



NORSK PARKINSONREGISTER  
OG BIOBANK

2025

# Norsk Parkinsonregister og biobank

15.06.2026

ÅRSRAPPORT FOR 2025 MED FORBEDRINGSTILTAK

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

# Innhold

<b>1</b>	<b><u>SAMMENDRAG</u></b>	<b>6</b>
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	7
<b>2</b>	<b><u>RESULTATER</u></b>	<b>8</b>
2.1	<b>KVALITETSINDIKATORER</b>	<b>10</b>
2.1.1	VALG AV KVALITETSINDIKATORER OG MÅLTALL	10
2.1.2	ANDEL MED OPPDATERT BEHANDLINGSSTATUS SISTE TO ÅR	11
2.1.3	ANDEL MED AVANSERT BEHANDLING	12
2.1.4	BILDEDIAGNOSTIKK	15
2.1.5	STANDARDISERT KARTLEGGING AV MOTORISKE FUNKSJONER	17
2.1.6	TILFREDSHET MED TILBUDET I SPESIALISTHELSETJENESTEN	19
2.2	<b>PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)</b>	<b>21</b>
2.2.1	PASIENTRAPPORTERTE BIVIRKNINGER - IMPULSKONTROLLVANSKER	23
2.2.2	PASIENTRAPPORTERT OPPFØLGING OG TVERRFAGLIG TILBUD	24
2.3	<b>ANDRE ANALYSER</b>	<b>28</b>
2.3.1	DEMOGRAFI	28
2.3.2	OPPFØLGING I SPESIALISTHELSETJENESTEN I 2024-2025	30
2.3.3	LEGEMIDDELBRUK I POPULASJONEN	34
2.3.3.1	ANDEL AV POPULASJONEN MED ANTIPARKINSON-BEHANDLING (LEGEMIDDELGRUPPE N04)	34
2.3.3.2	DOPAMINAGONISTBRUK VED PARKINSONS SYKDOM (G20) I 2025	35
<b>3</b>	<b><u>REGISTERBESKRIVELSE</u></b>	<b>38</b>
<b>4</b>	<b><u>DATAKVALITET</u></b>	<b>41</b>
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	41
4.2	<b>DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE</b>	<b>43</b>
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	43
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	43
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	44
4.3	<b>VURDERING AV DATAKVALITET</b>	<b>46</b>
4.3.1	PROSEDYRER FOR INTERN SIKRING AV DATAKVALITET	46
4.3.2	METODER FOR VURDERING AV DATAKVALITET	47
4.3.3	VURDERING AV DATAKVALITET	47
<b>5</b>	<b><u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u></b>	<b>50</b>
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	50
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	52
<b>6</b>	<b><u>FORMIDLING AV RESULTATER</u></b>	<b>56</b>
<b>7</b>	<b><u>SAMARBEID OG FORSKNING</u></b>	<b>57</b>

<b>7.1</b>	<b>SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE .....</b>	<b>57</b>
<b>7.2</b>	<b>DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET .....</b>	<b>58</b>
<b>7.3</b>	<b>VITENSKAPELIGE ARTIKLER .....</b>	<b>58</b>
<b>8</b>	<b><u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</u></b>	<b>60</b>
<b>8.1</b>	<b>VURDERINGSPUNKTER .....</b>	<b>60</b>
<b>9</b>	<b><u>UTVIKLING AV REGISTERET .....</u></b>	<b>62</b>
<b>9.1</b>	<b>REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN .....</b>	<b>62</b>
<b>9.2</b>	<b>PLANER OG BEHOV.....</b>	<b>63</b>
<b>9.2.1</b>	<b>ANDRE FORBEDRINGSTILTAK.....</b>	<b>64</b>
<b>10</b>	<b><u>LITTERATUR .....</u></b>	<b>68</b>

## Forkortelser brukt i rapporten

<b>Forkortelser</b>	<b>Forklaringer</b>
ADL	Aktiviteter i dagliglivet
ACT	Anatomisk terapeutisk kjemisk legemiddelregister
API	<i>Application Programming Interface</i> (programmeringsgrensesnitt som spesifiserer hvordan systemer og applikasjoner skal kommunisere med hverandre)
CBD	Kortikobasal degenerasjon (atypisk parkinsonisme)
CRF	Case Report Form
DBS	Dyp hjernestimulering (avansert behandling)
EPJ	Elektronisk pasientjournal
FHI	Folkehelseinstituttet
HF	Helseforetak
HY	Hoehn & Yahr (skala for sykdomsstadium)
LMR	Legemiddelregisteret
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)

# 2025 oppsummert



39 %



61 %

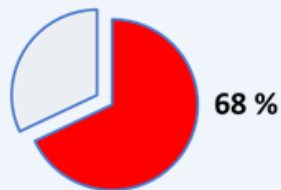
Dekningsgrad

> 90 %

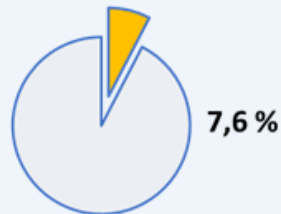
Parkinsons sykdom 95 %  
Atypisk parkinsonisme 4 %  
Uspesifisert parkinsonisme 1 %

Gjennomsnittsalder  
ved utgangen av 2025  
74,6 år

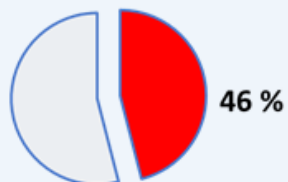
Andel med oppdatert  
behandlingsstatus



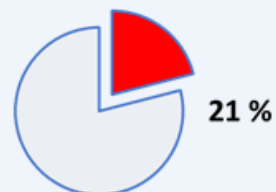
Andel registrert med  
avansert behandling



Andel registrert med  
bildeundersøkelser



Andel registrert med  
motorisk kartlegging



Andel godt/meget godt fornøyd med spesialisthelsetjenesten



Ved utgangen av 2025 var drøyt 12.500 personer i live i registeret.

Mer enn 5300 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 neurodegenerative 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 sykdommene 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. Fra mai 2026 mottar også registeret automatiske overføringer av legemiddeldata fra Legemiddelregisteret (LMR).

## Hovedpunkter fra rapporteringsåret 2025:

- Registeret har implementert data på legemiddelutleveringer fra LMR.
- Alle sykehus med avdelinger som har hovedansvar for å følge opp pasientgruppen, samt flere avtalespesialister i nevrologi, leverte data til registeret.
- Dekningsgraden er over 90 %.
- Nær 70 % av pasientene har oppdatert behandlingsstatus siste to år.
- Bildediagnostikk er registrert utført på nesten halvparten av pasientene.
- Standardisert motorisk kartlegging er registrert utført på over 20 % siste to år, og praksis varierer mye mellom behandlingsstedene.
- Av de inkluderte med Parkinsons sykdom er nær 8 % registrert med avansert behandling i Norge. Andelen og valg av type avansert behandling varierer mellom behandlingsenheter.
- Andelen pasienter som rapporterer impulskontrollvansker avhenger av hvor de får behandling.
- Tilfredshet med tilbudet varierer geografisk, og noen behandlingsenheter 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 ulik kodepraksis mellom behandlingsstedene.
- Forbedringsprosjekter er igangsatt ved flere avdelinger og har allerede vist positiv effekt.

Vi er taknemlige 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. From May 2026, the registry also receives automatic transfers of medication data from the Norwegian Prescribed Drug Registry (LMR).

### Key results for 2025 are:

- The registry has implemented data on medication dispensing from the LMR.
- All hospitals with departments responsible for following up this patient group, as well as several neurologists outside hospitals, submitted data.
- Coverage exceeds 90%.
- Close to 70% of patients have updated treatment status in the past two years.
- Imaging diagnostics were reported for nearly 50% of the patients.
- Standardized motor assessments were reported for over 20% of patients in the past two years, with significant variation in practice between institutions.
- Among those included with Parkinson's disease, approximately 8% 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 impulse control difficulties 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 31.12.2025 var totalt 18629 personer inkludert i Norsk Parkinsonregister. Inklusjonskriteriene er diagnosekodene G20, G23.1, G23.2, G23.3, og G23.8 som inkluderer Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme (progressiv supranukleær parese, multisystematrofi og kortikobasal degenerasjon). Nytt fra 2025 er at diagnosekoden G23.9 (uspesifisert degenerativ sykdom i basalganglier) også inkluderes i registeret. Koden benyttes ved nevrodegenerativ parkinsonisme, der pasienten ikke oppfyller diagnosekriteriene for hverken Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme. I praksis benyttes denne gjerne under utredning, og endres når en mer spesifikk diagnose utkrystalliserer seg. Den er derfor inkludert for å kunne fange opp pasienter som hører til i registeret, men ikke har en klar diagnose.

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 behandlingssenheter (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. Reservasjon mot deltakelse er mulig også etter inklusjon, og pasienten blir da slettet fra registeret.

### Populasjonen:

Av totalt 18629 i pasientgrunlaget for analysene, var 12522 i live ved utgangen av 2025.

Gjennomsnittsalder for de inkluderte var 74.6 år. 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. 46, hvor dette blir nærmere drøftet. Populasjonen inneholder også pasienter som ikke lenger følges i spesialisthelsetjenesten, fordi de er overført til sykehjemsopphold, eller de følges av fastlege for eksempel på grunn av lang reisevei til sitt lokale sykehus.

En andel av pasientene har i løpet av registerets levetid hatt to eller flere behandlingssteder. 2615 personer, eller drøyt 20 % av dem som var i live ved utgangen av 2025, og omtrent 11700 konsultasjoner utgjør denne delen av registeret. Dette medfører noe mer komplekse analyser.

### 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 (bla. 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).

Fra **LMR** hentes data om alle legemiddelutleveringene pasientene har hatt innenfor gitte ATC-koder (se avsnitt 2.3.3). Dette datasettet ble tilgjengelig i produksjon 18. mai. Begrenset tid til analyser har derfor redusert omfanget av hva som presenteres i inneværende årsrapport.

### Kort om analysene

Resultatene i dette kapitlet vises for pasienter som var i live per 31.12.2025 og baserer seg på hele eller undergrupper av populasjonen, basert på datakilde, innsamlingsperiode og diagnosekoder. For enkelte av analysene er måleperioden hele registerets levetid for eksempel i tilfellet med bildediagnostikk og avansert behandling. Mens andre analyser tar utgangspunkt i hvilke opplysninger som er registrert siste, eller to siste, år (se tabell med beskrivelser for kvalitetsindikatorene). Der pasienten har hatt flere behandlingssteder er pasientene tilordnet ett hoved-behandlingssted basert på besøkshistorikken. Det vil si at besøk ved andre HF, for eksempel i forbindelse med kliniske studier blir sett bort fra. Der pasienter har fått oppfølging ved flere enheter og det er åpenbart av

besøkshistorikken at enhet for hovedoppfølging er endret, telles pasienten med der vedkommende hadde sitt siste besøk. Pasienter som kun er registrert på nevrokirurgiske enheter og ikke gjenfinnes på andre enheter er utelukket fra analysene, dette kan indikere at pasienten får sin hovedoppfølging av en privat nevrolog uten rapporteringsplikt til NPR, eller at det har skjedd en feilkoding. eProm-analysene rapporteres som andel av de digitalt aktive, og svarene er rutet til pasientens hovedbehandlingssted. Dette medfører at hvert behandlingssted i realiteten har en lavere  $N$  i analysene enn det som er tilfelle i tabell 4.1 (se side 41), der alle pasienter registrert ved foretaket noen gang og som fortsatt er i live er inkludert.

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 avhengig av den aktuelle tidsperioden og problemstillingen. Der tilsvarende indikatorer og resultater ble presentert i årsrapporten for 2024 presenteres årets resultater sammen med fjorårets resultater. Det er verdt å merke seg at analysene justeres årlig. I tillegg vil det fortløpende forekomme sletting av pasienter (som ikke skal være i registeret), reserverasjoner og endring av diagnosen. Dette medfører naturligvis at tallgrunnlaget er i bevegelse, og at direkte sammenligning må gjøres med varsomhet. Registeret tilpasser kontinuerlig innsamlingsgrunnlaget og i noen tilfeller tilkommer det derfor nye variabler som av den grunn mangler historiske opplysninger, eksempelvis nye behandlingsformer som Produodopa® som påvirker analysen om avansert behandling.

## 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 2024-2025 presenterer vi fem kvalitetsindikatorer som er identiske med dem presentert for årsrapporten for 2024.

Oversikt over kvalitetsindikatorerne finnes i tabell 2.1.1.

Tabell 2.1.1 Oversikt over kvalitetsindikatorer i Norsk Parkinsonregister.

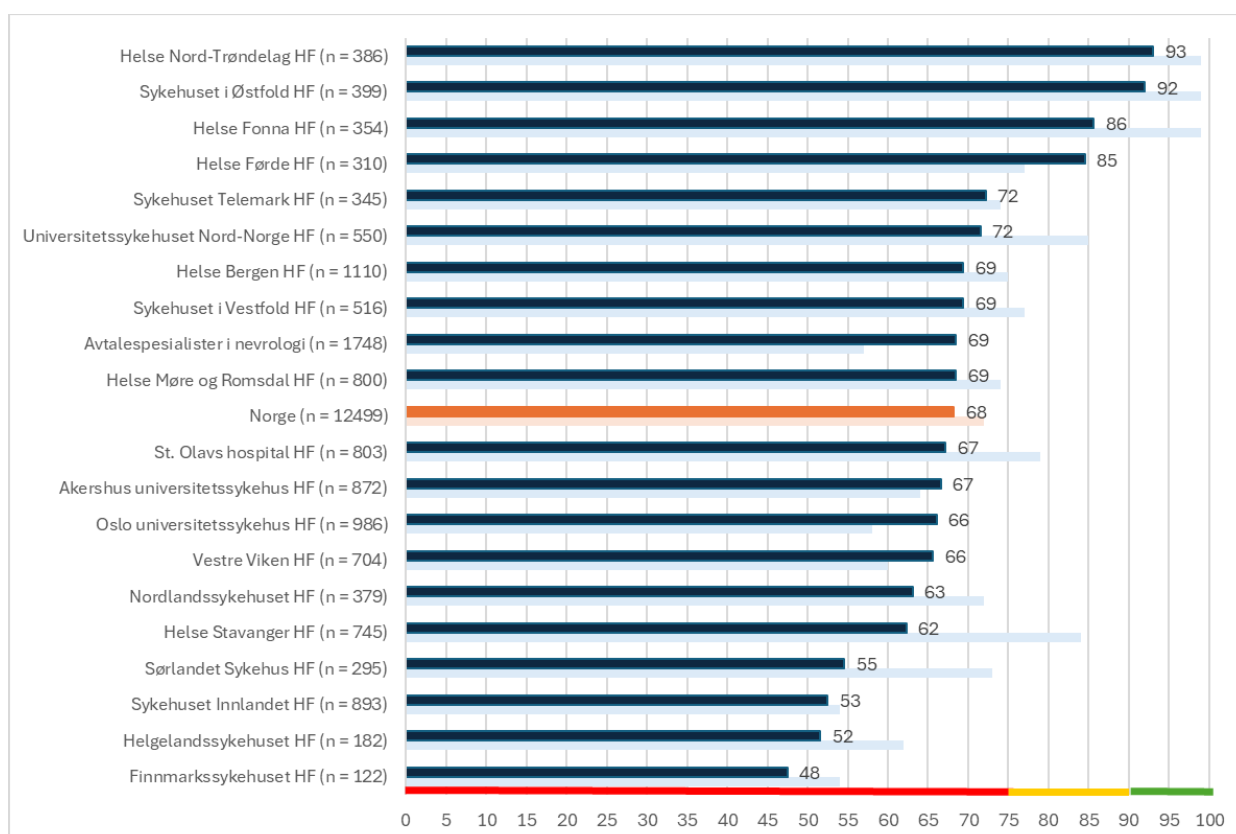
<i>Behandling</i>			
<i>Oppdatert behandlingsstatus</i>	Andel av pasientene som har oppdatert behandlingsstatus i registeret siste to år	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
<i>Behandling</i>			
<i>Avansert behandling</i>	Andel av pasientene med Parkinsons sykdom (G20) som mottar avansert behandling ved utgangen av 31.12.2025	Mindre god	< 5 %
		God	5-15 %
		Meget god	> 15 %
<i>Utredning</i>			
<i>Bildeundersøkelser i utredningen</i>	Andel med registrert(e) bildeundersøkelse(r) som ledd i utredningen	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
<i>Sykdomsstadie</i>			
<i>Motorisk kartlegging</i>	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 %
<i>Utkomme</i>			
<i>Tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten</i>	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 kvalitetsindikatorerne er hentet fra NevroNel - neurologiske 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 Neurologisk Forening (NNF), og er et samarbeid med Norsk Helseinformatikk (NHI) for å tilby oppdatert kunnskap på klinisk neurologi. Portalen inneholder oppdatert kunnskap om neurologiske 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	<i>Mindre god: &lt; 75 %, god: 75-90 %, meget god: &gt; 90 %</i>
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 foreligger 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 per 31.12.25.</i>

Ved mistanke om neurodegenerativ 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 2.1.2: Andel (%) av de registrerte (alle diagnosekoder) i live ved utgangen av 2025 med oppdatert behandlingsstatus siste toårsperiode (n = 12499). Tall for 2023-2024 vist i lys farge (n = 11038).

Med oppdatert behandlingsstatus menes at det er registrert at pasienten enten mottar eller eksplisitt ikke mottar en eller annen form for behandling for motoriske symptomer i 2024 og 2025. Ved utgangen av 2025 var behandlingsstatus (inkludert avanserte behandlingsformer) oppdatert for

68 % av pasientene i registeret (figur 2.1.2). På nasjonalt nivå er dette stabilt. For siste toårsperiode oppnår Sykehuset Østfold og Helse Nord-Trøndelag meget god måloppnåelse, mens Helse Fonna og Helse Førde oppnår god måloppnåelse, de øvrige har mindre god måloppnåelse. Pasientgrunnlaget i analysen er noe økt fra i fjor noe som kan bidra til at måloppnåelsen er noe dårligere for enkelte avdelinger.

Fra 2026 mottar registeret data på medikamentutleveringer i apotek for populasjonen. Registeret vil da fase inn denne datakilden i behandlingsoppdateringen. Enhetene har vært klar over den forestående databerikelsen på legemidler og dette har trolig påvirket registreringsraten av disse variablene da vi i andre halvdel av 2025 har bedt om at slik registrering nedprioriteres til fordel for andre registeropplysninger. Unntaket skal være behandlingsvariablene knyttet til avansert behandling, som er et svært viktig fokusområde.

Andre forhold som påvirker måloppnåelsen er at enhetene kan ha pasienter i registeret de ikke følger opp, f.eks. på grunn av flytting, at pasienten er overført til sykehjem, eller at sykdom er avkrefet 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 avkrefet diagnose i klinikken vil også i mindre grad levere egenrapport om helse. I tillegg vil pasienter med atypisk parkinsonisme ha dårligere, og ofte forbigående, respons på dopaminerg behandling [3, 4], mer kompleks sykdom og mer uttalte og omfattende ikke-motoriske vansker. Registrering av behandling for motoriske symptomer er derfor ikke like aktuell som ved Parkinsons sykdom, noe som kan bidra til at en ikke oppnår bedre 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.

