg behandling er såkalte impulskontrollforstyrrelser. Disse

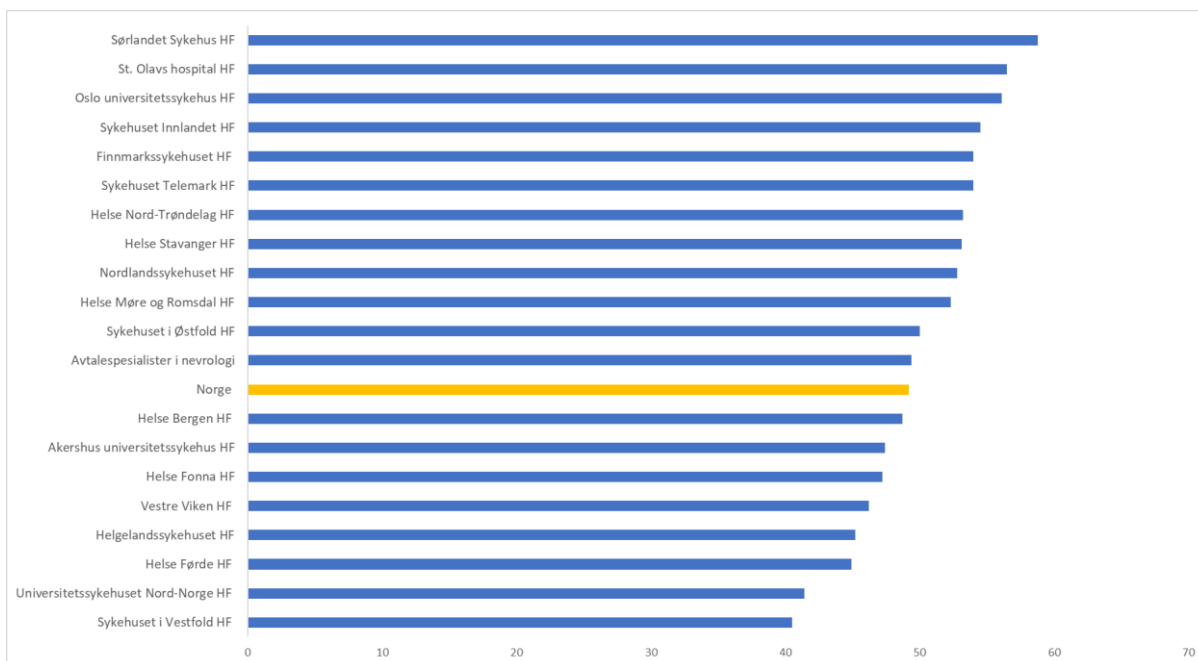
er spesielt knyttet til bruk av dopaminagonister, men kan forkomme ved alle typer behandling som stimulerer dopaminerg nevrotransmisjon. På grunn av disse bivirkningene har det de siste årene vært rettet mer kritisk søkelys på bruk av dopaminagonister i behandlingen. Tradisjonelt har disse medikamentene ofte vært brukt tidlig i sykdomsforløpet. Det er fortsatt mulig å benytte medikamentene, men man bør følge nøye med på bivirkninger dersom en benytter disse. Figurene over viser at det er stor variasjon i pasientrapportert bruk av dopaminagonister ved de ulike helseforetakene, likeledes er det variasjon i andel av pasienter som rapporterer impuls kontrollvansker. Størst er forekomsten av impuls kontrollforstyrrelser ved foretak der størst andel også rapporterer behandling med dopaminagonister. I tiden som kommer vil dette være et av områdene registeret vil ha søkelys på når det gjelder kvalitetsforbedringsarbeid.

2.2.1 Oppfølging og tilfredshet med oppfølging

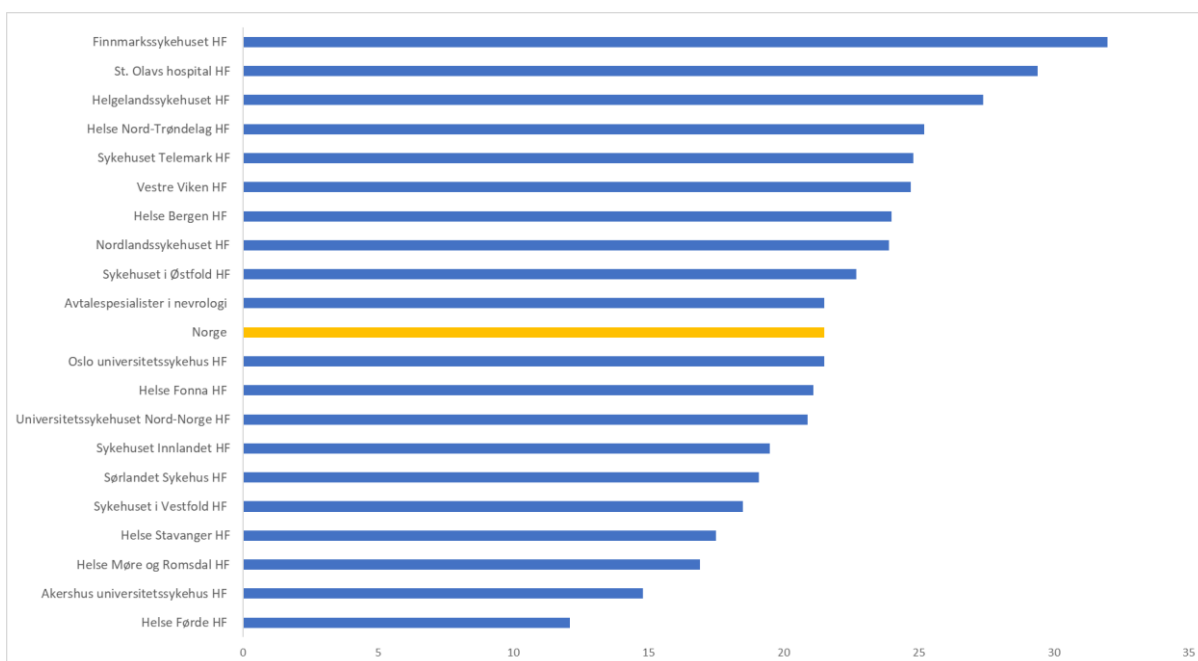


Figur 2.14. Oversikt over andel (%) pasienter som angir å ha benyttet seg av relevante faggrupper siste år.

Behovet for tverrfaglig oppfølging av personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme er stort. Pasientene lever med et bredt 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, ønsker Parkinsonregisteret å øke kunnskapen om hvilke tjenester pasientene benytter seg av og om det tverrfaglige tilbudet til pasientene varierer geografisk. De fleste pasientene for landet som helhet angir at de har besøkt fastlegen (over 80 %), mens kun 13 % har besøkt tannlegen siste år. Halvparten angir å ha vært hos fysioterapeut. Over 20 % har fått oppfølging hos logoped.

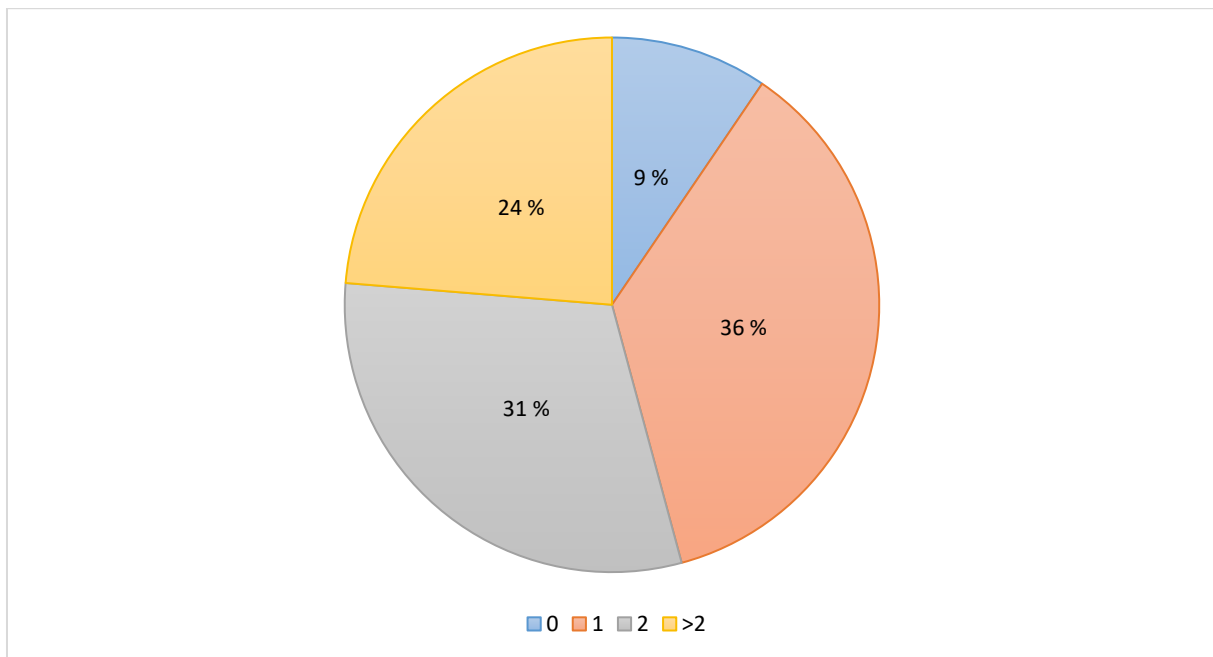


Figur 2.15. Andel pasienter (%) som har vært hos fysioterapeut siste år per helseforetak.

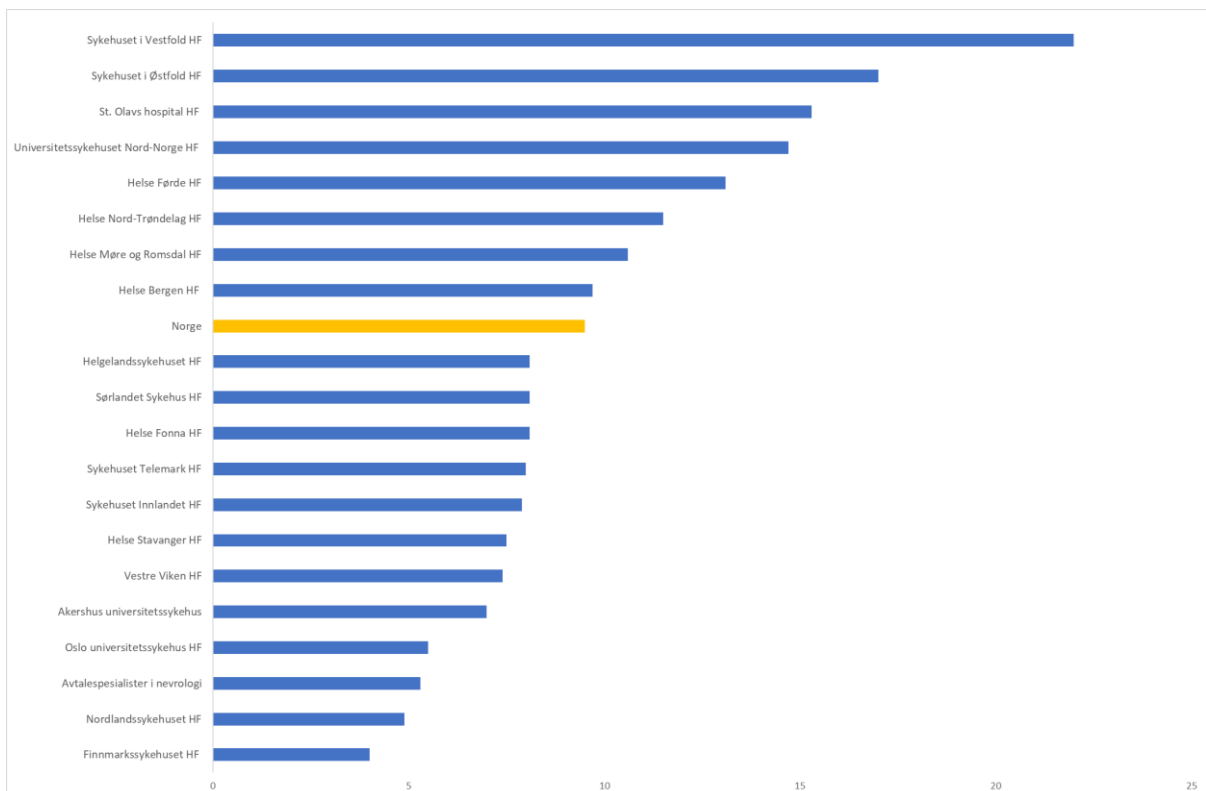


Figur 2.16. Andel pasienter (%) som har vært hos logoped siste år per helseforetak.

