

# NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

ÅRSRAPPORT FOR 2020  
MED PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK FOR 2021

---

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

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

*15. juni 2021*



# 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 arbeidsgruppe, 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/Summary

### 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. I september 2020 gjennomførte registeret en oppgradering av den tekniske løsningen, der det ble gjort en rekke forbedringer samt lagt til nye funksjoner som vi håper kan være nyttige. Dette inkluderer mulighet for å kopiere opplysninger registrert under konsultasjon og lime disse inn i det elektroniske journalnotatet, samt samle inn pasientrapporterte data. Registeret er fortsatt i en utrullingsfase og ved utgangen av 2020 var det registrert til sammen 248 pasienter fordelt på alle fire helseregioner. Av disse utgjør Parkinsons sykdom 98,0 % og dette tilsvarer en estimert nasjonal dekningsgrad på 3,4 %.

Foreløpige analyser for pasienter med Parkinsons sykdom viser en liten overvekt av menn, og at gjennomsnittstiden fra sykdomsdebut til diagnose er 1,6 år. Ni av 10 pasienter hadde gjennomført bildediagnostikk som ledd i utredningen. Nesten 94 % rapporterte moderat til god effekt av den medikamentelle parkinsonbehandlingen og 5,6 % mottok avansert behandling.

Planen for neste år er å fortsette arbeidet med å inkludere flest mulig pasienter fra hele landet for å øke dekningsgraden. Vi håper den forbedrede versjonen av innregistreringsløsningen kan bidra til at registreringsarbeidet blir lettere å utføre under polikliniske konsultasjoner og at pasientgruppen setter pris på muligheten til å kunne rapportere data selv. Vi arbeider også med at pasienter selv skal kunne ta initiativ til å bli inkludert i registeret og signere samtykke til dette via [helsenorge.no](https://helsenorge.no).

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

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

##### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

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

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

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

En personvernkonsekvensutredning (Data Protection Impact Assessment - DPIA) for registeret er gjennomført og ble godkjent i mai 2021.

## 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	Faglig leder, professor, nevrolog
Kenn Freddy Pedersen	Daglig leder, ph.d., nevrolog
Eldbjørg Fiske	Registerkoordinator, ph.d., fysiolog
Johannes Lange	Biobankkoordinator, ph.d., kjemiker

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er opprettet et fagråd for registeret med representanter fra alle landes regionale helseforetak samt brukerrepresentant fra Norges Parkinsonforbund. Fagrådet har i 2020 ikke avholdt møter. Den viktigste diskusjonen for fagrådet i 2019 var hvordan man best skulle gradere måloppnåelse for kvalitetsindikatorerne (s. 25). Arbeidet har vært utfordrende og man har foreløpig ikke oppnådd konsensus.

Fagrådet består av følgende personer:

	Region	Foretak	Institusjon	Navn
<b>Leder</b>	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
<b>Bruker-representant</b>			Norges Parkinsonforbund	Thyra Kirknes
<b>Sekretariat</b>	Helse Vest	Helse Stavanger	NKB/ Norsk Parkinsonregister	Eldbjørg Fiske

## Kapittel 3

### Resultater

Norsk Parkinsonregister og biobank er fortsatt under oppbygging. Det var registrert opplysninger om totalt 248 personer med spesifisert diagnose som hadde signert samtykke innen 31.12.2020. Dette er en økning på 48 fra foregående år. Av disse var 235 i live og 13 døde per 31.12.2020.

I denne resultatdelen presenteres følgende variabler på nasjonalt nivå:

- Kvalitetsindikatorer
  - Andel pasienter som har gjennomført bildeundersøkelser som ledd i utredningen
  - Andel pasienter som har fått B-vitaminsstatus kontrollert
  - 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.

Bildeundersøkelser som ledd i utredningen var gjort hos 89,9 % av pasientene, hvorav 18,5 % hadde tatt CT, 75,8 % MR og 34,3 % DaTSCAN av hodet. Standardisert motorisk testing med MDS-UPDRS motorskår var utført hos 36,3 % av pasientene, mens B-vitaminstatus var kontrollert hos 4,4 % og impuls kontrollforstyrrelser ble rapportert hos 1,2 % av pasientene.

I desember 2020 ble det sendt ut elektroniske PROM/PREM-skjemaer til et lite utvalg pasienter ved Stavanger universitetssjukehus via Helsenorge for å se at den tekniske løsningen fungerte som ønsket. Oppstart av innsamling av ePROM skjer i februar 2021 ved enheter med et visst antall registrerte pasienter. Det vil da sendes ut invitasjon til alle registrerte pasienter ved Stavanger universitetssjukehus

### **3.2 Andre analyser**

Av de 248 personene som er inkludert i registeret innen utgangen av 2020, var det 243 med Parkinsons sykdom og 5 med atypisk parkinsonisme. Tallmaterialet presentert under gjelder for inklusjonstidspunktet.