### 2.1.3 Andel med avansert behandling

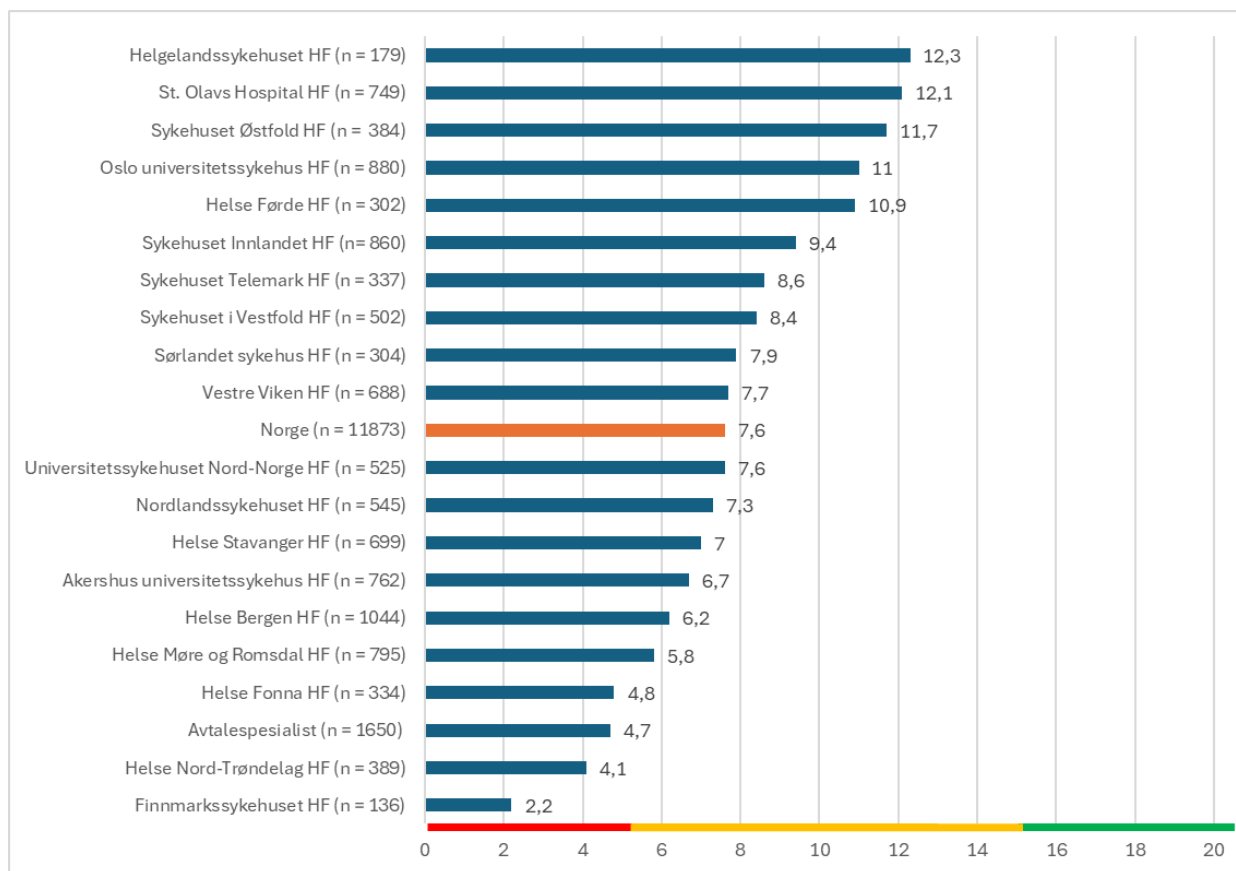
Definisjon/beskrivelse	<i>Andel av pasientene med Parkinsons sykdom (G20) med avansert behandling</i>
Type indikator	<i>Prosessindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Mindre god: &lt; 5 %, god: 5 – 15 %, meget god: &gt; 15 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Internasjonalt mottar for få pasienter avansert behandling. Trolig bør mellom 15-30 % tilbys avansert behandling [5, 6]</i>
Beregning	<i>Teller: Antall pasienter med rapportert avansert behandling i 2025 som er i live, der opplysningene stammer fra enten prosedyrekoder i NPR, manuelt registrerte opplysninger om avansert behandling, opplysninger om slik behandling i PROMS og LMR data.. Nevner: Antall inkluderte pasienter i registeret i live per 31.12.2025</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 med dopaminagonisten apomorfin subkutant (i underhuden), pumpebehandling med flytende levodopa subkutant (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 kriteriene<sup>1</sup> [8] for avansert sykdom [9], mens i optellingen av 9782 registrerte pasienter i det svenske parkinsonregisteret i 2024, mottok 8,4 % 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

<sup>1</sup> *Inntak av ≥5 doser levodopa/dag eller ≥ 2 timer med OFF/dag eller ≥1 time med plagsomme dyskinesier/dag<sup>1</sup>*

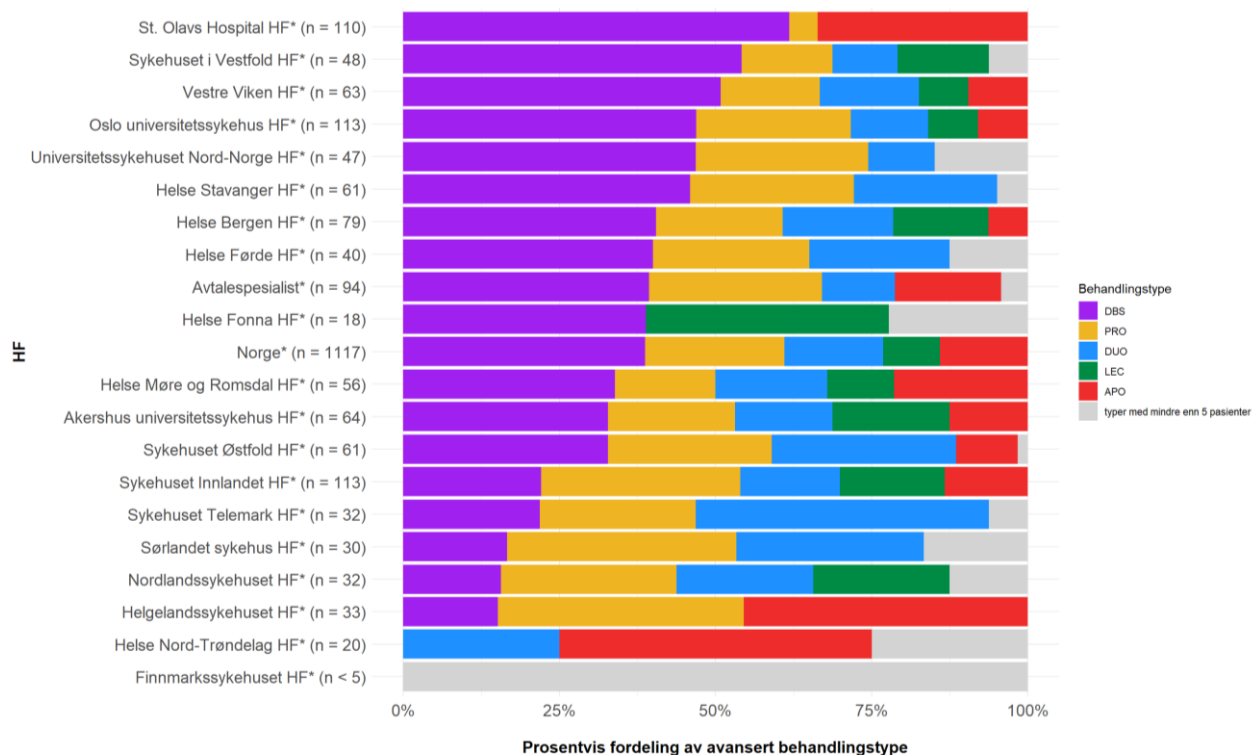
pålitelige data på dette gjennom registeret, slik at man kan igangsette tiltak for at flere får tilbud om slik behandling, og at tilgangen til de ulike behandlingsmodalitetene av avansert behandling er uavhengig av bosted.



Figur 2.1.3A. Andel pasienter (%) med diagnose G20 – Parkinsons sykdom, oppført med avansert behandling ved utgangen av 2025 per helseforetak/avtalespesialister (n = 11873). Avansert behandling inkluderer i denne sammenheng DBS, DuoDopa-, Lecigon-, Produdopa- og apomorfinpumpebehandling.

Andelen pasienter som er registrert med avansert behandling varierer mellom behandlingsstedene, se figur 2.1.3A. Analysen baseres på data fra alle datakildene; NPR, bakgrunnsskjema/konsultasjonsskjema (manuelle), pasientrapporterte data og LMR-data. Sistnevnte har svært god datakvalitet på pumpebehandlingene, og en eventuell usikkerhet knyttes derfor til forekomst av DBS-behandling som kun kan hentes fra de andre kildene. Dette medfører at tallene som presenteres i årets rapport er et mer nøkternt anslag enn i de foregående årsrapportene.

Registeret viser stor variasjon i andel av pasientene som mottar avansert behandling. Siden mye av datagrunnlaget i analysen er hentet fra LMR (gullstandard for benyttet medikamentell behandling), er registreringsbias vesentlig redusert, og gjør seg i hovedsak gjeldende for andelen med DBS-behandling. Her vil registreringsaktivitet og eprom-respons kunne medføre en viss usikkerhet, men om noe vil denne behandlingsformen være underrapportert. Oversikt over svarprosent og gjennomsnittsalder på ePROM-respondentene finnes i tabell 4.2.3 (se side 44).



Figur 2.1.3B. Prosentvis fordeling av ulike avanserte behandlingsmodaliteter per behandlingssenheter for pasienter med diagnosekode G20 (Parkinsons sykdom) ved utgangen av 2025 (n = 1117). DBS = dyp hjernestimulering, DUO = Duodopa, LEC = Lecigon, APO = apomorfin, PRO = ProDuodopa. \*Ikke unike pasienter da pasientene kan motta flere avanserte behandlingsformer.

Valg av avansert behandlingsmodalitet er tidligere vist å variere geografisk [11]. Registeret viser også i årets rapport med nye datakilder at det foreligger ulikheter i hvilken type avansert behandling pasientene får tilbud om på behandlingsstedene (figur 2.1.3B). Dyp hjernestimulering er den vanligste avanserte behandlingsformen, med ProDuodopa like bak som nummer to. ProDuodopa ble først godkjent i Norge i november 2023, og ble inkludert i registeret høsten 2025. Oversikt over behandlingsformen presenteres derfor for første gang.

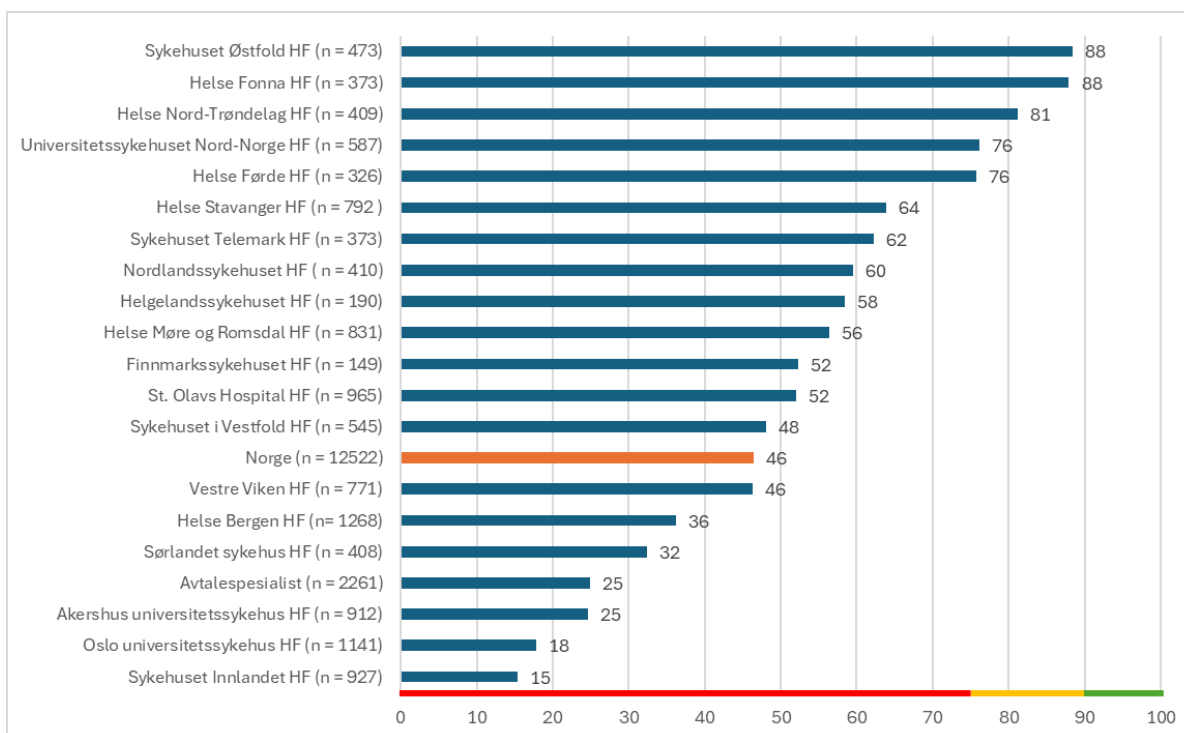
De høyeste andelen pasienter med dyp hjernestimulering finnes ved foretakene hvor denne typen kirurgi utføres, St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus. St. Olavs hospital er, sammen med Helgelandssykehuset, i tråd med dette, registrert med høyest andel pasienter med avansert behandling totalt sett (fig 2.1.3A). Noe av variasjonen kan tilskrives at pasienter i opptaksområdene reiser til andre foretak for oppfølging ved DBS-behandling, det kan forklare for eksempel ekstra høy forekomst ved St. Olavs, og ingen benyttelse av DBS i Helse Nord-Trøndelag.

## 2.1.4 Bildediagnostikk

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter registrert med 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 neurodegenerativ 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 i registeret i live ved utgangen av rapporteringsåret

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 relativt kostbar nukleærmedisinsk bildeundersøkelse som avdekker endringer i hjernens dopaminaktivitet. Den kan bekrefte en neurodegenerativ 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 neurodegenerativ parkinsonisme eller en annen tilstand som ligner. PET (FDG-PET) av hodet ifm. utredning av parkinsonisme er blitt brukt i økende grad de senere år, og kan være nyttig i tilfeller med klinisk vanskelig differensialdiagnostikk, da de ulike neurodegenerative sykdommene ofte har spesifikke mønstre for hypometabolisme i hjernen.

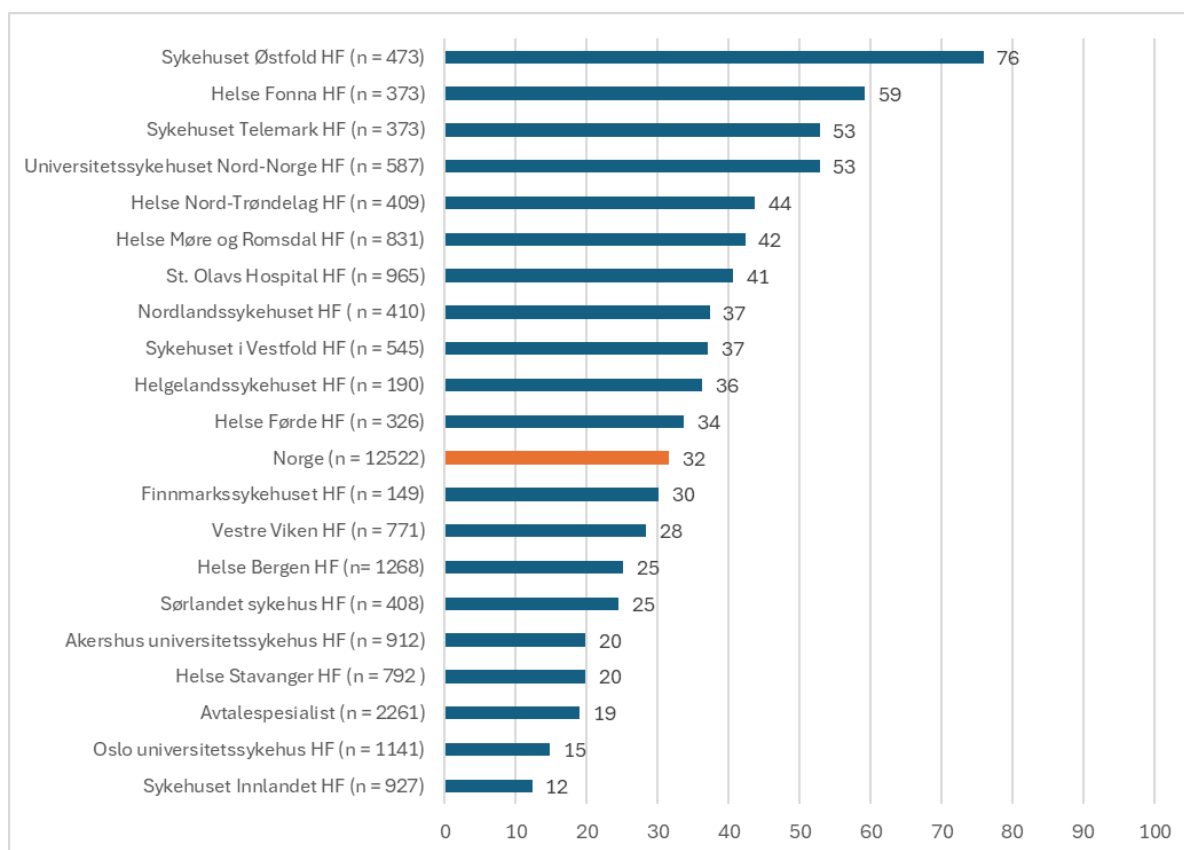


Figur 2.1.4A. Andel (%) av pasientene registrert med gjennomført bildediagnostikk i utredningen per HF/avtalespesialister i perioden 2019 - 2025 (n = 12522, pasienter i live per 31.12.2025).

Andelen av pasientene som er registrert med bildediagnostikk i utredningen er for landet som helhet omtrent som i fjor, men på grunn av ny beregningsmetode for indikatoren vises ikke fjorårets resultater. Nytt av året er at andelenes beregnes ut fra totalpopulasjonen, og at døde er fjernet fra analysen.

For foretakene som har gode registreringsrutiner er måloppnåelsen god (figur 2.1.4A). Det er fortsatt

varierende kompletthet for indikatoren og resultatene må tolkes med forsiktighet. Vi understreker at det ikke er obligatorisk å rapportere opplysninger om bildediagnostikk i registeret, slik at det for mange foretak er en vesentlig underrapportering. Registeret arbeider stadig 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 kostnadskrevene bildeundersøkelsene, for eksempel DaTScan. Dette er en undersøkelse som ikke alle skal rutinemessig henvises til (som tilfellet med CT/MR), den skal primært brukes i de tilfeller hvor man er usikker på om det foreligger en nevrodegenerativ parkinsonisme eller en tilstand som ligner.



Figur 2.1.4B. Andel (%) av pasientene registrert med DaTScan-undersøkelse i utredningen ved helseforetakene/avtalespesialister i perioden 2019-2025 (n = 12522, pasienter i live per 31.12.2025).

Figur 2.1.4B viser variasjon mellom foretakene i rapportert benyttelse av DaTScan. Som for figur 2.1.4A er beregningsmetoden endret og resultatene for året før vises av den grunn ikke. Noe av den viste variasjonen tilskrives registreringsbias, tilsvarende som for bildediagnostikk generelt. Vi ser med interesse at det i noen foretak er en utstrakt bruk av DaTScan. Siden figuren tar utgangspunkt i totalpopulasjonen viser den en minimumsandel av pasientene som gjennomgår DaTScan i utredningen. 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 nevrodegenerativ parkinsonisme foreligger.

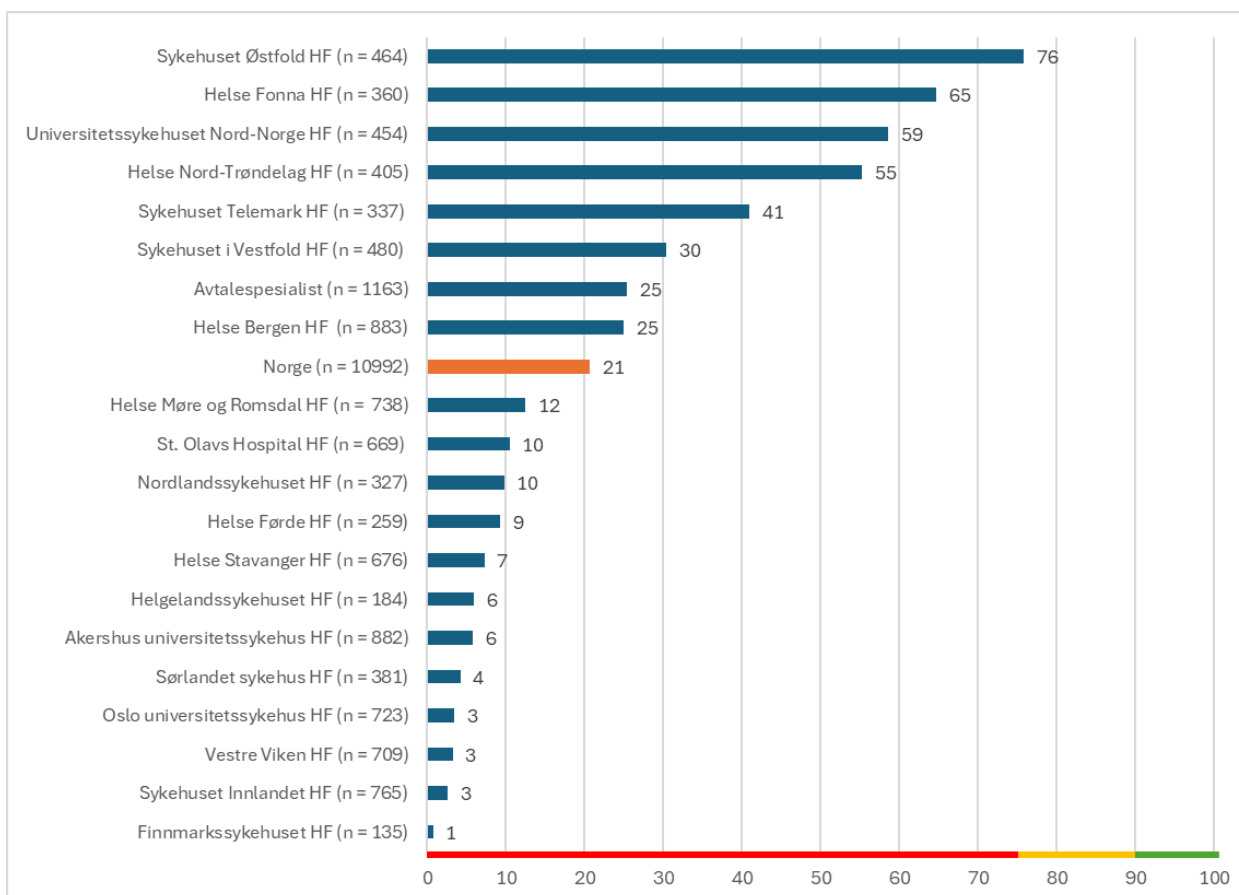
## 2.1.5 Standardisert kartlegging av motoriske funksjoner

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 kontakt registrert i NPR siste 2 år

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 har derfor også inkludert H&Y som er lettere å bruke i klinisk praksis.



