



Norsk Parkinsonregister og biobank

28.08.2025

ÅRSRAPPORT FOR 2024

ELDBJØRG FISKE ¹, YVONNE STAVLAND SØRENES ^{1,2}, JOHANNES LANGE ¹, OG GUIDO
ALVES ^{1,2}

¹ Senter for bevegelsesforstyrrelser, Stavanger universitetssjukehus, Stavanger

² Nevrologisk avdeling, Stavanger universitetssjukehus, Stavanger

Innholdsfortegnelse

<u>1</u>	<u>SAMMENDRAG</u>	<u>6</u>
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	7
<u>2</u>	<u>RESULTATER</u>	<u>8</u>
2.1	KVALITETSINDIKATORER	9
2.1.1	VALG AV KVALITETSINDIKATORER OG MÅLTALL	9
2.1.2	ANDEL MED OPPDATERT BEHANDLINGSTATUS SISTE TO ÅR	10
2.1.3	ANDEL MED AVANSERT BEHANDLING	11
2.1.4	BILDEDIAGNOSTIKK	14
2.1.5	STANDARDISERT KARTLEGGING AV MOTORISKE FUNKSJONER	15
2.1.6	TILFREDSHET MED TILBUDET I SPESIALISTHELSETJENESTEN	17
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	19
2.2.1	MEDIKAMENTELL BEHANDLING SOM SÆRLIG KNYTTES TIL UØNSKEDE BIVIRKNINGER	21
2.2.2	OPPFØLGING OG TVERRFAGLIG TILBUD	23
2.3	ANDRE ANALYSER	30
2.3.1	DEMOGRAFI	30
2.3.2	KONTAKTFREKVENNS I 2024, EPISODEDATA FRA NPR	32
2.3.3	TID FRA HENVISNING TIL DIAGNOSE	34
<u>3</u>	<u>REGISTERBESKRIVELSE</u>	<u>38</u>
<u>4</u>	<u>DATAKVALITET</u>	<u>41</u>
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	41
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	42
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	42
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	43
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	44
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	45
4.3.1	PROSEDYRER FOR INTERN SIKRING AV DATAKVALITET	45
4.3.2	METODER FOR VURDERING AV DATAKVALITET	46
4.3.3	VURDERING AV DATAKVALITET	47
<u>5</u>	<u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	<u>49</u>
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	49
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	51
<u>6</u>	<u>FORMIDLING AV RESULTATER</u>	<u>54</u>
<u>7</u>	<u>SAMARBEID OG FORSKNING</u>	<u>55</u>
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	55
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	56
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	56

<u>8</u>	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u>	<u>58</u>
8.1	VURDERINGSPUNKTER	58
<u>9</u>	<u>UTVIKLING AV REGISTERET</u>	<u>60</u>
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	60
9.2	PLANER OG BEHOV	62
9.2.1	ANDRE FORBEDRINGSTILTAK	62
<u>10</u>	<u>LITTERATUR</u>	<u>67</u>

Forkortelser brukt i rapporten

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

2024 oppsummert



39 %

61 %

Dekningsgrad



Parkinsons sykdom 97,2 %
Atypisk parkinsonisme 2,8 %

Gjennomsnittsalder
ved utgangen av 2024
74,4 år

Andel med oppdatert
behandlingsstatus



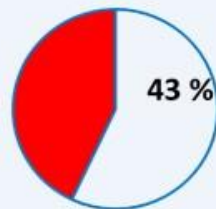
Andel registrert med
avansert behandling



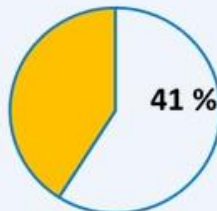
Andel registrert med
bildeundersøkelser



Andel registrert med
motorisk kartlegging



Andel godt/meget godt fornøyd med spesialisthelsetjenesten



Ved utgangen av 2024 var drøyt 12.000 personer i live i registeret.

Mer enn 5500 pasienter har sendt inn sine data siste år.
Tusen takk for at dere bidrar!

Takk også til alle samarbeidspartnere, dataleverandører
og registrarer!



Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme er nevrodegenerative sykdommer med høy sykdomsbyrde og prognosetap det per i dag ikke finnes bremsende eller kurativ behandling for. Pasientene rammes av en rekke motoriske og ikke-motoriske symptomer som påvirker livskvaliteten i stor grad.

Norsk Parkinsonregister og biobank registrerer pasienter som kommer til utredning og behandling for disse lidelsene i spesialisthelsetjenesten i Norge. Målsetningen er å kvalitetssikre at pasientene får likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging, samt drive forskning for å kartlegge sykdomsmekanismer og årsaksforhold. Registeret er basert på retten til reservasjon og pasientene inkluderes per i dag i all hovedsak via automatiske dataoverføringer fra Norsk pasientregister (NPR). Kliniske data registreres i registeret via NPR, av behandlere i sykehus og avtalespesialister, samt av pasientene selv.

Hovedpunkter fra rapporteringsåret 2024:

- Alle sykehus med avdelinger som har hovedansvar for å følge opp pasientgruppen, samt flere avtalespesialister i nevrologi, leverte data til registeret.
- Dekningsgraden er 99 %.
- Over 70 % av pasientene har oppdatert behandlingsstatus siste to år.
- Bildediagnostikk er registrert utført på nesten 70 % av pasientene som avdelingene rapporterte data på.
- Standardisert motorisk kartlegging er registrert på 43 % siste to år, og praksis varierer mye mellom foretakene.
- Av de inkluderte med Parkinsons sykdom er ca. 14 % registrert med avansert behandling. Andelen og valg av type avansert behandling varierer mellom behandlingssenheter.
- Andelen pasienter som rapporterer bruk av dopaminagonister eller impulskontrollvansker avhenger av hvor de får behandling.
- Tilfredshet med tilbudet varierer geografisk, og noen behandlingssenheter kommer bedre ut enn andre.
- Andel pasienter som oppgir at de har fått tverrfaglig oppfølging siste år varierer geografisk.
- Medgått tid fra henvisning til første gang diagnosen er satt varierer noe mellom foretakene.
- Andelen pasienter med atypisk diagnose varierer, noe som også dokumenterer ulike kodepraksis mellom behandlingssstedene.
- Forbedringsprosjekter er igangsatt ved flere avdelinger og har allerede vist positiv effekt.

Vi er takknemlige for innsatsen pasienter og helsepersonell bidrar med for å holde dataene oppdaterte.

1.1 Summary in English

Parkinson's disease and atypical parkinsonism are neurodegenerative disorders with high disease burden and years of life lost, for which there is currently no slowing or curative treatment available. Patients are affected by a range of motor and non-motor symptoms that significantly impact their quality of life. The Norwegian Parkinson's Registry and Biobank records patients who undergo evaluation and treatment for these conditions within the specialist health care services in Norway. The goal is to ensure that patients receive equitable diagnostics, treatment, and follow-up, as well as to conduct research to identify disease mechanisms and causal relationships. The registry is based on opt-out consent, and patients are included via automatic data transfers from the Norwegian Patient Registry (NPR). Clinical data are registered via NPR, by hospital clinicians, neurologists outside hospitals as well as by the patients themselves.

Key results for 2024 are:

- All hospitals with departments responsible for following up this patient group, as well as several neurologists outside hospitals, submitted data.
- The coverage rate is 99%.
- Just over 70% of patients have updated treatment status in the past two years.
- Imaging diagnostics were reported for nearly 70% of the patients for whom departments submitted data.
- Standardized motor assessments were reported for 43% of patients in the past two years, with significant variation in practice between institutions.
- Among those included with Parkinson's disease, approximately 14% are registered with advanced treatment.
- The proportion of patients receiving advanced treatment varies between institutions, and the choice of advanced treatment depends on the treatment center.
- The proportion of patients reporting use of dopamine agonists or impulse control disorders depends on where they receive treatment.
- Satisfaction with the services varies geographically, with some treatment units performing better than others.
- The proportion of patients reporting interdisciplinary follow-up in the past year varies geographically.
- Time from referral to initial diagnosis varies somewhat between institutions.
- The proportion of patients with atypical diagnoses varies, which also reflects differences in coding practices between institutions.
- Improvement projects have been initiated at several departments and have already shown positive effects.

We are grateful for the efforts made by patients and healthcare professionals to keep the data up to date.

2 Resultater

Per 31.12.2024 var totalt 17021 personer inkludert i Norsk Parkinsonregister. Inklusjonskriteriene er diagnosekodene G20, G23.1, G23.2, G23.3 eller G23.8, som inkluderer Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme (progressiv supranukleær parese, multisystematrofi og kortikobasal degenerasjon). Inklusjonen foregår hovedsakelig via overføring av data fra NPR, det vil si at pasienter som ikke har reservert seg mot deltakelse og hatt et opphold på forhåndsdefinerte behandlingsenheter (nevrologiske poliklinikker, geriatrisk poliklinikk i Bærum, sengeposter ved St. Olavs, UNN, Rikshospitalet eller avtalespesialister i nevrologi), der hoveddiagnosen har vært en av de nevnte diagnosene, vil bli inkludert i registeret. Reservasjoner er mulig også etter inklusjon, og pasienten blir da slettet fra registeret.

Populasjonen:

Av totalt 17021 i pasientgrunnlaget for analysene, var 12079 i live ved utgangen av 2024. Den totale populasjonen inkluderer pasienter som er under utredning, ettersom en del nevrologer bruker en av inklusjonsdiagnosene (G20) som en «utredningsdiagnose». Vi vet derfor at populasjonen også inneholder pasienter som har vært til utredning for nevrodegenerativ parkinsonisme, og senere har fått diagnose avkreftet. Se avsnitt 4.3.3 s. 48, hvor dette blir nærmere drøftet.

Kort om datakildene:

Fra **NPR** hentes diagnose, alle episoder med tilhørende data om henvisning, hvem som utførte konsultasjonen (profesjon), hvilken type konsultasjon (telefon/fysisk/video), kliniske data (bl.a. koder knyttet til kartlegging eller behandling/avansert behandling/prosedyrekode og tilleggskoder som demens).

Fra **behandlingsenhetene** hentes manuelt registrerte kliniske data (bl.a. diagnose, debuttidspunkt, symptomer, behandling og objektive undersøkelser - legeskjema/konsultasjonsskjema).

Fra **ePROM**/pasientrapporter hentes data om bakgrunn, kliniske data (bl.a. symptomer, behandling, bivirkninger, utfallsmål) og erfaringer, se avsnitt 2.2, s.19.

Kort om analysene

Resultatene i dette kapittelet baserer seg på hele- eller undergrupper av populasjonen. For enkelte av analysene er det benyttet historiske data for hele datainnsamlingsperioden, der både levende og avdøde personer inngår (for eksempel bildediagnostikk), mens andre analyser baseres på populasjonen som var i live per 31.12.2024 (f.eks. avansert behandling, motorisk kartlegging, ePROM-analyser), se tabell med beskrivelser for kvalitetsindikatorene. I enkelte figurer og tabeller vil *n* bli høyere enn totalpopulasjonen dersom man summerer opp for behandlingsstedene. Dette skyldes at en del av pasientene har hatt episoder (opphold/konsultasjoner) ved flere ulike avdelinger, enten som følge av behov for avansert behandling (først og fremst dyp hjernestimulering), henvisning til fornyet vurdering av diagnose, flytting, at man får oppfølging både hos nevrolog (avtalespesialist) utenfor sykehus og i tillegg hos sykepleier på sykehus, eller deltakelse i kliniske studier. Analyser der pasientrapporterte data inngår er filtrert slik at kun svar avgitt til sykehus i eget opptaksområde inngår i analysene. Dette er for å ta høyde for at pasientene kan levere pasientrapporter til flere behandlingsenheter. Pasienter som kun er registrert på nevrokirurgiske enheter og ikke gjenfinnes på andre enheter er utelukket fra analysene. Diagnosen til pasienten kan endres underveis i forløpet, og det hentes informasjon om diagnose både fra NPR, behandler direkte og pasientene selv. Andel av pasientene med G20 og atypisk parkinsonisme kan derfor variere i de ulike analysene.

Der tilsvarende indikatorer og resultater ble presentert i årsrapporten for 2023 presenteres årets resultater sammen med fjorårets resultater, men det er verdt å merke seg at analysemetodene er ulike og at direkte sammenligning derfor må gjøres med varsomhet.

2.1 Kvalitetsindikatorer

2.1.1 Valg av kvalitetsindikatorer og måltall

Kvalitetsindikatorer og måltall i Norsk Parkinsonregister og biobank er utarbeidet i samarbeid med sekretariatet og medlemmene av fagrådet.

For perioden 2023-2024 presenterer vi et sett med fem kvalitetsindikatorer. Noen indikatorer har vært med oss fra oppstart, mens enkelte er tilpasset, eller nye, for å harmonisere registeret til ny praksis i feltet. For første gang presenterer vi indikatorer på avansert behandling og tilfredshet hos pasientene.

Oversikt over kvalitetsindikatorene finnes i tabell 2.1.1.

Tabell 2.1.1 Oversikt over kvalitetsindikatorer i Norsk Parkinsonregister.

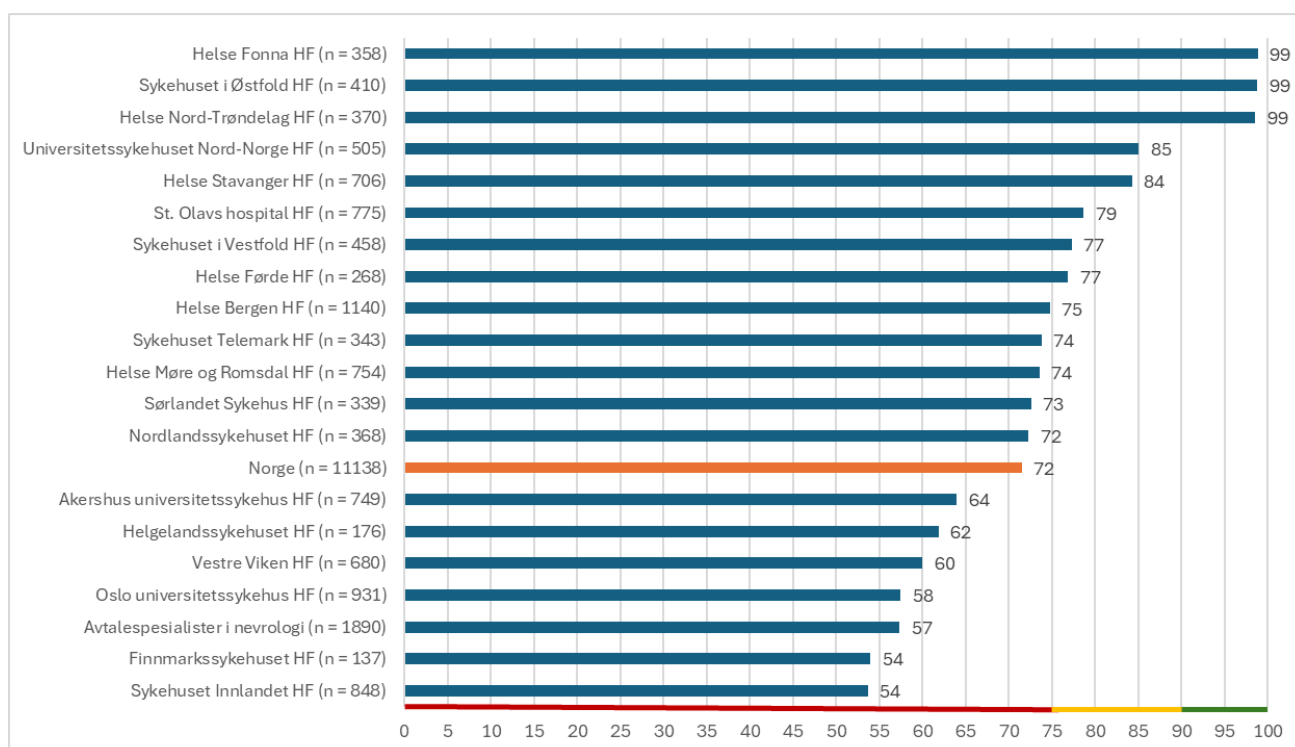
Behandling			
Oppdatert behandlingsstatus	Andel av pasientene som har oppdatert behandlingsstatus i registeret siste to år	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
Behandling			
Avansert behandling	Andel av pasientene med Parkinsons sykdom (G20) som mottar avansert behandling ved utgangen av 31.12.2024	Mindre god	< 5 %
		God	5-15 %
		Meget god	> 15 %
Utredning			
Bildeundersøkelser i utredningen	Andel med registrert(e) bildeundersøkelse(r) som ledd i utredningen	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
Sykdomsstadie			
Motorisk kartlegging	Andel med registrert standardisert kartlegging av motorisk funksjon (HY eller MDS UPDRS III) siste to år	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
Utkomme			
Tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten	Andel som er godt eller meget godt fornøyd med tilbudet de mottar i spesialisthelsetjenesten siste år.	Mindre god	< 40 %
		God	40- 60 %
		Meget god	> 60 %

Kunnskapsgrunnlaget for kvalitetsindikatorene er hentet fra NevroNel - nevrologiske prosedyrer [1], norsk konsensusbasert veiledning for valg av behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom [2], og «best practice» i feltet. Publiserte nasjonale retningslinjer for Parkinsons sykdom finnes ikke. NevroNEL eies av Norsk Nevrologisk Forening (NNF), og er et samarbeid med Norsk Helseinformatikk (NHI) for å tilby oppdatert kunnskap om klinisk nevrologi. Portalen inneholder oppdatert kunnskap om nevrologiske sykdommer og prosedyrer og vedlikeholdes av eksperter i feltet, deriblant medlemmer av Parkinsonregisterets fagråd.

2.1.2 Andel med oppdatert behandlingsstatus siste to år

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel som har oppdatert behandlingsstatus for motoriske symptomer siste to år. Data hentes fra legeskjema, NPR-data og/eller pasientrapporterte data.</i>
Type indikator	<i>Prosessindikator</i>
Måloppnåelse	Mindre god: < 75 %, god: 75-90 %, meget god: > 90 %
Kunnskapsgrunnlag	<i>Behandlingsanbefalingene har endret seg de siste årene. Det er derfor viktig å få en oversikt om de veiledende retningslinjene følges [2], og om det er geografiske ulikheter.</i>
Beregning	<i>Teller: antall pasienter med opplysninger om behandlingsstatus hentet fra legeskjema, NPR eller pasientrapporterte data (Ja/Nei behandling. Dersom Ja, hvilken type). Nevner: antall pasienter i live i registeret innen utgangen av 31.12.24.</i>

Ved mistanke om nevrodegenerativ parkinsonisme er det vanlig å starte dopaminerg behandling etter første konsultasjon hos nevrolog. Behandlingseffekt kan være nødvendig å få bekreftet før man kan stille diagnosen Parkinsons sykdom. Behandling av motoriske symptomer inkluderer dopaminerge preparater som levodopa og dopaminagonister. I de nyeste norske behandlingsanbefalingene [2] angis levodopa av flere grunner som førstevalg fremfor dopaminagonister. Levodopa er mer potent og gir bedre symptomlindring, mens dopaminagonister gir økt risiko for bivirkninger som visuelle hallusinasjoner, søvnanfall og ikke minst impuls-kontrollforstyrrelser (vansker med regulering av blant annet spilling, shopping, matinntak og seksuell aktivitet). Et viktig mål for Parkinsonregisteret er å få kartlagt om behandlingsanbefalinger etterleves og om det foreligger geografisk variasjon.



Figur 2.1.3: Andel (%) av de registrerte (alle diagnosekoder) i live ved utgangen av 2024 med oppdatert behandlingsstatus siste to år (n = 11138, pasienter registrert utelukkende på nevrokirurgiske avdelinger er utelatt fra analysen).

Ved utgangen av 2024 var behandlingsstatus (inkludert avanserte behandlingsformer) oppdatert for 72 % av pasientene i registeret nasjonalt. Med oppdatert behandlingsstatus menes i denne sammenheng at det er registrert at pasienten enten mottar eller ikke mottar en eller annen form for behandling for motoriske symptomer i 2023 og 2024. Helseforetakene Helse Nord-Trøndelag, Helse Fonna og Sykehuset Østfold oppnådde meget god måloppnåelse, mens ytterligere seks sykehus oppnådde god måloppnåelse.

Antallet pasienter (n) for landet som helhet er unike pasienter. Dersom man summerer opp antall

pasienter i hvert HF/avtalespesialister vil n bli større enn det som er oppgitt for Norge, ettersom noen pasienter er registrert ved flere behandlingssteder. Dette gjelder blant annet pasienter som er vurdert for dyp hjernestimulering ved OUS og St. Olavs, samt pasienter som deltar i kliniske studier ved annet sykehus enn det de sogner til. Enhetene kan også ha pasienter i registeret de ikke følger opp, f.eks. på grunn av flytting eller at pasienten er overført til sykehjem, at sykdom nylig er avkreftet mens diagnosekoden fortsatt er oppført i NPR. Dette vil påvirke måloppnåelsen i negativ retning, ettersom avdelingene ikke prioriterer registrering av kliniske opplysninger på disse gruppene av pasienter. Pasientene som har fått avkreftet diagnose vil også i mindre grad levere egenrapport om helse, siden det per nå ikke finnes noen metode å skille disse fra reelle pasienter i vår løsning og alle mottar disse på lik linje. Videreutvikling av teknisk løsning høsten 2025 vil forenkle sortering av pasientene og øke datakvaliteten.

Pasienter med atypisk parkinsonisme har dårligere, og ofte forbigående respons på dopaminerg behandling [3, 4], mer kompleks sykdom og mer uttalte og omfattende ikke-motoriske vansker. Registrering av behandling er derfor ikke like aktuell som ved Parkinsons sykdom, noe som kan bidra til at en ikke oppnår full kompletthet. For å kunne bidra til økt kunnskap om atypisk parkinsonisme er det likevel viktig at man får en oversikt over hvilken type behandling disse mottar, over hvilken tidsperiode og i hvilket stadium av sykdommen. Data om utleveringer av legemidler fra Legemiddelregisteret for ikke-motoriske symptomer vil i løpet av 2025-2026 øke datakvaliteten på behandling i denne pasientgruppen.

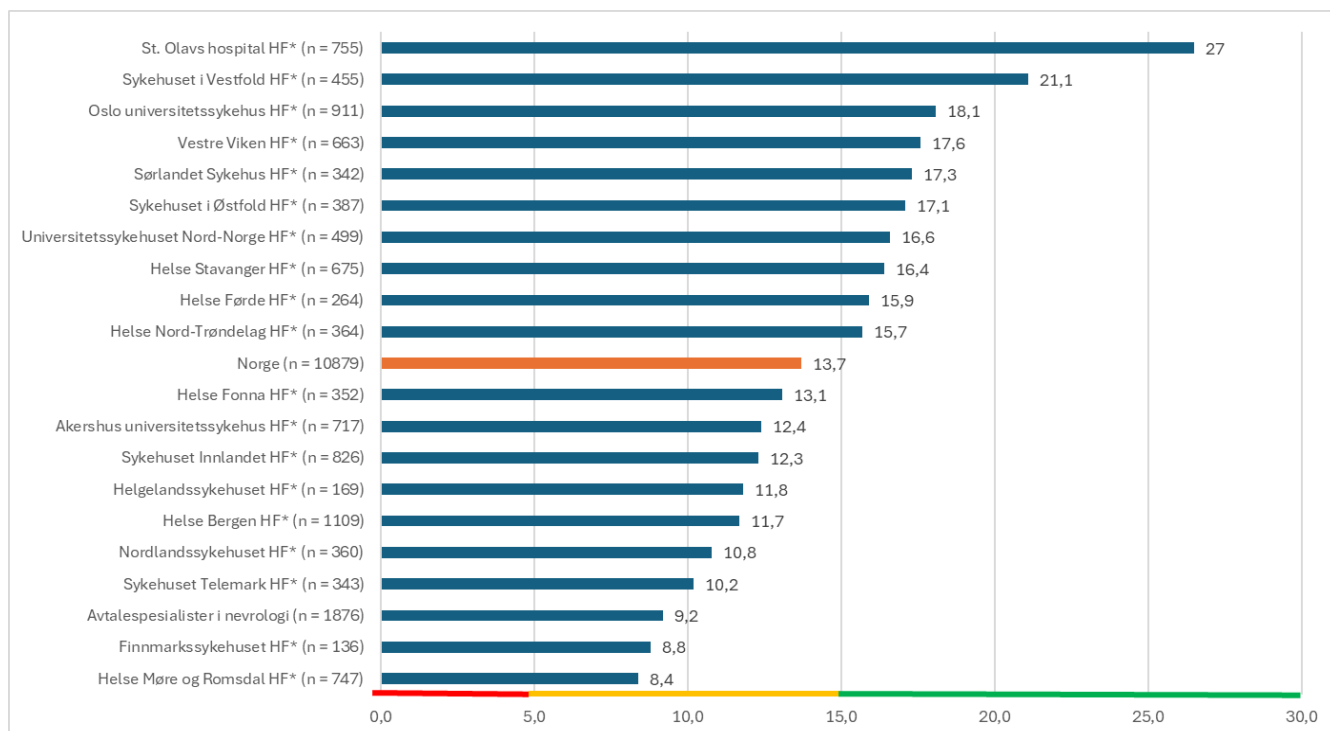
2.1.3 Andel med avansert behandling

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel av pasientene med Parkinsons sykdom (G20) med avansert behandling</i>
Type indikator	<i>Prosessindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Mindre god: < 5 %, god: 5 – 15 %, meget god: > 15 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Internasjonalt mottar for få pasienter avansert behandling. Trolig bør mellom 15-30 % tilbys avansert behandling [5, 6]</i>
Beregning	<i>Teller: Antall pasienter med rapportert avansert behandling i 2024 som er i live, der opplysningene stammer fra enten prosedyrekoder i NPR, manuelt registrerte opplysninger om avansert behandling eller opplysninger om slik behandling i PROMS. Nevner: Antall inkluderte pasienter i registeret i live per 31.12.2024</i>

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan symptomene svinge gjennom døgnet og det kan være vanskelig å kontrollere symptomene med perorale/transdermale medikamenter. En del pasienter vil da være aktuelle for avansert behandling. Alternativene ved avansert behandling er pumpebehandling med flytende levodopa til tynntarmen (DuoDopa® og Lecigon®), pumpebehandling eller sprøyte/penn med dopaminagonisten apomorfin subkutan (i underhuden), pumpebehandling med flytende levodopa subkutan (i underhuden) (Produodopa®) og dyp hjernestimulering (DBS) med elektroder operert inn i bestemte kjerner i hjernen. Det er kjent at mange pasienter som i utgangspunktet kan ha nytte av avansert behandling, ikke får tilbud om dette av en rekke grunner [7]. En studie fra Sverige med utgangspunkt i data fra det svenske Parkinsonregisteret viste at 365 (36 %) av 1085 pasienter oppfylte 5-2-1 kriteriene¹ [8] for avansert sykdom [9], mens i opptellingen av 9782 registrerte pasienter i det svenske parkinsonregisteret i 2023, mottok kun 8,2 % en form for avansert behandling [10].