Gjennomsnittsalder var 73,3 år og kjønnsfordelingen viste lett overvekt av menn (52,4 %). Gjennomsnittstid fra sykdomsdebut (motoriske symptomer) til diagnose var 1,6 år og gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 8,6 år. Hoehn & Yahr (mål på motorisk sykdomsstadium) var 2,2 – dette indikerer parkinsonistiske symptomer på begge sider av kroppen, men uten balansevansker. Det var kun 2,0 % som ikke fikk dopaminerg behandling (nydiagnostisert eller annen årsak). Gjennomsnittlig levodopa-ekvivalent dose per dag (LEDD) var 623 mg og de aller fleste (93,5 %) rapporterte moderat til god effekt av parkinsonbehandlingen. Avansert behandling (dyp hjernestimulering eller pumpebehandling med duodopa/apomorfin) ble registrert hos 5,6 % 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:

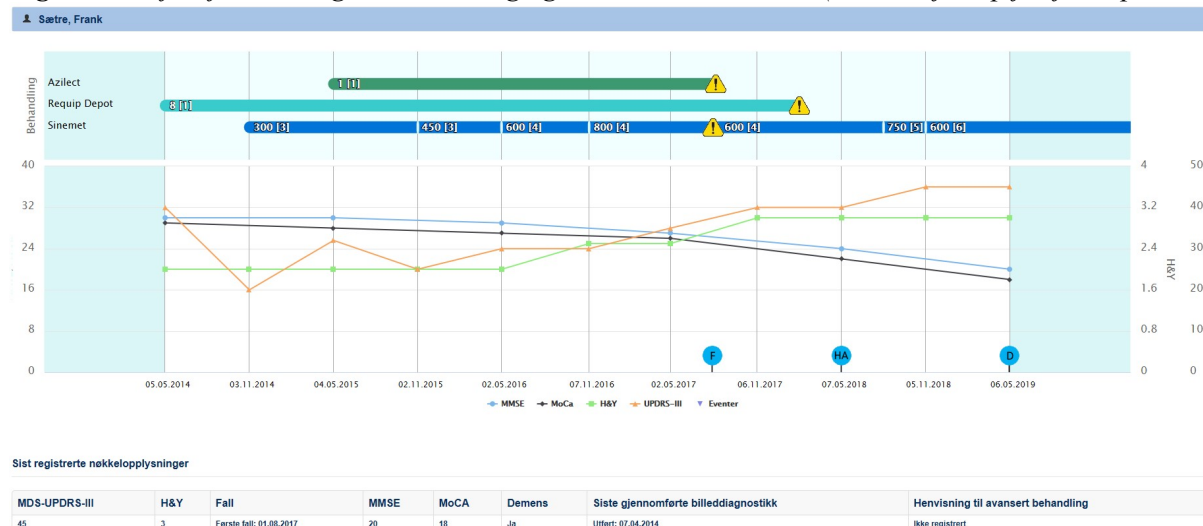
- Samtykkestatus
- Demografi
- Diagnose og bakgrunnsopplysninger (henvisningsdato, motorisk debut, diagnosetidspunkt, dopaminerg respons og ev. utført cerebral bildediagnostikk)
- Aktuell klinisk status med motoriske kardinalsymptomer, kliniske komplikasjoner (off-tid, hyperkinesier, dystoni, tilfrysninger, 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 registeret til prospektiv registrering av pasientdata, vil en få umiddelbar oversikt over pasientens behandling og sykdomsprogresjon over tid (Figur 1). I den nye versjonen av registerløsningen som ble ferdigstilt 21. september 2020, ble det også mulighet for å lage en oppsummering av utvalgte registerdata fra hver konsultasjon, som deretter enkelt

kan kopieres over til elektronisk pasientjournal. Dette vil forhåpentligvis 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 stadieinndeling; MMSE = Mini-Mental State Examination; MoCa = Montreal Cognitive Assessment; UPDRS III = Unified Parkinson's Disease Rating Scale motordel; F = Fall (dato for første hendelse); HA = Hallusinasjoner (dato for første hendelse); D = demens (tidspunkt for debut).

### Pasientrapporterte data

Kodebok for 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 den elektroniske PROM/PREM-løsningen ble utarbeidet høsten 2019 og arbeidet med å bygge skjemaene for egenrapportering ble gjennomført i november 2019. Dette ble gjort av registerets ansatte i skjema-byggeren til Hemit. PROM/PREM-løsningen ble satt i produksjon sammen med den oppgraderte løsningen for legerapporterte data 21. september 2020, og den tekniske løsningen ble testet ved utsending av skjemaer via Helsenorger til et lite utvalg pasienter ved Stavanger universitetssjukehus i desember 2020 (se avsnitt 3.1 ovenfor).