Kommentar: Det er noe variasjon mellom foretakene på hvor stor andel av pasientene som har hatt oppfølging hos fysioterapeut eller logoped siste år, mens det er større variasjon for logopedi enn fysioterapi. Likevel har vi inntrykk av at tilgangen til slike tjenester øker og at ParkinsonNet-prosjektet har bidratt positivt til denne effekten og bidrar til utjevning av forskjellene i landet. ParkinsonNet er et pågående landsdekkende prosjekt på tvers av helsesektorene, som skal løfte kompetansen for helsepersonell og bedre samhandling og tilgang til ulike tjenester.



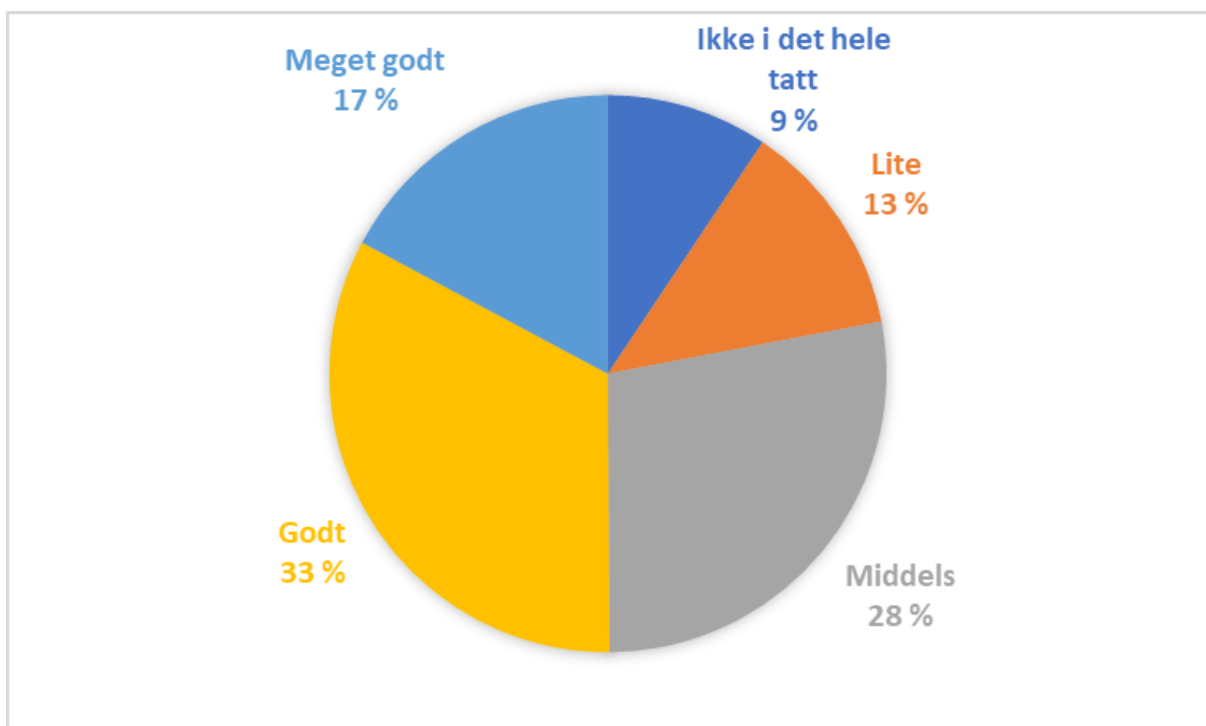
Figur 2.17. Fordeling av antall nevrologbesøk oppgitt i pasientgruppen siste år.



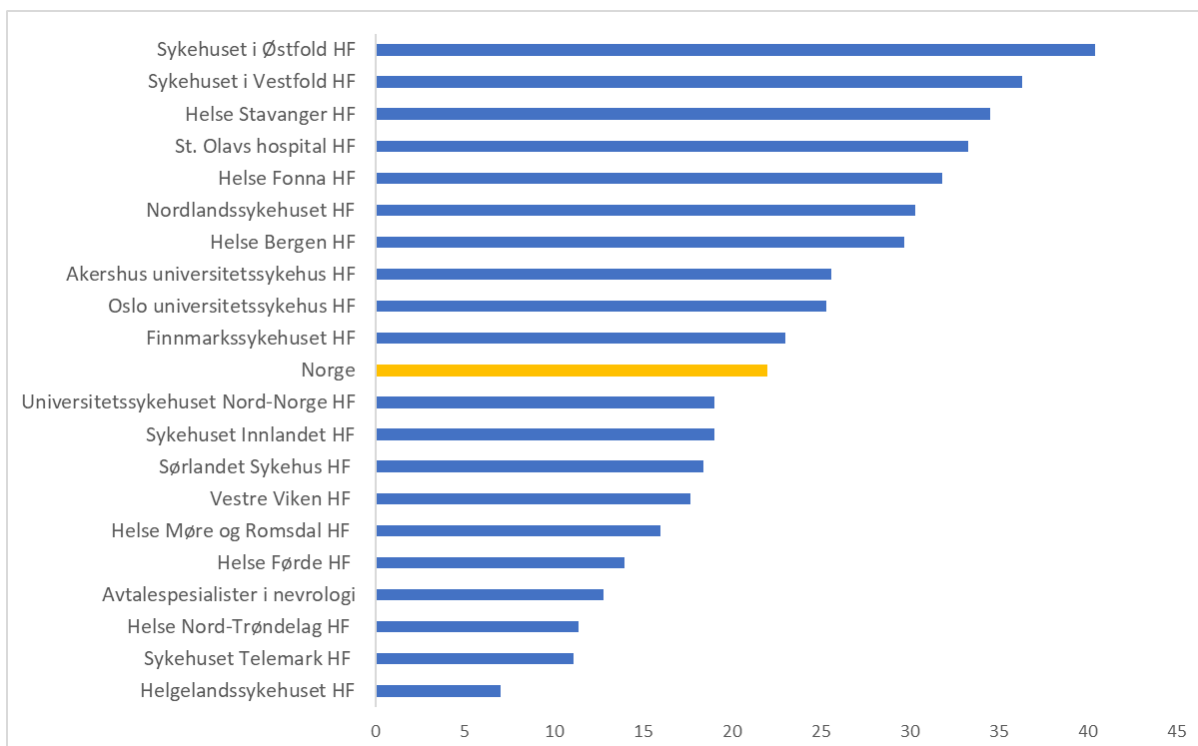
Figur 2.18. Andel pasienter (%) som *ikke* har vært hos nevrolog siste år fordelt på helseforetakene.

Kommentar: Andelen pasienter som oppgir at de *ikke* har vært hos nevrolog siste år varierer mellom foretakene. Landsgjennomsnittet er nesten 10 % av de som svarer, mens Sykehuset i Vestfold har

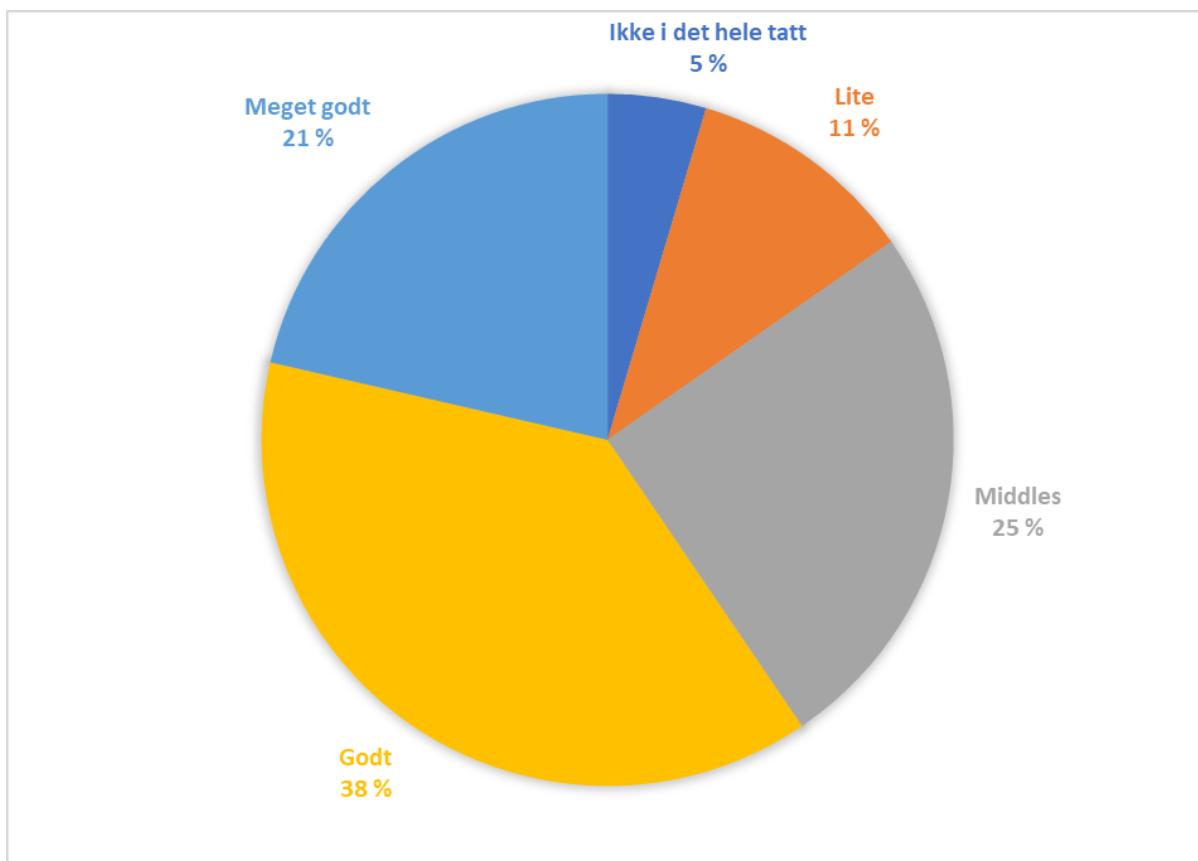
størst andel som oppgir at de ikke har vært hos nevrolog siste år, med 22 %. Det vil variere innad i pasientgruppen hvor mange årlige konsultasjoner som behøves, avhengig av forløp og sykdomsvarighet og om sykdommen er i en stabil fase eller ikke. Tidligere anbefalte man to konsultasjoner i året, men de siste årene har ventetidene til kontroller økt, slik at mange opplever at dette ikke etterleves. Ressursene er mange steder knappe og covid 19-pandemien medførte også et etterslep på kontroller som ennå ikke er tatt inn. Mange pasienter opplever derfor at de må vente lenge på kontroll, og noen opplever også at det går mer enn 1 år mellom kontrollene. Tilfredshet med ventetid er varierende i pasientgruppen og ved de ulike foretakene (se figur 2.19 og 2.20). Vi vet at flere avdelinger vurderer å gå over til behovsstyrt oppfølging for bedre utnyttelse av ressursene og prioritere klinisk kontroll for dem som trenger det mest. Per 11.06.24 varierte ventetidene til utredning ved helseforetakene fra 8 uker ved St. Olavs hospital til 40 uker ved Vestre Viken, Bærum sykehus (tall fra Helsenorge.no sin ventetidsviser), noe som understøtter våre funn om at det finnes uberettiget variasjon i tilbudet i landet.