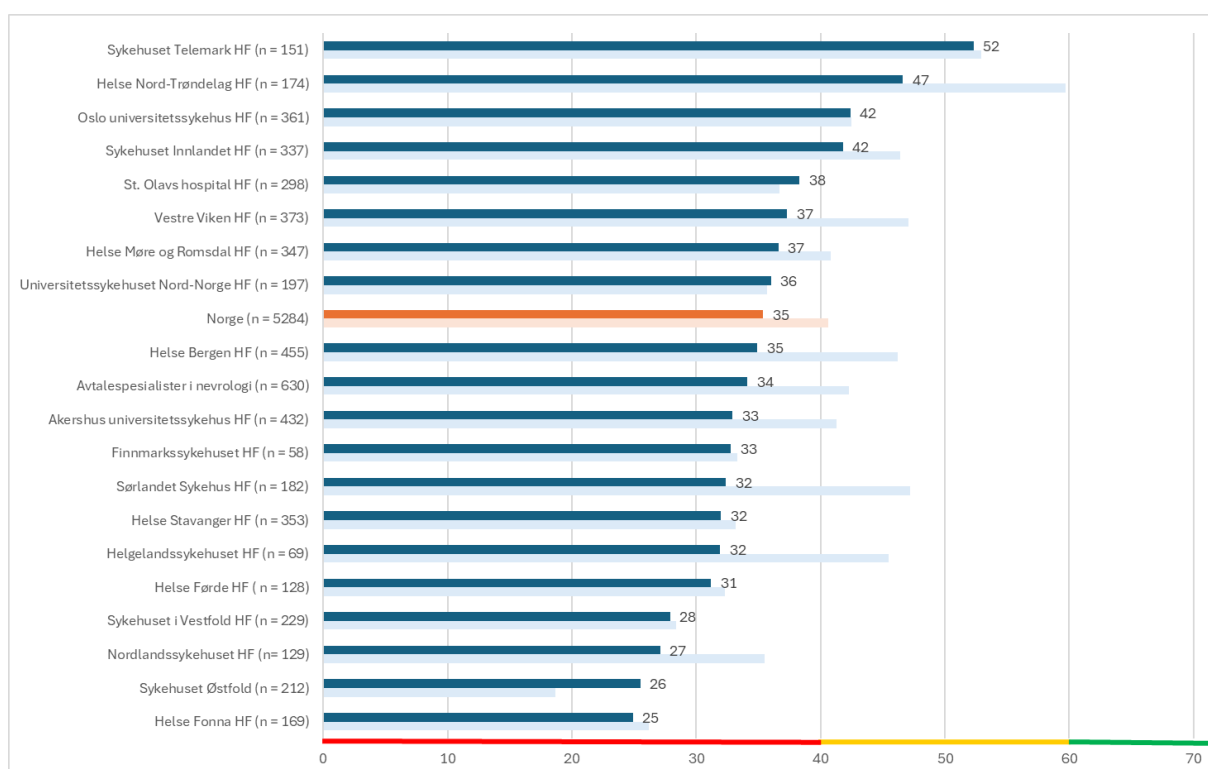
Figur 2.1.5. Andel (%) av pasientene med NPR-kontakt i 2024-2025 ved de ulike helseforetak og avtalespesialistene registrert med standardisert motorisk undersøkelse (H&Y el MDS-UPDRS III) siste toårsperiode (n = 10992).

Tallet på pasienter det rapporteres standardisert motorisk kartlegging på, er omtrent som sist (data ikke vist da beregning av indikatoren er endret). Måloppnåelsen er mindre god (figur 2.1.5). Sykehuset Østfold har god måloppnåelse, mens de resterende behandlingseenhetene har mindre god måloppnåelse. Selv om en del av variasjonen som observeres må tilskrives registreringsbias tror vi, basert på erfaringer, at det foreligger stor variasjon mellom foretakene i bruken av de standardiserte kartleggingsverktøyene. Vi vet at blant annet behandlingssteder som driver forskning på pasientgruppen i større grad har tradisjon for å benytte MDS-UPDRS og Hoehn & Yahr-skala for å kartlegge pasientene, også i klinikken. Likevel er det ikke til å komme bort fra at spesielt MDS-UPDRS kan være for tidkrevende 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 enn tidligere.

## 2.1.6 Tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten

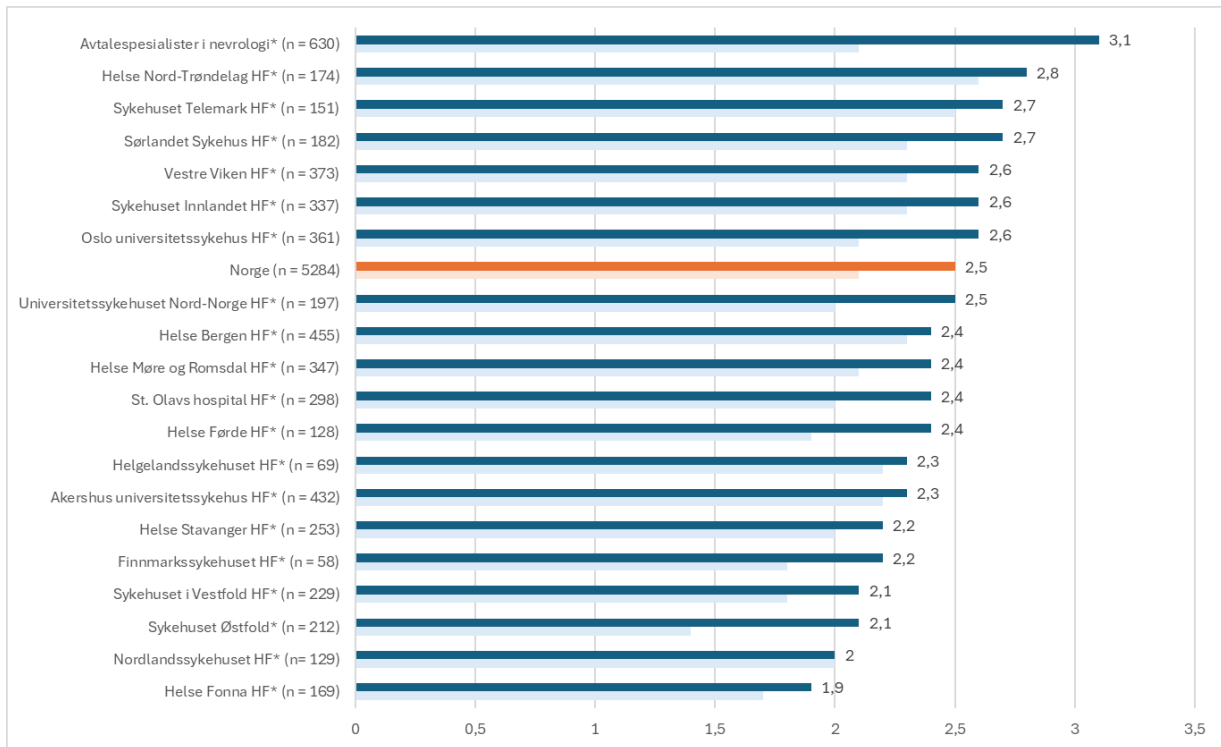
Definisjon/beskrivelse	Andel som er godt eller meget godt fornøyd med tilbudet de mottar i spesialisthelsetjenesten. Data hentet fra ePROM skjema
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Mindre god: < 40 %, god: 40 - 60 % meget god: > 60 %
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren er en skjønnsmessig vurdering 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 2025. Nevner: Antall pasienter som har besvart ePROM-skjema til eget behandlingssted/sykehuset pasienten sogner til

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 Sykehusplanen fra regjeringen har etter 2020 hatt et økende fokus på «pasientens helsetjeneste», der medbestemmelsesretten er sentral [21]. 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 2.1.6A. Andel (%) av pasientene som angir at de er godt eller meget godt fornøyd med behandlingen i spesialisthelsetjenesten vist per helseforetak/avtalespesialist (n = 5284) for 2025. Tall for 2024 (n = 3776) 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 2.1.6A). Måloppnåelsen er noe synkende, men datagrunnlaget er bedre, det er dermed vanskelig å konkludere om det er en reell nedgang, eller et spørsmål om datakvalitet. Sykehuset Telemark, Helse Nord-Trøndelag HF og Oslo universitetssykehus oppnår god måloppnåelse for indikatoren. De resterende foretakene oppnår mindre god måloppnåelse.



Figur 2.1.6B. Gjennomsnittlig tilfredshet med spesialisthelsetjenesten i 2025 vist for helseforetakene/avtalespesialist (0 = ikke fornøyd i det hele tatt, 1 = Lite fornøyd, 2 = middels godt fornøyd, 3 = godt fornøyd og 4 = meget godt fornøyd) (n = 5284). Resultat for 2024 vises i svak farge.

Selv om andelen som er godt eller meget god fornøyd med tilbudet i spesialisthelsetjenesten går noe ned, er den gjennomsnittlige tilfredsheten klart økt i 2025 i forhold til 2024. Pasientene i Norge rapporterer at de er litt over «middels godt fornøyd» med oppfølgingen de får i spesialisthelsetjenesten (gjennomsnittsvar 2,5) (figur 2.1.6B). Dette indikerer at en synkende andel er lite eller ikke fornøyd, når en holder det sammen med resultatene vist i figur 2.1.6A. Mest fornøyd er pasientene som får oppfølging hos avtalespesialister (gjennomsnittssvar 3,1), og minst fornøyd er pasientene ved Helse Fonna (gjennomsnittssvar 1,9).

Hvilke faktorer som ligger bak grad av tilfredshet er vanskelig å fastslå uten mer omfattende analyser. Tilgang til nevrolog/kontroller har lenge vært trukket frem som en viktig faktor i Norge, der tiden mellom hver kontroll er økende, det vil si pasientene får færre konsultasjoner per år (se figur 2.3.2.2 s. 31 for analyser på besøksfrekvens). Det er derfor grunn til å tro at færre kontroller per år trekker ned grad av tilfredshet, da det ved mange avdelinger er lange ventelister. Dette er en tilbakemelding registeret jevnlig får, og likeledes viser medlemsundersøkelsen i Norges Parkinsonforbund i 2025 at kun 48 % oppgir at de får tilstrekkelig oppfølging av nevrolog. Hovedårsaken oppgis å være å ikke få konsultasjoner ofte nok [22]. 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, 23].

## 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 2025 er de følgende:

- **Demografi:**

- Utdanningsnivå
- Yrkesstatus
- Bosted
- Bostatus
- Hjelpebehov

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

- Hvilken diagnose har du fått? (svaralternativ «diagnose ikke avklart/er under utredning» og «ingen av disse» er NY nov 25)

- Hvordan fikk du diagnosen? (NY nov 25)

- Når fikk du diagnosen? (NY nov 25)

- Arvelighet – om andre i familien har hatt aktuell sykdom

- Symptomer – sjekklister for symptomer før sykdomsdebut

- Symptomer – sjekklister for nåværende motoriske symptomer

- Spørsmål om hvilken behandling som mottas, herunder tradisjonell medikamentell behandling og avansert behandling

- Selvvurdert effekt av behandling på motoriske symptomer

- Opplevde bivirkninger av tradisjonell medikamentell behandling og/eller avansert behandling

- 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 medisinbruk) 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?

- MDS-UPDRS II - Erfaringer i dagliglivet - motoriske aspekter (M-EDL) (NY nov 25) (ikke-obligatorisk) (13 spørsmål)

- **Om pasientens generelle helse:**

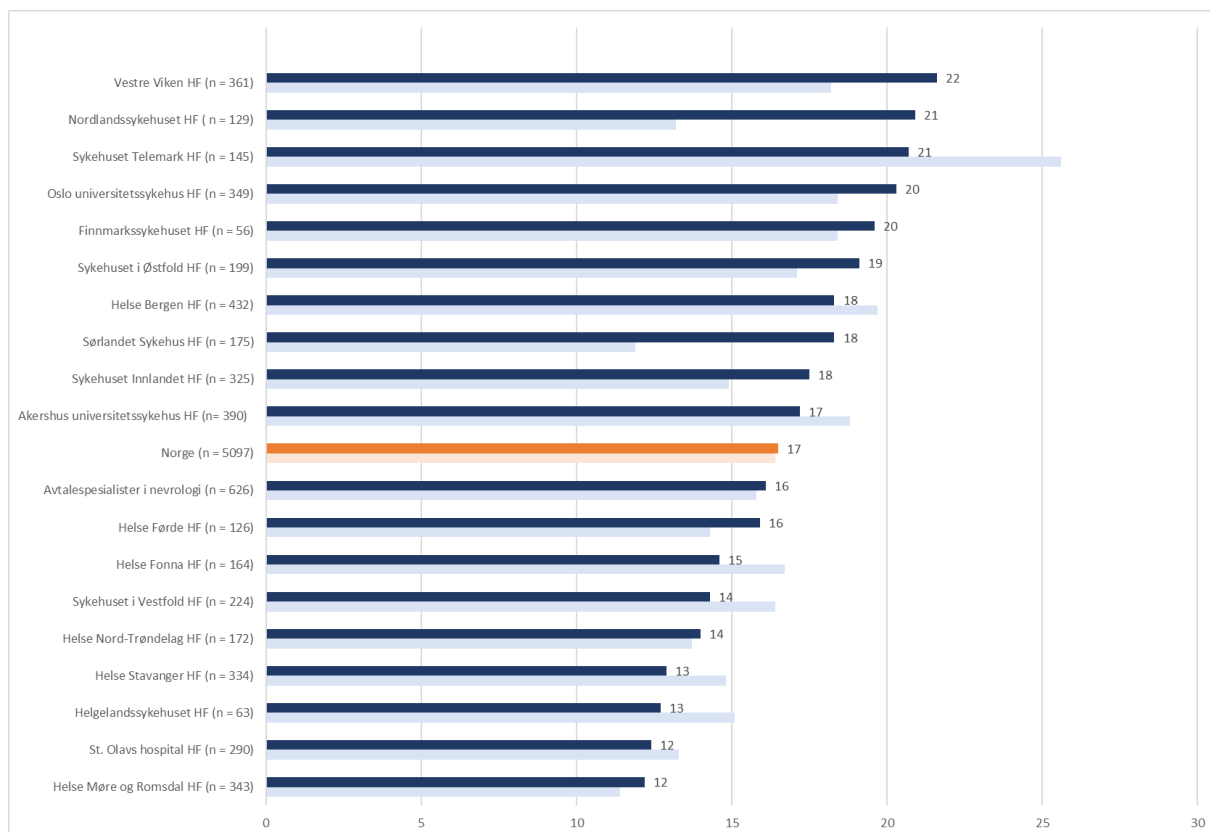
- Vekt

- Høyde

Røyking  
Alkoholbruk

- EQ5D-5L. Validert generisk spørreskjema om helse relatert livskvalitet som er mye brukt i registre og innen forskning, letter sammenligning mellom sykdomsgrupper. Anbefalt av Fagsenteret for pasientrapporterte data.
- **Om helsetjenesten (PREM):**  
Hvilke helsetilbud som er mottatt siste år  
Tilfredshet med ventetid  
Tilfredshet med behandling og oppfølging (nevrolog, sykepleier)
- Digital oppfølging (NY nov 25)
- Sjekkliste på hvilke andre faggrupper pasienten har vært i kontakt med (logoped, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, fastlege, urolog/gynekolog, øyelege, tannlege, andre)
- Om pasienten har hatt rehabiliteringsopphold
- Sykehusopphold siste år  
Tilfredshet med ventetid og behandling
- Deltakelse i lærings- og mestringskurs
- Deltakelse i kliniske studier/forskning (NY nov 25)
- Tilfredshet med behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som helhet  
Tilfredshet med behandling og oppfølging i kommunehelsetjenesten som helhet

## 2.2.1 Pasientrapporterte bivirkninger - impulskontrollvansker



Figur 2.2.1. Andel (%) av pasientene med diagnosekode G20, Parkinsons sykdom som angir impulskontrollvansker i 2025 (n = 5097), tall for 2024 vist i svak farge (n = 4261).

Impulskontrollforstyrrelser kan ha alvorlige konsekvenser for den som rammes, og er særlig knyttet til en undergruppe dopaminerg behandling kalt dopaminagonister (se avsnitt 2.3.3 om legemiddelbruk).

Andelen pasienter som rapporterer impulskontrollforstyrrelser varierer mellom behandlingseenhetene, men forekomsten nasjonalt er stabil sammenlignet med fjoråret (figur 2.2.1). Ved enkelte avdelinger rapporteres det en større andel pasienter med impulskontrollvansker i 2025 enn i 2024, som ved Vestre Viken og Nordlandssykehuset, men disse avdelingene har også en signifikant nedgang i svarprosent som kompliserer tolkningen av funnene. Mindre enheter vil for eksempel være sårbare for endringer i responsrate, da et fåtall positive svar vil kunne endre resultatene mye.

Det understrekes 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. Det kan tenkes at faktorer som ikke er kartlagt i populasjonen påvirker insidensen av impulskontrollvansker av mindre alvorlig grad. Registeret har et særlig søkelys 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 Pasientrapportert oppfølging og tverrfaglig tilbud

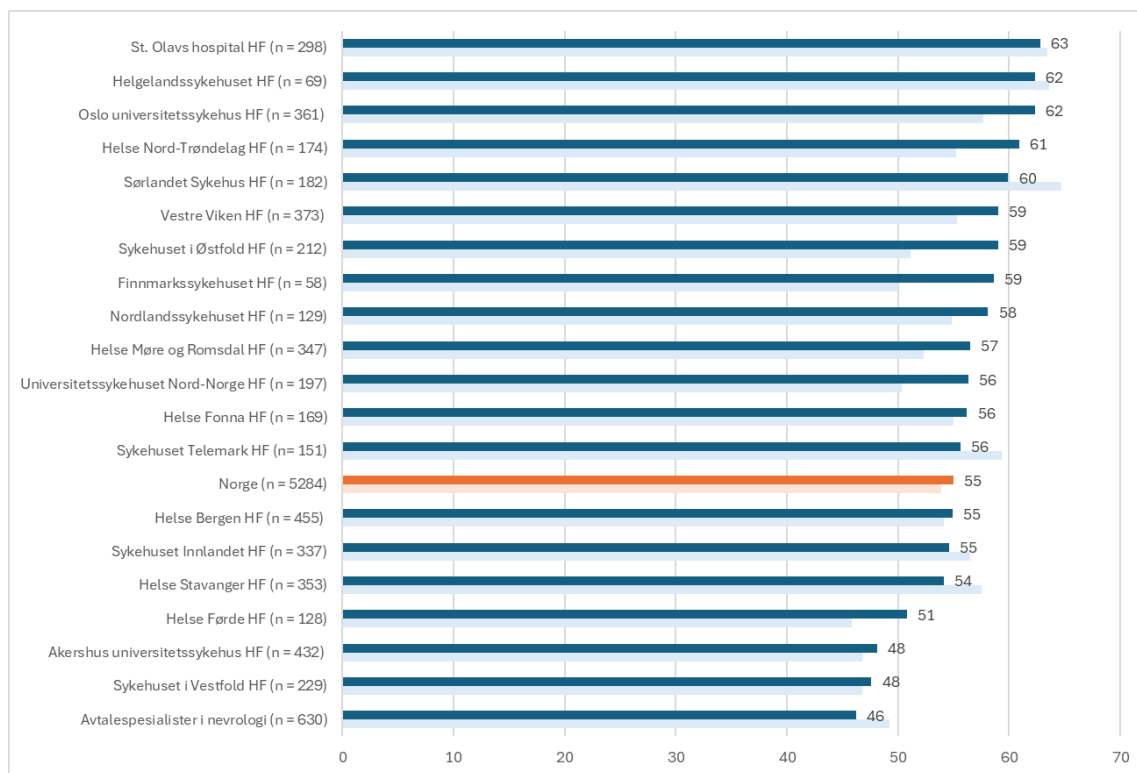
Hovedansvaret for oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ligger hos nevrologer, men behovet for tverrfaglig oppfølging er stort. Pasientene lever med et bredt spekter av motoriske og ikke-motoriske symptomer og plager som krever ulik kompetanse for å avhjelpe. Parkinsonregisteret ønsker å øke kunnskapen om hvilke tjenester pasientene benytter seg av og om det tverrfaglige tilbudet til pasientene varierer geografisk. I tillegg har myndighetene hatt økt fokus på riktig oppgavedeling de senere år, som en avgjørende faktor for både god samhandling og bærekraftig bemanning i helse- og omsorgssektoren [24]. Også i oppfølgingen av pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme har dette blitt et ønsket fokus for å kunne ivareta pasientgruppen på best mulig måte.

### 2.2.2.1 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 på hovedsakelig de motoriske symptomene, men pasientene har ofte et sammensatt symptombilde som også inkluderer mange ikke-motoriske symptomer. Tverrfaglig tilnærming som inkluderer ikke-medikamentelle tiltak har de senere årene 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 [26, 27].