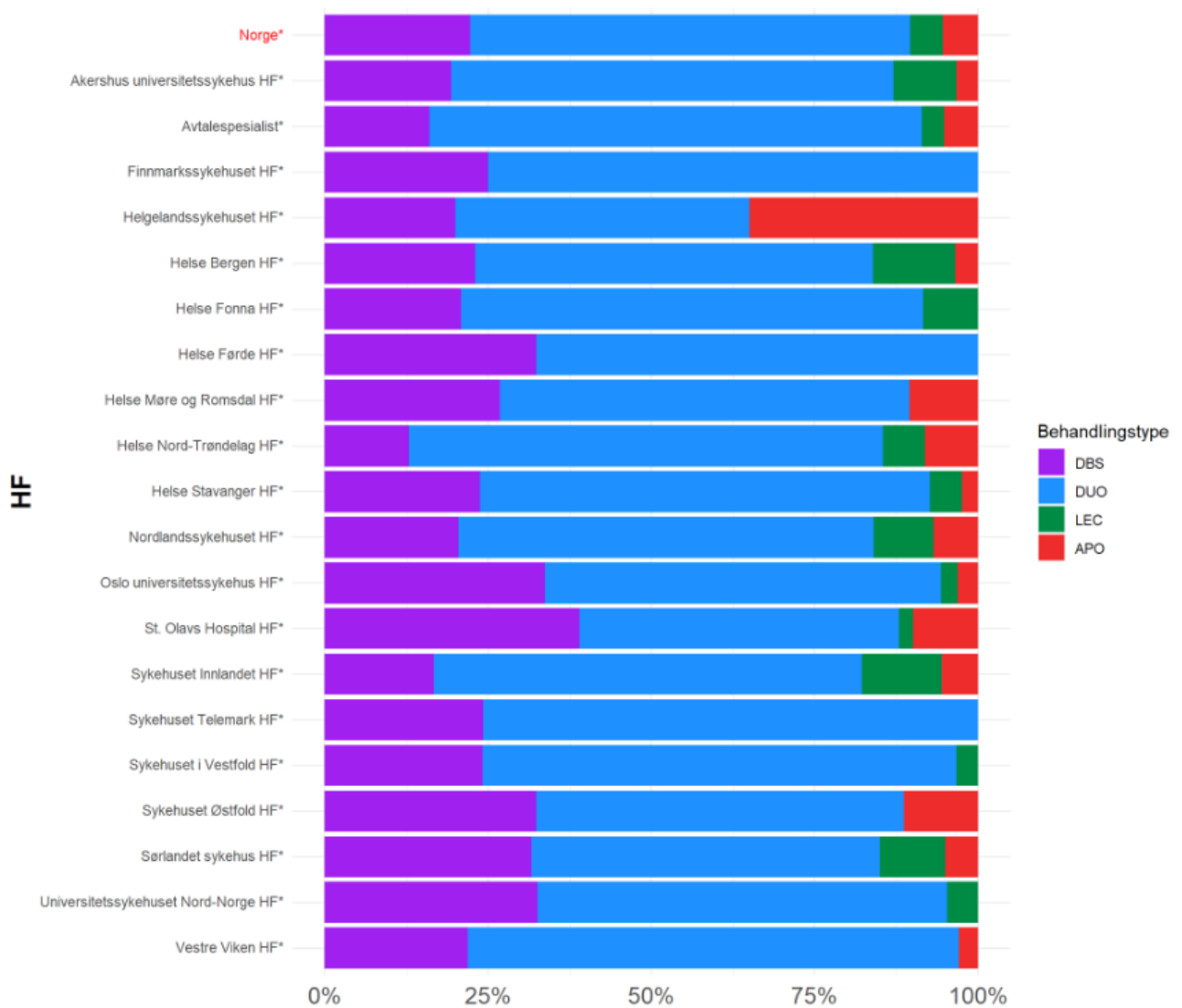
Det antas at det i Norge også foreligger underbehandling ved hjelp av avanserte behandlingsformer, og regionale forskjeller i valg av avansert behandling er tidligere vist [11]. Det er svært viktig å få pålitelige data på dette gjennom registeret, slik at man kan igangsette tiltak for at flere får tilbud om slik behandling, og at tilgangen til de ulike behandlingsmodalitetene av avansert behandling er uavhengig av bosted.

¹ Inntak av ≥ 5 doser levodopa/dag eller ≥ 2 timer med OFF/dag eller ≥ 1 time med plagsomme dyskinesier/dag¹



Figur 2.1.4A Andel pasienter (%) med diagnose G20 – Parkinsons sykdom, oppført med avansert behandling ved utgangen av 2024 per helseforetak/avtalespesialister (n = 10879, justert for sykehusenes opptaksområder). Avansert behandling inkluderer i denne sammenheng DBS, DuoDopa pumpebehandling, Lecigon pumpebehandling og apomorfin pumpebehandling eller injeksjon med penn/sprøyte.

Andelen pasienter som er registrert med avansert behandling varierer mellom behandlingsstedene, se figur 2.1.4A. Analysen baseres på data fra alle kildene: NPR-data, manuelt rapporterte data og pasientrapporterte data. En del av variasjonen kan derfor stamme fra ulikheter i registreringspraksis, som fører til varierende kompletthet i registreringene. Alderssammensetningen i populasjonen ved de ulike behandlingseenhetene kan også ha innvirkning på hvor stor andel som oppgir avansert behandling via egenrapportene, da det oftere er yngre og kognitivt intakte som får tilbud om denne typen behandling. Oversikt over svarprosent og gjennomsnittsalder på ePROM-respondentene finnes i tabell 4.2.3 (s. 44).



Figur 2.1.4B. Prosentvis fordeling av ulike avanserte behandlingsmodaliteter per behandlingssenheter for pasienter med diagnosekode G20 (Parkinsons sykdom) ved utgangen av 2024 justert for sykehusenes opptaksområder (n = 1489). Registeret inneholder ikke data på bruk av Produodopa da det ikke er mulig å registrere data på denne behandlingstypen før i 2025. LEC= Lecigon, DUO= Duodopa, DBS=dyp hjernestimulering APO=apomorfin (inkludert sprøyte/penn).

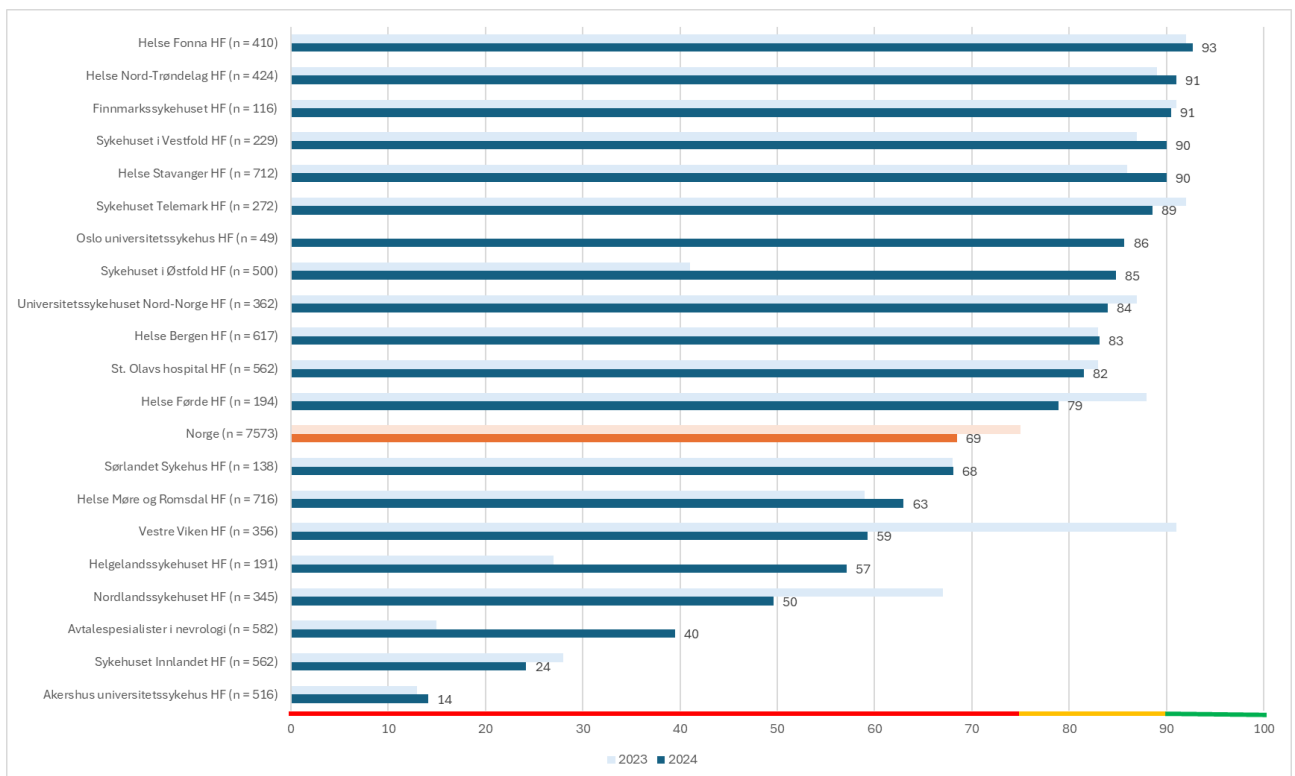
Som nevnt er valg av avansert behandlingsmodalitet tidligere vist å variere geografisk [11]. Registeret viser at det fortsatt er ulikheter i hvilken behandlingsmodalitet pasientene får tilbud om på de ulike avdelingene (figur 2.1.4B). Duodopa er den klart mest benyttede avanserte behandlingsformen nasjonalt og de høyeste andelen pasienter med dyp hjernestimulering finnes ved foretakene hvor denne typen kirurgi utføres, St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus. St. Olavs hospital er i tråd med dette også registrert med høyest andel pasienter med avansert behandling totalt sett (fig 2.1.4A). Produodopa ble godkjent i Norge november 2023, og mulighet for å registrere denne behandlingen blir tilgjengelig i registeret i 2025.

2.1.4 Bildediagnostikk

Definisjon/beskrivelse	Andel som har utført bildeundersøkelse (CT, MR, DaTScan eller PET) av hodet som ledd i utredningen. Data hentet fra legeskjema (manuelt registrert ved enhetene) for hele inklusjonsperioden
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Mindre god: < 75 %, god: 75-90 %, meget god: > 90 %
Kunnskapsgrunnlag	Bildeundersøkelser er anbefalt i utredningen for å utelukke sekundære årsaker til parkinsonisme, for å bekrefte nevrodegenerativ parkinsonisme i tilfeller med klinisk usikkerhet og som støtte i diagnostikken av atypisk parkinsonisme [1, 12-15]
Beregning	Teller: Antall pasienter som er registrert med CT, MR, DaTScan eller PET av hodet (legeskjema) Nevner: Antall pasienter med data rapportert fra behandlingsenhet

MR av hodet er anbefalt som standardutredning av alle pasienter med klinisk parkinsonisme [1, 12-15]. Først og fremst er dette viktig for å utelukke strukturelle årsaker til pasientens symptomer, som for eksempel cerebrovaskulær sykdom, hjernesvulst eller normaltrykkshydrocephalus. I de tilfeller hvor MR av ulike grunner ikke kan tas, bør CT av hodet gjennomføres.

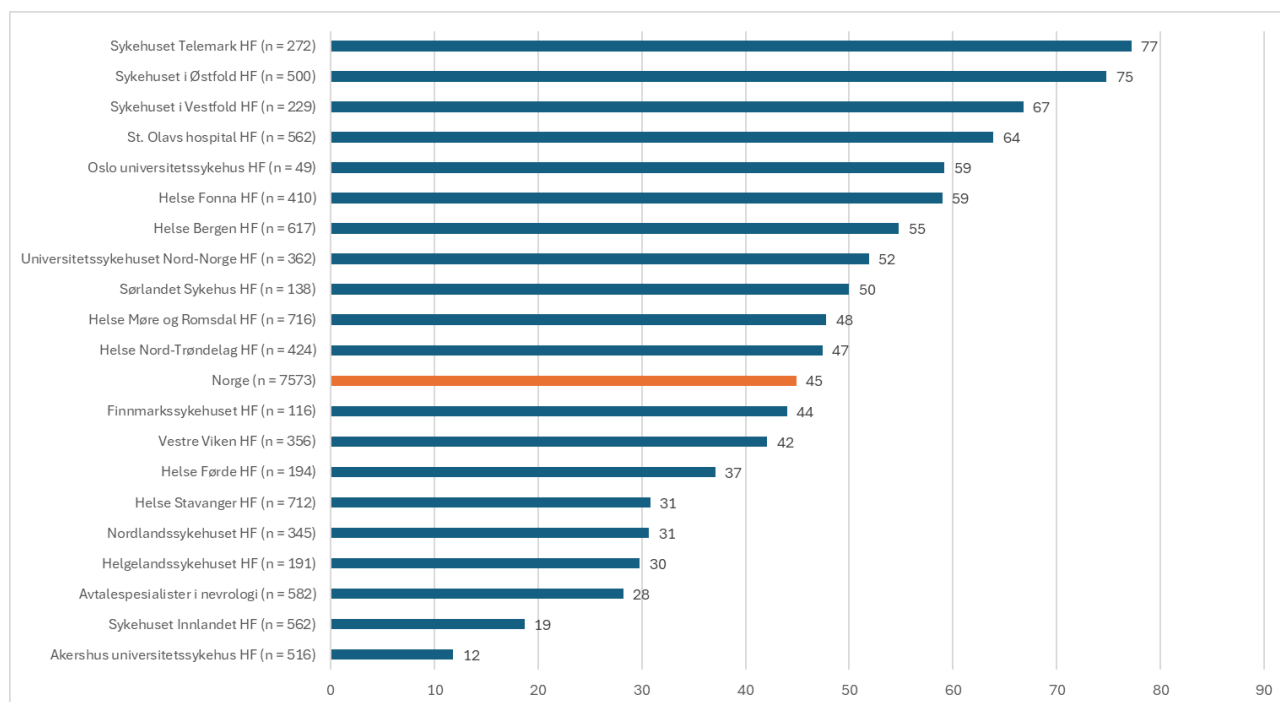
DaTScan er en nukleærmedisinsk bildeundersøkelse som avdekker endringer i hjernens dopaminaktivitet. Den kan bekrefte en nevrodegenerativ parkinsonisme, men kan ikke brukes til å skille mellom Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Den er derfor nyttig i de tilfeller hvor man er usikker på om det klinisk foreligger en nevrodegenerativ parkinsonisme eller en annen tilstand som ligner. PET (FDG-PET) av hodet ifm. utredning av parkinsonisme er blitt brukt i økende omfang de senere år, og kan være nyttig i tilfeller med klinisk vanskelig differensialdiagnostikk, da de ulike nevrodegenerative sykdommene ofte har ulike mønstre for hypometabolisme i hjernen.



Figur 2.1.5A Andel (%) av pasientene registrert med gjennomført bildediagnostikk i utredningen per HF/avtalespesialister i perioden 2019-2024 (n = 7573). Tall for 2019-2023 (n = 5946) vist i lys farge.

Andelen av pasientene som er registrert med bildediagnostikk i utredningen er for Norge som helhet litt lavere enn for 2023. For foretakene som har gode registreringsrutiner er måloppnåelsen høy, og man ser kun små endringer sammenlignet med fjoråret. Den varierende komplettheten for denne indikatoren gjør at resultatene må tolkes med forsiktighet. Registeret arbeider for å bedre

registreringspraksis der denne ikke er god nok. Erfaringsmessig vet man at de aller fleste pasientene får gjennomført bildeundersøkelser i utredningen, dersom det ikke foreligger kontraindikasjoner. Likevel kan det være variasjon i hvilken type bildemodalitet som benyttes. Det er spesielt interessant å se om det foreligger variasjon i bruk av de mer kostnadskrevende bildeundersøkelsene, for eksempel DaTScan.



Figur 2.1.5B Andel (%) av pasientene registrert med DaTScan-undersøkelse i utredningen ved helseforetakene/avtalespesialister i perioden 2019-2024 (n = 7573).

Figur 2.1.5B viser variasjon mellom foretakene i rapportert benyttelse av DaTScan. Noe av den viste variasjonen tilskrives også registreringsbias. Likevel vet vi at det for en del avdelinger foreligger god datakvalitet, som ved Østfold, Fonna og Stavanger, der man ser en betydelig variasjon (31-77 %). Flere kliniske studier de senere år har gjennomført DaTScan på studiedeltakerne, noe som trolig har bidratt til økt bruk av denne undersøkelsen. Selv om man ikke kan bruke DaTScan til å skille mellom Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme er det sannsynligvis praksis mange steder å benytte den for å bekrefte at en neurodegenerativ parkinsonisme foreligger.

2.1.5 Standardisert kartlegging av motoriske funksjoner

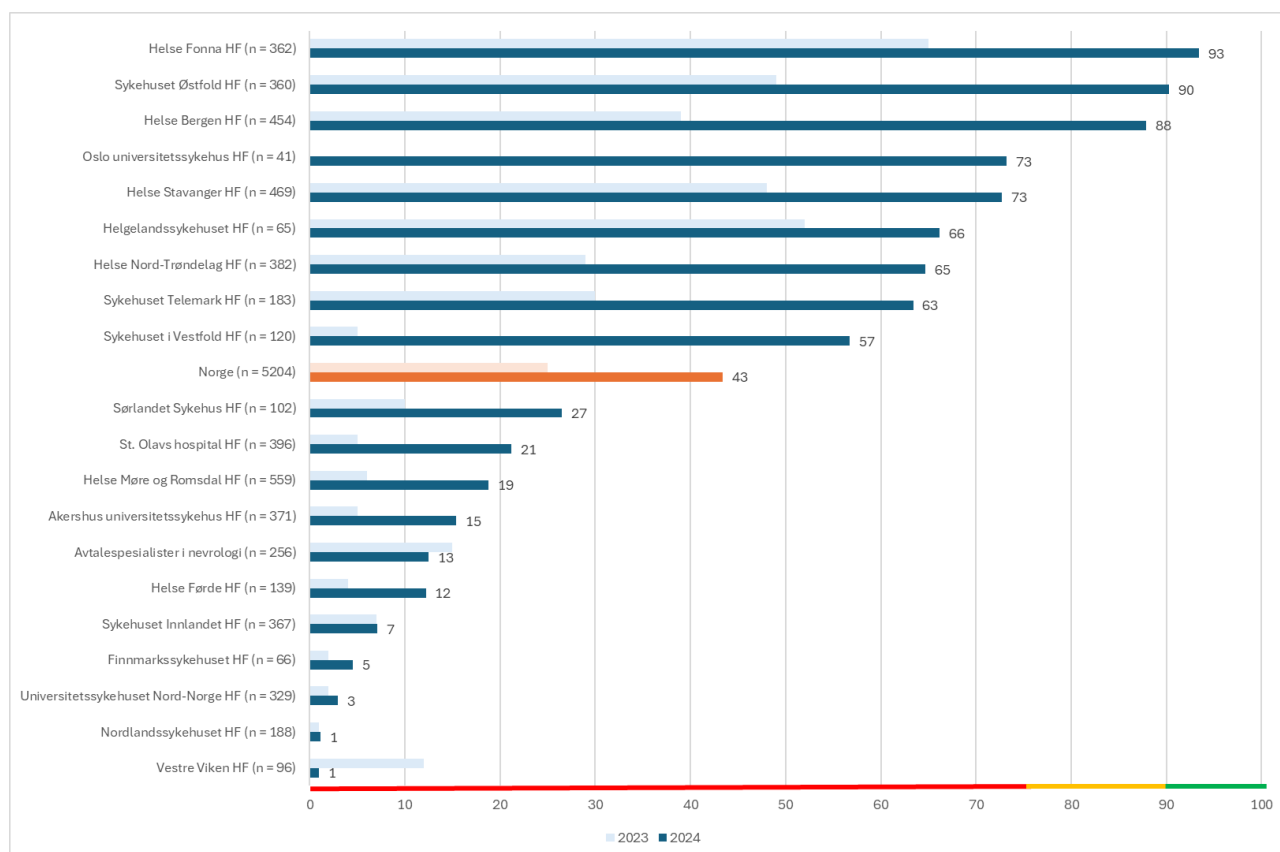
Definisjon/beskrivelse	Andel som er registrert med standardisert kartlegging av motorisk funksjon (HY eller MDS-UPDRS III) siste 2 år. Data hentes fra legeskjema i MRS (manuelt registrerte data fra behandlingsenhet)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Mindre god: < 75 %, god: 75-90 %, meget god: > 90 %
Kunnskapsgrunnlag	Viktig for å følge motorisk utvikling objektivt i behandlingsforløpet. Legger grunnlaget for medikamentjustering [1, 16, 17]
Beregning	Teller: Antall pasienter som er registrert med kartlegging ved hjelp av HY eller MDS-UPDRS III siste 2 år Nevner: Antall pasienter med data rapportert fra behandlingsenhet

MDS-UPDRS er et internasjonalt anerkjent kartleggingsverktøy, brukt både klinisk og i forskning, for å kartlegge alvorlighetsgrad og progresjon av Parkinsons sykdom [1, 17]. Del III omfatter den motoriske undersøkelsen og gir et objektivt mål på grad av motoriske symptomer og er derfor nyttig for å kartlegge den enkelte pasientens medikamentrespons og progresjon av symptomer over tid. Kartlegging av pasienter med MDS-UPDRS-III bør alltid gjøres før og etter oppstart av dopaminerge

medikamenter, for å kunne stadfeste grad av dopaminerg respons (dopaminerg respons inngår som et støttekriterium i MDS sine diagnosekriterier for Parkinsons sykdom). For øvrig bør det jevnlig gjøres en motorisk kartlegging for å evaluere grad av motorisk forverring/progresjon av sykdommen. Verktøyet gjør det også lettere å evaluere motoriske symptomer hos pasienter som skifter behandler, eller som ønsker vurdering ved et annet sykehus.

Hoehn & Yahr (HY) [16] er en annen anerkjent skala for inndeling av sykdomsstadium, og er også et verktøy for å beskrive sykdomsprogresjon over tid. Denne skalaen er enklere i bruk og benyttes også av andre faggrupper, f. eks fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Førstnevnte (MDS-UPDRS-III) er gullstandard i kartlegging av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom, og er derfor inkludert av åpenbare årsaker. Denne kan likevel være noe omfattende i en klinisk travel hverdag, og registeret inkluderer også HY som er lettere å bruke i klinisk praksis.



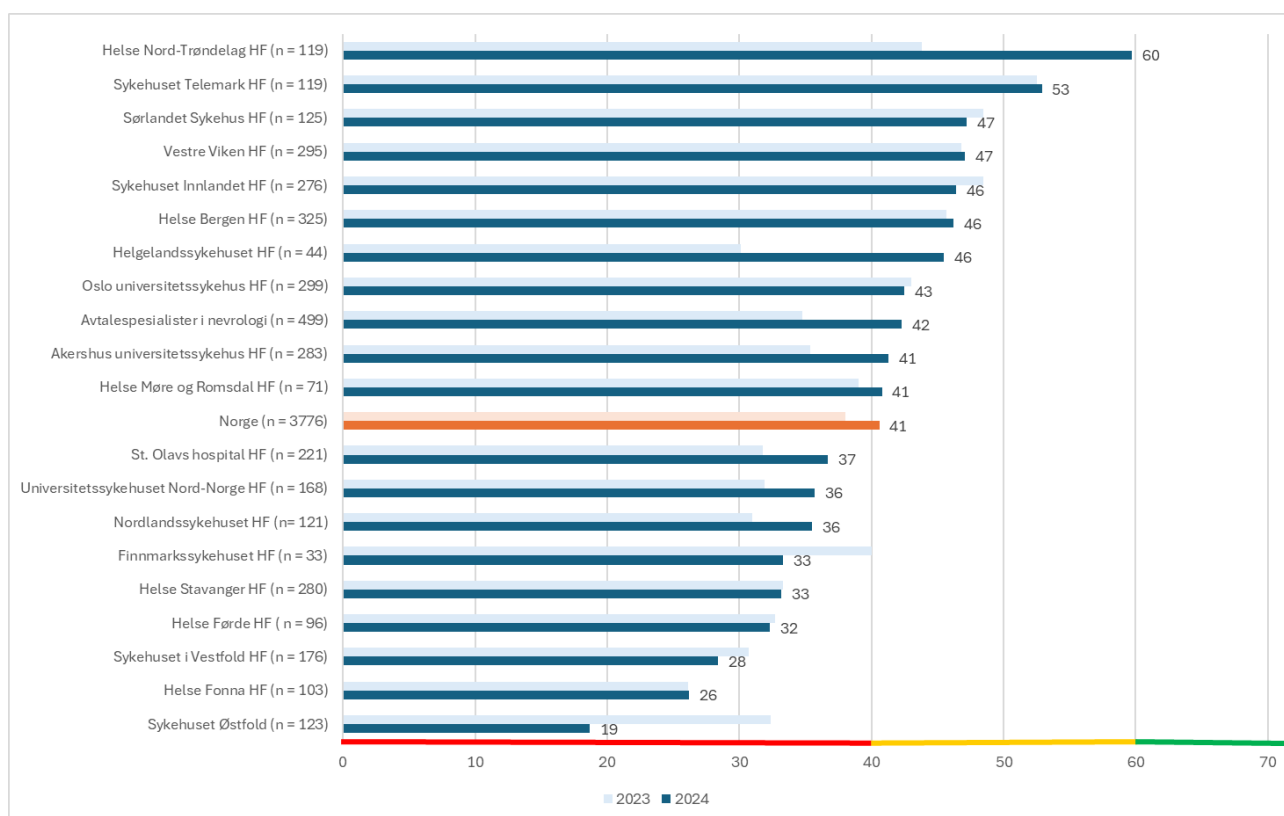
Figur 2.1.6 Andel (%) av registrerte pasienter siste to år registrert med standardisert motorisk undersøkelse (H&Y el MDS-UPDRS III) vist for de ulike helseforetak og avtalespesialistene samlet (n = 5204). Tilsvarende andel for 2023 (n = 5946) vist i lys farge.

Andelen pasienter det rapporteres standardisert motorisk kartlegging på, er økende nasjonalt og ved de aller fleste behandlingsenhetene (figur 2.1.6). Helse Fonna og Sykehuset Østfold oppnår meget god måloppnåelse, mens Helse Bergen oppnår god måloppnåelse for indikatoren. Noe av variasjonen som observeres må tilskrives registreringsbias, men erfaringsmessig er det grunn til å tro at det foreligger stor variasjon i bruken av de standardiserte kartleggingsverktøyene mellom foretakene. Vi vet at blant annet behandlingssteder som driver forskning på pasientgruppen i større grad har tradisjon for å benytte MDS-UPDRS for å kartlegge pasientene. Likevel er det ikke til å komme bort fra at denne undersøkelsen tar mye tid i en konsultasjon, og mange velger den bort til fordel for andre oppgaver i konsultasjonen. Registeret har bidratt til informasjon om de ulike verktøyene, og vårt inntrykk er at flere klinikere nå kjenner til disse.

