

Høringsrapport

Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase

Høringsrapport –

© RKKP 2024

Udarbejdet af:
Styregruppen for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 1.0
Versionsdato: 21. oktober 2024
Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Indledning	4
Baggrund om Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase	4
Behandling af høringsvar	5
Samlet behandling af høringsvar og tilbagemelding	19
Indikator 1: Strukturel CT eller MR skanning	19
Indikator 2: To årlige konsultationer	20
Indikator 3: Kognitiv test	22
Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi	23
Afrunding	24
Bilagsoversigt	25

Indledning

Som en del af etablering og implementering af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK), har databasen været i høring blandt relevante interessenter for at kvalificere databasen samt understøtte opbakning og involvering.

Høringen er pågået i perioden august 2024 – september 2024, hvor statslige, regionale og kommunale organisationer samt sundhedsfaglige selskaber og patientforeninger har fået tilsendt høringsmateriale.

I alt er 19 organisationer inviteret til høringen, hvoraf 14 har indsendt høringssvar. Alle høringssvar er delt med styregruppen og behandlet på styregruppemøde i Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase i oktober 2024.

Formålet med høringen er, at give aktører og interessenter på området mulighed for at komme med input til databasens foreslåede setup og udpegede kvalitetsindikatorer mhp. at optimere indholdet og anvendeligheden af databasen efter implementering. Styregruppen er glade for de mange relevante høringssvar og har forholdt sig til alle høringssvar ved heldagsmøde d. 7/10-2024

Høringsmateriale og uredigerede høringssvar fremgår i bilag.

Baggrund om Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase

DaPaK er en ny landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

Databasen er initieret af en gruppe fra det tværfaglige, tværsektorielle faglige miljø omkring Parkinsons sygdom og Parkinsonforeningen. Etablering af databasen er prioriteret af bestyrelsen i RKKP i marts 2023 med baggrund i dens tværfaglige og tværsektorielle sigte.

Siden har en styregruppe bestående af repræsentanter fra forskellige aktører i parkinson patientforløb og et team fra Videncenteret i RKKP arbejdet med etablering af databasen. Databasen står nu overfor implementering, som går via implementeringsmøde i oktober 2024 og i driftsættelse af dataflow mellem databasen og offentlige sygehuse i november 2024.

Herefter følger idriftsættelse af dataflow mellem databasen og praktiserende speciallæger (forventelig 2025), mellem databasen og praktiserende fysioterapeuter samt databasen og kommuner (ukendt tidshorisont). Derudover vil databasens indhold herunder indikatorsættet være i løbende udvikling. Med andre ord er databasens nuværende indhold version 1 af DaPaK.

Styregruppen har i etablering af databasen haft som betingelse, at databasen skal være enkel og overskuelig at indberette til. Yderligere har det ligget styregruppen på sinde, at databasen bidrager med overblik og viden om væsentlige områder i sygdomsforløbet, hvor der er tvivl om varierende

kvalitet og forventning om potentiale for forbedring af patientforløbene for patienter med Parkinsons sygdom.

Højeste kontekst for DaPaK er fælles læring og forbedring for aktører i patientforløb for patienter med Parkinsons sygdom til gavn for en sårbar patientgruppe og dens pårørende.

Behandling af høringsvar

Det følgende afsnit præsenterer indkomne høringsvar efterfulgt af styregruppens tilbagemelding.

Flere høringsvar berører de samme punkter. Styregruppen har derfor behandlet disse samlet i afsnittet 'Samlet behandling af høringsvar og tilbagemelding'.

Dansk Sygeplejefaglig Selskab

Tak for muligheden for at afgive høringsvar på etableringen af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase og DASYS har sendt høringen til relevante faglige selskaber, der dog ikke har haft kommentarer til ovenstående.

Generelt byder DASYS kvalitetsdatabasen velkommen, idet målet med denne er at øge kvaliteten for en patientgruppe med en særligt udfordrende sygdom.

Det er positivt, at der er tænkt i enheder på tværs af sektorer, da denne patientgruppe netop har stor berøringsflade med flere sektorer og enheder i løbet af deres sygdomsforløb. Hermed forpligtes både primær og sekundær sektor i en samlet behandlingsindsats.

Der er opbakning til indikatorerne, dog må det endelige skøn bero på en faglig vurdering og ligger derfor uden for DAYS's vidensområde.

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen sætter pris på opbakning til databasen.

Ergoterapeutforeningen v/Ergoterapi Faglig Selskab for Neurorehabilitering

PD behandling er for nuværende fordelt mellem hospitaler og har især fokus på medicin justeringer/indstillinger og optimering heraf, samt ambulante opfølgning i neurologisk ambulatorium.

Træning bevilges mest som vederlagsfri fys. Der er ikke syssamlet tværfaglig og tværsektoriel koordinerede indsatser i kommunerne, herunder ingen landsdækkende specifikke indsatser ift. dysfagi/spise/drikke.

Erfaringerne er, at det derfor er lidt tilfældig, hvilket hospital eller ambulatorie man er tilknyttet ift. hvordan PD behandling og rehabilitering vægtes.

Disse resultater afspejles også syssamlet i rapporten fra REHPA (10).

Det er mangelfuldt, at rehabilitering sættes som lighed med vederlagsfri fysioterapi. Der er mange PD patienter, der også har behov for ergoterapeutiske indsatser indenfor fx dysfagi, kognition og energiforvaltning. Arbejdet med accept og mestring er ligeledes en væsentlig opgave som er med til at fremme livskvalitet i hverdagen.

S. 17 i rapporten – undervisning – er det relateret til logopædien eller undervisning i fht. f.eks. accept og mestring – som også ergoterapeuter foretager?

Vi mangler fortsat et rehabiliteringstilbud til de borgere som har dysfagi, kognitive problemer samt påvirkning af hverdagsaktiviteterne – skal PD ptt. til henvises til kommunal ergoterapi eller ”Vederlagsfri ergoterapi”?

Vi kan anbefale, at der kommer muligheder for et øget samarbejde mellem ergoterapeuter og fysioterapeuter i praksissektoren.

Indikatorer bør dække følgende indenfor rehabilitering:

1. Behov for udredning, genoptræning og rehabilitering rettet mod problemer med spise og drikke herunder dysfagi.
2. Behov for tværfaglig koordinerede indsatser som omhandler aktiv deltagelse i hverdagslivet herunder ADL-træning så funktionsevnen bevares længe som muligt.
3. Mulighed for at bevare fysisk formåen så længe som muligt, fx via konceptet LVST BIG. Vigtig for patienternes evne til at udføre daglige aktiviteter i hverdagen så længe som muligt. Udfordringen er, at PD enten slet ikke ses af ergoterapeuter i kommunerne eller bliver henvist alt for sent. Når hverdagslivet bliver svært, tilbydes der som oftest øget passiv hjælp i stedet.
4. Behov for træning og/eller af kompenserende strategier ift. kognitive dysfunktioner, da der er behov for opmærksomhed på de ikke-motoriske symptomer (neuropsykiatriske symptomer, søvnforstyrrelser, fatigue, sensoriske symptomer, autonom dysfunktion og gastrointestinale symptomer, vægtændring, svedtendens ift. QoL.
5. Udførsel af MoCA anbefales udført af ergoterapeuter, der også har et fokus på hverdagsaktiviteterne og kan koble resultatet af skrivebordstesten med udførslen af aktiviteter i praksis.

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen anerkender behovet for øget samarbejde omkring rehabilitering på tværs, og at databasen i det nuværende indikatorsæt kun omhandler en meget afgrænset del af rehabilitering. Det er styregruppens mål at udvide indikatorsættet med flere aspekter af rehabilitering indenfor de kommende år. Ovenstående forslag vil blive medtaget i den løbende udvikling af databasen.

Styregruppen regner med, at det med tiden vil blive muligt at hente data om kommunale sundhedsfaglige ydelser. Mulighederne er for nuværende meget begrænsede. Det begrænser også databasens muligheder for konkret at udvikle og implementere de foreslåede indikatorområder, omend de er relevante.

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 4 behandles samlet.

Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Lillebælt, Kolding, Region Syd

OBS: Amantadin bruges i sjældne tilfælde til andre patientgrupper, herunder fx MS-patienter med fatigue.

Indikator 2: mener man med to årlige konsultationer to årlige LÆGELIGE konsultationer, eller tæller en sygeplejerskekonsultation også?

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen skønner, at det er så sjældent, Amantadin ordineres til andre patientgrupper, at det ikke vil have en betydning i databasen. Tak for at gøre opmærksom på det.

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 2 behandles samlet.

Neurologi, Regionshospitalet Viborg, Hospitalsenhed Midt, Region Midt

Tak for muligheden for at afgive hørings svar.

Det giver god mening at følge op på kvaliteten af patientforløb for patienter med Parkinsons sygdom.

Vi er dog bekymret for, om de valgte indikatorer kan anvendes til monitorering af kvaliteten; se nærmere i nedenstående kommentarer til indikatorer.

I valget af indikatorer er det også vigtigt at være opmærksom på, at de forskellige enheder ser patienterne på forskellige stadier i deres sygdom, og at patienterne kan have forskellige behov i de forskellige stadier.

Vi hilser velkommen, at databasen baseres på automatisk datatræk, hvorved ressourcetræk til manuel indtastning kan undgås.

Der bør være en opmærksomhed på, at de privatpraktiserende neurologer ser patienterne på et tidligere stadie i deres sygdom end neurologerne på sygehusene.

Indikator 1: Strukturel CT eller MR skanning

Indikatoren giver mening ift. at udelukke andre sygdomme.

Indikator 2: To årlige konsultationer

Indikatoren kan, som den er formuleret, ikke anvendes til at monitorere og vurdere kvaliteten. I forhold til kontrol og opfølgning er det væsentlig at tage udgangspunkt både i patientens behov og funktionsevne ift. hyppighed og metode.

To faste kontroller om året kan ikke betragtes som værende god kvalitet i sig selv og afspejler ikke nødvendigvis patienternes behov for kontrol og opfølgning. Dertil kommer, at man ikke kan sammenligne patienternes behov tidligt og sent i sygdomsforløbet. Fremmøde er relevant, men patienter, som ikke er i stand til fysisk fremmøde, kan have behov for at blive tilbudt telefonisk eller video kontrol.

Indikator 3: Kognitiv Test

Det giver fagligt mening at screene patienter under udredning for Parkinsons sygdom for kognitiv svækkelse som led i den primære udredning og igen ved senere mistanke eller klager om kognitive symptomer. Men det giver ikke mening at teste patientens kognitive funktion hvert 2. år, hvis der hverken er mistanke eller klager om kognitive symptomer – med mindre der er behov for vurdering i fm. avanceret behandling eller forskning.

Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi

Denne indikator bør ændres til " Andel af patienter, der 12 mdr. efter ny-diagnosticeret Parkinsons sygdom er blevet tilbudt henvisning til vederlagsfri fysioterapi", så der måles på tilbud om henvisning og ikke om patienten har taget imod eller modtaget vederlagsfri fysioterapi.

Styregruppens tilbagemelding

Som varslet planlægger styregruppen at tilføje Hoehn & Yahr scoren. Dette vil give mulighed for at stadieinddele sygdommen og dermed tilpasse kvalitetsmålene efter patienternes behov i de forskellige sygdomsfaser. Se næste afsnit, hvor kommentarer til indikator 1, 2, 3 og 4 behandles samlet.

Neurologi, Aarhus Universitetshospital, Region Midt

Kvalitetsmål for behandling af Parkinson hilses velkommen.

Ad indikatoren: Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr.

2 faste årlige kontrolbesøg er ikke en reel kvalitetsindikator og fremtidens hjælp og kontakt til professionelle sundhedspersoner i kroniske patientforløb bør være behovsbestemte. Indikatorer mht. kvalitet i det kroniske patientforløb bør derfor i højere grad end aktuelt indikator afspejle rette hjælp til rette tid.

Faste kontroller giver ikke nødvendigvis kvalitet, da Parkinson sygdom er en progredierende lidelse med varierende behov i sygdoms forløbet. Der vil ikke være samme behov tidligt som sent eller ved behandlingsændringer, her under i gang sætning af avanceret behandling. Her ud over giver faste fremmøde til kontrol ikke mening i det sene forløb, hvor der ikke er behandling der kræver medvirken af neurolog, og behandlingen primært er plejebaseret i kommunalt regi.

Herudover foreligger der ingen evidens for at 2 årlige kontroller uanset behov højner kvaliteten i patientbehandlingen.

Indikatoren omkring faste kontroller bør slettes fra databasen – andre indikatorer der beskriver klinisk relevant kvalitet i kontakt til sundhedsprofessionelle hilses velkommen, hvis der er mulighed at lave sådanne.

Ad indikatoren: Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson har modtaget vederlagsfri fysioterapi.

Ang. kvalitetsmål for fysioterapi vil henvisning til fysioterapi ikke være god kvalitet for alle f.eks. ikke nødvendigvis for lette nydiagnosticerede patienter. Indikatoren bør ændres til "Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson er blevet tilbudt henvisning til vederlagsfri fysioterapi"

Styregruppens tilbagemelding

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 2 og 4 behandles samlet.

Neurologisk Afdeling, Bispebjerg-Frederiksberg Hospital, Region H

Først og fremmest vil vi gerne anerkende den store indsats, der ligger bag Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPak). Det er et vigtigt arbejde at fremme kvaliteten af behandlingen og forbedre forløb for patienter med Parkinsons sygdom i Danmark.

Indikator 1: Strukturel CT eller MR-scanning. Forslag: Enig med formulering om strukturel CT eller MR-scanning. Foreslår, at der tilføjes: Andel patienter, der får foretaget dopamin transporter skanning (f.eks. DAT SPECT eller PET PE2I) senest 6 mdr. efter diagnosedato. Standard 50%

Det er muligt, at dette ikke kan tilføjes uden at der laves en ekstra indikator. Der foreligger dokumentation for, at man ved hjælp af dopamintransporter skanning i op til 50 % kan sikre en tidligere korrekt diagnose, hvorved man opnår en bedre behandling og undgår fejlbehandling (1). Dette er ikke kun vigtigt for bedre behandling af patienter, men også cost-effektivt (2).

Indikator 2: To årlige konsultationer. Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr. Forslag til ændret indikator: Andel patienter med mindst én konsultation med fremmøde hos neurolog og mindst en konsultation med fremmøde/telefon/video hos neurolog/anden person i det tværfaglige team indenfor de sidste 12 mdr. Standard mindst 90%.

Vi er fuldstændig enige i, at det har stor værdi, at patienter med Parkinsons sygdom følges regelmæssigt af en neurolog med viden om sygdommen. De første år bør man have sin diagnose revurderet mindst en gang om året, og senere i forløbet bør udviklingen af sygdommen følges (3). Derudover er det dokumenteret, at regelmæssige besøg hos neurolog kan nedbringe sygelighed og hospitalisering - dog ikke med mindst 2 besøg årligt, men med mere end 4 besøg over 4 år. (4)

Vi mener således, at det er vigtigt med et løft af hyppigheden af konsultationer, men at ambitionen er, at der sker et fremmøde mindst 1 gang om året, hvor en neurolog vurderer patienten. Herudover må det individuelt vurderes, hvad patienten ønsker, og hvilke behov den enkelte patient har. Vi nævner video som en mulighed, da en videokonsultation vil give en anden kvalitet til konsultationen end en telefonisk konsultation.

Vi mener således, at det bør omformuleres, så det ikke er nødvendigt med 2 fremmøder om året – men at det til gengæld bør understreges at mindst 1 besøg om året bør være hos en neurolog.

Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi. Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson har modtaget vederlagsfri fysioterapi. Standard Ingen. Forslag: Andel patienter, der 12 mdr. efter ny diagnosticeret Parkinson sygdom er blevet tilbudt henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Standard mindst 70%.

Vi anerkender vigtigheden i denne indikator, da træning og bevægelse er en betydningsfuld del af behandlingen af Parkinsons sygdom. (5) Det vil kræve unødige ressourcer at indhente oplysninger om, hvorvidt patienten har modtaget ydelsen. Et tilbud til patienten må være nok indberetning til databasen.

Vi gør opmærksom på, at særligt hos yngre patienter og tidligt i sygdomsforløbet vil en henvisning til vederlagsfri fysioterapi ikke være et reelt behov, hvorimod råd og vejledning omkring vigtigheden af og muligheden for daglig bevægelse og træning bør understreges.

Aktuelt er det usikkert, hvordan den vederlagsfrie model videreføres, hvorfor det kan diskuteres, om det er en god ide at have præcis denne formulering, som indikator på længere sigt.

Styregruppens tilbagemelding

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 1, 2 og 4 behandles samlet.

Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen har konstateret, at vi i dag ikke har en samlet viden om kvaliteten af behandlingen af Parkinsons sygdom. Det er meget problematisk for den enkelte og for samfundet.

Vi kender imidlertid eksempler på kvalitetsbrist i behandlingen som fx stor variation i sundhedsydelse. Der er geografisk ulighed i antallet af både offentlige og privatpraktiserende neurologer. Af dette følger en stor variation i hyppighed af løbende konsultationer. Dette skaber ulighed i ventetiden i forbindelse med udredning, diagnosticering og opfølgning. Vi ved desuden, at der er geografisk og kønsmæssig ulighed i adgang til avanceret parkinson-behandling, hvilket bl.a. kan betyde, at behandlingen ikke tilbydes i rette "tidsvindue".

