

Norsk Parkinsonregister og biobank

Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

Guido Alves^{1,2} og Eldbjørg Fiske¹

¹Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser, Stavanger
universitetssjukehus, Helse Stavanger HF, Stavanger

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

7. september 2017

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

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

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

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

Veiledning til utfylling

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

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

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

Innhold

Del I	Årsrapport	4
1. Sammendrag		4
Summary in English		4
2. Registerbeskrivelse		5
2.1 Bakgrunn og formål		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		6
3. Resultater		6
4. Metoder for fangst av data		6
5. Metodisk kvalitet		7
5.1 Antall registreringer		7
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		7
5.3 Tilslutning		7
5.4 Dekningsgrad		7
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet		7
5.6 Metode for validering av data i registeret		7
5.7 Vurdering av datakvalitet		7
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		8
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		8
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer		8
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		8
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		8
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		9
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		9
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		9
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		9
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		9
6.10 Pasientsikkerhet		9
7. Formidling av resultater		9
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		9
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		9
7.3 Resultater til pasienter		9
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå		10
8. Samarbeid og forskning		10
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		10
8.2 Vitenskapelige arbeider		10
Del II	Plan for forbedringstiltak	11
9. Forbedringstiltak		11
Del III	Stadievurdering	12
10. Referanser til vurdering av stadium		12

1. Sammendrag

Norsk Parkinsonregister og biobank er under etablering som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Registerets hovedmål er å sikre kvalitet og likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser.

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser er ansvarlig for drift av registeret. Det er etablert et fagråd med representanter fra alle regionale helseforetak, samt brukerrepresentant.

Registeret er samtykkebasert og har som mål å starte registrering av data fra 2018. Sentrale kvalitetsindikatorer og registerinnhold er under utarbeidelse. Det planlegges elektronisk løsning for datafangst fra både helsepersonell og brukere.

Summary in English

[Optionally, provide a summary of the annual report. Highlights from quality assessment and improvements are relevant here]

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Parkinsons sykdom og såkalte atypiske parkinsonistiske sykdommer skyldes progredierende tap av nerveceller i den sorte substans (substantia nigra) og øvrige deler av hjernen, og fører til parkinsonisme som en del av symptombildet. Parkinsonisme er et motorisk syndrom som kjennetegnes ved langsomme bevegelser, stivhet, skjelving og holdningsendringer. I tillegg kan nevnte sykdommer føre til ulike ikke-motoriske plager, deriblant autonome forstyrrelser, søvnproblemer, nevropsykiatriske symptomer og kognitiv svikt. Forekomst og alvorlighetsgrad av motoriske og ikke-motoriske symptomer varierer fra person til person, og mellom de forskjellige sykdomsgruppene. Det finnes per i dag symptomatisk, men ikke kurativ behandling for sykdomsgruppene. Behandlingstilbudet til pasienter med disse sykdommene er ideelt bygget opp som et samarbeid mellom fastlege og et tverrfaglig tilbud fra spesialisthelsetjenesten der nevrolog og sykepleier med spesialkompetanse innen feltet har en sentral stilling ved utredning, behandling og oppfølging.

Norsk Parkinsonregister og biobank ble opprettet i 2016 på initiativ av forskere og klinikere ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus. Bakgrunn for opprettelsen var indikasjoner fra tidligere spørreundersøkelser om at tilbudet til pasienter med parkinsonistiske lidelser varierer betydelig i Norge når det gjelder medikamentell og kirurgisk behandling, tilbud om tverrfaglig oppfølging, samt samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg finnes det ikke noen nasjonale oversikter over forekomst av sykdommene i Norge, og årsaker og sykdomsmekanismer er delvis ukjente til tross for mangeårig forskning.

2.1.2 Registerets formål

Registerets hovedmål er å sikre kvalitet og likeverdig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser. Dette ønskes oppnådd gjennom a) å øke kunnskap om forekomst, behandling, utvikling og konsekvenser av sykdommene; b) benytte data fra registeret til kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet; og c) forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer ved å kombinere registerdata og biobankmateriale.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Juridisk hjemmelsgrunnlag for Norsk Parkinsonregister og biobank er basert på konsesjon gitt fra Datatilsynet i 2015. Konsesjonen er tidsbegrenset til 31.12.2025. Registeret er samtykkebasert.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Norsk Parkinsonregister og biobank er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus, Helse Stavanger HF. Faglig ledelse og daglig drift av registeret ivaretas av følgende personer:

Guido Alves	Faglig/daglig leder, professor , nevrolog
Eldbjørg Fiske	Registerkoordinator, ph.d., fysiolog
Johannes Lange	Biobankkoordinator, ph.d., kjemiker

Helse Stavanger HF er databehandlingsansvarlig. Det er opprettet et fagråd for registeret med representanter fra alle landes regionale helseforetak, samt brukerrepresentant fra Norges Parkinsonforbund. Fagrådet har avholdt ett møte siste år, og har i tillegg løpende kontakt ved behov. De viktigste sakene har vært valg av sentrale kvalitetsindikatorer, innhold i registeret og elektronisk plattform for datafangst. Fagrådet består av følgende personer:

Helse Sør-Øst	2 representanter	Espen Dietrichs OUS	
		Krisztina Johansen	AHUS
Helse Vest	2 representanter	Ole-Bjørn Tysnes	HUS
		Guido Alves	SUS/NKB
Helse Midt	1 representant	Bjørn Warø	St. Olavs hospital
Helse Nord	1 representant	Espen Benjaminsen	Nordlandssykehuset
Register	1 representant	Eldbjørg Fiske	Norsk Parkinsonregister
Brukere	1 representant	Thyra Kirknes	Norges Parkinsonforbund

3. Resultater

Norsk Parkinsonregister og biobank er under etablering. Registeret har som mål å starte registrering av data fra 2018.

4. Metoder for fangst av data

Det planlegges elektronisk løsning for datafangst fra både helsepersonell og brukere. I oppstartsfasen vil det være mulighet til å registrere data både via papirskjema og direkte i elektronisk løsning. Leger og sykepleiere ved de ulike avdelinger registrer kliniske data som diagnose, debutinformasjon, utførte undersøkelser, medikamentrespons, billeddiagnostikk, aktuell klinisk status (motorisk/ikke-motorisk og ev. komplikasjoner) og behandling. Brukerne skal selv bidra elektronisk med PROMS (bl.a. validerte spørreskjema) og PREMS når muligheten for dette blir rullet ut.

5. Metodisk kvalitet

[Status og evaluering av registerets datakvalitet. Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. [NPR](#)) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året. Validitet angir graden av korrekthet for én eller et sett av opplysninger gjerne basert på en sammenligning mot andre, uavhengige kilder.]

5.1 Antall registreringer

[Per 31. desember for rapporteringsåret, angi antall individer/hendelser totalt og per institusjon. Kan også brytes opp i antall per år.]

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

[Angi kilder/registre som er brukt, for hvilken periode beregningene gjelder for og hvordan analysene er gjort (metode).]

5.3 Tilslutning

[Oppgi om registeret samler data fra HF i alle regioner og andel av aktuelle sykehus/avdelinger som sender data til registeret.]

5.4 Dekningsgrad

[Angi resultat av dekningsgradsanalyse på individnivå for hele registeret og tidspunkt for gjennomføring av dekningsgradsanalysen.]

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

[Beskriv infrastruktur og rutiner (eksempelvis opplæring, informasjonsarbeid, tekniske støttesystemer) som ivaretar riktige og komplette data fra innregistrerende enheter og i registeret sentralt.]

5.6 Metode for validering av data i registeret

[Beskriv hvilke eksterne kilder som er benyttet og hvordan dette er sammenholdt med registerets data. Beskriv metoden for valideringsstudien.]

5.7 Vurdering av datakvalitet

[Angi viktige funn og en vurdering av resultatene fra valideringsanalyser slik som funn av systematiske feil, tilfeldige feil og antatt effekt dette har på validitet for hele registeret. Angi graden av kompletthet for sentrale variabler.]

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppen for registeret er personer med neurodegenerative parkinsonistiske sykdommer. Disse omfatter Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske sykdommer, deriblant multippel systematrofi (MSA), progressiv supranukleær parese (PSP) og kortikobasalt syndrom (CBS).

Parkinsons sykdom er den hyppigste neurodegenerative parkinsonistiske lidelsen. Insidenstall for PS i Norge er angitt til om lag 13 per 100000 personår, med en høyere insidens blant eldre og en overvekt blant menn. Prevalensen av Parkinsons sykdom er estimert til 100-150 per 100.000 innbyggere slik at man antar at omtrent 7-8000 personer har sykdommen i Norge. Atypiske parkinsonistiske lidelser er klart mindre hyppige og antas å utgjøre 10-20 % av alle parkinsonistiske lidelser, men angitte insidens- og prevalenstall internasjonalt varierer betydelig.