2.1.6 Tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten

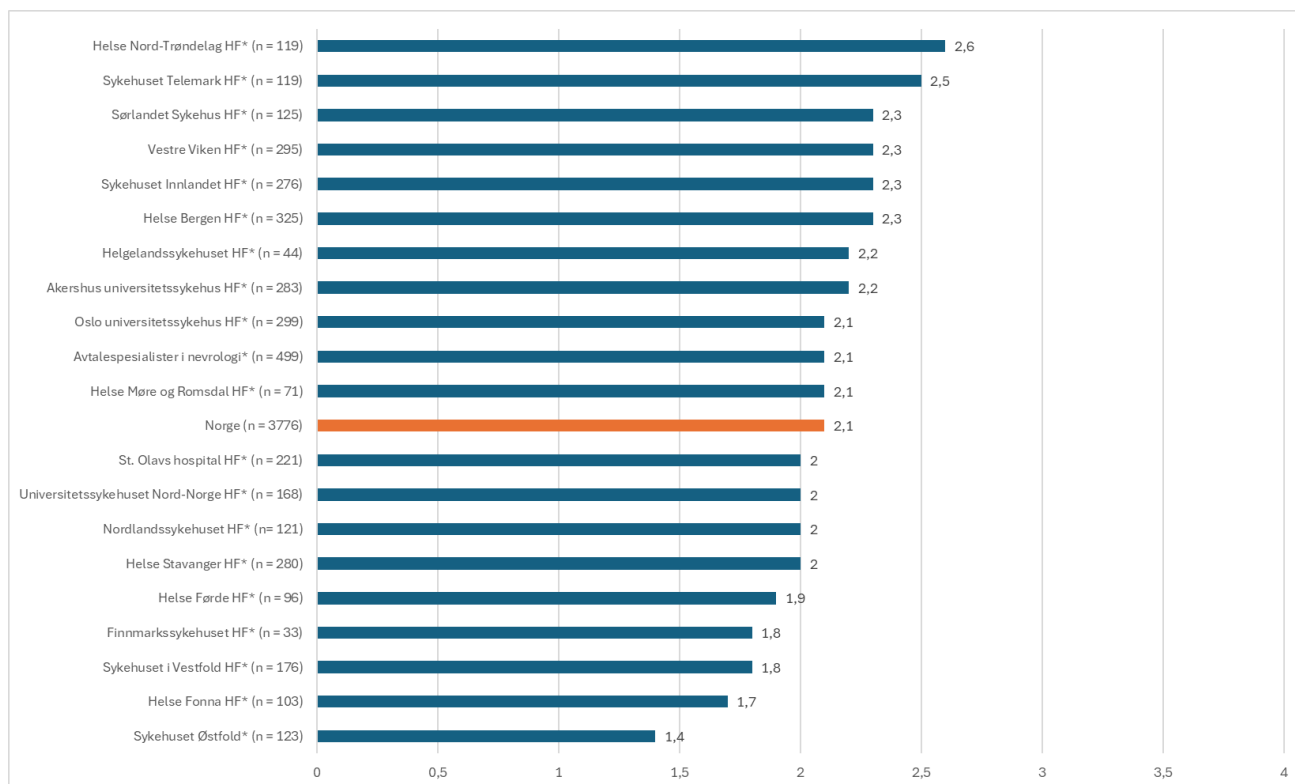
Definisjon/beskrivelse	Andel som er godt eller meget godt fornøyd med tilbudet de mottar i spesialisthelsetjenesten. Data hentet fra ePROM skjema
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Mindre god: < 40 %, god: 40 - 60 % meget god: > 60 %
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren er en skjønnsmessig vurdering basert på internasjonale studier, bl.a. [18-20]
Beregning	Teller: Antall pasienter som har svart «godt fornøyd» eller «meget godt fornøyd» i ePROM-skjema for 2024. Nevner: Antall pasienter som har besvart ePROM-skjema til eget behandlingssted

For å leve best mulig med sykdommen er det viktig at god behandling gis pasientene, at pasientene selv i størst mulig grad kan tilegne seg den opplæringen de får, og at de er fornøyd med det totale behandlingstilbudet de mottar. Sykdommen gir som kjent et bredt spekter motoriske og ikke-motoriske symptomer, og krever tverrfaglig oppfølging. Pasientperspektivet er viktig i oppfølgingen, og de siste årene har det vært et økende fokus på «pasientens helsetjeneste» der medbestemmelsesretten er sentral. Å måle tilfredshet med tilbudet legger grunnlaget for evaluering av om tjenestene oppfyller de forpliktelsene de har ovenfor pasientene og for å bedre utfallet for pasientgruppen.



Figur 2.1.7A Andel (%) av pasientene som angir at de er godt eller meget godt fornøyd med behandlingen i spesialisthelsetjenesten vist per helseforetak/avtalespesialist (n = 3776). Tall for 2023 (n = 4873) vist i lys farge.

Andelen pasienter som svarer at de er godt eller meget godt fornøyd med oppfølgingen de får i spesialisthelsetjenesten varierer mellom foretakene (figur 2.1.7A). Helse Nord-Trøndelag HF oppnår meget god måloppnåelse for indikatoren, mens ni andre helseforetak og avtalespesialistene oppnår god måloppnåelse. Nytt i 2024 er at pasientgrunnlaget begrenses til pasienter som kun oppsøker helseforetaket de sogner til for å sikre at avgitt svar kan kobles direkte til opplevd behandling. Derfor er pasientgrunnlaget for 2024 lavere, sammenlignet med 2023. Dette vil også gjelde for påfølgende analyser av pasientrapporterte data der man sammenlignet 2023 med 2024.



Figur 2.1.7B Gjennomsnittlig tilfredshet med spesialisthelsetjenesten i 2024 vist for helseforetakene/avtalspesialist (0 = ikke fornøyd i det hele tatt, 1 = Lite fornøyd, 2 = middels godt fornøyd, 3 = godt fornøyd og 4 = meget godt fornøyd). (ePROM-svar levert til eget sykehus, n = 3776).

Pasientene i Norge rapporterer at de er «middels godt fornøyd» (gjennomsnittsvar 2,1) med oppfølgingen de får i spesialisthelsetjenesten (figur 2.1.7B). Mest fornøyd er pasientene i Nord-Trøndelag (gjennomsnittsvar 2,6), og minst fornøyd er pasientene ved Sykehuset Østfold (gjennomsnittsvar 1,4). Hvilke faktorer som ligger bak grad av tilfredshet er vanskelig å fastslå uten mer omfattende analyser. Tilgang til nevrolog har lenge vært trukket frem som en viktig faktor i Norge, der tiden mellom hver kontroll er økende. Det er derfor grunn til å tro at ventetid til kontroll bidrar til å trekke ned grad av tilfredshet, da det ved mange avdelinger er lange ventelister. Dette har vi også fått henvendelser om, det samme har pasientforeningen rapportert. Andre faktorer som vil påvirke grad av tilfredshet er tilgang til lærings- og mestringskurs og andre faggrupper, kunnskap om egen tilstand og evne til selvhjelp, alder, sykdomsstadium [20], og tid til diagnose [19, 21].

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

PROM-skjemaene som benyttes i Parkinsonregisteret er utformet for å sikre utfyllende bakgrunnsopplysninger fra pasienten om symptomer, helse og behandling som ellers ikke hadde vært mulig å samle inn. Med bakgrunn i kompleksiteten til sykdommen er det krevende å hente informasjon utelukkende fra behandlingssted. Opplysningene er også mer valide når de stammer fra pasienten selv og ikke hentes fra tredjepart. Det er en balansegang å velge ut variablene som benyttes. På den ene siden står behovet for detaljert informasjon om symptomer, behandling og bivirkninger, på den andre risikoen for å overbelaste pasienten med for mange spørsmål slik at compliance blir for lav. Variablene for 2024 er de følgende:

- **Demografi:**

- Utdanningsnivå
- Yrkesstatus
- Bosted
- Bostatus
- Hjelpebehov

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

- Hvilken diagnose har du fått?

- 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

- Medikamentsjekklister

- Bivirkninger av spesifikke medikamenter

- Hvilke medikamenter som er seponert pga. bivirkninger

- Motoriske komplikasjoner («wearing off»-symptomer og dyskinesier)

- NMS-Quest (Non-Motor Symptoms Questionnaire). Validert sykdomsspesifikt spørreskjema om ikke-motoriske symptomer (30 spørsmål).

- QUIP (Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease) – Short Form. Validert spørreskjema med seks spørsmål om impulsiv atferd (pengespill, sex, shopping, spising, stereotyp atferd og medisinerbruk) som kan indikere bivirkning av dopaminerge medikamenter.

- Fikk du informasjon av din nevrolog/ditt behandlingssted før oppstart med parkinsonmedisiner om at impulskontrollforstyrrelser kan oppstå som bivirkning?

- **Om pasientens generelle helse:**

- Vekt

- Høyde

- Røyking

- Alkoholbruk

- EQ5D-5L. Validert generisk spørreskjema om helserelatert livskvalitet som er mye brukt i registre og innen forskning, letter sammenligning mellom sykdomsgrupper. Anbefalt av Fagsenteret for pasientrapporterte data.

- **Om helsetjenesten (PREM):**

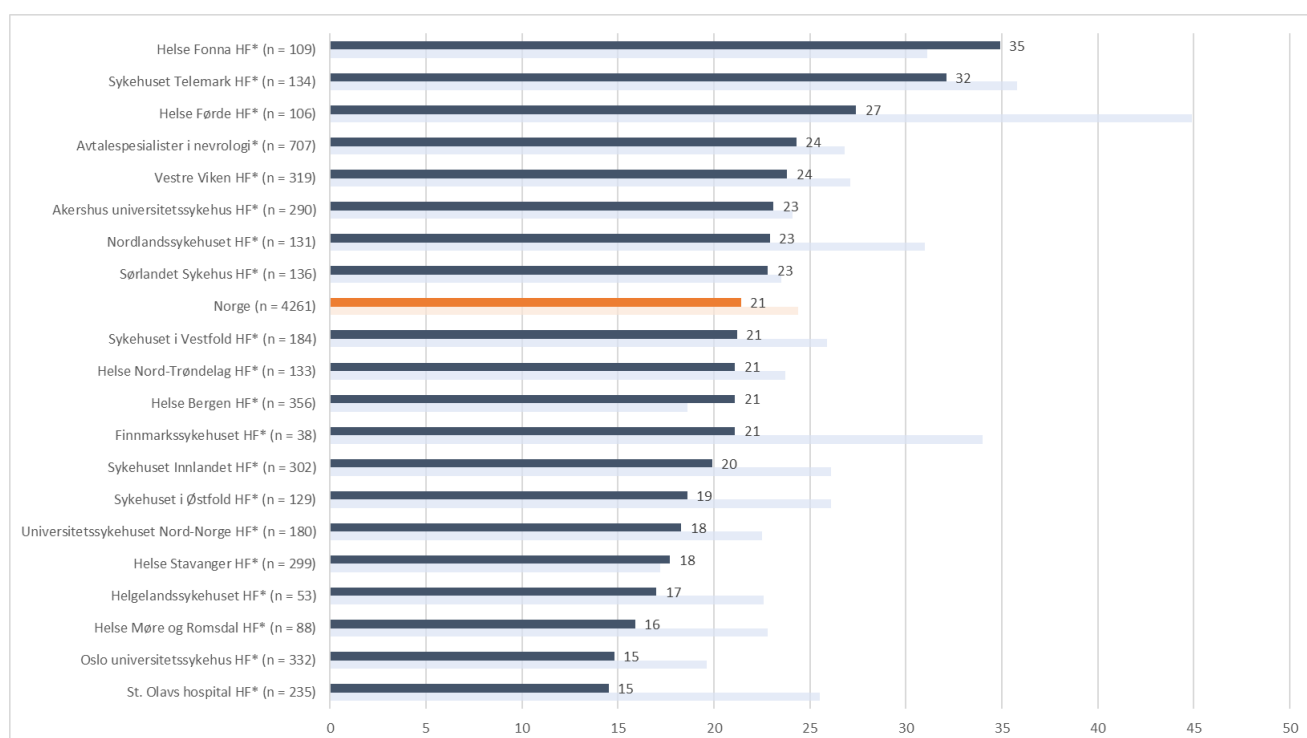
- Hvilke helsetilbud som er mottatt siste år

Tilfredshet med ventetid

Tilfredshet med behandling og oppfølging (nevrolog, sykepleier)

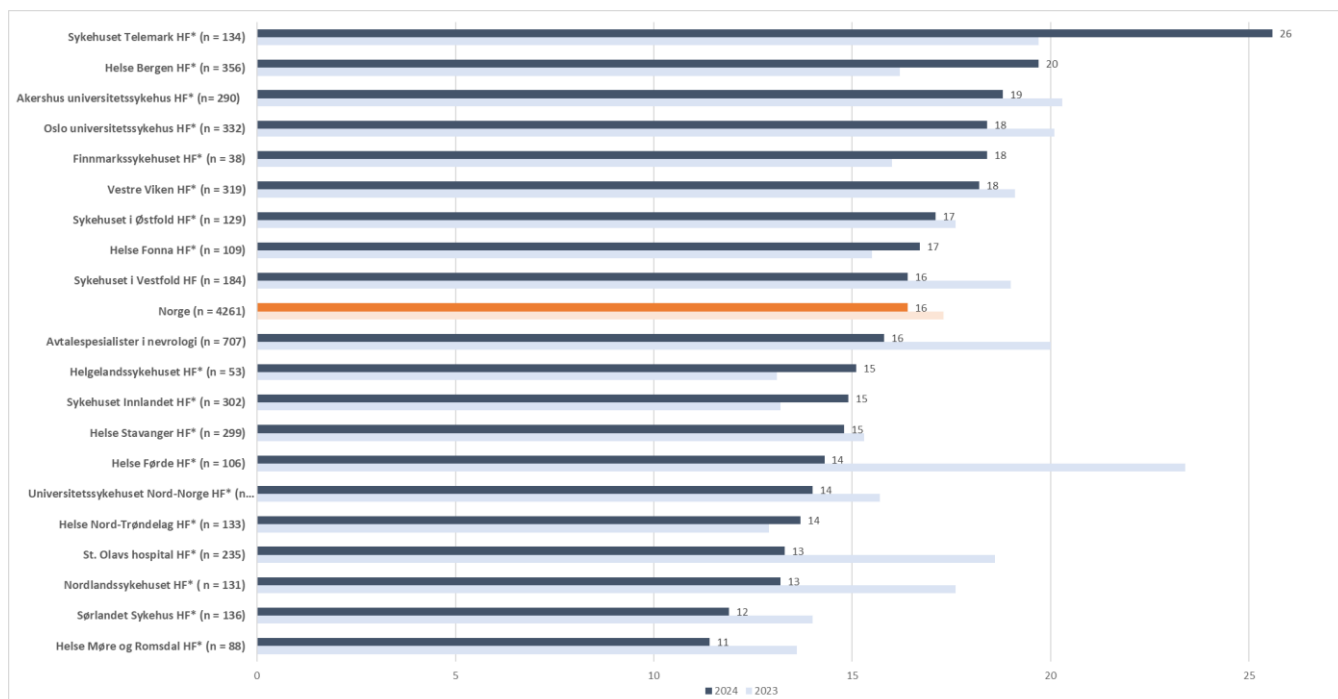
- Sjekklister på hvilke andre faggrupper pasienten har vært i kontakt med (logoped, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, fastlege, urolog/gynekolog, øyelege, tannlege, andre)
- Om pasienten har hatt rehabiliteringsopphold
- Sykehusopphold siste år
Tilfredshet med ventetid og behandling
- Deltakelse i lærings- og mestringskurs
- Tilfredshet med behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som helhet
Tilfredshet med behandling og oppfølging i kommunehelsetjenesten som helhet

2.2.1 Medikamentell behandling som særlig knyttes til uønskede bivirkninger



Figur 2.2.1A Andel (%) av pasientene med diagnosekode G20, Parkinsons sykdom, i helseforetakenes opptaksområde som angir behandling med dopaminagonister i 2024 (n = 4261). Tall for 2023 vist i lys farge (n = 4873).

Grunnet økende kunnskap om særlig risikoen for impulskontrollforstyrrelser ved bruk av dopaminagonister, har behandlingsanbefalingene endret seg [2]. Impulskontrollforstyrrelser kan ha alvorlige konsekvenser for den som rammes. Levodopa anbefales nå som førstevalg foran dopaminagonister ved oppstart av behandling for Parkinsons sykdom. Figur 2.2.1A viser pasientrapportert bruk av dopaminagonist for 2024 for pasienter med Parkinsons sykdom (G20). Tilsvarende andel for 2023 er vist i svak farge. Pasientrapportert bruk av dopaminagonister antyder en nedgang på nasjonalt nivå, og ved flere foretak er (pasientrapportert) bruk markant redusert i forhold til fjoråret (f.eks. Helse Førde). Målet er ikke et nullforbruk av medikamentene, men det er viktig at dersom de benyttes, bør pasienten følges tett for å oppdage eventuelle uheldige bivirkninger tidlig. Det er grunn til å tro at den norske terapianbefalingen fra 2023 [2], registerets publiserte resultater tidligere år, direkte kommunikasjon med enhetene, sammen med et økt fokus generelt på impulskontrollforstyrrelser har medført en nedgang i rapportert, og faktisk, bruk. Registeret vil i løpet av 2025/2026 berikes med data fra Legemiddelregisteret (LMR) på pasientenes uttak av legemidler for motorisk og ikke-motorisk behandling, noe som vil øke datakvaliteten. En vil da få oversikt over eventuell forskrivningspraksis på medikamentene, og registeret ønsker å benytte LMR-dataene som grunnlag for en kvalitetsindikator på behandling av pasientene sett opp mot behandlingsanbefalingen [2].



Figur 2.2.1B Andel (%) av pasientene med diagnosekode G20, Parkinsons sykdom, i helseforetakenes opptaksområde som angir impulskontrollvansker i 2024 (ePROM levert til eget behandlingssted, n = 4261), tall for 2023 vist i svak farge (n = 4746).

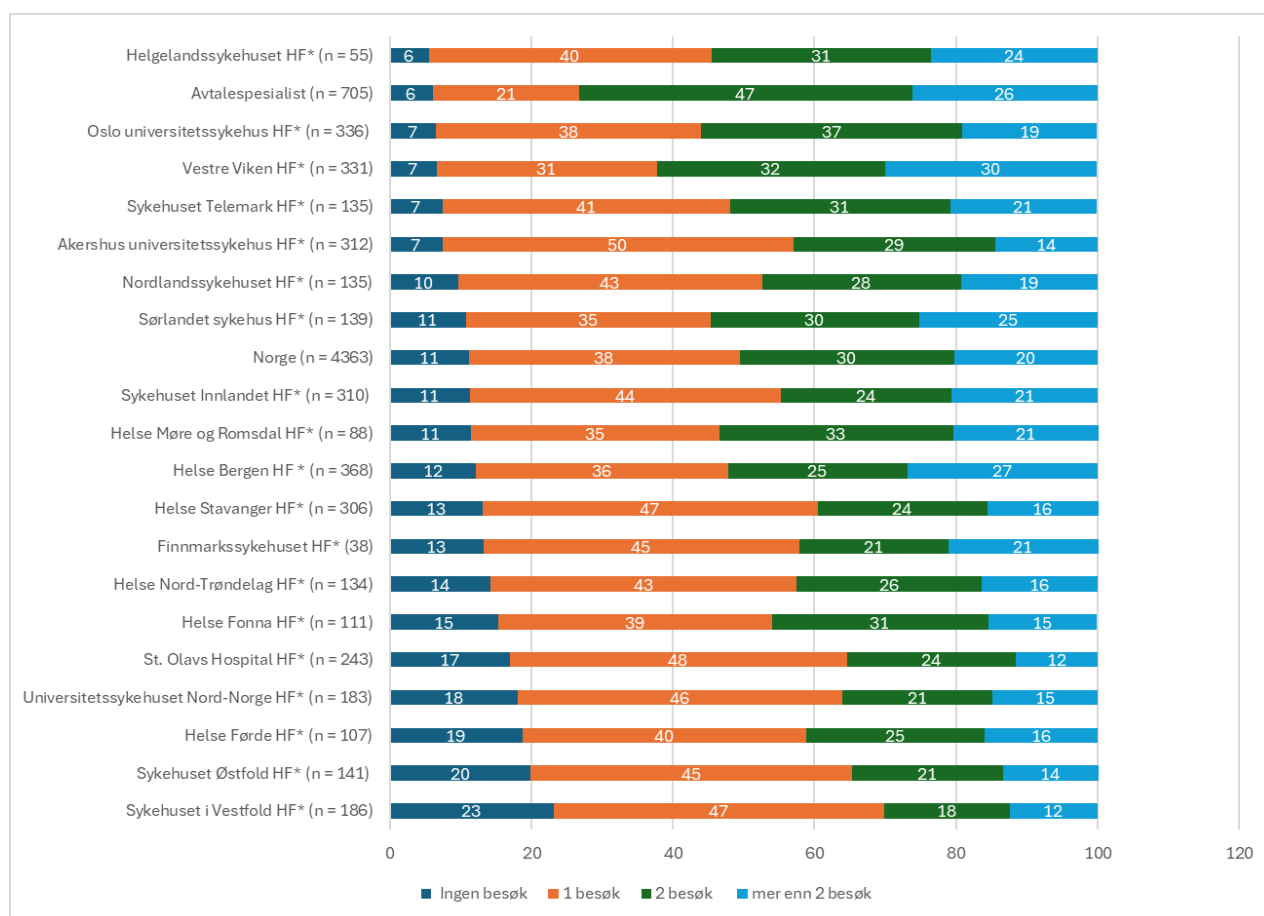
Andelen pasienter som rapporterer impulskontrollforstyrrelser varierer mellom behandlingseenhetene. Det ser ut til at det er en nedgang i selvrapportert forekomst for en del avdelinger sammenlignet med i 2023. Det er verdt å merke seg at det ikke foreligger informasjon om alvorlighetsgrad av impulskontrollvanskene, og det er derfor et behov for at enhetene ser nærmere på pasientene som rapporterer vansker. Registeret har et særlig fokus på området og gir tilbakemelding til avdelingene dersom de ligger høyt i pasientrapportert forekomst. Registeret fortsetter å sette fokus på dette området i sin virksomhet og kommunikasjon ut mot fagmiljøet.

2.2.2 Oppfølging og tverrfaglig tilbud

Hovedansvaret for oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ligger hos nevrologer, men behovet for tverrfaglig oppfølging er stort. Pasientene lever med et bredt spekter av motoriske og ikke-motoriske symptomer og plager som krever ulik kompetanse for å avhjelpe. Parkinsonregisteret ønsker å øke kunnskapen om hvilke tjenester pasientene benytter seg av og om det tverrfaglige tilbudet til pasientene varierer geografisk. På sikt arbeider registeret for å utarbeide et sett kvalitetsindikatorer (strukturindikatorer), med fokus på tilgjengelighet og hvordan tjenestene er organisert. Ikke minst er dette viktig for å øke kunnskapen om hvordan man best mulig kan ruste oss for fremtidens ressursutfordringer i helsetjenesten.

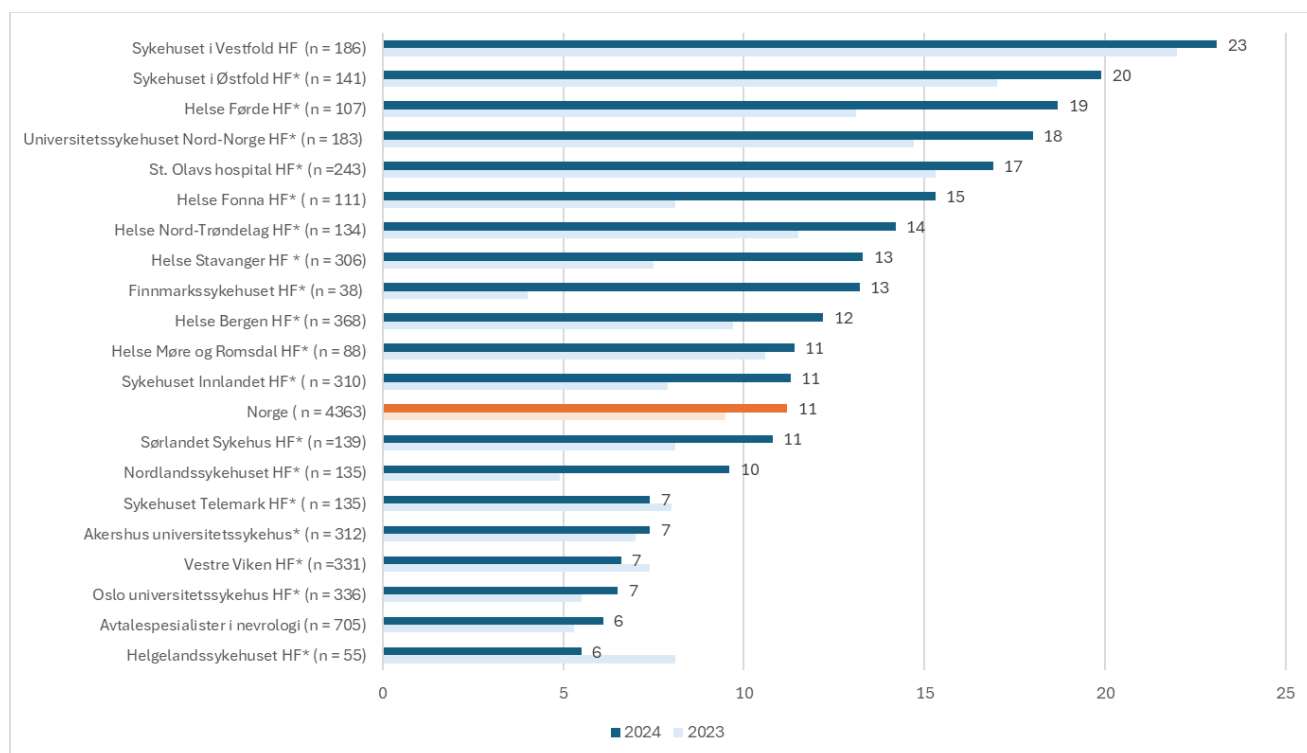
2.2.2.1 Antall konsultasjoner hos nevrolog

Det har vært praksis at pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme blir fulgt opp med to årlige konsultasjoner hos nevrolog. De senere årene, og spesielt etter pandemien, har dette vært vanskelig å opprettholde. På grunn av aldrende befolkningssammensetning anslås det at tallet på pasienter med Parkinsons sykdom vil dobles fra 2015 til 2040 [22]. Vår erfaring er at mange pasienter må vente lenger på kontrolltimer, og ventelistene for kontroller er stadig økende, og vil sannsynligvis fortsette å øke i årene som kommer. Parkinsonregisteret vil følge med på hvordan pasientgruppen følges opp, og hvordan en relativ ressursmangel i spesialisthelsetjenesten påvirker utredning og behandling, og om det foreligger geografiske ulikheter.



Figur 2.2.2.1A Pasientrapportert antall fysiske besøk hos nevrolog siste år, 2024 (*til eget sykehus, n = 4363). Andelen for besøksfrekvens er angitt i prosent (%).

Som vist i figur 2.2.2.1A varierer pasientrapportert antall konsultasjoner med nevrolog mellom behandlingssenheter. Andelen som svarer at de ikke har vært hos nevrolog siste år er størst ved Sykehuset Vestfold og minst hos avtalespesialister og ved Helgelandssykehuset. Flest årlige konsultasjoner oppgir pasientene som får oppfølging hos avtalespesialistene, der 74 % angir 2 eller flere konsultasjoner årlig. Andelen som oppgir to eller flere konsultasjoner varierer også mye mellom helseforetakene med Sykehuset i Vestfold nederst med 30 % av de som svarer og Vestre Viken øverst med 62 %.