Figur 2.19. Tilfredshet med ventetid til nevrolog for landet som helhet i gruppen av pasienter som har vært hos nevrolog siste år.

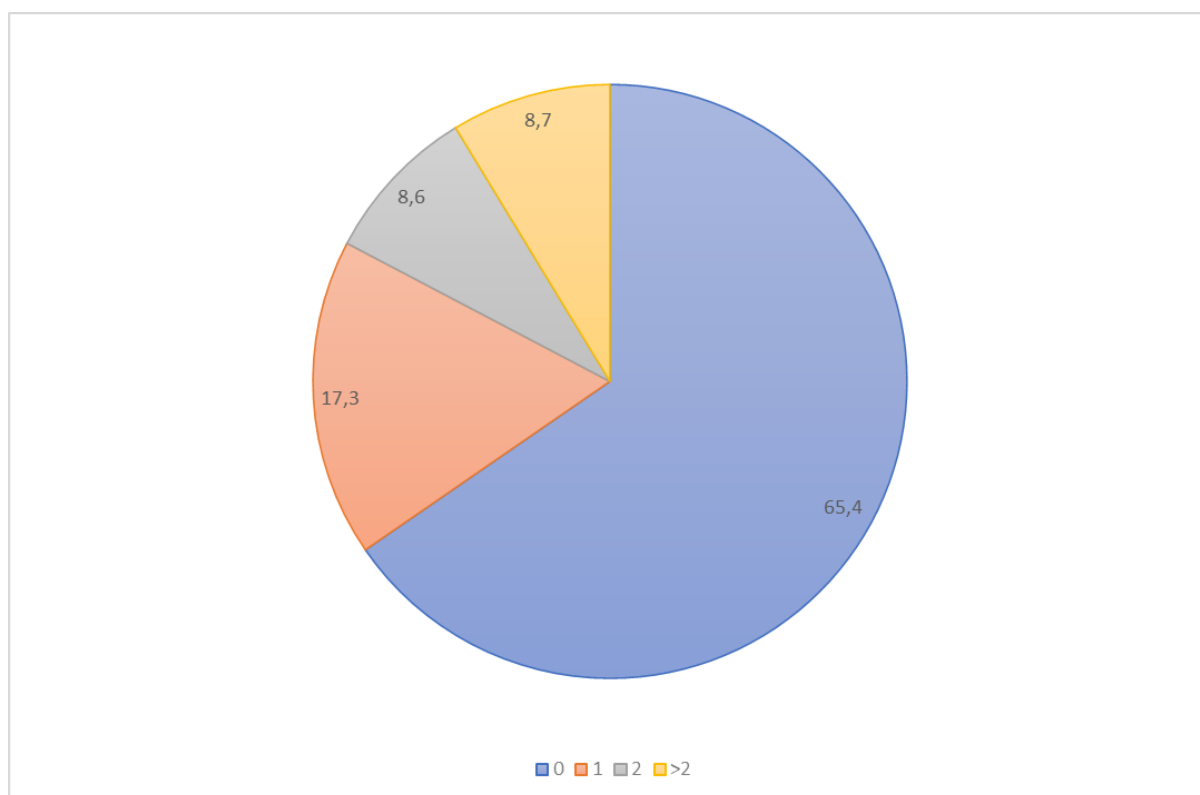


Figur 2.20. Andel pasienter (%) som *ikke i det hele tatt* eller er *lite* fornøyd med ventetid til nevrologkonsultasjon for dem som har vært hos nevrolog siste år ved de ulike helseforetakene.

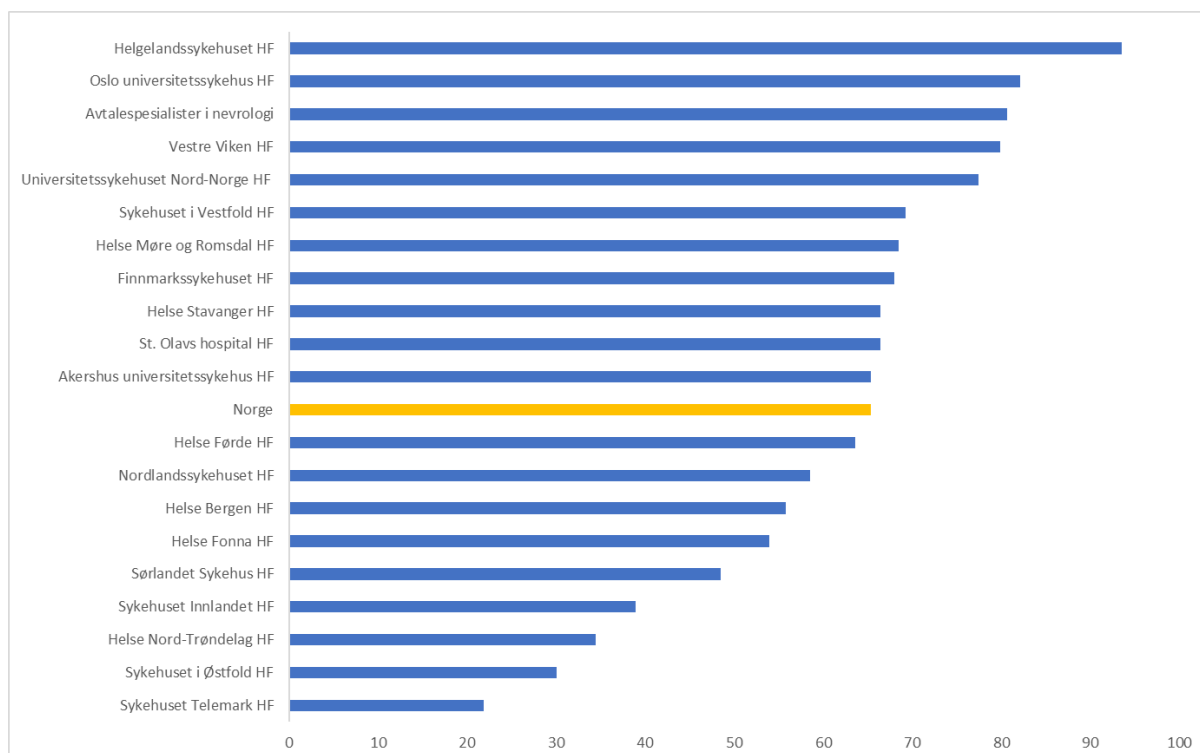


Figur 2.21. Tilfredshet med oppfølging hos nevrolog i gruppen som har vært hos nevrolog siste år.

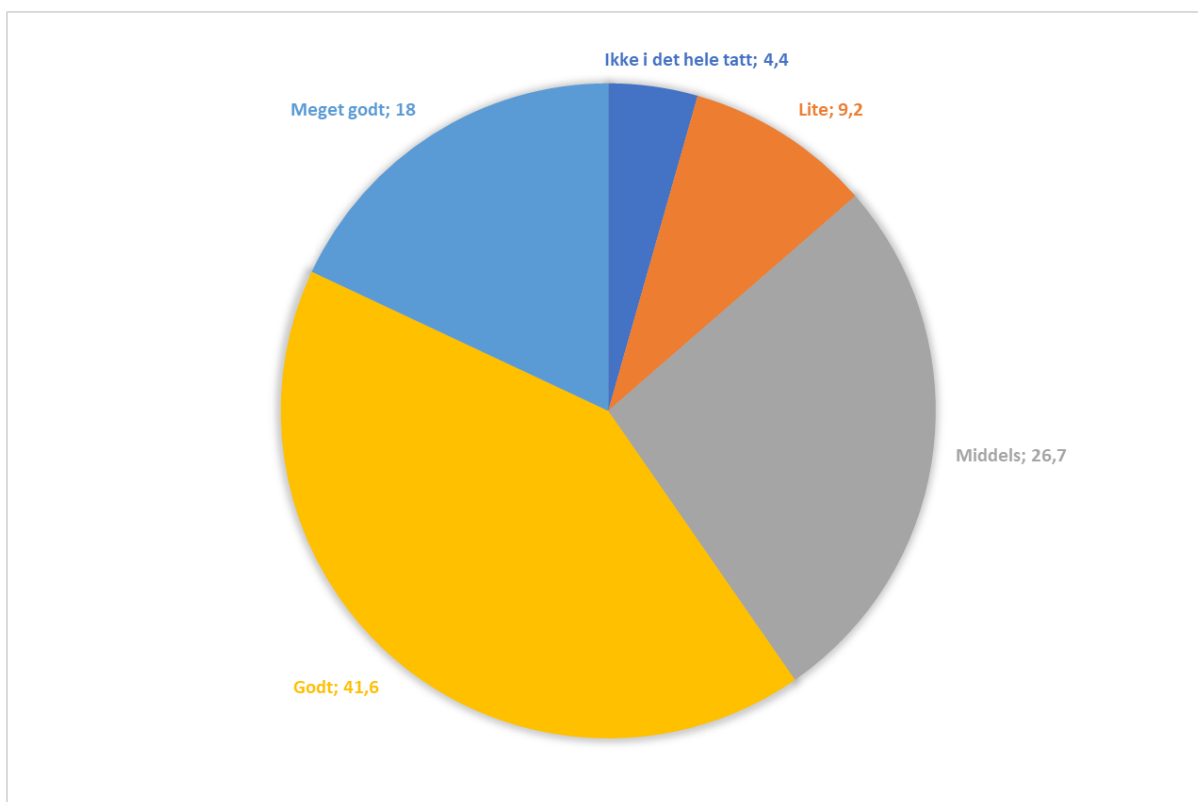
Kommentar: Flertallet av pasientene (59 %) oppgir at de er godt eller meget godt fornøyd med oppfølgingen hos nevrolog, mens 16 % svarer «lite» eller «ikke i det hele tatt».



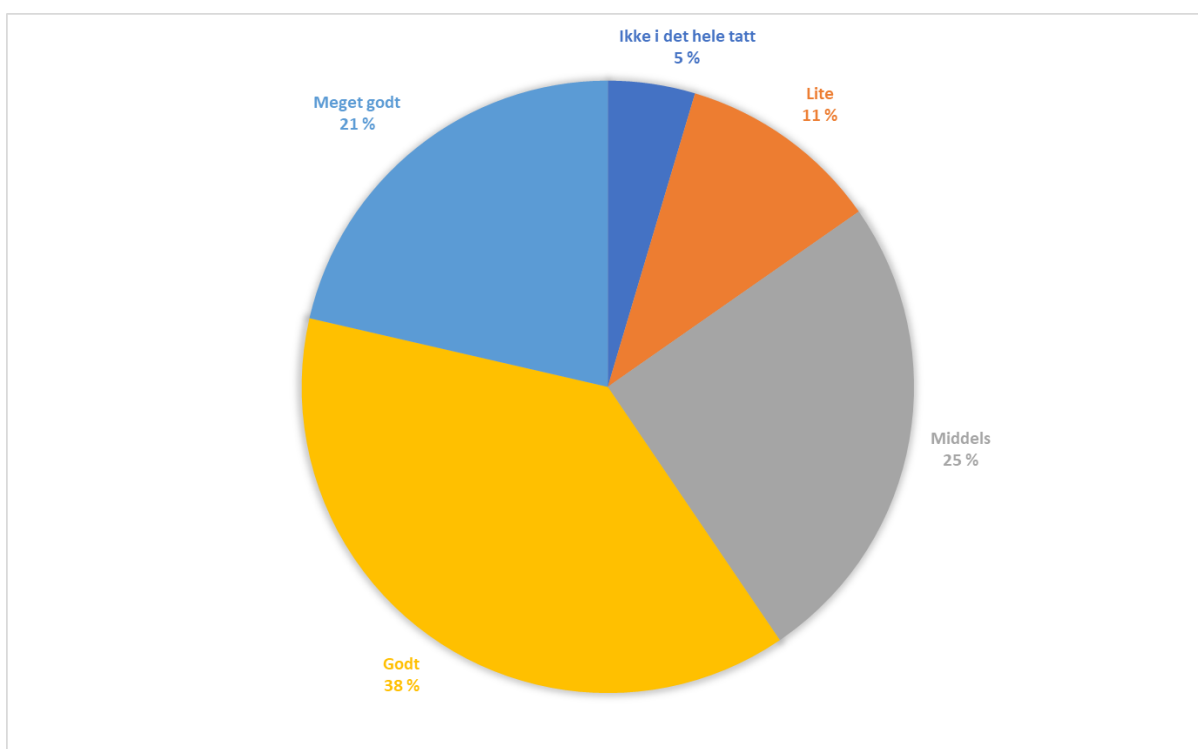
Figur 2.22. Antall besøk hos parkinson-sykepleier siste år i pasientgruppen for landet som helhet.



