Database-specifikation

Dansk Parkinson Database (DaPaK)

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2026

Udgiver
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Version 1.4
Versionsdato: 6. november 2026

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Introduktion ..... 4~~5~~

Formål for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK) ..... 4~~5~~

Datagrundlag ..... 5~~6~~

Opgørelsesperiode ..... 5~~6~~
Organisatorisk afgrænsning ..... 5~~6~~
Datakilder anvendt i databasen ..... 6~~7~~

Populationsbeskrivelse ..... 7~~8~~

Teknisk specifikation ..... 7~~8~~
Inklusionskriterier ..... 7~~8~~
Eksklusionskriterier ..... 7~~8~~

Indikatoroversigt ..... 8~~9~~

Indikatorspecifikation ..... 8~~9~~

Indikator 1: CT eller MR skanning ..... 8~~9~~
Indikator 2: Regelmæssig vurdering af sygdomsudvikling ..... 10~~11~~
Indikator 3: Kognitiv funktion ..... 12~~13~~
Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi ..... 14~~15~~
Dækningsgrad ..... 15~~16~~
Andre opgørelser ..... 15~~16~~

Hoehn og Yahr ..... 15~~16~~

Ændringslog ..... 17~~18~~

Introduktion

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og bidrage til at forbedre sundhedsvæsenets indsatser og resultater. Databaserne skal således bidrage til, at patienter og borgere får udredning, behandling, pleje og rehabilitering af høj og ensartet kvalitet uanset hvor i landet de bor, og i hvilken sektor indsatsen foregår.

Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut (SundK) står for drift og udvikling af kvalitetsdatabaserne og skal sikre, at databasernes indhold er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen.

Dette dokument beskriver datagrundlag, populationsbeskrivelse og indikatoroversigt, der efterfølges af en kort beskrivelse af rationalet bag de valgte indikatorer, indikatorernes udviklingsmål samt hvilke datakilder og variable, der benyttes i indikatorberegningerne. Sidst findes supplerende opgørelser.

Formål for Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK)

Formålet med databasen er at monitorere og forbedre kvaliteten af udredning, diagnosticering, behandling og rehabiliteringen til mennesker med Parkinsons sygdom.

Datagrundlag

Opgørelsesperiode

Opgørelsesperioden følger kalenderåret og går fra 1. januar til og med 31. december.

Organisatorisk afgrænsning

Indberettende enheder til DaPaK er:

- Alle hospitalsafdelinger i Danmark med hovedspecialet ”Neurologi” i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR).
- Privat praktiserende neurologer. Pr. 26. august 2026 har 38 af landets 39 privat praktiserende neurologer indrapporteret data til DaPaK via Sentinel.

Der indhentes ligeledes data fra:

- Privatpraktiserende fysioterapeuter.

Oplysninger kobles på tværs af organisatoriske enheder ved hjælp af patientens cpr-nummer. Herved kan patientforløb følges på tværs af sektorer og organisatoriske enheder i indikatoropgørelserne.

Resultater afrapporteres på lands-, regions- og enhedsniveau for de indrapporterende enheder. Hospitaler og privatpraktiserende neurologer afrapporteres særskilt, men patientforløb følges på tværs af sektorer og organisatoriske enheder.

Indikator 1 og 4 inkluderer nydiagnosticerede patienter med Parkinson

Indikator 1 og 4 omfatter patienter med nydiagnosticeret Parkinsons sygdom.

Indekskontakt defineres som diagnosedatoen. Patienten afrapporteres alene i den sektor, hvor diagnosen registreres første gang. Patientforløbet følges på tværs af sektorer og organisatoriske enheder.

