

# NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

## ÅRSRAPPORT FOR 2019

MED PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK FOR 2020

---

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

<sup>1</sup>Nasjonalt kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og

<sup>2</sup>Nevrologisk avdeling, Stavanger universitetssjukehus,  
Helse Stavanger HF, Stavanger

1. oktober 2020



NORSK PARKINSONREGISTER  
OG BIOBANK



# Bakgrunn og veiledning til utfylling

## Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

## Veiledning til utfylling

Datagrunnlaget for årsrapporten er data innsamlet i rapporteringsåret.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på enhetsnivå.

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet "enhet" brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#) .

# **Innhold**

## **I Årsrapport**

### **1 Sammendrag**

### **2 Registerbeskrivelse**

#### 2.1 Bakgrunn og formål

##### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

##### 2.1.2 Registerets formål

##### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

#### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

#### 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

##### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

### **3 Resultater**

#### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

#### 3.2 Andre analyser

### **4 Metoder for fangst av data**

### **5 Datakvalitet**

#### 5.1 Antall registreringer

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 5.3 Tilslutning

#### 5.4 Dekningsgrad

#### 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

#### 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

#### 5.7 Vurdering av datakvalitet

### **6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring**

#### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

## **7 Formidling av resultater**

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

## **8 Samarbeid og forskning**

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

## **II Plan for forbedringstiltak**

### **9 Videre utvikling av registeret**

### **III Stadievurdering**

### **10 Referanser til vurdering av stadium**

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

# **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.

Registeret fikk etablert en web-basert innregistreringsløsning for fangst av legerapporterte data i januar 2019. I påvente av den tekniske løsningen, ble de de første pasientene registrert på papir ved Helse Stavanger HF i desember 2018. Registeret er fortsatt i en utrullingsfase og ved utgangen av 2019 var det registrert til sammen 200 pasienter i Helse Vest (Stavanger) og Helse Sør-Øst (Tønsberg). Av disse utgjør Parkinsons sykdom 95 % og dette tilsvarer en estimert nasjonal dekningsgrad på 2,7 %.

Foreløpige analyser for pasienter med Parkinsons sykdom viser en jevn kjønnsfordeling og at gjennomsnittstiden fra sykdomsdebut til diagnose er 1,8 år. Ni av 10 pasienter hadde gjennomført bildediagnostikk som ledd i utredningen. Nesten 95 % rapporterte moderat til god effekt av den medikamentelle parkinsonbehandlingen og 5,5 % mottok avansert behandling.

Planen for neste år er å få inkludert flest mulig pasienter fra hele landet for å øke dekningsgraden. Vi ser frem til å få en forbedret versjon av innregistreringsløsningen som vi håper kan bidra til at registreringsarbeidet blir lettere i en travel klinisk hverdag. Løsningen vil også inkludere muligheter for å hente inn pasientrapporterte data, noe som er etterspurt i pasientgruppen.

# Kapittel 2

## Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Parkinsons sykdom og såkalte 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 av forskere og klinikere ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus. Bakgrunnen for opprettelsen var indikasjoner fra tidligere spørreundersøkelser om at tilbudet til pasienter med parkinsonistiske lidelser varierer betydelig i Norge når det gjelder medikamentell og kirurgisk behandling, tilbud om tverrfaglig oppfølging samt samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg finnes det ingen 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 (Parkinsonregisteret) har som hensikt å sikre likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser. Dette ønskes oppnådd gjennom:

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

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

- Frekvensanalyser som beregner andel pasienter:

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

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 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 forskriften, jf. forskriften § 1-2 første og andre ledd.

En personvernkonsekvensutredning (Data Protection Impact Assessment - DPIA) for registeret utføres 2019-2020.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Norsk Parkinsonregister og biobank er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus, Helse Stavanger HF. Helse Stavanger HF ved adm. dir. (per tidspunkt Helle K. Schøyen) har databehandlingsansvar.

Faglig ledelse for registeret består av følgende personer:



Guido Alves  
Kenn Freddy Pedersen  
Eldbjørg Fiske  
Johannes Lange

Faglig leder, professor, nevrolog  
Daglig leder, ph.d., nevrolog  
Registerkoordinator, ph.d., fysiolog  
Biobankkoordinator, ph.d., kjemiker

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er opprettet et fagråd for registeret med representanter fra alle landes regionale helseforetak samt brukerrepresentant fra Norges Parkinsonforbund. Fagrådet har i 2019 ikke avholdt fysiske møter. Den viktigste diskusjonen for fagrådet i 2019 var hvordan man best skulle gradere måloppnåelse for kvalitetsindikatorene (s. 22-23). Arbeidet har vært utfordrende og man har foreløpig ikke oppnådd konsensus.

Fagrådet består av følgende personer:

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

## Kapittel 3

### Resultater

Norsk Parkinsonregister og biobank er under oppbygging. Det er nå registrert opplysninger om totalt 200 personer med spesifisert diagnose som har signert samtykke innen 31.12.2019. Dette er en økning på 171 fra 2018 (registreringen startet i desember). Av disse er 195 i live og 5 døde per 31.12.2019.

I denne resultatdelen presenteres følgende variabler på nasjonalt nivå:

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

#### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Tallmaterialet presentert under gjelder for inklusjonstidspunktet, dersom annet ikke oppgis.