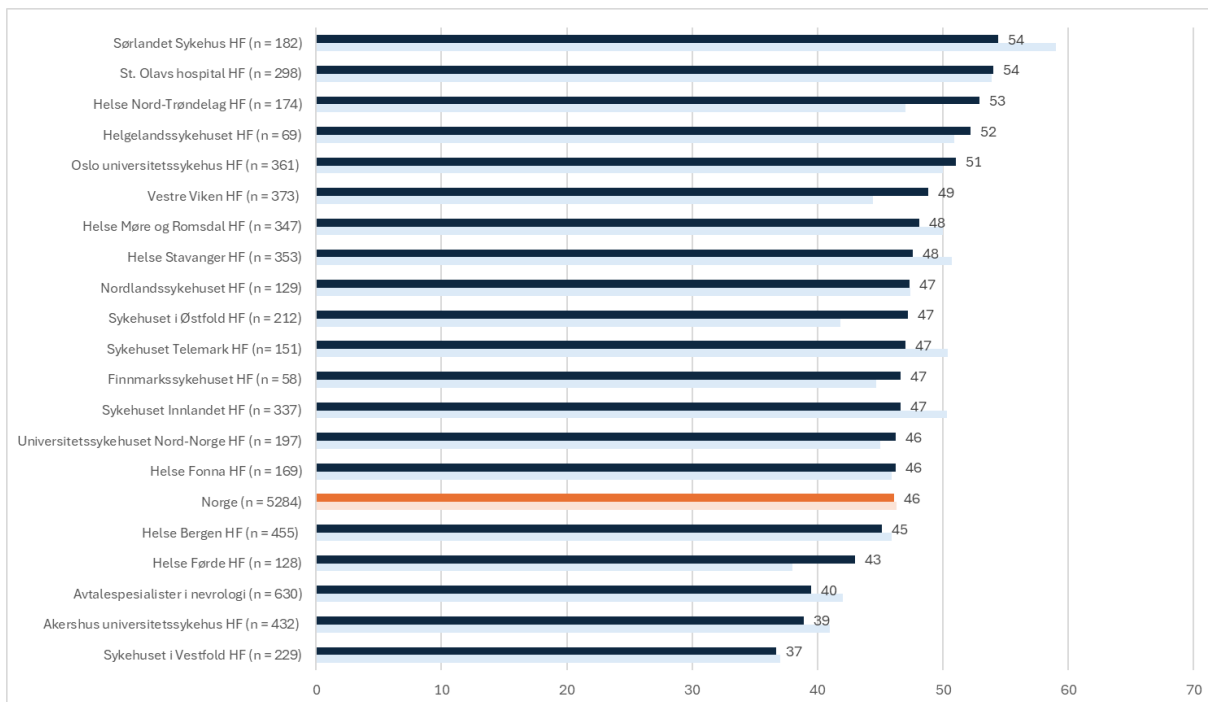
ParkinsonNet er et tverrfaglig nettverk som samler fagpersoner med høy kompetanse på Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Modellen ble innført som pilot i Rogaland og Oslo fra 2017-2019, implementert nasjonalt mellom 2020-2024, og besluttet videreført fra 2025. Modellen har bidratt til et nasjonalt kompetanseløft i kunnskapsbasert behandling av denne pasientgruppen for nær 3000 fagpersoner fordelt på sykepleie, fysioterapi, ergoterapi og logopedi. I tillegg har et mindretall leger, ernæringsfysiologer, psykologer og helsefagarbeidere deltatt på grunnkurset og i fagsamlinger. Et av de overordnede målene for nettverket er at pasientene skal få tilgang til rett fagperson til riktig tid, der de bor.

Registeret får data med god kvalitet fra NPR om alle konsultasjoner hos nevrolog og sykepleier i spesialisthelsetjenesten (se avsnitt 2.3.2). Inntil vi mottar data om tilbudet til de registrerte om fysioterapi, ergoterapi og logopedi fra andre kilder, der Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) kan være en aktuell dataleverandør, må vi lene oss på de pasientrapporterte dataene for å undersøke hvor stor andel av pasientene som mottar slike tjenester. Hovedandelen av disse faggruppene har behandlingstilbud i kommunehelsetjenesten, eller via private aktører.



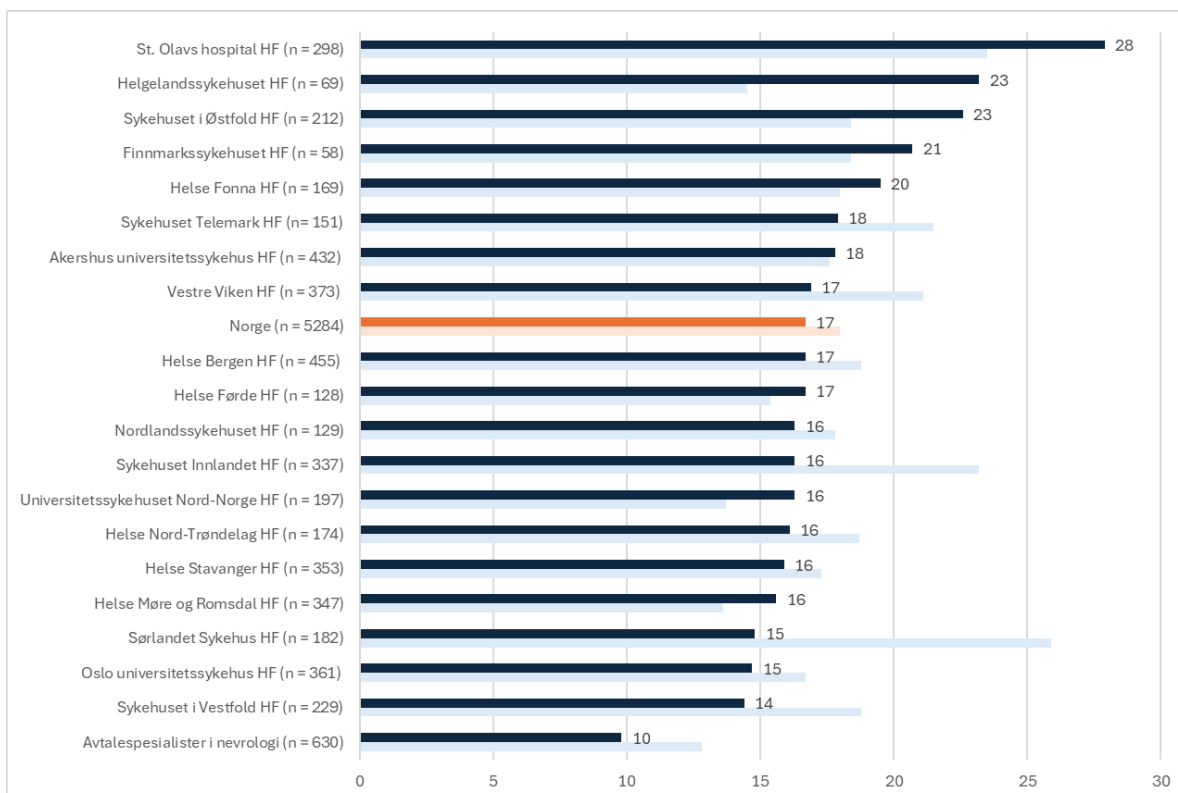
Figur 2.2.2.1. Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av enten logoped, ergoterapeut eller fysioterapeut i 2025 fordelt på helseforetakene/avtalespesialister (n = 5284). Andeler i 2024 vist i svak farge for sammenligning (n = 4363)

Mer enn halvparten av pasientene oppgir å ha hatt en konsultasjon med enten fysioterapeut, ergoterapeut eller logoped i 2025 på landsbasis (figur 2.2.2.1), et stabilt nivå sammenlignet med fjoråret. Høyest andel pasienter svarer bekreftende på tverrfaglig oppfølging ved St. Olavs hospital, Helgelandssykehuset, Oslo universitetssykehus og Sørlandet sykehus, som alle har en andel på 60 % og over. Lavest andel pasienter oppgir tverrfaglig oppfølging ved AHUS, SiV og hos avtalespesialistene som alle ligger under 50 % andel. 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. Innad i foretakene er det stort sett små endringer, og med få unntak er de større endringene i positiv retning og viser en økt rapportering av tverrfaglig oppfølging.



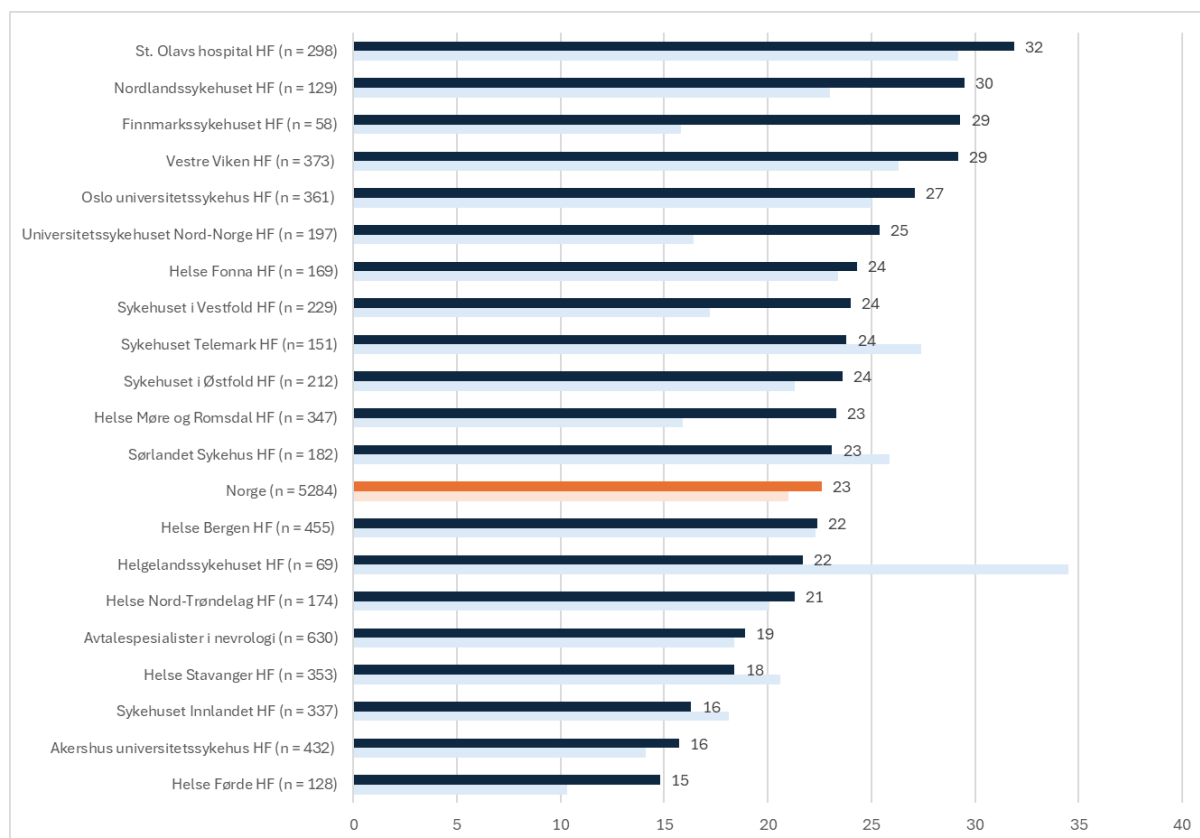
Figur 2.2.2.2. Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av fysioterapeut i 2025 for helseforetakene/avtalespesialister (n = 5284), tall for 2024 vist i svak farge (n = 4363).

Fysioterapi er som forventet den faggruppen flest pasienter oppgir å ha benyttet, og som vist i figur 2.2.2.2 varierer andelen som angir å ha hatt oppfølging av en fysioterapeut mellom foretakene. Andelen som mottar fysioterapi, er stabil for landet som helhet, og relativt stabil innad i foretakene sammenlignet med 2024.



Figur 2.2.2.3. Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av ergoterapeut i 2025 i helseforetakene/avtalespesialister (n = 5284). Tall for 2024 vist i svak farge (n = 4363).

Det er til dels stor variasjon også i oppgitt benyttelse av ergoterapeut, med høyest andel pasienter som rapporterer å ha mottatt slik oppfølging ved St. Olavs hospital, Helgelandssykehuset og Sykehuset i Østfold (se figur 2.2.2.3.). Lavest andel av pasientene angir dette ved Sykehuset i Vestfold og hos avtalespesialistene. At populasjonen som følges av avtalespesialistene i mindre grad mottar oppfølging av ergoterapeut kan kanskje forklares med at denne populasjonen er tidligere i sykdomsforløpet enn dem som får oppfølging i sykehus, ettersom langtkommen sykdom ofte krever oppfølging i sykehus, medfører større hjelpebehov og med det også mer tilrettelegging.



Figur 2.2.2.4. Andel (%) av pasientene som har fått oppfølging av logoped i 2025 for helseforetakene/avtalespesialister (n = 5284), tall for 2024 vist i svak farge (n = 4363).

Tilgang til logoped er litt økt fra 2024 (figur 2.2.2.4). Også for denne faggruppen foreligger det til dels stor variasjon mellom foretakene i hvor stor andel av pasientene som oppgir å ha fått oppfølging av faggruppen i 2025. Andelenes spenner mellom 15 (Helse Førde) og 32 % (St. Olavs hospital).

Registeret viser her at andelen som får tilgang til tverrfaglig oppfølging varierer geografisk i Norge, og at variasjonen er størst for logopedi. Det er verdt å merke seg at ved mindre behandlingenheter vil resultatene naturlig variere noe fra år til år da noen få pasientsvar utgjør en stor andel av totalen. 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.

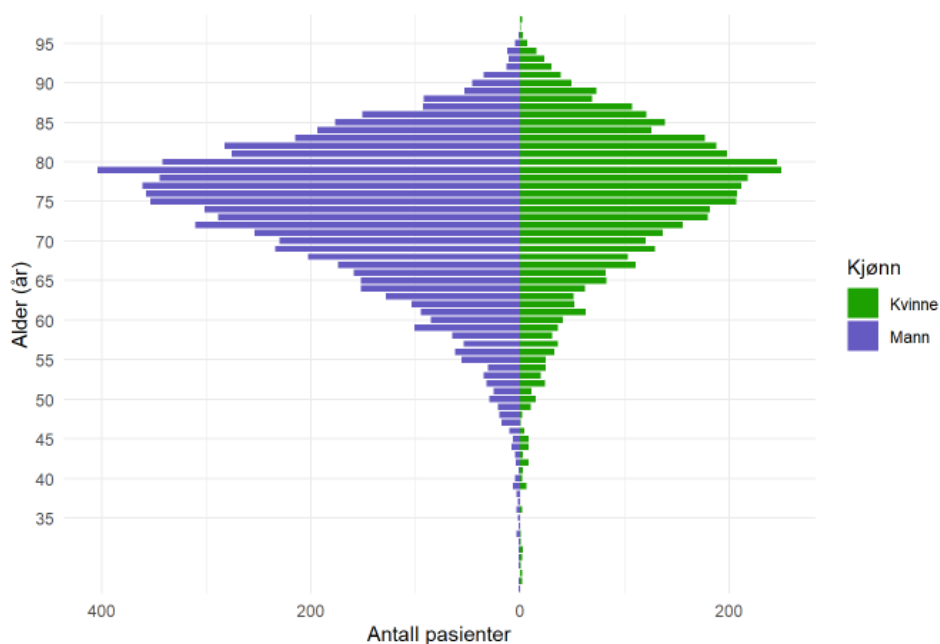
## 2.3 Andre analyser

### 2.3.1 Demografi

Tabell 2.3.1. Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og «uspesifisert degenerativ sykdom i basalganglier» per 31.12.25 (n = 12522).

Variabler	Parkinsons sykdom	Atypisk parkinsonisme	Uspesifisert (G23.9)
Antall i live, n	11895	466	161
Alder gjennomsnitt, (SD)	74,6	72,2 (11,7)	76,2 (8,7)
Alder, range	23,9 -99,3	23,2 – 91,9	39,9 – 90,6
Kjønn, % menn	61,4	59,7	61,5
Ny-inkluderte, n	1564	96	115
Alder, gjennomsnitt, (SD)	73,5 (9,3)	72,1 (11,8)	75,9 (9,1)
Alder, range	24,6 – 94,7	23,6 - 87,5	39,9 - 90,6
Kjønn, % menn	61,7	62,5	67
Døde i 2025, n	1038	124	15

Tabell 2.3.1 viser alders- og kjønnsfordeling for pasienter med henholdsvis Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme, og uspesifisert degenerativ basalgangliesykdom som var i live ved utgangen av 2025. Antall døde i løpet av året 2025 er også oppgitt. Som forventet er det flere menn enn kvinner som får Parkinsons sykdom. Det er per år en netto tilvekst til registeret da det er flere som blir inkludert i registeret, enn det som dør.



Figur 2.3.1. Aldersfordeling for kvinner og menn ved utgangen av 2025 for personer i live registrert i Parkinsonregisteret med G20 - diagnosekode (Parkinsons sykdom) (n = 11895).

Tabell 2.3.2. Oversikt over antall pasienter i live ved utgangen av 2025 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
2025	11822	166	50	289
2024	11661	32	75	311

Tabell 2.3.2 viser antall pasienter i live ved utgangen av 2025 ( $n = 12327$ ) 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. Tallene samsvarer ikke helt med det oppgitt i tabell 2.3.1 (se side 28), da inklusjonsdiagnosene har endret seg i registerets levetid, enkelte diagnosekoder benyttes ikke lenger, samt at G23.9 er utelatt da koden først ble inkludert i 2025.

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 vanligere at pasienten i et større eller mindre tidsrom har en G20-diagnose, rett og slett fordi sykdommene i starten kan være krevende 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 2.3.2 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. Sammenligner man med fjoråret er det tydelig flere som har endret diagnose fra G20 til atypisk. Dette er trolig et resultat av fokus på bedre kodepraksis. At færre endrer diagnose fra atypisk til G20 er uttrykk for det samme. At tallet med «kun atypisk» faller er forventet ettersom dette er en gruppe som med større sannsynlighet har hatt en sikker atypisk før inklusjon fra NPR i 2019. Dette er en gruppe som dermed har hatt diagnosen lenge, og naturligvis begynner å falle fra.

### 2.3.2 Oppfølging i spesialisthelsetjenesten i 2024-2025

I Parkinsonregisteret finnes data om alle kontakter rapportert til NPR med de aktuelle diagnosekodene på nevrologiske poliklinikker, geriatrisk poliklinikk i Bærum og utvalgte nevrologiske eller nevrokirurgiske sengeposter. Vi presenterer her noen nøkkeltall for oppfølgingen av pasientene basert på rapportering til NPR.

#### 2.3.2.1 Andel lege og/eller sykepleiekonsultasjoner i spesialisthelsetjenesten i 2025

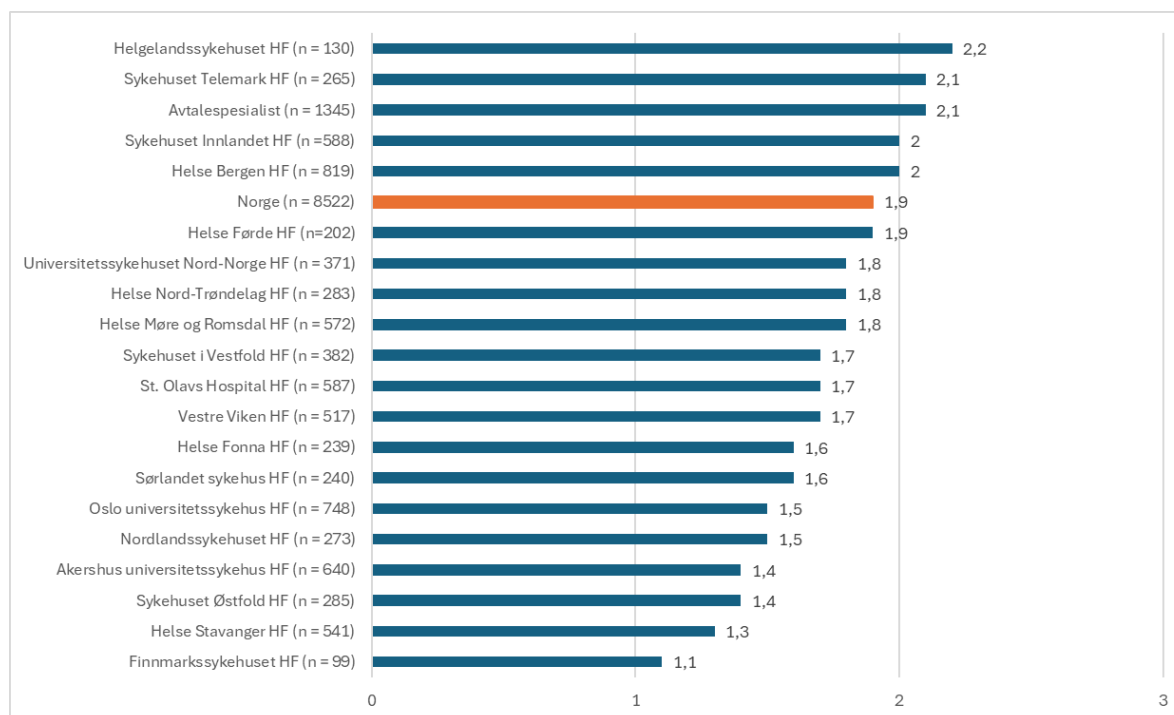


Figur 2.3.2.1. Andel (%) av totalpopulasjonen i live innen utgangen av 2025 med minst et besøk hos sykepleier og/eller lege i 2025. Andel (%) som kun har vært hos lege i 2025 er vist i lys farge.