Klinisk erfaring viser, at der ikke er tilstrækkelig fokus på fx bivirkninger til medicinen, herunder impuls kontrolforstyrrelser, og non-motoriske symptomer, hvilket har stor indvirkning på patienternes livskvalitet og nære relationer. En monitorering på området kan synliggøre behovet for øget klinisk indsats på disse områder.

En rapport fra REHPA baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt 7.000 parkinsonpatienter viser, at der er store udækkede behov hos patienter i deres oplevelse af kvalitet i forløbet, og at der er geografiske forskelle i de rehabiliterende tilbud, som parkinsonpatienter modtager.

Det er bl.a. disse kvalitetsbrist, som DaPaK skal bidrage til at afhjælpe. Parkinsonforeningen forventer, at implementeringen af DaPaK på sigt vis betyder, at mennesker med parkinson bedre kan håndtere deres forskellige udfordringer og symptomer.

Parkinsons sygdom er en kompleks sygdom, hvor høj kvalitet i både den lægefaglige og den rehabiliterende behandling har stor betydning for, om mennesker med parkinson kan leve et

Fejl! Ingen tekst med den anførte typografi i dokumentet. - 2

godt liv med sygdommen. Derfor ser Parkinsonforeningen meget frem til at få skabt en viden om behandlingskvaliteten. Det giver mulighed for at udvikle og optimere behandlingen til gavn for patienter med parkinson og pårørende.

Dette vil også være til gavn for samfundsøkonomien, eftersom velbehandlede mennesker med parkinson er selvhjulpne i længere og tid, beholder deres arbejde længere og udskyder behov for hjemmehjælp og plejehjem. Derfor er Parkinsonforeningen stærkt begejstrede for, at DaPaK bliver implementeret fra nov. 2024.

Kommentarer til omfattede enheder:

Parkinsonforeningen støtter fuldt ud, at DaPaK bliver implementeret på offentlige sygehuse først, for dernæst at blive implementeret hos privat praktiserende speciallæger i neurologi og endelig på kommunalt niveau. Det er en udruling, der tager højde for en gradvis og realistisk implementering, men også understreger, at behandlingen af parkinson-patienter sker i en række enheder på hhv. regionalt og kommunalt niveau.

Kommentarer til population:

Parkinsonforeningen støtter afgrænsningen af populationen. Det er foreningens forhåbning, at DaPaK på sigt kan udvides til også at omfatte patienter med atypisk parkinson.

Kommentarer til indikatorer:

De fire indikatorer er valgt ud fra at være kritiske områder af den lægefaglige behandling på offentlige sygehuse. Der kan blive behov for yderligere indikatorer, men Parkinsonforeningen anerkender nødvendigheden af, at begrænse antallet af indikatorer mest muligt således at databasen bliver overskuelig og let at implementere.

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen sætter pris på opbakning til databasen og er enige i, at databasen skal udvikle sig over tid, således den i højere grad afspejler flere aktiviteter omkring patientgruppen.

Region Nordjylland

Vi er meget imødekommende overfor en klinisk kvalitetsdatabase for Parkinson.

Der er indtryk af en diskrepans mellem de angivne standarder i dokumentet "Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPak) Datadefinitioner" og dokumentet "Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPak) Evidensrapport". I Datadefinitioner står der Indikator 1-standard ingen, Ind2-Standard mindst 90%, Ind3-Standard mindst 50% og Ind4-Standard ingen, men i

Evidensrapport står der Indikator1-Standard mindst 95%, Ind2-Standard mindst 90%, Ind3-Standard mindst 75% og Ind4-Standard mindst 90%. Hvad er det gældende?

N04BX – COMT hæmmer kan eventuelt fjernes, da den ikke udskrives uden L-dopa.

Indikator 1: Vurderes relevant.

Indikator 2: At låse sig fast på minimum 2 årlige konsultationer med fremmøde med en standard på mindst 90% giver ikke stor mulighed for at tilbyde en differentieret patientbehandling til patienterne. Der er umiddelbart ingen evidens for, at 2 årlige konsultationer afspejler behandlingskvalitet. I stedet bør der sigtes mod en individuel tilgang ud fra den enkelte patient samt hvilken fase af sygdomsforløbet den enkelte patient befinder sig i. Herunder bør der også gives mulighed for virtuel konsultation ved behov.

Man bør i stedet eventuelt overveje anden indikator som afspejler muligheden for at patientens adgang til subakut kontakt/konsultation fysisk/virtuelt/telefonisk ved behov. Endvidere kan man overveje indikator for antal indlæggelsesdage for patient på neurologisk afdeling grundet parkinson, da indlæggelse ofte må ses som udtryk for manglende kontakt med det faglige parkinsonsteam.

Indikator 3: Man kan overveje at give valgfrihed i forhold til valg af test. Endvidere overveje om indikatoren kan ændres til ”Andel af patienter med minimum én test af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr eller allerede opstartet i behandling med demensmedicin”. Endvidere, hvilken faggruppe lægges der op til skal udføre MoCA/kognitiv test? Kun læger eller også sygeplejersker/social- og sundhedsassistenter?

Indikator 4: Foreslås ændret til ”Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson har modtaget tilbud om vederlagsfri fysioterapi”. Dette med udgangspunkt i, at det ikke er alle nydiagnosticerede patienter, der ønsker fysioterapi i første del af deres sygdomsforløb.

Styregruppens tilbagemelding

Tak for at fange uoverensstemmelser i dokumenterne. De er tilrettet.

Styregruppen har besluttet at fjerne COMT-hæmmere på baggrund af forslaget.

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 2, 3 og 4 behandles samlet.

Region Sjælland

En supplerende eller indledende deskriptiv tabel på fx alder, køn og bopæls-region og/eller bopæls urbaniseringsgrad og comorbiditet m.v. kunne være relevant.

For uddata til sygehusvæsen, skal det være muligt at kunne opgøre på tværs af sygehusmatrikler og geografier.

Der er behov for en konkret plan for at inkludere praktiserende neurologer i databasen, og dette bør være med en kort tidshorisont. Mange ukomplicerede parkinsonpatienter bliver fulgt dér og uden denne del af patientpopulationen, så vil det give et skævt billede

For læsevenlighedens skyld, kunne ATC-koderne nævnes i kronologisk rækkefølge, såsom N04B + ABCDX (jf. fx ATCDDD - ATC/DDD Index (fhi.no)). Medmindre ATC-koderne aktuelt står listet efter et særligt kriterie (fx anvendelse-hyppighed??)

Småkorrektur til dokumentet "Datadefinitioner", Populationen, s. 1 (og s. 11 i evidensrapport): Indfør "af" mellem to ord: Inkluderes patienten på baggrund to indløsninger af et relevant lægemiddel,

Indikator 2 kræver minimum 2 årlige konsultationer med fysisk fremmøde. I Region Sjælland arbejder sygehusvæsenet målrettet mod om behovsstyret konsultationer. Dette skal kunne gengives/fanges i denne indikator. Nogle patienter vil have behov for dette, andre patienter ikke. Virtuelle konsultationer kan fuldt ud erstatte fysisk fremmøde for nogle af patienterne. Det gælder særligt, hvis det er patienter, som man tidligere i forløbet har set fysisk. Virtuelle konsultationer kan være en transportmæssig fordel, da nogle patienter ikke orker den lange transport, og det kan give mulighed for at få indblik i funktionen i eget hjem gennem video.

En del af patientgruppen kan relevant overgå til behovsstyret forløb. Det gælder særligt hvis der er etableret god alliance med pårørende/kommunal pleje. Nogle af disse vil ikke have behov for konsultationer 2 gange om året.

En del af patientgruppen har udelukkende forløb hos speciallæstesygeplejerske, der inddrager læge ved behov. Nogle af disse har heller ikke behov for konsultationer med fysisk fremmøde 2 gange om året.

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen planlægger supplerende analyser for at danne et overblik over patientpopulationen, som vil blive præsenteret i de kommende rapporter. Vi tager de foreslåede opgørelser med i planlægningen.

Databasen vil afrapportere til de afdelinger/klinikker/praktiserende speciallæger, der har indberettet data. Indikatorresultater bliver beregnet på tværs af disse enheder.

Styregruppen forventer, at dataflow mellem praktiserende speciallæger og databasen bliver etableret i løbet af 2025. Styregruppen har dog valgt at prioritere gradvis etablering af dataflow

ud fra aktuelle muligheder, hvor sygehuse er med i første rul, derefter speciallæge praksis, efterfulgt af praktiserende fysioterapeuter og kommuner.

Tak for at påpege behov for ekstra korrektur. Det er fortaget.

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 2 behandles samlet.

Specialrådet for Geriatri, Region Midt

Vi er rigtige glade for at man har besluttet sig for at lave en Klinisk Database for Parkinson patienter. Men når dette er sagt er vi lidt skuffet over at man begrænser den til diagnostik af sygdommen og til specialet Neurologi. I Geriatrien oplever vi at patienter med Parkinson sygdom fylder meget da de er skrøbelige og har ofte mange og svære komplikationer til deres grundsygdom. Når de bliver akut indlagt er det ofte associeret med lange komplicerede forløb på sygehus med efterfølgende ligeledes lang rehabiliteringsproces i kommunal regi da der ofte sker funktionstab i forbindelse med disse akutte indlæggelser. Vi oplever at patienter går til kontroller ved almen praksis eller Neurologi når de er stabile, men når der kommer komplikationer ender de ofte i Geriatri speciale. Vi opfordrer styrelsesgruppen til at overveje at ændre databasen til at kunne inkludere patienter der allerede er diagnosticeret med fokus på forebyggelse af funktionstab. Vores forslag til relevante opfølgende indikatorer på at kunne hurtig opspore komplikationer og forebygge funktionstab er bl.a.:

- Opmærksomhed for polyfarmaci og medicininteraktioner
- Vurdering af skrøbelighed med f.eks Clinical Frailty Score som allerede nu er ved at blive implementeret på landsplan mhp DanFrail kvalitetsdatabase,
- Funktionsevnevurdering, inklusiv dysfagi
- Vurdering af ernæring status/risiko og ernæringsplan hvis nødvendigt (kunne være i både primær og sekundær sektor med de forskellige redskaber som man nationalt anbefaler hertil (NRS2002 i sekundær og vægt/EVS i primær).
- Vurdering af komorbiditet og stabilisering af andre samtidige sygdomme som Parkinson patienter ofte har,
- Palliativplan i det sene stadier af sygdommen

Indikator 4 "Vederlagsfri fysioterapi i gangsat indenfor et år": Vurderes lidt upræcist. Det kunne jo lige så godt være ergoterapi der var brug for til rehabilitering eller træning af dagligdags funktioner. Men I skriver selv i Høringsrapporten at "Styregruppen anerkender, at rehabilitering rummer meget andet end fysioterapi, og vil løbende inkludere rehabiliteringselementer, når det

bliver muligt at trække relevante data fra nationale, regionale og særligt kommunale registre, hvor en stor andel af indsatsen finder sted”

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen sætter pris på geriatriens interesse for databasen, og vil gerne se nærmere på inklusion af geriatri i den videre udvikling af databasen. Yderligere vil styregruppen forhøre sig om interessen for en repræsentant fra Dansk Geriatrisk Selskab i styregruppen.

Det er styregruppens plan at udvide indicatorsættet de kommende år. Ovenstående forslag vil blive medtaget i den løbende udvikling af databasen.

Der er aktuel plan om at tilføje Hoehn & Yahr scoren, fordi det vil give mulighed for stadieinddele sygdommen og lade det indgå som en faktor i indikatorerne. Styregruppen ser også særlige behov blandt patienter i senstadiet, som kan være relevante at kvalitetsmonitere og -udvikle.

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 4 behandles samlet.

Sundhedsfaglig Råd, gruppen for bevægeforstyrrelser, Region H

En vigtigt og nødvendigt database

Tvivel om, hvorledes man skal registrere om patienterne bliver tilbudt/henvist til træning. Det kan være irrelevant for nogle patienter, eller de ønsker det ikke.

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen sætter pris på opbakning til databasen.

Indikator 4 bliver beregnet på, om patienten har påbegyndt fysioterapi (taget sin henvisning i brug) på baggrund af data fra Sygesikringsregisteret.

Se i øvrigt næste afsnit hvor kommentarer til indikator 4 behandles samlet.

Sundhedsfaglig Råd, neurologi inklusiv neurofysiologi, Region H

Tak for stor indsats, som vil på længere sigt forbedrer PD patientens forløb

Indikator 1: Strukturel CT eller MR-scanning.

Enig med formulering om strukturel CT eller MR-scanning. Forslås at tilføje: Andel patienter der får foretaget DAT SPECT eller PET PE2I scanning til senest 6 mdr. efter diagnosedato. Standard 50%.

Indikator 2: To årlige konsultationer.

Forslag: Andel patienter med mindst en konsultation med fremmøde hos neurolog og mindst en konsultation med fremmøde/ telefonisk/ video hos læge/ sygeplejerske/tværfaglige team indenfor 12 mdr. Standard mindst 90%.

Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi.

Forslag: Andel patienter der 12 mdr. efter ny diagnosticeret Parkinson sygdom blev tilbudt henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Standard mindst 90%.

Styregruppens tilbagemelding

Se næste afsnit hvor kommentarer til indikator 1, 2 og 4 behandles samlet.

Sundheds-It, Aarhus Universitetshospital, Region Midt

Vedrørende indikator 3: Kognitiv test

Der findes allerede en kode i MidtEPJ til MoCA: ZZ5061B

Der er derfor ingen grund til at søge Sundhedsdatastyrelsen om en ny kode, hvis denne kan anvendes. I MidtEPJ findes desuden en SFI med indhold til resultat af testen. Hvis ovenstående kode godtages, vil vi sørge for, at indholdet i denne test flyttes til koden, så dokumentation af resultat og ”kodning” kan foregå i en arbejdsgang.

Styregruppens tilbagemelding

Koden ZZ50611B er oprettet efter ansøgning fra databasen, og er den kode, databasen indhenter oplysninger om MoCa på. Koden blev oprettet hurtigere end forventet, hvorfor formuleringen i høringsmaterialet er forældet. Beklager at det har forvirret.

Sygehus Sønderjylland, Region Syd

- Fint og mindre database
- 4 relevant indikator

- Godt at data trækkes automatisk

Styregruppens tilbagemelding

Styregruppen sætter pris på opbakning til databasen.

Samlet behandling af høringsvar og tilbagemelding

Der er kommet flere høringsvar, der peger i samme retning og argumenterer for forskellige grader af justeringer af indikatorerne. Herunder følger en samlet behandling af kommentarer til hver af de fire indikatorer, i deres oprindelige indikatorordlyd, efterfulgt af styregruppens tilbagemelding.

Indikator 1: Strukturel CT eller MR skanning

Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 måneder før til 6 måneder efter diagnosedato.

To høringsvar¹ foreslår at tilføje dopamin transport skanninger.

Styregruppens tilbagemelding:

Forslaget er i tråd med en pågående diskussion i styregruppen om funktionelle skanninger skal indgå i indikatoren. Der har dog ikke været konsensus i gruppen om at tage disse skanninger med.

Derfor fastholder styregruppen for nuværende, at indikator 1 kun omfatter strukturelle skanninger. Det er i tråd med gældende diagnostiske kriterier for Parkinsons sygdom.

Der er fuld enighed i styregruppen om, at funktionelle skanninger skal være en mulig ydelse til patientgruppen. Begge modaliteter bidrager med viden om sygdommen.

Styregruppen vil følge den radiologiske udvikling af begge modaliteter og afhængig heraf foretage justeringer af indikator 1.

Yderligere har styregruppen besluttet at tilføje en supplerende, deskriptiv analyse af funktionelle skanninger til databasens årsrapportskabelon for at få mere viden på området.

¹ Høringsvar fra 1) Neurologisk Afdeling, Bispebjerg-Frederiksberg Hospital 2) Sundhedsfaglig Råd, Neurologi og neurofysiolog.

Indikator 2: To årlige konsultationer

Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 måneder.

Fire høringssvar² stiller spørgsmålstegn ved værdien af et bestemt antal årlige kontroller. Andre høringssvar stiller spørgsmålstegn ved kravet om fysisk fremmøde (telefon, video, fysisk).

Styregruppens tilbagemelding:

Styregruppen anerkender, at kritikken af indikatoren taler ind i prioritering af ressourcer i sundhedsvæsenet herunder vedkommende og nødvendige projekter som 'Vælg Klogt'.

Styregruppen bakker fuldt op om, at tilbuddet til den enkelte patient skal være behovsstyret – alle patienter har ikke samme behov og den enkeltes behov varierer i løbet af sygdomsforløbet.

Formålet med indikatoren er at sikre løbende, jævnlige vurderinger af patienter med Parkinsons sygdom. Styregruppen står på faglige argumenter for, at patienter med Parkinsons sygdom bør tilbydes jævnlige konsultationer, hvoraf nogle bør være med fysisk fremmøde.

Baggrunden er sygdommens velkendte patologi som en kompleks, kronisk, progredierende sygdom, der med tiden i højere og højere grad påvirker patientens fysiske og kognitive evner samt sociale forhold. For at kunne tilbyde rette behandling, pleje og rehabilitering til patienten i rette tid samt understøtte pårørende i forløbet, er det derfor afgørende med jævnlige vurderinger af patienten gennem både klinisk undersøgelse og samtale. Vurderingerne sigter mod at kortlægge status for blandt andet rigiditet, impuls kontrol, demens og depression samt justere medicinsk behandling. To årlige vurderinger, hvoraf mindst det ene skal foregå ved fysisk fremmøde, er sat ud fra sygdommens mulige progressionshastighed og deraf eventuelle behov for justeringer i behandlingen.

