

Norsk Parkinsonregister og biobank

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

Guido Alves^{1,2} og Eldbjørg Fiske¹

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

²*Nevrologisk avdeling, Stavanger universitetssjukehus, Helse Stavanger HF, Stavanger*
20. september 2018

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

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i

fagråd/referansegruppe

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

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 (NKB) 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 utarbeidet. Elektronisk løsning for datafangst på MRS-plattformen fra helsepersonell er under utarbeidelse og løsning for pasientrapporterte data planlegges.

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 (NKB) 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 likeverdige 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 for registeret består 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 Vest	Leder	Ole-Bjørn Tysnes	HUS
	Representant	Guido Alves	SUS/NKB
Helse Sør-Øst	2 representanter	Espen Dietrichs	OUS
		Krisztina Johansen	AHUS
Helse Midt	1 representant	Bjørn Warø	St. Olavs hospital
Helse Nord	1 representant	Espen Benjaminsen	Nordlandssykehuset
Sekretariat	1 representant	Eldbjørg Fiske	Norsk Parkinsonregister
Brukerrepr.	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 ble i 2017 arbeidet med å fastsette variabelliste. Det ble utarbeidet et hjelpeskjema til bruk i avdelingene for strukturering av den kliniske informasjon som skal inngå i registeret. Det blir lagt opp til at en i oppstartsfasen har 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. På bakgrunn av variabellisten er det utarbeidet kodebok. Denne ble oversendt Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, november 2017. Registeret stod ved utgangen av 2017 i kø for utvikling på MRS-plattformen hos HEMIT (utvikling startet ultimo august 2018). Pasienten skal selv bidra elektronisk med PROMS (bla validerte spørreskjema) og PREMS. I 2017 ble det utarbeidet en spørreundersøkelse for forankring av PROMS og PREMS-variablene i pasientgruppen. Utvikling av PROMS-løsning på MRS er planlagt i trinn 2. Registeret ønsker fortrinnsvis å være papirløst.

5. Metodisk kvalitet

Ikke aktuelt.

5.1 Antall registreringer

Ikke aktuelt.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Ikke aktuelt.

5.3 Tilslutning

Ikke aktuelt.

5.4 Dekningsgrad

Ikke aktuelt.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Ikke aktuelt.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Ikke aktuelt.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Ikke aktuelt.

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 (G 20) og atypiske parkinsonistiske sykdommer, deriblant multisystematrofi (MSA) (G 23.2/G23.3), progressiv supranukleær parese (PSP) (G23.1) og kortikobasalt syndrom (CBS) (G 23.8/G31.8).

Parkinsons sykdom er den hyppigste neurodegenerative parkinsonistiske lidelsen. Insidenstall for PS i Norge er angitt til om lag 13 per 100.000 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. Biobanken åpner for lagring av blod og cerebrospinalvæske (væske som sirkulerer rundt hjerne og ryggmarg) for forskning på årsaker og sykdomsmekanismer.

Registerets målsetning er blant annet å kvalitetssikre tidlig og korrekt diagnosestilling. Følgende foreløpige liste av kvalitetsindikatorer knyttet til dette er inkludert:

Diagnose

1. Tid fra henvisning til vurdering i spesialisthelsetjenesten
2. Andel pasienter som gjennomgår cerebral MR/CT i den diagnostiske utredningen
3. Registeret har også som målsetning å kvalitetssikre adekvat behandling og omsorg i forhold til sykdomsbilde og -byrde. Følgende målevariabler knyttet til dette er inkludert:

Behandling

4. Andel pasienter der B-vitaminstatus kontrolleres under behandling med levodopa
5. Andel pasienter som opplever impulsforstyrrelser under behandling
6. Andel parkinsonspasienter med behandlingsresistente motoriske komplikasjoner eller tremor som mottar avansert behandling
7. Tid fra henvisning til oppstart av avansert behandling

Oppfølging

8. Andel pasienter som har hatt kontakt med nevrolog siste år

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke aktuelt.

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

Ikke aktuelt.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Ikke aktuelt.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Ikke aktuelt.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Ikke aktuelt.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt.

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger med behandlingsekvens skal registreres, deriblant impulsivitet som kan ha store konsekvenser for pasienten.

7. Formidling av resultater

Ikke aktuelt.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Ikke aktuelt.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Ikke aktuelt.

7.3 Resultater til pasienter

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

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Ikke aktuelt.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk Parkinsonregister og biobank har opprettet dialog med Norsk MS-register og biobank og har hatt et ønske om å legge seg tett opp mot deres løsninger både i forhold til variabelvalg og teknisk løsning. Et slikt samarbeid sikrer overføringsverdi og sammenligningsgrunnlag mellom registre for kroniske sykdommer.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ikke aktuelt.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

- ikke aktuelt.

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"/>	x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
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"/>	x
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del II		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x

Stadium 4

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