Sykepleiere får en stadig viktigere rolle i oppfølgingen av denne pasientgruppen i spesialisthelsetjenesten, og mange pasienter vil følges opp av nevrolog og/eller sykepleier avhengig av problemstilling. Vi viser derfor i år andel av pasientene som har vært hos lege og/eller sykepleier. I tillegg vises også andel som kun har vært hos lege for å illustrere fordelingen i oppfølging mellom lege og sykepleier (figur 2.3.2.1). På nasjonalt nivå har 74 % av totalpopulasjonen hatt oppfølging av enten lege og/eller sykepleier siste år, og dette varierer fra 53 % til 87 % mellom de ulike HF. Nasjonalt har like over 60 % vært hos kun lege, men fordelingen av lege og sykepleiekonsultasjoner varierer mye mellom foretakene. Avtalespesialistene og Helgelandssykehuset har ingen rapporterte sykepleiekonsultasjoner (kun lege), mens Sykehuset i Vestfold, St. Olavs hospital, Sykehuset i Telemark, Helse Nord- Trøndelag, Helse Bergen og Sørlandet sykehus skiller seg ut ved at de har en høyere bruk av sykepleiekonsultasjoner, relativt til legekonsultasjoner. Tallene tar utgangspunkt i konsultasjoner rapportert til NPR. Erfaringsvis har noen enheter en del uformell kontakt med pasientgruppen via sykepleier, for eksempel via en «parkinsontelefon» som pasientene kan ringe inn til. Andre enheter har større fokus på planlagte sykepleiekonsultasjoner som gir økonomisk uttelling og rapporteres til NPR. Det kan også forekomme både «formell» og «uformell» kontakt ved samme enhet. Ettersom denne analysen kun fanger opp «formell» kontakt

som takstes og rapporteres til NPR, kan det ikke utelukkes at noe av variasjonen som forekommer er betinget i ulik praksis i kontakt med sykepleier. Som tidligere nevnt inngår også pasienter som er avsluttet på grunn av overføring til sykehjem, eller fordi diagnosen er avkrefret, i pasientgrunnet. Det er derfor rimelig å anta at en større andel av pasienter som har aktiv oppfølging mottar en konsultasjon i løpet av et kalenderår enn det som kommer frem i denne analysen (74 % på landsbasis).

### 2.3.2.2 Besøksfrekvens i spesialisthelsetjenesten i 2024-2025



Figur 2.3.2.2. Gjennomsnittlig antall konsultasjoner per pasient per år i 2024-2025, blant de som har hatt minst en NPR-rapportert konsultasjon i perioden og er inkludert i registeret før 1.1.2024 (n = 8522).

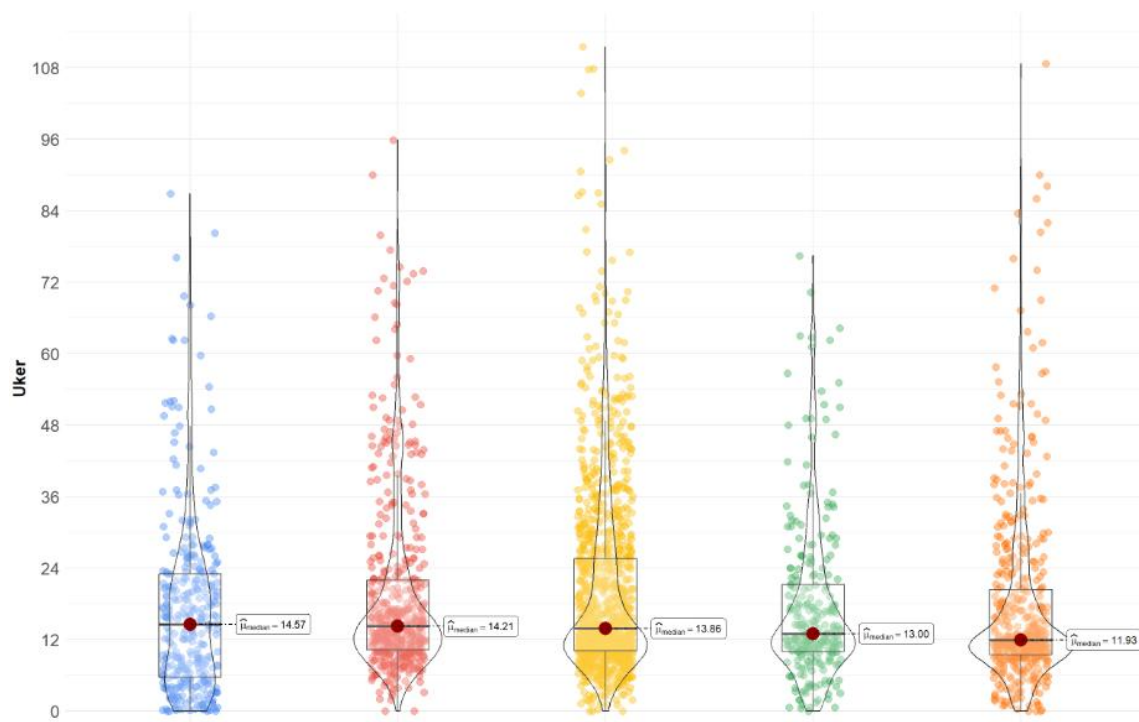
Gjennomsnittlig antall registrerte konsultasjoner per år for de pasientene som har hatt minst en NPR-kontakt i siste toårsperiode) er 1,9 på landsbasis (figur 2.3.2.2). De som ikke har vært inne i løpet av 2024 og/eller 2025 og nyhenviste etter 31.12.2023, er ekskludert fra analysen. Det er stor variasjon mellom behandlingseenhetene, med hyppigst oppfølgingsfrekvens ved Helgelandssykehuset med 2,2, og sjeldnest ved Finnmarkssykehuset med 1,1 kontakter per år. Høyt ligger også Sykehuset Telemark og avtalespesialistene. Få nevrologressurser og store avstander kan være årsak til at Finnmarkssykehuset utmerker seg med en vesentlig lavere kontaktfrekvens enn landsgjennomsnittet. Kontakter med ulike faggrupper rapportert i to eller flere ulike episoder samme dag, telles som én. Noe av variasjonen kan derfor skyldes ulike oppfølgings- og rapporteringsrutiner ved avdelingene.

### 2.3.2.3 Tid fra henvisning til første inklusjonsdiagnose i perioden 2024-2025

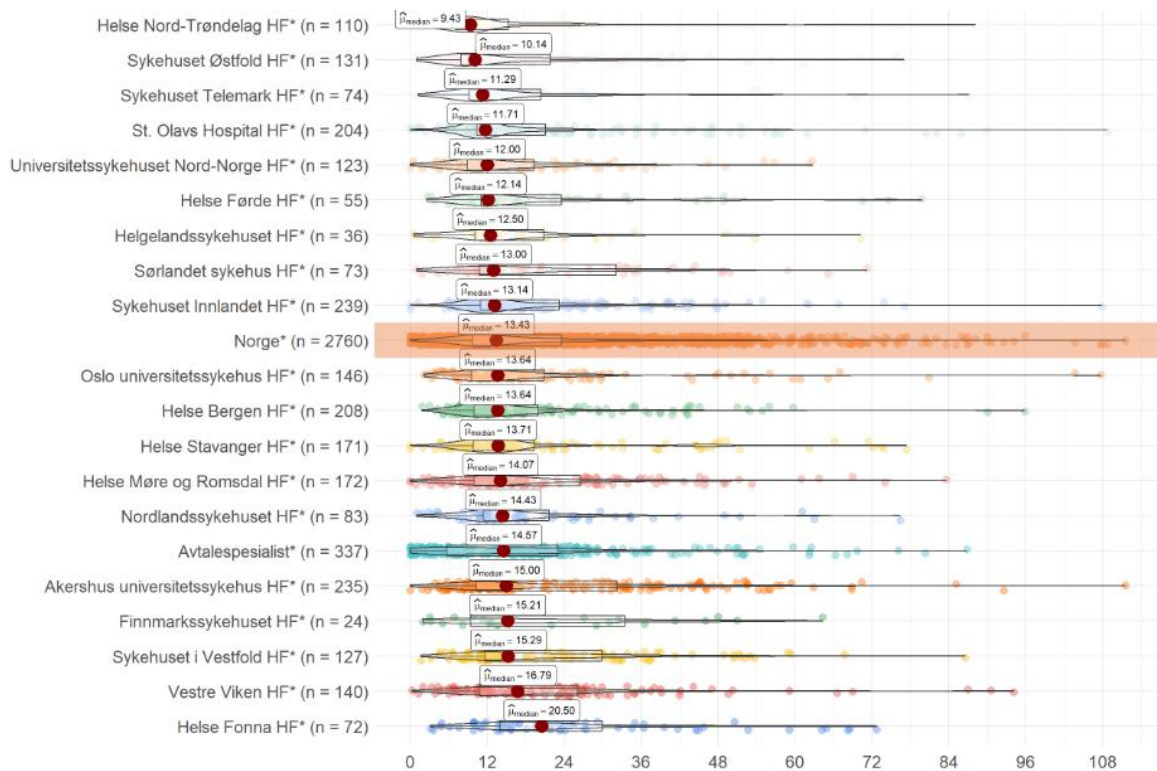
Tiden det tar fra pasienten blir henvist av fastlege til pasienten blir vurdert, og senere får en diagnose og behandling, er av betydning for pasientens livskvalitet. Det finnes ingen kurativ eller sykdomsbremsende behandling for Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, men rask tilgang til spesialisthelsetjenesten 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 opptrer 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 [28] 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.

I forestående analyser har vi definert nydiagnostiserte der første henvisning knyttet til inklusjonsdiagnose ble sendt i 2024, eller senere. Kun henvisninger til sykehuset hvor pasienten sogner til er inkludert i analysen (unntak for avtalespesialister).



Figur 2.3.2.2A. Median og individuell medgått tid (uker) mellom henvisning og første forekomst av diagnosekode for de regionale helseforetak (RHF) (ny-henviste pasienter i live per 31.12.2025 med første henvisning i 2024 eller senere der pasienten er henvist til sykehus de sogner til, n = 2760).



Figur 2.3.2.2B. Spredningsdiagram og median for tid til diagnose per behandlingssted (ny-henviste pasienter i live per 21.12.2025 med første henvisning i 2024 eller senere der pasienter er henvist til sykehus de sogner til, n = 2760).

Median tid fra henvisning til diagnose i Norge basert på data i Parkinsonregisteret hentet fra NPR er 13,4 uker (figur 2.3.2.2B). Det er noe spredning innad i sykehusene og mellom RHF-ene (figur 2.3.2.2A). Median medgått tid er også noe lavere for årene 2024 - 2025 enn for 2023 - 2024 (14.1 uker, data ikke vist). Enheter som benytter G20-koden i utredning vil oppnå kort tid fra henvisning til diagnose, mens enheter som benytter «symptomdiagnoser (f.eks. R26.8) og G20/G23.X senere når de er sikrere på diagnosen, får lengre tid fra henvisning til diagnose. Dette har nødvendigvis ikke noe 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. De fleste behandlingsstedene har en liten nedgang i medgått tid, og spredningen er mindre enn i fjorårets analyse. Noe av nedgangen kan for enheter som har tradisjon for å benytte koden for uspesifisert degenerativ sykdom (G23.9), for eksempel AHUS, skyldes at denne nå er inkludert i inklusjonskriteriene. For enkelte sykehus er median medgått tid økt, og årsaken til dette kan være sammensatte. Registerets fokus på kodepraksis ut mot enhetene i 2025 kan ha bidratt til dette da konsultasjoner med koder utenfor inklusjonskriteriene ikke er med i datagrunnlaget (bla. hentes ikke fra NPR).

Selv om man ikke kan redegjøre for alle årsakene som påvirker tidsforløpet er det for registeret viktig å belyse variasjon. Med et fortsatt fokus på kodepraksis i tiden fremover har man forventning om at denne analysen i større grad vil kunne fungere som en ventetidsindikator. Analysen vil da også gi informasjon om medgått tid til sikker diagnose, ettersom korrekt kodebruk vil kunne angi tidspunkt for endring til en mer sikker klinisk diagnose.

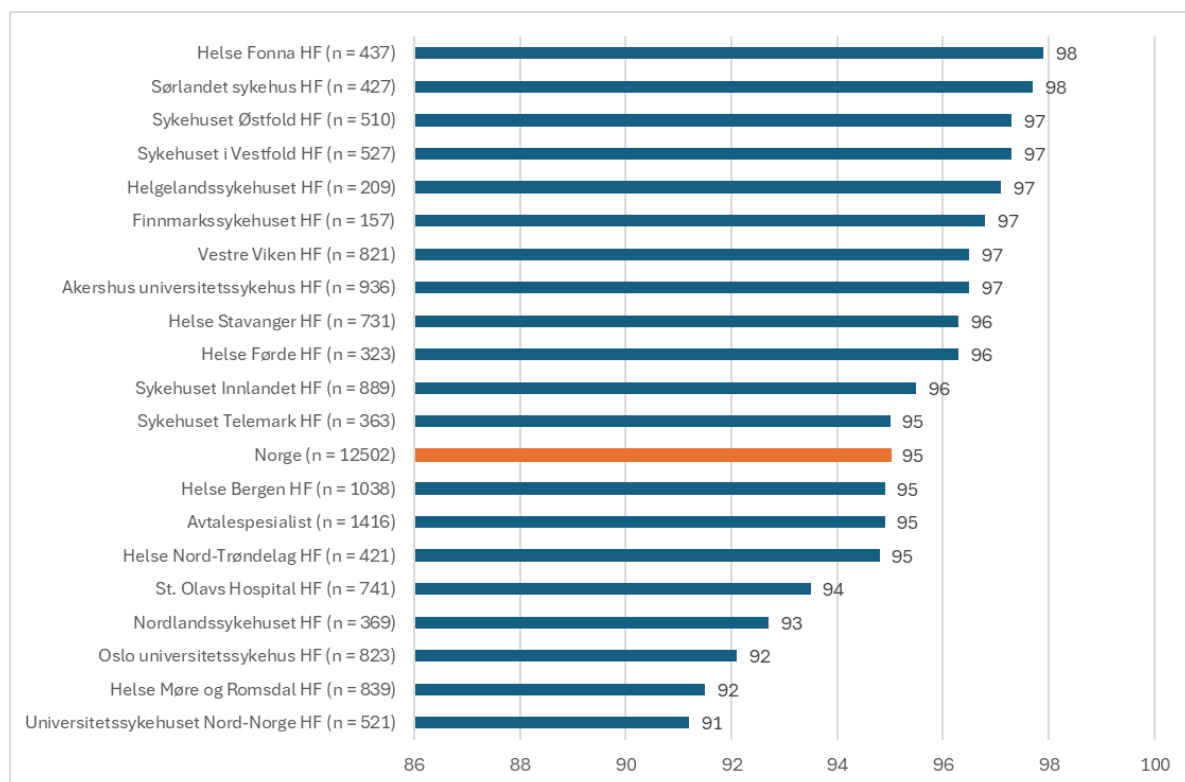
### 2.3.3 Legemiddelbruk i populasjonen

I mai 2026 fikk registeret tilgang til gullstandarden for legemiddelforbruk i pasientpopulasjonen, data fra LMR. Disse dataene vil i årene som kommer gi opphav til analyser som kan belyse hvorvidt behandlingsanbefalinger følges, og avdekke eventuell geografisk variasjon i behandling.

Kort tid mellom dataoverføring og rapporten begrenser omfanget av hva som er mulig å presentere, men i neste avsnitt fokuseres det på to sentrale analyser; benyttelse av antiparkinsonmidler generelt, og undergruppen dopaminagonister spesielt, en medikamenttype knyttet til potensielt alvorlige bivirkninger (se også avsnitt om impulskontrollvansker, s. 23). Tidligere har informasjon om legemiddelbruk vært hentet fra ePROM og legeskjema (manuell registrering), med varierende kompletthet og aktualitet på dataene. Data fra LMR øker aktualitet, validitet og komplettheten av legemiddeldata og registeret ser frem til løftet dette vil gi analysene, og potensialet dette gir for kvalitetsforbedring i tiden som kommer.

#### 2.3.3.1 Andel av populasjonen med antiparkinson-behandling (legemiddelgruppe N04)

Til behandling av Parkinsons sykdom benyttes en gruppe medikamenter i ATC-kodeverket kalt antiparkinsonmidler (N04) og gruppen er videre delt inn i to ulike klasser; antikolinergika og dopaminerge midler. Antidopaminerg-gruppen deles igjen inn i 5 ulike undergrupper benyttet i ulik grad; dopa og dopaderivater (for eksempel levodopa), amantadinderivater, dopaminagonister, monoaminoksidashemmere (type B) og andre dopaminerge midler. Undergruppen dopaminagonister er som tidligere nevnt, knyttet til bivirkninger.



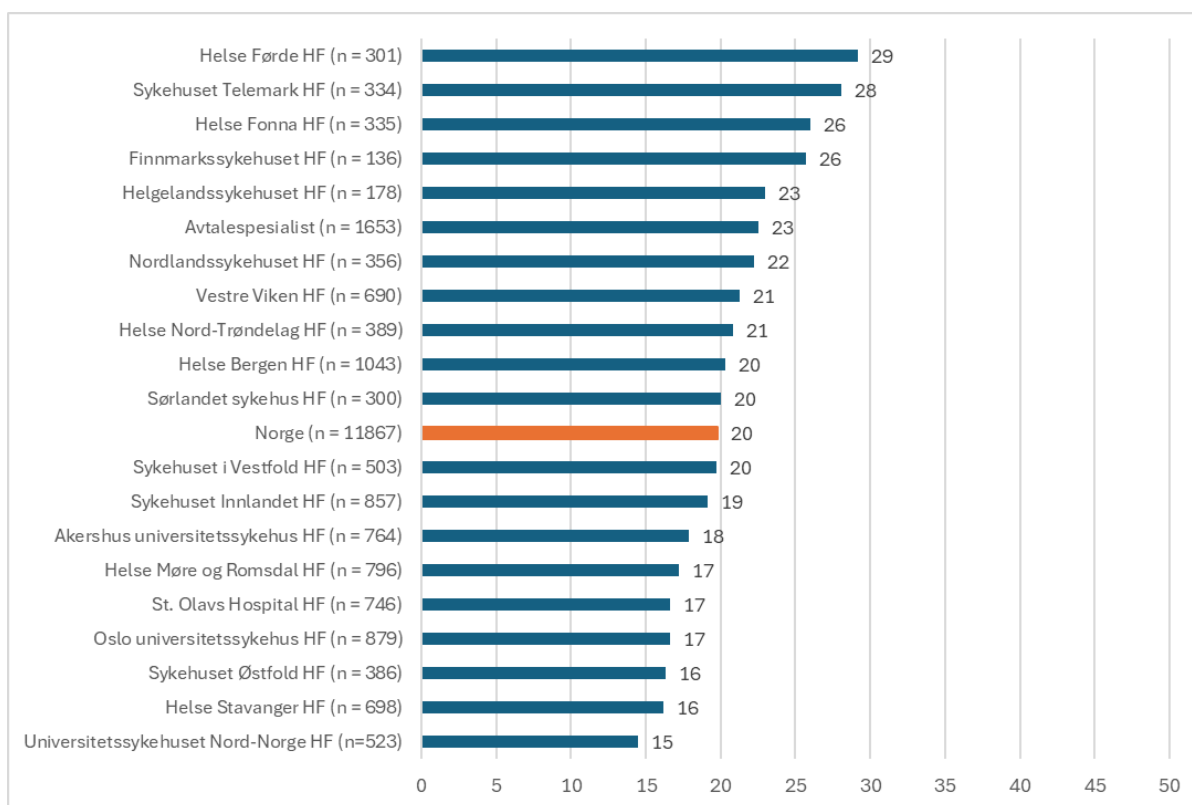
Figur 2.3.3.1. Andel (%) av pasientene i live per 31.12.2025 som har fått utlevert antiparkinsonbehandling innen et år etter første inklusjonsdiagnose (n = 12502).

Av alle pasienter i live ved utgangen av 2025 hadde 95 % (G20 + G23.X) fått utlevert antiparkinsonbehandling innen et år etter første inklusjonsdiagnose (figur 2.3.3.1). Det er overraskende stor variasjon mellom foretakene. Årsakene til at pasienter ikke har mottatt behandling

innen et år etter inklusjon er trolig sammensatte, men inkluderer at pasienten selv ikke ønsker å starte behandling, rask overføring til sykehjem (behandling i sykehjem gjenfinnes ikke i LMR), manglende antiparkinsonbehandling på grunn av at pasienten har en atypisk parkinsonisme, eller at pasientene ikke oppfyller diagnosekriteriene (sykdom avkreftet eller feil kodebruk, se avsnitt korrekthet 4.3 s. 48).