Bildeundersøkelser som ledd i utredningen var gjort hos 90 % av pasientene, hvorav 75 % hadde tatt MR og 21 % DaTscan av hodet. B-vitaminstatus var kontrollert hos 3,5 % og impulskontrollforstyrrelser ble rapportert hos 1,5 % av pasientene. Av de pasientene som hadde registrert oppfølgingskontroll (n = 66), var tilsvarende tall henholdsvis 31,8 % og 1,5 %. Standardisert motorisk testing med MDS-UPDRS motorskår var utført hos 33 % av de 200 pasientene ved inklusjon og 24,2 % av de 66 med oppfølgingskontroll.

### **3.2 Andre analyser**

Av de 200 personene som er inkludert i registeret innen utgangen av 2019, var det 196 med Parkinsons sykdom og 4 med atypisk parkinsonisme. Tallmaterialet presentert under gjelder for inklusjonstidspunktet.

Gjennomsnittsalderen var 72,1 år og kjønnsfordelingen var nesten lik (51,8 % menn og 48,2 % kvinner). Gjennomsnittstiden fra sykdomsdebut (motoriske symptomer) til diagnose var 1,8 år og gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 8,2 år. Hoehn & Yahr (mål på motorisk sykdomsstadium) var 2,2 – dette indikerer parkinsonistiske symptomer på begge sider av kroppen, men uten balansevansker. Kun 1 % mottok ingen dopaminerg behandling (nydiagnostisert eller annen årsak). Gjennomsnittlig levodopa-ekvivalent dose per dag (LEDD) var 663 mg og de aller fleste (94,4 %) rapporterte moderat til god effekt av parkinsonbehandlingen. Avansert behandling (dyp hjernestimulering eller pumpebehandling med duodopa/apomorfin) ble registrert hos 5,5 % av pasientene.

# Kapittel 4

## Metoder for fangst av data

### Utvikling av teknisk løsning

#### *Kliniske data*

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

#### Om dataregistrering og den tekniske løsningen

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

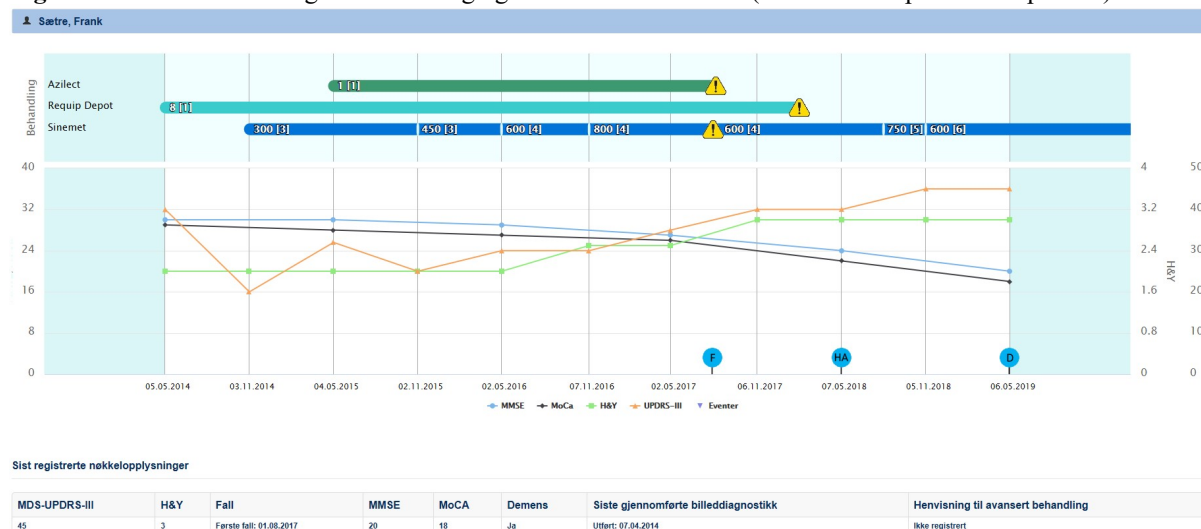
- Samtykkestatus
- Demografi
- Diagnose og bakgrunnsopplysninger (henvisningsdato, motorisk debut, diagnosetidspunkt, dopaminerg respons og ev. utført cerebral bildediagnostikk)
- Aktuell klinisk status med motoriske kardinalsymptomer, kliniske komplikasjoner (off-tid, hyperkinesier, dystoni, tilfrysninger, talevansker, svelgvansker, fall) og ikke-motorisk funksjon (autonom funksjon, søvn, nevropsykiatri og kognisjon)
- Systematisk undersøkelse, herunder standardisert kartlegging av motorisk og kognitiv funksjon, og ev. blod-/spinalvæskeprøver
- Behandling og bivirkninger av denne, ev. henvisning til og oppstart av avansert behandling
- Annen (ikke-motorisk) behandling

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

Registerløsningen er bygd opp for å være et klinisk nyttig verktøy for behandlende lege. Dersom man benytter registerløsningen til prospektiv registrering av pasientdata, vil en få umiddelbar oversikt over pasientens behandling og sykdomsprogresjon over tid (Figur 1). I neste utviklingstrinn (skissert høst 2019, ferdigstilt Q3 2020) vil det også bli mulig å lage en oppsummering av registrerte data som kan kopieres over til elektronisk pasientjournal. Dette

vil gjøre det enklere å benytte registerløsningen som hovedarbeidsverktøy og minske dobbeltregistrering.

**Figur 1.** Grafisk fremstilling av behandling og klinisk status over tid (simulert forløp for fiktiv pasient).



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

### **Pasientrapporterte data**

Kodebok for de pasientrapporterte dataene var klar allerede i starten av 2019, etter at variabelutkastet fra registeret var på en omfattende høringsrunde i fagmiljø, Fagsenter for pasientrapporterte data, Norges Parkinsonforbund og et utvalg pasienter i andre halvdel av 2018. En påfølgende kravspesifikasjon for ePROM-løsningen ble utarbeidet høsten 2019 og arbeidet med å bygge skjemaene for egenrapportering ble gjennomført i november 2019. Dette ble gjort av registerets ansatte i skjema-byggeren til Hemit. ePROM-løsningen ble satt i produksjon sammen med den oppgraderte løsningen for legerapporterte data 21. september 2020.