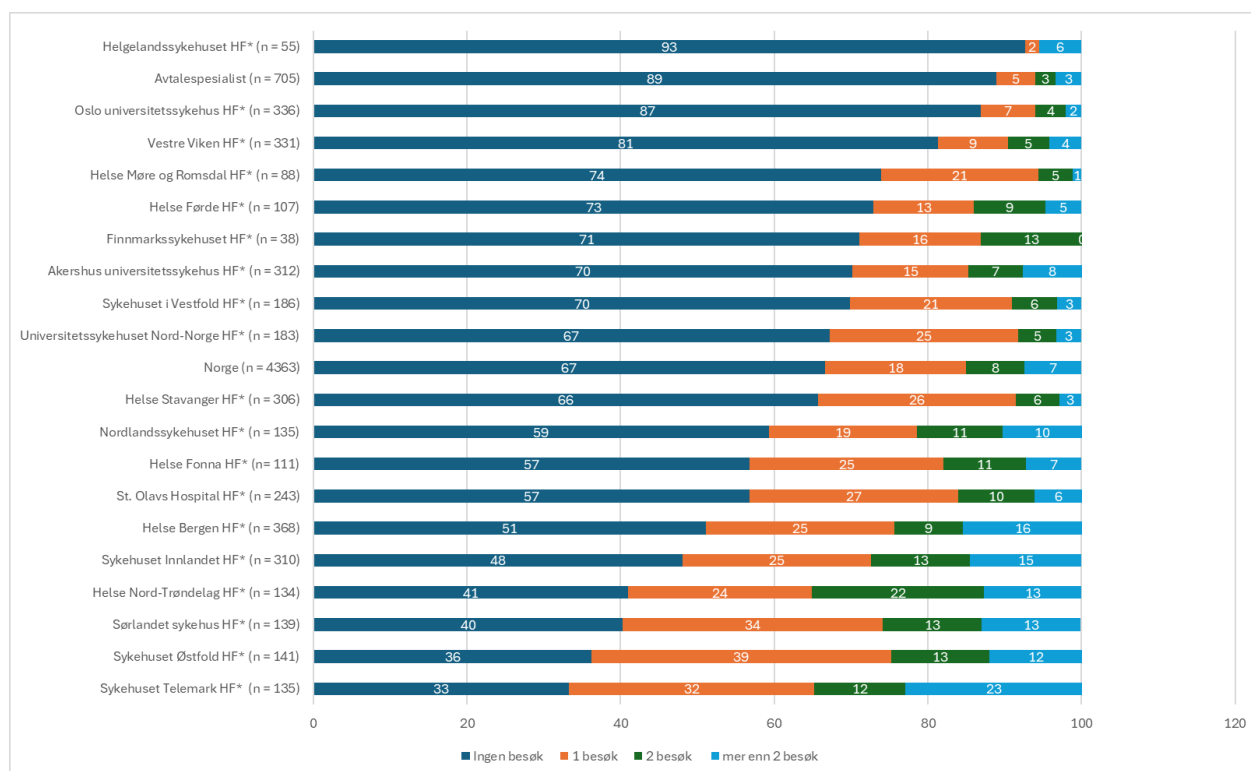
Figur 2.2.2.1B Andel (%) av pasientene som rapporterer å ikke ha hatt en nevrologkonsultasjon i 2024 for helseforetakene/avtalespesialister (* ePROM levert til eget sykehus, n = 4363), tall for 2023 vist i svak farge (n = 4873).

Andelen pasienter som svarer at de ikke har hatt en nevrologkonsultasjon siste år er generelt noe økende for landet sammenlignet med tallene for 2023. Dette samstemmer med vårt generelle inntrykk av at sykehusene har lange, og gjerne økende, ventelister for oppfølging. Spesielt kommer dette til uttrykk ved enkelte helseforetak som Finnmarkssykehuset, Helse Fonna og Helse Stavanger (figur 2.2.2.1B). Mellom HF-ene varierer dette fra 6 - 23 %. Vi vet at det arbeides med å ta inn etterslep på kontroller mange steder, både ved hjelp av ekstraordinær kveldspoliklinikk, og/eller innføring av behovsstyrt oppfølging. Tradisjonelt sett har parkinsonpasienter hatt oppfølging hos nevrolog omtrent to ganger pr år. En tidsstyrt oppfølging er ikke lenger bærekraftig, gitt situasjonen med økende ventetider og økende antall pasienter med neurodegenerativ parkinsonisme. Det er derfor et påtrengende behov for endring i måten man følger opp pasientgruppen. Registeret vil følge denne utviklingen og se på hvordan eventuell omlegging til en modell med behovsstyrt oppfølging og/eller avstandsoppfølging vil påvirke utredning, behandling og pasienttilfredshet i årene som kommer.

2.2.2.2 Oppfølging hos sykepleier

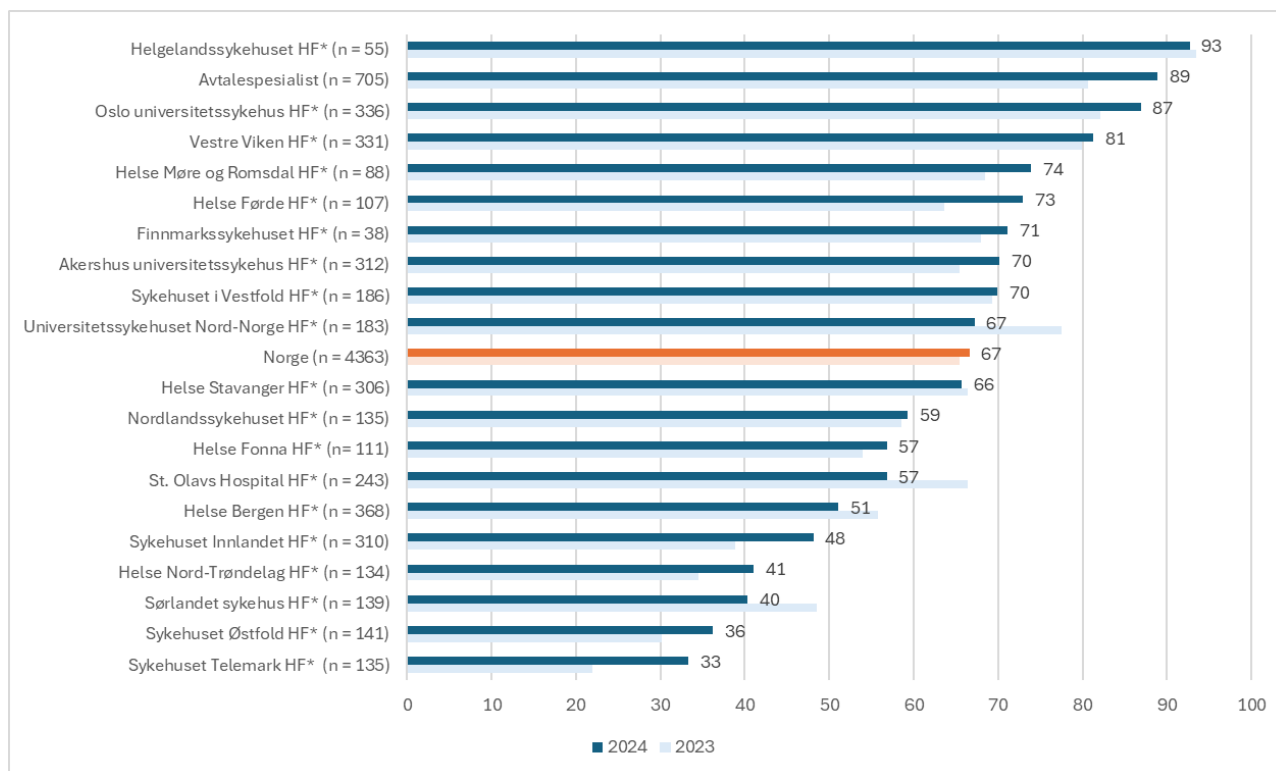
Mange nevrologiske poliklinikker, avdelinger, og rehabiliteringssentre har parkinsonsykepleiere. En parkinsonsykepleier er en verdifull koordinator for behandling og oppfølging av pasientene, og har et særlig ansvar for å gi god informasjon i sykdommens ulike faser. Parkinsonsykepleieren har i

samarbeid med nevrolog en sentral oppgave med å kartlegge og vurdere behovet for å trekke inn andre aktuelle fagpersoner når sykdommen forverres, og et ansvar for å koordinere de tjenestene som tilbys innenfor spesialisthelsetjenesten. De skal ha god kunnskap om de tverrfaglige gruppernes kompetanse og ha en særskilt plass i et tverrfaglig team. Det vil også inngå som en del av ansvaret til parkinsonsykepleieren å informere om det tilbudet kommunehelsetjenesten kan gi og være behjelpelig med å søke om kommunale helsetjenester. I sum skal sykepleier slik fasilitere at pasienten får best mulig mestring av egen sykdom, og oppnår en best mulig livskvalitet i sykdommens ulike faser.



Figur 2.2.2.A. Antall pasientrapporterte konsultasjoner (fysisk) med sykepleier siste år fordelt på helseforetakene/avtalespesialister (*ePROM levert til eget sykehus, n = 4363). Andelen for besøksfrekvens er angitt i prosent (%).

Tilgang til parkinsonssykepleier varierer i landet som vist i figur 2.2.2.A og B, og andelen som rapporterer å ikke ha hatt en konsultasjon med en sykepleier spenner fra 33 til 93 %, med lavest andel i Telemark og høyest hos Helgelandssykehuset, avtalespesialister og ved OUS. For avtalespesialistene er det ikke unaturlig at andelen som ikke har vært hos sykepleier er høy, da disse stort sett er enkeltstående nevrologer uten sykepleierressurser ansatt i bedriften. En liten andel av pasientene får trolig oppfølging hos sykepleier i sykehus i tillegg til avtalespesialist.



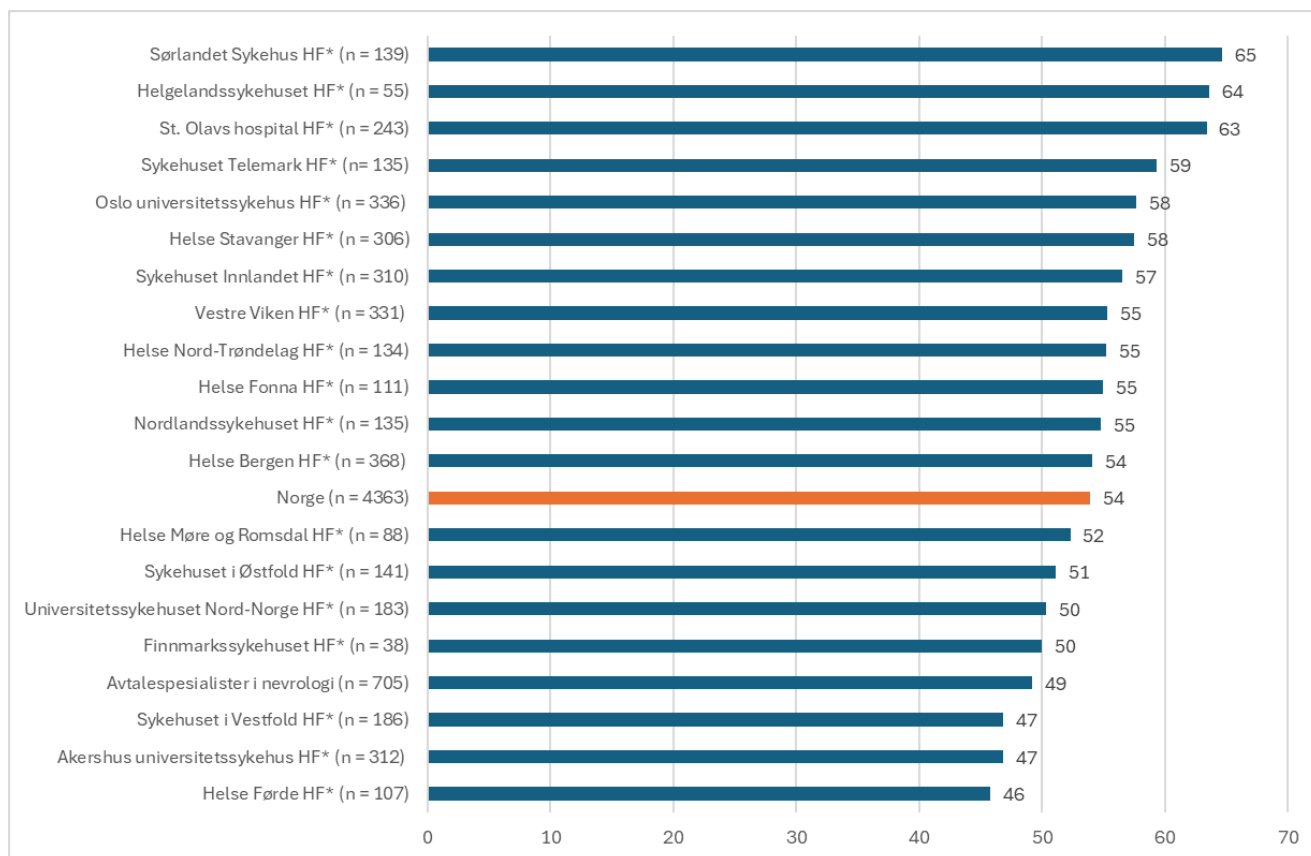
Figur 2.2.2.2B. Andel (%) av pasientene som rapporterer å ikke ha hatt en sykepleierkonsultasjon siste år, fordelt på helseforetakene/avtalespesialister for 2024 sammenlignet med 2023 (*ePROM levert til eget sykehus, n = 4363).

Andelen som oppgir at de ikke har vært hos sykepleier siste år er for landet som helhet stabil sammenlignet med året før. Det er ulik tilgang til sykepleier ved helseforetakene, og enkelte avdelinger følger opp kun en liten andel av pasientene med parkinsonsykepleier, som i tilfellet ved Helgelandssykehuset, Oslo universitetssykehus og Vestre Viken (figur 2.2.2.2B). Ellers er det små endringer innad for avdelingene. Oppgavedeling og sykepleierstyrte poliklinikker vil trolig bli viktigere i fremtiden grunnet den nevnte ressursmangelen og økende antall pasienter i årene som kommer. Registeret vil følge med på hvordan dette utvikler seg fremover.

2.2.2.3 Tverrfaglig oppfølging og behandling: fysioterapi, ergoterapi og logopedi

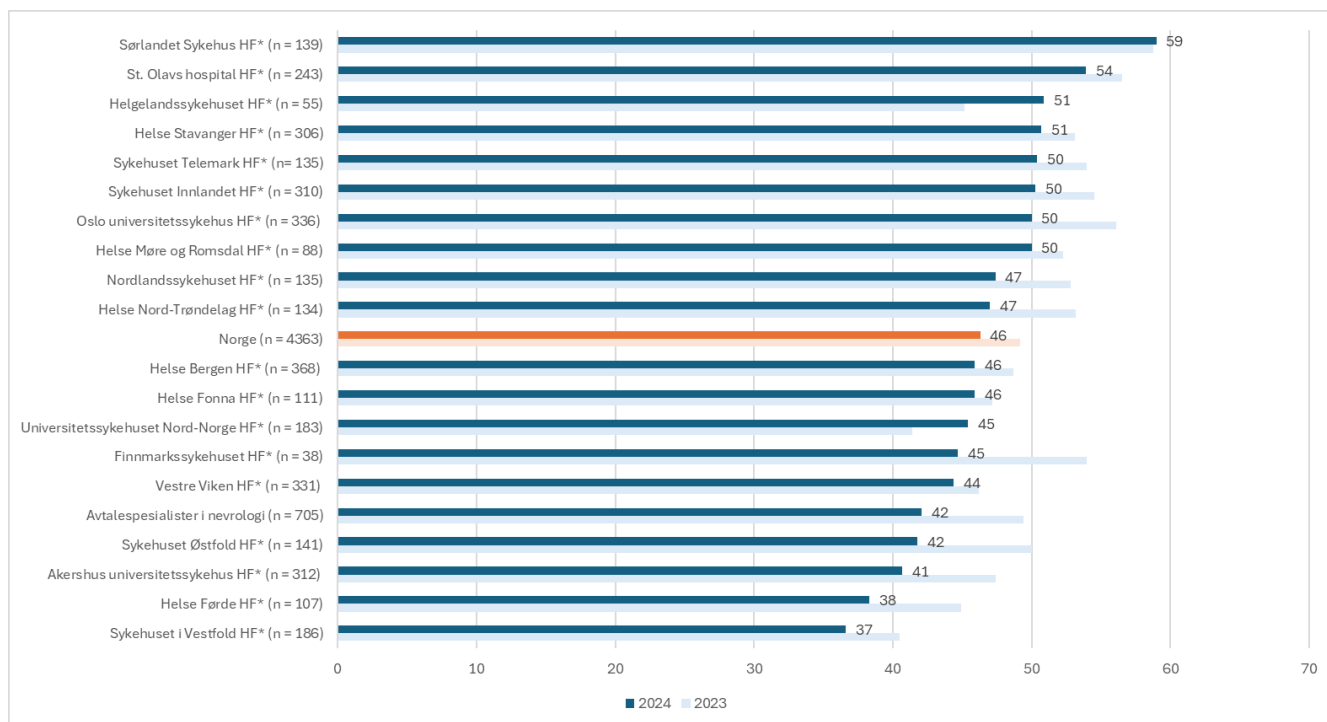
Symptomene ved Parkinsons sykdom varierer og vil ramme ulikt fra person til person. Både medikamenter og nevrokirurgi har symptomlindrende effekt, men pasientene har ofte et sammensatt symptombylle som også inkluderer mange ikke-motoriske symptomer. Tverrfaglig tilnærming som inkluderer ikke-medikamentelle tiltak har de senere år fått en mer fremtredende rolle i oppfølgingen av pasientgruppen. Det er økende evidens for at både fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder har spesifikke intervensjoner som kan øke pasientens livskvalitet og fungering i hverdagen [23, 24].

ParkinsonNet er et tverrfaglig nettverk som samler fagpersoner med høy kompetanse på Parkinsons sykdom og parkinsonisme i et fagnettverk. Modellen ble innført som pilot i Rogaland og Oslo fra 2017-2019, implementert nasjonalt mellom 2020-2024, og besluttet videreført fra 2025. Modellen har bidratt til et nasjonalt kompetanseløft i kunnskapsbasert behandling av denne pasientgruppen for nær 2500 fagpersoner fordelt på sykepleie, fysioterapi, ergoterapi og logopedi. Et av de overordnede målene for nettverket er at pasientene skal få tilgang til rett fagperson til riktig tid der de bor.



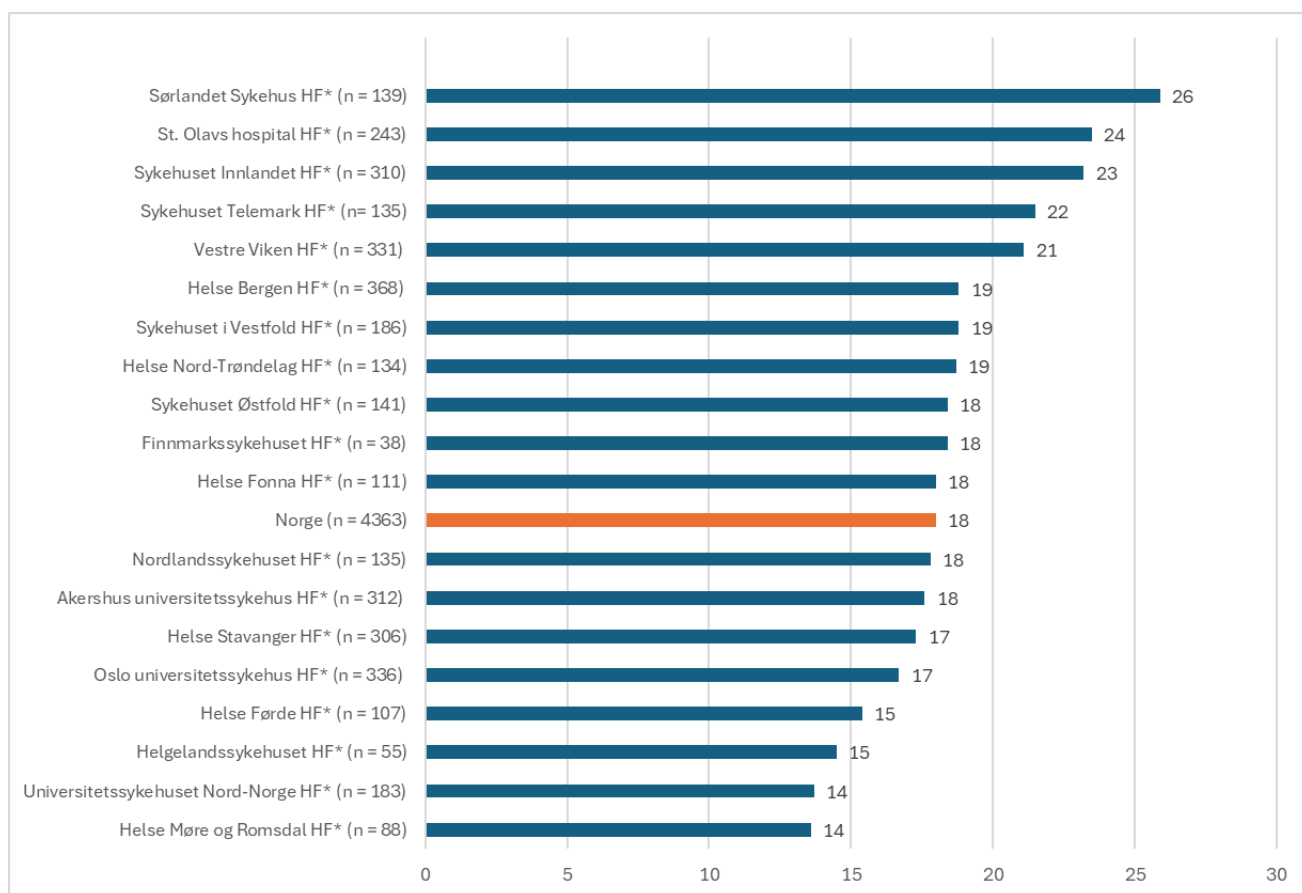
Figur 2.2.2.3 Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av enten logoped, ergoterapeut eller fysioterapeut i 2024 fordelt på helseforetakene/avtalespesialister (ePROM levert til eget behandlingssted, n = 4363).

Mer enn halvparten av pasientene oppgir å ha hatt en konsultasjon med enten fysioterapeut, ergoterapeut eller logoped i 2024 (figur 2.2.2.3). Høyest andel pasienter svarer bekreftende på tverrfaglig oppfølging ved Sørlandet sykehus, Helgelandssykehuset og St. Olavs hospital, hvor over 60 % av pasientene oppgir en slik konsultasjon, mens lavest andel pasienter oppgir dette i Helse Førde, med 46 %. Den geografiske variasjonen kan ha flere årsaker, deriblant ulikheter i kunnskap om tverrfaglig oppfølging hos helsepersonell og pasient/pårørende og ulik tilgang til tverrfaglig helsepersonell.



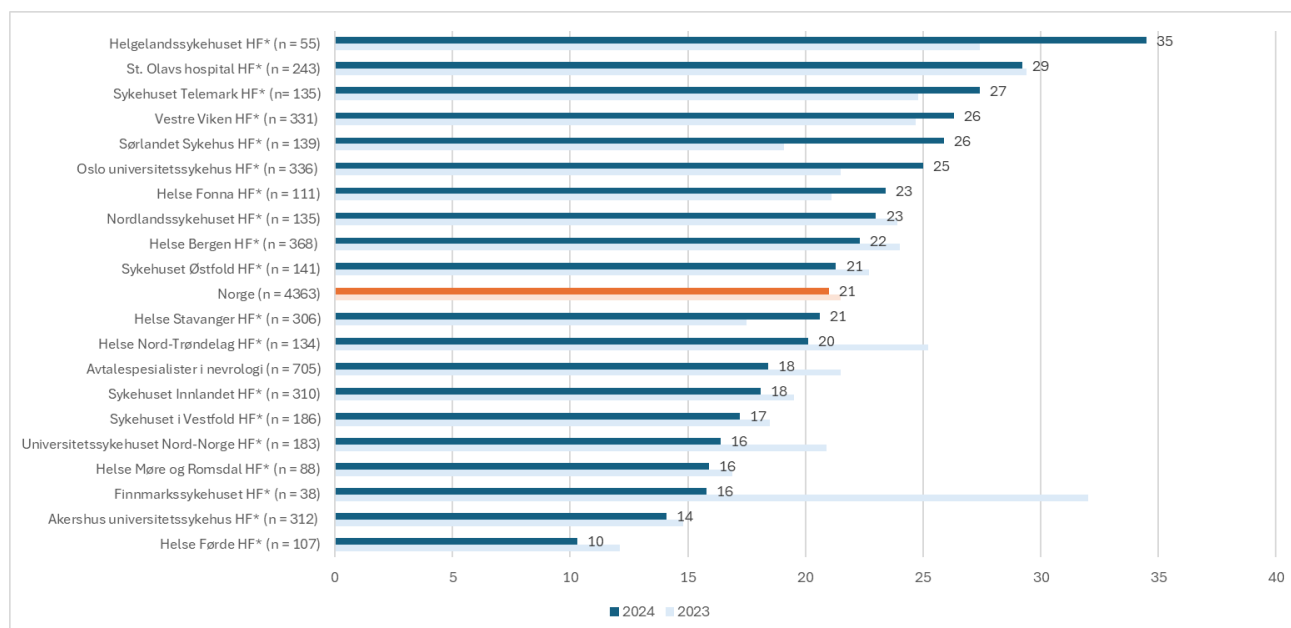
Figur 2.2.2.4 Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av fysioterapeut i 2024 for helseforetakene/avtalespesialister (*ePROM levert til eget behandlingssted, n = 4363), tall for 2023 vist i svak farge (n = 4873).

Fysioterapi er som forventet den fagretningen flest pasienter oppgir å ha benyttet, og som vist i figur 2.2.2.4 varierer andelen som har angir å ha hatt oppfølging av en fysioterapeut mellom foretakene. For landet som helhet er det en liten nedgang i benyttelse av fysioterapeut sammenlignet med 2023.



Figur 2.2.2.5 Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av ergoterapeut i 2024 helseforetakene/avtalespesialister (*ePROM levert til eget behandlingssted, n = 4363).

Det er mindre variasjon i oppgitt benyttelse av ergoterapeut enn fysioterapeut, men den geografiske variasjonen er også til stede her, med høyest andel pasienter som rapporterer oppfølging av ergoterapeut ved Sørlandet sykehus og St. Olavs hospital, mens lavest andel angir dette i Førde, Helgeland og ved UNN.



Figur 2.2.2.6 Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av logoped i 2024 for helseforetakene/avtalespesialister (*ePROM levert til eget behandlingssted, n = 4363), tall for 2023 vist i svak farge (n = 4873).

Registeret viser her at det foreligger variasjon mellom foretakene i hvor stor andel av pasientene som oppgir å ha hatt tverrfaglig oppfølging i 2024. Variasjonen er størst for logopedi, der andelene spenner mellom 10 (Helse Førde) og 35 % (Helgelandssykehuset). Andelen som har hatt logopedi-konsultasjoner er stabil for landet som helhet, sammenlignet med nivået i 2023. Selv om det fortsatt foreligger variasjon i oppgitt benyttelse av de ulike faggruppene som inngår i ParkinsonNet-modellen har vi inntrykk av at tilgangen til slike tjenester øker og at ParkinsonNet-prosjektet har bidratt positivt til å få kunnskap om tverrfaglig behandling ut i hele landet, og dermed bidrar til utjevning av geografiske forskjeller.