### 2.3.3.2 Dopaminagonistbruk ved Parkinsons sykdom (G20) i 2025

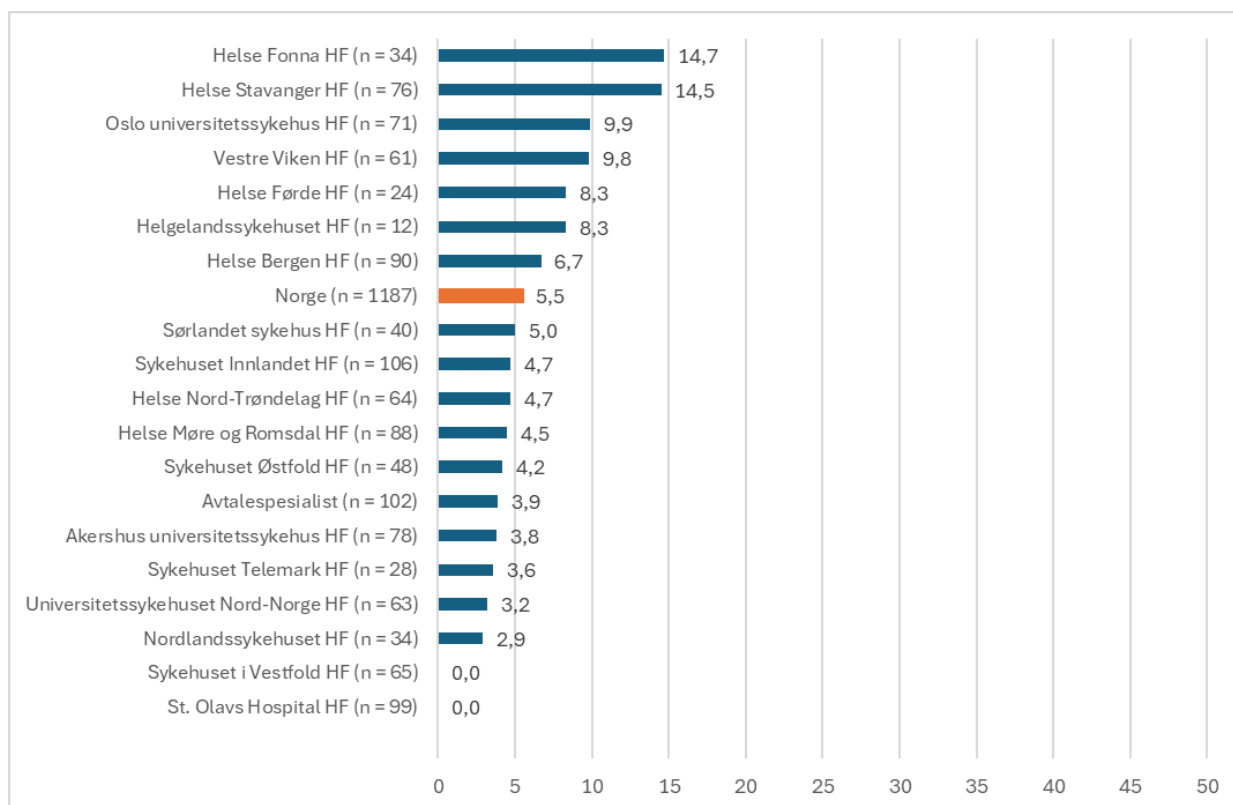
Grunnet økende kunnskap om bivirkningsprofilen til dopaminagonister, og da særlig impuls kontrollforstyrrelser, har behandlingsanbefalingene endret seg i senere år [2]. Impuls kontrollforstyrrelser kan ha alvorlige konsekvenser for den som rammes, og levodopa anbefales derfor som førstevalg foran dopaminagonister ved oppstart av behandling. Målet med anbefalingen er ikke et nullforbruk, men det er viktig at dersom de benyttes, bør pasienten informeres grundig, og følges tett for å oppdage eventuelle uheldige bivirkninger tidlig. I årsrapporten for 2024 rapporterte registeret andel av pasientene med diagnosekode G20 som oppgav behandling med dopaminagonister. Ettersom LMR-data er gullstandard for medikamentbruk er det naturlig at analysen basert på pasientrapportene erstattes av en analyse på legemiddelutleveringer for å belyse bruken. Registeret vurderer analysen som aktuell for å inngå i kvalitetsindikatorerne i kommende rapporter, men dette må eventuelt forankres i fagråd før det kan implementeres.



Figur 2.3.3.2A Andel (%) av pasientene med Parkinsons sykdom (G20) med minst en utlevering av en dopaminagonist i 2025 (ekskludert apomorfin) (n = 11867, pasienter live per 31.12.2025).

Dopaminagonister kan benyttes som tilleggsterapi til levodopa, typisk et stykke ut i forløpet når motoriske fluktuasjoner oppstår. Det vil derfor være enkelte pasienter som får tillegg av medikamenttypen til enhver tid. Ettersom kunnskapsgrunnlaget om alvorlige bivirkninger relatert til agonistbruk har økt de senere årene, er det forventet en nedgang i bruken av disse over tid. En 10 år gammel studie fra USA viste at dopaminagonister ble benyttet av rundt 30 % i et representativt

utvalg pasienter med Parkinsons sykdom [29]. I et norsk materiale (ParkVest-studien, oppstart i 2004) var bruken av dopaminagonister ved 5-års oppfølging på rundt 60 % [30]. Registeret har nylig vist at 20 % av totalpopulasjonen med G20-diagnose benytter dopaminagonist (se pasientrapporterte data, årsrapport for 2024), og tilsvarende viser årets analyser at andelen av pasienter med G20 som har fått utlevert dopaminagonister i 2025 er 20 % (figur 2.3.3.2A). Dette må ansees å være et akseptabelt nivå, og vesentlig lavere enn for 10-15 år siden. Resultatene avdekker variasjon mellom foretakene (15-29 %), som også er vist i tidligere årsrapporter, men da med datagrunnlag fra pasientrapporterte data.



Figur 2.3.3.2B. Andel (%) ny-inkluderte pasienter i 2025 som har fått utlevert dopaminagonist (ekskludert apomorfin) i kalenderåret (n = 1187, HF med < 5 pasienter vises ikke).

Spesielt viktig er det å få kartlagt hvor mange ny-diagnostiserte pasienter som starter behandling med dopaminagonister. Figur 2.3.3.2B viser at 5,5 % av de nye pasientene i registeret på landsbasis har hatt en utlevering av en dopaminagonist i 2025. Variasjonen er likevel stor, der enkelte foretak tilsynelatende har gått helt bort fra å forskrive dopaminagonister til nydiagnostiserte, mens andre fortsatt har en viss andel som får agonister i starten av forløpet. Analysen tar ikke høyde for om forskrivning av dopaminagonist er gjort av eksterne nevrologer, da enkelte pasienter kan ha startet behandling før første konsultasjon i sykehus (som resulterer i inklusjon i registeret). Nevrologer uten avtale rapporterer ikke til NPR, og slike forskrivninger vil følgelig bli rutet til sykehuset pasienten sogner til. Det er også verdt å nevne at n er lav, slik at 1-2 ekstra forskrivninger av dopaminagonist til nydiagnostiserte kan gi relativt store utslag i andel.

# DEL 2

## Administrative opplysninger

### 3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p><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></p> <p><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 mangeårig forskning.</i></p>
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 2025 presenterer vi 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) er registrert at har gjennomgått bildediagnostikk i utredningen; (4) er registrert at har gjennomgått standardisert kartlegging av motorisk funksjon; (5) er tilfreds med oppfølging i spesialisthelsetjenesten. I tillegg presenteres analyser på pasientrapportert forekomst av impuls kontrollforstyrrelser og behandling med dopaminagonist eller levodopa (LMR-data), og analyser knyttet til oppfølging (NPR-data og ePROM-data).</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>

	<p>Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (oppgave i allmennhetens interesse). Supplerende rettsgrunnlag fremgår av helseregisterloven og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskrift § 1-4. Iht. Kgl.res. om fastsettelsen av forskrift om medisinske kvalitetsregistre er kvalitetsregistrenes formål om å kvalitetsforbedre helse- og omsorgstjenesten utvilsomt i allmennhetens interesse. Det legges til grunn at registeret, som er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, omfattes av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. § 1-2 første og andre ledd.</p> <p>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. Nye versjoner av DPIA er gjennomgått og tilrådd for registeret der automatisk datafangst fra NPR (2024) og Legemiddelregisteret (2025) er beskrevet.</p>
Databehandler	Helse Stavanger HF og Norsk Helsenett
Databehandlingsansvarlig	Helse Stavanger HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontaklinformasjon	<p>Daglig leder (100 %): Eldbjørg Fiske, <a href="mailto:ebfi@sus.no">ebfi@sus.no</a>, tlf. 41548773</p> <p>Teknisk utvikling/analyse og biobankansvarlig (30%): Johannes Lange <a href="mailto:john@sus.no">john@sus.no</a>, tlf. 97093006</p> <p>Faglig rådgiver 50 %): Yvonne Stavland Sørenes (fra 1.1.2025).</p> <p>Faglig rådgiver uten stilling i registeret: Guido Alves</p>
Fagrådets medlemmer	<p>Anette Storstein, overlege, spesialist i nevrologi, Haukeland universitetssjukehus, <a href="mailto:anette.margrethe.storstein@helse-bergen.no">anette.margrethe.storstein@helse-bergen.no</a></p> <p>Guido Alves: Spesialist i nevrologi, professor, Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger, <a href="mailto:guido.werner.alves@sus.no">guido.werner.alves@sus.no</a></p> <p>Espen Dietrichs: Spesialist i nevrologi, professor, Rikshospitalet - Oslo universitetssykehus, <a href="mailto:espen.dietrichs@medisin.uio.no">espen.dietrichs@medisin.uio.no</a></p> <p>Krisztina Kunszt: Spesialist i nevrologi, ph.d., Akershus universitetssykehus, <a href="mailto:Krisztina.Johansen@ahus.no">Krisztina.Johansen@ahus.no</a></p> <p>Roar Fjær: Lege i spesialisering, St. Olavs hospital, <a href="mailto:Roar.Fjer@stolav.no">Roar.Fjer@stolav.no</a></p> <p>Espen Benjaminsen: Spesialist i nevrologi, ph.d., Nordlandssykehuset, <a href="mailto:Espen.Benjaminsen@nordlandssykehuset.no">Espen.Benjaminsen@nordlandssykehuset.no</a></p> <p>Karen Herlofson, spesialist i nevrologi (avtalespesialist) Sørlandsklinikken (fra 1.9.2024) <a href="mailto:karen.herlofson@nevroarendal.no">karen.herlofson@nevroarendal.no</a></p> <p>Brukerrepresentant, Norges Parkinsonforbund, <a href="mailto:post@parkinson.no">post@parkinson.no</a>, 22 00 83 00</p> <p>Eldbjørg Fiske: Daglig leder Norsk Parkinsonregister, ph.d. Helse Stavanger, <a href="mailto:eldbjorg.fiske@sus.no">eldbjorg.fiske@sus.no</a></p>
Aktivitet i fagrådet	<p>Det har blitt gjennomført ett digitalt møte (Teams) med fagrådet i desember 2025. Sentrale temaer har vært oppfølging av varsel fra ekspertgruppen, rapportering fra enhetene, gjennomgang av årsrapporten og videre utvikling av registeret, blant annet datakvalitet og validering av registerdata. I tillegg har registeret vært et eget og sentralt tema på to fysiske møter i Nasjonalt kvalitets og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser der</p>

	<i>fagrådsmedlemmene deltar, et i februar og et i september 2025.</i>
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 er også diagnosekoden G23.9 (uspesifikk degenerativ sykdom i basalgangliene) inkludert.</i>
Metode for datafangst	<p><i>Sykehus/avtalespesialist:</i></p> <p><i>Bakgrunnsskjema (fra 2019)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Fylles ut av enheter som behandler pasientgruppen</i></li> </ul> <p><i>Eller</i></p> <p><i>NPR</i></p> <p><i>Konsultasjonsskjema (oppfølgingsskjema, fra 2019)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Fylles ut av enheter som behandler pasientgruppen.</i></li> </ul> <p><i>Pasientrapporterte data (fra 2020)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>De registrerte inviteres til å levere minimum én gang årlig</i></li> </ul> <p><i>NPR-skjema (hentes fra 2024, data fra 2019)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Data hentes ved automatisk uttrekk fra NPR, ett skjema per episode/opphold på nevrologisk poliklinikk, Geriatrik poliklinikk i Bærum, eller utvalgt sengepost (Oslo universitetssykehus, St. Olavs hospital eller Universitetssykehuset Nord-Norge)</i></li> </ul> <p><i>Legemiddel -skjema (i produksjon mai 2026 – inkluderer historiske data)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Data hentes ved et årlig automatisk uttrekk fra LMR på de inkluderte pasientene levert ustrukturert via API til MRS.</i></li> </ul>
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 og overføring av legemiddeldata fra LMR i 2026.</i>
Metadata	<i>Metadata for Norsk Parkinsonregister er levert til Helsedata.no, og ligger per 15. juni 2026 i kø for publisering.</i>
Innsynsløsning	<i>Registeret fikk etablert innsynsløsning på Helsenorge i 2022.</i>
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<i>I 2025 ble det rapportert 27421 skjemaer på de registrerte. Dette fordelte seg på 21613 episoder på de inkluderte pasientene. Tallet på nye pasienter inkludert i registeret i 2025 er 1775.</i>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<i>Parkinsonregisteret omfatter per 31.12.25 opplysninger om totalt 18629 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 - 2025.</i>
Stadium og nivå	<i>Norsk Parkinsonregister og biobank var ved forrige årsrapport (2024) i stadium/nivå 3A. I årsrapporten for 2024 anser registeret at kravet til å opprettholde 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 2025 registrert kumulativt 18629 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, G23.8 eller G23.9) ved en enhet som rapporterer til registeret. Av de 18629 personene som er inkludert siden 2019, er 12522 i live og 6107 døde per 31.12.25. For rapporteringsåret 2025 er det registrert data på 1775 nye pasienter. På grunn av reservasjoner og begjæring om slettinger vil summen av nye pasienter i 2025 og antall registrerte presentert i årsrapporten for 2024 ikke være like.

#### Tilslutning

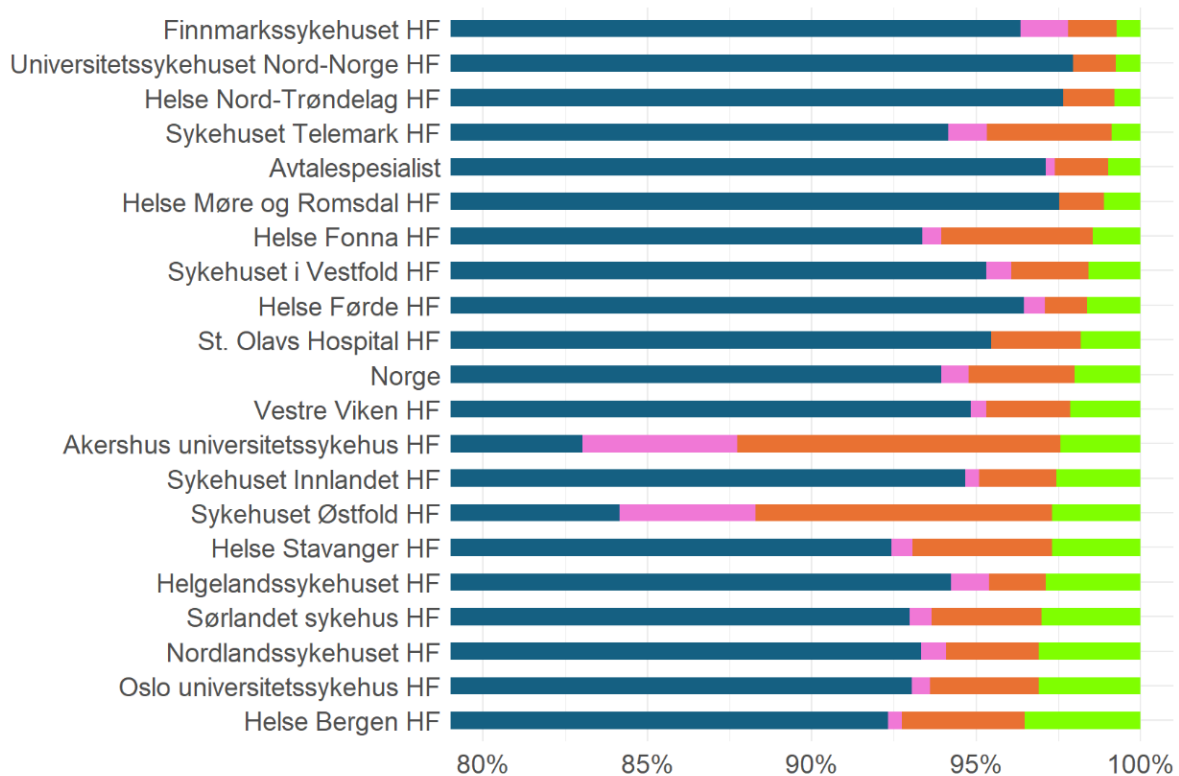
Alle helseforetak som behandlet pasienter med diagnoser som inngår i inklusjonskriteriene rapporterte data til registeret i 2025.

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 31.12.2025 fordelt på diagnoser ved siste oppdatering per helseforetak/avtalespesialister .

Enhetsnivå	Antall i live (%)	Nye	Parkinsons sykdom	Atypisk parkinsonisme	Uspesifisert parkinsonisme (G23.9)
<b>Norge<sup>#</sup></b>	12522 (100)	1775	11895	466	161
Avtalespesialister	2261 (16,0)	200	2202	46	13
Helse Bergen HF	1268 (9,0)	124	1191	69	8
Oslo universitetssykehus HF <sup>#</sup>	1141 (8,1)	116	1073	59	9
St. Olavs Hospital HF <sup>#</sup>	965 (6,8)	141	935	30	0
Sykehuset Innlandet HF	927 (6,6)	125	889	31	7
Akershus universitetssykehus HF	912 (6,5)	181	796	51	65
Helse Møre og Romsdal HF	831 (5,9)	105	816	15	0
Helse Stavanger HF	792 (5,6)	117	740	43	9
Vestre Viken HF	771 (5,5)	84	733	30	8
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	587 (4,2)	78	575	12	0
Sykehuset i Vestfold HF	545 (3,9)	88	526	14	5
Sykehuset Østfold HF	473 (3,4)	81	421	31	21
Nordlandssykehuset HF	410 (2,9)	51	385	20	5
Helse Nord-Trøndelag HF	409 (2,9)	77	401	6 - 10	< 5
Sørlandet sykehus HF	408 (2,9)	46	386	11 - 20	< 5
Helse Fonna HF	373 (2,6)	46	349	19	5
Sykehuset Telemark HF	373 (2,6)	44	358	8	7
Helse Førde HF	326 (2,3)	34	316	6 - 10	< 5
Heligelandssykehuset HF	190 (1,3)	24	182	6 - 10	< 5
Finnmarkssykehuset HF	149 (1,1)	11	144	< 5	< 5

<sup>#</sup>Totalt antall pasienter summeres til høyere enn 12522 på de ulike HF-ene og avtalespesialister. Dette skyldes at noen pasienter har fått utredning og behandling ved flere helseforetak/avtalespesialister i nevrologi i løpet av levetiden til registeret.



Figur 4.1. Prosentvis fordeling av pasientene i live per 31.12.2025 registret med henholdsvis Parkinsons sykdom (blå), atypisk parkinsonisme (grønn), uspesifisert degenerativ sykdom i basalgangliene, G23.9 (rosa) eller flere diagnoser (oransje) i forløpet ved behandlingsforetakene (HF og avtalespesialister i neurologi) (n = 12522).

Figur 4.1 viser fortsatt betydelig variasjon mellom avdelinger i andelen pasienter med Parkinsons sykdom (83 – 98 %) og atypisk parkinsonisme/flere diagnoser (2 – 13 %) blant pasientene som følges opp. Variasjonen er ikke uventet, ettersom det i tidlig fase kan være vanskelig å skille klinisk mellom Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Over tid vil sykdomsutviklingen ofte avklare diagnosen.

Selv om noe av variasjonen kan skyldes forskjeller i diagnostisk nøyaktighet, vurderer vi at hovedforklaringen er ulik kodepraksis. AHUS og Sykehuset Østfold synes å ha en mer aktiv praksis for å oppdatere diagnosekoder (stor andel «flere diagnoser»). Dette innebærer blant annet at pasienter som initialt er registrert med G20, i større grad får endret diagnose til atypisk parkinsonisme dersom sykdomsforløpet tilsier dette. Sykehuset Østfold og AHUS skiller seg også ut ved bruk av G23.9 som utredningsdiagnose.

UNN, Helse Nord-Trøndelag, Helse Møre og Romsdal og avtalespesialister har en lavere registrert andel atypisk parkinsonisme og færre kodeendringer. Dette reflekterer trolig mindre aktiv eller presis kodepraksis, heller enn reelle forskjeller i forekomst eller diagnostisk kvalitet. Et unntak er avtalespesialister, som trolig følger en lavere andel pasienter med atypisk parkinsonisme, da disse ofte har et mer alvorlig og progressivt forløp som krever oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Ut ifra prevalenstall i litteraturen, kan det anslås at antall med atypisk parkinsonisme i Norge ligger rundt 700 [32, 33]. I Parkinsonregisteret var 466 pasienter registrert i live ved utgangen av 2025, en økning på 123 fra året før. Dette tyder på at en andel pasienter med atypisk parkinsonisme fortsatt er registrert med G20, særlig ved foretak med lav andel av atypisk parkinsonisme/flere diagnoser. Tabell 4.1 (s. 41) underbygger at kodepraksisen er forbedret ved flere helseforetak, med økt omkodning fra G20 til atypisk parkinsonisme.