### **Utfordringer**

Den elektroniske registreringen av pasienter startet ved nevrologisk poliklinikk ved Stavanger universitetssjukehus like etter nyttår i 2019. Frem til sommeren var hovedfokus å gjøre seg kjent med selve registreringsprosessen og prøve å få flest mulig leger tilknyttet poliklinikken til å starte registrering av egne pasienter. Det ble holdt to informasjonsmøter internt på avdelingen om oppretting av brukerprofil hos norsk helsenett og hvordan bruk av MRS-løsningen fungerer i praksis. Det ble også utarbeidet tilhørende brukermanualer og anbefalinger for minimumsregistrering. Selv om vi har kommet godt i gang, har vi fått tilbakemelding fra de fleste legene om at det er svært utfordrende å få tiden til å strekke til i løpet av en poliklinisk konsultasjon. Inklusjon av pasienter blir derfor en konkurrerende oppgave til pasientbehandlingen og dessverre nedprioritert. I første omgang ønsker vi at

legene selv skal bruke MRS-løsningen som et klinisk støtteverktøy (se ovenfor), men dersom tiden for den enkelte ikke strekker til får man vurdere andre tiltak, f.eks. individuell opplæring en-til-en eller involvere parkinsonsykepleier til å legge inn registerdata. Et viktig argument er at man må legge inn data fra flere konsultasjoner for å få mest utbytte av registeret, f.eks. får man rask oversikt over medikamentbruk (aktuell og tidligere) og klinisk utvikling over tid (grafisk fremstilling). Nyten av dette kommer særlig til syne når andre enn pasientenes faste nevrolog har pasienten inne til kontroll.

En av fordelene ved å bruke MRS-løsningen som en integrert del av den polikliniske virksomheten, er å bruke registerdata til å generere journaltekst (etter mal) som kan kopieres og legges inn i den elektroniske pasientjournalen. Dessverre var ikke dette mulig å få til i første versjon av MRS-løsningen for Parkinsonregisteret. På grunn av kapasitetsutfordringer hos Hemit var det heller ikke mulig å starte prosessen med neste versjon i løpet av 2019.

Høsten 2019 opprettet vi kontakt med ulike nevrologiske avdelinger innenfor de resterende RHF-ene, slik at man i løpet av året kunne komme i gang med å registrere pasienter i ulike deler av landet. Det ble tatt kontakt med utvalgte kontaktpersoner via epost, men dessverre skulle det vise seg at det tok tid å få svar og ikke minst avtale tid for avdelingsbesøk for informasjon og veiledning i bruk av registerløsningen. I Helse Midt-Norge og Helse Nord var det ikke mulig å få dette til i løpet av året pga. enten presset bemannings situasjon eller redusert klinisk stilling som følge av pågående forskningsprosjekter, men i oktober besøkte vi Sykehuset i Vestfold (Helse Sør-Øst) og kom i gang med registrering av de første pasientene utenfor Helse Vest HF. Basert på erfaringer fra dette besøket ble det lagt en detaljert plan for videre utrulling av registeret til resten av landet i løpet av 2020 (se kapittel 10).

## Kapittel 5

### Datakvalitet

Dekningsgraden for registeret ved Helse Stavanger HF er 30,5 % for Parkinsons sykdom og 11,1 % for atypisk parkinsonisme. Datagrunnlaget for resultatene som oppgis er derfor for lav til at en oppnår god datakvalitet.

#### 5.1 Antall registreringer

I Norsk Parkinsonregister og biobank var det per 31.12.2019 registrert totalt 190 pasienter (4 med atypisk parkinsonisme) ved Stavanger universitetssjukehus, hvorav 185 fortsatt var i live innen utgangen av året. Dette antallet inkluderer 29 som ble registrert i desember 2018 (oppstart registrering). For resten av landet var det kun Sykehuset i Vestfold som hadde startet registrering, som innen utgangen av 2019 hadde inkludert til sammen 10 pasienter, alle med Parkinsons sykdom.

Foruten basisregistrering av sykdomsdebut og diagnose (bakgrunnskjema), gjøres fortløpende registreringer ved oppfølgingskontroller (konsultasjonsskjemaer). Det er totalt innrapportert 66 oppdateringer av behandlingsstatus for pasienter ved Stavanger universitetssjukehus. Man forventer en betydelig økning i antall oppfølgingskontroller etter hvert som pasientgrunnlaget i registeret øker i tiden fremover.

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

En manuell utført dekningsgradanalyse ble beregnet ved hjelp av uttrekk av data fra Norsk pasientregister for 2019. Grunnlaget for beregningen var antallet 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/G31.8 kortikobasalt syndrom (CBS). Analysene viser at bruk av ICD-10-diagnosekoden G31.8 som alternativ diagnose til G23.8 (CBS har ingen egen diagnosekode) gir en altfor høy forekomst av CBS sammenlignet med de andre atypiske tilstandene. I dekningsgradanalysene fremover vil vi derfor kun bruke G23.8 for denne tilstanden.

Det foreligger ikke prosedyrekoder for sykdomsgruppene som kan benyttes i dekningsgradsanalyser. Diagnosene kan til en viss grad bekreftes ved kobling opp mot Reseptregisteret, men her er det flere potensielle fallgruver. Det er også kjent at feilkoding forekommer, og bruk av såkalte «ventediaagnoser» (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.