Å svare på pasientrapporterte data er frivilling. En utsending er aktiv i 30 dager, og om den ikke besvares innen 15 dager, sendes det automatisk en purring via systemet. Ved utløp av de 30 dagene vil det ikke være mulig å besvare undersøkelsen, og man må derfor sende ut ny spørreundersøkelse dersom pasienten skal kunne svare. Registeret ønsker at disse spørreundersøkelsene sendes rutinemessig til pasientene én gang årlig. Rutinene for dette kommuniseres direkte med avdelingene. På sikt ønsker vi endringer i ePROM-løsningen slik at registeradministrasjonen kan stå for utsending.

## 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 kom godt i gang, fikk vi tilbakemelding fra de fleste legene om at det er svært utfordrende å få tiden til å strekke til i løpet av en poliklinisk konsultasjon. Lignende tilbakemeldinger har vi også fått fra flere leger i andre helseforetak. Her er en representativ tilbakemelding fra én av dem:

«Registreringen her gikk ikke som forventet da man har ingen tid satt av til dette. Vi prøver så godt vi kan, blir motivert en stund, og så drukner det bare bort i alt annet arbeid. Det er særlig lite motivasjon da andre kollegaer på avdelingen ikke skal gjøre det, mens de også følger opp parkinsonpasienter.»

Inklusjon av pasienter kan altså oppfattes som en konkurrerende oppgave til vanlig pasientbehandling og blir dessverre ofte 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 må man vurdere andre tiltak. En mulighet er å redusere tidsbruken ved selve registreringen, f.eks. ved å minimere antall obligatoriske opplysninger som etterspørres. En annen tilpasning kan være å registrere konsultasjoner uten obligatorisk motorisk undersøkelse av pasientene, slik at man får muligheten til å registrere både telefon- eller videokonsultasjoner og konsultasjoner hos parkinsonsykepleier på lik linje med konsultasjoner hos lege. Sykepleier har da mulighet for å registrere konsultasjoner på vegne av lege uten at denne har undersøkt pasienten selv. Dette vil kunne gjøre registeret mer fleksibelt og brukervennlig samtidig som vi beholder muligheten for registrering av flere detaljer, slik at man på sikt kan bygge et mer innholdsrikt register med stor nytteverdi i forbedringsprosjekter og forskning.

I løpet av 2020 ble det opprettet kontakt med nesten alle av de resterende nevrologiske avdelingene i Norge. Det ble da tatt kontakt med utvalgte kontaktpersoner via epost og avtalt tid for oppstartmøter med avdelingene. Grunnet den pågående Covid-19-situasjonen ble dette gjennomført digitalt via Skype, Join eller Teams. Ved enkelte avdelinger tok det dessverre lang tid å få tilbakemelding og ikke minst avtale tid for oppstartmøte for registeret, og flere ba om utsettelse grunnet ressursmangel og den pågående smittesituasjonen. I sistnevnte tilfelle ble det avtalt tidspunkt for ny forespørsel senere på året, se avsnitt 5.3 for flere detaljer. Covid-19-situasjonen gjorde også at det i 2020 ble vanskeligere å rapportere data til registeret. Det er obligorisk å gjøre en motorisk undersøkelse av pasientene, og under pandemien har det i perioder vært utstrakt bruk av telefon- og videokonsultasjoner. Dette har gjort det ytterligere utfordrende å rapportere inn data.

Underveis i registreringsprosessen har vi observert flere potensielle forbedringsområder i

MRS-løsningen som kan gjøre registreringen mer tidseffektiv. Dessverre har det vist seg at det tar svært lang tid å få tilbakemelding på videre teknisk utvikling og behovsmeldinger. Det er således utfordrende å planlegge for videre utvikling av registeret siden vi ikke vet om, eller når de ønskede endringene kommer på plass.

## Kapittel 5

### Datakvalitet

Dekningsgraden for registeret ved Helse Stavanger HF er 35,1 % for Parkinsons sykdom og 13,9 % 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 31.12.2020 registrert totalt 214 pasienter (5 med atypisk parkinsonisme) ved Stavanger universitetssjukehus, hvorav 201 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 6 nevrologiske avdelinger kommet i gang med pasientregistrering (n = 34), de fleste ved Sykehuset i Vestfold (n = 15).

Foruten basisregistrering av sykdomsdebut og diagnose (bakgrunnskjema), gjøres fortløpende registreringer ved oppfølgingskontroller (konsultasjonsskjemaer). Det er totalt innrapportert 146 oppdateringer av behandlingsstatus nasjonalt, de aller fleste (mer enn 95 %) ved Stavanger universitetssjukehus. Man forventer en betydelig økning i antall oppfølgingskontroller etter hvert som pasientgrunlaget i registeret øker i tiden fremover.

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

En telling ble utført i Norsk pasientregister for 2019 som grunnlag for beregning av dekningsgrad. Grunlaget for beregningen var antall pasienter med ett eller flere registrerte polikliniske besøk med en av følgende ICD-10-hoveddiagnoser: G20 Parkinsons sykdom; G23.1 Progressiv supranukleær parese (PSP); G23.2/G23.3 Multisystematrofi (MSA) med dominerende parkinsonisme/cerebellære symptomer; og G23.8/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 frekvenstillene 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 Norsk pasientregister for dekningsgrad på individnivå.