Styregruppen anerkender, at nuværende design af indikator 2 ikke er optimal i sin nuværende form, hvor eneste mulighed for at få oplysning om regelmæssig vurdering af sygdomsbilledet og deraf eventuelle behov for behandlingsændringer indhentes ved oplysning om regelmæssig kontakt for patienten til en neurologisk afdeling eller praktiserende speciallæge i neurologi. Data om patienternes individuelle behov er ikke aktuelt til rådighed for databasen ved brug af nationale registre. Styregruppen håber på inden længe at kunne indhente oplysninger om sygdomsstadie via Hoehn & Yahr scoren, hvorved indikatoren kan tilrettes ud fra behov i stadierne.

² Høringssvar fra 1) Neurologi, Regionshospitalet Viborg 2) Neurologi, Aarhus Universitetshospital 3) Region Nord 4) Region Sjælland.

Styregruppen anerkender, at denne indikator ikke passer til behandling i den sene fase af Parkinsons sygdom.

Styregruppen har på basis af høringssvarene besluttet at justere indikator 2 med følgende:

Andel af patienter med mindst to årlige kontakter heraf mindst en med fysisk fremmøde.

Indikatoren beregnes på en subpopulation bestående af patienter, der har haft diagnosen i op til 10 år, indtil mulighed for stadieinddeling via Hoehn & Yahr scoren

Standarden (udviklingsmålet) fjernes.

Styregruppen anbefaler, at patienterne bliver vurderet af en neurolog mindst en gang om året, mens øvrige vurderinger kan være hos anden sundhedsfaglig person i det tværfaglige neurologiske team alt efter behov. Det ikke muligt via registeroplysninger at få valide data på typen af sundhedsfaglig person.

Styregruppen ønsker med indikatoren at få overblik over kontaktmønster blandt den del af patientgruppen, som antages at have størst behov for jævnlige kontroller, samt komme i dialog med kollegaer om *best practise* for løbende, jævnlige vurderinger af patienter.

Når Hoehn & Yahr scoren er implementeret (forventelig 2025) vil tidsvinduet på 10 år blive udfaset, og indikatoren videreudviklet.

Indikatoren er i øvrigt – ligesom de andre tre indikatorer – tværsektoriel. Det betyder, den bliver beregnet på data fra både sygehus og speciallæge praksis.

Indikator 3: Kognitiv test

Andel patienter med minimum en test af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 måneder.

To høringsvar³ peger på, at det ikke er relevant med fast kognitiv test hvert andet år. Desuden er der forslag om valgfrihed af test og et spørgsmål om hvilken faglighed, der skal foretage testen.

Styregruppens tilbagemelding:

Det er ikke muligt at få data på hvilken sundhedsfaglig person, der foretager en kognitive test. Styregruppen finder det heller ikke væsentlig hvilken sundhedsfaglig person, der foretager testen. Det væsentlige er, at det er en med kompetencerne til det.

Der er en grad af valgfrihed af test. Test af kognitiv funktion kan foretages med Montreal Cognitive Assessment (MoCA), Mini Mental State Examination (MMSE) eller neuropsykologisk test. Styregruppen anbefaler dog MoCA. Således omfatter datatrækket til databasen koder for MoCA, MMSE og neuropsykologisk test.

Styregruppen vurderer, at det er rimeligt og fagligt relevant at foretage kognitiv test løbende. I databasen er det defineret til hvert andet år. Baggrunden er sygdommens progredierende patologi, hvor der er høj risiko for demens senere i sygdomsforløbet. Yderligere er sygdomsforløbet kendetegnet af nedsat erkendelse af egne evner.

Patienter med diagnosticeret demens er ikke omfattet af indikatoren. Det er beklageligvis ikke skrevet ind i den version af datadefinitioner, der er sendt i høring.

Når Hoehn & Yahr scoren bliver implementeret (forventelig 2025), vil indikator 3 blive videreudviklet. Scoren vil kunne identificere subgrupper i populationen, hvor kognitiv test er mest relevant.

³ Høringsvar fra 1) Neurologi, Regionshospitalet Viborg 2) Region Nord.

Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi

Andel patienter der 12 måneder efter nydiagnosticeret Parkinson sygdom har modtaget vederlagsfri fysioterapi.

Syv høringssvar⁴ foreslår at omformulere til 'henvist til'. Derudover finder flere afgrænsningen til fysioterapi ærgelig, fordi rehabilitering er mere end fysioterapi, og patienternes behov kan fordre andre rehabiliteringsindsatser (ergoterapi, logopæd).

Styregruppens tilbagemelding:

Det er ikke muligt at få data fra Henvisningshotellet, således det er muligt at formulere en indikator, der vurderer, hvorvidt patienter er henvist til vederlagsfri fysioterapi. Det er heller ikke muligt at få data på, om patienterne er vurderet for behov for fysioterapi.

Det er muligt at få data fra Sygesikringsregisteret på, om patienterne er påbegyndt vederlagsfri fysioterapi (har taget henvisning i brug).

Det er styregruppens faglige vurdering, at hovedparten af patienterne bør henvises til og anbefales specifik fysioterapi. Det gælder også patienter i tidlige sygdomsstadier, der er aktive og træner. Baggrunden er, at den specifikke fysioterapeut vejleder og træner patienterne målrettet, så de er bedre rustet til håndtering af sygdommen og forebygge/udskyde forværring.

Standarden (udviklingsmålet) tager højde for, at nogle patienter ikke er interesserede.

Styregruppen er meget enig i kommentarer om, at rehabilitering er meget mere end vederlagsfri fysioterapi. Det er et stort håb i styregruppen, at det med tiden vil blive muligt at udvikle indikatorer, der favner andre områder indenfor rehabilitering. En forudsætning herfor er muligheden for data fra blandt andet kommunale enheder. Styregruppen vil følge disse muligheder tæt.

⁴ Høringssvar fra 1) Ergoterapi, Faglig Selskab for Neurorehabilitering 2) Neurologi, Regionshospitalet Viborg 3) Neurologi, Aarhus Universitetshospital 4) Neurologisk Afdeling, Bispebjerg-Frederikberg Hospital 5) Region Nord 6) Specialerådet for Geriatri 7) Sundhedsfaglig Råd, Neurologi og neurofysiologi.

Afrunding

Styregruppen takker høringsparter for relevante, konstruktive kommentarer til databasen.

Kommentarerne er værdifulde både nu, hvor databasen står overfor idriftsættelse og implementering og på sigt i den videre udvikling af databasen.

Styregruppen opfordrer til fortsat åben dialog omkring databasen, således styregruppen og øvrige interessenter på området sammen skaber både en overskuelig og meningsfuld database.

Bilagsoversigt

Bilag 1: Høringsmateriale

Bilag 2: Hørings svar (uredigerede)



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Høring: Etablering af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase

Kære samarbejdspartner

Som led i etablering af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK) inviteres I til høring af databasens foreløbige design og indhold.

Vi betragter involvering af jer som essentielt for etablering af en meningsfuld database. Derfor håber vi dels på jeres opbakning til DaPaK, og dels på I vil komme med input til databasen.

I er velkomne til at sende høringsmaterialet bredt ud i jeres organisation, men vi vil bede om, at I laver et samlet høringssvar for jeres organisation.

Derudover må I meget gerne skrive jeres høringssvar i vedlagte skabelon.

Frist for høringssvar er **mandag den 16. september 2024** til kontaktperson for databasen, Julie Andersen, juland@rkkp.dk.

Høringssvar bliver behandlet på møde i databasestyregruppen i oktober 2024. Efterfølgende bliver der udarbejdet en høringsrapport, som samler høringssvar og styregruppens konklusion. Høringsrapporten bliver offentliggjort på databasens hjemmeside.

Herefter følger et virtuelt implementeringsmøde mandag den 21. oktober 2024 klokken 14. 15.30 (invitation og program følger) og idriftsættelse fredag den 1. november 2024.

Baggrund

DaPaK er ny landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase under etablering i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.

Databasen er initieret af en gruppe fra det tværfaglige, tværsektorielle faglige miljø omkring Parkinsons sygdom og Parkinsonforeningen. Etablering af databasen er prioriteret af bestyrelsen i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram i marts 2023.

En styregruppe bestående af repræsentanter fra forskellige aktører i parkinson-patientforløbet og et team fra Videncenteret i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram har siden sommer 2023 arbejdet med etablering af databasen.

Dataflow mellem aktører og databasen bliver etableret gradvist, hvor offentlige sygehuse kommer på først med planlagt idriftsættelse 1. november 2024. Herefter følger praktiserende speciallæger, praktiserende fysioterapeuter og kommuner.

På vegne af styregruppen - med venlig hilsen

Trine Hørmann Thomsen

Formand for styregruppen
Sygeplejerske, ph.d., Neurologisk Afdeling, Rigshospitalet Glostrup

Tove Henriksen

Formand for styregruppen
Overlæge, Neurologisk Afdeling, Bispebjerg & Frederiksbjerg Hospitaler

Julie Andersen

Kontaktperson for databasen, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Vedlagt høringsmateriale

- Oversigt over høringsparter
- Skabelon til hørings svar
- Evidensrapport
- Datadefinitioner
- Notat om Hoehn & Yarn

Link til databasens hjemmeside <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/dansk-parkinson-kvalitetsdatabase/>

Oversigt over høringsparter

Følgende organisationer er inviteret til høring af etablering af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase:

- Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsdatastyrelsen
- Kommunernes Landsforening
- Danske Regioner
- Region Nord
- Region Midt
- Region Syd
- Region Sjælland
- Region Hovedstaden
- Forening af Praktiserende Speciallæger
- Danske Nervalægers Organisation
- Danmodis
- Dansk Neurologisk Selskab
- Lægevidenskabelige Selskaber
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Ergoterapeutforeningen
- Dansk Sygepleje Selskab
- Danske Patienter
- Parkinsonforeningen

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn]	
Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	

Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)

Evidensrapport

Grundlag for databasens population, indikatorer og standarder

Publikationsårstal: 2024



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)
© RKKP 2024

Kvalitetskonsulent for DaPaK:
Julie Andersen
E-mail: juland@rkkp.dk
Telefonnummer: +45 2478 7018

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 1.0
Versionsdato: 13.06.2024

Forord

Denne evidensrapport beskriver evidensgrundlag og rationale for valg af kvalitetsindikatorer og standarder i Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK).

Idriftsættelse af DaPaK per 01.11.2024 er afgørende for at forbedre arbejdet med at øge kvaliteten af udredning, behandling, pleje og rehabilitering af patienter med Parkinsons sygdom på tværs af sektorer herunder hospitalsklinikker, praktiserende neurologer, praktiserende fysioterapeuter og rehabiliteringsenheder.

Valget af indikatorerne er truffet af styregruppen for DaPaK, der er en tværfaglig og tværsektoriel gruppe af sundhedsprofessionelle fra hele landet samt Parkinsonforeningen, som repræsentant for patientperspektivet.

Styregruppe vil løbende revurdere de udvalgte kvalitetsindikatorer samt vurdere og evaluere nye, relevante indikatorer som mål for kvaliteten i behandlingen. Parkinsons sygdom kræver en koordineret og specialiseret tilgang til behandling, som strækker sig over flere sektorer. Derfor er det essentielt, at den kliniske kvalitetsdatabase kan måle og evaluere behandlingskvaliteten på tværs af forskellige behandlingssteder og sektorer.

Indikatorerne er baseret på en mapping af parkinson-patientens forløb mellem sektorer og kontakt med tværfagligt sundhedspersonale. Det er ønsket at opstarte databasen med enkle kvalitetsindikatorer (4 i alt), som kan høstes direkte fra eksisterende databaser (Landspatientregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret, Sygesikringsregisteret) og ved at monitorere disse, vurdere behandlingskvaliteten og identificere områder til forbedring på tværs af sektorer. Det er ligeledes ønsket at kunne sammenligne data på tværs af sektorer, for at fremme ensartede standarder og bedste praksis for behandlingen af mennesker med Parkinsons sygdom på tværs af landet.

Nuværende og fremtidige kliniske kvalitetsindikatorer i databasen, skal måle behandlingskvaliteten i forløb på hospitalsklinikker, praktiserende neurologer, praktiserende fysioterapeuter og rehabiliteringsenheder. Dette vil sikre en monitorering af hele forløbet og potentielt ligeledes styrke samarbejdet mellem sektorer. Alle indikatorer vil blive vurderet og evalueret ud fra samme systematik og metode, som beskrevet i denne evidensrapport.

De enkelte indikatorer er først og fremmest valgt under hensyntagen til evidensgrundlaget. For de indikatorer, hvor det ikke har været muligt at finde videnskabelig evidens, er indikatorer og standarder fastsat ud fra den interne evidens (klinisk ekspertise) og konsensus i styregruppen.

På styregruppens vegne

Trine Hørmann Thomsen
Sygeplejerske

Tove Henriksen
Overlæge

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Indholdsfortegnelse	4
Formål med evidensrapporter	5
Styregruppen for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)	6
Indikatoroversigt	8
Baggrund	9
Population	11
Metode	12
Litteratursøgning	12
Evidensgraduering	13
Evidensgrundlag for indikatorerne	14
Søgeresultat	14
Indikator 1: Primær Strukturel Scanning	14
Indikator 2: Klinisk Kontrol	15
Indikator 3: Kognitiv Screening	15
Indikator 4: Rehabilitering	17
Referencer	18
Baggrund	18
Evidensgrundlag for indikatorerne	19
Bilagsoversigt	21

Formål med evidensrapporter

Formålet med evidensrapporter er at beskrive evidensgrundlaget for databasens indikatorer og standarder. Rapporten synliggør således den viden og de overvejelser, der ligger til grund for fastsættelse af indikatorer, standarder og analysemetoder.

En indikator er en målbar variabel, der i de kliniske kvalitetsdatabaser anvendes til at monitorere og vurdere kvaliteten i sundhedsvæsenet. Monitoreringen understøtter den løbende udvikling af kvaliteten i patientforløbet i en kontinuerlig stræben efter høj og ensartet kvalitet båret af de kliniske miljøer på området. Den kliniske kvalitetsdatabases indikatorer bør derfor belyse relevante kliniske retningslinjer inden for databasens område, der indeholder faglige anbefalinger bygget på national konsensus om 'god kvalitet' ¹.

Indikatorer kan typeinddeles i 3 kategorier:

Struktur-indikatorer (de tilgængelige ressourcer, f.eks. antal speciallæger på en afdeling).

Proces-indikatorer (aktiviteter, som udføres i forbindelse med det kliniske og organisatoriske arbejde i relation til patientforløbet, f.eks. andel af behandlinger, som udføres i henhold til kliniske retningslinjer).

Resultat-indikatorer (effekten, som opnås i patientens sundhedstilstand, som tilskrives indsatsen, f.eks. overlevelse).

Indikatorsættet vil ofte være balanceret på de forskellige indikator typer, med hovedvægt på proces- og resultatindikatorer, og tilstræbe et antal indikatorer, der er i overensstemmelse med et realistisk omfang af tilhørende klinisk kvalitetsudviklingsaktivitet. Databasestyregruppen kan vælge at supplere indikatorsættet med forklarende eller prognostiske variable, der f.eks. anvendes til stratificering eller justering for forskelle i patientsammensætningen.

Fastsættelse af målet for kvalitetsudviklingen – standarden – sker sjældent udelukkende på baggrund af evidens, men vil ofte afspejle ekspertkonsensus, værdier eller politiske målsætninger. Standarden vil typisk afspejle et realistisk udviklingsmål: det niveau for indikatorværdien man stræber efter at opnå. Angivelse af et eksakt niveau undlades til tider, men den ønskede forbedringsretning bør altid fremgå.

Evidensrapporten opdateres som minimum hvert tredje år som led i databasens godkendelsesperiode ². Dette sikrer, at indikatorsættet afspejler den nyeste viden på området og at områder, hvor kvaliteten har ligget stabilt højt i en længere periode, ikke længere monitoreres, og indikatoren afvikles/erstattes.

RKKP afholder databasens udgifter i forbindelse med vedligehold, revision og udvikling af indikatorsættet.

Uddybende information om indikatorbaseret kvalitetsudvikling, indikatorer og standarder kan findes på RKKP's hjemmeside: www.rkkp.dk

¹ Jf. Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser, kap. 2, §5, stk.10.

² Jf. Sundhedsdatastyrelsens vejledning vedr. kliniske kvalitetsdatabaser (2018), kap. 2, afsnit 2.23.