Når datamengden tillater det vil man benytte en kobling av registerets data med data fra NPR for dekningsgrad på individnivå.

## 5.3 Tilslutning

For 2019 foreligger datainnsamling lokalt for Helse Stavanger HF og ved Sykehuset i Vestfold, Tønsberg. De andre enhetene som det skal samles inn data fra er vist i Tabell 1 under. I tillegg vil det på sikt kunne inkluderes privatpraktiserende nevrolog-spesialister, men RESH-ID for disse er ikke inkludert i løsningen per tidspunkt. For plan over utrulling til resterende enheter, se kapittel 9.

*Tabell 5.1. Oversikt over registrerende enheter til Norsk Parkinsonregister og biobank*

Helseforetak	Registreringsenhet
Sørlandet sykehus HF	Nevrologisk avdeling
Sørlandet sykehus HF, Arendal	Nevrologisk avdeling
Sørlandet sykehus HF, Kristiansand	Nevrologisk avdeling
Sykehuset Telemark HF	Avdeling for nevrologi og rehabilitering
Sykehuset Telemark HF, Skien	Nevrologi og rehabilitering - avdeling
Sykehuset i Vestfold HF	Sykehuset i Vestfold HF
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	Nevroseksjon (sengepost 3C + poliklinikk)
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	Nevrologisk avdeling (sengepost 3C)
Sykehuset i Vestfold, Stavern - Kysthospitalet	Rehabiliteringsavdeling Neuro
Vestre Viken HF	NRH - Nevrologi, rehabilitering, habilitering
Vestre Viken, Drammen sykehus	Avdeling for nevrologi, revmatologi og rehabilitering
Vestre Viken, Ringerike sykehus	Hallingdal sjukestugu
Sykehuset Østfold, Kalnes	Nevrologisk avdeling
Akershus universitetssykehus HF	Nevrologi
Akershus universitetssykehus	Nevrologisk avdeling
Oslo universitetssykehus HF	Nevroklinikken
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Nevrologisk avdeling
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Nevroklinikken
Sykehuset Innlandet HF	Nevrologi Lillehammer
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	Avdeling for nevrologi og klinisk nevrofysiologi
Sykehuset Innlandet, Elverum	Nevrologisk poliklinikk
Helse Stavanger HF	Nevrologisk avdeling
Helse Fonna HF, Haugesund Sjukehus	Nevrologisk avdeling
Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus	Nevrologisk avdeling
Helse Førde HF, Førde sentralsjukehus	Avdeling for nevrologi, revmatologi og rehabilitering
Helse Møre og Romsdal HF	Nevrologisk avdeling
Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund sjukehus	Nevrologisk poliklinikk
Helse Møre og Romsdal HF, Molde sjukehus	Nevrologisk avdeling
St. Olavs hospital HF	Avdeling for nevrologi og klinisk nevrofysiologi
Helse Nord Trøndelag HF	Klinikk for medisin og rehabilitering Helse Nord-Trøndelag
Helse Nord Trøndelag HF, Sykehuset Namsos	Nevrologi, Sykehuset Namsos
Helse Nord Trøndelag HF, Sykehuset Levanger	Nevrologi, Sykehuset Levanger
Helgelandssykehuset HF	Nevrologi-HSYK
Helgelandssykehuset HF, Mosjøen	Nevrologisk poliklinikk
Nordlandssykehuset HF	Hode- og bevegelsesklinikk - NLSH
Nordlandssykehuset HF, somatikk, Bodø	Nevrologisk avdeling
Nordlandssykehuset HF somatikk, Stokmarknes	Nevrologisk poliklinikk, Vesterålen
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	Nevro-, ortopedi- og rehabiliteringsklinikken
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Harstad	Spesialistpoliklinikken
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Narvik	Nevrologisk poliklinikk
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø	Nevrologisk avdeling
Finnmarkssykehuset HF	Finnmarkssykehuset HF
Finnmarkssykehuset HF, Alta	Spesialistpoliklinikken i Alta
Finnmarkssykehuset HF, Kirkenes	Medisinsk poliklinikk/post, Kirkenes
Finnmarkssykehuset HF, Hammerfest	Medisinsk poliklinikk/post, Hammerfest



## 5.4 Dekningsgrad

Dekningsgradanalysen er basert på en telling av unike pasienter i Norsk Pasientregister, september 2020. Det er foreløpig mest hensiktsmessig å rapportere dekningsgrad for Helse Stavanger HF siden tallgrunlaget ved Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er for lite. Beregninger viser en dekningsgrad på 30,5 % (186/610) for Parkinsons sykdom og 11,1 % (4/36) for atypisk parkinsonisme. Tilsvarende tall for Helse Vest RHF er 10,6 % for Parkinsons sykdom og (186/1759) og 3,9 % for atypisk parkinsonisme (4/103).