### 5.3 Tilslutning

I Norge er det 19 sykehus med nevrologiske avdelinger. I tillegg er det noen sykehus uten nevrologisk avdeling som følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme poliklinisk, se Tabell 5.1 under. Ved utgangen av 2020 var det gjennomført opplæring av registerkontakter (nevrologer og sykepleiere) ved totalt 14 avdelinger. Sju av disse har ikke kommet i gang med registrering ennå, mens de andre er godt i gang eller har så vidt startet å inkludere pasienter:

- Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus
- Sykehuset i Vestfold, Tønsberg
- Nordlandssykehuset, Bodø
- Sykehuset Innlandet, Lillehammer
- Sykehuset Østfold, Kalnes
- Sykehuset Namsos
- Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus

Det har dessverre ikke har vært mulig å komme i gang med opplæring ved de resterende fem avdelingene, hovedsakelig pga. ressursmangel ved disse avdelingene. 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 enheter som følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i Norge*

Helseforetak	Registreringsenhet
Sørlandet sykehus, Kristiansand	Nevrologisk avdeling
Sykehuset Telemark, Skien	Nevrologisk avdeling
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	Nevrologisk avdeling
Vestre Viken, Drammen	Nevrologisk avdeling
Sykehuset Østfold, Kalnes	Nevrologisk avdeling
Akershus universitetssjukehus	Nevrologisk avdeling
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Nevrologisk avdeling
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Nevrologisk avdeling
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	Nevrologisk avdeling
Sykehuset Innlandet, Elverum	Nevrologisk poliklinikk
Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Nevrologisk avdeling
Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Nevrologisk avdeling
Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus	Nevrologisk avdeling
Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Nevrologisk avdeling
Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus	Nevrologisk avdeling

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

## 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 de andre registrerende avdelingene er for lite. Beregninger viser en dekningsgrad på 35,1 % (214/610) for Parkinsons sykdom og 13,9 % (5/36) for atypisk parkinsonisme. Tilsvarende tall for Helse Vest RHF er 12,2 % for Parkinsons sykdom og (214/1759) og 4,9 % for atypisk parkinsonisme (5/103).

*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	G 23.2 + 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*

I utgangspunktet var det planlagt at representanter for registeret skulle reise ut til registrerende enheter for opplæring av personell. Det skulle holdes foredrag, demonstrasjoner og gjennomføres individopplæring i bruk av den tekniske løsningen og hva som skal registreres. Grunnet restriksjoner i reisevirksomhet under Covid-19-pandemien ble opplæringen i stedet gjennomført via møter på digitale plattformer som Skype, Join og Teams for enten hele avdelinger eller et utvalg av leger som følger de aktuelle pasientgruppene. Det er også 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 én 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 uklårheter.

Enhetene vil inviteres til regelmessige møter i registernetverket, der man gir presentasjoner av nyheter i forbindelse med datarapportering, opplæring i registreringsløsninger og ev. nye skåringsverktøy. Grunnet Covid-19-situasjonen er dette foreløpig utsatt, men det planlegges fysiske/digitale møter i løpet av 2021. Vi har også diskutert muligheter for å lage opplæringsvideoer som supplement til informasjonen som allerede ligger på registerets nettside ([www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no)). 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 når dekningsgraden blir høyere eller ved utlevering av data.

#### ***Manuelle kontroller***

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

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

Data fra Norsk Parkinsonregister og biobank vil i fremtiden jevnlig sammenlignes opp mot data fra Norsk pasientregister samt ev. også 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 tillegg forventer man progresjon av sykdommene over tid, som vil fanges opp av måleinstrumentet. I denne sammenheng er det verdt å nevne at det foreløpig ikke finnes en norsk validert versjon av MDS-UPDRS del II/III (studier pågår), som kan tenkes å påvirke validiteten noe. Andre måleinstrumenter (MoCA, MMSE, klokke-test) har nok bedre test-retest reliabilitet fordi svaralternativene gir lite rom for tolkning. Vi har 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).

Parkinsons sykdom er den hyppigste neurodegenerative parkinsonistiske lidelsen. Insidenstall for denne sykdommen i Norge er angitt til om lag 13 per 100.000 personår, med høyere insidens blant eldre og en overvekt blant menn. Prevalensen er estimert til 100-150 per 100.000 innbyggere, slik at man antar at 7-8000 personer har sykdommen i Norge. Atypiske parkinsonistiske lidelser er klart mindre hyppige og antas å utgjøre 10-20 % av alle neurodegenerative parkinsonistiske lidelser, men angitte insidens- og prevalenstall internasjonalt varierer betydelig. I Tabell 6.1 under er det vist en oversikt over antall pasienter med polikliniske konsultasjoner 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
G 20	7172
G 23.1	89
G 23.2 + G23.3	96
G 23.8 + G31.8*	338

\* 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.