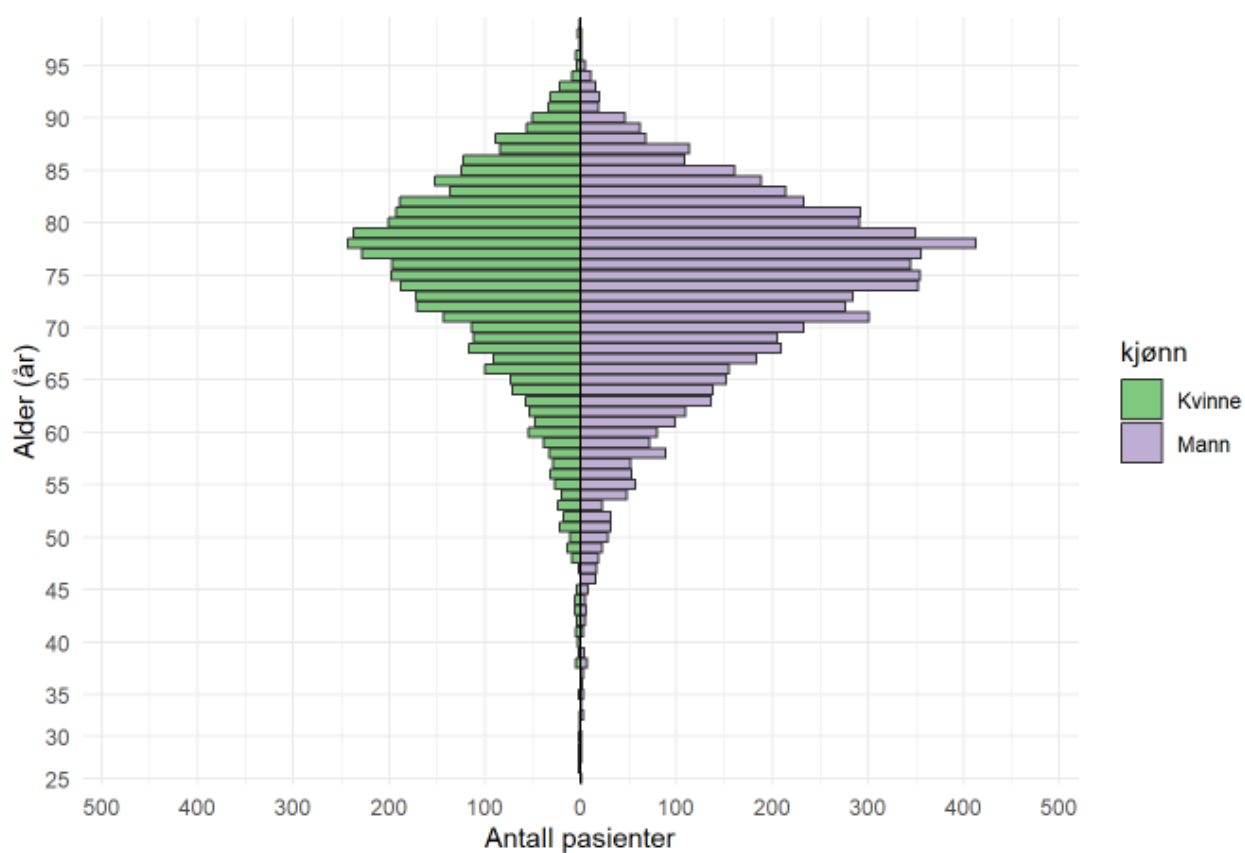
2.3 Andre analyser

2.3.1 Demografi

Tabell 2.3 Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme per 31.12.24 (n = 12079).

Variabler	Parkinsons sykdom	Atypisk parkinsonisme
Antall i live, n	11736	343
Alder, år		
Gjennomsnitt (SD)	74,4 (9,6)	72,7 (11,8)
Range	20 – 100	20 – 91
Kjønn, % menn	61,6	56,9
Ny-inkluderte i 2024, n	1600	90
Alder, år		
Gjennomsnitt (SD)	73,0 (9,5)	71,6 (11,4)
Range	31 – 96	23 – 86
Kjønn, % menn	62,6	54,4
Døde i 2024, n	1131	75

Tabell 2.3 viser alders- og kjønnsfordeling for pasienter med henholdsvis Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme som var i live ved utgangen av 2024. Antall døde i løpet av året 2024 er også oppgitt. Som forventet er det flere menn enn kvinner som får Parkinsons sykdom.



Figur 2.3.1 Aldersfordeling for kvinner og menn ved utgangen av 2024 for personer i live registrert i Parkinsonregisteret med G20 - diagnosekode (Parkinsons sykdom) (n = 11736).

Tabell 2.4 Oversikt over antall pasienter i live ved utgangen av 2024 med endret diagnose i tiden de har vært registrert i Parkinsonregisteret (basert på første og siste registrering).

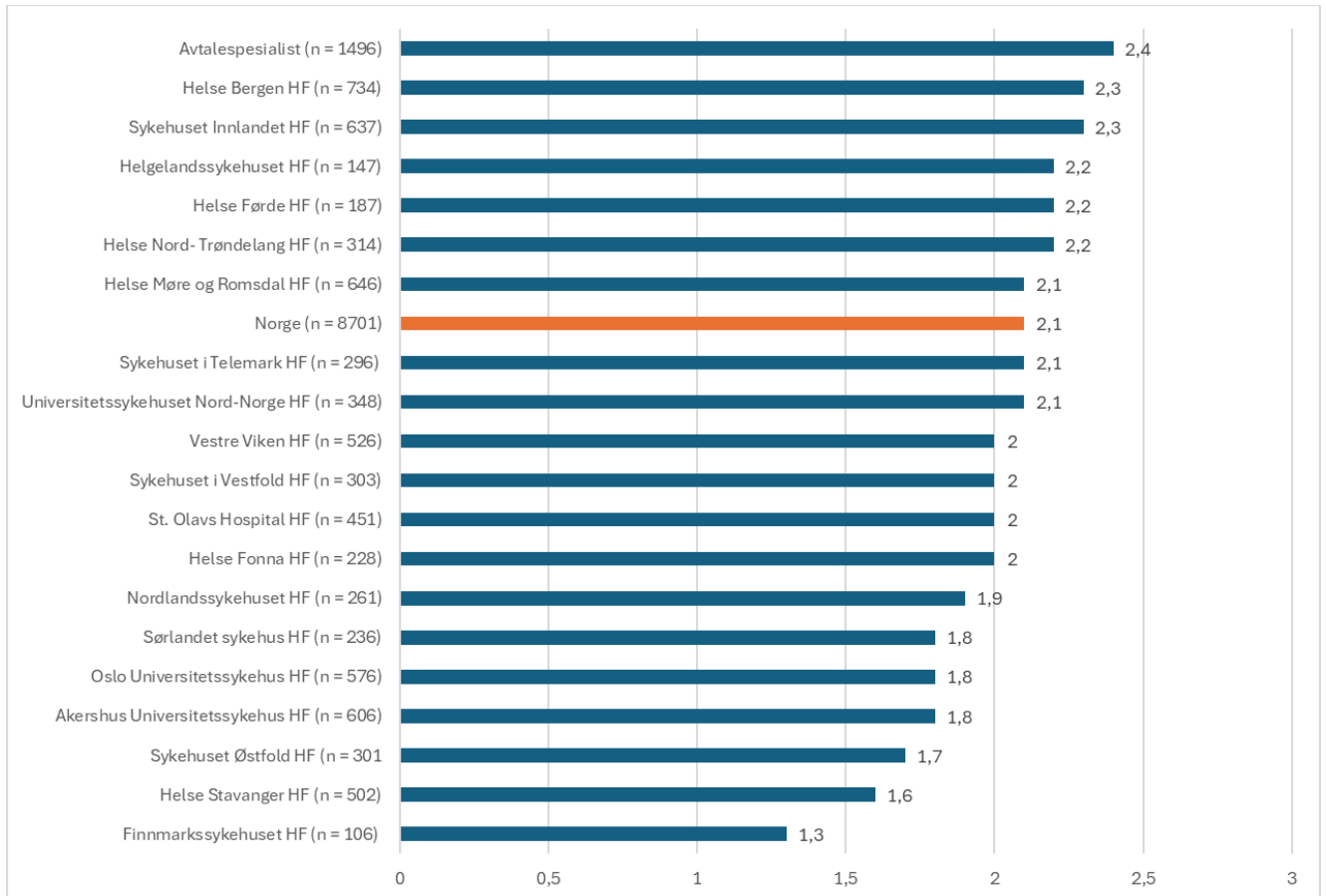
Diagnoseendring	Kun G20	G20 → atypisk parkinsonisme	Atypisk parkinsonisme → G20	Kun atypisk parkinsonisme
	11661	32	75	311

Tabell 2.4 viser antall pasienter i live ved utgangen av 2024 ($n = 12079$) med samme diagnose ved siste konsultasjon, som ved første gang inkludert i registeret, eller endret fra Parkinsons sykdom (G20) til en av de atypiske, eller omvendt. Analysen tar ikke hensyn til eventuelle endringer i diagnosen på konsultasjoner mellom første og siste registrering, eller eventuelle endringer som har opptrådt før første innsamlingsdato for NPR-data.

Det er ikke vanlig at man klinisk først setter en atypisk parkinsonisme-diagnose, for så å senere endre til Parkinsons sykdom. Vanligvis er man rimelig sikker før man setter en atypisk diagnose, ettersom dette er diagnoser med et alvorligere forløp som ofte gir forkortet livslengde. Det er derimot vanlig og forventet at pasienten i et større eller mindre tidsrom har en G20-diagnose, rett og slett fordi sykdommene i starten kan være umulig å skille fra hverandre. Karakteristiske tegn som peker mot de atypiske diagnosene, vil med tiden vise seg, og det blir riktig å endre diagnosen. Tabell 2.4 viser likevel at noen endrer diagnose fra atypisk til G20. Dette er trolig uttrykk for at noen leger koder G20 selv om pasienten har en verifisert atypisk parkinsonisme registrert i tidligere bakgrunns- eller konsultasjonsskjema. I analysen vil dette komme opp som endret fra atypisk til G20, dersom nyeste episode er hentet fra NPR.

2.3.2 Kontaktfrekvens i 2024, episodedata fra NPR

I Parkinsonregisteret finnes data om alle kontakter rapportert inn til NPR med de aktuelle diagnosekodene på nevrologiske poliklinikker og utvalgte nevrologiske eller nevrokirurgiske sengeposter. Vi presenterer her en konsultasjonsfrekvens for pasientene basert på disse dataene i 2024.

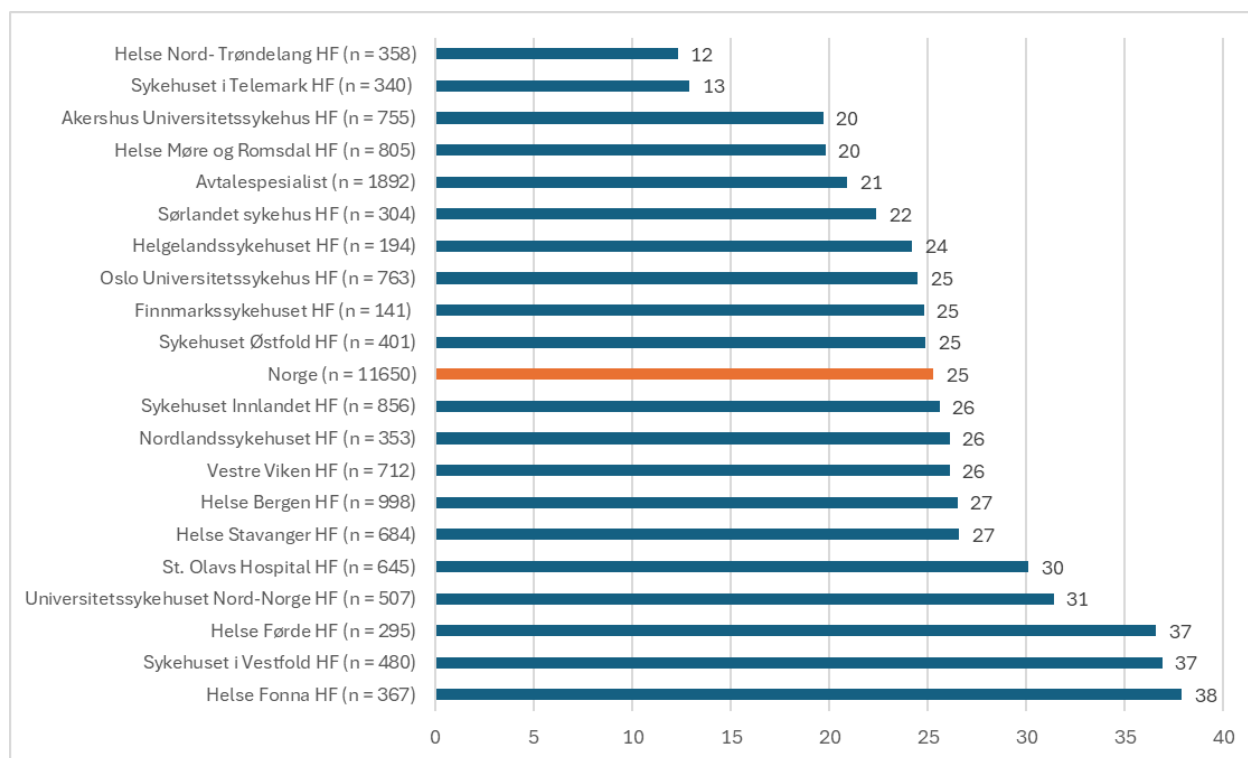


Figur 2.3.2A Gjennomsnittlig antall kontakter per pasient per helseforetak/avtalespesialister. Gjelder alle typer konsultasjoner (fysisk, video, telefon) med alle faggrupper for pasienter i live per 31.12.2024 og inkludert før 1.1.2024 med registrerte episoder i 2024 (n = 8701). Data er hentet fra NPR.

Figur 2.3.2A viser gjennomsnittlig antall kontakter i 2024 for pasienter i live ved utgangen av året, inkludert før 1. januar 2024. Pasienter uten registrert konsultasjon i 2024 er utelatt fra analysen. Kontakt med ulike faggrupper rapportert i to ulike episoder samme dag, for eksempel lege og sykepleier, telles som to kontakter, mens kontakter rapportert med samme faggruppe i to ulike episoder på én og samme dag, telles én gang.

Figuren viser at gjennomsnittet for landet er rundt to kontakter årlig og at det er noe ulikhet i oppfølgingsfrekvens mellom de ulike behandlingsstedene. Hyppigst oppfølgingsfrekvens har avtalespesialistene, og sjeldnest har Finnmarkssykehuset. Som forventet viser analysen at pasienter som følges i sykehus har en lavere oppfølgingsfrekvens sammenlignet med pasienter som følges hos avtalespesialister. Årsakene til dette er sannsynligvis flere. Det er som tidligere nevnt økende ventelister til kontrolltimer i sykehusene, og pasienter i avansert fase av sykdommen vil også i større grad følges opp av sykehus. Sistnevnte gruppe er mer ressurskrevende sammenlignet med pasienter i startfasen av sykdommen. Avtalespesialistene har i tillegg generelt en enklere organisering og kan benytte mer av sin kapasitet til pasientbehandling og har i mindre grad behov for administrative møter og lignende. Organisering av avdelingene kan i sin tur virke inn på frekvensen av

konsultasjonene i sykehus. Eksempelvis vil pågående kliniske studier kunne øke konsultasjonsfrekvensen (for eksempel i Helse Bergen), mens behovsprøvd tilbud om kontroll kan ha motsatt effekt der dette innføres (for eksempel ved AHUS). Få nevrologressurser og store avstander kan være årsak til at Finnmarkssykehuset utmerker seg med en vesentlig lavere kontaktfrekvens enn landsgjennomsnittet. Det er ellers verdt å nevne at enkelte sykepleierkontakter etter vår erfaring ikke registreres/rapporteres til NPR. En del poliklinikker har «parkinsontelefon», hvor det tilrettelegges for at pasienten ringer inn uten at det blir registrert som en kontakt. Analysene under dette avsnittet fanger ikke opp dette. ePROM-analysene vil derimot i større grad kunne fange opp slike kontakter, men omfanget er ukjent. Det vil fremover være viktig at man arbeider for en likest mulig organisering og innrapportering for å få en oversikt, og ikke minst for at avdelingene blir belønnet riktig i forhold til avsatte ressurser. Registerets tekniske oppdateringer i 2025 vil ta noe høyde for dette behovet.



Figur 2.3.2B Andel (%) pasienter uten oppfølging/kontakter i 2024 per helseforetak/avtalespesialister. Gjelder pasienter i live per 31.12.2024 med observasjonsperiode på 1 år (inkludert før 1.1.2024, n = 11650).

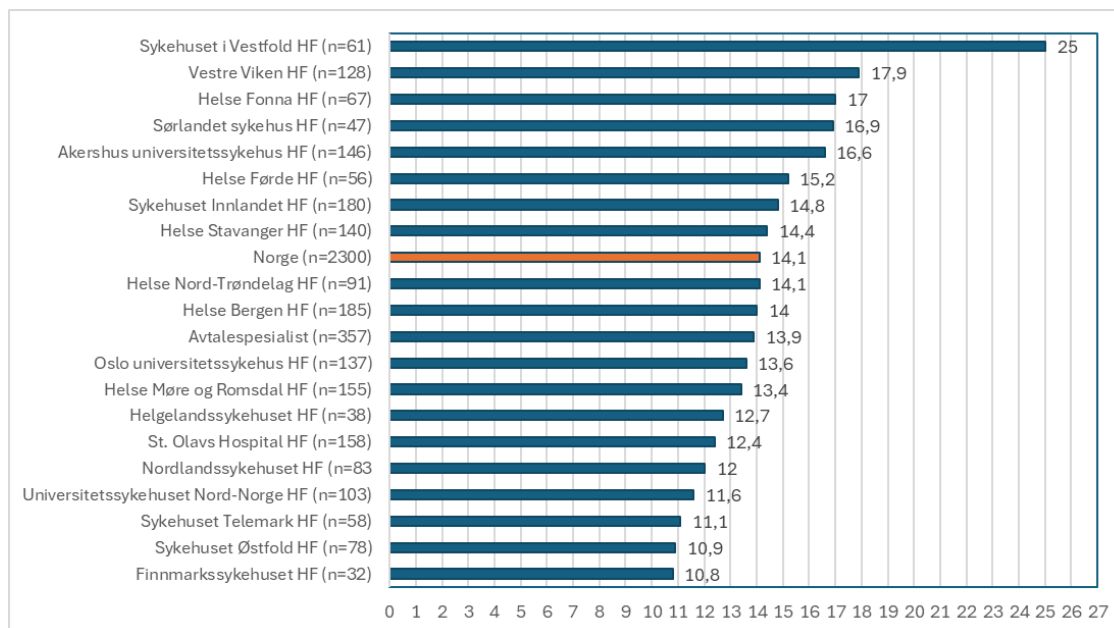
Som vist i figur 2.3.2B er det stor variasjon i andel inkluderte som ikke har hatt en konsultasjon i 2024. Lavest andel har Helse Nord-Trøndelag, mens høyest andel har Helse Fonna. Andelen som ikke har fått oppfølging inkluderer også pasienter der oppfølging er avsluttet grunnet fast sykehjemsplass, pasienter som har vært til utredning, men senere fått diagnose avkreftet, og pasienter som har flyttet. Det er derfor sannsynlig at 25 % er et overestimat på hvor stor andel av populasjonen med faktisk sykdom som ikke har hatt en kontakt med spesialisthelsetjenesten i 2024. I kapittel 2.2.2 (s. 23) presenterer vi analyser på konsultasjonsfrekvens fra ePROM-data. Ulikheten i resultatene tilskrives de nevnte faktorene, samt responsrate og demografi for respondentene på ePROM. Digital kompetanse vil ikke bare kunne påvirke ePROM-respons, men også i hvor stor grad pasienten etterspør kontroll ved lang ventetid. Det bemerkes også at NPR-analysen innbefatter alle kontakter (inkluderer alle faggrupper) i spesialisthelsetjenesten på en nevrologisk enhet, mens ePROM-analysen ser spesifikt på nevrologkonsultasjoner (se figur 2.2.2.1B, s.24) og sykepleierkonsultasjoner separat. De kan dermed ikke sammenlignes uten videre. I motsetning til NPR-data, vil ePROM-data også fange opp oppfølging fra faggrupper utenfor spesialisthelsetjenesten; kommunale og private sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder. Registeret vil fremover legge ytterligere vekt på analyser som avdekker endringer i oppfølging, både

når det gjelder hvilke fagområder som benyttes og konsultasjonstyper (fysisk, telefon, video, digital hjemme-oppfølgning), hvordan utviklingen er over tid, og hvilken effekt dette har på pasientens tilfredshet og livskvalitet.

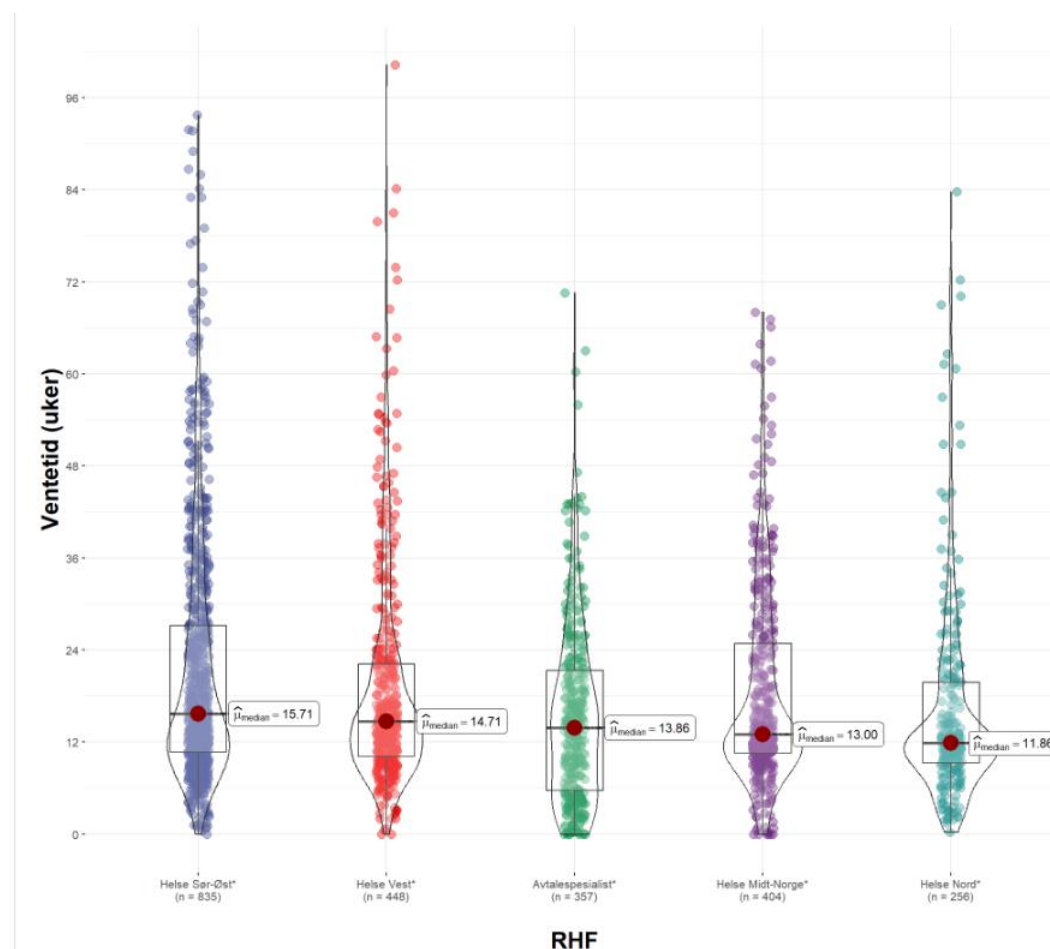
2.3.3 Tid fra henvisning til diagnose

Tiden det tar fra pasienten blir henvist av fastlege til pasienten blir vurdert i spesialisthelsetjenesten og senere får en diagnose og behandling er av betydning for pasientens livskvalitet. Det finnes ingen kurativ eller sykdomsbremsende behandling for Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, men rask tilgang til spesialisthelsetjenesten vil ofte bety raskere tilgang til symptomlindrende behandling og bedring av livskvalitet og funksjonsstatus som resultat. For personer i arbeidsfør alder vil tidlig diagnose og behandling ha betydning for å bevare arbeidsevnen. Parkinsonregisteret inneholder opplysninger om alle episoder der G20/G23.X-diagnoser opptre som hoveddiagnose, og mottaksdato for henvisningen knyttet til disse episodene. Det er mye oppmerksomhet rundt ventetider i spesialisthelsetjenesten. Ventetidene i sykehusene har økt jevnt siden 2017, og i nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027 [25] er det et langsiktig mål om at gjennomsnittlige ventetider i somatikken ikke skal overstige 50 dager (~ 7 uker) . Det er derfor viktig med en bevisstgjøring om utfordringer knyttet til ventetid også for denne pasientgruppen.

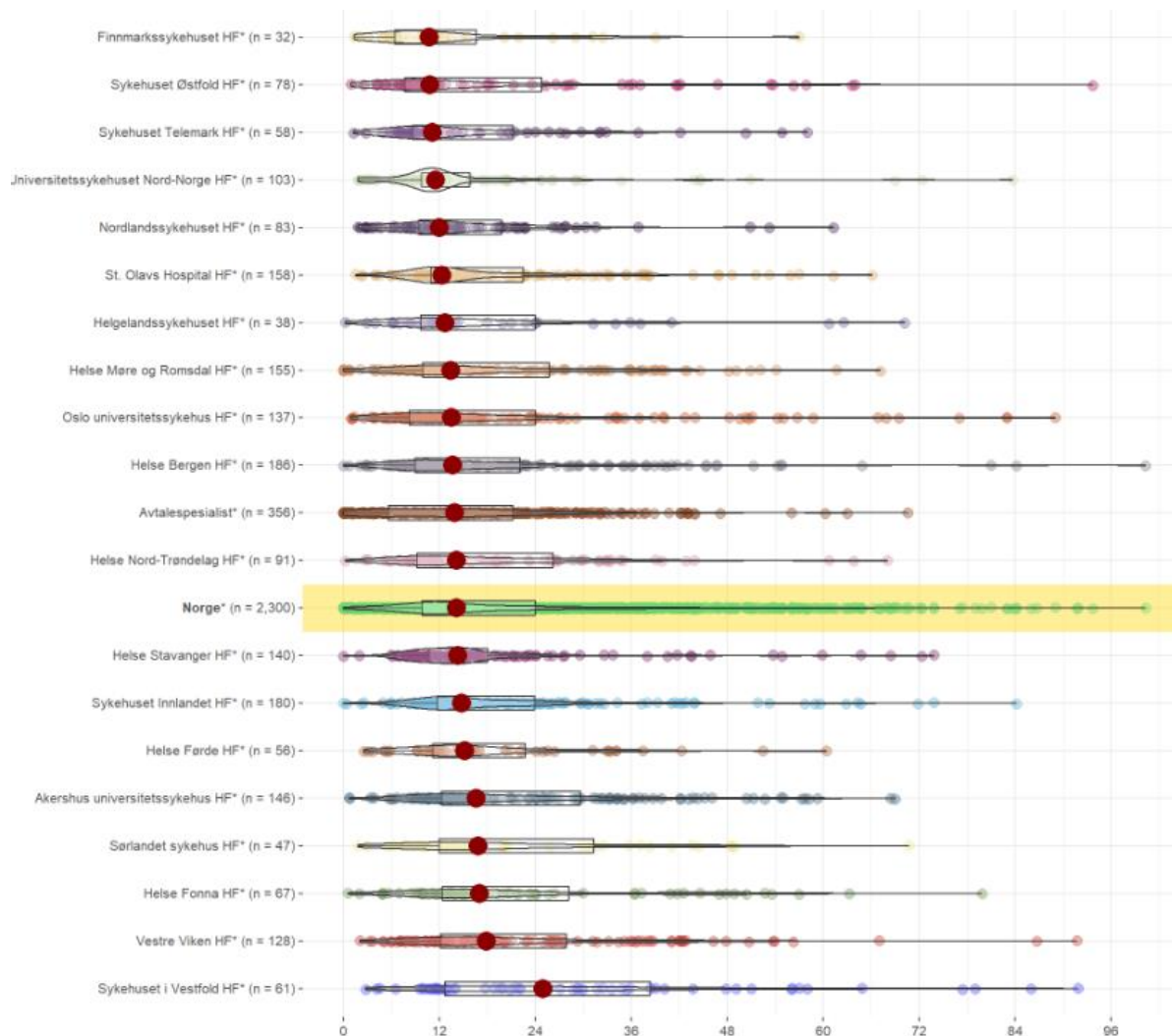
2.3.3.1 Medgått tid fra henvisning til diagnose 2023-2024



Figur 2.3.3A: Median medgått tid (i uker) fra henvisning til diagnose vist for HF og avtalespesialister i nevrologi. (*ny-henviste pasienter i live per 21.12.2024 med første henvisning i 2023 eller senere der pasienten er henvist til sykehus de sogner til, n = 2300).