Data fra privatpraktiserende neurologer er tilgængelige fra 2. april 2024. Parkinsondiagnoser stillet hos privatpraktiserende neurologer før denne dato kan ikke identificeres. Patienter uden tidligere registreret parkinsondiagnose i LPR, men med en diagnose stillet ved privatpraktiserende neurolog før 2. april 2024, vil derfor blive klassificeret som nydiagnosticerede ved første registrerede kontakt efter denne dato. Dette gælder, uanset om den første registrering efter 2. april 2024 sker hos en privatpraktiserende neurolog eller på et hospital.

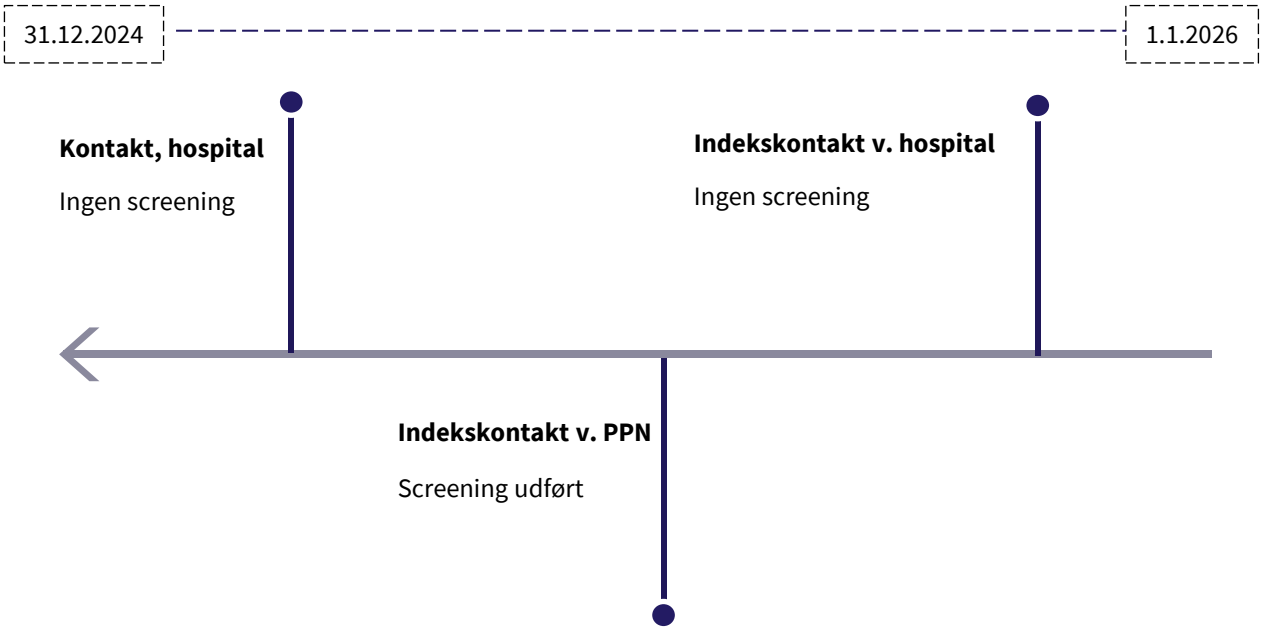
Indikator 2 og 3 inkluderer alle patienter med Parkinson i opgørelsesperioden (prævalente patienter)

Indekskontakt defineres som den seneste kontakt i opgørelsesperioden inden for den pågældende sektor. En patient kan således have én indekskontakt på hospital og én indekskontakt hos privatpraktiserende neurolog inden for samme opgørelsesperiode. I så fald identificeres den seneste kontakt separat for hver sektor, og den seneste kontakt definerer indekskontakten inden for den pågældende sektor.

Opgørelsen af indikatorerne baseres på oplysninger fra patientforløbet på tværs af sektorer og organisatoriske enheder. Patientens opfyldelse af indikatoren vurderes således ud fra relevante registreringer i både hospitalssektoren og hos privatpraktiserende neurologer samt øvrige relevante datakilder.