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

#### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser er kroniske sykdommer. Det er

derfor viktig at man i et kvalitetsregister kan følge sykdomsutvikling over tid. Opplysninger ønskes registrert minst 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 impulsforstyrrelser 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)

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

### Variabeloversikt

- **Demografi:**
  - Utdanningsnivå
  - Yrkesstatus
  - Bosted
  - Bostatus
  - 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
  - Selvurdert 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 helse relatert livskvalitet som er mye brukt i registre og innen forskning, letter sammenligning mellom sykdomsgrupper. Anbefalt av Fagsenteret for pasientrapporterte data.
- **Om helsetjenesten:**
  - Hvilke helsetilbud som er mottatt siste år
  - Tilfredshet med ventetid
  - Tilfredshet med behandling og oppfølging (nevrolog, sykepleier)
- Sjekkliste på hvilke andre faggrupper pasienten har vært i kontakt med (logoped, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, fastlege, urolog/gynekolog, øyelege, tannlege, andre)
- Om pasienten har hatt rehabiliteringsopphold
- Sykehusopphold siste år
  - Tilfredshet med ventetid og behandling
- Deltakelse i lærings- og mestringskurs
- Tilfredshet med behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som helhet
  - Tilfredshet med behandling og oppfølging i kommunehelsetjenesten som helhet
  - Tilfredshet med samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste

Det er lagt opp til at hver enkelt pasientansvarlig (lege/sykepleier) eller registeransvarlig på de ulike nevrologiske avdelingene får tilgang til å sende ut rapporteringsskjemaet til pasientene. Dette gjøres enkelt på pasientsiden i registerløsningen ved at pasientene får beskjed via SMS om en ny melding på Helsenorge. I meldingen inviteres pasientene til å besvare en

spørreundersøkelse som kan åpnes direkte i nettleseren. Dette forutsetter imidlertid at pasientene er aktive på Helsenorge. De av pasientene som ikke har aktivert en profil her vil dessverre ikke kunne besvare spørreundersøkelsen på nåværende tidspunkt. Noen pasienter har pårørende med fullmakt på Helsenorge. I tilfeller der pårørende logger inn på vegne av pasienten, vil det ikke være noen aktiv lenke som fører til spørreundersøkelsen. Dette kan løses ved at pasienten selv logger seg inn. Man vil da finne en lenke til undersøkelsen som skal besvares dersom en ønsker å delta. Vi jobber med å finne en løsning på hvordan disse pasientrapportene skal sendes ut nasjonalt, f.eks. én gang i året. Rapportene er i utgangspunktet ikke tenkt brukt under selve konsultasjonen, men skal i første omgang brukes for avdekke områder vedrørende symptomer og oppfølging som krever nærmere oppfølging og ev. forbedringstiltak.

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

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag.

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

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

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

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

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

#### **6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder**

Bruk av MDS-UPDRS III som standardisert undersøkelse av motoriske symptomer brukes i liten grad ved de ulike nevrologiske avdelingene og poliklinikkene. Dette kartleggingsverktøyet er ideelt for å følge den motoriske utviklingen objektivt over tid og ikke minst for å

sammenligne funn på tvers av ulike helseforetak, f.eks. ved henvisning til avansert behandling utenfor sitt eget sykehus. Bruk av dette verktøyet er et av de forbedringsområde som allerede nå peker seg ut i registeret. Det er arbeides for tiden med en norsk validert versjon av denne skalaen.

## **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 PROM) 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. Det er foreløpig ikke lagt opp til at PROM-data skal brukes aktivt under selve konsultasjonen. I stedet vi denne informasjonen blir nærmere analysert når man skal vurdere forslag til forbedringstiltak. Dette forutsetter naturligvis at registeret har en adekvat dekningsgrad slik at tallene blir representative.

## Kapittel 7

### Formidling av resultater

#### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

I den nettbaserte MRS-løsningen er det for 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 presenterer foreløpig ikke resultater på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). 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. Det har ikke vært avholdt slike møter i 2020 fordi registeret ennå er i en oppbyggingsfase. Imidlertid er det sendt ut nyhetsbrev til avdelingene og statusoppdatering fra registeret presenteres jevnlig i fagtidsskriftet MOVE (<https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/nasjonalkompetansetjeneste-for-bevegelsesforstyrrelser/ressurser/tidsskriftet-move>).

#### 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, legges det jevnlig 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 publiseres også jevnlig nyheter/resultater på nettsidene til Norges Parkinsonforbund ([www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)) og i deres medlemsblad Tema Parkinson.

Representanter fra Norges Parkinsonforbund deltar i fagrådet for registeret, der det avholdes jevnlig møter, 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. Fordi registeret fortsatt er i en utrullingsfase og foreløpig har lav dekningsgrad, er registeret ennå ikke oppe på Sykehusviseren. Arbeidet med å presentere løpende data her 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.