Styregruppen for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)

Navn, titel, ansættelse:	Rolle i styregruppen / repræsentant for:
Styregruppens formandskab	
Tove Henriksen Overlæge Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser (Danmodis) Region H
Trine Hørmann Thomsen Sygeplejerske, can.scient.san., phd. Glostrup Hospital	Dansk Sygepleje Selskab, Faglig Sammenslutning for Neurosygeplejersker Region H
Styregruppens øvrige medlemmer	
Anne-Mette Hejl Overlæge Bisbjerg og Frederiksberg Hospital	Dansk Neurologisk Selskab Region H
Louise Nørreslet Gimsing Afdelingslæge Sjællands Universitetshospital	Region Sjælland
Matthias Bode Overlæge Odense Universitetshospital	Region Syd
<i>Vakant, under udpegning</i>	Region Midt
Bo Mohr Morberg Afdelingslæge Aalborg Universitetshospital	Region Nord
Stephen Wörlich Pedersen Praktiserende speciallæge i neurologi Praksis i København	Forening Af Praktiserende Speciallæger (FAPS)
Einar Bach Praktiserende speciallæge i neurologi Praksis i Aarhus	Forening Af Praktiserende Speciallæger (FAPS)
Bo Albertsen Praktiserende fysioterapeut og praksis konsulent Praksis i Aulum og Koncern Kvalitet, Region Midt	Danske Selskab for Fysioterapi
Jakob Frederiksen Praktiserende fysioterapeut Allerød Fysioterapeuter	Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi
Lene Møller Ergoterapeut Holstebro Kommune	Ergoterapeutforeningen

Brian Clausen Sundhedsfaglig chef Sanocenter	Privat aktør
Astrid Blom Direktør Parkinsonforeningen	Patientrepræsentant, organisatorisk niveau
Lone Svendsen Forstander Forebyggelses- og rehabiliteringscenter Aalborg Kommune	Kommune
Anders Møller Schlüsen Epidemiolog RKKPs videnscenter	RKKP team
Henrik Nielsen Datamanager RKKPs videnscenter	RKKP team
Julie Andersen Kontaktperson, repræsentant for dataansv. myndighed RKKPs videnscenter	RKKP team
Databasens evidensgruppe	
Kristian Stær Læge Aarhus Universitetshospital	Evidensspecialist
Jakob Frederiksen Praktiserende fysioterapeut Allerød Fysioterapeuter	Evidensspecialist

Databasens styregruppe skal bl.a. sikre den løbende udvikling af databasen, så indikatorerne er i overensstemmelse med nyeste viden og evidens på området – og er praktisk anvendelige til klinisk kvalitetsudvikling, herunder at indikatorerne afspejler eventuelle gældende kliniske retningslinjer og patientperspektivet.

Databaseteamet i RKKP skal som en del af styregruppen rådgive og understøtte klinikerne via løbende dialog om valg af indikatorer med afsæt i evidens samt ekspertviden om data, kvalitetsudvikling og epidemiologisk ekspertise.

Spørgsmål vedr. databasens indicatorsæt kan rettes til styregruppen via databasens kontaktperson. Kontaktoplysninger findes under den enkelte database: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/>.

Indikatoroversigt

Nr.	Indikatornavn	Standard	Type
1	Strukturel CT eller MR skanning Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.	Mindst 95%	Proces
2	To årlige konsultationer Andel patienter med mindst to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr.	Mindst 90%	Proces
3	Kognitiv test Andel ikke-demente patienter med minimum én test af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.	Mindst 75%	Proces
4	Vederlagsfri fysioterapi Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson sygdom har modtaget vederlagsfri fysioterapi.	Mindst 90%	Proces

Baggrund

Kvalitetsmonitorering inden for Parkinsons sygdom fokuserer på kendte kvalitets- og patientsikkerhedsproblemer samt på at forstå geografisk variation i behandlingspraksis og patientperspektiver. Identifikationen af disse problemer er afgørende for at målrette indsatsen mod at forbedre behandlingskvaliteten og sikre ensartet og evidensbaseret behandling på tværs af landet, hvilket DaPak søger at gøre understøttet af denne evidensrapport.

Parkinsons sygdom er en kompleks neurodegenerativ lidelse, der påvirker både motoriske og ikke-motoriske funktioner hos patienter. I løbet af de sidste 10 år er der blevet observeret en stigning i incidensen af Parkinsons sygdom både globalt og i mange vestlige lande herunder Danmark (1). Parkinsons sygdom er den mest hurtigt voksende neurologiske sygdom på verdensplan, og det forventes en fordobling i diagnosticerede personer i 2040 (2). Dette kan delvis skyldes den demografiske udvikling med ændring i befolkningens aldersstruktur, da incidensen vokser med stigende alder. Der ses en debutalder mellem 55-65 år (1). Desuden kan ændringer i miljømæssige faktorer, øget forventet levetid, og genetiske præ-dispositioner spille en rolle i stigningen af sygdommens incidens (2). På nuværende tidspunkt skønnes det, at 12.000 mennesker lever med Parkinsons sygdom i Danmark (1, 3) med en let overrepræsentation af mænd (ca. 60%) og kvinder (ca. 40%) (1).

Parkinsons sygdom er forbundet med stor varians i symptomprofil. Ud over motoriske symptomer som tremor, rigiditet, og bradykinesi, kan parkinson-patienter opleve en række ikke-motoriske symptomer herunder autonome dysfunktioner, søvnforstyrrelser, kognitiv dysfunktion, depression og angst (4, 5). Disse symptomer kan have betydelige konsekvenser for patientens livskvalitet og daglige funktion og kræver en behandlingstilgang, hvor man ser på hele patientens forløb på tværs af sektorer.

De seneste årtier har givet betydelige fremskridt inden for forståelsen af Parkinsons sygdom herunder patofysiologi og progression af sygdommen. Forskningen har identificeret komplekse molekylære og cellulære mekanismer, der er involveret i sygdommens udvikling. Dog eksisterer der ikke nogen kurativ eller sygdomsmodulerende behandling endnu. Der har været fokus på at udvikle mere effektive, symptommodificerende behandlinger, der kan lindre de forskelligartede symptomer. Dette omfatter udviklingen af nye lægemidler, behandlingsmæssige terapiformer, monitorering af symptomprogression og den medicinske behandling. Patienter som behandles hurtigere og med mindre sygdomsbyrde ved diagnostetidspunktet, kan potentielt forblive på arbejdsmarkedet, være mere uafhængige og mindre plejekrævende i længere tid (6).

Kvalitets- og patientsikkerhedsproblemer inden for parkinson-området omfatter forsinket diagnose, fejldiagnose, variation i behandlingspraksis og i henvisningskriterier til avanceret behandling samt ulige adgang til avanceret behandling (7, 8). Der vurderes at være behov for en mere omfattende tilgang til behandlingen af bl.a. non-motoriske symptomer som bl.a. kognitiv udredning. Generelt er der ikke sufficient fokus på bivirkninger til medicinen f.eks. impuls kontrolforstyrrelser og non-motoriske symptomer, hvilket har stor indvirkning på patienternes livskvalitet og nære relationer (5).

Geografisk variation i behandlingstilbud kan påvirke patienternes muligheder for at opnå den samme kvalitet i deres behandlingsforløb, hvilket understreger behovet for ensartet pleje, behandling og rehabilitering på tværs af landet. Udover det interregionale ses der ligeledes geografisk ulighed i dækningen af både offentlige og privatpraktiserende neurologer (10). Som følge heraf ses en stor variation i hyppighed af løbende konsultationer/kontroller. Dette skaber ulighed i ventetiden i forbindelse med udredning og diagnosticering og i

kvaliteten af behandlingen og sygdomshåndteringen (9). Der er på nuværende tidspunkt ikke fælles standarder, som kan monitorere kvaliteten af behandlingsindsatser.

En rapport fra REHPA baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt 7.000 parkinson-patienter viser, at der er store udekkede behov hos patienter i deres oplevelse af kvalitet i forløbet, og at der er geografiske forskelle i de rehabiliterende tilbud herunder målrettet og specifik fysioterapeutisk og ergoterapeutisk træning fokuseret på de heterogene behov og udfordringer/symptomer (10).

I DaPaK vil der blive fokuseret på udredning og diagnostik, en ensartet hyppighed af løbende konsultationer hos neurolog/parkinson-sygeplejerske samt screening af kognitive udfordringer for hele parkinson-populationen og henvisningsprocedurer til rehabiliteringsindsatser. Derfor er der valgt 4 indikatorer til opstart af DaPaK. Disse er udspecificeret i det følgende. Indikatorerne er valgt, så de bedst muligt afspejler kvaliteten på udvalgte kerneområder i parkinson-behandling, pleje og rehabilitering i Danmark. Denne rapport er en systematiseret gennemgang af evidensen bag de udvalgte indikatorer og standarder i DaPaK.

Databasen indleder med kliniske data fra alle hospitalsklinikker i Danmark, som varetager forløb for parkinson-patienter (13 i alt). Herefter følger en gradvis skalering til praktiserende neurologer (39 i alt), praktiserende fysioterapeuter og rehabiliteringsenheder.

Population

DaPaK populationen identificeres via Landspatientregisteret (LPR), Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) og fra praktiserende speciallæger i neurologi.

Fra LPR inkluderes patienter med:

- Parkinson (a eller b) diagnose (DG20*) registreret på planlagt kontakt, uagtet kontaktttype, på afdeling med hovedspeciale: "Neurologi" i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR).

Fra LSR inkluderes patienter med:

- Minimum to indløsninger af recepter på et lægemiddel med en af følgende ATC-koder:
 - N04BA - l-dopa og decarboxylasehæmmer
 - N04BD - MAO-B hæmmer
 - N04BX - COMT hæmmer
 - N04BA - Kombination l-dopa, decarboxylasehæmmer og COMT hæmmer
 - N04BC - Dopaminagonister
 - N04BB – Amantadin

Fra praktiserende speciallæger i neurologi inkluderes patienter med:

- Parkinson diagnose (DG20*)

Eksklusionskriterier

- Patienter der på ethvert tidspunkt får (a eller b) diagnose for Atypisk Parkinson (DG231, DG232, DG233, DG238, DG318E) registreret på planlagt kontakt, uagtet kontaktttype, på afdeling med hovedspeciale: "Neurologi" i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR).
- Patienter der alene har indløst recepter for et eller flere præparater med dosis:
 - Carbidopa \leq 25/100 mg døgn dosis
 - Levodopa benzerazid \leq 25/100 mg døgn dosis
 - Pramipexol \leq 0.18 døgn dosis
 - Ropinirol \leq 2 mg døgn dosis

Patienterne inkluderes med en indeksdato som er lig med startdatoen for den adgangsgivende kontakt i LPR eller hos den praktiserende neurolog. Inkluderes patienten på baggrund to indløsninger af et relevant lægemiddel, uden kontakt i LPR eller ved praktiserende neurolog, er indeksdatoen lig med første indløsningsdato.

Patienter der har eller får Atypisk Parkinson diagnose kan ikke inkluderes herefter, selvom patienten måtte optræde senere med a-diagnose for Parkinson (DG20*).

Metode

Litteratursøgning

Søgestrategien tog udgangspunkt i en '3-trinssøgestrategi', som indledningsvist søgte efter relevante kliniske retningslinjer. Der blev søgt i retningslinjedatabaser (G-I-N, NICE, TRIP, ECRI, CfKR), samt direkte på nationale hjemmesider (SST, SBU, Helsebiblioteket). Der blev anvendt følgende søgetermer i databaserne: "Parkinson's Disease", "Parkinson Disease", "Parkinson", "PD". På de nationale hjemmesider blev søgt på "Parkinson" mhp. at undgå utilsigtede eksklusioner på baggrund af stavemåder. Relevante kliniske retningslinjer blev ligeledes forsøgt identificeret via PubMed, hvor der blev søgt med følgende søgestreng: "("practice guideline"[Publication Type]) AND "Parkinson disease"" og "("clinical guideline"[Publication Type]) AND "Parkinson disease"".

Søgningen blev udført i januar/februar 2024 af evidensspecialist, Kristian Stær.

Derefter blev søgningen udvidet med 2. trin af søgestrategien, søgning efter systematiske reviews og metaanalyser, hvor databaserne TRIP og PubMed blev anvendt.

Der blev anvendt følgende søgetermer ved søgning i TRIP databasen: "Practice Guideline Parkinson" filtreret til hhv. "key primary research" og "systematic reviews".

PubMed søgestreng fremgår af bilag 2.

Der er initielt søgt mere overordnet med kombination af "Parkinson*" og søgetermer specifikke for de individuelle indikatorer. Herefter er søgestrengene blevet præciserede med enten tillæg af yderligere relevante søgetermer, eller ved eksklusion af irrelevante søgetermer, hvorved de endelige søgestreng angivet ovenfor er fremkommet.

Endeligt er der supplerende foretaget opslag på UpToDate, en evidensbaseret klinisk vejledningshjemmeside med generelle vejledninger for håndtering af sygdomme ift. diagnosticering og behandling, samt på ParkinsonNet, en hollandsk baseret, internationalt anerkendt hjemmeside med retningslinjer angående terapeutisk håndtering af patienter med Parkinsons sygdom.

På UpToDate er søgt på følgende: "Parkinson" og "Parkinson cognition".

Antal potentielt relevante hits: 2 (UpToDate), 4 (ParkinsonNet)

Der er blandt søgeresultaterne kun udvalgt materiale på engelsk eller dansk samt materiale med tilgængelig direkte oversættelse til engelsk, når ikke ovenstående sprog var tilgængelige.

Materiale er primært ekskluderet fra søgeresultaterne ud fra titler eller abstracts, når det ud fra disse åbenlyst kunne vurderes, at materialet ikke var relevant for de heri angivne indikatorer. Dertil er materiale udgivet før år 2000 ekskluderet ved den primære søgning i lyset af udvikling af forskning siden da.

Ved efterfølgende gennemgang af fundet materiale er yderligere ekskluderet retningslinjer og artikler, som ved gennemlæsning er vurderet uden relevans for aktuelle indikatorer. Dertil er ekskluderet materiale, som ikke har kunnet direkte oversættes til engelsk, dubletter samt materiale med nyere og opdaterede udgivelser tilgængeligt.

Søgeprotokollen kan ses i bilag 1. Flowchart kan ses i bilag 7.

Evidensgraduering

Den samlede evidens for indikatorerne er vurderet efter Oxford Center for Evidence Based Medicine Levels of Recommendation and Grades (Oxford Level of Evidence).

Kliniske retningslinjer er vurderet med AGREE II (domæne 3: rigour of development).

Systematisk reviews er vurderet med AMSTAR.

Alle vejledninger og anbefalinger på UpToDate er vurderet med GRADE. Der henvises i øvrigt til hjemmesidens egen beskrivelse af deres vurderingsproces:

<https://www.wolterskluwer-com.ez-rmu.statsbiblioteket.dk/en/solutions/uptodate/policies-legal/grading-guide>

Vurderingsskemaer for hver indikator kan ses i bilag 3-6.

Evidensgrundlag for indikatorerne

Søgeresultat

Der henvises til bilag 1 og 2 for de anvendte søgestrengene.

Indikator 1: Primær Strukturel Scanning

Definition: Er der foretaget strukturel skanning (CT eller MR)?

Type: Procesindikator

Baggrund for indikator:

Udover Parkinsons sygdom, kan parkinsonisme forekomme på baggrund af andre strukturelle forandringer i hjernen herunder tumorer og vaskulære skader, hvorfor det er relevant at udelukke anden patologi som årsag til patientens parkinsonistiske symptomer, inden videre udredning eller behandling påbegyndes.

Grundlag for indikator: Klinisk retningslinje fra NICE af høj metodisk kvalitet (AGREE II: 42/49).

Resumé af evidensgrundlag:

Der findes ingen gældende kliniske retningslinjer omhandlende strukturelle scanninger af patienter med Parkinsons sygdom, eller som er mistænkt herfor, i Danmark, Norge eller Sverige. Blandt de øvrige lande vi typisk sammenligner os med, nævner kun retningslinjen NG71 (2017)¹ fra *National Institutes of Care and Excellence* (NICE) i Storbritannien brug af strukturelle scanninger ifm. udredningen af patienter mistænkt for Parkinsons sygdom, og her kun ift. udelukkelse af anden patologi.

Ligeledes er der heller ikke nyere studier, der undersøger brugen af strukturelle scanninger i primær-udredningen af Parkinsons sygdom, men flere studier undersøger brugen af MRC til differentiering mellem Parkinsons sygdom og atypisk parkinsonisme²⁻⁶. Der er ikke fundet systematiske reviews på området.

Konklusion: Evidensniveauet baserer sig på én klinisk retningslinje af høj kvalitet fra Storbritannien. Oxford Level of Evidence: A (ud fra den videnskabelig litteratur som danner baggrunden for den omhandlende kliniske retningslinje).

Anbefaling: Det anbefales, at alle patienter, der udredes for Parkinsons sygdom, får foretaget en strukturel scanning (CT eller MR) som led i den primære udredning.

Standard: 95%

Styregruppens beslutning: Der er faglig konsensus i styregruppen om, at patienter med Parkinson sygdom skal have en strukturel scanning. Scanningen er væsentlig for korrekt diagnostik og heraf følgende korrekt behandling, idet der er velkendte differentialdiagnoser til Parkinsons sygdom, som vil blive overset og ikke adækvat behandlet, hvis det diagnostiske forløb ikke indeholder strukturel scanning. Styregruppen er enige om, at en strukturel skanning inden for tidsvinduet 24 måneder før diagnostetidspunkt til 6 måneder efter diagnostetidspunkt er acceptabelt.

Indikator 2: Klinisk Kontrol

Definition: Minimum to årlige konsultationer med fremmøde heraf minimum én ved neurolog.

Type: Procesindikator

Baggrund for indikator:

Parkinsons sygdom er en klinisk diagnose, som beror på en række kliniske symptomer, som også kan forekomme ved andre tilstande og på baggrund af anden patologi. Dertil deler sygdommen flere symptomer med de atypiske parkinsonismer, som på flere punkter skal håndteres anderledes end almindelig Parkinsons sygdom, og som responderer anderledes på den medicinske behandling. Der er desuden en relativ stor variation i den individuelle patients respons på den medicinske behandling, og det kan være nødvendigt med relativt hyppige medicinjusteringer tidligt i patientens behandlingsforløb.

Det er derfor af betydning for patientens livskvalitet og funktionsniveau, at den rette behandling på baggrund af den rette diagnose bliver iværksat og løbende korrigeret, så patienten tidligst muligt opnår den bedst mulige grad af symptomlindring.