*Tabell 5.2 Antall unike pasienter registrert i Norsk Pasientregister med poliklinisk opphold og hoveddiagnose innenfor inklusjonskriteriene til Parkinsonregisteret per helseforetak i 2019. Prikkede ruter angir forekomst under 5. Tallene er basert på telling gjort av Helsedirektoratet i september 2020.*

Region	Helseforetak	G 20	G 23.1	G23.2 + G23.3	G 23.8 + G31.8
Midt	Helse Møre og Romsdal HF	549	*	5	15
Midt	St. Olavs Hospital HF	486	11	11	53
Midt	Helse Nord-Trøndelag HF	253	*	8	6
Nord	Helgelandssykehuset HF	139	-	-	*
Nord	Nordlandssykehuset HF	269	*	*	8
Nord	Universitetssykehuset Nord-Norge HF	281	*	*	*
Nord	Finnmarkssykehuset HF	89	-	*	*
Sør-Øst	Oslo universitetssykehus HF	675	10	10	70
Sør-Øst	Akershus universitetssykehus HF	519	18	8	20
Sør-Øst	Sykehuset i Vestfold HF	412	*	*	*
Sør-Øst	Sykehuset Innlandet HF	627	7	*	16
Sør-Øst	Sykehuset Østfold HF	268	*	5	21
Sør-Øst	Sørlandet sykehus HF	238	*	*	11

<b>Sør-Øst</b>	Vestre Viken HF	457	*	*	26
<b>Sør-Øst</b>	Sykehuset Telemark HF	280	*	*	*
<b>Sør-Øst</b>	Diakonhjemmet sykehus	15	*	*	9
<b>Sør-Øst</b>	Lovisenberg diakonale sykehus	6	-	-	5
<b>Vest</b>	Helse Bergen HF	733	17	12	16
<b>Vest</b>	Helse Fonna HF	222	*	-	7
<b>Vest</b>	Helse Førde HF	203	*	5	10
<b>Vest</b>	Helse Stavanger HF	610	5	10	32
<b>Vest</b>	Haraldsplass diakonale sykehus AS	8	-	-	-

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

### *Opplæring og informasjonsarbeid*

Representanter for registeret vil reise ut til registrerende enheter for opplæring av personell. Det vil bli gitt foredrag, demonstrasjoner og individopplæring i bruk av den tekniske løsningen og hva som skal registreres. Det er utarbeidet brukermanual for den tekniske løsningen (MRS versjon 1) og oversikt over data som skal leveres, definisjoner og avgrensinger. Aktuelle skåreverktøy med manualer vedlegges. Disse publiseres og vedlikeholdes også på [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no).

Det ønskes primært å etablere kontakt med én nevrolog og parkinsonsykepleier fra alle registrerende avdelinger/helseforetak, som får i oppgave å komme med innspill og evaluere hvordan registreringen fungerer i praksis. Etter endt opplæring (tentativt 3 måneder) vil man forsøke å avholde avklaringsmøter der en håndterer eventuelle utfordringer og uklarheter.

Enhetene vil inviteres til regelmessige møter i registernetverket, der man gir presentasjoner av nyheter i forbindelse med datarapportering, opplæring i registreringsløsninger og ev. nye skåringsverktøy. Det kan bli aktuelt å lage opplæringsvideoer og avholde videomøter med gjennomgang av dataregistrering og problemløsning. Det vil være registerpersonell/support tilgjengelig på telefon og e-post.

### *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.

#### ***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 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 lidelsene. Reseptregisteret kan også tilføre informasjon om endringer i medisineringsen samt om data vedrørende behandling av pasienter i registeret er valide.

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

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

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

Måleinstrumentene som er inkludert i registeret er alle godt validerte og mye brukt i forskning og klinisk praksis (Hoehn & Yahr, MDS-UPDRS del II-III, MoCA, MMSE, 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.. I denne sammenheng er det verdt å nevne at det foreløpig ikke finnes

en norsk validert versjon av MDS-UPDRS del II/III (studier pågår), som kan tenkes å påvirke validiteten noe. Andre måleinstrumenter (MoCA, MMSE, klokketest) har nok bedre test-retest reliabilitet fordi svaralternativene gir lite rom for tolkning. Vi har valgt å avvente undersøkelse av korrekthet (samsvar mellom registeropplysninger og gullstandard) frem til registeret kommer opp til stadium 2.

# 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, deriblant 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/G31.8).

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 2 under er det vist en oversikt over antall pasienter med polikliniske konsultasjoner med de aktuelle diagnosene i 2019 hentet fra Norsk pasientregister.

**Tabell 6.1.** Antall polikliniske konsultasjoner (unike pasienter) fordelt på ulike parkinsonistiske lidelser basert på uttrekk fra Norsk pasientregister for 2019 datert september 2020.

Diagnose	Personer
<b>G 20</b>	7172
<b>G 23.1</b>	89
<b>G 23.2 + G23.3</b>	96
<b>G 23.8 + G31.8</b>	338

Norsk Parkinsonregister og biobank er samtykkebasert. Det er lagt opp til separat samtykke for innsamling av hhv. kliniske opplysninger og biobankmateriale. For personer uten samtykkekompetanse kreves samtykkeerklæring fra nærmeste pårørende eller omsorgsperson.

### 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 én gang årlig og omfatter bl.a. informasjon om (1) diagnose og supplerende undersøkelser; (2) forekomst og alvorlighetsgrad av motoriske og ikke-motoriske symptomer; (3) medikamentell, kirurgisk og tverrfaglig behandling; samt (4) livskvalitet og tilfredshet med behandlingstilbud. Biobanken åpner for lagring av blod og cerebrospinalvæske (væske som sirkulerer rundt hjerne og ryggmarg) for senere forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer.

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

### *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 impulskontrollforstyrrelser 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)

Det planlegges innsamling av pasientrapporterte data i registeret. Variabellisten er kvalitetssikret i samarbeid med fagrådet, pasientforeningen og Fagsenter for pasientrapporterte data. Teknisk løsning for datafangst på pasientrapporterte data er planlagt i neste trinn i utviklingen på MRS-plattformen, med oppstart høsten 2019.