I 2021 vil imidlertid registeret i samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest legge ut resultater fra et utvalg av kvalitetsindikatorer på Sykehusviseren (<https://sykehus.skde-resultater.no/>). Dette vil da medføre at registeret oppfyller kravene til å rykke opp til stadium 2.

## **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, Kreftregisteret, Reseptregisteret, Dødsårsaksregisteret m.m.) for kopling av data i registrene og forskning.

#### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Ikke aktuelt per tidspunkt pga. for lite tallgrunnlag. Registeret har imidlertid vært i dialog med en internasjonal forskningsgruppe med norsk forankring som ønsker å bruke deler av registeret til validering av egne data i løpet av 2021.

# **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. En ny versjon av den tekniske løsningen på MRS, inkludert uttrekk av data til journalnotat og fangst av pasientrapporterte data via PROM/PREM ble endelig satt i produksjon 21. september 2020.

Registeret har lenge hatt et ønske om å få utviklet en løsning for digitalt samtykke og pasient-initiert registrering. Dette ønsket har bakgrunn i at man i dagens system er avhengig av klinikernes vilje og kapasitet til å innhente samtykke og registrere pasienter på MRS-plattformen. På grunn av stor tidsnød i konsultasjonssituasjonen er tilbakemeldingene registeret får fra 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. Behovsmelding for digitalt samtykke og pasientinitiert registrering ble sendt i oktober 2020.

Vi håper å få gjennomført ytterligere revisjon av den tekniske løsningen i 2021. Grunnet den pågående Covid-19-situasjonen har det vært mindre registreringsaktivitet enn forventet. I tillegg har det kommet tilbakemeldinger fra de aller fleste registrerende enheter om manglende tid og ressurser til å få gjort selve registreringsarbeidet. Vi vurderer derfor ved neste revisjon å fjerne enkelte variabler og/eller redusere antall obligatoriske variabler for å minske tiden som brukes til registreringsarbeidet. En mulighet kan f.eks. være å ikke lenger kreve obligatorisk klinisk undersøkelse for å kunne registrere konsultasjoner, hvilket da åpner for at data fra telefon- eller videokonsultasjoner kan bli registrert.

#### 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. Informasjon om registeret blir også jevnlig publisert i Tema Parkinson (utgis av Norges Parkinsonforbund og sendes ut til alle medlemmer) samt tidsskriftet MOVE (utgis av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og sendes til alle landets nevrologiske avdelinger mfl.).

##### Tilslutning



Høsten 2019 tok vi kontakt med tre «pilotavdelinger» for utrulling av registeret i de resterende helseregionene (Sykehuset i Vestfold, Sykehuset i Molde og Nordlandssykehuset). 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 i forrige årsrapport, 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. Vi klarte å få til to avdelingsbesøk i Bodø og Lillehammer i februar før koronavirus-pandemien satte en stopper for all videre reisevirksomhet den 12. mars. Vi måtte derfor tenke nytt og kom etter hvert i gang med oppstartmøter via digitale plattformer som Skype, Join og Teams. Det ble tatt kontakt med de resterende nevrologiske avdelingene i landet for å avtale tidspunkt for oppstartmøter. Ved utgangen av 2020 hadde vi klart å få gjennomført opplæring av registerkontakter (nevrologer og sykepleiere) ved totalt 14 avdelinger, se tabell 9.1 nedenfor. Det har dessverre ikke vært mulig å komme i gang med opplæring ved de resterende fem avdelingene, hovedsakelig pga. Covid-19-situasjonen og ressursmangel ved disse avdelingene. I 2021 fortsetter vi arbeidet med å få disse avdelingene i gang med registrering.

#### Spørreundersøkelse til avdelingene

Det planlegges i 2021 å sende ut en spørreundersøkelse til alle aktuelle enheter for kartlegging av utfordringer med registreringsarbeidet så langt. Vi håper således å kunne identifisere hva registeret ev. kan bistå med (forbedringsområder) og hva som ligger utenfor registerets kontroll, f.eks. ressursituasjonen på avdelingene. Det er klart at situasjonen for flere nevrologiske avdelinger er svært presset på ressurser, jfr. tilbakemeldinger registeret har fått i løpet av de siste 2 årene. En spørreundersøkelse vil forhåpentligvis kunne gi mer valide svar på hvor utfordringene ligger og gi rom for å uttale seg anonymt.

#### Datakvalitet

##### **Tiltak i Helse Stavanger HF**

Erfaringer og registreringsaktivitet fra oppstart ved nevrologisk poliklinikk, Helse Stavanger ble formidlet på avdelingsmøter ved avdelingen. Man diskuterte utfordringer og tidsbruk med tanke på å øke registreringsaktivitet fremover. Det ble utarbeidet en egen rapport til Helse Stavanger HF basert på årsrapporten for registeret og registreringsaktiviteten frem til oktober 2020, med fokus på den reduserte registreringsaktiviteten det siste året.