Figur 1 illustrerer ovenstående forløbsbeskrivelse med indikator 3 som eksempel (andel ikke demente patienter med minimum én screening af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.). Patienten har kontakt både på hospital og hos privatpraktiserende neurolog i opgørelsesperioden og indgår derfor i afrapporteringen for begge sektorer. For hver sektor identificeres den seneste kontakt som indekskontakt, og patienten følges 24 mdr. retrospektivt for hver af de to indekskontakter. Indikatoropfyldelsen vurderes på baggrund af registreringer i hele patientforløbet på tværs af sektorer. I dette eksempel opfylder patienten indikatoren i afrapporteringen for begge sektorer.

Figur 1. Illustration af organisatorisk afgræsning for indikator 3 (kognitiv screening)



Datakilder anvendt i databasen

Datakilderne til DaPaK udgøres af følgende:

Registre

- Det Centrale Personregister (CPR)
- Landpatientregisteret (LPR)
- Sygesikringsregistret (SSR)

Populationsbeskrivelse

Teknisk specifikation

DaPaK populationen identificeres via Landspatientregisteret (LPR) og praktiserende speciallæger i neurologi. Alle patienter med en ICD diagnosekode DG20* i opgørelsesperioden inkluderes.

Inklusionskriterier

Fra LPR inkluderes patienter med:

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

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 hos praktiserende speciallæge i neurologi eller på hospitalet med planlagt kontakt, uagtet kontakttype, på afdeling med hovedspeciale: ”Neurologi” i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR).

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

Indikatoroversigt

Nedenstående tabel viser en oversigt over databasens indikatorer med navn og beskrivelse af de enkelte indikatorer. Aktive indikatorer udstilles i KKA (Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel). De sendes dagligt fra SundK til de regionale ledelsesinformationssystemer og kan således følges dagligt i klinikken.

Nr.	Indikatornavn	Udviklingsmål	Type
1	**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	**Regelmæssig vurdering af sygdomsudvikling** Andel patienter med minimum to kontakter, heraf mindst én med fysisk fremmøde, indenfor 12 mdr.	Mindst 75%	Proces
3	**Kognitiv funktion** Andel ikke demente patienter med minimum én screening 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

Indikatorspecifikation

Indikator 1: CT eller MR skanning

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

Udviklingsmål: ≥ 95%

Beskrivelse af indikatoren

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. Derfor er en strukturel CT- eller MR-skanning væsentlig for korrekt diagnostik og heraf følgende korrekt behandling.

Beregning af indikator 1:

Indikator	Data kilde	Sektor	Indikatorberegning
Andel patienter der får foretaget strukturel CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato.	LPR	H	**Tæller:** Patienter med registreret CT eller MR skanning 24 mdr. før til senest 6 mdr. efter diagnosedato. **Nævner**: Patienter med nydiagnosticeret Parkinson (DG20*). **Eksklusion:** Atypisk Parkinson (DG231, DG232, DG233, DG238, DG318E). **Uoplyst:** Ingen

H: Hospital

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. før, og senest 6 mdr. efter, indeksdatoen. Indeksdatoen er lig diagnosedatoen.

Opfølgningstid

Indikatoren kan opgøres efter 6 måneders opfølgningstid fra indeksdato/diagnosedato.

Definitioner og øvrige bemærkninger

Patienten afrapporteres alene i den sektor, hvor diagnosen registreres første gang.

Indikator 2: Regelmæssig vurdering af sygdomsudvikling

Andel patienter med minimum to kontakter, heraf mindst én med fysisk fremmøde, indenfor 12 mdr.

Udviklingsmål: ≥ 75 %

Beskrivelse af indikatoren

Det er 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.