Figur 2.1.2.1B Median og individuell ventetid (uker) mellom henvisning og første forekomst av diagnosekode for de regionale helseforetak (RHF). (ny-henviste pasienter i live per 21.12.2024 med første henvisning i 2023 eller senere og der pasienten er henvist til sykehus de sogner til, n = 2300).



Figur 2.1.2.1C Spredningsdiagram for tid til diagnose per behandlingssted (ny-henviste pasienter i live per 21.12.2024 med første henvisning i 2023 eller senere og der pasienter er henvist til sykehus de sogner til, n = 2300).

Figur 2.1.2.1AC viser at median tid fra henvisning til diagnose i Norge er 14 uker, og at det er noe spredningen innad i sykehusene, mellom RHF-ene (figur 2.1.2.1B) og HF-ene (figur 2.1.2.1C). Det er viktig å belyse variasjonen, og samtidig peke på faktorene som påvirker tidsforløpet.

Registeret er kjent med at kodepraksis varierer mellom enhetene, og ulik benyttelse av kodene vil påvirke resultatene av analysen, siden episoder med diagnosekode utenfor inklusjonskriteriene ikke er del av dataene i Parkinsonregisteret. Enheter som benytter G20-koden i utredningen før diagnosen er sikker vil derfor også få kort tid fra henvisning til diagnose, mens enheter som benytter «uspesifikk parkinsonisme-diagnoser» (f.eks. G23.9) i utredning og G20 senere når de er sikrere på diagnosen vil medføre lengre tid fra henvisning til diagnose, uten at dette har noen som helst å si for kvaliteten på utredningen. Det vil også finnes tilfeller der det ikke er åpenbart at det er nevrodegenerativ parkinsonisme som er bakenforliggende årsak til pasientens symptomer, og det kan derfor av den grunn gå mer tid enn forventet før inklusjonsdiagnose benyttes. Kodepraksis er et av områdene registeret ønsker å sette fokus på, for å øke validiteten på denne variabelen. Vårt mål er at analysen i tiden fremover skal fungere som en ventetidsindikator (kvalitetsindikator) og i tillegg gi informasjon om medgått tid til (sikker) diagnose. For at dette skal være mulig må tidspunkt for første konsultasjon knyttet til henvisningen inkluderes i uttrekket fra NPR, samtidig som man arbeider for en bedre og likere kodepraksis i fagmiljøet. Registeret vil aktivt arbeide for disse forbedringene i tiden som kommer.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<i>Parkinsons sykdom (PS) og atypisk parkinsonisme skyldes progredierende tap av nerveceller i substantia nigra og øvrige deler av hjernen, og fører til parkinsonisme som en del av symptombildet. Parkinsonisme er et motorisk syndrom kjennetegnet ved langsomme bevegelser, stivhet, skjelving og holdningsendringer. I tillegg kan nevnte sykdommer føre til ulike ikke-motoriske plager, deriblant autonome forstyrrelser, søvnproblemer, nevropsykiatriske symptomer og kognitiv svikt. Forekomst og alvorlighetsgrad av motoriske og ikke-motoriske symptomer varierer fra person til person, og mellom de forskjellige sykdomsgruppene. Det finnes per i dag symptomatisk, men ikke kurativ behandling for sykdomsgruppene. Behandlingstilbudet til pasienter med disse sykdommene er ideelt bygget opp som et samarbeid mellom fastlege og et tverrfaglig tilbud fra spesialisthelsetjenesten, der nevrolog og sykepleier med spesialkompetanse innen feltet har en sentral rolle ved utredning, behandling og oppfølging.</i> <i>Bakgrunnen for opprettelsen av registeret var indikasjoner fra tidligere spørreundersøkelser, bl.a. utført av Norges Parkinsonforbund, om at tilbudet til pasienter med parkinsonisme varierer betydelig i Norge når det gjelder medikamentell og kirurgisk behandling, tilbud om tverrfaglig oppfølging samt samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg finnes det ingen pålitelige nasjonale oversikter over forekomst av sykdommene i Norge, og årsaker og sykdomsmekanismer er delvis ukjente til tross for mangedårig forskning.</i>
Type register	<i>Diagnoseregister: Pasienter som kommer til utredning og behandling for PS eller atypisk parkinsonisme (multisystematrofi, progressiv supranukleær parese og kortikobasal degenerasjon) i offentlig spesialisthelsetjeneste, inkludert avtalespesialister i nevrologi.</i>
Årstall etablert	<i>2016 (Helse Stavanger).</i>
Årstall nasjonal godkjenning	<i>2016</i>
Årstall for start av datainnsamling	<i>2019</i>
Registerets formål	<i>Parkinsonregisteret har som mål å bidra til likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter som kommer til utredning og behandling for PS og atypisk parkinsonisme i hele Norge. Dette ønskes oppnådd gjennom å (1) øke kunnskapen om forekomst, behandling, utvikling og konsekvenser av sykdommene; (2) benytte data fra registeret til kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet; og (3) drive forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer ved å kombinere registerdata og biobankmateriale.</i>
Analyser som belyser registerets formål	<i>Registeret jobber kontinuerlig med å utvikle best mulig kvalitetsindikatorer for å oppfylle registerets formål. For 2024 har vi valgt ut fem kvalitetsindikatorer (se avsnitt 2.1), som presenteres på enhetsnivå for å belyse ev. uønsket variasjon. Eksempler på slike analyser er andel pasienter som (1) har oppdatert behandlingsstatus; (2) får avansert behandling; (3) har gjennomgått bildediagnostikk i utredningen; (4) har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon; (5) er tilfreds med oppfølging i spesialisthelsetjenesten.</i> <i>I tillegg presenteres analyser på pasientrapportert forekomst av impulskontrollforstyrrelser og behandling med dopaminagonist eller levodopa (PROM-data), og analyser knyttet til oppfølging.</i>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<i>Registeret har frem til 1. mars 2022 vært samtykkebasert og opprettet under konsesjonsordningen. Konsesjon ble gitt av Datatilsynet i 2015 og var da tidsbegrenset til 31. desember 2025.</i> <i>Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen</i>

	artikkel 6 nr. 1 bokstav e (oppgave i allmennhetens interesse). Supplerende rettsgrunnlag fremgår av helseregisterloven og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskrift § 1-4. Iht. Kgl.res. om fastsettelsen av forskrift om medisinske kvalitetsregistre er kvalitetsregistrenes formål om å kvalitetsforbedre helse- og omsorgstjenesten utvilsomt i allmennhetens interesse. Det legges til grunn at registeret, som er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, omfattes av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. § 1-2 første og andre ledd. En personvernkonsekvensutredning (Data Protection Impact Assessment - DPIA) for registeret er gjennomført og ble godkjent i mai 2021. Denne oppdateres ved behov, for eksempel dersom det gjøres justeringer i registerets datainnsamling, utvalg eller tekniske løsning. Overgang til reservasjonsrett ble tilrådd av personvernombudet ved Helse Stavanger i 2022 og trådte i kraft 1. mars 2023, da registeret fikk teknisk løsning som kunne håndtere dette. I 2024 ble en ny versjon av DPIA tilrådd for registeret der automatisk datafangst fra NPR var beskrevet.
Databehandler	Helse Stavanger HF og Norsk Helsenet
Databehandlingsansvarlig	Helse Stavanger HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontaklinformasjon	Daglig leder, (50 %): Kenn Freddy Pedersen, pekf@sus.no, tlf. 41327334 (frem til 1.8.2024) Registerkoordinator (80 %): Eldbjørg Fiske, ebfi@sus.no, tlf. 41548773, fungerende daglig leder fra 1.8.2024 Teknisk utvikling/analyse og biobankansvarlig (30%): Johannes Lange joln@sus.no, tlf. 97093006 Faglig rådgiver 25 %): Yvonne Stavland Sørenes (fra 1.1.2025). Faglig rådgiver: Guido Alves
Fagrådets medlemmer	Ole-Bjørn Tysnes (leder): Spesialist i nevrologi, professor, Haukeland universitetssjukehus, ole-bjorn.tysnes@helse-bergen.no Fra 01.01.2025 Anette Storstein, overlege, spesialist i nevrologi, Haukeland universitetssjukehus, anette.margrethe.storstein@helse-bergen.no Guido Alves: Spesialist i nevrologi, professor, Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger, guido.werner.alves@sus.no Espen Dietrichs: Spesialist i nevrologi, professor, Rikshospitalet - Oslo universitetssykehus, espen.dietrichs@medisin.uio.no Krisztina Kunszt: Spesialist i nevrologi, ph.d., Akershus universitetssykehus, Krisztina.Johansen@ahus.no Roar Fjær: Lege i spesialisering, St. Olavs hospital, Roar.Fjer@stolav.no Espen Benjaminsen: Spesialist i nevrologi, ph.d., Nordlandssykehuset, Espen.Benjaminsen@nordlandssykehuset.no Karen Herlofson, spesialist i nevrologi (avtalespesialist) Sørlandsklinikken (fra 1.9.2024) karen.herlofson@nevroarendal.no Brukerrepresentant, Norges Parkinsonforbund, post@parkinson.no, 22 00 83 00 Eldbjørg Fiske: koordinator/daglig leder Norsk Parkinsonregister, ph.d. (sekretariat), Helse Stavanger, eldbjorg.fiske@sus.no
Aktivitet i fagrådet	Det har blitt gjennomført to digitale møter (Teams) med fagrådet, ett i juni og ett i desember 2024. Sentrale temaer har vært oppfølging av varsel fra ekspertgruppen, rapportering fra enhetene, gjennomgang av årsrapporten og videre utvikling av registeret.

Inklusjonskriterier	<i>Registeret inkluderer personer med ICD-10-diagnose G20 (Parkinsons sykdom), G23.2 (Multisystematrofi med dominerende parkinsonisme), G23.3 (Multisystematrofi med cerebellære symptomer), G23.1 (Progressiv supranukleær parese) og G23.8 (Kortikobasal degenerasjon) som utredes og behandles i spesialisthelsetjenesten, inkludert spesialister med avtale med de regionale helseforetakene. Fra 2025 skal diagnosekoden G 23.9 (uspesifikk degenerativ sykdom i basalgangliene) inkluderes.</i>
Metode for datafangst	<i>Sykehus/avtalespesialist:</i> <i>Bakgrunnsskjema (fra 2019)</i> <i>Fylles ut av enheter som behandler pasientgruppen</i> <i>Eller</i> <i>NPR</i> <i>Konsultasjonsskjema (oppfølgingsskjema, fra 2019)</i> <i>Fylles ut av enheter som behandler pasientgruppen.</i> <i>Pasientrapporterte data (fra 2020)</i> <i>De registrerte inviteres til å levere minimum én gang årlig</i> <i>NPR-skjema (hentes fra 2024, data fra 2019)</i> <i>Data hentes ved automatisk uttrekk fra NPR, ett skjema per episode/opphold på nevrologisk poliklinikk, Geriatrisk poliklinikk i Bærum, eller utvalgt sengepost (Oslo universitetssykehus, St. Olavs hospital eller Universitetssykehuset Nord-Norge)</i>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<i>Registeret fikk teknisk løsning etablert på MRS-plattformen januar 2019. Inklusjon via overføringer fra NPR (rest-API) ble satt i produksjon i mars 2024.</i>
Metadata	<i>Registeret har ikke publisert metadata på helsedata.no. Dette arbeidet skal gjennomføres i 2025 etter at registeret noe forsinket porteres til MRS 5.</i>
Innsynsløsning	<i>Registeret fikk etablert innsynsløsning på Helsenorge i 2022.</i>
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<i>I 2024 ble det rapportert 23144 episoder på de inkluderte pasientene. Tallet på nye pasienter inkludert i registeret i 2024 er 1690.</i>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<i>Parkinsonregisteret omfatter per 31.12.24 opplysninger om totalt 17021 personer som har hatt et eller flere opphold merket med en eller flere diagnosekoder innenfor inklusjonskriteriene på en eller flere enheter som rapporterer til registeret i perioden 2019 - 2024.</i>
Stadium og nivå	<i>Norsk Parkinsonregister og biobank var ved forrige årsrapport (2023) i stadium/nivå 2C. I årsrapporten for 2024 anser registeret at kravet til stadium 3A er oppfylt.</i>

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

I Parkinsonregisteret er det ved uttak av data for analyser til årsrapporten for 2024 registrert 17021 personer som har vært til utredning eller behandling i spesialisthelsetjenesten med en av diagnosekodene innenfor inklusjonskriteriene (Parkinsons sykdom - G20, eller atypisk parkinsonisme - G23.1/G23.2, G23.3 eller G23.8) ved en enhet som rapporterer til registeret. Av de 17021 personene som er inkludert siden 2019, er 12079 i live og 4942 døde per 31.12.24. For rapporteringsåret 2024 er det registrert data på 1690 nye pasienter. På grunn av reservasjoner og begjæring om slettinger vil summen av nye pasienter i 2024 og antall registrerte per utgangen av 2023 ikke være identisk.

Tilslutning

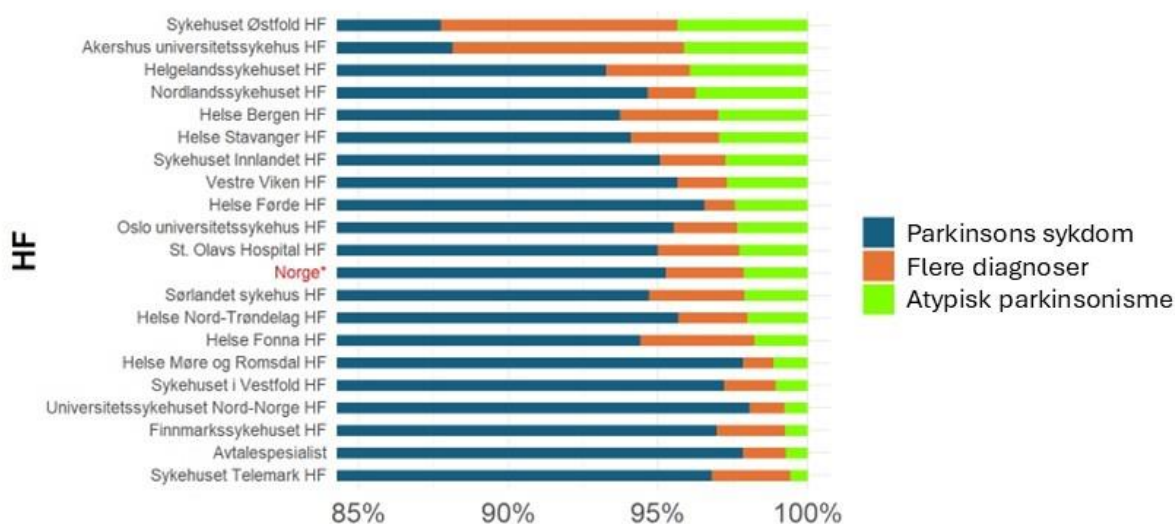
Alle helseforetak som behandlet pasienter med diagnoser som inngår i inklusjonskriteriene rapporterte data til registeret i 2024. Av avtalespesialistene rapporterte Karen Herlofson data i 2024, mens Bente Bjørnstad, Maria Therese Kase-Berg og Dusan Duraj startet etter-rapportering av 2024-data første kvartal 2025.

Tabell 4.1. viser fordelingen av pasienter på ulike HF-nivå og hos avtalespesialister for hele landet, data er basert på inklusjon ved automatiske overføringer fra NPR.

Tabell 4.1 Pasienter i live per helseforetak og avtalespesialister samlet per 31.12.2024.

Enhetsnivå	Antall i live per 31.12.24 (%)
Akershus universitetssykehus HF	724 (5,99)
Finnmarkssykehuset HF	132 (1,09)
Helgelandssykehuset HF	178 (1,47)
Helse Bergen HF	973 (8,06)
Helse Fonna HF	340 (2,81)
Helse Førde HF	289 (2,39)
Helse Møre og Romsdal HF	790 (6,54)
Helse Nord-Trøndelag HF	347 (2,87)
Helse Stavanger HF	710 (5,88)
Nordlandssykehuset HF	374 (3,18)
Oslo universitetssykehus HF	893 (7,39)
St. Olavs hospital HF	697 (5,77)
Sykehuset Innlandet HF	870 (7,20)
Sykehuset Telemark HF	342 (2,83)
Sykehuset i Vestfold HF	466 (3,86)
Sykehuset Østfold HF	367 (3,04)
Sørlandet sykehus HF	283 (2,34)
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	514 (4,26)
Vestre Viken HF	666 (5,51)
Avtalespesialister (hele landet medregnet)	2028 (16,79)
Total	*12079 (100)

*Totalt antall pasienter summeres til høyere enn 12079 på de ulike HF-ene og avtalespesialister. Dette skyldes at noen pasienter har fått utredning og behandling ved to ulike helseforetak, eller hos et helseforetak og en avtalespesialist i nevrologi.



Figur 4.1. Prosentvis fordeling av de registrerte med henholdsvis Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, eller flere diagnoser (diagnosekoder) ved de ulike behandlingsforetakene (HF og avtalespesialister i nevrologi) ved utgangen av 2024.

Figur 4.1 viser at det er noe variasjon mellom avdelinger i andelen pasienter med Parkinsons sykdom (86-98 %) og atypisk parkinsonisme (2-14 % av totalpopulasjonen per avdeling) som følges opp. Denne variasjonen er ikke uventet ettersom det kan være vanskelig å klinisk skille Parkinsons sykdom fra atypisk parkinsonisme i tidlig fase. Ofte vil tiden avdekke symptomer og funn som gjør at diagnosen endres. Erfaring tilsier at selv om pasienter klinisk reklassifiseres fra PS til atypisk parkinsonisme, blir ikke alltid ICD10-koden endret i EPJ. Dette kan være noe av årsaken til variasjonen i andel med atypisk parkinsonisme på de ulike HF. At avtalespesialistene følger opp en lavere andel pasienter med atypisk parkinsonisme er mindre overraskende, da atypisk parkinsonisme har et mer alvorlig og progressivt forløp som ofte krever oppfølging i sykehus. Det kan også foreligge ulikheter i kunnskap og erfaring i diagnostisering av de atypiske diagnosene mellom enhetene. Ut ifra prevalenstall i litteraturen, kan det anslås at antall med atypisk parkinsonisme i Norge skal ligge rundt 700 [26, 27]. I Parkinsonregisteret er det registrert 343 i live ved utgangen av 2024, ca. halvparten av antatt prevalens. Det er sannsynlig at flere tilfeller av atypisk parkinsonisme er registrert med G20-diagnose. Tabell 2.4 (s. 31) viser antallet pasienter som har endret diagnose i tiden de har vært registrert i Parkinsonregisteret (første/siste registreringspunkt).

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Registerets dekningsgrad måles opp mot NPR. Siste analyse ble gjennomført i mai 2024, og for første gang ble en individbasert dekningsgradsanalyse utført av Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ved FHI etter standard metodikk. Dekningsgrad angis for alle diagnoser samlet for årene 2019-2023. På grunn av datastruktur og flere ulike metoder for datafangst i Parkinsonregisteret i perioden, gir målt dekningsgrad i kortere perioder enn oppgitt et feilaktig bilde av dekningsgraden. Dette skyldes blant annet at pasienter kan ha blitt registrert i Parkinsonregisteret i andre år enn de har registrerte episoder i NPR. En år-for-år-sammenligning vil derfor ikke gi et helt korrekt bilde av dekningsgraden for registeret.

Norsk Parkinsonregister sin dekningsgrad er beregnet ved hjelp av denne metoden: Diagnosekode må være enten G20, G23.1, G23.2, G23.3 eller G23.8

1. NPR-observasjonen er koblet til en av registerets forhåndsdefinerte enheter via ReshID (se tabell 4.2.)
2. NPR-observasjoner hadde hovedfagfeltet nevrologi (Fagområde opphold = 250)

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

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

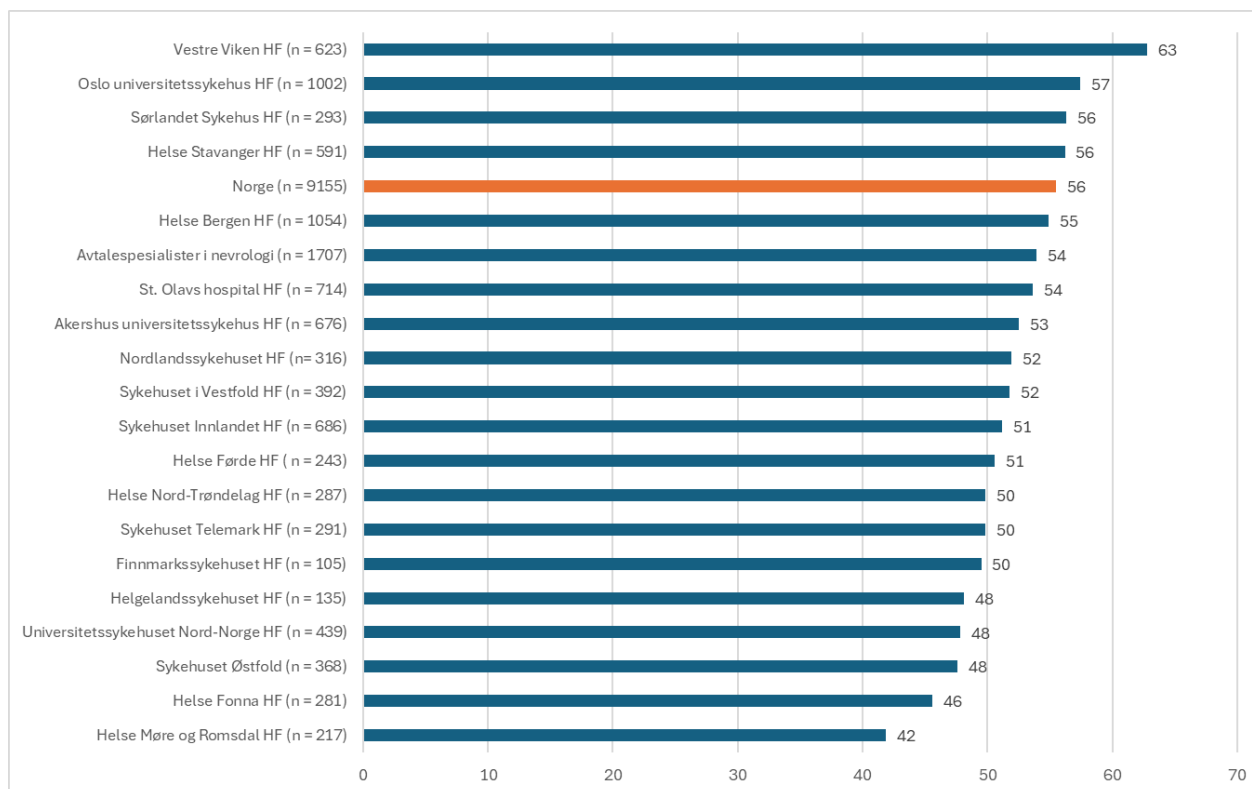
Parkinsonregisteret mottok i løpet av rapporteringsperioden for 2024, 5078 unike ePROM-besvarelser. Enkelte pasienter har besvart flere skjemaer i løpet av perioden, ved flere svar inngår siste besvarte skjema i analysene. Responsraten for landet som helhet (for digitalt aktive pasienter) er 55,5 %.

Tabell 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data for 2024, inkludert andel digitalt aktive og gjennomsnittsalder for behandlingsenhetene (N = 11018^{**}, unike pasienter som er forsøkt nådd med e-PROM-bestilling i 2024).

Behandlingsenhet	Andel digitalt aktive (N = 11018)	Svarprosent for digitalt aktive (n = 9155)	Gjennomsnittsalder respondenter (n = 5078)
Norge	83,1	55,5	69
Akershus universitetssykehus HF	88,4	52,5	71
Avtalespesialister	86	53,9	70
Finnmarkssykehuset HF	71,9	49,5	69,5
Helgelandssykehuset HF	70,3	48,1	69
Helse Bergen HF	88,7	54,9	69
Helse Fonna HF	78,7	45,6	72
Helse Førde HF	80,2	50,6	69
Helse Møre og Romsdal HF [#]	74,3	41,9	71
Helse Nord-Trøndelag HF	78,8	49,8	71
Helse Stavanger HF	86,3	56,2	70
Nordlandssykehuset HF	80	51,9	70
Oslo universitetssykehus HF	88,4	57,4	67
St. Olavs Hospital HF	85,6	53,6	68
Sykehuset Innlandet HF	79,5	51,2	71
Sykehuset Telemark HF	83,1	49,8	70
Sykehuset i Vestfold HF	83,9	51,8	70
Sykehuset Østfold HF	86,2	47,6	70
Sørlandet Sykehus HF	79,8	56,3	70
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	80,3	47,8	70
Vestre Viken HF	84,5	62,8	69

*Pasientene har mottatt flere skjema.

[#] På grunn av ukjent teknisk feil er det sendt ut et lavere antall ePROM-bestillinger for Helse Møre og Romsdal enn det burde. Dette gir også en lavere total N enn totalpopulasjonen. Dette fører til at N for Helse Møre og Romsdal i analyser som baserer seg kun på ePROM-data er uforholdsmessig lav.



Figur 4.2.3 Andel (%) av digitalt aktive som har besvart ePROM fordelt på helseforetakene/avtalespesialister (n = 9155).

4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Opplæring og informasjonsarbeid

Det er utarbeidet brukermanual for den tekniske løsningen og informasjon om aktuelle skåreverktøy med tilhørende manualer samt oversikt over data som skal leveres, definisjoner og avgrensinger. Dette blir tilsendt hver avdeling i forbindelse med oppstartsmøter, og oppdateringer er sendt ut til alle enhetene via e-post. Samme informasjon publiseres og vedlikeholdes også på registerets nettside www.parkinsonregister.no.

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

Enhetene inviteres til møter i registernettverket, både webinarer og fysiske workshoper, der man gir presentasjoner av nyheter i forbindelse med datarapportering, opplæring i registreringsløsninger og ev. nye skåringsverktøy. I oktober 2024 gjennomførte registeret en workshop på Gardermoen med nær 50 deltakere der nesten alle helseforetak var representert. En viktig del av programmet var resultatene fra registeret, og kvalitetsforbedring i enhetene. Registeret opplevde at det var stor interesse og engasjement rundt temaene.

Vi har startet arbeidet med å lage opplæringsvideoer som supplement til informasjonen som allerede

ligger på registerets nettside (www.parkinsonregister.no). Det vil være registerpersonell/support tilgjengelig på telefon og e-post og vi oppfordrer jevnlig til å ta kontakt med oss ved store eller små spørsmål.