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske lidelser er kroniske sykdommer. Det er derfor viktig at man i et kvalitetsregister kan følge sykdomsutvikling over tid. Opplysninger ønskes registrert minst en gang årlig og omfatter blant annet informasjon om diagnose og supplerende undersøkelser; forekomst og alvorlighetsgrad av motoriske og ikke-motoriske symptomer; medikamentell, kirurgisk og tverrfaglig behandling; samt livskvalitet og tilfredshet med behandlingstilbud. Spesifikke kvalitetsindikatorer er under utarbeidelse. Biobanken åpner for lagring av blod og cerebrospinalvæske (væske som sirkulerer rundt hjerne og ryggmarg) for forskning på årsaker og sykdomsmekanismer.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Norsk Parkinsonregister og biobank planlegger web-basert PROM og PREM rapportering når løsningen blir tilgjengelig. PROM data vil bli innhentet ved hjelp av spørreskjemaer som bl. a. omfatter livskvalitet (ED-Q5), ikke-motorisk funksjon ved hjelp av Parkinson's Disease Non-Motor Symptoms Scale, og tilfredshet med behandlingstilbudet i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

[Angi hvilke analyser som er utført. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

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

[I den grad det er relevant, beskriv hvordan registeret bidrar til etablering av nasjonale retningslinjer, handlingsplaner/-program]

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

[Dersom nasjonale retningslinjer finnes, beskriv om disse er inkludert som variabler i registeret. Der nasjonale retningslinjer ikke finnes bør best practice beskrives. Resultater i seg selv beskrives i kap. [3](#).]

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

[Beskriv kliniske forbedringsområder som er identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret.]

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

[Angi konkrete prosjekter for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret. Beskriv hvordan registeret bidrar til oppstart og gjennomføring av klinisk kvalitetsforbedringsarbeid lokalt hos innregistrerende institusjoner.]

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

[Beskriv resultater av gjennomførte tiltak for kvalitetsforbedringer i kap. [6.8](#).]

6.10 Pasientsikkerhet

[Beskriv hva som registreres av komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med den behandling som registeret omfatter. I den grad registeret rapporterer til pasientsikkerhetsprogrammet, tas dette med.]

7. Formidling av resultater

[Status og evaluering av formidlingsform og -frekvens av resultater fra registeret. Resultater i seg selv beskrives i kap. [3](#).]

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

[Beskriv form og frekvens, eventuelt tilbakemeldinger på relevans, endringsønsker mm.]

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

[Beskriv form og frekvens, og hvordan denne informasjonen formidles til ledelse og administrasjon.]

7.3 Resultater til pasienter

[Beskriv form og frekvens av tilpasset informasjon og eventuelt tilbakemeldinger fra

pasienter, særlig i forhold til nytten av informasjonen fra registeret.]

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

[Beskriv hvor/til hvem, form og frekvens. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

8. Samarbeid og forskning

[Status og evaluering av samarbeid med andre registre/fagmiljø og vitenskapelig aktivitet.]

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

[Beskriv eventuelle samarbeid registeret har med andre registre eller relevante fagmiljø, nasjonalt eller internasjonalt.]

8.2 Vitenskapelige arbeider

[Angi bidrag fra registeret i fagfelleverderte tidsskrifter, vitenskapelige konferanser, utdanning av doktorgradsstipendiater eller lignende i løpet av de siste to år.]

9. Forbedringstiltak

[Basert på beskrevet status og evaluering av registeret, beskriv de tiltak som er gjennomført inneværende år samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår. Punktlisten under kan brukes som et utgangspunkt og hjelp til hva som kan inngå i en slik beskrivelse. For ytterligere forklaring av de ulike punktene, se respektive kapitler under Del I: [Årsrapport.](#)]

- Datafangst
- Forbedring av metoder for fangst av data
- Metodisk kvalitet
- Nye registrerende enheter/avdelinger
- Forbedring av dekningsgrad i registeret
- Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
- Nye kvalitetsindikatorer
- Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret
- Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater
- Nye demografiske variabler som skal inn i registeret
- Utvidet bruk av demografiske variabler
- Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer
- Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer
- Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon
- Prioriterte, kliniske forbedringsområder
- Formidling av resultater
- Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø
- Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse
- Forbedring av resultatformidling til pasienter
- Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres
- Samarbeid og forskning
- Nye samarbeidspartnere
- Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for [stadieinndeling av registre](#) med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>