##### **Tiltak ved andre registrerende avdelinger**

Tilbakemelding på registreringsaktivitet ble jevnlig sendt via e-post til registerkontakt og parkinsonsykepleier. Påminnelser ble sendt.

Mot slutten av 2020 ble det sendt en oppsummeringsrapport via e-post, der en skisserte registreringsaktiviteten til hver avdeling.

Tabell 9.1 Oversikt over enheter som har hatt oppstartmøter og hvem som har begynt inklusjon av pasienter

Enhet	Opplæring gitt	Status
Helse Stavanger	des. 2018	Inkluderer pasienter
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	okt. 2019	Inkluderer pasienter

<b>Nordlandssykehuset, Bodø</b>	<b>feb. 2020</b>	<b>Inkluderer pasienter</b>
<b>Sykehuset Innlandet, Lillehammer</b>	<b>feb. 2020</b>	<b>Inkluderer pasienter</b>
<b>Sykehuset Østfold, Kalnes</b>	<b>apr. 2020</b>	<b>Inkluderer pasienter</b>
<b>Sykehuset Namsos</b>	<b>okt. 2020</b>	<b>Inkluderer pasienter</b>
<b>Helse Bergen</b>	<b>okt. 2020</b>	<b>Inkluderer pasienter</b>
<b>Sykehuset Telemark, Skien</b>	jun. 2020	Venter
<b>Vestre Viken, Drammen</b>	okt. 2020	Venter
<b>Sykehuset Levanger</b>	okt. 2020	Venter
<b>Helse Førde</b>	nov. 2020	Venter
<b>Molde Sjukehus</b>	nov. 2020	Venter
<b>Helse Fonna, Haugesund</b>	nov. 2020	Venter
<b>Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø</b>	des. 2020	Venter
<b>St. Olavs Hospital, Trondheim</b>	2021	venter
<b>Sørlandet Sykehus, Kristiansand</b>	2021	venter
<b>Akershus universitetssykehus</b>	2021	venter
<b>Oslo universitetssykehus, Ullevål</b>	2021	venter
<b>Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</b>	2021	venter

Det ble i samarbeid med Norges Parkinsonforbund satt inn en informasjonsoffensiv i Tema Parkinson høsten 2020, slik at de kunne etterspørre 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 Sykehusviseren i 2021. 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 ble sendt alle registrerende avdelinger på slutten av året.

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

#### 2019:

Datagrunnlaget var for lite til at vi kunne vurdere variabler og kvalitetsindikatorer.

#### 2020:

Endringer i enkelte variabler vil bli vurdert ved neste oppgradering av den tekniske løsningen, skissert 2021. Reduksjon av antall obligatoriske variabler vil mest sannsynlig gjøre det lettere å registrere pasienter og bidra til mer komplette data. For å se effekten av disse tiltakene er vi imidlertid avhengig av at den tekniske løsningen kommer på plass så raskt som mulig. Den største utfordringen, slik vi ser det, er imidlertid at en slik oppgradering tar for lang tid. For å øke den nasjonale dekningsgraden har vi også stor tro på å utvikle en løsning for digitalt samtykke og pasient-initiert registrering. En behovsmelding om dette ble sendt til Styringsorganet for prioritering i oktober.

#### 2021:

Vi vil jobbe videre med å få på plass mer effektive rutiner for inklusjon av pasienter (digitalt samtykke og pasient-initiert registrering) og mindre tidsbruk ved registrering av pasienter (reducere antall obligatoriske variabler). Det planlegges også utsendelse av en spørreundersøkelse til alle avdelinger for å avdekke tidsbruk og ev. utfordringer ved registerarbeidet. Bruk av stimuleringsmidler kan vurderes for å hjelpe de avdelinger som har vanskeligheter med å komme i gang med registreringen. I løpet av året vil vi også prøve å få til utsendelse av elektroniske PROM/PREM-skjemaer ved andre helseforetak. Vi vil også jobbe for å få til en felles samling (helst fysisk møte) med kontakter fra alle nevrologiske avdelinger for å diskutere utfordringer og forbedringsområder ved registreringsarbeidet.

### **Samarbeid med andre registre**

Det ble i 2020 arbeidet videre med klyngemodellen på nevrofeltet, der Norsk Parkinsonregister og biobank deltar. Vi har foreløpig ikke fått informasjon om hvordan denne løsningen vil se ut i praksis eller når det kan bli aktuelt å starte opp.

# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input type="checkbox"/>	✓
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	<a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	✓
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	✓
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden <a href="#">kvalitetsregistre.no</a>	<a href="#">7.4</a>	<input type="checkbox"/>	✓
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste	<a href="#">3</a> , <a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	✓

faglige retningslinjer

- 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 personenydige 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 er fortsatt i en utrullingsfase og kan ikke vurderes. Ved utgangen av 2019 var det kun Stavanger og Tønsberg Sykehus som innrapporterte. Det er registrert til sammen 200 pasienter. Av disse utgjør Parkinsons sykdom 95 % og dette tilsvarer en estimert nasjonal dekningsgrad på 2,7 %. Det oppgis en plan for utrulling av registeret i 2020. Det har ikke vært tilfredsstillende fremgang av registeret. Det forventes en tydelig fremdrift i implementering og utvikling av registeret i 2020.»*

#### Hvordan dette har blitt fulgt opp i registermiljøet:

Det var planlagt avdelingsbesøk for opplæring av registerkontakter (nevrologer og sykepleiere) ved de resterende nevrologiske avdelingene i løpet av 2020. Vi klarte å få til to besøk ved hhv. Nordlandssykehuset og Sykehuset Innlandet i februar før koronavirus-pandemien satte en stopper for videre reisevirksomhet. Vi måtte derfor gå over til oppstartmøter via digitale plattformer, som har fungert meget bra. Ved utgangen av året var det til sammen gjennomført 14 opplæringsmøter (generell informasjon og praktisk bruk). For de resterende avdelingene var det ikke mulig å komme i gang med registrering i løpet av 2020 pga. andre prioriteringer og/eller ressursmangel ved de aktuelle avdelingene. En nevrologisk avdeling har ikke besvart vår forespørsel om oppstartmøte til tross for gjentatte henvendelser per epost.

Andel pasienter som har blitt inkludert i registeret i 2020 har dessverre vært lavere enn forventet. En av hovedårsakene til dette har vært at den pågående koronavirus-pandemien har ført til begrensninger i antall polikliniske besøk ved de ulike nevrologiske avdelingene rundt om i landet. Som følge av dette har flere polikliniske konsultasjoner blitt gjennomført over telefon eller som videokontroller. Siden registrering av data krever fysisk undersøkelse av pasientene, er det ikke mulig å bruke disse konsultasjonene for å inkludere pasientene i registeret.

Den andre hovedårsaken til det lave inklusjonstallet for registeret i 2020 har vært kapasitetsmangel. Tilbakemelding fra samtlige avdelinger som driver dataregistrering har vært at det er svært utfordrende å finne tid til å få gjort selve inkluderings- og registreringsarbeidet i en travel klinisk hverdag. Poliklinisk arbeid er dessverre ikke tilrettelagt for at man skal bruke tid på å dokumentere behandling ved hjelp av ulike verktøy, og registerplattformen kan også for noen virke arbeidskrevende å bruke. Vi håper imidlertid at når den først tas i bruk, vil fordelene komme mer til syne. Det planlegges å sende ut en spørreundersøkelse til alle avdelinger for å avdekke utfordringer i registreringsarbeidet og avdekke områder der registeret kan hjelpe til med å komme i gang, f.eks. ved frikjøp av helsepersonell til registerarbeid over en begrenset tidsperiode. Vi vil også prøve å få til en felles (fysisk) samling med alle avdelinger for å diskutere hvordan man skal kunne bruke registeret mest mulig effektivt i en travel klinisk hverdag.

Den tredje hovedårsaken til at registreringsaktiviteten har vært for lav er at den tekniske løsningen ikke er optimal. Underveis i prosessen har vi prøvd å gjøre registreringsarbeidet til et nyttig klinisk verktøy, bl.a. ved at man får generert et oppsummeringsnotat med utvalgte opplysninger fra selve registreringen, som deretter kan kopieres og limes inn i pasientjournalen. Denne funksjonen ble dessverre ikke tilgjengelig før ultimo september 2020, og vi har foreløpig ikke nok erfaringsgrunnlag for å si hvordan dette fungerer i praksis.

Hovedmålet for 2021 blir altså å legge til rette forholdene for at flere pasienter skal kunne inkluderes i registeret. Vi sendte bl.a. behovsmelding høsten 2020 om at vi ønsket å få på plass digitalt samtykke og pasient-initiert registrering, som vil kunne redusere tiden man bruker på inkluderingsarbeidet betydelig. Det er også planer om å redusere antall obligatoriske variabler, som bl.a. vil gjøre det mulig å inkludere pasienter uten fysisk undersøkelse. Således vil det være mulig å få inkludert pasienter også ved konsultasjoner hos parkinsonsykepleier eller ved telefon- og videokonsultasjoner. Dette krever imidlertid at det settes av nok tid til registreringsarbeid i den polikliniske hverdagen ved de ulike nevrologiske enhetene rundt omkring i landet. Det kan derfor bli aktuelt å velge ut noen avdelinger der man frikjøper ressurser til kvalitetsforbedringstiltak over en begrenset tidsperiode. Før dette imidlertid kan implementeres, er vi avhengig av at endringer i den tekniske løsningen kommer på plass så raskt som mulig.