Figur 2.23. Andel pasienter (%) som ikke har vært hos parkinson-sykepleier siste år fordelt på foretak.

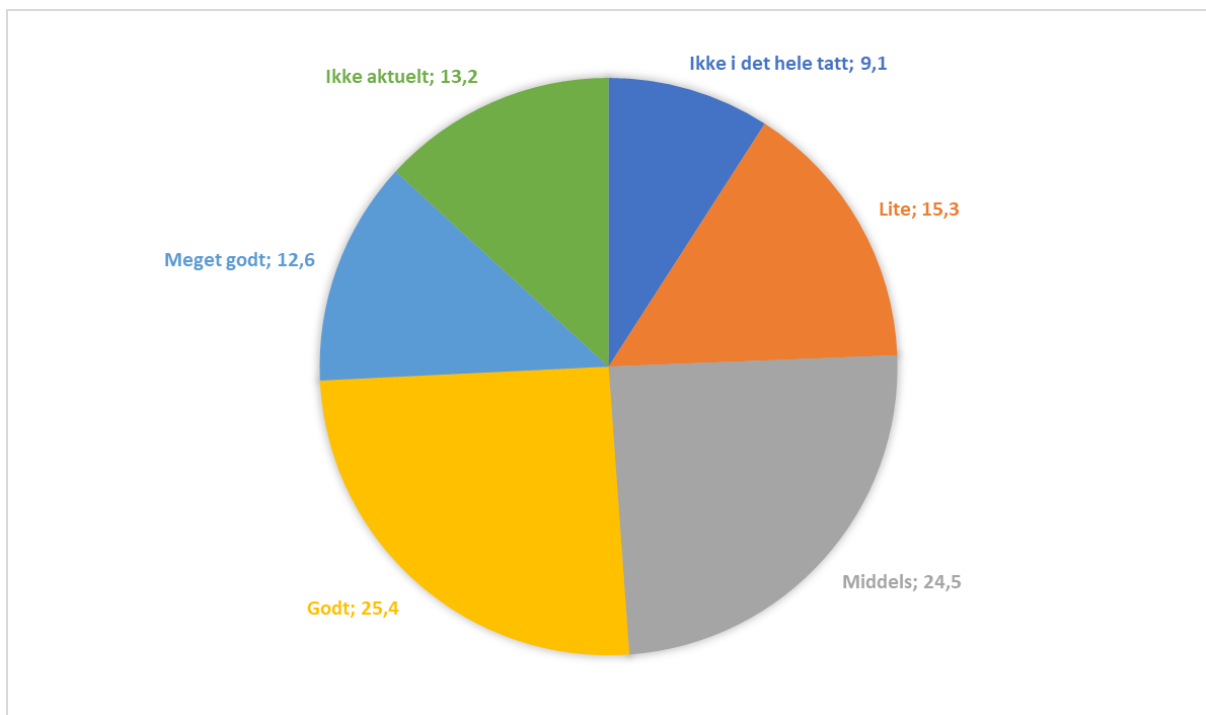


Figur 2.24. Tilfredshet med ventetid for å komme til hos parkinson-sykepleier blant dem som har hatt parkinson-sykepleier konsultasjon siste år.

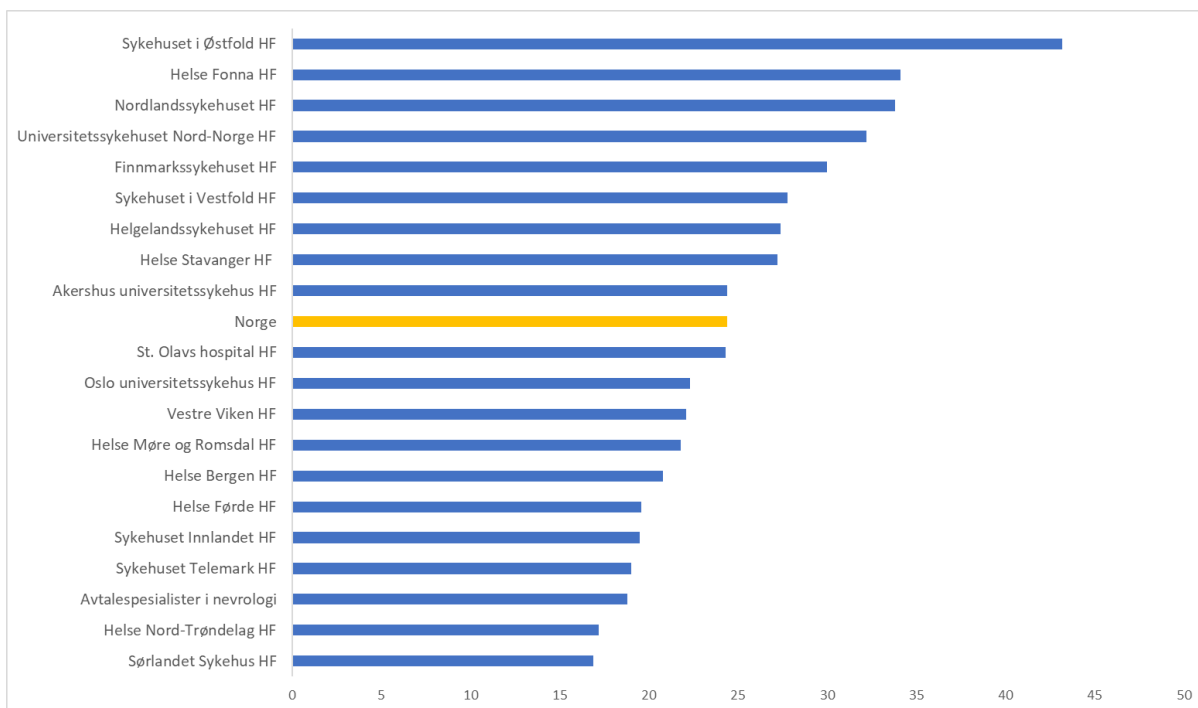


Figur 2.25. Tilfredshet med oppfølgingen fra parkinson-sykepleier blant dem som har hatt en parkinsonsykepleier-konsultasjon siste år.

Kommentar: En parkinsonsykepleier er ofte en verdifull koordinator for behandling og oppfølging av pasientene, og har et særlig ansvar for å gi god informasjon i sykdommens ulike faser. Parkinsonsykepleieren har i samarbeid med nevrolog en sentral oppgave med å kartlegge og vurdere behovet for å trekke inn andre aktuelle fagpersoner, og et ansvar for å koordinere de tjenestene som tilbys innenfor spesialisthelsetjenesten. Tilgang til parkinson-sykepleier varierer i de ulike helseforetakene, og andelen som svarer at de *ikke* har hatt en konsultasjon hos parkinsonsykepleier siste år er gjennomsnittlig 65 %, mens det varierer fra 22% (Sykehuset Telemark HF) til 93 % (Helgelandssykehuset HF). Flesteparten av dem som har hatt tilgang til parkinson-sykepleier er godt fornøyd med oppfølgingen, innvirkningen av dette på tilfredshet med tilbudet som helhet må undersøkes nærmere i tiden som kommer. Vi antar at ParkinsonNet-prosjektet vil bidra til en utjevning av tilbudet i landet i årene som kommer, da prosjektet øker kompetansen om behovet for tverrfaglig oppfølging i både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Dette kan bidra til at tilgangen til de ulike fagområdene øker for pasientene.

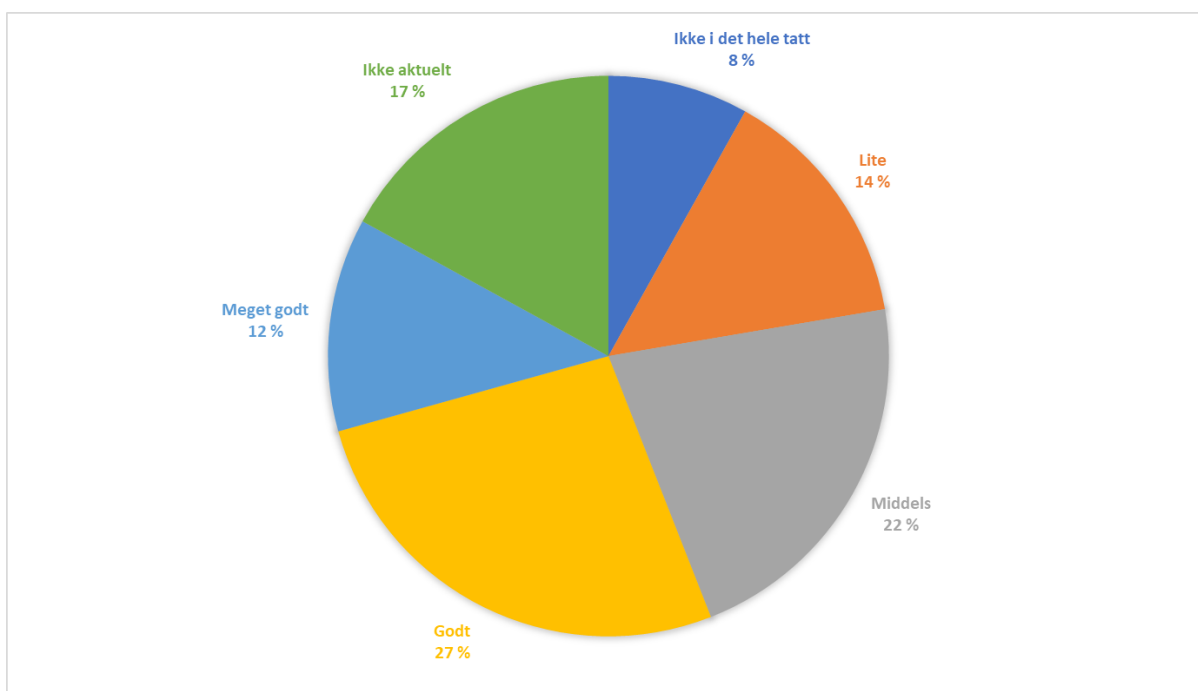


Figur 2.26. Tilfredshet med oppfølging og behandling i spesialisthelsetjenesten siste år for landet som helhet.