Dette kræver jævnlige opfølgninger af patient og dennes funktionsniveau, hvilket bedst vurderes ved objektiv undersøgelse af patienten ved fysisk fremmøde.

Grundlag for indikator: Konsensus fra DaPaKs styregruppe.

Resumé af evidensgrundlag:

Der findes ingen gældende kliniske retningslinjer omhandlende konsultationshyppighed for patienter med Parkinsons sygdom i Danmark, Norge eller Sverige. I den britiske NICE retningslinje NG71 (2017)¹ anbefales regelmæssig kontrol af patienterne mhp. reevaluering af diagnosen. Der anbefales intet specifikt interval mellem disse regelmæssige reevalueringer, men i begrundelsesteksten nævnes mulige intervaller fra hver 2.-3. måned op til hver 6.-12. måned beskrevet som hhv. hyppigt og ikke hyppigt.

Der er ikke fundet yderligere retningslinjer eller systematiske reviews på området.

Dansk Neurologisk Selskabs (DNS) nationale behandlingsvejlednings side omkring opfølgning af patienter med Parkinsons sygdom⁷ refererer til en artikel fra American Academy of Neurology (AAN)⁸, hvori der defineres kvalitetsmål for kontrol af patienter med Parkinsons sygdom. Heri angives et af kvalitetsmålene som "reevaluering af diagnosen mindst én gang årligt".

Konklusion: Der findes ingen direkte evidens for antallet af årlige konsultationer, om end regelmæssig kontrol og reevaluering er anbefalet.

Anbefaling: Det anbefales, at patienter diagnosticeret med Parkinsons sygdom har op til flere kontroller pr. år

Standard: > 90%

Styregruppens beslutning: Der er faglig konsensus i styregruppen om, at patienter med Parkinson sygdom bør have to årlige konsultationer for at sikre sufficient behandling herunder reevaluering af diagnose og vurdering af den medicinske behandling. Det er drøftet, hvorvidt det skal være med fysisk fremmøde. Der er faglig konsensus i styregruppen om, at konsultationerne bør være med fysisk fremmøde, således at det er muligt at foretage en neurologiske gennemgang af patienten, og at klinikeren kan danne sig et helhedsindtryk af patienten.

Indikator 3: Kognitiv Screening

Definition: Test af kognitive funktioner målt ved anerkendt demenstest (anbefaler MoCA, men det kan blive nødvendigt at anvende andre test).

Type: Procesindikator

Baggrund for indikator:

Parkinsons sygdom er en progressiv neurodegenerativ sygdom primært kendetegnet ved de motoriske symptomer, som patienterne oplever. Sygdommen er dog også præget af flere non-motoriske symptomer herunder kognitive vanskeligheder, som på sigt udvikler sig til demens ved Parkinsons sygdom (PDD).

Typisk optræder hukommelsesmæssige problemer senere i sygdommens forløb, men nogle kognitive symptomer, særligt eksekutive og visuospatiale vanskeligheder, kan forekomme tidligere i forløbet. Dertil forekommer kognitive symptomer ved flere af de atypiske parkinsonismer, hvor de typisk er til stede tidligt i sygdomsforløbet, og ofte er en del af de diagnostiske kriterier for den pågældende sygdom. Det er derfor afgørende at få vurderet patientens kognitive funktion tidligt i forløbet, og særligt hvis der anamnestisk er kognitive eller psykiske vanskeligheder.

Grundlag for indikator: Konsensus og simple review-artikler.

Resumé af evidensgrundlag:

Der er ikke fundet nogen gældende kliniske retningslinjer eller systematiske reviews på området i gennemsøgte databaser eller på relevante nationale styrelses hjemmesider.

Der er fundet to task force studier fra *International Movement Disorder Society* omhandlende diagnostiske kriterier for hhv. mild cognitive impairment (MCI)(2012)⁹ og demens (PDD)(2007)¹⁰ ved Parkinsons sygdom, som understreger de kognitive udfordringer samt identifikationen af disse ved patienter med Parkinsons sygdom - en pointe der støttes yderligere af et review fra 2020¹¹.

Dertil er fundet et studie (2019)¹², hvor der sammenlignes kognitive screeningstests på patienter med Parkinsons sygdom og samtidig MCI eller PDD. Montreal Cognitive Assessment (MoCA) udviste her den største sensitivitet og specificitet for PD-MCI og PDD.

Ligeledes anbefaler UpToDate¹³ screening med MoCA, når der mistænkes kognitive vanskeligheder hos patienter med Parkinsons sygdom, da denne test er bedre til at fange visuospatiale og eksekutive deficits.

Endelig beskriver artiklen med kvalitetsmål fra AAN⁸, som DNS refererer til ift. opfølgning af patienter med Parkinsons sygdom, et målepunkt for "vurdering af kognitiv svækkelse eller dysfunktion mindst én gang årligt".

Konklusion: Evidensniveauet på området er lavt og baseres primært på konsensus- og simple review-artikler.

Anbefaling: Det anbefales, at patienter under udredning for Parkinsons sygdom screenes for kognitiv svækkelse som led i den primære udredning samt ved senere mistanke om kognitive symptomer.

Standard: > 75 %

Styregruppens beslutning: Der er faglig konsensus i styregruppen om, at patienternes kognitive funktion løbende skal vurderes, således de kan få adækvat behandling. På den baggrund vurderer styregruppen, at det er god kliniske praksis med kognitiv vurdering hvert andet år for at følge kognitiv progression af sygdommen og rettidig iværksætte relevant behandling. Styregruppen anbefaler vurdering ved brug af MoCA, men accepterer også vurdering ved Mini Mental State Examination (MMSE) eller ved en neuropsykologisk undersøgelse. Alle tre test vil identificere kognitiv funktionsnedsættelse. Patienter med demens behøver ikke fortsat testes af menneskelige, etiske hensyn.

Indikator 4: Rehabilitering

Definition: Er der foretaget vurdering af rehabiliteringsbehov?

Type: Procesindikator

Baggrund for indikator:

De motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom er ansvarlige for en stor del af den tiltagende funktionsnedsættelse, som patienter med sygdommen oplever. Der ses påvirkning af både bevægefunktion samt synke- og talefunktion. Det har vist sig, at fysisk aktivitet, særligt specialiseret træning, er effektive tilgange til vedligeholdelse af bevægelighed og funktion.

Man har på denne baggrund lavet særlige træningsprogrammer og øvelser fokuseret til patienter med Parkinsons sygdom både indenfor fysio- og ergoterapi samt logopædisk træning.

Det er derfor afgørende, at patienter med Parkinsons sygdom bliver henvist til relevant terapeutisk træning eller undervisning, så deres funktion kan vedligeholdes bedst muligt.

Grundlag for indikator: Kliniske retningslinjer fra Europa og USA af moderat til høj metodisk kvalitet (AGREE II: 26-42/49).

Resumé af evidensgrundlag:

Der findes én national klinisk retningslinje fra Danmark (2018)¹⁴ af lav-moderat kvalitet, som anbefaler fysisk træning, gerne individualiseret og superviseret. På det norske helsebiblioteket.no samt på hollandske ParkinsonNet findes én klinisk retningslinje fra *Royal Dutch Society for Physical Therapy* (2014)¹⁵ af høj kvalitet, som er eksternt vurderet af de fysioterapeutiske forbund i flere europæiske lande og bl.a. gældende fysioterapeutiske retningslinje i Danmark. Her gives stærk anbefaling for konventionel fysioterapi overvejende fokuseret på bevægelighed, styrke og ganghastighed, varierende grader af anbefaling for andre former for fysioterapeutisk træning samt andre fokusområder. På ParkinsonNet findes desuden retningslinjer for ergoterapeutisk (2008)¹⁶ og logopædisk (2008)¹⁷ håndtering af Parkinsons sygdom, hvor anbefalingerne fokuseres på individualiseret træning ud fra patienternes primære vanskeligheder.

Ydermere findes den tidligere nævnte NG71 retningslinje (2017)¹ fra NICE, som anbefaler, at man overvejer henvisning til fysioterapeut, samt ergoterapeut og logopæd med erfaring indenfor Parkinsons sygdom mhp. sygdomsspecifik terapi, særligt når der forekommer funktionsnedsættelse indenfor de enkelte domæner.

Endelig findes én amerikansk klinisk retningslinje (2022)¹⁸ af høj kvalitet, som har stærk anbefaling for blandt andet konditionstræning, styrketræning, balancetræning samt gangtræning.

Konklusion: Evidensniveauet baserer sig på flere kliniske retningslinjer af høj kvalitet fra både Europa og USA.

Anbefaling: Det anbefales, at alle patienter, der udredes for Parkinsons sygdom, skal have vurderet deres behov for rehabilitering og henvises til relevant(e) terapeut(er) afhængigt af påvirkede funktioner.

Standard: > 90%

Styregruppens beslutning: Der er faglig konsensus i styregruppen om, at træning udgør en stor del af behandling til patienter med Parkinson sygdom. Træning er med til at vedligeholde funktionsniveau og forsinke funktionsnedsættelse. Ved at definere en tidsgrænse på igangsættelse af træning indenfor et år, balanceres hensynet til hurtig igangsættelse og patientens mulighed for at acceptere og finde fodfæste med en alvorlig diagnose. Styregruppen anerkender, at rehabilitering rummer meget andet end fysioterapi, og vil løbende inkludere rehabiliteringselementer, når det bliver muligt at trække relevante data fra nationale, regionale og særligt kommunale registre, hvor en stor andel af indsatsen finder sted.

Referencer

Baggrund

1. Joshi VL, Juel K, Thuesen J, Backmann T, Winge K, Tang LH, et al. Identifying the prevalence of Parkinson's disease in Denmark using healthcare registries and self-reported survey data. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2024 Mar 1 [cited 2024 Feb 5];120:106011. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1353802024000233>
2. Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem DR. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *J Parkinsons Dis* [Internet]. 2018 [cited 2024 Feb 5];8(s1):S3–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30584159/>
3. Amalie H, Jensen R, Strøbaek L, Ryd JT, Eriksen L, White ED, et al. Parkinson Sygdomsbyrden i Danmark. Udarbejdet for Parkinsonforeningen, 2016. 2016 [cited 2024 Feb 5]; Available from: www.sifolkesundhed.dk
4. Fox SH, Katzenschlager R, Lim S, Barton B, M A De Bie R, Seppi, K, Coelho M, Sampaio C. (2018). International Parkinson and movement disorder society evidence-based medicine review: Update on treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. *Mov Dis* 33, 1248-1266
5. Uebelacker, L.A. A Survey of Parkinson's disease patients: most bothersome symptoms and coping preferences. *J. Parkinsons Dis*. 2014; 4(4):717-23.
6. Timpka J, Dahlström Ö, Nilsson MH, Iwarsson S, Odin P. Time to workforce exit after a Parkinson's disease diagnosis. *NPJ Parkinsons Dis*. 2023 May 8;9(1):72. doi: 10.1038/s41531-023-00513-0. PMID: 37156779; PMCID: PMC10167319.
7. Decide (2019) Fakta om parkinsonbehandling. <http://decide.nu/wp-content/uploads/faktaom-parkinsonbehandling.pdf>
8. Henriksen T, Dalhoff KP, Hansen HE, Brenneche AW, Lønberg US, Danielsen EH. Access and use of device aided treatment for Parkinson's disease in Denmark. *Mo. Disord. Clin. Pract*. 2020 Jul 2;7 (6): 656-663. doi: 10.1002/mdc3.12988. eCollection 2020 Aug
9. Hvidbog om parkinson, 2023. file:///C:/Users/TTHO0151/Downloads/230425_PAF_hvidbog_screen.pdf
10. Tina Backmann, Tina Broby Mikkelsen, Knud Juel, Kristian Winge, Jette Thuesen. Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering – En undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark

Evidensgrundlag for indikatorerne

1. NICE. Parkinson's disease in adults: diagnosis and management. Published 2017. Updated March 2022. Accessed January 29, 2024.
2. Mahlkecht P, Hotter A, Hussl A, Esterhammer R, Schocke M, Seppi K. Significance of MRI in diagnosis and differential diagnosis of Parkinson's disease. *Neurodegener Dis*. 2010;7(5):300-318.
3. Mahlkecht P, Schocke M, Seppi K. [Differential diagnosis of parkinsonian syndromes using MRI]. *Nervenarzt*. 2010;81(10):1168-1179.
4. Meijer FJA, Goraj B, Bloem BR, Esselink RAJ. Clinical Application of Brain MRI in the Diagnostic Work-up of Parkinsonism. *J Parkinsons Dis*. 2017;7(2):211-217.
5. Seppi K. MRI for the differential diagnosis of neurodegenerative parkinsonism in clinical practice. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007;13 Suppl 3:S400-405.
6. Stoessl AJ, Lehericy S, Strafella AP. Imaging insights into basal ganglia function, Parkinson's disease, and dystonia. *Lancet*. 2014;384(9942):532-544.
7. Havsager A, Johnsen EJ. Opfølgning af parkinsonpatienten. DNS. <https://nnbv.dk/opfolgning-af-parkinsonpatienten/>. Updated November 2 2020. Accessed February 1, 2024.
8. Cheng EM, Tonn S, Swain-Eng R, et al. Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures: report of the Quality Measurement and Reporting Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2010;75(22):2021-2027.
9. Litvan I, Goldman JG, Troster AI, et al. Diagnostic criteria for mild cognitive impairment in Parkinson's disease: Movement Disorder Society Task Force guidelines. *Mov Disord*. 2012;27(3):349-356.
10. Emre M, Aarsland D, Brown R, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2007;22(12):1689-1707; quiz 1837.
11. Fang C, Lv L, Mao S, Dong H, Liu B. Cognition Deficits in Parkinson's Disease: Mechanisms and Treatment. *Parkinsons Dis*. 2020;2020:2076942.
12. Kim HM, Nazor C, Zabetian CP, et al. Prediction of cognitive progression in Parkinson's disease using three cognitive screening measures. *Clin Park Relat Disord*. 2019;1:91-97.
13. Rodnitzky RL. Cognitive impairment and dementia in Parkinson disease. <https://www.uptodate.com/contents/cognitive-impairment-and-dementia-in-parkinson-disease>. Updated November 2 2022. Accessed February 1, 2024.
14. Sundhedsstyrelsen. Fysisk træning som behandling – 31 lidelser og risikotilstande. In: sst.dk: Sundhedsstyrelsen; 2018: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Fysisk-traening-som-behandling.ashx>.
15. Keus S, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease. In: 1 ed. parkinsonnet.nl: KNGF/ParkinsonNet; 2014:

https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/eu_guideline_parkinson_guideline_for_pt_s1.pdf. Accessed February 2 2024.

16. Sturkenboom I, Thijssen M, Elsacker JG, et al. Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation. In: parkinsonnet.nl: NPF/ParkinsonNet; 2011:
https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/ot_guidelines_final-npf_3_.pdf.
Accessed February 2 2024.
17. Kalf H, Swart B, Bonnier-Baars M, et al. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. In: parkinsonnet.nl: NPF/ParkinsonNet; 2011:
https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/dutch_slp_guidelines-final.pdf.
Accessed February 2 2024.
18. Osborne JA, Botkin R, Colon-Semenza C, et al. Physical Therapist Management of Parkinson Disease: A Clinical Practice Guideline From the American Physical Therapy Association. *Phys Ther.* 2022;102(4).

Bilagsoversigt

Bilag 1: Søgeprotokol

Bilag 2: PubMed Søgestreng

Bilag 3: Vurdering Indikator 1

Bilag 4: Vurdering Indikator 2

Bilag 5: Vurdering Indikator 3

Bilag 6: Vurdering Indikator 4

Bilag 7: Flowchart

SØGEPROTOKOL

Nedenstående søgeprotokol er udarbejdet i forbindelse med afdækningen af evidensgrundlaget i etableringen/justeringen af indikatorsættet for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase.

Datering: 29.01.24

Fagkonsulent: Kristian Stær

Medlemmer i nedsat arbejdsgruppe: Jakob Frederiksen

Litteraturprioritering: Denne søgestrategi tager udgangspunkt i kliniske retningslinjer og søger således efter nationale kliniske retningslinjer med relevans for diagnostik og håndtering af Parkinsons Sygdom.

Supplerende søges i systematiske reviews.