Logiske kontroller

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

Manuelle kontroller

Det vil foretas stikkprøver i databasen, der rapporterte data kontrolleres opp mot originalkilde/pasientjournal. Forarbeidet til en valideringsundersøkelse av diagnosen på de registrerte (korrekthetsstudie) startet i 2024 og er planlagt ferdigstilt (inkludert publikasjon) i 2027.

4.3.2 Metoder for vurdering av datakvalitet

Data fra Norsk Parkinsonregister og biobank vil i fremtiden jevnlig sammenstilles med opplysninger fra journal, Norsk pasientregister, Legemiddelregisteret og Dødsårsaksregisteret. Kombinert kan disse kildene gi et estimat på forekomsten av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i befolkningen, samt hvor mange som får symptomatisk behandling for de ulike sykdomsgruppene. Legemiddelregisteret kan også tilføre informasjon om endringer i medisineringen samt om data som gjelder behandling av pasienter i registeret er valide. Registeret arbeider for at data overføres via API til registeret for at slike analyser kan gjøres hyppigere ved tradisjonell datautlevering etter søknad. Fra 2024 overføres data på pasientgruppen jevnlig fra NPR til registeret, og et pilotprosjekt på jevnlig overføring av data fra Legemiddelregisteret er påbegynt i 2025.

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

Måleinstrumentene som er inkludert i registeret er alle godt validerte og mye brukt i forskning og klinisk praksis (Hoehn & Yahr, MDS-UPDRS del II-III - nylig validert på norsk [28], MoCA, MMSE, klokketest), men flere forhold gjør det vanskelig å uttale seg om validiteten og reliabiliteten av enkelte data. Dersom flere leger f.eks. bruker MDS-UPDRS del III for å undersøke samme pasient ved ulike tidspunkt, er det forventet at det er en viss variasjon i hvordan man tolker og skårer motoriske symptomer (interrater variabilitet). I tillegg forventer man progresjon av sykdommene over tid, som vil fanges opp av måleinstrumentet. MoCA, MMSE, klokketest har god test-retest reliabilitet fordi svaralternativene gir lite rom for tolkning. Korrekthetsundersøkelser av disse variablene vurderes, men beror på kapasitet.

4.3.3 Vurdering av datakvalitet

Ved innføringen av automatisk datafangst fra NPR endret Parkinsonregisteret karakter fra å inkludere pasienter gjennom pasientens behandler etter at diagnosen var klinisk etablert, til å også omfatte pasienter som blir journalført med et av registerets diagnosekoder for utredningsformål og der sykdommen ikke nødvendigvis er stadfestet. Definisjonen for registeret er per nå ikke et strengt diagnoseregister, men ligger nå i praksis et sted mellom diagnose- og tjenesteregister. Metoden for datafangst/inkludering påvirker datakvaliteten, og spesielt komplettethet for en del tradisjonelle, kliniske variabler. Ettersom datafangst og teknisk løsning tilpasses mer real-time data, vil også datakvaliteten øke.

Alle nevrologiske avdelinger leverer data til Parkinsonregisteret. Etter høsten 2022 var det kun et fåtall variabler som var obligatoriske å fylle inn i skjemaene (dato for konsultasjon, undersøker og diagnose). Grepet ble gjort for å redusere registreringsbyrden og øke inkluderingssraten. At variablene ikke er obligatoriske er også et nødvendig grep for at den automatiske datafangsten fra NPR skal fungere, da variabler fra NPR blir satt rett inn i bakgrunns-skjemaet. Ved flere obligatoriske variabler i skjema ville dette ikke vært mulig.

Komplettetheten av variablene er av ulike årsaker varierende. Det er krevende for avdelingene å registrere detaljerte longitudinelle data på pasientene de behandler når ressurs-situasjonen er knapp. I tillegg har manuell datarapportering ofte basert seg på søk i EPJ på pasienter som får aktiv oppfølging for sykdom. Det vil si at pasienter som ikke fyller diagnosekriteriene, men som er inkludert i registeret på bakgrunn av diagnosekoder rapportert til NPR, til dels ikke har blitt rapportert data på manuelt til oss. Registergrensesnittet har ikke i stor nok grad vært tilpasset denne utfordringen, da det ikke har eksistert en filtreringsfunksjon for pasienter, og alle må søkes opp med personnummer. Noen pasienter som er inkludert i registeret og senere har fått sykdom utelukket, får derfor ikke oppfølging i enheten. De fanges heller ikke opp av de som registrerer data ved søk i journalsystemet. Dette utvalget av pasienter påvirker komplettethet i negativ retning. Vi har innført nye rutiner for datarapportering som håndterer noe av utfordringen. Men nye funksjoner i registerløsningen er også nødvendige. Dette vil gjøre rapportering lettere og ryddigere og er planlagt inn i neste oppgradering av MRS-plattformen og implementeres høsten 2025.

Komplettethet for kvalitetsindikatorer og sentrale variabler

1. Komplettethet for indikatoren oppdatert behandlingsstatus siste to år er $7965/11138 = 71,5 \%$
2. Komplettetheten for indikatoren avansert behandling (kun for G20) er $7769/10879 = 71 \%$
3. Komplettethet for bildediagnostikk er $5187/7573 = 68,5 \%$
4. Komplettetheten for indikatoren motorisk kartlegging siste to år er $2257/5204 = 43 \%$
5. Komplettethet for indikatoren tilfredshet er $3776/4363 = 87 \%$
6. Komplettethet for bruk av dopaminagonist (kun G20) er $4261/4261 = 100 \%$
7. Komplettethet av impuls-kontrollforstyrrelser (alvorlig bivirkning – kun G20) er $4240/4261 = 99,5 \%$
8. De øvrige variablene som inngår i analysene for de pasientrapporterte data er obligatoriske å svare på for pasientene, så disse har en komplettethet på $4363/4363 = 100 \%$
9. Komplettethet for analysen medgått tid til diagnose siste to år er $2300/2300 = 100 \%$

Alderssammensetning og hvor digitalt aktiv pasientpopulasjonen er vil ha innvirkning på datakvaliteten der kilden til analysene er pasientrapporterte data.

Korrekthet

I Parkinsonregisteret er diagnostisk nøyaktighet en utfordring, hvilket er det som angår klinikerens evne til å stille riktig diagnose basert på anamnese og klinisk undersøkelse. Ved en klassisk presentasjon kan det være uproblematisk å stille diagnosen Parkinsons sykdom. I mange tilfeller vil Parkinsons sykdom likevel være vanskelig å skille fra andre årsaker til parkinsonisme, inkludert atypisk parkinsonisme. Internasjonalt er den diagnostiske nøyaktigheten for Parkinsons sykdom anslått til 73,8 % for ikke-eksperter, mens den øker til 79,6 % for eksperter på bevegelsesforstyrrelser [29]. I Norge er det utført en valideringsstudie med deltakere fra HUNT-populasjonen, hvor man fant en diagnostisk nøyaktighet på 65 %. Av de 35 % som ikke oppfylte diagnostiske kriterier for Parkinsons sykdom var det et bredt spekter andre årsaker til pasientens parkinsonisme, deriblant atypisk parkinsonisme, men også vaskulær parkinsonisme, legemiddelindusert parkinsonisme, psykiatriske diagnoser og andre nevrodegenerative sykdommer [30].

Ved innføringen av automatisk datafangst fra NPR fikk registeret i tillegg utfordringen med varierende kodepraksis. Vi vet av erfaring at diagnosekoden G20 ofte brukes under utredning hvor nevrodegenerativ parkinsonisme senere avkreftes eller bekreftes, og G20-koden må benyttes for å kunne teste effekt av dopaminerg behandling (blå resept-refusjonsregler). G20 blir også brukt i noen tilfeller hvor man har en sikker atypisk parkinsonisme.

Det vil i den nærmeste fremtid bli viktig å utføre valideringsundersøkelser i registeret for å identifisere andel pasienter som ikke fyller diagnostiske kriterier. Dette kan legge grunnlag for å utvikle algoritmer som «luker» ut pasienter som ikke har en nevrodegenerativ parkinsonisme, samt å identifisere andelen som er oppført med Parkinsons sykdom, men som i stedet skulle hatt en atypisk diagnose.

Forarbeidet til korrekthetsanalyser startet i 2024, og i 2025 skal journalgjennomgang gjennomføres ved flere avdelinger for å sikre at diagnosene på de registrerte pasientene er korrekte. Nordiske studier viser at sentrale helseregistre inneholder en vesentlig andel feil, omtrent 20 % [31, 32], og utstrakt feilkoding er også vist i Norge [33]. Vi opplever også at en del pasienter ringer og ikke kjenner seg igjen i at disse diagnosekodene er benyttet, eller er naturlige i deres utredning eller behandlingsforløp. Det er derfor behov for å sikre at pasientene importert fra NPR faktisk har nevrodegenerativ parkinsonisme. Erfaringsmessig er det varierende kvalitet på kodebruken i landet, og dette nevnes flere steder i dette dokumentet. Sikring av diagnose og en tilrettelegging for håndtering av pasienter som ikke oppfyller diagnosekravene vil øke både datakvalitet og kompletthet i registeret. De ulike avdelingene har startet det omfattende arbeidet gjennomgang av pasientlistene medfører. Det er grunn til å tro at valideringsstudien i Parkinsonregisteret vil ha implikasjoner for forskning og prevalensestimater for sykdommene i Norge.

Aktualitet

Fra mars 2024 får registeret overført data fra NPR jevnlig. På grunn av flyttingen av NPR fra Helsedirektoratet til Folkehelseinstituttet og endrede tekniske spesifikasjoner har månedlig overføring ikke blitt opprettholdt for 2024, men er gjenopptatt i første kvartal 2025. Dette har hatt implikasjoner for arbeidet til rapporterende enheter, og til dels utsending av spørreskjemaer til pasientene og aktualiteten har derfor blitt noe skadelidende. Men med månedlige overføringer av aktivitetsdata på plass fra 2025 sikres en høy aktualitet på spesielt de pasientrapporterte dataene for ny-inkluderte, da alle nye pasienter får tilsendt et spørreskjema innen 30 dager etter inklusjon i registeret. Aktualiteten på dataene som er manuelt registrert er ikke undersøkt, men antas å variere.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Registeret avdekker til dels stor variasjon mellom behandlingseenhetene for rapporteringsperioden 2023-2024.

Tabell 5.1 En påminnelse om hvilke kvalitetsindikatorer som er presentert i resultatkapittelet.

Behandling			
Oppdatert behandlingsstatus	Andel av pasientene som har oppdatert behandlingsstatus i registeret siste to år	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
	Behandling		
Avansert behandling	Andel av pasientene med Parkinsons sykdom (G20) som mottar avansert behandling ved utgangen av 31.12.2024	Mindre god	< 5 %
		God	5-15 %
		Meget god	> 15 %
	Utredning		
Bildeundersøkelser i utredningen	Andel med registrert(e) bildeundersøkelse(r) som ledd i utredningen	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
	Sykdomsstadie		
Motorisk kartlegging	Andel med registrert standardisert kartlegging av motorisk funksjon (HY eller MDS UPDRS III) siste to år	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
	Utkomme		
Tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten	Andel som er godt eller meget godt fornøyd med tilbudet de mottar i spesialisthelsetjenesten siste år.	Mindre god	< 40 %
		God	40- 60 %
		Meget god	> 60 %

- Variasjon i kvalitetsindikator – avansert behandling.
Bruk av avansert behandling og type avansert behandling varierer. Resultatene i inneværende årsrapport viser at det er betydelig variasjon i andel pasienter som får tilgang til avansert behandling og hvilken behandlingsform de får tilgang til (se avsnitt 2.1.3 s.11). Variasjon i behandlingsmodalitet er også dokumentert tidligere i litteraturen.
- Variasjon i kvalitetsindikator - motorisk kartlegging med standardiserte kartleggingsverktøy.
Analysene for 2024 viser at det fortsatt er lav måloppnåelse for kvalitetsindikatoren motorisk kartlegging ved hjelp av MDS-UPDRS III eller HY ved flere avdelinger (se avsnitt 2.1.5, s. 15) og andelen som er registrert med slik kartlegging viser variasjon mellom behandlingseenhetene.
- Variasjon i kvalitetsindikator - tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten.
Det er geografiske ulikheter i hvor tilfredse pasientene er med behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten (se avsnitt 2.1.6 s.17).
- Pasientrapporterte data – medikamentell behandling som særlig knyttes til uønskede bivirkninger.
Bruk av dopaminagonist i behandling og pasientrapportert forekomst av impuls kontrollforstyrrelser varierer. Registeret dokumenterer som tidligere år ulikheter

mellom foretakene i behandling med dopaminagonist, en medikamenttype som er knyttet til uheldige bivirkninger, spesielt impulskontrollforstyrrelser (se avsnitt 2.2.1 s. 21).

- Andre analyser - Andel pasienter med atypisk parkinsonisme

Andelen pasienter med atypisk parkinsonisme varierer mellom foretakene, fra 2-14 % (figur 4.1, s. 42). Noe variasjon skyldes pasientgrunnlaget, for eksempel antar man at pasienter med atypiske diagnoser i større grad får oppfølging i sykehus og ikke hos avtalespesialist (lavest andel atypisk parkinsonisme). Kodepraksis faller inn under dette punktet, og er et viktig forbedringsområde i fagfeltet, noe som også påvirker analysen «medgått tid fra henvisning til diagnose».

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Kvalitetsindikator – Standardisert motorisk kartlegging	2023 – 2025 Pågående	<u>Økt bruk av motorisk kartlegging ved H&Y ved Helse Møre og Romsdal, Ålesund.</u> Resultater fra Parkinsonregisteret for 2022 og 2023 viste at bruken/innrapportering av motorisk kartlegging for Møre og Romsdal var lav (se årsrapport 2022 og 2023). På bakgrunn av dette ble det derfor igangsatt tiltak i klinisk praksis og innført regelmessig motorisk kartlegging av pasienter med Hoehn & Yahr-skala ved Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus tidlig i 2024. Pågående prosjekt. Økt bruk av standardisert kartlegging i klinisk praksis. Ansvarlig overlege Janne Marit Ertresvåg.	Som vist i figur 2.1.6 (s.16) ser vi en betydelig økning i rapportering av motorisk kartlegging på pasientene ved Møre og Romsdal i årsrapportene i 2024, sammenlignet med 2023 (fra 6-19 %).
Kvalitetsindikator – Standardisert motorisk kartlegging	2023 – 2025 Pågående	<u>Økt systematisk kartlegging med MDS-UPDRS III og fysisk undersøkelse av parkinsonpasienter i Helse Nord-Trøndelag.</u> Det har tidligere ikke vært rutinemessig bruk av standardisert motorisk kartlegging ved Helse Nord-Trøndelag, og dette er også dokumentert med en lavere enn ønsket måloppnåelse for kvalitetsindikatoren i 2022 og 2023. Avdelingen har derfor igangsatt et prosjekt for å øke bruken ved hjelp av flere tiltak: <u>Tiltak 1</u> . Det er opprettet en mal for journaldokumentasjon for alle parkinsonpasienter med bl.a. motorisk MDS-UPDRS (for legekontroll) og andre parameter som tas inn i registeret. Målet er å sikre at alle leger gjør det som er forventet (inkl.	I inneværende årsrapport dokumenteres en markant økning i bruk av motorisk kartlegging for Helse Nord-Trøndelag fra 2023 (29 %) til 2024 (64,7 %) (se figur 2.1.6 s. 16). Avdelingen har med dette oppnådd en betydelig bedring av resultatene på denne kvalitetsindikatoren. Avdelingen fortsetter arbeidet for å øke bruken ytterligere for å oppnå god måloppnåelse.

		UPDRS ved kontroll), samt å sikre rapportering av registerdata. <u>Tiltak 2.</u> Det er opprettet et eget parkinsonforløp, hvor avdelingen i større grad bruker sykepleiere til kontroll (som også utfører MDS-UPDRS (del I+II)). <u>Tiltak 3.</u> Har gjennomført opplæring i MDS-UPDRS (både motorisk- og ikke- motorisk) på fagdag for leger og sykepleiere i 2024. <u>Tiltak 4.</u> For leger har avdelingen jevnlig gjennomgang av UPDRS for nye LIS i supervisjon med overlege, samt som tema på internundervisning. Økt bruk av motorisk kartlegging bedrer pasientoppfølgingen ved at effekt av medisinerer blir vurdert objektivt, en sikrer diagnosen ved å undersøke objektivt at medisinerer har effekt, får bedre oversikt over sykdomsprogresjon og lettere kan vurdere rett behandling og sikrer at pasientene blir henvist til avansert behandling dersom det er indikasjoner for dette. Ansvarlig overlege Anna Grav.	Pasienttilfredsheten er samtidig økende ved avdelingen, 60 % i 2024 mot 44 % i 2023 er godt eller meget godt fornøyd med behandlingen i spesialisthelsetjenesten (se figur 2.1.7A s. 17).
Pasientrapporterte data Andel pasienter som angir behandling med dopaminagonist og andel som angir impulskontrollforstyrrelser Uønskede bivirkninger/pasientsikkerhet	2023 – 2025 Pågående	<u>Medikamentell behandling av pasienter ved Helse Førde HF.</u> Andelen pasienter som har angitt bruk av dopaminagonister og impulskontrollvansker har vært høyere enn gjennomsnittet for landet i Helse Førde sammenlignet med andre helseforetak (se analyser på pasientrapporterte data i 2022 og 2023). Impulskontrollvansker er potensielt alvorlige bivirkninger og å redusere unødvendig bruk av agonistene er viktig for å ivareta god pasientbehandling og sikkerhet. Funnene i de tidligere årsrapportene er formidlet til	Andelen som rapporterer bruk av dopaminagonister er vesentlig lavere i 2024 enn i 2023, med en nedgang fra 45 % i 2023 til 27 % i 2024 (se figur 2.2.1A s. 21). Andelen pasienter som rapporterer om impulskontrollvansker er også betydelig redusert fra 23 % i 2023 til 14 % i 2024 (se figur 2.2.1B s. 22). Prosjektet fortsetter i 2025 for å få agonistbruken ytterligere ned på nivå med

		avdelingen i 2023 og 2024. Det ble avholdt to møter mellom registeret og nevrologisk avdeling i Helse Førde i 2024 (15. februar og 28. november) der temaet ble tatt opp og praksis ved avdelingen ble diskutert. Avdelingen har fokus på området for å redusere bruken av dopaminagonister: Arbeidet involverer jevnlig internundervisning om behandlingsanbefaling for Parkinsons sykdom (ny anbefaling publisert i 2023) for å sikre at alle er kjent med at agonister ikke anbefales ved oppstart av behandling og skal benyttes med varsomhet ved etablert sykdom. Valg av dopaminerg behandling er tema i faglige drøftinger for hver enkelt pasient ved Parkinsons sykdom. Målet er å redusere andel pasienter som bruker dopaminagonister til et nivå på linje med gjennomsnittet for landet. Ansvarlig Elin Seim, Nevrologisk avdeling, Helse Førde.	gjennomsnittet for landet.
--	--	--	----------------------------

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	4 x per år	Utvalgte funn fra årsrapporten presenteres for forskere, andre kvalitetsregistre, fagrådet, interessegruppen for parkinsonsykepleiere i seminarer og møter.
2.	Kvalitetsregistre.no Tre kvalitetsindikatorer publiseres på Sykehusviseren på enhetsnivå.	2 x per år	Administrasjon og ledelse ved helseforetakene, nevrologiske avdelinger, pasienter, pårørende og offentligheten ellers.
3.	Resultater til registrerende enheter	5 x per år	Utsending av rapporter på e-post månedlig med registreringsstatus, kvartalsvis med datakvalitet på utvalgte variabler. Én gang i året er dette tema på workshop.
4.	<i>Posterpresentasjoner</i>	Årlig eller annet hvert år	Pasienter, pårørende, pasientforeninger, forskere, myndigheter og andre.

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

I 2024 fortsatte registeret samarbeidet med NPR/Folkehelseinstituttet og Hemit for automatisk datafangst til MRS-løsningen. En serie møter ble gjennomført med NPR for drøfting av innhold og datakvalitet på de ulike variablene vi ønsket. Prosjektet er nybrottsarbeid og har derfor vært svært tidkrevende. Arbeidet og erfaringene vi har gjort oss vil være nyttig for andre registre som fremover skal motta data fra NPR, både til MRS-plattformen og andre løsninger.

I 2025 ble et samarbeidsprosjekt med Legemiddelregisteret (LMR) påbegynt for automatisk berikelse av Parkinsonregisteret via API igangsatt. Første del av prosjektet som definerer omfang av variabler, legemidler og fangstperiode fullføres i første halvdel av året, mens teknisk utvikling og produksjonssetting er planlagt ferdigstilt før utgangen av 2025. Berikelsen vil gi mer informasjon om både motorisk og ikke-motorisk behandling i pasientgruppen og kunne avdekke ulik behandlingspraksis i landet. Registeret ser frem til at prosjektet fullføres og den økte datakvaliteten det vil bringe med seg.

Innad i Helse Vest samarbeider vi med Norsk MS-register og biobank. Registerne har flere fellestrekk, som at registerne er diagnosebaserte og omfatter kroniske sykdommer, der oppfølgingen av pasientforløpene har et livstidsperspektiv. Pasientpopulasjonene er relativt like i størrelse og data fra de samme sykehusavdelingene inngår. Noen utfordringer er også sammenfallende, og man har derfor høstet av hverandres erfaringer og delt innovasjonsidéer. Samarbeidet mellom registerne sikrer slik overføringsverdi og sammenligningsgrunnlag mellom registre for kroniske nevrologiske sykdommer. Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest har koordinert fysiske og digitale samarbeidsmøter med MS-registeret og vi hadde ett fysisk møte våren 2024.

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

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

Innad i Helse Stavanger HF samarbeider registeret tett med Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS), Nasjonalt kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne (PHV) og Frakturregisteret. Det er etablert et forum med jevnlige møter (4 - 6 årlige møter). Temaer som er oppe i forumet er interne rutiner og ressurser for registerarbeid i foretaket. Registerne ser nytte i samarbeid rundt en del av disse prosessene.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning			
Kvalitetsforbedring og styringsformål			
Andre formål (f.eks. til media)	1	1	
Totalt	1	1	

Utlevering i 2024 gjelder til pasientforening Hamar og omegn som etterspurte data på resultater på tilfredshet med ventetid etter klager på lange ventetider til nevrologtimer. Data ble benyttet i dialog med Sykehuset Innlandet HF med fokus på oppfølging hos nevrolog. Pasientforeningen opplevde nytte av å støtte seg på resultater fra registeret i dialog med foretaket.

7.3 Vitenskapelige artikler

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

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	V	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	V	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	V	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6 og 9	V	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	V	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	V	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	V	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	V	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	V	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	V	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	V	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	☐	V
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste	4.2	V	☐

to år

- | | | | | |
|----|--|-----|--------------------------|--------------------------|
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | ☐ | V |
| 15 | Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig | 7.3 | ☐ | V |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 2.2 | V | ☐ |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|-----|-------------------------------------|--|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | ☒ | |
|----|--|-----|-------------------------------------|--|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|----------|-------------------------------------|--|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | ☒ | |
|----|--|----------|-------------------------------------|--|

Nivå C

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

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

«Vurdering 2023

1. «Norsk parkinsonregister har i løpet av 2023 fått implementert automatisk datafangst fra NPR. Registeret oppgir en dekningsgrad på 99% for perioden 2019-2023, men Ekspertgruppen anser ikke beregningenmetoden som akseptabel. Registeret bruker summen av registreringer fra registeret og NPR i telleren, uansett om kliniske data er lagt inn i registeret eller om data er hentet automatisk fra NPR. Dette gir et feilaktig bilde da dekningsgradsberegninger vanligvis utføres gjennom å dividere antallet pasienter med opprinnelig registrering i registeret med totalt antall pasienter trekt ut fra NPR. Dekningsgraden for perioden er derfor ukjent.»

Registerets oppfølging på dekningsgrad:

Den første individbaserte analysen av registerets dekningsgrad ble gjennomført i 2024. Den ble utført av nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser i FHI etter «standard metodikk» (se [Årsrapport for Nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser, FHI s. 25](#)). Denne ble ikke godkjent av Ekspertgruppen. Dekningsgraden beskriver hvor stor andel av pasientpopulasjonen på individnivå man gjenfinner i registeret basert på definerte inklusjonskriterier i målkilden, NPR.

Inklusjonskriteriene er beskrevet i introduksjonen til resultatkapittelet, s. 8 og i kap. 3 (administrative opplysninger) og valg av metode for beregning av dekningsgrad i avsnitt 4.2.1 (s. 42). Registerets dekningsgrad er svært høy (98,8 % av målpopulasjonen), noe også den presenterte dekningsgradsanalysen dokumenterer. Vi ser at det kan være en utfordring å måle dekningsgrad mot samme kilde man fangster populasjonen fra. Per nå finnes det etter det registeret kjenner til ikke et alternativ til denne metoden for dekningsgradsanalyser. Det er likevel verdifullt, da en del pasienter ber om sletting av data, eller reserverer seg mot inklusjon. En vil derfor aldri ha en fullverdig oversikt over hvor stor andel av målpopulasjonen man til enhver tid har inkludert, uten denne analysen. Ved senere analyser kan det bli lettere for registeret å se på inklusjonsdata år for år.

Dekningsgradsanalyser er diskutert med servicemiljøet i Helse Vest og de har forelagt ekspertgruppens vurdering knyttet til dekningsgradsanalysetjenesten (NPR/FHI) i den nasjonale faggruppen for datakvalitet. Det er et uttalt mål at minst 20 % av de nasjonale kvalitetsregistre skal motta hele eller deler av helseopplysningene uten manuell registrering innen utgangen av 2026, og at minst tre kvalitetsregistre per region skal ha vesentlig andel av helseopplysninger med datafangst direkte fra nøkkelregister eller EPJ (Strategisk handlingsplan 2024-2026, kvalitetsregistre.no).

Parkinsonregisteret mener derfor at dette er en del av et større bilde som krever en prinsipiell diskusjon. Parkinsonregisteret bidrar til måloppnåelsen om automatisk datafangst, men «går også opp veien» for andre registre som etter hvert skal over til automatisk datafangst.

Verdien av en dekningsgrad beregnet etter tradisjonell metode vil bli utfordret, og det er naturlig å støtte seg til fagmiljøet (nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser i FHI) for hvordan dekningsgradsanalyser bør gjennomføres når flere etter hvert vil gå over til automatisk datafangst fra nøkkelregistre.

2. «Av årsrapporten kommer det frem at Oslo Universitetssykehus ikke leverer data til registeret, men at disse pasientene inkluderes via automatisk datafangst fra NPR. Komplettheten av kvalitetsindikatorene er dokumentert, men lav ($\leq 50\%$). Dette skyldes at flere variabler ikke er obligatoriske å fylle ut for å gjøre oppslutningen om registeret høyere.»

Registerets oppfølging på tilslutning og kompletthet:

Siden fjorårets rapport har registrert arbeidet målrettet for å øke tilslutning, noe som har resultert i 100 % tilslutning for sykehusene i 2024, deriblant Oslo universitetssykehus. For rapporteringsåret leverte også fire avtalespesialister i nevrologi data, samtidig som vi er i dialog med flere for oppstart av registrering i 2025. Registeret er enig med ekspertgruppen i at komplettheten varierer, delvis på grunn av ikke-obligatoriske variabler på de tradisjonelt legerapporterte dataene, og det er et mål at komplettheten økes i 2025 og 2026. En forutsetning for automatisk datafangst i løsningen vår er likevel at man har åpne variabler. Komplettheten arbeides det kontinuerlig med, spesielt på kvalitetsindikatorer og de viktigste variablene. Dette gjøres ved å rapportere jevnlig på datakvalitet til enhetene, avholde webinarer og workshoper og minne om hvorfor sentrale variabler er viktig.