## 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. Siden G23.9 er en ny inklusjonsdiagnose i registeret, inkluderes den i analysen som gjennomføres i 2026, men var ikke inkludert i forrige analyse.

Norsk Parkinsonregister sin dekningsgrad er beregnet ved hjelp av denne metoden: Diagnosekode må være enten G20, G23.1, G23.2, G23.3, G23.8 eller G 23.9.

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 for årene 2019-2023 er tidligere vist å være over 90 %. Registeret inkluderer kun pasienter ved enheter som har primæransvar for oppfølging av sykdommene i inklusjonskriteriene og har en viss størrelse på pasientpopulasjonen de følger opp (definert som > 10 pasienter i tidligere mottatt testuttrekk fra NPR).

Dekningsgradsanalyse for årene 2024-2025 gjennomføres høsten 2026 på grunn av kapasitetsutfordringer hos tjeneste for dekningsgradsanalyser hos NPR, og vil bli ettersendt.

#### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

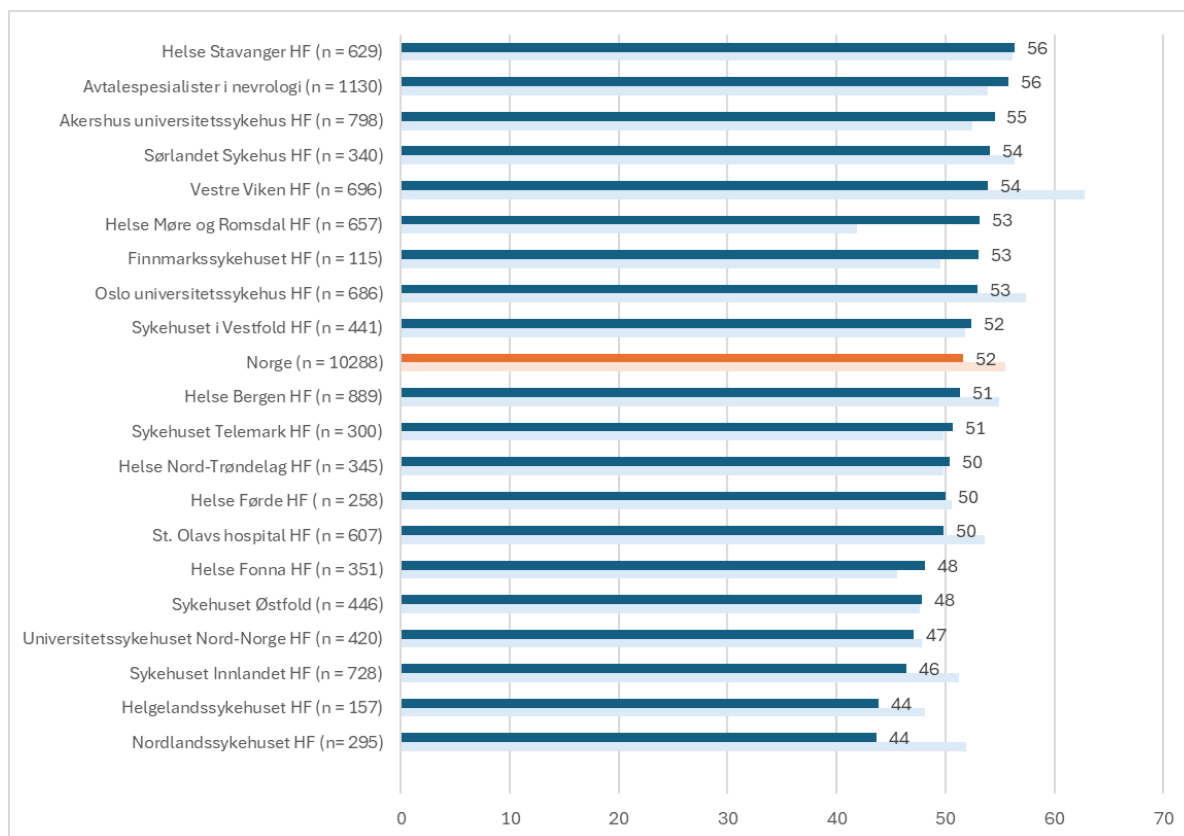
Parkinsonregisteret mottok i løpet av rapporteringsperioden for 2025, 5078 unike ePROM-besvarelser. Enkelte pasienter har besvart flere skjemaer i løpet av perioden, ved flere svar inngår siste besvarte skjema i analysene. Responsraten for landet som helhet (for digitalt aktive pasienter) er 51,6 %.

Tabell 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data for 2025, inkludert andel digitalt aktive og gjennomsnittsalder for behandlingseenhetene (n = 12198\*, unike pasienter som er forsøkt nådd med e-PROM-bestilling i 2025).

Behandlingsenhet	Andel digitalt aktive i totalpopulasjonen (n = 12192)	Svarprosent for digitalt aktive (n = 10288 )	Gjennomsnittsalder respondenter (n = 5311#)
<b>Norge</b>	<b>84,4</b>	<b>51,6</b>	<b>71,6</b>
Akershus universitetssykehus HF	87,9	54,5	71,7
Avtalespesialister	83,4	55,8	73,4
Finmarkssykehuset HF	73,7	53,0	70,9
Helgelandssykehuset HF	75,5	43,9	72,4
Helse Bergen HF	87,7	51,3	71,4
Helse Fonna HF	82,6	48,1	73,2
Helse Førde HF	80,9	50,0	71,2
Helse Møre og Romsdal HF	80,5	53,1	71,3
Helse Nord-Trøndelag HF	83,9	50,4	71,0
Helse Stavanger HF	89,0	56,3	71,8
Nordlandssykehuset HF	81,7	43,7	71,4
Oslo universitetssykehus HF	84,9	52,9	70,3
St. Olavs Hospital HF	84,0	49,8	70,8
Sykehuset Innlandet HF	83,0	46,4	72,0
Sykehuset Telemark HF	83,8	50,7	70,6
Sykehuset i Vestfold HF	85,8	52,4	71,8
Sykehuset Østfold HF	88,8	47,8	71,3
Sørlandet Sykehus HF	82,1	54,1	70,6
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	82,2	47,1	71,5
Vestre Viken HF	86,5	53,9	70,6

\*Pasientene har mottatt flere skjema.

#Et mindre antall pasienter har levert ePROM besvarelser til flere foretak, n i eProm-analysene er derfor noe lavere.



Figur 4.2.3. Andel (%) av digitalt aktive som har besvart ePROM fordelt på helseforetakene/avtalespesialister i 2025 (n = 10288). Svarrespons for 2024 i lys farge.

Svarprosenten for de pasientrapporterte dataene er litt ned fra i fjor. Flere faktorer kan spille inn på dette, som for eksempel respons-trøtthet. I tillegg er en større andel av populasjonen digitalt aktiv, illustrert i tabell 4.2.3. Det betyr at en større andel av populasjonen har mottatt et spørreskjema på Helsenorge/Digipost. Gjennomsnittsalder på respondentene er gått opp fra 69 til 71,6 år fra 2024 til 2025. Analysemetodene er justert noe, slik at responsrate på hver behandlingseenhet ikke er direkte sammenlignbar.

Tabell 4.2.4 Responsrate og fordeling i ulike alderskohorter for totalpopulasjonen, inkludert pasienter som ikke er digitalt aktive (alle diagnosegrupper samlet, n = 12054).

ePROM svarprosent per aldersgruppe					
Nasjonalt, år 2025					
Aldersgruppe	Total	Besvart	% besvart	Ubesvart	% ubesvart
<=60	1052	616	58,6	398	37,8
61-65	974	585	60,1	338	34,7
66-70	1669	939	56,3	606	36,3
71-75	2500	1247	49,9	986	39,4
76-80	3001	1152	38,4	1342	44,7
81-85	1926	549	28,5	881	45,7
85+	932	144	15,5	378	40,6

Prosentandel av totalt antall ePROM-bestillinger per aldersgruppe.

Tabell 4.2.4 viser at responsraten er høyest i de yngste aldersgruppene < 66 år, med rundt 60 %. Deretter synker den gradvis med økende alder, med en tydelig nedgang hos dem > 75 år. Hos de aller

eldste (> 85 år), er responsraten som forventet lav, rundt 15 %. Kognitiv svikt og redusert funksjonsnivå kan bidra til lavere svarprosent hos de eldste pasientgruppene.

## 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](http://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. En ny workshop ble arrangert i februar 2026, hvor kodepraksis, digital oppfølging og den relativt nye behandlingsmodaliteten, Produodopa, var sentrale tema.

Vi har startet arbeidet med å lage opplæringsvideoer som supplement til informasjonen som allerede ligger på registerets nettside ([www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no)). Det vil være registerpersonell/support tilgjengelig på telefon og e-post 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.

Arbeid med mer omfattende analyser, statistisk prosesskontroll, ble påbegynt i 2026. Registeret har et håp om å kunne presentere slike analyser i neste årsrapport, og det skal etter hvert også fases inn i Rapporteket.

### **Manuelle kontroller**

Det foretas stikkprøver i databasen, der rapporterte data kontrolleres opp mot originalkilde/pasientjournal. Forarbeidet til en valideringsundersøkelse av diagnose og utvalgte variabler på de registrerte (korrekthetsstudie) startet i 2024. Innsamling av data fra totalt 1200 pasientjournaler ved seks helseforetak startet etter en lengre dialog med REK i april 26, og er planlagt ferdigstilt (inkludert publikasjon) i 2027.

#### 4.3.2 Metoder for vurdering av datakvalitet

Data fra Norsk Parkinsonregister og biobank vil jevnlig sammenstilles med opplysninger fra journal, Norsk pasientregister 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. Fra 2024 overføres data på pasientgruppen jevnlig fra NPR til registeret, og et pilotprosjekt på jevnlig overføring av data fra Legemiddelregisteret ble påbegynt i 2025, og noe forsinket startet overføringene av data i mai 2026.

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 [34], 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 og 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 kompletthet 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). Grepene ble gjort for å redusere registreringsbyrden og øke inklusjonsraten. 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 bakgrunnsskjemaet. Ved flere obligatoriske variabler i skjema ville dette ikke vært mulig.

Komplettheten av variablene er av ulike årsaker varierende. Det er krevende for avdelingene å registrere detaljerte longitudinelle data på pasientene de behandler når ressursituasjonen 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, ettersom de ikke følges opp i enheten. Det samme vil gjelde for de pasientene som avsluttes på grunn av fast sykehjemsplass. 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 har også vært nødvendige, og senhøsten 2025 har funksjonaliteten i registerplattformen blitt noe bedre ved at det er opprettet ulike arbeidslister som gjør det enklere å fange opp pasienter i egen enhet uten oppdaterte opplysninger siste 2 år, samt egne lister for inkluderte pasienter via NPR som det ikke er registrert manuelle data på. På denne måten kan både inkluderte som etter utredning ikke har noen av inklusjonsdiagnosene eller pasienter som har flyttet på sykehjem lettere bli fanget opp.

### **Kompletthet for kvalitetsindikatorer og sentrale variabler**

- Kompletthet for indikatoren oppdatert behandlingsstatus siste to år er  $8492/12499 = 68 \%$
- Komplettheten for indikatoren avansert behandling (kun for G20) er  $11873/11873 = 100 \%$
- Kompletthet for bildediagnostikk er  $5815/12522 = 46 \%$
- Komplettheten for indikatoren motorisk kartlegging siste to år er  $2271/10992 = 21 \%$
- Kompletthet for indikatoren tilfredshet er  $5284/10288 = 51 \%$
- Kompletthet for bruk av dopaminagonist (G20) er  $11867/11867 = 100 \%$
- Kompletthet for bruk av dopaminagonist, ny-inkluderte er  $1167/1167 = 100 \%$
- Kompletthet av impuls kontrollforstyrrelser (alvorlig bivirkning – kun G20) er  $5097/5271 = 97 \%$
- De øvrige variablene som inngår i analysene for de pasientrapporterte data er obligatoriske å svare på for pasientene, så disse har en komplettethet på  $4363/4363 = 100 \%$
- Kompletthet for analysen medgått tid til diagnose siste to år er  $2760/2760 = 100 \%$

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

### **Korrekthet**

I diagnostiseringen av neurodegenerativ parkinsonisme er diagnostisk nøyaktighet en utfordring, dvs. 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 kan 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 [35]. 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 neurodegenerative sykdommer [36]. Ved innføringen av automatisk datafangst fra NPR fikk registeret utfordringen med at kodekvaliteten ved de ulike enhetene i landet påvirker hvorvidt de som inkluderes er korrekte. Vi vet av erfaring at diagnosekoden G20 ofte brukes under utredning selv om man ikke oppfyller de diagnostiske kriteriene for Parkinsons sykdom før på et senere tidspunkt. I de tilfeller hvor det viser seg at det likevel ikke er G20 eller en av de andre inklusjonsdiagnosene, vil pasienten likevel være inkludert i registeret fordi det er benyttet G20 en eller flere ganger i løpet av utredningen. Basert på ovenfornevnte, antas det at det i Parkinsonregisteret er inkludert pasienter som ikke nødvendigvis

hører til i registeret. I tillegg blir G20-koden ikke så sjelden unnlatt endret, selv om den kliniske diagnosen er dokumentert endret i journal til atypisk parkinsonisme.

Forarbeidet til en korrektesstudie startet i 2024, mens CRF ble utviklet høsten 2025 og i april 2026 fikk registeret godkjent REK søknad på prosjektet «Er det Parkinsons sykdom eller ei? - en validering av opplysninger i Norsk Pasientregister og Norsk Parkinsonregister sammenlignet med pasientjournal». Samme måned er datainnsamlingen i gang ved 6 ulike helseforetak i Norge, til sammen 1200 pasientjournaler skal gjennomgås. Hovedformålet med prosjektet er å bestemme hvor stor andel av pasientene registrert i Parkinsonregisteret med en av inklusjonsdiagnosene som faktisk oppfyller de diagnostiske kriteriene. I tillegg vil det gjøres en validering av noen andre nøkkelopplysninger i registeret, samt bestemme raten av feilkoding. Studien vil også legge grunnlag for å utvikle en algoritme for høyere nøyaktighet i inklusjonen. Det er grunn til å tro at valideringsstudien i Parkinsonregisteret vil ha implikasjoner for forskning og prevalensestimater for sykdommene i Norge.

### **Aktualitet**

Registeret har fra mars 2024 jevnlig fått overført data fra NPR. Vi har opplevd noen barnesykdommer i starten, og overføringen var noe upålitelig i 2024. Dette hadde implikasjoner for arbeidet til rapporterende enheter, og til dels utsending av spørreskjemaer til pasientene. Aktualiteten ble derfor skadelidende i 2024. Månedlige overføringer av aktivitetsdata har kommet ordentlig på plass i 2025, selv om dataoverføringen enkelte ganger er forsinket på grunn av tekniske feil. Siden overføringen nå overvåkes, blir tiltak igangsatt raskt, og man unngår at aktualiteten påvirkes i nevneverdig grad. Spesielt sikres høy aktualitet på 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, da mange etter-registrerer data sent på året, eller i starten av påfølgende år.

LMR er et dynamisk register, noe som medfører at årsdata ikke lukkes på samme måte som for eksempel NPR-data. Legemiddeldata overføres derfor foreløpig kun én gang årlig på grunn av ferdigstilling av data hos LMR i forkant av utlevering. Det vil si at siden forrige publisering av data kan LMR ha mottatt etterrapporteringer eller informasjon om annullerte utleveringer (returer) fra apotekene, og gjort endringer med tilbakevirkende kraft. I tillegg gjøres endringer tilbake i tid ved oppdateringer i ATC-kodeverket.

## 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.

<i>Behandling</i>			
<i>Oppdatert behandlingsstatus</i>	Andel av pasientene som har oppdatert behandlingsstatus i registeret siste to år	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
<i>Behandling</i>			
<i>Avansert behandling</i>	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 %
<i>Utredning</i>			
<i>Bildeundersøkelser i utredningen</i>	Andel med registrert(e) bildeundersøkelse(r) som ledd i utredningen	Mindre god	< 75 %
		God	75-90 %
		Meget god	> 90 %
<i>Sykdomsstadie</i>			
<i>Motorisk kartlegging</i>	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 %
<i>Utkomme</i>			
<i>Tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten</i>	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). Variasjon i behandlingsmodalitet er også dokumentert i tidligere årsrapporter og i litteraturen.
- Variasjon i kvalitetsindikator - motorisk kartlegging med standardiserte kartleggingsverktøy.  
Analysene for 2025 viser at det fortsatt er lav måloppnåelse for kvalitetsindikatoren motorisk kartlegging ved hjelp av MDS-UPDRS III eller H&Y ved flere avdelinger (se avsnitt 2.1.5) 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).
- 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 (se avsnitt 2.3.3, s. 35).
- Andre analyser - Andel pasienter med atypisk parkinsonisme

Andelen pasienter med atypisk parkinsonisme varierer mellom foretakene, fra 2-12 % (se figur 4.1 side 41). 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».

- Andre analyser- oppfølgingsfrekvens

Det er ulikheter geografisk i hvor ofte pasientene følges opp, med doblet frekvens i foretaket som ligger øverst, i forhold til foretaket som ligger nederst i analysen av oppfølgingsfrekvens (se avsnitt 2.3.2.1).

## 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

### **Tiltak og resultat**

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom	2025- Pågående	<p><u>Behovsstyrt digital parkinsonoppfølging - best behandling til de som trenger det mest</u></p> <p>Hovedformål er å redusere ventetid og gi raskere hjelp når det er nødvendig. Delmål: 1) bedre utnyttelse av legeressurser 2) redusert venteliste for parkinsonpasienter 3) flere pasienter opplever tilfredshet med oppfølging.</p> <p>Data om pasienttilfredshet hentes fra Norsk Parkinsonregister.</p> <p>Ansvarlig: overlege Elin B Forsaa, Nevrologisk avdeling, Helse Stavanger</p>	Status på prosjektet per juni 2026 er at det jobbes med utforming av digitale verktøy (Checkware).
Kvalitetsindikator – Standardisert motorisk kartlegging	2023 – 2026  Pågående	<p><u>Økt systematisk kartlegging med MDS-UPDRS III og fysisk undersøkelse av parkinsonpasienter i Helse Nord-Trøndelag.</u></p> <p>Det har tidligere ikke vært rutinemessig bruk av standardisert motorisk kartlegging ved Helse Nord-</p>	I årsrapport for 2024 viste registeret til en markant økning i bruk av motorisk kartlegging for Helse Nord-Trøndelag fra 2023 (29 %) til 2024 (64,7 %).

		<p>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:</p> <p><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. UPDRS ved kontroll), samt å sikre rapportering av registerdata.</p> <p><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)).</p> <p><u>Tiltak 3.</u> Har gjennomført opplæring i MDS-UPDRS (både motorisk- og ikke- motorisk) på fagdager for leger og sykepleiere i 2024.</p> <p><u>Tiltak 4.</u> For leger har avdelingen jevnlig gjennomgang av UPDRS for nye LIS i supervisjon med overlege, samt som tema på internundervisning.</p> <p>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.</p>	<p>For 2025 er rapportert motorisk kartlegging på nivå med det som ble rapportert for 2024 (data ikke vist på grunn av endret beregningsmetode), mens gjennomsnittlig pasienttilfredshet er økt (se figur 2.1.6B s.19).</p>
--	--	--	---

		Ansvarlig overlege Anna Grav.	
<p>Pasientrapporterte data</p> <p>Andel pasienter som angir behandling med dopaminagonist og andel som angir impulskontrollforstyrrelser</p> <p>Uønskede bivirkninger/pasientsikkerhet</p>	<p>2023 – 2026</p> <p>Pågående</p>	<p><u>Medikamentell behandling av pasienter ved Helse Førde HF.</u></p> <p>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 avdelingen i 2023 og 2024.</p> <p>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:</p> <p>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.</p>	<p>I årsrapporten for 2024 viste man at andelen som rapporterer bruk av dopaminagonister i Helse Førde var vesentlig lavere i 2024 enn i 2023, med en nedgang fra 45 % i 2023 til 27 % i 2024. Andelen pasienter som rapporterer om impulskontrollvansker var også betydelig redusert fra 23 % i 2023 til 14 % i 2024 (se årsrapport fra 2024). Resultater for 2025 viser at dette har holdt seg relativt stabilt sammenlignet med 2024 (se avsnitt 2.2.1 s. 23 om impulskontrollvansker og 2.3.3 s. 34 bruk, av dopaminagonist)</p> <p>Prosjektet fortsetter i 2026 for å få agonistbruken ytterligere ned på nivå med gjennomsnittet for landet.</p>

		<p>Målet er å redusere andel pasienter som bruker dopaminagonister til et nivå på linje med gjennomsnittet for landet.</p> <p>Ansvarlig Elin Seim, Nevrologisk avdeling, Helse Førde.</p>	
Kvalitetsindikator – Standardisert motorisk kartlegging	<p>2023 – 2026</p> <p>Pågående</p>	<p><u>Økt bruk av motorisk kartlegging ved H&amp;Y ved Helse Møre og Romsdal, Ålesund.</u></p> <p>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 &amp; Yahr-skala ved Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus tidlig i 2024.</p> <p>Pågående prosjekt. Økt bruk av standardisert kartlegging i klinisk praksis. Ansvarlig overlege Janne Marit Ertresvåg.</p>	<p>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 %). I årets analyser er andel som for fjoråret (data ikke vist på grunn av endret analysemetode).</p>

## 6 Formidling av resultater

	<b>Form</b>	<b>Frekvens</b>	<b>Målgruppe/mottakere</b>
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 jevnlig 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 2025 fortsatte registeret samarbeidet med NPR/Folkehelseinstituttet og uttrekkskriteriene ble justert noe. Dette inkluderte en ny diagnosekode (G23.9, uspesifikk degenerativ sykdom i basalganglier), og en ny prosedyrekode (AAG20 -Stereotaktisk implantasjon av elektrode). Justeringene ble gjort for å øke datakvaliteten i Parkinsonregisteret.