Database/hjemmeside	Dato for søgningen	Emne(ord)/keywords	Søgestreng	Antal hits (relevante)
G-I-N	29.01.24	Parkinson's Disease (Parkinson Disease, Parkinson, PD)	Germany, Netherlands, UK	6 (2)
NICE	29.01.24	Parkinson's Disease		66 (2)
PubMed	29.01.24	("practice guideline"[Publication Type] AND "Parkinson disease"		24 (0)
PubMed	29.01.24	("clinical guideline"[Publication Type] AND "Parkinson disease"		0
SST	31.01.24	Parkinson (PD, PS - intet yderligere)		14 (2)
CfKR	29.01.24	Parkinson		0
TRIP	31.01.24	Practice Guideline Parkinson	Guidelines	465 (5)
SBU	29.01.24	Parkinson		7 (0)
Helsebiblioteket (NO)	31.01.24	Parkinson		29 (1)
ECRI	31.01.24	Parkinson		8 (1)
TRIP	31.01.24	Practice Guideline Parkinson	Key primary research	7 (1)
TRIP	31.01.24	Practice Guideline Parkinson	Systematic Reviews	110 (7)
PubMed	31.01.24	("Parkinson*" structural scan) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication Type])		99 (3)
Pubmed	31.01.24	("Parkinson*" [title] AND (MRI [title] OR CT [title])) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication Type]) NOT PET		62 (4)
PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND control [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication Type])		173 (0)



PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND reevaluation [title]) AND (systematic review [Publication Type] OR review [Publication Type])	4 (0)
PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND monitoring [title]) AND (systematic review [Publication Type] OR review [Publication Type])	28 (0)
PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND cognition [title]) AND (systematic review [Publication Type] OR review [Publication Type])	57 (6)
PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND cognition [title] AND assessment [title]) AND (systematic review [Publication Type] OR review [Publication Type]) NOT PET NOT imaging	0
PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND cognitive [title] AND assessment [title]) AND (systematic review [Publication Type] OR review [Publication Type]) NOT PET NOT imaging	5 (0)
PubMed	01.02.24	("Parkinson*" [title] AND physiotherapy [title]) AND (systematic review [Publication Type] OR review [Publication Type])	18 (8)

Ud over søgningen i overstående databaser, søges der ligeledes i nedenstående grå litteratur:

Grå litteratur	Dato for søgningen	Emne(ord)/keywords	Antal hits

Kriterier for udvælgelse af referencer:

Kliniske retningslinjer, der relaterer sig til primær diagnostik og opfølgning af patienter med Parkinson Sygdom, herunder testning af kognitive funktioner, samt fysioterapeutisk håndtering.

Endelige PubMed Søgestreng

På **PubMed** blev anvendt følgende søgestreng, opdelt efter indikator:

Indikator 1:

("Parkinson*" structural scan) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication Type])
("Parkinson*" [title] AND (MRI [title] OR CT [title])) AND (systematic review[Publication Type] OR
review[Publication Type]) NOT PET

Antal potentielt relevante hits: 7

Indikator 2:

("Parkinson*" [title] AND control [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication Type])
("Parkinson*" [title] AND reevaluation [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication
Type])

("Parkinson*" [title] AND monitoring [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication
Type])

Antal potentielt relevante hits: 0

Indikator 3:

("Parkinson*" [title] AND cognition [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR review[Publication
Type])

("Parkinson*" [title] AND cognition [title] AND assessment [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR
review[Publication Type]) NOT PET NOT imaging

("Parkinson*" [title] AND cognitive [title] AND assessment [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR
review[Publication Type]) NOT PET NOT imaging

Antal potentielt relevante hits: 6

Indikator 4:

("Parkinson*" [title] AND physiotherapy [title]) AND (systematic review[Publication Type] OR
review[Publication Type])

Antal potentielt relevante hits: 8

Nedenstående oversigt er udarbejdet i forbindelse med afdækningen af evidensniveauet for kliniske kvalitetsudviklingsprogrammer i regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram og Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK).

Datering: 19.02.2024

Fagkonsulent: Kristian Stær

Medlemmer i nedsat arbejdsgruppe: Jakob Frederiksen

Indikatorområde: Indikator 1: Primær Strukturel Scanning

Reference (år)	Studiedesign	Vurderingsværktøj	Population	Intervention	Kontrol	Effekt mål	Konklusion	Kommentarer
<i>NICE guideline NG71 Parkinson's disease in adults: diagnosis and management (2017)</i>	<i>Klinisk retningslinje</i>	<i>AGREE II</i>	<i>Alle patienter henvist til udredning for Parkinson Sygdom i UK</i>	<i>MR-scanning af cerebrum</i>			<i>Strukturel (MR) scanning anbefales ikke til bekræftelse af diagnosen, men kan bruges differential-diagnostisk ift. sekundær eller atypisk parkinsonisme</i>	<i>42/49 Baseret langt overvejende på A (1a-b) litteratur. Enkelte områder i retningslinjen med brug af B (2a-c) litteratur.</i>

Afslutningsvis gradueres det overordnede evidensniveau jf. Oxford Level of Evidence (1A-5) for hver indikator(s område).



Datering: 19.02.2024

Fagkonsulent: Kristian Stær

Medlemmer i nedsat arbejdsgruppe: Jakob Frederiksen

Indikatorområde: Indikator 2: Klinisk Kontrol

Reference (år)	Studiedesign	Vurderingsværktøj	Population	Intervention	Kontrol	Effekt mål	Konklusion	Kommentarer
<i>NICE guideline NG71 Parkinson's disease in adults: diagnosis and management (2017)</i>	<i>Klinisk retningslinje</i>	<i>AGREE II</i>	<i>Alle patienter henvist til udredning for Parkinson Sygdom i UK</i>	<i>Hyppighed af konsultationer med fremmøde.</i>			<i>Der anbefales ikke et bestemt interval mellem konsultationer. Hyppigheden bør baseres på klinisk prioritet. Der nævnes intervaller fra hver 2.-3. måned til hver 6.-12. måned afhængigt af behandlings-respons og komplikationer.</i>	<i>42/49 Baseret langt overvejende på A (1a-b) litteratur. Enkelte områder i retningslinjen med brug af B (2a-c) litteratur. Ingen litteratur på denne indikator's område.</i>
<i>AAN Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures</i>	<i>Kvalitetsmål</i>						<i>Anbefaler minimum én årlig konsultation mhp. reevaluering af diagnose, samt kontrol af andre mulige komplikationer.</i>	<i>Baseret på opslag i nationale guidelines og søgning efter guidelines i databaser. Dansk Neurologisk Selskabs behandlings-vejledning refererer til denne artikel som grundlag for opfølgning af patienter med Parkinson Sygdom.</i>

Afslutningsvis gradueres det overordnede evidensniveau jf. Oxford Level of Evidence (1A-5) for hver indikator(s) område).

Datering: 19.02.2024

Fagkonsulent: Kristian Stær

Medlemmer i nedsat arbejdsgruppe: Jakob Frederiksen

Indikatorområde: Indikator 3: Kognitiv Screening

Reference (år)	Studiedesign	Vurderingsværktøj	Population	Intervention	Kontrol	Effektmål	Konklusion	Kommentarer
F.eks Artz et al. (2015)	Kliniske retningslinje -->	AGREE II	F.eks.	F.eks.	F.eks.	F.eks.	F.eks.	F.eks.
	Systematisk review -->	AMSTAR II / ROBIS	TKA	Almindelig behandling + tillæg	Almindelig behandling	Smerter Inflammationsniveau Tilfredshed	Ingen effekt af undersøgte behandlings- tillæg	AMSTAR II-vurdering: moderat kvalitet. Ikke kritiske fejl, men manglende præregistrering, søgestreng ukendt
Systematisk review = vurdering ud fra AMSTAR II eller ROBIS	RCT -->	RoB2	patienter, 1-3 mdr. efter OP					
	Kohorte studie eller non- randomized study -->	Newcastle-Ottawa Tool / ROBINS-I						

Afslutningsvis gradueres det overordnede evidensniveau jf. Oxford Level of Evidence (1A-5) for hver indikator(s område).

Datering: 19.02.2024

Fagkonsulent: Kristian Stær

Medlemmer i nedsat arbejdsgruppe: Jakob Frederiksen

Indikatorområde: Indikator 4: Rehabilitering

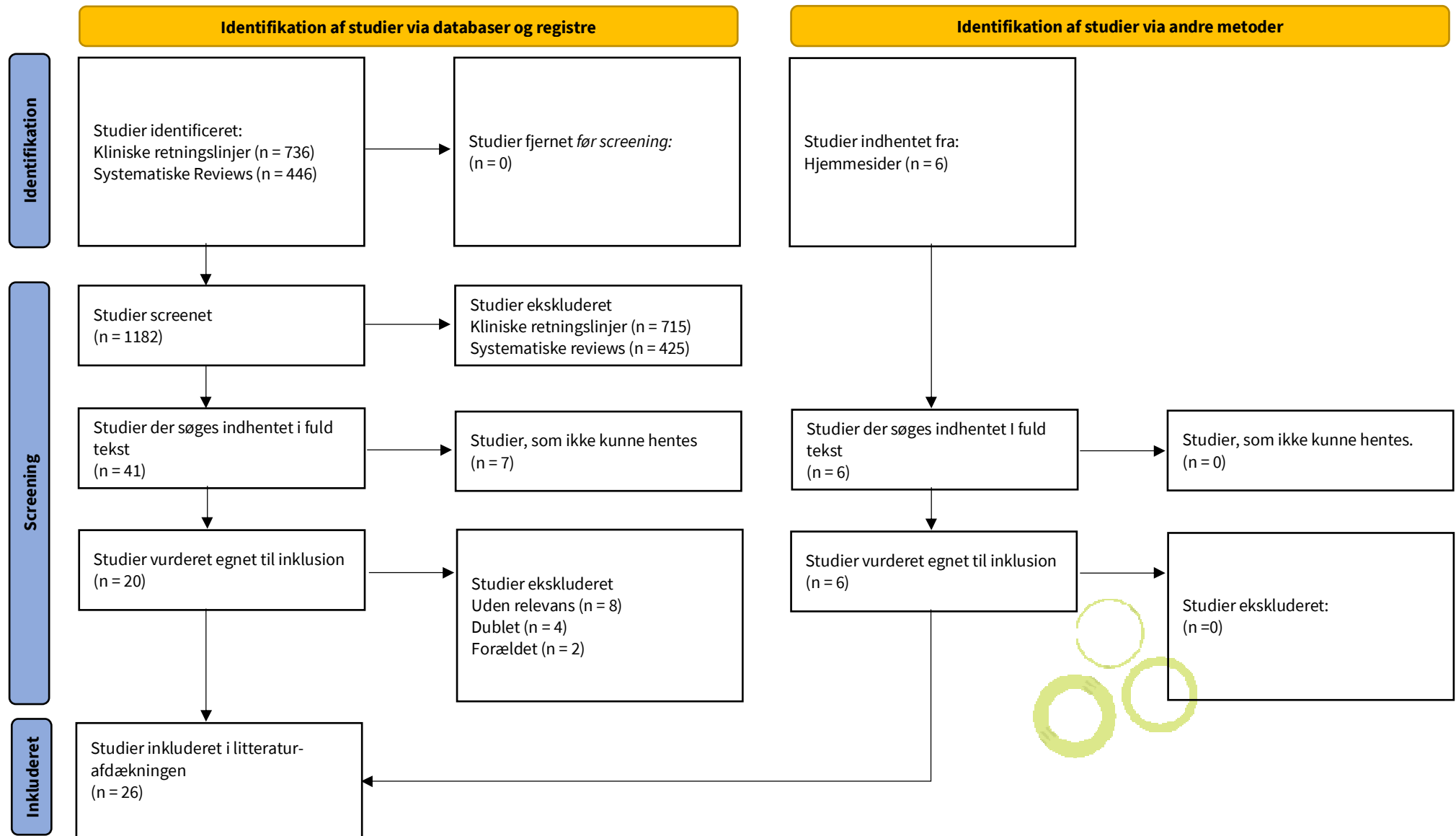
Reference (år)	Studiedesign	Vurderingsværktøj	Population	Intervention	Kontrol	Effekt mål	Konklusion	Kommentarer
<u>NICE guideline NG71</u> Parkinson's disease in adults: diagnosis and management (2017)	National klinisk retningslinje	AGREE II	Alle patienter henvist til udredning for Parkinson Sygdom i UK	Henvisning til terapeut (fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd)			Der anbefales , at man overvejer henvisning til relevant(e) terapeut(er). Så vidt muligt terapeuter med erfaring indenfor Parkinson Sygdom.	42/49 Baseret langt overvejende på A (1a-b) litteratur. Enkelte områder i retningslinjen med brug af B (2a-c) litteratur. (OXFORD)
<u>SST</u> Fysisk træning som behandling	National klinisk retningslinje	AGREE II	Patienter med Parkinson Sygdom	Fysioterapeutisk træning			Anbefaler styrke-, gang- og balancetræning.	26/49 Baseret på A (1a-b) litteratur. (OXFORD)
<u>ParkinsonNet</u> European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease	Klinisk retningslinje	AGREE II	Patienter med Parkinson Sygdom	Fysioterapeutisk træning (flere former)			Stærk anbefaling for konventionel fysioterapi overvejende fokuseret på bevægelighed, styrke og ganghastighed. Dertil varierende anbefaling for andre former for fysioterapi, samt andre fokusområder.	40/49 Baseret på A (1b) litteratur. (OXFORD)

<i>ParkinsonNet Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation</i>	<i>Klinisk retningslinje</i>	<i>AGREE II</i>	<i>Patienter med Parkinson Sygdom</i>	<i>Ergoterapeutisk håndtering regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram</i>			<i>38/49</i> <i>Baseret på B litteratur. (OXFORD)</i>
<i>ParkinsonNet Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease</i>	<i>Klinisk retningslinje</i>	<i>AGREE II</i>	<i>Patienter med Parkinson Sygdom</i>	<i>Logopædisk håndtering</i>			<i>29/49</i> <i>Baseret på B litteratur. (OXFORD)</i>
<i>APTA guideline Physical Therapist Management of Parkinson Disease: A Clinical Practice Guideline from the American Physical Therapy Association (2022)</i>	<i>Klinisk retningslinje</i>	<i>AGREE II</i>	<i>Patienter med Parkinson Sygdom</i>	<i>Fysioterapeutisk træning (flere former)</i>		<i>Der anbefales fysioterapeutisk træning af forskellig art, særligt med stærk anbefaling på konditionstræning, styrketræning, balancetræning, gangtræning, træning efter specifikke opgaver, ekstern cueing, fælleskabsorienteret holdtræning, og tværfagligt samarbejde.</i>	<i>40/49</i> <i>Baseret på A (1b) litteratur. (OXFORD)</i>
<i>NICE QS164 Parkinson's disease quality standard (2018)</i>	<i>Kvalitetsmål</i>	<i>Ikke relevant</i>	<i>Patienter med Parkinson Sygdom i UK</i>	<i>Andel henvist til fysioterapi, ergoterapi eller logopæd</i>		<i>Ingen anbefaling. Målepunkt mere eller mindre identisk med det ønskede målepunkt for denne database.</i>	

Afslutningsvis gradueres det overordnede evidensniveau jf. Oxford Level of Evidence (1A-5) for hver indikator(s område).

FLOWCHART

Nedenstående flowchart er udarbejdet i arbejdet med afdækningen af evidensgrundlaget i etableringen af indikatorsættet for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK).



*Overvej om det er fordelagtigt at adskille antal studier identificeret fra hver database separat (frem for det samlede antal studier identificeret blandt alle databaserne/registrene).

Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)

Datadefinitioner



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

**Datadefinitioner Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase
(DaPaK)**

© RKKP

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 1.0
Versionsdato: xx.xx.xx

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indholdsfortegnelse

1. Populationen	1
2. Indikatorsæt	2
3. Indikatorbeskrivelser	3
1. Strukturel CT eller MR skanning	4
2. To årlige konsultationer	5
3. Kognitiv test	6
4. Vederlagsfri fysioterapi	7
4. Ændringslog	8

1. Populationen

DaPaK populationen identificeres via Landspatientregisteret (LPR), Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) og fra praktiserende speciallæger i neurologi.

Fra LPR inkluderes patienter med:

- Parkinson (a eller b) diagnose (DG20*) registreret på planlagt kontakt, uagtet kontaktttype, på afdeling med hovedspeciale: "Neurologi" i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR).

Fra LSR inkluderes patienter med:

- Minimum to indløsninger af recepter på et lægemiddel med en af følgende ATC-koder:
 - N04BA - l-dopa og decarboxylasehæmmer
 - N04BD - MAO-B hæmmer
 - N04BX - COMT hæmmer
 - N04BA - Kombination l-dopa, decarboxylasehæmmer og COMT hæmmer
 - N04BC - Dopaminagonister
 - N04BB – Amantadin

Fra praktiserende speciallæger i neurologi inkluderes patienter med:

- Parkinson diagnose (DG20*)

Eksklusionskriterier

- Patienter der på ethvert tidspunkt får (a eller b) diagnose for Atypisk Parkinson (DG231, DG232, DG233, DG238, DG318E) registreret på planlagt kontakt, uagtet kontaktttype, på afdeling med hovedspeciale: "Neurologi" i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR).
- Patienter der alene har indløst recepter for et eller flere præparater med dosis:
 - Carbidopa \leq 25/100 mg døgn dosis
 - Levodopa benzerazid \leq 25/100 mg døgn dosis
 - Pramipexol \leq 0.18 døgn dosis
 - Ropinirol \leq 2 mg døgn dosis

Patienterne inkluderes med en indeksdato som er lig med startdatoen for den adgangsgivende kontakt i LPR eller hos den praktiserende neurolog. Inkluderes patienten på baggrund to indløsninger af et relevant lægemiddel, uden kontakt i LPR eller ved praktiserende neurolog, er indeksdatoen lig med første indløsningsdato.

Patienter der har eller får Atypisk Parkinson diagnose kan ikke inkluderes herefter, selvom patienten måtte optræde senere med a-diagnose for Parkinson (DG20*).