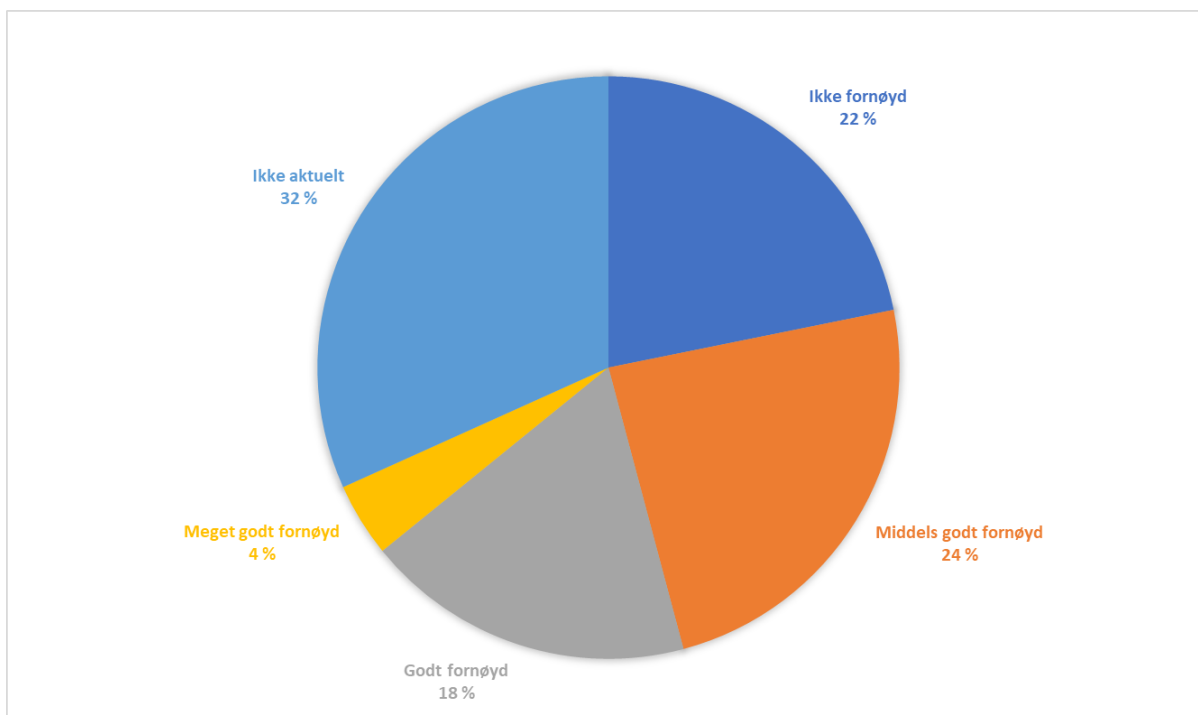


Figur 2.27. Andel pasienter (%) som *ikke i det hele tatt* eller er *lite* fornøyd med oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten som helhet fordelt på helseforetakene.

Kommentar: Omtrent 25 % av pasientene på landsbasis er *lite* eller *ikke i det hele tatt* fornøyd med oppfølgingen de får i spesialisthelsetjenesten, mens andelen som svarer det samme varierer veldig fra helseforetak til helseforetak. Årsakene til at pasientene ikke er fornøyd er sammensatte, og subanalyser kreves for å avdekke hva som ligger bak. Lang ventetid til kontroll de siste årene er nok en medvirkende årsak, og sykehus som kommer dårligst ut når det gjelder tilfredshet med ventetid til nevrolog kommer også dårligst ut i den overordnede målingen.



Figur 2.28. Tilfredshet med oppfølging i kommunehelsetjeneste siste år.



Figur 2.29. Tilfredshet med samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i pasientpopulasjonen.

Kommentar: En betydelig andel pasienter (32 %) som besvarer ePROM angir at samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten ikke er aktuelt for dem. Dette kan tolkes som at denne gruppen pasienter er tidlig i pasientforløpet og i mindre grad har behov for koordinering mellom sektorene, eller at de har for lite kunnskap om tilbudet som er tilgjengelig. Det er en mindre andel som er *godt* eller *meget godt* fornøyd med samhandlingen enn som er *godt* eller *meget godt* fornøyd med oppfølging i spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten hver for seg. Dette viser at samhandlingen mellom sektorene kan bli bedre. ParkinsonNet er viktig for å bedre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, og vil ha betydning for bedre organisering av oppfølgingen av pasientgruppen i tiden fremover.

2.3 Andre analyser

2.3.1 Demografi

Tabellen under viser alders- og kjønnsfordelingen ved inklusjonstidspunktet for pasienter med bekreftet Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ved utgangen av 2023. Tallmaterialet er høyere enn antall unike pasienter med bekreftet diagnose (n = 5946) fordi noen pasienter har vært undersøkt ved flere nevrologiske enheter og derfor blitt telt med flere ganger.

Tabell 2.3. Alder og kjønnsfordeling for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ved inklusjon per 31.12.23

Variabler	Parkinsons sykdom	Atypisk parkinsonisme
Antall, n	6075	170
Alder, år		
Gjennomsnitt (SD)	72,3 (9,2)	73,2 (8,5)
Range	20 – 97	46 – 89
Kjønn (% menn)	3766 (62,0)	104 (61,2)

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.

2.3.2 Kliniske data ved inklusjon

Tabellen under viser utvalgte kliniske data innsamlet ved inklusjonstidspunktet for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme per 31.12.23.

Tabell 2.4. Kliniske data ved inklusjonstidspunktet for pasienter med Parkinsons sykdom (n = 6075) og atypisk parkinsonisme (n = 170) per 31.12.23.

Variabler	Parkinsons sykdom	Atypisk parkinsonisme
Sykdomsvarighet, år		
Besvart (% av alle inkluderte)	3530 (58,1)	104 (61,2)
Gjennomsnitt (SD)	7,0 (5,5)	4,8 (2,9)
Range	0,3 – 41,6	0,7 – 15,1
MDS-UPDRS III		
Besvart (% av alle inkluderte)	759 (12,5)	16 (9,4)
Gjennomsnitt (SD)	22,9 (14,7)	41,4 (12,0)
Range	0 - 83	20 - 67
Hoehn & Yahr		
Besvart (% av alle inkluderte)	2312 (38,1)	78 (45,9)
Gjennomsnitt (SD)	2,2 (1,0)	3,2 (1,2)
Range	0 - 5	0 - 5
LEDD, mg		
Besvart (% av alle inkluderte)	3519 (57,9)	101 (59,4)
Ja (%)	3303 (93,9)	74 (73,3)
Ingen behandling/ukjent (%)	216 (6,1)	27 (26,7)
Gjennomsnitt (SD) hos behandlede	554 (381)	401 (280)
Range hos behandlede	0 - 3260	0 - 1875
<i>Dopaminerg respons</i>		
Besvart (% av alle inkluderte)	3120 (51,4)	98 (57,6)
God	2101 (67,3)	7 (7,1)
Moderat	587 (18,8)	29 (29,6)
Dårlig/ingen	118 (3,8)	46 (46,9)
Ukjent/ingen	314 (10,1)	16 (16,3)
<i>Avansert behandling</i>		
Apomorfin (%)	23 (0,4)	0
Duodopa (%)	76 (1,3)	0
Lecigon (%)	23 (0,4)	0
Dyp hjernestimulering (%)	203 (3,3)	1 (0,6)
Andel kontrollert B-vitaminstatus siste år	210 (7,0)	24 (14,1)

Kommentar: Gjennomsnittet av parkinsonpasientene 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. En høy andel pasienter med god til moderat dopaminerg respons støtter den kliniske mistanken om Parkinsons sykdom. Litt over 5 % mottar avansert behandling, der de fleste får dyp hjernestimulering.

Gjennomsnittet av pasientene med atypisk parkinsonisme har betydelig grad av motoriske symptomer, hvilket er en naturlig konsekvens av selve sykdommen og den forventede dårlige effekten av dopaminerg behandling. Én 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.

2.3.2. Analyser basert på data fra NPR

Tabell 2.5. Antall polikliniske besøk per pasient for hele landet og ved hvert helseforetak og hos avtalespesialist i 2023.

Nevrologisk enhet	Antall besøk i 2023
Finnmarkssykehuset HF	1,4
Helse Stavanger HF	1,5
Akershus universitetssykehus HF	1,6
Nordlandssykehuset HF	1,7
Oslo universitetssykehus HF	1,8
Sykehuset i Vestfold HF	1,8
Helse Fonna HF	1,9
Sørlandet sykehus HF	1,9
Helse Førde HF	2
St. Olavs hospital HF	2
Sykehuset Østfold HF	2
Vestre Viken HF	2
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	2,1
Avtalespesialister (n = 20)	2,1
Helse Møre og Romsdal HF	2,2
Norge	2,2
Helgelandssykehuset HF	2,3
Helse Nord-Trøndelag HF	2,4
Sykehuset Innlandet HF	2,4
Helse Bergen HF	2,5
Sykehuset Telemark HF	4

Kommentar: De fleste pasienter har hatt omkring 2 polikliniske besøk i løpet av 2023. Noen sykehus ligger ned mot 1,5 besøk i snitt (Finnmarkssykehuset HF, Helse Stavanger HF og Akershus universitetssykehus HF), men årsaken til dette er ikke kjent. Snittet er regnet ut fra et pasientantall på 9329 personer som fikk utredning/behandling med en av de aktuelle diagnosekodene i 2023. Det må også tas forbehold om at en andel pasienter ikke har hatt et poliklinisk besøk i løpet av året.

Tabell 2.6. Utvalgte prosedyrekoder registrert i 2023

Prosedyrekode	Beskrivelse	Antall hendelser
AAGT05	Innstilling/kontroll av elektrisk stimulator for dyp hjernestimulering	234
ACGX90	Lokal injeksjon av Botulinumtoksin	818

Kommentar: Antall hendelser er ikke unike for hver pasient, dvs. noen pasienter kan ha fått gjennomført samme prosedyre mer enn 1 gang eller gjort flere prosedyrekoder i løpet av 2023. Andre prosedyrekoder, f.eks. bildediagnostikk, er lite rapportert (ikke obligatorisk å registrere i NPR) og ikke tatt med her. På grunn av den korte tiden det er gått siden dataene ble overført fra NPR, har registeret måttet prioritere analyser på indikatornivå og pasientrapporterte data.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>Parkinsons sykdom (PS) og atypiske parkinsonistiske sykdommer skyldes progredierende tap av nerveceller i substantia nigra og øvrige deler av hjernen, og fører til parkinsonisme som en del av symptombildet. Parkinsonisme er et motorisk syndrom kjennetegnet 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.</p> <p>Bakgrunnen for opprettelsen av registeret var indikasjoner fra tidligere spørreundersøkelser, bl.a. utført av Norges Parkinsonforbund, 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.</p>
Type register	Diagnoseregister: Pasienter diagnostisert med PS eller atypisk parkinsonisme (multisystematrofi, progressiv supranukleær parese og kortikobasal degenerasjon) som behandles og følges opp i offentlig spesialisthelsetjeneste, herunder avtalespesialister i nevrologi.
Årstall etablert	2016 (Helse Stavanger)
Årstall nasjonal godkjenning	2016
Årstall for start av datainnsamling	2019
Registerets formål	Parkinsonregisteret har som mål å bidra til likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med PS og atypiske parkinsonistiske lidelser i hele Norge. Dette ønskes oppnådd gjennom å (1) øke kunnskapen om forekomst, behandling, utvikling og konsekvenser av sykdommene; (2) benytte data fra registeret til kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet; og (3) drive forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer ved å kombinere registerdata og biobankmateriale.
Analyser som belyser registerets formål	Registeret jobber kontinuerlig med å utvikle best mulig kvalitetsindikatorer for å oppfylle registerets formål. For 2023 har vi valgt ut 4 kvalitetsindikatorer (se avsnitt 2.1), som presenteres på enhetsnivå for å belyse ev. uønsket variasjon. Eksempler på slike analyser er andel pasienter som (1) har gjennomgått bildediagnostikk i utredningen; (2) har fått verifisert diagnosen ved hjelp av journal som gullstandard; (3) har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon; (4) har fått kontrollert B-vitaminstatus under behandling med levodopa; (5) opplever impulskontrollforstyrrelser under behandling med dopaminagonist eller levodopa; og (5) får avansert behandling. I tillegg ser vi på pasientrapporterte data for å avdekke selvopplevd helse, funksjonsevne og livskvalitet (PROM) samt opplevelse og tilfredshet med mottatte helsetjenester (PREM).

Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>Registeret har frem 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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
Databehandler	Helse Stavanger HF og Norsk Helsenett
Databehandlingsansvarlig	Helse Stavanger HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	<p>Daglig leder (50 %): Kenn Freddy Pedersen, pekf@sus.no, tlf. 41327334</p> <p>Registerkoordinator (80 %): Eldbjørg Fiske, ebfi@sus.no, tlf. 41548773</p> <p>Teknisk utvikling/analyse og biobankansvarlig (30%): Johannes Lange john@sus.no, tlf. 97093006.</p>
Fagrådets medlemmer	<p>Ole-Bjørn Tysnes (leder): Spesialist i nevrologi, professor, Haukeland universitetssjukehus, ole-bjorn.tysnes@helse-bergen.no</p> <p>Guido Alves: Spesialist i nevrologi, professor, Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger, guido.werner.alves@sus.no</p> <p>Espen Dietrichs: Spesialist i nevrologi, professor, Rikshospitalet - Oslo universitetssykehus, espen.dietrichs@medisin.uio.no</p> <p>Krisztina Kunszt Johansen: Spesialist i nevrologi, ph.d., Akershus universitetssykehus, Krisztina.Johansen@ahus.no</p> <p>Roar Fjær: Lege i spesialisering, St. Olavs hospital, Roar.Fjer@stolav.no</p> <p>Espen Benjaminsen: Spesialist i nevrologi, ph.d., ordlandssykehuset, Espen.Benjaminsen@nordlandssykehuset.no</p> <p>Brukerrepresentant, Norges Parkinsonforbund, post@parkinson.no, 22 00 83 00</p> <p>Eldbjørg Fiske: koordinator Norsk Parkinsonregister, ph.d. (sekretariat), Helse Stavanger, eldbjorg.fiske@sus.no</p>
Aktivitet i fagrådet	Det har blitt gjennomført to digitale møter (Teams) med fagrådet, ett i mai og ett i november 2023. Sentrale temaer har vært oppfølging av varsel fra ekspertgruppen, rapportering fra enhetene, gjennomgang av årsrapporten og videre utvikling av registeret.
Inklusjonskriterier	Registeret inkluderer personer med ICD-10-diagnose G20 (Parkinsons sykdom), G23.2 (Multisystematrofi med dominerende parkinsonisme),

	G23.3 (Multisystematrofi med cerebellære symptomer), G23.1 (progressiv supranukleær parese) og G23.8 (kortikobasal degenerasjon) som utredes og behandles i spesialisthelsetjenesten, inkludert spesialister med avtale med de regionale helseforetakene.
Metode for datafangst	<p>Sykehus/avtalespesialist:</p> <p>Bakgrunnsskjema (fra 2019)</p> <ul style="list-style-type: none"> Fylles ut av enheter som behandler pasientgruppen <p>Konsultasjonsskjema (oppfølgingskjema, fra 2019)</p> <ul style="list-style-type: none"> Fylles ut av enheter som behandler pasientgruppen. <p>Pasientrapporterte data (fra 2020)</p> <ul style="list-style-type: none"> Fylles ut av pasient minimum én gang årlig <p>NPR-skjema (fra 2024)</p> <ul style="list-style-type: none"> Data hentes ved automatisk uttrekk fra NPR, ett skjema per episode/opphold på nevrologisk poliklinikk eller utvalgt sengepost (Oslo universitetssykehus, St. Olavs hospital eller Universitetssykehuset Nord-Norge).
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Registeret fikk teknisk løsning etablert på MRS-plattformen januar 2019.
Metadata	Registeret har ikke publisert metadata på helsedata.no. Dette arbeidet skal gjennomføres i 2024 etter at registeret er portert til MRS 5.
Innsynsløsning	Registeret fikk etablert innsynsløsning på Helsenorge i 2022.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	I 2023 ble det rapportert 20547 episoder for totalt 9329 pasienter fra NPR til Parkinsonregisteret, der ICD-10-koden var en av de fem i inklusjonskriteriene. I samme periode ble 2840 pasienter manuelt registrert.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Parkinsonregisteret omfatter per 31.12.23 opplysninger om totalt 15990 personer, hvorav 5946 personer (37,2 %) er manuelt registrert.
Stadium og nivå	Norsk Parkinsonregister og biobank var ved forrige årsrapport (2022) i stadium/nivå 2C. I årsrapporten for 2023 anser registeret at kravet til stadium 3B er oppfylt.

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

I Parkinsonregisteret er det nå registrert totalt 15990 personer med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme. Dette er en økning på 12884 fra 2022. Den betydelige økningen i antall inkluderte det siste året skyldes innføring av automatisk datafangst fra NPR. Av de 15990 personene som er inkludert siden 2019, er 12252 i live og 3738 døde per 31.12.23. For rapporteringsåret 2023 er det registrert data om 4133 nye pasienter. Tabell 4.1. viser fordelingen av pasienter på ulike HF-nivå og hos avtalespesialister for hele landet.

Tabell 4.1. Fordeling av pasienter i live per 31.12.23 på HF-nivå og hos avtalespesialister

Enhetsnivå	Antall i live per 31.12.23 (%)
Akershus universitetssykehus HF	894 (6,4)
Finnmarkssykehuset HF	147 (1,1)
Helgelandssykehuset HF	202 (1,4)
Helse Bergen HF	1219 (8,7)
Helse Fonna HF	389 (2,8)
Helse Førde HF	326 (2,3)
Helse Møre og Romsdal HF	904 (6,5)
Helse Nord-Trøndelag HF	381 (2,7)
Helse Stavanger HF	781 (5,6)
Nordlandssykehuset HF	399 (2,9)
Oslo universitetssykehus HF	1186 (8,5)
St. Olavs hospital HF	914 (6,5)
Sykehuset Innlandet HF	906 (6,5)
Sykehuset Telemark HF	367 (2,6)
Sykehuset i Vestfold HF	500 (3,6)
Sykehuset Østfold HF	461 (3,3)
Sørlandet sykehus HF	387 (2,8)
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	564 (4,0)
Vestre Viken HF	785 (5,6)
Avtalespesialister (hele landet medregnet)	2258 (16,2)
Total	13970 (100)

Kommentar: Total antall pasienter blir høyere enn 12252 når man summerer opp fordelingen på de ulike HF-ene og hos avtalespesialister. Dette skyldes at noen pasienter er registrert på minst to ulike enhetsnivå.

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Tabell 4.2. Registerets enheter

HF	Navn på enhet	ReshID
Akershus Universitetssykehus HF	Nevrologi	108161
Finnmarkssykehuset HF	Finnmarksykehuset	1019711
Helgelandssykehuset HF	Nevrologi-HSYK	4210804
Helse Bergen HF	Nevrologisk avdeling	105587
Helse Fonna HF	Nevrologisk avdeling	701430
Helse Førde HF	Nevrologisk seksjon	105274
Helse Møre og Romsdal HF	Nevrologisk poliklinikk Ålesund	102698
Helse Møre og Romsdal HF	Nevrologisk poliklinikk Molde	4210311
Helse Nord-Trøndelag HF	Nevrologisk avdeling Namsos	4212918
Helse Stavanger HF	Nevrosenteret	4211588
Nordlandssykehuset HF	A - Nevrologisk avdeling - NLSH	700701
Oslo Universitetssykehus HF	Seksjon for funksjonell nevrokirurgi	4207745
Oslo Universitetssykehus HF	Nevrologisk avdeling	4210496
St. Olavs Hospital HF	Nevrokirurgisk avdeling	105783
St. Olavs Hospital HF	Avdeling for nevrologi og klinisk nevrofysiologi	105797
Sykehuset i Vestfold HF	Sykehuset i Vestfold HF	100100
Sykehuset Innlandet HF	Nevrologi Lillehammer	108625
Sykehuset Telemark HF	Avdeling for nevrologi og rehabilitering	111040
Sykehuset Østfold HF	Nevrologisk avdeling	108053
Sørlandet sykehus HF	Nevrologisk avdeling	104090
Universitetssykehuset i Nord-Norge HF	Nevro-, hud- og revmatologisk avdeling	601031
Vestre Viken HF	Nevrologi DS	103301
Vestre Viken HF	Geriatri, slag og rehabseksjon BS	4212750
Avtalespesialist	BENTE BJØRNSTAD	113215
Avtalespesialist	NEUROLOG DURAJ AS	113282
Avtalespesialist	DR EINAR KINGE SPESIALIST I NEUROLOGI	113511
Avtalespesialist	TYNSET NEUROLOGISKE KLINIKK AS	113617
Avtalespesialist	OSLO NEVROKLINIKK GEIR D SLAPØ	113774
Avtalespesialist	OLE BJØRN TYSNES	113860
Avtalespesialist	SIRI SKULSTAD	114440
Avtalespesialist	NESHAT GOLPARIAN	4204353
Avtalespesialist	MAGNAT CORPUS HOLDING AS	4207013
Avtalespesialist	ELENA PEDERSEN	4209433
Avtalespesialist	OSLO NEUROLOGI SENTER AS	4210249
Avtalespesialist	ATLE EIDET HANSEN	4212206
Avtalespesialist	PANDHER SINGH AS	4212985
Avtalespesialist	GUNNAR LANGÅRD	4214048
Avtalespesialist	KAREN HERLOFSON NEUROLOG	4214100
Avtalespesialist	BJØRN M NORDERHUS	4214292
Avtalespesialist	NEUROCLINIC.NO AS	4215129

Avtalespesialist	DRAMMEN NEVROKLINIKK AS	4216132
Avtalespesialist	MORTEN JOHANSON SPESIALISTPRAKSIS I NEUROLOGI AS	4218231
Avtalespesialist	NEUROLOG MARIA THERESE KASE-BERG	4218509
Avtalespesialist	TELEMARK NEVROSENTER AS	4219430
Avtalespesialist	JONE FURLUND OWE	4220329

Registerets dekningsgrad måles opp mot NPR. Siste analyse ble gjennomført i mai 2024, og for første gang ble en individbasert dekningsgradsanalyse utført for Parkinsonregisteret. Dekningsgrad angis for alle diagnoser samlet for årene 2019-2023. På grunn av datastruktur og flere ulike metoder for datafangst i Parkinsonregisteret i perioden, gir dekningsgrad i kortere perioder enn oppgitt et feilaktig bilde av dekningsgraden. Dette skyldes blant annet at dato for første registrering i registeret ikke endres selv om pasienten hadde tidligere episoder oppført i NPR.

Norsk Parkinsonregister sin dekningsgrad er beregnet ved hjelp av denne metoden:

1. Diagnosekode må være enten G20, G23.1, G23.2, G23.3 eller G23.8
2. NPR-observasjonen er koblet til en av registerets forhåndsdefinerte enheter via ReshID (se tabell 4.2.)
3. NPR-observasjoner hadde hovedfagfeltet nevrologi (Fagomrade_opphold = 250)

Dekningsgradanalysen avklarer hvor mange pasienter som oppfyller registerets diagnosekriterier (pkt. 1), men ikke registreres fordi de har reservert seg eller får helsehjelp på enheter ikke omfattet av registeret (pkt. 2). I tillegg estimerer analysen reell populasjon av pasienter ved å sette strengere krav til utvalg (krav om nevrologi som fagområde for NPR-observasjon).