I 2025 ble det igangsatt et nytt pilotarbeid i Parkinsonregisteret, et samarbeidsprosjekt med Legemiddelregisteret (LMR) for automatisk berikelse via API. Første del av prosjektet definerte omfang av variabler, legemidler og fangstperiode og ble ferdigstilt ved utgangen av Q2 2025. ROS-analyser og DPIA ble gjennomført i Q3, mens teknisk utvikling ble gjort hos LMR i Q4 2025. Teknisk utvikling i MRS ble på sin side gjort i Q1-Q2 2026, og løsningen ble endelig produksjonssatt 18. mai 2026. Det er verdt å merke seg at på grunn av mengden legemiddeldata registeret mottar, er disse ustrukturert, noe som medfører mye databearbeiding på registerets side. Berikelsen gir mer informasjon om motorisk og ikke-motorisk behandling i pasientgruppen og vil kunne avdekke ulik behandlingspraksis i landet.

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 innovasjonsideer. Samarbeidet mellom registerne sikrer slik overføringsverdi og sammenligningsgrunnlag mellom registre for kroniske nevrologiske sykdommer.

Registeret har 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 nevrologiske 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.

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 jevnlig 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.

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 forskning.

## 7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2025	2024	2023
Forskning			
Kvalitetsforbedring og styringsformål	2 <sup>#</sup>		
Andre formål (f.eks. til media)		1 <sup>*</sup>	1
Totalt	1	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.

#Utlevering i 2025 gjelder 1. statistikk til levekårsutvalget i Vennesla kommune, 2. Statistikk og opptaksområder for Avtalespesialist/Sørlandssykehuset HF.

## 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 2025	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	V	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	V	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	V	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6 og 9	V	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	V	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	V	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	V	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	V	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	V	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	V	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	V	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input type="checkbox"/>	V

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	V	<input type="checkbox"/>
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	V	<input type="checkbox"/>
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	V	<input type="checkbox"/>
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	V	<input type="checkbox"/>

**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	V	
---	-----	---	--

**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	V	
---	----------	---	--

**Nivå C**

19 Oppfyller ikke krav til nivå B			<input type="checkbox"/>
-----------------------------------	--	--	--------------------------

## 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

*Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2024:*

#### Overordnet vurdering av registeret

*Norsk Parkinsonregister og biobank ble høsten 2024 vurdert til stadium 2C. Ekspertgruppen valgte da å ikke godkjenne beregningsmetoden for dekningsgrad. Registeret bruker fortsatt samme beregningsmetode, men Ekspertgruppen har i år valgt å godkjenne denne, da det er et uttalt mål at minst 20 % av de nasjonale kvalitetsregistrene skal motta hele eller deler av helseopplysningene uten manuell registrering innen utgangen av 2026. Registeret har siden sist år arbeidet med å øke tilslutningen og i 2024 har 100% av sykehusene og fire avtalespesialister levert data til registeret.*

#### Kommentarer til stadium

*Komplektheten av kvalitetsindikatorerne er presentert, men er fortsatt svært variabel, delvis fordi mange variabler ikke er obligatoriske å rapportere. Registeret opplyser at de jobber med å forbedre registreringsrutinene på de ulike enhetene. Studier av korrekthet og reliabilitet er ikke gjennomført. Det er ikke utført datautlevering til forskning i hverken 2023 eller 2024. Registeret kan vise til en vitenskapelig artikkel publisert i Norsk epidemiologi i 2023. Vurdert til nivå 3.*

#### Kommentarer til nivå

*Registeret viser til tre pågående pasientrettede kvalitetsforbedringstiltak ved lokale enheter og viser til bedring i resultater fra foregående år. Vurdert til nivå A.*

#### Tilbakemeldinger om forbedringsområder

*Ekspertgruppen anbefaler at registeret sjekker kodekvaliteten i NPR mot pasientjournal. Noen kvalitetsindikatorer bruker "Antall pasienter med data rapportert manuelt fra behandlingsenhet" i nevneren, i stedet for totalt antall pasienter per enhet i registeret. Dette gjør det vanskelig å vurdere nytten av indikatoren på tvers av enheter, da enkelte enheter ser ut til å få kunstig høye resultater. Det er uklart om dette skyldes manglende manuell registrering i legeskjemaet, eller om det reelle antallet pasienter er lavere, da registeret også inkluderer pasienter med diagnosekoder for utredningsformål der sykdommen ikke nødvendigvis er stadfestet. Planer for kommende år Parkinsonregisteret har en tydelig plan for videre avansement til stadium 4A innen 3 år. Fremover vil registeret fokusere på validering av data, økt bruk i forskning, regelmessig publisering av resultater på sykehusviseren, og utvidelse av pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.*

*Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A*

#### Registerets oppfølging av vurderingen:

Registeret fortsetter å arbeide for økt datakvalitet og rapportering til registeret. I 2025 rapporterte enda flere avtalespesialister data, disse står for oppfølging av mer enn halvparten av pasientene i denne sektoren. Alle somatiske enheter med en viss størrelse som utreder og behandler pasienter under inklusjonskriteriene leverte data til registeret i 2025. Mengden data som rapporteres varierer fortsatt mellom enhetene, og økt datakvalitet er et sentralt tema for registeret i sin kommunikasjon ut mot fagmiljøet. Vi veileder avdelingene i prioritering av hvilke opplysninger som skal registreres, og fremhever viktigheten av kvalitetsindikatorerne for å øke komplektheten på disse. Registrering i medisinske registre er sårbart når avdelinger mangler personell. Registreringsansvaret er ofte tillagt en eller to personer. Dersom disse slutter, omdisponeres eller sykmeldes, bortfaller registrering en periode, før en erstatning er på plass og rutiner innarbeides på nytt. Det er planer for å gjøre endringer i de manuelle skjemaene i registeret, slik at det blir lettere for enhetene å prioritere de

mest sentrale variablene og kvalitetsindikatorerne. Dette innebærer at noen opplysninger vil gjøres obligatoriske å rapportere i oppfølgings skjemaene (konsultasjonsskjema). Slike endringer vil øke komplettethet på opplysninger. Det er likevel viktig å ikke gjøre disse opplysningene for omfattende slik at det går ut over registreringsaktiviteten.

Registeret har i 2025 kommet i gang med valideringsstudiene. Dialog med Regional etisk komité (REK) om arbeidet skulle defineres som forskning eller ikke tok mer tid enn forutsett. Vedtaket fra REK ble klart i mars 2026 (REK definerte arbeidet som forskning), og randomisering og datainnsamlingen startet umiddelbart etter. Studien ser på validiteten av diagnoser rapportert til Parkinsonregisteret direkte, eller via NPR, og enkelte andre registeropplysninger knyttet til status og behandling, sett opp mot pasientjournal. Resultatene av arbeidet er ventet høsten 2026. En tar sikte på å publisere arbeidet vitenskapelig så raskt det lar seg gjøre, samt i neste årsrapport. Registeret planlegger også en reliabilitetsstudie høsten 2026, avhengig av kapasitet, og har hatt dialog med datakvalitetsgruppen ved servicemiljøet i Helse Vest for best mulig utforming av denne.

Vi fortsetter å sette fokus på viktige utfordringer i fagfeltet, og kodepraksis ved landets behandlingssteder er et av områdene som vil påvirke datakvaliteten i registeret. Betydningen av god kodepraksis er kommunisert ut til avdelingene gjennom e-poster og tidligere rapporter, men har siste året også vært tema på workshop for å synliggjøre ulempene med feil benyttelse av koder, både for klinikk, registeret og pasientene. Det er viktig å understreke at diagnosekodene som benyttes er korrekt for inklusjon i registeret, men at feil bruk vil medføre at flere pasienter blir inkludert enn det burde. Dette vil medføre at komplettethet av variabler blir redusert, da nevner blir for høy i en del analyser.

I 2025 gjennomførte Parkinsonregisteret også et omfattende arbeid for å hente data automatisk fra LMR. Dette prosjektet resulterte i at vi i mai 2026 mottok store datamengder om hvilke medisiner de registrerte har hentet ut i apotek. Disse dataene øker datakvaliteten på behandling til et nivå manuell dataregistrering aldri kunne gi, og gjør oss i større grad i stand til å vurdere om behandlingsanbefalinger følges (se avsnitt 2.3.3). På grunn av at dataene ikke ble tilgjengelige før i mai 2026, er det begrenset hvilke analyser vi har klare til årets rapport, men vi ser frem til å presentere flere analyser i årene som kommer.

## 9.2 Planer og behov

I tråd med Strategisk handlingsplan for 2024-2026 har Parkinsonregisteret gjennomgått store revisjoner de senere årene. Mye av datafangsten knyttet til diagnoser og behandling hentes nå automatisk fra andre kilder (NPR/LMR) via REST-API. Automatisk datafangst medfører nye problemstillinger som må håndteres i de kommende tekniske oppgraderingene. Men store mengder data og økt datakvalitet 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 og enkelte andre registeropplysninger opp mot journal startet i 2024, og datainnsamling startet våren 2026. Denne korrekthetsstudien ferdigstilles høsten 2026 og planlegges publisert i våren 2027, samt i årsrapporten for 2026. Tilsvarende er en reliabilitetsstudie planlagt gjennomført høsten 2026 eller i løpet av 2027 avhengig av kapasitet, og publiseres i årsrapporten for 2026 eller 2027.
- *Dokumentasjon på at resultater fra registeret benyttes vitenskapelig.*

Det er planer for flere forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, og registeret har fått henvendelser fra flere forskere som ønsker å benytte data fra registeret. Dokumentasjon på utlevering av data forventes i 2026 og publisering forventes senest i 2027.

- *Presentere resultater på sykehusviseren to ganger årlig.*  
Fra 2025 publiserer Parkinsonregisteret data på nettsiden «behandlingskvalitet» to ganger årlig.
- *Fortsette, og utvide pasientrettet forbedringsarbeid.*  
Vi har vist til igangsatt kvalitetsforbedringsarbeid der grunnlaget for prosjektet er registerdata, og har dokumentert effekt av disse (årsrapport for 2024 og 2025). Flere prosjekter er igangsatt i 2025, og flere vil komme til (se avsnitt 5.2).

### 9.2.1 Andre forbedringstiltak

#### Datakvalitet

##### Nye registrerende enheter

Alle enheter som behandler pasientgruppen (med flere enn 10 pasienter) rapporterer data til registeret. I løpet av 2025 startet flere nevrologer utenfor sykehus å rapportere data manuelt til registeret. Det er planer for å få enda flere nevrologer til å starte registrering i 2026. Dette vil øke datakvaliteten i registeret.

##### Kompletthet/økt registrering av kvalitetsindikatorer.

Nordiske studier viser at sentrale helseregistre inneholder en vesentlig andel feil, omtrent 20 % [37, 38], og utstrakt feilkoding er også vist i Norge [39]. G20-diagnosekoden benyttes ofte i utredningsfasen der sykdom senere utelukkes. Disse pasientene inkluderes i dag på lik linje med personer *med* sykdom. Vi opplever følgelig at en del tar kontakt 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 neurodegenerativ parkinsonisme. Erfaringsmessig i tråd med dette varierende kvalitet på kodebruken i landet, og dette nevnes flere steder i dette dokumentet. Som et resultat overestimerer registeret forekomsten av Parkinsons sykdom. Dette har konsekvenser for komplettheten i registeret. Arbeidsflyten på avdelingene gjør at pasienter som ikke følges opp i mindre grad tas med i datarapporteringen. Antallet pasienter på hver avdeling er til dels stort, og enhetene fikk mye data å forholde seg til på en gang da NPR-importen kom på plass. Dette er det fortsatt etterslep på. Registrering prioriteres på pasientene som får aktiv oppfølging for Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, disse er lettest å gjenfinne i listene på poliklinikkene. Pasienter som er avsluttet krever mer administrasjon for å registrere. Ofte mangler sentral informasjon i journal. For å avhjelpe dette problemet fikk registeret i september 2025 på plass arbeidslister for å flagge ny-inkluderte og pasienter som ikke har oppdaterte registeropplysninger siste to år. Vi forventer at dette medfører enklere oppfølging av registrering og høyere datakompletthet i årene som kommer. Det fulle potensialet i dette er enda ikke utløst da det foreløpig har vært i produksjon kort tid for rapporteringsåret 2025.

Registeret vil det kommende året vurdere å gjøre noen endringer i MRS-løsningen på grunn av den varierende datakvaliteten på en del sentrale variabler. En av avveiningene registeret må gjøre er om flere variabler bør bli obligatoriske. Det kan bidra til avgrensning og tydeliggjøre arbeidsmengden for de som registrerer. Etersom registeret nå berikes med legemiddeldata, vil registrering av medikamenter for motoriske symptomer, men også registrering av ikke-motoriske symptomer til dels

være overflødig, ettersom vi vil få indirekte informasjon om dette via legemiddeldataene. Innføring av obligatorisk registrering av for diagnose (allerede obligatorisk), debutdato, motorisk kartlegging, bildediagnostikk og avansert behandling vil øke datakvaliteten, samtidig som man unngår dobbeltregistrering av variabler som man kan få mer pålitelig informasjon om fra andre datakilder (NPR og LMR).

Kodepraksis har vært et fortsatt et fokusområde for registeret i 2025 og 2026. Ved registerets årlige workshop for fagmiljøet ble dette belyst og problematisert. I tillegg er det blitt tatt opp som eget prosjekt i nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser. Målet er konsensus om god kodepraksis ved nevrodegenerativ parkinsonisme, innenfor rammene til kodeveilederen. Arbeidet er påbegynt og etter ferdigstilling skal de respektive medlemmene i nettverket arbeide for implementering i sin region. Eksempelvis er det ønskelig at G23.9 brukes under utredning av nevrodegenerativ parkinsonisme, før sikker eller sannsynlig diagnose av PS eller atypisk parkinsonisme foreligger.

#### Rapporteket

Det blir også satt ekstra søkelys på kvalitetsindikatorerne 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 ved produksjonssetting av Rapporteket Q3 2026 håper en at insentivet for registrering øker.

Berikelse med data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KRP). Mange pasienter benytter kommunale helsetjenester, som fysioterapeut, logoped og ergoterapeut, samtidig som de får oppfølging i spesialisthelsetjenesten. På lengre sikt ønsker registeret å kartlegge den totale utstrekningen av tjenester pasienten mottar ute i kommunene ved å hente data direkte fra kommunehelsetjenesten. Dette vil bedre datakvaliteten i registeret, da vi i dag kun får informasjon om dette fra pasienten selv. Mange pasienter vil etter hvert også 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.

#### Forbedring av datafangst

Med automatisk datafangst fra NPR og LMR avdekkes 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 mer erfaring med nye metoder og dataflyt.

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

1. 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 LMR). Som et resultat blir en del av variablene overflødig. 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. 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.

3. Justering av uttrekk fra NPR.  
Data om 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 2.3.2.3).
4. Utsending av ePROM  
Registeret har et behov for å justere løsning for pasientrapporterte data for å optimalisere dataflyten og bedre analysearbeidet. En andel av pasientene er registrert ved flere behandlingssteder, dette gjør både innsamling av pasientrapportene og senere analysene kompliserte. Større fleksibilitet i systemet for eprombestilling hadde hjulpet registeret. For eksempel å kunne sende ut ePROM på ett og samme tidspunkt til hele populasjonen. Dette vil gjøre analysene for registerdataene enklere, øke kvaliteten på dataene og generaliserbarheten av resultatene.
5. 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.
6. 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.

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-oppfølging

Registeret arbeider sammen med neurologisk avdeling i Helse Stavanger for å få på plass pasientrapporterte data til journal for digital hjemme-oppfølging. 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 i rapporten. Da færre pasienter kommer til fysisk kontroll hos lege vil man få mindre manuelt registrerte data, og dermed redusert kompletthet 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 er forsinket, og forventes nå tidligst i løpet av 2027. En utrulling av en slik løsning 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

Registeret ønsker 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 for registeret. 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.

Som nevnt i avsnitt 2.3.3 vurderer registeret å fremme bruk av dopaminagonist hos nydiagnostiserte som en kvalitetsindikator. Vi vil i løpet av 2026 gjennomgå relevant litteratur og be om råd fra fagrådet om området bør være en kvalitetsindikator, og hvilken måloppnåelse som er fornuftig å

sette for en eventuell kvalitetsindikatorindikator.

## 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 om korrekthet (s. 48) i løpet av det neste året.

Arbeidstitler for andre planlagte prosjekter som skal lede til vitenskapelige publikasjoner:

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

### Resultatformidling til deltagende fagmiljø

Registeret er i prosess med å komme opp på Rapporteket, en løsning vi har ønsket lenge, og som innebærer en forbedring av tilbakerapportering til enhetene. Et fellesmøte om fremdriften av utviklingsarbeidet på overordnet nivå ble gjennomført av det regionale servicemiljøet i september 2025. Registeret har hele veien hatt god dialog med fagmiljøet om hvilke indikatorer og variabler som kan være nyttige å følge med på i Rapporteket. Utviklingsarbeidet for Parkinsonregisteret med reelle data startet i mars 2026 og det er en forventning om produksjonssetting av en første versjon tidlig i Q3 2026. Eventuelle videre tillegg til første versjon diskuteres forløpende med fagråd og øvrige medlemmer av fagmiljøet.

### Formidling til administrasjon og ledelse

Med Rapporteket like om hjørnet blir det mindre behov for manuelt tilpassede rapporter til hver avdeling. Registeret tar likevel sikte på at denne årsrapporten vil gi grunnlag for avdelingsvise rapporter til foretakene slik at resultatene fra Parkinsonregisteret får økt synlighet, og kan benyttes til styring og veiledning for drift, inntil Rapporteket er fasett inn som et naturlig arbeidsverktøy for kvalitetsforbedring, styring og prioritering.

## 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 2024 Parkinsons sjukdom*. 2025.
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. omsorgsdepartementet, H.-o., *Meld. St. 7 (2019-2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. 2019-2020.
22. Parkinsonforbund, N. *Resultater fra Norges Parkinsonforbunds spørreundersøkelse 2025*. 2025; Available from: <https://parkinson.no/aktuelt/resultater-fra-norges-parkinsonforbunds-sporreundersokelse-2025/>.
23. 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.
24. Regjeringen, *NOU 2023: 4. (2023). Tid for handling*. 2023.
25. Dorsey, E.R., et al., *The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic*. J Parkinsons Dis, 2018. **8**(s1): p. S3-s8.
26. 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.
27. 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.
28. 2024, H.-o.o.-M.S.-N.-. *Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027. Vår felles helsetjeneste*.
29. Dahodwala, N., et al., *Prevalence and Correlates of Anti-Parkinson Drug Use in a Nationally Representative Sample*. Mov Disord Clin Pract, 2017. **4**(3): p. 335-341.
30. Erga, A.H., et al., *Dopaminergic and Opioid Pathways Associated with Impulse Control Disorders in Parkinson's Disease*. Frontiers in Neurology, 2018. **Volume 9 - 2018**.
31. Helsedirektoratet. *Poliklinisk aktivitet inkl. avtalespesialister (somatikk), bostedsområder*. . 2024; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/samdata-spesialisthelsetjenesten/poliklinisk-aktivitet-inkl-avtalespesialister-somatikk-bostedsomrader>.
32. Goh, Y.Y., et al., *Multiple system atrophy*. Pract Neurol, 2023. **23**(3): p. 208-221.
33. 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.
34. 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**.
35. Rizzo, G., et al., *Accuracy of clinical diagnosis of Parkinson disease: A systematic review and meta-analysis*. Neurology, 2016. **86**(6): p. 566-76.
36. Hustad, E., et al., *The accuracy of the clinical diagnosis of Parkinson disease. The HUNT study*. J Neurol, 2018. **265**(9): p. 2120-2124.
37. 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.
38. Wermuth, L., et al., *Validation of hospital register-based diagnosis of Parkinson's disease*. Dan Med J, 2012. **59**(3): p. A4391.
39. Grytaas, M.A., et al., *[The trouble with medical coding]*. Tidsskr Nor Laegeforen, 2020. **140**(14).