### Variabeloversikt

- **Demografi:**
  - Utdanningsnivå
  - Yrkesstatus
  - Bosted
  - Bostatus
  - Hjelpebehov
- **Om sykdom, behandling og helse:**
  - Arvelighet – om andre i familien har hatt aktuell sykdom
  - Symptomer – sjekklister for symptomer før sykdomsdebut
  - Symptomer – 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.
- **Om pasientens helse:**
  - Vekt
  - Høyde
  - Røyking
  - Alkoholbruk
- EQ-5D 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



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

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

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

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

## **6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer**

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

Etterlevelse av veiledende retningslinjer og/eller «best practice» kan evalueres ved hjelp av variablene i registeret, ettersom disse omfatter bl.a. informasjon om gjennomgått bildediagnostikk, kontroll av B-vitaminstatus samt evaluering av impulsiv atferd (bivirkning), motoriske komplikasjoner, nevropsykologisk og kognitiv funksjon, for å nevne noen viktige punkter nevnt i kildene over.

## **6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

## **6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

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

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

I registeret ber man både 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/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.

## **Kapittel 7**

### **Formidling av resultater**

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

I den nettbaserte MRS-løsningen er det for rapporterende enheter mulig å fortløpende hente ut rapporter på egne data via en datadumpfunksjon. Her kan man bl.a. se på registreringsstatus på avdelingen og gjøre enkle filtreringer av dataene, f.eks. gjøre inndeling etter kjønn, alder, skjematype og registreringstidspunkt. I tillegg kan man opprette egne filtre på hvilke variabler man ønsker å se på.

Registeret er foreløpig ikke oppe på Resultatportalen, arbeidet med å presentere løpende data på nett er aktuelt når registerets progresjon og prioriteringer fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre tilsier det.

Resultater fra registeret vil presenteres på møter i registerets fagråd, registernetverket der de deltakende enhetene inviteres og andre aktuelle fagmøter. I tillegg vil det sendes ut nyhetsbrev til avdelingene.

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

Resultater vil bli gjort tilgjengelige gjennom årsrapportene og distribueres til administrasjon og ledelse via nettverk i avdelingene. Foreløpig tilsier datagrunnlaget årlig rapportering. Ved økt registreringsaktivitet vil en vurdere hyppigere rapportering til deltakende enheter.

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

Selv om registeret ennå er i startfasen av datainnsamlingen, har man tett dialog med brukergruppen, både gjennom etablerte brukerforum og brukerorganisasjonen Norges Parkinsonforbund. Begge instanser har blitt informert og rådspurt i utvikling av variabelliste, både i henhold til kliniske variabler og pasientrapporterte data.

Når det gjelder rapportering av resultater og aktuelle saker/nyheter fra Norsk Parkinsonregister og biobank tilbake til pasientgruppen direkte, vil det legges ut nyhetsbrev 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) (nettsiden ble publisert høsten 2019). Det vil også være aktuelt å publisere nyheter/resultater på nettsidene til Norges Parkinsonforbund ([www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)) og i deres medlemsblad Parkinsonposten.

Representanter fra Norges Parkinsonforbund deltar i fagrådet for registeret, der det avholdes jevnlig møter, og i møter i Nasjonalt nettverk for Parkinsons sykdom, der registeret regelmessig er tema.

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

Registeret startet datainnsamlingen i slutten av 2018, følgelig er registeret ikke oppe på Resultatportalen. Arbeidet med å presentere løpende data på Resultatportalen er først aktuelt når registerets progresjon og prioritering i servicemiljøet tilsier det. Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest koordinerer arbeidet med å få registret opp på plattformen.

## **Kapittel 8**

### **Samarbeid og forskning**

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

Norsk Parkinsonregister og biobank har opprettet dialog og hatt møter med Norsk MS-register og biobank. Det har vært et ønske om å legge seg tett opp mot deres variabelvalg og teknisk løsning. Et slikt samarbeid sikrer overføringsverdi og sammenligningsgrunnlag mellom registre for kroniske sykdommer. Det er også 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. En modell for klyngeregistre ble vedtatt av Interregional arbeidsgruppe (IRA) september 2019.

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

#### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

### Videre utvikling av registeret

#### Datafangst

Teknisk løsning for datafangst er utviklet ved Hemit i Trondheim. I 2019 ble det utarbeidet en prioriteringsliste for videreutvikling av denne (feilrettinger, forbedringer, uttrekk av data til journalnotat m.m.). Det ble også skissert utvikling av løsning for pasientrapporterte data. Neste utviklingstrinn var planlagt høsten 2019, men ble senere utsatt til 2020 som beskrevet i kapittel 4.

2020: Ny versjon av den tekniske løsningen på MRS, inkludert fangst av pasientrapporterte data via ePROM. Satt i produksjon 21. september 2020.

2021: Ytterligere utvikling av registerløsningen. Herunder digitalt samtykke og pasientinitiert inkludering.

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

2022: Revisjon av teknisk løsning. Vurderinger på hvilke variabler som skal inkluderes og hvilke som eventuelt skal fjernes. Ved behov gjøre variabler obligatoriske som ikke er det i dag, og eventuelt gjøre obligatoriske variabler ikke-obligatoriske dersom de er til hinder for registreringsaktivitet. Dette gjøres på å bakgrunn av registreringsaktivitet, tilbakemeldinger fra registreringsenheter og diskusjoner i fagrådet.