2. Indikatorsæt

Nr.	Indikatornavn	Standard	Type
1	Strukturel CT eller MR skanning Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.	Ingen	Proces
2	To årlige konsultationer Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr.	Mindst 90%	Proces
3	Kognitiv test Andel patienter med minimum én test af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.	Mindst 50%	Proces
4	Vederlagsfri fysioterapi Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson har modtaget vederlagsfri fysioterapi.	Ingen	Proces

3. Indikatorbeskrivelser

1. Strukturel CT eller MR skanning

Indikator	Data kilde	Indikatorberegning
Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.	LPR	<p>Tæller: Patienter med registreret CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.</p> <p>Nævner: Patienter med nydiagnosticeret Parkinson.</p>

Kodning – Sygehuse

- Procedurekoder i Landspatientregisteret (LPR) for strukturel CT/MR skanning:
 - UXCA00 - CT-skanning af cerebrum
 - UXMA00 - MR-skanning af cerebrum

Kodning – Praktiserende speciallæger

- Kræver ikke særskilt registrering af de praktiserende speciallæger. Skanningen foretages i hospitalssektoren (offentlige og private) og data trækkes derfra, jf. ovenstående beskrivelse.

Tidsgrænser

- Dato for procedurekode må tidligst ligge 24 mdr. inden indeksdatoen og senest 6 mdr. efter.

Opfølgningstid

- Indikatoren kan opgøres efter 6 måneders opfølgningstid fra indeksdato.

Definitioner og øvrige bemærkninger

2. To årlige konsultationer

Indikator	Data kilde	Indikatorberegning
Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr.	LPR, Praksis-systemer	<p>Tæller: Patienter med minimum to relevante kontakter indenfor de seneste 12 mdr.</p> <p>Nævner: Patienter med prævalent Parkinson.</p>

Kodning - Sygehus

- Relevante kontakter identificeres i Landspatientregisteret (LPR) på afdelinger med hovedspeciale: "Neurologi" i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR) med:
 - A-diagnose: DG20*
 - kontaktttype: "fysisk fremmøde" (ALCA00)
 - prioritet: "planlagt" (ATA3)

Kodning - Praktiserende speciallæger

- Kontakter i praksissystemet med:
 - Kontakt med fysisk fremmøde
 - A-diagnose DG20*

Tidsgrænser

- På udtrækstidspunktet skal der være minimum to relevante kontakter indenfor de seneste 12 mdr.

Opfølgningstid

- Indikatoren kan opgøres efter 24 måneders opfølgningstid fra indeksdato.

Definitioner og øvrige bemærkninger

3. Kognitiv test

Indikator	Data kilde	Indikatorberegning
Andel patienter med minimum én test af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.	LPR, Praksis-systemer	<p>Tæller: Patienter med mindst én relevant måling af kognitiv funktion indenfor 24 måneder.</p> <p>Nævner: Patienter med prævalent Parkinson.</p>

Kodning Sygehuse

- Relevant måling af kognitiv funktion identificeres på enhver kontakt i Landspatientregisteret (LPR) med procedurekode:
 - Xxxxxx The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

Kodning - Praktiserende speciallæger

- I praksissystemet identificeres gennemførslen af:
 - MoCA

Tidsgrænser

- På udtrækstidspunktet skal der være mindst én procedurekode for MoCA test indenfor de seneste 24 mdr.

Opfølgningstid

- Indikatoren kan opgøres efter 24 måneders opfølgningstid fra indeksdato.

Definitioner og øvrige bemærkninger

- Læs mere om MoCA [her](#)
- Sundhedsdatastyrelsen ansøges om oprettelse af procedurekode i Landspatientregisteret (LPR) for udførsel af MoCA og datadefinitionerne opdateres med koden så snart de er kendte.

4. Vederlagsfri fysioterapi

Indikator	Data kilde	Indikatorberegning
Andel patienter der 12 mdr. efter ny diagnosticeret Parkinson har modtaget vederlagsfri fysioterapi.	SSR	<p>Tæller: Patienter med registreret vederlagsfri fysioterapi senest 6 mdr. efter diagnosedato</p> <p>Nævner: Patienter med nydiagnosticeret Parkinson</p>

Kodning Sygehuse og Praktiserende speciallæger

- Ingen registrering. Vederlagsfri fysioterapi identificeres i Sygesikringsregisteret (SSR) (speciale 62 – vederlagsfri fysioterapi).

Tidsgrænser

- Uge for ydelse i SSR (honoraruge (HONUGE)) må senest være i den 24. uge efter den uge der indeholder patientens indeksdato.

Opfølgningstid

- Indikatoren kan opgøres efter 12 måneders opfølgningstid fra indeksdato.

Definitioner og øvrige bemærkninger

- I SSR opgøres ydelserne på ugenummerbasis og ikke på den eksakte dato.

4. Ændringslog

Version	Dato	Beskrivelse	Ansvarlig
		•	



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Notat om Hoehn og Yahr

Notatet varsler fremtidig implementering af Hoehn & Yahr skalaen (HY) i Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK).

Det udgør høringsmateriale for HY, fordi det forberedende arbejde ikke er så langt, at HY kan indgå i det øvrige høringsmateriale. Styregruppen har fundet det hensigtsmæssig med tidlig varsling af implementering af HY herunder ønske om input til implementeringen.

Styregruppen for DaPaK har besluttet at implementere HY i databasen så snart som muligt. Der er nedsat en implementeringsgruppe fra styregruppen med dette formål.

HY er et velkendt og enkelt måleinstrument til vurdering af parkinsonpatienters funktionsevne. HY indikerer, hvilket stadie i sygdommen patienten befinder sig i:

Stadie	Beskrivelse
1	Unilateral involvering, intet eller mindre handicap
2	Bilateral involvering, uden besværet balance
3	Bilateral involvering, mild-moderat handicap med besværet balance, fysisk uafhængig af hjælp
4	Svært handicap, gang- og standfunktion uden assistance
5	Senge – eller kørestolsbunden

HY kan understøtte valg af behandlingstilbud¹ til patienterne.

Styregruppen for DaPaK har vurderet, at HY er meget relevant for fremtidig kvalitetsmåling og kvalitetsforbedring. Identifikation af sygdomsstadier gør det muligt at danne subpopulationer og udvikle specifikke kvalitetsindikatorer målrettet disse. Eksempelvis er det vigtigt at patienter i senstadie, får gennemgået og saneret i deres medicinske behandling.

Implementering af HY i DaPaK kræver nye arbejdsgange i klinikken, idet HY ikke anvendes fast og struktureret idag. Det er vurderingen blandt klinikerne i styregruppen, at det er en overskuelig og ikke ressourcetung arbejdsgang, fordi HY er så velkendt og enkel at anvende. Yderligere er der bred enighed om, at HY allerede foretages implicit i dag i forbindelse med vurdering af patienterne, selvom scoren ikke fast og struktureret registreres i patientjournalen på nuværende tidspunkt.

På den baggrund har styregruppe afvejet, at gevinster ved at implementere HY står mål med ressourcetrækket. H&Y vil tilføje værdi og mening til databasen, fordi kvalitetsmåling og kvalitetsforbedring kan målrettes subpopulationer, hvor der er velkendte kvalitetsudfordringer.

Det er planen, at sygehuse indberetter HY via en nyetableret SKS kode og overfører til databasen via LPR, mens der skal findes en anden løsning for praktiserende speciallæger i samarbejde med deres systemhus.

Evidens

HY er målrettet parkinsonpatienter og valideret i flere studier på patientgruppen. The Movement Disorder Society Task Force for Rating Scales for Parkinson's disease har evalueret HY. Den anfører, at skalaens styrke er dens udbredte anvendelse og accept. Høje værdier korrelerer med neuroimaging studier af dopamintab, og der er høj korrelation mellem standardiserede skalaer af motorpåvirkning, invaliditet og livskvalitet.

¹ Behandling er her bredt defineret og dækker udredning, pleje, træning, rehabilitering

Skalaens svagheder inkluderer, at der er en blanding af invaliditet og handicap, samt den er non-liniær. Den baseres i høj grad på postural instabilitet, men fanger ikke i større grad invaliditet forårsaget af andre motoriske faktorer og omfatter ikke non-motor problemer. Skalaen opfylder i det nogle kriterier for reliability og validitet, ikke mindst i stadie 2-4.

Referencer

[Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale \(MDS-UPDRS\): Scale presentation and clinimetric testing results - Goetz - 2008 - Movement Disorders - Wiley Online Library](#)

[Task force report on scales to assess dyskinesia in Parkinson's disease: Critique and recommendations - Colosimo - 2010 - Movement Disorders - Wiley Online Library](#)

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	Tak for muligheden for at afgive hørings svar på etableringen af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase og DASYS har sendt høringen til relevante faglige selskaber, der dog ikke har haft kommentarer til ovenstående. Generelt byder DASYS kvalitetsdatabasen velkommen, idet målet med denne er at øge kvaliteten for en patientgruppe med en særligt udfordrende sygdom.
Kommentarer til omfattede enheder:	Det er positivt at der er tænkt i enheder på tværs af sektorer, da denne patientgruppe netop har stor berøringsflade med flere sektorer og enheder i løbet af deres sygdomsforløb. Hermed forpligtes både primær og sekundær sektor i en samlet behandlingsindsats.
Kommentarer til population:	Ingen yderligere kommentarer
Kommentarer til indikatorer:	Der er opbakning til indikatorerne, dog må det endelige skøn bero på en faglig vurdering og ligger derfor uden for DAYS's vidensområde.

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
<p>September 2024</p> <p>Ergoterapeutforeningen v/ Ergoterapi Faglig Selskab for Neurorehabilitering</p>	
Overskrift	Høringsvar
<p>Generelle kommentarer:</p>	<p>PD behandling er for nuværende fordelt mellem hospitaler og har især fokus på medicin justeringer/indstillinger og optimering heraf, samt ambulante opfølgning i neurologisk ambulatorium. Træning bevilges mest som vederlagsfri fys. Der er ikke systematisk tværfaglig og tværsektoriel koordinerede indsatser i kommunerne, herunder ingen landsdækkende specifikke indsatser ift. dysfagi/spise/drikke.</p> <p>Erfaringerne er, at det derfor er lidt tilfældigt, hvilket hospital eller ambulatorie man er tilknyttet ift. hvordan PD behandling og rehabilitering vægtes. Disse resultater afspejles også systematisk i rapporten fra REHPA (10).</p> <p>Det er mangelfuldt, at rehabilitering sættes som lighed med vederlagsfri fysioterapi. Der er mange PD patienter, der også har behov for ergoterapeutiske indsatser indenfor fx dysfagi, kognition og energiforvaltning. Arbejdet med accept og mestring er ligeledes en væsentlig opgave som er med til at fremme livskvalitet i hverdagen.</p> <p>S. 17 i rapporten – undervisning – er det relateret til logopædien eller undervisning i fht. f.eks. accept og mestring – som også ergoterapeuter foretager?</p>
<p>Kommentarer til omfattede enheder:</p>	
<p>Kommentarer til population:</p>	<p>Vi mangler fortsat et rehabiliteringstilbud til de borgere som har dysfagi, kognitive</p>

	<p>problemer samt påvirkning af hverdagsaktiviteterne. – skal PD ptt. til henvises til kommunal ergoterapi eller "Vederlagsfri ergoterapi"?</p> <p>Vi kan anbefale, at der kommer muligheder for et øget samarbejde mellem ergoterapeuter og fysioterapeuter i praksissektoren.</p>
<p>Kommentarer til indikatorer:</p>	<p>Indikatorer bør dække følgende indenfor rehabilitering:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Behov for udredning, genoptræning og rehabilitering rettet mod problemer med spise og drikke herunder dysfagi. 2. Behov for tværfaglig koordinerede indsatser som omhandler aktiv deltagelse i hverdagslivet herunder ADL-træning så funktionsevnen bevares længe som muligt. 3. Mulighed for at bevare fysisk formåen så længe som muligt, fx via konceptet LVST BIG. Vigtig for patienternes evne til at udføre daglige aktiviteter i hverdagen så længe som muligt. Udfordringen er, at PD enten slet ikke ses af ergoterapeuter i kommunerne eller bliver henvist alt for sent. Når hverdagslivet bliver svært, tilbydes der som oftest øget passiv hjælp i stedet. 4. Behov for træning og/eller af kompenserende strategier ift. kognitive dysfunktioner, da der er behov for opmærksomhed på de ikke-motoriske symptomer (neuropsykiatriske symptomer, søvnforstyrrelser, fatigue, sensoriske symptomer, autonom dysfunktion og gastrointestinale symptomer, vægtændring, svedtendens ift. QoL. 5. Udførsel af MoCA anbefales udført af ergoterapeuter, der også har et fokus på hverdagsaktiviteterne og kan koble resultatet af skrivebordstesten med udførelsen af aktiviteter i praksis.

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Lillebælt, Kolding	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	OBS: Amantadin bruges i sjældne tilfælde til andre patientgrupper, herunder fx MS-patienter med fatigue.
Kommentarer til indikatorer:	Indikator 2: mener man med to årlige konsultationer to årlige LÆGELIGE konsultationer, eller tæller en sygeplejerskekonsultation også?

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Neurologi, Regionshospitalet Viborg	
Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	<p>Tak for muligheden for at afgive høringsvar.</p> <p>Det giver god mening at følge op på kvaliteten af patientforløb for patienter med Parkinsons sygdom.</p> <p>Vi er dog bekymret for, om de valgte indikatorer kan anvendes til monitorering af kvaliteten; se nærmere i nedenstående kommentarer til indikatorer.</p> <p>I valget af indikatorer er det også vigtigt at være opmærksom på, at de forskellige enheder ser patienterne på forskellige stadier i deres sygdom, og at patienterne kan have forskellige behov i de forskellige stadier.</p> <p>Vi hilser velkommen, at databasen baseres på automatisk datatræk, hvorved ressourcetræk til manuel indtastning kan undgås.</p>
Kommentarer til omfattede enheder:	Der bør være en opmærksomhed på, at de privatpraktiserende neurologer ser patienterne på et tidligere stadium i deres sygdom end neurologerne på sygehusene.
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	<p>Indikator 1: Strukturel CT eller MR skanning Indikatoren giver mening ift. at udelukke andre sygdomme.</p> <p>Indikator 2: To årlige konsultationer Indikatoren kan, som den er formuleret, ikke anvendes til at monitorere og vurdere kvaliteten. I forhold til kontrol og opfølgning er det væsentlig at tage udgangspunkt både i patientens behov og funktionsevne i ft. hyppighed og metode. To faste kontroller om året kan ikke betragtes som værende god kvalitet i sig selv og afspejler ikke nødvendigvis patienternes behov for kontrol og opfølgning. Dertil kommer, at man ikke kan sammenligne patienternes behov tidligt og sent i sygdomsforløbet. Fremmøde er relevant, men patienter, som ikke er i stand til fysisk fremmøde, kan have behov for at blive tilbudt telefonisk eller video kontrol.</p>

	<p>Indikator 3: Kognitiv Test</p> <p>Det giver fagligt mening at screene patienter under udredning for Parkinsons sygdom for kognitiv svækkelse som led i den primære udredning og igen ved senere mistanke eller klager om kognitive symptomer. Men det giver ikke mening at teste patientens kognitive funktion hvert 2. år, hvis der hverken er mistanke eller klager om kognitive symptomer – med mindre der er behov for vurdering i fm. avanceret behandling eller forskning.</p> <p>Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi</p> <p>Denne indikator bør ændres til " Andel af patienter, der 12 mdr. efter ny-diagnosticeret Parkinsons sygdom er blevet <i>tilbudt</i> henvisning til vederlagsfri fysioterapi", så der måles på tilbud om henvisning og ikke om patienten har taget imod eller modtaget vederlagsfri fysioterapi.</p>
--	---

Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Neurologi, Aarhus Universitetshospital	
Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	Kvalitetsmål for behandling af Parkinson hilses velkommen.
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	<p>To årlige konsultationer <i>Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr.</i></p> <p>2 faste årlige kontrolbesøg er ikke en reel kvalitetsindikator og fremtidens hjælp og kontakt til professionelle sundhedspersoner i kroniske patientforløb bør være behovsbestemte. Indikatorer mht. kvalitet i det kroniske patientforløb bør derfor i højere grad end aktuelt indikator afspejle rette hjælp til rette tid.</p> <p>Faste kontroller giver ikke nødvendigvis kvalitet, da Parkinson sygdom er en progredierende lidelse med varierende behov i sygdoms forløbet. Der vil ikke være samme behov tidligt som sent eller ved behandlingsændringer, her under i gang sætning af avanceret behandling. Her ud over giver faste fremmøde til kontrol ikke mening i det sene forløb, hvor der ikke er behandling der kræver medvirken af</p>

neurolog, og behandlingen primært er plejebaseret i kommunalt regi.

Herudover foreligger der ingen evidens for at 2 årlige kontroller uanset behov højner kvaliteten i patientbehandlingen.

Indikatoren omkring faste kontroller bør slettes fra databasen – andre indikatorer der beskriver klinisk relevant kvalitet i kontakt til sundhedsprofessionelle hilses velkommen, hvis der er mulighed at lave sådanne.

Vederlagsfri fysioterapi

Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson har modtaget vederlagsfri fysioterapi.