Siste beregnede dekningsgrad

Dekningsgrad for registeret på nasjonalt nivå er per 31.12.23 på 96 %. Registeret inkluderer kun pasienter ved enheter som har primæransvar for oppfølging av sykdommen og har en viss størrelse på pasientpopulasjonen de følger opp (definert som > 10 pasienter i tidligere mottatt testuttrekk fra NPR). Ved å ta høyde for dette i analysene, viser beregninger at registeret har en nasjonal dekningsgrad på 99 %.

RHF	Begge	Kun_parkins	Kun_NPR	Total	DG_parkins	DG_NPR
Avtalespesialister	2528	106	43	2677	98,4	96
Helse Midt-Norge	2412	211	22	2645	99,2	92
Helse Nord	1558	49	7	1614	99,6	97
Helse Sør-Øst	6703	96	112	6911	98,4	98,6
Helse Vest	3522	52	60	3634	98,3	98,6
Total	16723	516	244	17483	98,6	97

Behandlingssted	Begge	Kun_parkins	Kun_NPR	Total	DG_parkins	DG_NPR
Oslo universitetssykehus HF	1167	28	0	1195	100	97,7
Akershus universitetssykehus HF	1072	10	58	1140	94,9	99,1
Sykehuset i Vestfold HF	652	4	0	656	100	99,4
Sykehuset Innlandet HF	1200	26	36	1262	97,1	97,9
Sykehuset Østfold HF	573	11	11	595	98,2	98,2
Sørlandet sykehus HF	541	6	6	553	98,9	98,9
Vestre Viken HF	995	8	1	1004	99,9	99,2
Sykehuset Telemark HF	503	3	0	506	100	99,4
Helse Bergen HF	1633	11	55	1699	96,8	99,4
Helse Fonna HF	525	29	5	559	99,1	94,8
Helse Førde HF	389	10	0	399	100	97,5
Helse Stavanger HF	975	2	0	977	100	99,8
Helse Møre og Romsdal HF	975	114	3	1092	99,7	89,6
St. Olavs Hospital HF	1002	59	19	1080	98,2	94,5
Helse Nord-Trøndelag HF	435	38	0	473	100	92
Helgelandsykehuset HF	256	4	7	267	97,4	98,5
Nordlandssykehuset HF	493	9	0	502	100	98,2
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	629	30	0	659	100	95,4
Finnmarkssykehuset HF	180	6	0	186	100	96,8
ATLE EIDET HANSEN	246	0	4	250	98,4	100
BENTE BJØRNSTAD	201	5	0	206	100	97,6
BJØRN M NORDERHUS	143	12	0	155	100	92,3
DR EINAR KINGE SPESIALIST I NEUROLOGI	6	0	0	6	100	100
DRAMMEN NEVROKLINIKK AS	48	0	1	49	98	100
ELENA PEDERSEN	52	0	0	52	100	100
GUNNAR LANGÅRD	82	6	1	89	98,9	93,3
JONE FURLUND OWE	6	0	0	6	100	100
KAREN HERLOFSON NEUROLOG	362	1	16	379	95,8	99,7
MORTEN JOHANSON SPESIALISTPRAKSIS I NEUROLOGI AS	138	0	0	138	100	100
NEUROCLINIC.NO AS	73	1	2	76	97,4	98,7
NEUROLOG DURAJ AS	148	0	2	150	98,7	100
NEUROLOG MARIA THERESE KASE-BERG	217	0	2	219	99,1	100
OSLO NEVROKLINIKK GEIR D SLAPØ	275	0	1	276	99,6	100
OSLO NEUROLOGI SENTER AS	56	0	0	56	100	100
PANDHER SINGH AS	120	0	2	122	98,4	100
SIRI SKULSTAD	135	0	9	144	93,8	100
TELEMARK NEVROSENTER AS	87	0	0	87	100	100
TYNSET NEUROLOGISKE KLINIKK AS	133	0	3	136	97,8	100
NESHAT GOLPARIAN	0	3	0	3	100	0
OLE BJØRN TYSNES	0	78	0	78	100	0
Ukjent	0	2	0	2	100	0
Total	16723	516	244	17483	98,6	97

*Parkinsonregisteret inneholder også data på omtrent 500 pasienter som ikke er gjenfunnet i datagrunnlaget fra NPR.

4.2.2 Responsrate for pasientrapporterte data

Ved uttak av data den 16.04.24 var det 6800 ePROM-besvarelser i Parkinsonregisteret fra 4873 unike pasienter. Responsraten for landet som helhet (digitalt aktive pasienter) er 50 %. Se figur 2.3 for enhetsvis responsrate.

4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1. Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Opplæring og informasjonsarbeid

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.

Vi har etablert kontakt med minst én nevrolog og én parkinsonsykepleier eller helsesekretær fra registrerende avdelinger/helseforetak. Disse er våre primærkontakter og har ansvar for dataregistrering, tilbakemelding på rutiner for dataregistrering, ta opp aktuelle problemstillinger i enheten og gi informasjon ut mot egen avdeling. Registeret har månedlig kontakt med kontaktene gjennom rapporter og eventuelle etterspørsler. Nye registrarer får en-til-en opplæring og oppfriskning ved behov.

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). 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 dermed 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 skapes dersom slike obligatoriske variabler er utelatt.

Automatiske datakontroller

Det 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. Arbeidet startes i 2024.

Manuelle kontroller

Det vil foretas stikkprøver i databasen, der rapporterte data kontrolleres opp mot originalkilde/pasientjournal. Ikke fastsatt starttidspunkt for dette.

4.3.2. 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 som gjelder behandling av pasienter i registeret er valide. Registeret ønsker at data overføres via API til registeret for at slike analyser kan gjøres hyppigere enn dersom man må søke datautlevering.

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

Måleinstrumentene som er inkludert i registeret er alle godt validerte og mye brukt i forskning og klinisk praksis (Hoehn & Yahr, MDS-UPDRS del II-III, MoCA, MMSE, klokketest), men flere forhold gjør det vanskelig å uttale seg om validiteten og reliabiliteten av enkelte data. Dersom flere leger f.eks. bruker MDS-UPDRS del III for å undersøke samme pasient ved ulike tidspunkt, er det forventet at det er en viss variasjon i hvordan man tolker og skårer motoriske symptomer (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 III (studier pågår), som kan tenkes å påvirke validiteten noe. Andre måleinstrumenter (MoCA, MMSE, klokketest) har nok bedre test-retest reliabilitet fordi svaralternativene gir lite rom for tolkning. Vi har foreløpig valgt å avvente undersøkelse av korrekthet (samsvar mellom registeropplysninger og gullstandard) frem til registeret har oppnådd en vesentlig høyere dekningsgrad.

4.3.3. Vurdering av datakvalitet

Alle nevrologiske avdelinger utenom én leverer data til Parkinsonregisteret. Etter høsten 2022 var det kun et fåtall variabler som var obligatoriske å fylle inn i skjemaene (dato for konsultasjon, undersøker og diagnose). Grepet ble gjort for å øke inklusjonsraten i en kritisk tid for registeret. Komplettheten av variablene er derfor til dels lave. Det er krevende for avdelingene å registrere detaljerte longitudinelle data på pasientene de behandler når ressursituasjonen er vanskelig.

Kompletthet for kvalitetsindikatorer og sentrale variabler

1. Andel med bekreftet diagnose har en kompletthet på 5946/15990 (alle inkluderte) = 37 %
2. Kompletthet for indikatoren bildediagnostikk er 3969/15990 (alle inkluderte) = 25 %
3. Komplettheten for motorisk kartlegging siste to år er 2661/15990 (alle inkluderte) = 17 %
4. Komplettheten for besvart ePROM siste år er 4873/9798 (estimert antall personer som er digitalt aktive ved utgangen av 2023) = 50 %
5. Kompletthet for impuls kontrollforstyrrelser (alvorlig bivirkning) er 4746/9798 (estimert antall personer som er digitalt aktive) = 48 %

De øvrige variablene som inngår i analysene for de pasientrapporterte dataene er obligatoriske å svare på for pasientene, så disse har en kompletthet på $4873/9798 = 50\%$.

Korrekthet

Korrekthetsanalyser vil starte i 2024 med journalgjennomgang ved to avdelinger for å sikre at diagnosene på de registrerte pasientene er korrekte. Nordiske studier viser at sentrale helseregistre inneholder en vesentlig andel feil, omtrent 20 % (Feldman et al., 2012; Wermuth et al., 2012), og utstrakt feilkoding er også vist i Norge (Grytaas et al., 2020). Det er derfor behov for å sikre at pasientene importert fra NPR faktisk har nevrodegenerativ parkinsonisme. Erfaringsmessig er det varierende kvalitet på kodebruken i landet, og sikring av diagnose og fjerning av data fra pasienter som ikke oppfyller diagnosekravene vil øke både datakvalitet og kompletthet i registeret. De ulike avdelingene har startet gjennomgang av pasientlistene etter dataimport fra NPR, men på grunn av at data ble tatt ut kun kort tid etter dataoverføring er komplettheten kunstig lav.

Aktualitet

Fra mars 2024 får registeret overført data fra NPR månedlig. Dette sikrer at pasientene som følges ved avdelingene inkluderes fortløpende, noe som gir veldig aktuelle data. Aktualiteten på dataene som er manuelt registrert er ikke undersøkt, men antas å ha varierende aktualitet.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Økt bruk av standardisert motorisk kartlegging.
- Informasjon til enheter med pasienter som rapporterer relativt høy forekomst av impuls kontrollforstyrrelser ved bruk av dopaminagonist (PROM).

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tiltak og resultat

<i>Kolonne A:</i> Aktuelt forbedringsområde	<i>Kolonne B:</i> Tidsperiode for tiltaket	<i>Kolonne C:</i> Hva ble gjort av hvem?	<i>Kolonne D:</i> Hvilke resultater ble oppnådd?
Kvalitetsindikator – Standardisert motorisk kartlegging	2023, pågående	Innføring av regelmessig motorisk kartlegging av pasienter med Hoehn & Yahr-skala ved Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus. Pågående prosjekt. Økt bruk av standardisert kartlegging i klinisk praksis. Ansvarlig overlege Janne Marit Ertresvåg.	
Kvalitetsindikator – Standardisert motorisk kartlegging	2023, pågående	Økt systematisk kartlegging med MDS-UPDRS III og fysisk undersøkelse av parkinsonpasienter, søkelys på at alle nevrologene benytter dette i konsultasjoner ved Helse Nord-Trøndelag. Ansvarlig overlege Anna Grav.	

<i>Kolonne A:</i> Aktuelt forbedringsområde	<i>Kolonne B:</i> Tidsperiode for tiltaket	<i>Kolonne C:</i> Hva ble gjort av hvem?	<i>Kolonne D:</i> Hvilke resultater ble oppnådd?
--	---	---	---

Pasientrapporterte data Uønskede bivirkninger	2023, pågående	Informasjon til Helse Førde om at andelen av pasienter som rapporterer om impulskontrollvansker er høyt sammenlignet med andre helseforetak. Ansvarlig Eldbjørg Fiske, Norsk Parkinsonregister.	
--	----------------	---	--

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	4 x per år	Utvalgte funn fra årsrapporten presenteres for forskere, andre kvalitetsregistre, fagrådet, interessegruppen for parkinsonsykepleiere i seminarer og møter.
2.	Kvalitetsregistre.no Tre kvalitetsindikatorer publiseres på Sykehusviseren på enhetsnivå.	2 x per år	Administrasjon og ledelse ved helseforetakene, nevrologiske avdelinger, pasienter, pårørende og offentligheten ellers.
3.	Resultater til registrerende enheter	10 x per år	Utsending av rapporter på e-post månedlig med registreringsstatus, kvartalsvis med datakvalitet på utvalgte variabler. Én gang i året er dette tema på workshop.
4.	Posterpresentasjon ved 6th World Parkinson Congress i Barcelona, Juli 2023.	Årlig eller annet hvert år	Pasienter, pårørende, pasientforeninger, forskere, myndigheter og andre.
	Resultater og statusrapporter formidlet i pasientforeningens magasin Tema Parkinson.	Årlig	Pasienter, pårørende, fagpersoner og forskere.