#### Tilslutning og datakvalitet

##### Profilering

Det ble i 2019 utarbeidet to informasjonsbrosjyrer for registeret rettet mot helsepersonell som skal registrere data i registeret og pasienter med aktuelle diagnoser. Dette ble gjort for å øke kjennskapen til registeret. Disse distribueres til enhetene som skal registrere data til Norsk Parkinsonregister og biobank for å synliggjøre registeret for pasienter og helsepersonell. Brosjyrene distribueres også til Norges Parkinsonforbund, en svært viktig samarbeidspartner og bindeledd med pasientgruppen. Vi ønsker at pasientene skal etterspørre egen deltakelse i registeret og på den måte bidra til at legen i større grad tar initiativ til å inkludere pasientene i registeret.

### Tilslutning

I løpet av høsten 2019 var det planlagt å inkludere tre «pilotavdelinger» for utrulling av registeret i de resterende helseregionene. Sykehuset i Vestfold, Sykehuset i Molde og Nordlandssykehuset ble kontaktet for oppstart av registrering i MRS. Disse enhetene ble valgt på bakgrunn av størrelse. De er ikke av de minste, men heller ikke så store at implementeringen skulle bli for omfattende. Av flere årsaker, som nevnt tidligere, skulle det vise seg at det kun var mulig å få gjennomført utrulling i Vestfold. For 2020 ble det derfor laget en detaljert plan for videre bredding av registeret innad i de ulike helseregionene. Tidspunkt for utrulling avhenger også mye av om når man får opp løsning for fangst av pasientrapporterte data (ePROM) samt utbedringer i den eksisterende løsningen for legerapporterte data. Det oppleves som utfordrende å markedsføre en uferdig registerløsning, og man frykter at for tidlig oppstart vil kunne skade registerets troverdighet, med de langsiktige følger det kan ha for oppslutning og fremdrift.

### Datakvalitet

#### *Tiltak i Helse Stavanger HF*

Erfaringer og registreringsaktivitet fra oppstart ved Nevrologisk poliklinikk, Helse Stavanger ble formidlet på avdelingsmøter på avdelingen. Man diskuterte utfordringer og tidsbruk med tanke på å øke registreringsaktivitet fremover.

#### *Tiltak ved Sykehuset i Vestfold HF*

Tilbakemelding til Nevrologisk poliklinikk, Sykehuset i Vestfold HF på registreringsaktivitet ble sendt via e-post til registerkontakt og parkinsonsykepleier. På grunn av at registerkontakten var på hospiteringsopphold i utlandet tok det tid å få svar på henvendelsen. Påminnelser ble sendt.

### Plan for utrulling av registeret i 2020

<b>Nordlandssykehuset HF , Bodø</b>	Januar
<b>St. Olavs Hospital HF</b>	Januar
<b>Sykehuset Innlandet HF, Lillehammer</b>	Februar
<b>Vestre Viken HF, Drammen</b>	Mars
<b>Sykehuset Østfold HF, Kalnes</b>	Mars
<b>Sykehuset Telemark HF</b>	April
<b>Helse Bergen HF, Helse Førde HF, Helse Fonna HF, Sørlandet sykehus HF, Arendal</b>	Mai
<b>Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø</b>	Juni



<b>Helse Møre og Romsdal HF, Molde</b>	Juni
<b>Helse Nord-Trøndelag HF</b>	August
<b>Helgelandssykehuset HF</b>	September
<b>Oslo universitetssykehus HF</b>	Oktober
<b>Akershus universitetssykehus HF</b>	Oktober
<b>Workshop Gardermoen for inkluderte enheter</b>	November/Desember

Det vil også i samarbeid med Norges Parkinsonforbund settes inn en informasjonsoffensiv ovenfor pasientgruppen slik at de etterspør registrering hos sin behandlende lege. Vi håper dette vil bidra til økt registrering i enhetene.

### **Formidling av resultater**

Det foreligger en plan for at alle medisinske kvalitetsregistre skal presentere data på Resultatportalen. Vi har kontakt med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest angående dette.

Formidling av resultater og årsrapporter vil gjøres gjennom publisering på nettsider og nyhetsbrev til enhetene. Det vil også utarbeides rapporter spesielt tilpasset Norges Parkinsonforbund.

#### 2019:

Erfaringer og registreringsaktivitet fra oppstart ved Nevrologisk poliklinikk, Helse Stavanger ble formidlet på avdelingsmøter på avdelingen. Man diskuterte utfordringer og tidsbruk.

Tilbakemelding til Nevrologisk poliklinikk, Sykehuset i Vestfold HF på registreringsaktivitet ble sendt via e-post til registerkontakt og parkinsonsykepleier. På grunn av at registerkontakten var på hospiteringsopphold i utlandet tok det tid å få svar på henvendelsen. Informasjonsbrosjyrer rettet mot helsepersonell og pasienter ble sendt avdelingen i posten.

#### 2020:

En rapport med resultater og oversikt over registreringsaktivitet for 2019 blir sendt avdelingene oktober 2020.

### **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

#### 2019:

Datagrunnlaget er for lite til at en har kunnet vurdere variabler og kvalitetsindikatorer.

#### 2020:

Endringer i enkelte variabler vil bli vurdert for neste oppgradering av den tekniske løsningen,

skissert 2021.

**Samarbeid med andre registre**

Det vil i 2020 arbeides videre med klyngemodellen på nevrofeltet, der Norsk Parkinsonregister og biobank deltar.

# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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 kompletthet 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 kvalitetsregistre.no	<a href="#">7.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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 [II](#), [9](#)  ✓

#### Stadium 4

12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable [5.6](#), [5.7](#)  ✓

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år [5.2](#), [5.4](#)  ✓

14 Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne persontydige resultater og aggregerte nasjonale resultater [7.1](#)  ✓

15 Registerets data anvendes vitenskapelig [8.2](#)  ✓

16 Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig) [3.1](#)  ✓

#### 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 [6.9](#)  ✓

#### Nivå B

18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid [6.7](#), [6.8](#)  ✓

#### Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B  ✓

---

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen skrev i fjorårets vurdering følgende:

*«Registeret ble godkjent i juni 2016 og det har tatt lang tid å komme i gang. Det har ikke vært en tilfredsstillende fremgang av registeret siste året. Ekspertgruppen forventer en mye mer detaljet beskrivelse av plan for utvikling og vise til tydelig progresjon av registeret i neste årsrapport.»*

Hvordan dette har blitt fulgt opp i registermiljøet:

Datainnsamling ved hjelp av teknisk løsning startet i 2019. I påvente av at den tekniske løsningen skulle settes i produksjon, ble det i desember 2018 igangsatt registrering på papir ved nevrologisk poliklinikk i Helse Stavanger HF.

Vi er enige i at progresjonen til registeret ikke har vært tilfredsstillende. Bakgrunnen for dette er etter vårt syn i all hovedsak meget begrenset kapasitet på utviklersiden og i det regionale servicemiljøet.

Fra registerets side var alt forarbeid for utvikling av teknisk løsning, både for kliniske- og pasientrapporterte data, ferdigstilt januar 2019 da første versjon av registeret ble satt i produksjon. Til tross for dette forelå det ikke en fullverdig versjon av registeret før september 2020.

Det viktigste tiltakene for utvikling av registeret for 2019 har vært å:

1. Forbedre den tekniske løsningen. Flere ønsker om funksjonalitet ble ikke oppfylt i versjon 1. Vi hadde derfor et stort ønske om å starte utvikling av en oppdatert versjon allerede våren 2019. Ønskene våre ble formidlet til Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest allerede ved ferdigstilling av versjon 1. Vi hadde også klar variabelutvalg for pasientrapporterte data og ønsket å få på plass ePROM- løsning for registeret. Etter noe tid ble oppstart av dette arbeidet skissert høsten 2019. Dessverre tilsa ikke kapasiteten ved Hemit og omkringliggende faktorer at Hemit kunne starte dette utviklingsarbeidet før mai 2020.
2. I påvente av en fullverdig teknisk løsning ønsket vi å samle erfaringer med bruk av den tekniske løsningen i en klinisk setting lokalt ved Nevrologisk poliklinikk, Helse Stavanger. Det var svært viktig for registeret å se hvordan løsningen ble mottatt av klinikere som ikke tilhørte registermiljøet, slik at en kan veilede andre enheter bedre i opplæring og oppfølging etter start av registrering.
3. Nasjonal presentasjon av registeret. Registeret ble grundig presentert på et møte i Nasjonalt nettverk for Parkinsons sykdom på Gardermoen i mai 2019. Dette som en opptakt til at en skulle starte utrulling i de ulike enhetene. På møtet deltok ca. 40 deltakere fra nevrologiske avdelinger over hele landet, samt representanter fra Norges Parkinsonforbund.

4. Inkludere enheter i de resterende helseregionene høsten 2019. I forlengelsen av det nasjonale møtet ble tre enheter tilhørende Helse Nord RHF, Helse Midt RHF og Helse Sør-Øst RHF valgt ut og invitert til å starte registrering (piloter). Disse ble valgt ut på bakgrunn av størrelse og omfattet Helse Møre og Romsdal (Molde), Nordlands-sykehuset (Bodø) og Sykehuset i Vestfold (Tønsberg). Valg av kontaktpersoner er basert på deltakelse i Nasjonalt nettverk for Parkinsons sykdom og utvist interesse for fagretningen og registeret.
  - a. Arbeidet resulterte i et oppstartsmøte ved Sykehuset i Vestfold (Tønsberg), og registrering ble igangsatt. Avdelingen ble fulgt opp med e-postkontakt senere på året etter gjennomgang av registreringsaktivitet. Informasjonsmaterieell (brosjyrer) ble sendt den aktuelle poliklinikken og påminnelse om registrering ble sendt avdelingen via post.
  - b. Ved Nordlandssykehuset (Bodø) var det vanskelig å få til et oppstartsmøte på grunn av at registerkontakt hadde forskningspermisjon og at andre personlige forhold gjorde vedkommende utilgjengelig en periode. Oppstart ved denne avdelingen måtte derfor utsettes til nyåret 2020.
  - c. Det var svært utfordrende å opprette kontakt med Helse Møre og Romsdal (Molde). Etter flere purringer på e-post fikk vi tilbakemelding om at oppstart ikke kunne gjennomføres før tidligst mai-juni 2020 pga. Bemannings-situasjonen.
5. Laget en detaljert plan for oppfølging av registreringsenhetene. De ulike avdelingene blir fulgt opp via e-post og eventuelt telefonkontakt etter 4 uker og 3 måneder etter oppstart for å høre hvordan det går med registrering og eventuell troubleshooting. Registeret er tilgjengelig for kontakt både på telefon og via telefon daglig.
6. Etablert nettside. På nettiden finnes informasjon om registeret, beskrivelse av teknisk løsning, manualer for registrering og etter hvert også instruksjonsvideoer som skal hjelpe enhetene til å registrere data. Sentrale skåringsverktøy brukt i utredning og systematisk undersøkelse finnes også her.
7. Søkt stimuleringsmidler fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest for å rulle ut registeret og øke dekningsgraden i 2020. Søknaden ble innvilget.
8. Laget en detaljert plan for utrulling i 2020.

Vedrørende plan for utrulling til de resterende avdelingene, se kapittel 9. Grunnet Covid-19-situasjonen i 2020 er planen under kontinuerlig revisjon.