Ang. kvalitetsmål for fysioterapi vil henvisning til fysioterapi ikke være god kvalitet for alle f.eks. ikke nødvendigvis for lette nydiagnosticerede patienter. Indikatoren bør ændres til "Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson er blevet tilbudt henvisning til vederlagsfri fysioterapi"

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Neurologisk Afdeling, Bispebjerg Frederiksberg Hospital	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	Først og fremmest vil vi gerne anerkende den store indsats, der ligger bag Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPak). Det er et vigtigt arbejde at fremme kvaliteten af behandlingen og forbedre forløb for patienter med Parkinsons sygdom i Danmark.
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	<p>Indikator Nr. 1: Strukturel CT eller MR-scanning Forslag: Enig med formulering om strukturel CT eller MR-scanning.</p> <p>Foreslår, at der tilføjes: Andel patienter, der får foretaget dopamin transporter skanning (f.eks. DAT SPECT eller PET PE2I) senest 6 mdr. efter diagnosedato. Standard 50%</p> <p>Det er muligt, at dette ikke kan tilføjes uden at der laves en ekstra indikator. Der foreligger dokumentation for, at man ved hjælp af dopamintransporter skanning i op til 50 % kan sikre en tidligere korrekt diagnose, hvorved man opnår en bedre behandling og undgår fejlbehandling (1). Dette er ikke kun vigtigt for bedre behandling af patienter, men også cost-effektivt (2).</p> <p>Indikator Nr 2.: To årlige konsultationer. Andel patienter med minimum to årlige konsultationer med fremmøde indenfor 12 mdr.</p> <p>Forslag til ændret indikator: Andel patienter med mindst én konsultation med fremmøde hos neurolog og mindst en konsultation med fremmøde/telefon/ video hos neurolog/anden person i det tværfaglige team indenfor de sidste 12 mdr. Standard mindst 90%.</p>

Vi er fuldstændig enige i, at det har stor værdi, at patienter med Parkinsons sygdom følges regelmæssigt af en neurolog med viden om sygdommen. De første år bør man have sin diagnose revurderet mindst en gang om året, og senere i forløbet bør udviklingen af sygdommen følges (3). Derudover er det dokumenteret, at regelmæssige besøg hos neurolog kan nedbringe sygelighed og hospitalisering - dog ikke med mindst 2 besøg årligt, men med mere end 4 besøg over 4 år. (4)

Vi mener således, at det er vigtigt med et løft af hyppigheden af konsultationer, men at ambitionen er, at der sker et fremmøde mindst 1 gang om året, hvor en neurolog vurderer patienten. Herudover må det individuelt vurderes, hvad patienten ønsker, og hvilke behov den enkelte patient har. Vi nævner video som en mulighed, da en videokonsultation vil give en anden kvalitet til konsultationen end en telefonisk konsultation.

Vi mener således, at det bør omformuleres, så det ikke er nødvendigt med 2 fremmøder om året – men at det til gengæld bør understreges at mindst 1 besøg om året bør være hos en neurolog.

Indikator Nr.4:

Vederlagsfri fysioterapi. Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson har modtaget vederlagsfri fysioterapi. Standard Ingen

Forslag:

Andel patienter, der 12 mdr. efter ny diagnosticeret Parkinson sygdom er blevet **tilbudt** henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Standard mindst 70%

Vi anerkender vigtigheden i denne indikator, da træning og bevægelse er en betydningsfuld del af behandlingen af Parkinsons sygdom. (5)

Det vil kræve unødige ressourcer at indhente oplysninger om, hvorvidt patienten har modtaget ydelsen. Et tilbud til patienten må være nok indberetning til databasen.

Vi gør opmærksom på, at særligt hos yngre patienter og tidligt i sygdomsforløbet vil en henvisning til vederlagsfri fysioterapi ikke være et reelt behov, hvorimod råd og vejledning omkring vigtigheden af og muligheden for daglig bevægelse og træning bør understreges.

Aktuelt er det usikkert, hvordan den vederlagsfrie model videreføres, hvorfor det kan diskuteres, om det er en god ide at have præcis denne formulering, som indikator på længere sigt.

Referencer:

1. Bega, D., et al. (2021). "Clinical utility of DaTscan in patients with suspected Parkinsonian syndrome: a systematic review and meta-analysis." *NPJ Parkinsons Dis* 7(1): 43.
2. Antonini, A., et al. (2008). "Cost-effectiveness of 123I-FP-CIT SPECT in the differential diagnosis of essential tremor and Parkinson's disease in Italy." *Mov Disord* 23(15): 2202-2209.
3. Chou, K. L., et al. (2021). "Quality Improvement in Neurology: 2020 Parkinson Disease Quality Measurement Set Update." *Neurology* 97(5): 239-245.
4. Willis, A. W., et al. (2012). "Neurologist-associated reduction in PD-related hospitalizations and health care expenditures." *Neurology* 79(17): 1774-1780.
5. Ernst, M., et al. (2023). "Physical exercise for people with Parkinson's disease: a systematic review and network meta-analysis." *Cochrane Database Syst Rev* 1(1): Cd013856.

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Parkinsonforeningen	
Overskrift	Hørings svar
<p>Generelle kommentarer:</p>	<p>Parkinsonforeningen har konstateret, at vi i dag ikke har en samlet viden om kvaliteten af behandlingen af Parkinsons sygdom. Det er meget problematisk for den enkelte og for samfundet.</p> <p>Vi kender imidlertid eksempler på kvalitetsbrist i behandlingen som fx stor variation i sundhedsydelser. Der er geografisk ulighed i antallet af både offentlige og privatpraktiserende neurologer. Af dette følger en stor variation i hyppighed af løbende konsultationer. Dette skaber ulighed i ventetiden i forbindelse med udredning, diagnosticering og opfølgning. Vi ved desuden, at der er geografisk og kønsmæssig ulighed i adgang til avanceret parkinson-behandling, hvilket bl.a. kan betyde, at behandlingen ikke tilbydes i rette "tidsvindue".</p> <p>Klinisk erfaring viser, at der ikke er tilstrækkelig fokus på fx bivirkninger til medicinen, herunder impuls kontrolforstyrrelser, og non-motoriske symptomer, hvilket har stor indvirkning på patienternes livskvalitet og nære relationer. En monitorering på området kan synliggøre behovet for øget klinisk indsats på disse områder.</p> <p>En rapport fra REHPA baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt 7.000 parkinsonpatienter viser, at der er store udækkede behov hos patienter i deres oplevelse af kvalitet i forløbet, og at der er geografiske forskelle i de rehabiliterende tilbud, som parkinsonpatienter modtager.</p> <p>Det er bl.a. disse kvalitetsbrist, som DaPaK skal bidrage til at afhjælpe. Parkinsonforeningen forventer, at implementeringen af DaPaK på sigt vis betyder, at mennesker med parkinson bedre kan håndtere deres forskellige udfordringer og symptomer.</p> <p>Parkinsons sygdom er en kompleks sygdom, hvor høj kvalitet i både den lægefaglige og den rehabiliterende behandling har stor betydning for, om mennesker med parkinson kan leve et</p>

	<p>godt liv med sygdommen. Derfor ser Parkinsonforeningen meget frem til at få skabt en viden om behandlingskvaliteten. Det giver mulighed for at udvikle og optimere behandlingen til gavn for patienter med parkinson og pårørende.</p> <p>Dette vil også være til gavn for samfundsøkonomien, eftersom velhandlede mennesker med parkinson er selvhjulpne i længere og tid, beholder deres arbejde længere og udskyder behov for hjemmehjælp og plejehjem. Derfor er Parkinsonforeningen stærkt begejstrede for, at DaPaK bliver implementeret fra nov. 2024.</p>
Kommentarer til omfattede enheder:	<p>Parkinsonforeningen støtter fuldt ud, at DaPaK bliver implementeret på offentlige sygehuse først, for dernæst at blive implementeret hos privat praktiserende speciallæger i neurologi og endelig på kommunalt niveau. Det er en udruling, der tager højde for en gradvis og realistisk implementering, men også understreger, at behandlingen af parkinson-patienter sker i en række enheder på hhv. regionalt og kommunalt niveau.</p>
Kommentarer til population:	<p>Parkinsonforeningen støtter afgrænsningen af populationen. Det er foreningens forhåbning, at DaPaK på sigt kan udvides til også at omfatte patienter med atypisk parkinson.</p>
Kommentarer til indikatorer:	<p>De fire indikatorer er valgt ud fra at være kritiske områder af den lægefaglige behandling på offentlige sygehuse. Der kan blive behov for yderligere indikatorer, men Parkinsonforeningen anerkender nødvendigheden af, at begrænse antallet af indikatorer mest muligt således at databasen bliver overskuelig og let at implementere.</p>

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Region Nordjylland	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	<p>Vi er meget imødekommende overfor en klinisk kvalitetsdatabase for Parkinson.</p> <p>OBS. Der er indtryk af en diskrepans mellem de angivne standarder i dokumentet "Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPak) Datadefinitioner" og dokumentet "Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPak) Evidensrapport". I Datadefinitioner står der Indikator 1-standard ingen, Ind2-Standard mindst 90%, Ind3-Standard mindst 50% og Ind4-Standard ingen, men i Evidensrapport står der Indikator1-Standard mindst 95%, Ind2-Standard mindst 90%, Ind3-Standard mindst 75% og Ind4-Standard mindst 90%. Hvad er det gældende?</p>
Kommentarer til omfattede enheder:	Ingen kommentarer.
Kommentarer til population:	N04BX – COMT hæmmer kan eventuelt fjernes, da den ikke udskrives uden L-dopa.
Kommentarer til indikatorer:	<p>Indikator 1: Vurderes relevant.</p> <p>Indikator 2: At låse sig fast på minimum 2 årlige konsultationer med fremmøde med en standard på mindst 90% giver ikke stor mulighed for at tilbyde en differentieret patientbehandling til patienterne. Der er umiddelbart ingen evidens for, at 2 årlige konsultationer afspejler behandlingskvalitet. I stedet bør der sigtes mod en individuel tilgang ud fra den enkelte patient samt hvilken fase af sygdomsforløbet den enkelte patient befinder sig i. Herunder bør der også gives mulighed for virtuel konsultation ved behov.</p>

Man bør i stedet eventuelt overveje anden indikator som afspejler muligheden for at patientens adgang til subakut kontakt/konsultation fysisk/virtuelt/telefonisk ved behov. Endvidere kan man overveje indikator for antal indlæggelsesdage for patient på neurologisk afdeling grundet parkinson, da indlæggelse ofte må ses som udtryk for manglende kontakt med det faglige parkinsonsteam.

Indikator 3: Man kan overveje at give valgfrihed i forhold til valg af test. Endvidere overveje om indikatoren kan ændres til ”Andel af patienter med minimum én test af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr eller allerede opstartet i behandling med demensmedicin”. Endvidere, hvilken faggruppe lægges der op til skal udføre MoCA/kognitiv test? Kun læger eller også sygeplejersker/social- og sundhedsassistenter?

Indikator 4: Foreslås ændret til ”Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson *har modtaget tilbud om* vederlagsfri fysioterapi”. Dette med udgangspunkt i, at det ikke er alle nydiagnosticerede patienter, der ønsker fysioterapi i første del af deres sygdomsforløb.

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Region Sjælland	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	En supplerende eller indledende deskriptiv tabel på fx alder, køn og bopæls-region og/eller bopælens urbaniseringsgrad og comorbiditet m.v. kunne være relevant.
Kommentarer til omfattede enheder:	For uddata til sygehusvæsen, skal det være muligt at kunne opgøre på tværs af sygehusmatrikler og geografier.
Kommentarer til population:	<p>Der er behov for en konkret plan for at inkludere praktiserende neurologer i databasen, og dette bør være med en kort tidshorisont. Mange ukomplicerede parkinsonpatienter bliver fulgt dér og uden denne del af patientpopulationen, så vil det give et skævt billede</p> <p>For læsevenlighedens skyld, kunne ATC-koderne nævnes i kronologisk rækkefølge, såsom N04B + ABCDX (jf. fx ATCDDD - ATC/DDD Index (fhi.no)). Medmindre ATC-koderne aktuelt står listet efter et særligt kriterie (fx anvendelse-hyppighed??)</p> <p>Småkorrektur til dokumentet "Datadefinitioner", Populationen, s. 1 (og s. 11 i evidensrapport): Indfør "af" mellem to ord: <i>Inkluderes patienten på baggrund to indlæsninger af et relevant lægemiddel,</i></p>
Kommentarer til indikatorer:	<p>Indikator 2 kræver minimum 2 årlige konsultationer med fysisk fremmøde.</p> <ul style="list-style-type: none"> - I Region Sjælland arbejder sygehusvæsenet målrettet mod om behovsstyret konsultationer. Dette skal kunne gengives/fanges i denne indikator. Nogle patienter vil have behov for dette, andre patienter ikke. Virtuelle konsultationer kan fuldt ud erstatte fysisk fremmøde for nogle af patienterne. Det gælder særligt, hvis det er patienter, som man tidligere i forløbet har set fysisk. Virtuelle konsultationer kan være en transportmæssig fordel, da nogle patienter ikke orker den lange transport, og det kan give mulighed for at få indblik i funktionen i eget hjem gennem video. - En del af patientgruppen kan relevant overgå til behovsstyret forløb. Det gælder særligt hvis der er etableret god alliance med pårørende/kommunal pleje. Nogle af disse vil ikke have behov for konsultationer 2 gange om året. - En del af patientgruppen har udelukkende forløb hos speciallægesygeplejerske, der inddrager læge ved behov. Nogle af disse har heller ikke behov for konsultationer med fysisk fremmøde 2 gange om året.

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] Det Tværfaglig Specialeråd i Geriatri, Region Midt	
Overskrift	Høringsvar
<p>Generelle kommentarer:</p> <p>Vi er rigtige glade for at man har besluttet sig for at lave en Klinisk Database for Parkinson patienter. Men når dette er sagt er vi lidt skuffet over at man begrænser den til diagnostik af sygdommen og til specialet Neurologi. I Geriatrien oplever vi at patienter med Parkinson sygdom fylder meget da de er skrøbelige og har ofte mange og svære komplikationer til deres grundsygdom. Når de bliver akut indlagt er det ofte associeret med lange komplicerede forløb på sygehus med efterfølgende ligeledes lang rehabiliteringsproces i kommunal regi da der ofte sker funktionstab i forbindelse med disse akutte indlæggelser. Vi oplever at patienter går til kontroller ved almen praksis eller Neurologi når de er stabile, men når der kommer komplikationer ender de ofte i Geriatri speciale. Vi opfordrer styrelsesgruppen til at overveje at ændre databasen til at kunne inkludere patienter der allerede er diagnosticeret med fokus på forebyggelse af funktionstab. Vores forslag til relevante opfølgende indikatorer på at kunne hurtig opspore komplikationer og forebygge funktionstab er bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opmærksomhed for polyfarmaci og medicininteraktioner 	

<ul style="list-style-type: none"> • Vurdering af skrøbelighed med f.eks Clinical Frailty Score som allerede nu er ved at blive implementeret på landsplan mhp DanFrail kvalitetsdatabase, • Funktionsevnevurdering, inklusiv dysfagi • Vurdering af ernæring status/risiko og ernæringsplan hvis nødvendigt (kunne være i både primær og sekundær sektor med de forskellige redskaber som man nationalt anbefaler hertil (NRS2002 i sekundær og vægt/EVS i primær). • Vurdering af komorbiditet og stabilisering af andre samtidige sygdomme som Parkinson patienter ofte har, • Palliativplan i det sene stadier af sygdommen 	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer: Indikator 4 "Vederlagsfri fysioterapi i gangsat indenfor et år"	Vurderes lidt upræcist. Det kunne jo lige så godt være ergoterapi der var brug for til rehabilitering eller træning af dagligdags funktioner. Men I skriver selv i Høringsrapporten at "Styregruppen anerkender, at rehabilitering rummer meget andet end fysioterapi, og vil løbende inkludere

rehabiliteringselementer, når det bliver muligt at trække relevante data fra nationale, regionale og særligt kommunale registre, hvor en stor andel af indsatsen finder sted”

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] SFR, gruppe for bevægeforstyrrelser	
OverskriftDAPAK	Høringsvar
Generelle kommentarer:	En vigtigt og nødvendigt database
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	Tvivel om, hvorledes man skal registrere om patienterne bliver tilbudt/henvist til træning. Det kan være irrelevant for nogle patienter, eller de ønsker det ikke.

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Sundhedsfaglig Råd, Neurologi inklusiv neurofysiologi, Region H	
Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	Tak for stor indsats, som vil på længere sigt forbedrer PD patientens forløb
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	<p>Indikator Nr.1: Strukturel CT eller MR-scanning Forslag: Enig med formulering om strukturel CT eller MR-scanning Forslås at tilføje: Andel patienter der får foretaget DAT SPECT eller PET PE2I scanning til senest 6 mdr. efter diagnosedato Standart 50%</p> <p>Indikator Nr2.: To årlige konsultationer Forslag: Andel patienter med mindst en konsultation med fremmøde hos neurolog og mindst en konsultation med fremmøde/ telefonisk/ video hos læge/ sygeplejerske/tværfaglige team indenfor 12 mdr. Standart mindst 90%</p> <p>Indikator Nr.4 Vederlagsfri fysioterapi 2 forslag: Andel patienter der 12 mdr. efter ny diagnosticeret Parkinson sygdom blev tilbudt henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Standart mindst 90%</p>

Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] AUH, Sundheds-It (Christel Krøyer og Inge Okkels)	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer: Vedr. indikator 3: Kognitiv test	<p>Der findes allerede en kode i MidtEPJ til MoCA:</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> <p>Montreal Cognitive Assessment (MoCA) ZZ5061B</p> </div> <p>Der er derfor ingen grund til at søge Sundhedsdatastyrelsen om en ny kode, hvis denne kan anvendes. I MidtEPJ findes desuden en SFI med indhold til resultat af testen. Hvis ovenstående kode godtages, - vil vi sørge for, at indholdet i denne test flyttes til koden, så dokumentation af resultat og ”kodning” kan foregå i en arbejdsgang.</p>

Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Sygehus Sønderjylland	
Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	<ul style="list-style-type: none"> • Fint og mindre database • 4 relevant indikator • Godt at data trækkes automatisk
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	