Flyten i registeret er bygget slik at enhetene registrerer data på pasienten etter at overføringene fra NPR er gjennomført. Når dataimporten fra NPR av ulike årsaker er forsinket, blir det en medvirkende årsak til lav kompletthet, da dette gir mindre tid for enhetene til å supplere kliniske opplysninger før uttak av data til analyser for årsrapporten. Dette var tilfelle for 2023-data, og til en viss grad for 2024, da overføringer av tekniske årsaker ble flere måneder forsinket og tiden mellom import og uttak til analyser ble for kort. Rammeverket i den tekniske løsningen er heller ikke optimalisert for effektiv innrapportering, og forbedringsønsker fra registeret er her i kø for utvikling (se avsnitt 9.2). En viktig presisering i diskusjonen rundt kompletthet for variablene i Parkinsonregisteret er at alle datakildene våre bidrar med kliniske data og registeret har hatt fokus på å fremheve dette (se kort om datakildene, s. 8), og vi håper at det er synliggjort i årets rapport.

For registeret har det i tråd med Strategisk handlingsplan for medisinske kvalitetsregistre vært et overordnet mål å hente størst mulig andel av dataene våre ved hjelp av automatisk datafangst. I tillegg inkluderes pasientene til registeret ved hjelp av metoden. Inklusjonen sikrer at vi samler inn viktige, valide og verdifulle data (PROM), sammen med kliniske data fra NPR, og er derfor et godt alternativ når avdelinger ikke rapporterer manuelt (for eksempel i tilfellet med Oslo universitetssykehus). Strategien er også bevisst valgt siden vi vet at det i årene som kommer vil bli nødvendig å effektivisere drift av behandlingsenhetene på grunn av den aldrende befolkningen, større pasientpopulasjoner og knappere tilgang til helsepersonell. Disse faktorene vil tvinge frem ulike former for avstandsoppfølging foran tradisjonell tidsstyrt oppfølging. Avstandsoppfølging innebærer en delvis forskyving av pasientkontakt over på telemedisin, som kortere telefonsamtaler og digitale kartleggingsløsninger, mens fysiske kontroller blir forbeholdt de pasientene som trenger det aller mest. Dette er allerede en realitet, da en modell piloterer ved Akershus universitetssykehus (fra 2024), og snart også i Helse Stavanger (2025). Dermed blir det vanskeligere å samle inn registerdata på tradisjonell måte (rapportering via helsepersonell), da ressursene i større grad må fordeles til pasientbehandlingen og færre opplysninger vil gjenfinnes i journal (færre «tradisjonelle» konsultasjoner). Vi mener vårt prosjekt på fangst av kliniske data fra pasienten selv (i tillegg også via NPR og enhetene) har vært en stor suksess, og registeret omfatter nå en enorm mengde data fra pasientrapportene alene. Variablene dekker et bredt spekter av symptomer, behandling, bivirkninger, tjenestetilbud, livskvalitet og tilfredshet, og representerer kliniske data på lik linje med data rapportert fra behandlende enheter og er ikke mulig å samle inn på annen måte. Til dels har dataene større validitet enn om de hadde blitt samlet inn via tredjepart (behandler). Vi viser i årets rapport at vi med denne strategien nå fanger 70 % av populasjonen 2023-2024 på rapportering fra behandlingsenheten (inkludert data fra NPR), eller pasienten selv (se første kvalitetsindikator, andel med oppdatert behandlingsstatus s. 10), på tross av lav andel manuell rapportering (kompletthet) ved enkelte enheter.

«Kvalitetsforbedringsarbeid som er listet i rapporten inkluderer to tiltak som omhandler økt systematisk kartlegging av pasienter. Informasjon til Helse Førde om at andelen av pasienter som rapporterer om impulskontrollvansker er høyt sammenlignet med andre helseforetak, er og listet som et igangsatt forbedringstiltak. Ekspertgruppen mener at disse tiltakene ikke kan klasseres som pasientrettet forbedringsarbeid da det ikke er klart hvordan tiltakene skal omsettes i bedret behandlingskvalitet for pasienten.»

Registeret har en plan for å bruke data til forskning de kommende årene og en konkret plan for videre utvikling mot et mer avansert stadium. Validitetsanalyser skal eksempelvis starte i 2024. Ekspertgruppen vurderer registeret til stadium/nivå: 2C»

Registerets oppfølging på kvalitetsforbedringsprosjekt:

Registeret har utvidet og forbedret beskrivelsen av arbeidet med de påbegynte kvalitetsforbedringsprosjektene beskrevet i årsrapport for 2023 i avsnitt 5.2. Registerets resultater for 2024 dokumenterer effekt av forbedringsarbeidet (se tabell 5.2 s. 51 for oppsummering). At registeret nå viser en effekt av kvalitetsforbedringsprosjektene er svært gledelig, og inspirerer til økt satsning på slike prosjekter fremover.

9.2 Planer og behov

I tråd med Strategisk handlingsplan for 2024-2026 gjennomgikk Parkinsonregisteret en stor oppgradering i årene 2023-2024 med overgang til reservasjonsrett, og senere etablering av dataoverføring fra NPR via REST-API. Dette medfører at registeret nå inkluderer om lag 99 % av pasientene med de aktuelle diagnosekodene på aktuelle enheter, mens en liten andel av pasientene har reservert seg mot inklusjon, eller ber om sletting av data. Å fangste populasjonene på denne måten medfører nye problemstillinger som må håndteres i de kommende tekniske oppgraderingene. Men de store mengdene data gjør nå registeret modent for å danne basis for kvalitetsforbedring og forskning i større utstrekning enn før.

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

- *Dokumentasjon av at data i registeret er valide og reliable.*
Arbeidet med valideringsprosjekt av diagnoser opp mot journal startet i 2024. Registerets mål er å ferdigstille prosjektet senest i løpet av 2027.
- *Dokumentasjon på at resultater fra registeret benyttes vitenskapelig.*
Det er planer for flere forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, og REK-godkjenninger for flere vil bli omsøkt i 2025, dokumentasjon på utlevering av data forventes i 2026 og publisering forventes senest i 2027.
- *Presentere resultater på sykehusviseren to ganger årlig.*
Det har de siste årene blitt presentert data 1-2 ganger årlig, og det vil fra 2025 bli fast at man presenterer to ganger per år.
- *Fortsette og utvidepasientrettet forbedringsarbeid.*
Vi har vist til igangsatt kvalitetsforbedringsarbeid der grunnlaget for prosjektet er registerdata, og dokumenterer i denne årsrapporten effekt av disse. Flere prosjekter vil bli igangsatt i årene som kommer, se avsnitt 5.1 (s. 49).

9.2.1 Andre forbedringstiltak

Datakvalitet

Valideringsundersøkelse. I løpet av 2024 ble forarbeidet til valideringsundersøkelse startet.

Prosjektet tar sikte på en journalgjennomgang for validering av pasientdiagnoser i NPR hentet fra den automatiske datafangsten. Det er inngått avtaler med nevrologiske enheter ved minst ett sykehus i hvert regionale helseforetak, og flere kan komme til. Resultatene av gjennomgangen er tenkt at skal benyttes til å utforme en algoritme basert på dataene i registeret hentet fra NPR, som med størst mulig sikkerhet kan anslå om pasienter er reelle kandidater for inklusjon. Dette vil øke kvaliteten på dataene i registeret fordi vi reduserer inklusjon av pasienter som ikke fyller diagnosekriteriene. Prosjektet er planlagt ferdigstilt i løpet av 2027.

Nye registrerende enheter

I løpet av våren 2025 startet flere nevrologer utenfor sykehus å rapportere data til registeret. Vi er i dialog med flere avtalespesialister for oppstart av registrering høsten 2025. Dette vil øke datakvaliteten i registeret.

Kompletthet/økt registrering av kvalitetsindikatorer.

Registeret overestimerer forekomsten av Parkinsons sykdom, siden G20-diagnosen ofte benyttes i utredningsfasen der sykdom senere utelukkes. Disse pasientene inkluderes i dag på lik linje med personer *med* sykdom. Dette har også konsekvenser for komplettheten i registeret. Til nå har enhetene prioritert registrering av data på pasientene som får oppfølging for Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, og volumet av dette arbeidet alene overstiger kapasiteten for dataregistrering. Pasientene som er avsluttet på avdelingene krever mer administrasjon for å registrere opplysninger om, og det mangler ofte sentral informasjon i journal.

Man vil derfor aldri kunne oppnå 100 % kompletthet for en del variabler. Hvordan kodepraksis i utredning av disse og lignende sykdommer bør være er et tema for diskusjon, men det foreligger uten tvil ulikheter i landet. Parkinsonregisteret ønsker derfor å bidra til å arbeide med å bedre kodepraksis ved sykehus og hos avtalespesialister i Norge. Dette vil kunne redusere andelen personer uten sykdom registrert med diagnosekoder i NPR og Parkinsonregisteret. En «renere» populasjon vil kunne øke komplettheten. Samtidig er det et forbedringspotensial på de fleste variablene, og registeret vil fortsatt måtte arbeide målrettet for å øke kompletthet.

Det vil bli satt ekstra søkelys på kvalitetsindikatorene i kommunikasjonen ut mot enhetene for å øke komplettheten av disse. Det vil særlig gjøres ved at man rapporterer tilbake til enhetene i hvor stor grad man leverer data på disse variablene, og fremheve dette som viktige funn i rapportene som sendes til avdelingsledere/fagdirektører. I teknisk løsning skal det i løpet av høsten 2025 komme på plass arbeidslister slik at pasienter uten disse dataene blir flagget, som igjen letter oversikten og brukervennligheten.

Automatisk datafangst og beriking av registeret fra Legemiddelregisteret

Det er behov for å hente data fra andre kilder for å redusere ressursene som kreves til manuell registrering. Som nevnt i kapittel 7 (s. 55) er registeret i gang med et pilotprosjekt på automatisk dataoverføring på legemiddelutleveringer fra Legemiddelregisteret. Dette vil berike registeret med data som tidligere har vært for krevende å hente fra behandler, og øke datakvaliteten på behandlingsvariablene som inngår fra før. Per august 2025 er variabellistene, ATC-koder og dataperiode ferdigstilt, og teknisk utvikling er planlagt fra uke 42, 2025.

Berikelse med data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KRP). Mange pasienter benytter ressurser i det kommunale helseapparatet samtidig som de får oppfølging i spesialisthelsetjenesten. På lengre sikt ønsker registeret derfor å kartlegge det totale ressursbehovet i pasientpopulasjonen, ved å hente data fra kommunehelsetjenesten. Mange pasienter vil etter hvert ha behov for omsorgsbolig eller sykehjem og de vil i mindre grad følges opp av spesialisthelsetjenesten. For å få mer kunnskap om denne delen av pasientforløpet, er det viktig at man henter data fra de kommunale registrene. Registeret kjenner ikke til at det foreligger noen tidsramme for slik datafangst.

Når automatisk datafangst med inklusjon av pasientene direkte fra NPR har kommet på plass, og etter hvert også henting av legemiddeldata fra Legemiddelregisteret, er det avdekket behov for endringer i teknisk løsning. Noen av endringsbehovene har vi kjent til i lengre tid, mens noen behov har blitt synlige etter hvert som vi har fått erfaring med nye metoder og dataflyt.

Registeret var forespeilet utviklingstid hos Hemit mot slutten av 2024, men på grunn portering av registeret til MRS-5 som har tatt mye tid og ressurser, har dette blitt skjøvet av leverandør til andre halvdel av 2025. Det vil være svært viktig for registeret at MRS-løsningen blir optimalisert for den endrete dataflyten automatisk datafangst medfører.

Alle endringene vil medføre økt nytte av registeret, gjøre registreringsarbeidet lettere og øke kvaliteten på dataene:

1. Endringer i skjema for behandlingssenhetenes rapportering.
 - a. **Inkludere variabler for nye behandlingsformer.** Det er relativt sjelden det kommer nye behandlingsformer for Parkinsons sykdom. Men i 2024 ble infusjonsbehandling med Produodopa® tilgjengelig for pasienter med fremskreden levodopafølsom Parkinsons sykdom med uttalte motoriske fluktuasjoner (se avsnitt 2.1.3. om avansert behandling s. 11). Det er ytterst viktig at variabler for registrering kommer på plass i registeret. Den lange ventetiden på teknisk utvikling er en ulempe, men mulighet for å registrere slik behandling vil det gjøre at registeret oppleves enda mer aktuelt for klinikerne. Vi ser frem til å få det på plass. Når dette blir tilgjengelig vil vi kunne overvåke innføringen og bivirkninger av behandlingen, komplikasjoner og eventuelle ulikheter på tvers av enhetene. Et kvalitetsprosjekt for å retrospektivt registrere pasientene som allerede har fått slik behandling starter umiddelbart etter at endringen er i produksjon.
 - b. **Endring av variabler og obligatoriske opplysninger.** For å øke innregistrering og kompletthet på de viktigste variablene er det behov for å endre skjemaene i registeret slik at de viktigste dataene blir lettere å få inn. Registeret er per i dag omfattende, og justeringen er en nødvendig tilpasning til nye måter å hente data på (gjenbruk av data fra NPR og Legemiddelregisteret). Som et resultat blir en del av variablene derfor overflødige. Oppfølgingen av pasientene er i endring, og kravet til hvilke opplysninger vi kan hente endres tilsvarende.
2. Logikk for flytting av pasienter som ikke fyller diagnosekriteriene. Automatisk datafangst og inkludering av en stor mengde pasienter som ikke fyller diagnosekriteriene, og pasienter som får oppfølging ved flere behandlingssenheter synliggjør behov for endringer i teknisk løsning (beskrevet flere steder i rapporten, se blant annet avsnitt 2.1.2 s. 11). Det må utarbeides en logikk for flytting av inkluderte pasienter som har vært til utredning, men ikke fyller diagnosekriteriene, eller får oppfølging et annet sted. Disse må over til en sovende database som ikke sender ut ePROM, men som gjør at en beholder data om utredning i registeret. Dette innebærer også å legge til enkelte variabler i registreringsskjema og ePROM-skjema.
3. Arbeidslistene i registreringsløsningen. Skal gjøre sortering av pasientene lettere og flagge pasienter med manglende data på sentrale variabler/kvalitetsindikatorer.
4. Endringer i ePROM-skjema. Nytt spørreskjema og noen nye variabler. Det nye validerte spørreskjemaet skal testes ut med tanke på å hente inn data fra pasienten på sykdomsspesifikk activity of daily living (ADL). Dette vil kunne erstatte journalopplysninger om sykdomsstadie, for eksempel der pasienten ikke kommer til fysisk kontroll hos avdeling/nevrolog.
5. Justering av uttrekk fra NPR. Inkludere en ny diagnosekode og en ny prosedyrekode, samt dato for første konsultasjon knyttet til henvisningen. Vil kunne øke kvaliteten på data om medgått tid til vurdering/diagnose slik at den kan benyttes som kvalitetsindikator (se avsnitt 2.3.3, s. 34).
6. Automatisk datafangst fra Legemiddelregisteret. Prosjektet er påbegynt i 2025 med utvelgelse av ATC-koder og variabler. Teknisk utvikling starter høsten 2025.

7. Utsending av ePROM

Registeret har et behov for å endre løsning for pasientrapporterte data for å optimalisere dataflyten og bedre analysearbeidet. En andel av pasientene er registrert ved flere behandlingssteder, noe som i dagens løsning fører til at de får tilsendt flere ePROM-skjemaer (et per enhet de er registrert ved). De kan velge å besvare et eller flere av disse vilkårlig, og pasienten får dessverre ikke melding om hvilket behandlingssted skjemaet er knyttet til. Dette gjør analyse av dataene mer utfordrende og tidkrevende. Det er også et ønske for registeret å kunne sende ut ePROM på ett og samme tidspunkt til hele populasjonen, dette mangler det funksjonalitet for i vårt register. Dette vil gjøre analysene for registerdataene enklere, øke kvaliteten på dataene og generaliserbarheten av resultatene.

8. Rapport på uhåndterte datapakker fra NPR.

For å forhindre at man går glipp av viktige data eller avdelinger som driver pasientbehandling av pasientgruppen er det viktig at man kan overvåke (aggregerte) data som ikke kommer inn i registerdatabasene. En rapportfunksjon i teknisk løsning er ønskelig.

9. Skjema på Helseplattformen og Dips Arena.

Standardiserte skjemaer for parkinsonkonsultasjoner vil kunne legge til rette for automatisk uthenting av data i fremtiden. Dette vil, når det en gang blir tilgjengelig, redusere dobbeltregistrering og tilføre registeret viktige data for nøkkelvariabler. Prosjektet ble påbegynt våren 2024.

Endringene nevnt over vil sørge for et mer effektivt registreringsarbeid, tilpasning av registeret til endringer i klinisk praksis og hvilke opplysninger det er praktisk mulig å hente inn på pasientene.

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten

Tilpasning til digital hjemme-oppfølgning

Registeret arbeider sammen med nevrologisk avdeling i Helse Stavanger for å få på plass pasientrapporterte data til journal for digital hjemme-oppfølgning. Dette pilotprosjektet kommer som tidligere nevnt som en nødvendig endring i praksis. Registeret bidrar også inn i arbeidet til Nettverk for bevegelsesforstyrrelser som jobber for å samordne initiativene i Norge, blant annet med tilsvarende prosjekt ved AHUS. En slik omlegging av tjenesten vil ha stor innvirkning på registeret og konsekvensene er beskrevet flere steder i rapporten. Da færre pasienter kommer til fysisk kontroll hos lege vil man få mindre manuelt registrerte data, og dermed redusert komplettethet på disse variablene. Løsningen som etableres i Stavanger vil kunne overføres til ulike plattformer, og etter fullført evaluering gjøres tilgjengelig for alle offentlige helseforetak. Resultater fra prosjektene forventes å komme i 2025-2026. En utrulling av løsningen vil dermed kunne bidra til et mer likeverdig tilbud for parkinsonpasientene i landet. Erfaringer fra digital oppfølging av parkinsonpasienter vil også kunne være nyttig ved utvikling av modeller for andre kroniske og progredierende sykdomsgrupper, for eksempel MS.

Nye kvalitetsindikatorer

I årets rapport presenterer registeret nye kvalitetsindikatorer på andel med avansert behandling og andel som er godt fornøyd med tilbudet i spesialisthelsetjenesten. I tillegg ønsker registeret å justere uttrekket av data fra NPR slik at vi kan forbedre analysen av medgått tid til diagnose eventuelt ventetid slik at denne kan inngå som kvalitetsindikator. Vi presenterer også en del data som omhandler oppfølging av pasientgruppen, både tradisjonell oppfølging hos nevrolog, men også tverrfaglig oppfølging. Det er et ønske fra registerets side å utarbeide kvalitetsindikatorer basert på dette i tiden som kommer.

Vi fortsetter å følge feltet tett for eventuell revisjon av kvalitetsindikatorene for å sikre at registerets relevans ivaretas. Justeringer kan også bli nødvendig som et resultat av nye data og endrede tekniske løsninger.

Formidling av resultater

Vitenskapelige publikasjoner

Det er forventet at resultater fra registeret inngår i vitenskapelige publikasjoner innen de neste to årene, da registeret er i diskusjon med flere forskere som snart vil søke om utlevering av data. Flere konkrete prosjekter er planlagt, i tillegg forventer registeret en vitenskapelig publikasjon på resultatene av valideringsprosjektet omtalt i avsnitt 4.3.3 om korrekthet (s. 48) i løpet av de neste to årene.

Arbeidstittel for planlagte prosjekter som skal lede til vitenskapelige publikasjoner:

1. Validitet av diagnoser i Parkinsonregisteret.
2. Hvilke faktorer er assosiert med tilfredshet med oppfølging i helsetjenesten hos parkinsonpasienter?
3. Korrelasjon av pasientrapportert ADL med lege-rapportert motorisk utvikling hos parkinsonpasienter.
4. Ikke-motoriske symptomer ved debuttidspunkt hos pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

Resultatformidling til deltagende fagmiljø

Registeret venter sammen med andre MRS-registre på å komme opp på Rapporteket, en forbedring av rapportering av data tilbake til enhetene. Et mock-datasett ble sendt til analytikerne i Helse Nord/SKDE som arbeider med utvikling av Rapporteket i oktober 2024, og et oppstartsmøte mellom Servicemiljøet i Helse Vest og registrene i Helse Stavanger skal avholdes i Stavanger i september 2025.

Avdelingene etterspør en god oversikt over aktuelle data på sin enhet og hvordan disse ligger an sammenlignet med andre enheter. Vi ser fram til at dette kommer på plass, men er usikre på hvor langt frem i tid en fungerende løsning for vårt register ligger, i og med at flytting av eksisterende registre over på ny løsning har tatt lengre tid enn forutsatt.

Formidling til administrasjon og ledelse

Det vil bli økt fokus på avdelingsvise rapporter for foretakene slik at resultatene fra Parkinsonregisteret kan benyttes til styring og veiledning for drift. Foreløpig er det planlagt at denne årsrapporten skal legge grunnlag for en slik rapport og sendes ut over sommeren.

10 Litteratur

1. Forsaa EB, D.E., Ljøstad U M.fl. *NEL Nevrologi*. [Guideline] 2022 22.01.2025; Available from: <https://nevrologi.legehandboka.no/>.
2. Dietrichs, E., et al., *Treatment of motor symptoms in Parkinson's disease*. Tidsskr Nor Laegeforen, 2023. **143**(7).
3. Lamb, R., et al., *Progressive Supranuclear Palsy and Corticobasal Degeneration: Pathophysiology and Treatment Options*. Curr Treat Options Neurol, 2016. **18**(9): p. 42.
4. Low, P.A., et al., *Natural history of multiple system atrophy in the USA: a prospective cohort study*. Lancet Neurol, 2015. **14**(7): p. 710–9.
5. Smilowska, K., et al., *Accessibility of Device-Aided Therapies for Persons With Parkinson's Disease in Poland*. J Mov Disord, 2024. **17**(2): p. 208–212.
6. Norlin, J.M., et al., *Swedish guidelines for device-aided therapies in Parkinson's disease -Economic evaluation and implementation*. Acta Neurol Scand, 2021. **144**(2): p. 170–178.
7. Auffret, M., et al., *Access to device-aided therapies in advanced Parkinson's disease: navigating clinician biases, patient preference, and prognostic uncertainty*. J Neural Transm (Vienna), 2023. **130**(11): p. 1411–1432.
8. Antonini, A., et al., *Developing consensus among movement disorder specialists on clinical indicators for identification and management of advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi-panel approach*. Curr Med Res Opin, 2018. **34**(12): p. 2063–2073.
9. Hjalte, F., et al., *Health-Related Quality of Life in Relation to the 5-2-1 Criteria in Parkinson's Disease in Sweden*. Mov Disord Clin Pract, 2025.
10. neuroregister, S., *Årsrapport för 2023 Parkinsons sjukdom*. 2024.
11. Ezat, B., et al., *Use of advanced therapies for Parkinson's disease in Norway*. Tidsskr Nor Laegeforen, 2017. **137**(9): p. 619–623.
12. Bruno, M.K., et al., *A General Neurologist's Practical Diagnostic Algorithm for Atypical Parkinsonian Disorders: A Consensus Statement*. Neurol Clin Pract, 2024. **14**(6): p. e200345.
13. Wenning, G.K., et al., *The Movement Disorder Society Criteria for the Diagnosis of Multiple System Atrophy*. Mov Disord, 2022. **37**(6): p. 1131–1148.
14. Höglinger, G.U., et al., *Clinical diagnosis of progressive supranuclear palsy: The movement disorder society criteria*. Mov Disord, 2017. **32**(6): p. 853–864.
15. Armstrong, M.J., et al., *Criteria for the diagnosis of corticobasal degeneration*. Neurology, 2013. **80**(5): p. 496–503.
16. Hoehn, M.M. and M.D. Yahr, *Parkinsonism: onset, progression and mortality*. Neurology, 1967. **17**(5): p. 427–42.
17. Goetz, C.G., et al., *Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results*. Mov Disord, 2008. **23**(15): p. 2129–70.
18. Dorsey, E.R., et al., *A U.S. survey of patients with Parkinson's disease: satisfaction with medical care and support groups*. Mov Disord, 2010. **25**(13): p. 2128–35.
19. Lang, T., et al., *The diagnostic pathway of Parkinson's disease: understanding patient perspectives in Australia*. NPJ Parkinsons Dis, 2025. **11**(1): p. 104.
20. Nomoto, M., et al., *Treatment Satisfaction and Its Influencing Factors in Parkinson's Disease: A Web-Based Survey of Patients and Physicians in Clinical Practice in Japan*. Parkinsons Dis, 2022. **2022**: p. 2732021.

21. Plouvier, A.O.A., et al., *The diagnostic pathway of Parkinson's disease: a cross-sectional survey study of factors influencing patient dissatisfaction*. BMC Fam Pract, 2017. **18**(1): p. 83.
22. Dorsey, E.R., et al., *The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic*. J Parkinsons Dis, 2018. **8**(s1): p. S3–s8.
23. Sturkenboom, I., et al., *Specialized Allied Health Care for Parkinson's Disease: State of the Art and Future Directions*. J Parkinsons Dis, 2024. **14**(s1): p. S193–s207.
24. Goldman, J.G., et al., *Delivering Multidisciplinary Rehabilitation Care in Parkinson's Disease: An International Consensus Statement*. J Parkinsons Dis, 2024. **14**(1): p. 135–166.
25. 2024, H.-o.o.-M.S.-N.-. *Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027. Vår felles helsetjeneste*.
26. Goh, Y.Y., et al., *Multiple system atrophy*. Pract Neurol, 2023. **23**(3): p. 208–221.
27. Swallow, D.M.A., C.S. Zheng, and C.E. Counsell, *Systematic Review of Prevalence Studies of Progressive Supranuclear Palsy and Corticobasal Syndrome*. Mov Disord Clin Pract, 2022. **9**(5): p. 604–613.
28. Alves G, S.Y., Hamre Frantzen V, Gjerstad MD, Bjørnstad AL, Maple-Grødem J, Forsaa EB, Herlofson K, Benjaminsen E, Bjørnarå KA, Dietrichs E, Balestrino R, Gasca-Salas C, Lin CY, Sanchez-Ferro A, Tosin MHS, Mestre TA, Kurtis MM, Martinez-Martin P, Luo S, Yu L, Stebbins GT, Goetz CG, MDS COA Translation Steering Committee, *Validation of the Norwegian Version of the Movement Disorders Society-Unified Parkinson's Disease Rating Scale*. Mov Disord Clin Pract, 2025. **Under review**.
29. Rizzo, G., et al., *Accuracy of clinical diagnosis of Parkinson disease: A systematic review and meta-analysis*. Neurology, 2016. **86**(6): p. 566–76.
30. Hustad, E., et al., *The accuracy of the clinical diagnosis of Parkinson disease. The HUNT study*. J Neurol, 2018. **265**(9): p. 2120–2124.
31. Feldman, A.L., et al., *Accuracy and sensitivity of Parkinsonian disorder diagnoses in two Swedish national health registers*. Neuroepidemiology, 2012. **38**(3): p. 186–93.
32. Wermuth, L., et al., *Validation of hospital register-based diagnosis of Parkinson's disease*. Dan Med J, 2012. **59**(3): p. A4391.
33. Grytaas, M.A., et al., *[The trouble with medical coding]*. Tidsskr Nor Lægeforen, 2020. **140**(14).