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

I 2023 har registeret samarbeidet tett med NPR/Helsedirektoratet/Folkehelseinstituttet og Hemit for automatisk datafangst til MRS-løsningen. En serie møter ble gjennomført med NPR for drøfting av innhold og datakvalitet på de ulike variablene vi ønsket. Prosjektet er nybrottsarbeid og har derfor vært svært tidkrevende. Arbeidet og erfaringene vi har gjort oss vil være svært nyttig for andre registre som fremover skal motta data fra NPR, både til MRS-plattformen og andre løsninger.

Innad i Helse Vest samarbeider vi med Norsk MS-register og biobank. Registerne har flere fellestrekk, som at registerne er diagnosebaserte og omfatter kroniske sykdommer, der oppfølgingen av pasientforløpene har et livstidsperspektiv. Pasientpopulasjonene er relativt like i størrelse og data fra de samme sykehusavdelingene inngår. Noen utfordringer er også sammenfallende, og man har derfor høstet av hverandres erfaringer og delt innovasjonsideer. Samarbeidet mellom registerne sikrer slik overføringsverdi og sammenligningsgrunnlag mellom registre for kroniske nevrologiske sykdommer. Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest har koordinert fysiske og digitale samarbeidsmøter med MS-registeret.

Registeret har også kontakt med flere nevroregistre for erfaringsutveksling i utviklingsarbeid, og vi stiller oss til disposisjon for andre registre der vi har nyttig erfaring som kan gjenbrukes. Norsk register for arvelige nevrologiske diagnoser (NORNMD) har bl.a. tatt kontakt for hjelp til utarbeiding av kodebøker til sin egen registreringsplattform OpenQReg. ALS-registeret har bedt oss om råd ved flere anledninger, og vi utreder mulighetene for felles arrangementer/stands der dette kan være aktuelt, for eksempel ved større arrangementer som Nevrodagene.

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.

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 når det gjelder pasientpopulasjoner og oppfølging i helsetjenesten, er det svært nyttig å forene krefter og utveksle erfaringer på tvers av registerne. 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.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning			
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹			
Andre formål (f.eks. til media)	1		
Totalt	1		

¹Gjelder utlevering av data til Menon economics AS i forbindelse med samfunnsøkonomisk rapport på feltet parkinson og pårørende

7.3 Vitenskapelige artikler

Pedersen KF, Lange J. og Fiske E. *Norsk Parkinsonregister og biobank*. Norsk Epidemiologi 2023; 31 (1-2): 43-47. DOI: 10.5324/nje.v31i1-2.5611

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Feil! Fant ikke referanse kilden.	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Feil! Fant ikke referanse kilden.	✓	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

- | | | | |
|---|-----|--------------------------|--------------------------|
| 12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable | 4.3 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 4.2 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig | 7.3 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 2.2 | ✓ | <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 | 5.2 | <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 | 5.1, 5.2 | ✓ | |
|---|----------|---|--|

Nivå C

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

9 utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen gav en oppsummering av utviklingen til registeret i sin vurdering av årsrapporten for 2022, bl.a. at det er gjort et stort forbedringsarbeid med solid økning av dekningsgraden. I tillegg ble det bemerket planer for flere forbedringer i teknisk løsning, men at tidsperspektivet for utvikling er usikkert.

Registeret har lagt ned mye arbeid i utvikling av automatisk datafangst fra NPR. Den automatiske overføringen ble nylig satt i produksjon (mars 2024), noe som gjør at hele pasientpopulasjonen blir inkludert uten at de nevrologiske avdelingene må bruke ressurser på dette. Som et resultat av dette er nå dekningsgraden i registeret ytterligere økt til 99 %, og en større andel pasienter har fått anledning til å besvare ePROM-skjemaer, en stor forbedring for pasienter som får oppfølging ved avdelinger med lav eller manglende inklusjon. Utfordringen fremover blir å forbedre den tekniske løsningen med flere rapporter, slik at den blir mer brukervennlig for dem som skal registrere data, utføre revisjoner og å øke kompletthet og datakvalitet.

9.2 Planer og behov

Parkinsonregisteret har gjennomgått en stor oppgradering det siste året med automatisk datafangst, som har sørget for at de fleste pasienter med PS eller atypisk parkinsonisme som får oppfølging i spesialisthelsetjenesten er inkludert. Dette er en av grunnene til at registeret klatrer i stadielinndelingen, der vi nå vurderer å oppfylle kravene til stadium 3B i rapporteringsåret, se tabell over.

9.2.1 For å nå neste stadium (stadium 4) innen de neste tre årene, må følgende være på plass:

- *Dokumentasjon av at data i registeret er valide og reliable.* Undersøkelser av dette er planlagt gjennomført senest i løpet av 2026. Et valideringsprosjekt av diagnoser opp mot journal er planlagt gjennomført i 2024-2025.
- *Dokumentasjon på at resultater fra registeret benyttes vitenskapelig.* Det er planer for flere forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, og REK-godkjenninger for flere vil bli omsøkt i 2024-2025, dokumentasjon på utlevering av data forventes i 2025 og publisering forventes i 2026.
- *Presentere resultater på sykehusviseren to ganger årlig.* Det har de siste årene blitt presentert data 1-2 ganger årlig, og det vil fra 2024 bli fast at man presenterer to ganger per år.

9.2.2 Andre forbedringstiltak

I løpet av 2024 igangsettes en studie med journalgjennomgang for å validere pasientdiagnoser i NPR hentet fra automatisk datafangst. Dette skal gjøres ved to store sykehusavdelinger i ulike helseregioner. Resultatene av gjennomgangen skal benyttes til å utforme en algoritme basert på dataene i registeret hentet fra NPR, som med størst mulig sikkerhet kan anslå om pasienter er reelle kandidater for inklusjon. Dette vil øke kvaliteten på dataene i registeret fordi vi reduserer graden av "feilkoding."

Forbedring av datafangst

Registeret har en rekke tanker om forbedringer av teknisk løsning, deler av disse forbedringene er prioritert for utvikling siste del av 2024. Alle endringene vil øke kvaliteten på dataene i registeret:

Revidering av dagens tekniske løsning er nødvendig for både kliniske og pasientrapporterte data. Det er behov for å revidere variabellisten og få plass arbeidslister for blant annet bedre oversikt over nye pasienter inkludert i registeret via import fra NPR. Dette vil sørge for at man unngår å kaste bort tid i registreringsløsningen, tilpasser registeret til endringer i klinisk praksis og hvilke opplysninger det er mulig å hente.

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten. Registeret arbeider for å få plass pasientrapporterte data til journal. Dette prosjektet vil ha mye å si for oppfølgingen av pasientene. Planen er at avdelingene etter hvert vil gå over til behovsstyrt/digital hjemmeoppfølging etter modell benyttet for epilepsi (og fraktur i noen foretak). Det vil kunne gi en bedre forståelse av symptomer, avdekke komplikasjoner og effekt av behandling på en mer effektiv og standardisert måte. Dette gir også rom for en bedre organisering av helsetjenesten, der pasienter som er stabile ikke trenger å komme inn til kontroll, og ventetiden for dem som har behov for kontroll kan kortes ned.

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.

Skjema på Helseplattformen og Dips Arena. 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 øke datakvaliteten i registeret. Prosjektet ble påbegynt våren 2024.

eFORSK. Registeret ønsker å få utviklet eFORSK slik at det blir enklere å kommunisere med pasientene og rekruttere til forskning via Helsenorge. Dette vil øke bruken av data i registeret og øke nytteverdien generelt. Registeret vil også bli mer attraktivt for samarbeidspartnere, både nasjonalt og internasjonalt.

Datakvalitet

Kompletthet/økt registrering av kvalitetsindikatorer. Det vil bli satt ekstra søkelys på kvalitetsindikatorerne i kommunikasjonen ut mot enhetene for å øke komplettheten av disse. Det vil særlig 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 til avdelingsledere/fagdirektører.

Stimuleringsmidler. Registeret tar sikte på å stimulere to avdelinger som i 2023 (stort sett) ikke registrerte data på grunn av mangel på kvalifisert personell og ressurser. Møte med Vestre Viken ble avholdt april 2024 for å komme i gang med arbeidet igjen. Avdelingen leverer nå data til registeret fra mai 2024.

Nye kvalitetsindikatorer

Registeret vurderer fortløpende hvilke kvalitetsindikatorer man presenterer data på. Registeret har våren 2024 hatt kontakt med eksperter på kvalitetsforbedring og diskutert hvordan man best kan

overvåke kvaliteten i et fagfelt som i stor grad følger klinisk skjønn.

Nye enheter som registrerer data. Vi vil fortsette å jobbe for at Oslo universitetssykehus HF skal rapportere data i Parkinsonregisteret.

Automatisk datafangst og beriking av registeret fra Legemiddelregisteret og Kommunalt pasient- og brukerregister (KRP). Det er behov for å hente data fra andre kilder for å redusere ressursene som kreves til manuell registrering. Registeret ønsker at data om legemiddelbruk blir overført fra Legemiddelregisteret når dette blir tilgjengelig, i stedet for at personell henter opplysningene fra journal og legger disse inn i registeret. Forarbeid for dette er fra registerets side påbegynt, med identifisering av variabler man ønsker å hente. Nasjonalt servicemiljø antyder at et arbeid med API for Legemiddelregisteret vil starte i 2025.

Registeret har også tanker om å berike registeret med data fra andre sentrale registre, blant annet Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Mange pasienter benytter ressurser i det kommunale helseapparatet samtidig som de får oppfølging i spesialisthelsetjenesten. For å kartlegge det totale ressursbehovet i pasientpopulasjonen, er det viktig å ta med data fra kommunehelsetjenesten. Mange pasienter vil etter hvert havne på sykehjem og de vil i mindre grad følges opp av spesialisthelsetjenesten. For å få mer kunnskap om denne delen av pasientforløpet, er det viktig at man henter data fra de kommunale registrene. Vi antar at dette ligger et stykke frem i tid.

Formidling av resultater

Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø. Registeret venter på å komme opp på Rapporteket, en forbedring av rapportering av data tilbake til enhetene.

Analyser av data. Registeret skal i 2024 utføre flere analyser og identifisere flere forbedringsområder basert på både de pasientrapporterte dataene og dataene som hentes fra NPR.

10 Litteratur

- Ezat, B., Pihlstrøm, L., Aasly, J., Tysnes, O. B., Egge, A., & Dietrichs, E. (2017). Use of advanced therapies for Parkinson's disease in Norway. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 137(9), 619-623. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0711> (Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge.)
- Feldman, A. L., Johansson, A. L., Gatz, M., Flensburg, M., Petzinger, G. M., Widner, H., Lew, M. F., Pedersen, N. L., & Wirdefeldt, K. (2012). Accuracy and sensitivity of Parkinsonian disorder diagnoses in two Swedish national health registers. *Neuroepidemiology*, 38(3), 186-193. <https://doi.org/10.1159/000336356>
- Grytaas, M. A., Breivik, L., Jørgensen, A. P., Finnes, T. E., Skavlan, L. A. D., Wiik, R., Johansen, K. I., & Husebye, E. S. (2020). [The trouble with medical coding]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 140(14). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0541> (Medisinsk koding til besvær.)
- Wermuth, L., Lassen, C. F., Himmerslev, L., Olsen, J., & Ritz, B. (2012). Validation of hospital register-based diagnosis of Parkinson's disease. *Dan Med J*, 59(3), A4391.