Beregning af indikator 2:

Indikator	**Data kilde**	**Sektor**	**Indikatorberegning**
Andel patienter med minimum to kontakter, heraf mindst én med fysisk fremmøde, indenfor 12 mdr.	LPR, praksis system	H, PPN	**Tæller:** Patienter med minimum to relevante kontakter på hospital og/eller ved privat praktiserende neurolog indenfor de seneste 12 mdr. Minimum én kontakt skal være registreret som fysisk fremmøde. **Nævner**: Patienter med Parkinson sygdom, diagnosticeret inden for seneste 10 år på hospital eller siden 2. april 2024 ved privat praktiserende neurolog, som har mindst én relevant kontakt i opgørelsesperioden. **Eksklusion:** Under 12 mdr. fra diagnosedato til måling. Atypisk Parkinson (DG231, DG232, DG233, DG238, DG318E). **Uoplyst:** Ingen

H: Hospital; PPN: Privatpraktiserende neurolog

Kodning - Sygehus

Relevante kontakter identificeres i Landspatientregisteret (LPR) på afdelinger med hovedspeciale: "Neurologi" i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR) med:

- A-diagnose: DG20*

- kontakttype: ”fysisk fremmøde” (ALCA00) samt virtuel kontakt (ALCA03) og/eller Videokonsultation (BVAA33D)
- prioritet: ”planlagt” (ATA3)

Kodning – Praktiserende speciallæger
Kontakter i praksissystemet med:

- Fysisk fremmøde eller videokonsultation
- A-diagnose DG20*

Tidsgrænser
Dato for de relevante kontakter må tidligst ligge 12 mdr. forud for indeksdatoen. Indeksdatoen er lig startdatoen for den adgangsgivende kontakt.

Opfølgningstid

Indikatoren kan beregnes i hele opgørelsesperioden, idet patienten følges retrospektivt i 12 måneder.

Definitioner og øvrige bemærkninger

Patienten opfylder indikatoren, hvis der inden for de seneste 12 måneder forud for indeksdatoen er registreret mindst to relevante kontakter på hospital og/eller ved privatpraktiserende neurolog, hvoraf mindst én kontakt er ved fysisk fremmøde.

Patienten kan indgå i afrapporteringen for både hospital og privatpraktiserende neurolog, hvis patienten har haft relevante kontakter i begge sektorer inden for samme opgørelsesperiode.

Indikator 3: Kognitiv funktion

Andel ikke demente patienter med minimum én screening af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.

Udviklingsmål: ≥ 75%

Beskrivelse af indikatoren

For at sikre patienterne adækvat behandling, skal deres kognitive funktion vurderes løbende. Parkinsons sygdom er en progressiv neurodegenerativ sygdom, der udover de motoriske symptomer, også er præget af flere non-motoriske symptomer herunder kognitive vanskeligheder, som på sigt udvikler sig til demens ved Parkinson sygdom. Typisk optræder hukommelsesmæssige problemer senere i sygdommens forløb, men nogle kognitive symptomer, særligt eksekutive og visuospatiale vanskeligheder, kan forekomme tidligt i forløbet.

Beregning af indikator 3:

Indikator	**Data kilde**	**Sektor**	**Indikatorberegning**
Andel ikke demente patienter med minimum én screening af kognitiv funktion indenfor de sidste 24 mdr.	LPR, Praksis system	H, PPN	**Tæller:** Patienter med mindst én relevant måling af kognitiv funktion indenfor de seneste 24 måneder forud for indekskontakt. **Nævner**: Patienter med Parkinson sygdom, diagnosticeret inden for seneste 10 år på hospital eller siden 2. april 2024 ved privat praktiserende neurolog, som har mindst én relevant kontakt i opgørelsesperioden. **Eksklusion:** Under 24 mdr. fra diagnosedato til måling. Atypisk Parkinson (DG231, DG232, DG233, DG238, DG318E). Demens (DF00*-DF03*, -DF051* og DG30*). **Uoplyst:** Ingen

H: hospital; PPN: privatpraktiserende neurolog

Kodning Sygehuse

Relevant måling af kognitiv screening identificeres på enhver kontakt i Landspatientregisteret (LPR) med procedurekode:

- ZZ5061B - The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- ZZ5032 - MMSE test (Mini Mental State Examination)
- ZZ5000 – Neuropsykologisk undersøgelse
- ZZ5000A - Udvidet neuropsykologisk undersøgelse

Demens identificeres ved a eller b diagnose for demens registreret på enhver kontakt uagtet prioritet og kontakttype:

- DF00*-DF03*, DF051* og DG30*

Kodning – Praktiserende speciallæger

I praksissystemet identificeres gennemførslen af:

- The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- MMSE test (Mini Mental State Examination)

Demens identificeres med diagnoseregistrering:

- DF00*-DF03*, DF051* og DG30*

Tidsgrænser

Dato for kognitiv screening må tidligst ligge 24 mdr. forud for indeksdatoen. Indeksdatoen er lig startdatoen for den adgangsgivende kontakt.

Opfølgningstid

Indikatoren kan beregnes i hele opgørelsesperioden, idet patienten følges retrospektivt i 24 måneder.

Definitioner og øvrige bemærkninger

Patienten opfylder indikatoren, hvis der inden for de seneste 24 måneder forud for indeksdatoen er registreret kognitiv screening på hospital og/eller ved privatpraktiserende neurolog.

Patienten kan indgå i afrapporteringen for både hospital og privatpraktiserende neurolog, hvis patienten har haft relevante kontakter i begge sektorer inden for samme opgørelsesperiode.

Læs mere om MoCA og MMSE via links.

Indikator 4: Vederlagsfri fysioterapi

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

Udviklingsmål: ≥ 90%

Beskrivelse af indikatoren

Træning er med til at vedligeholde funktionsniveau samt forsinke funktionsnedsættelse. Særligt specialiseret træning er en effektiv tilgang til vedligeholdelse af bevægelighed og funktion. Indikatoren måler, hvorvidt nydiagnosticerede patienter opstarter specialiseret træning ved privatpraktiserende fysioterapeut.

Beregning af indikator 4:

Indikator	**Data kilde**	**Sektor**	**Indikatorberegning**
Andel patienter der 12 mdr. efter nydiagnosticeret Parkinson sygdom har modtaget vederlagsfri fysioterapi.	LPR, SSR	H, PF	**Tæller:** Patienter med registreret vederlagsfri fysioterapi senest 12 mdr. efter diagnosedato. **Nævner**: Patienter med nydiagnosticeret Parkinson **Eksklusion:** Atypisk Parkinson (DG231, DG232, DG233, DG238, DG318E). **Uoplyst:** Ingen

H: hospital; PF: Privatpraktiserende fysioterapeut

Kodning Sygehuse og Praktiserende speciallæger

Ingen registrering af privatpraktiserende fysioterapi.

Kodning, privatpraktiserende fysioterapeut

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

Tidsgrænser

Dato for ydelse i SSR (Behandling_startdato) må ligge senest 365 dage efter patientens indeksdato/diagnosedato.

Opfølgningstid

Indikatoren kan opgøres efter 12 måneders opfølgningstid fra indeksdato/diagnosedato.

Definitioner og øvrige bemærkninger

Patienten afrapporteres alene i den sektor, hvor diagnosen registreres første gang.

Dækningsgrad

Populationen er defineret som alle med en registrering af en Parkinson diagnose (DG20*) i enten LPR eller hos praktiserende speciallæge i neurologi. Der findes pt. ikke verificerede tal på antallet at personer, der lever med en Parkinson diagnose i Danmark, hvorfor den eksakte dækningsgrad ikke kan opgøres. Det skønnes i estimerede opgørelser, at mellem 10.000 og 12.000 mennesker lever med Parkinsons sygdom i Danmark (1, 2). På denne baggrund er et forsigtigt estimat, at dækningsgraden i DaPaK er mellem 80% og 100%.

1. 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.si-folkesundhed.dk

2. Sundhedsdatastyrelsen. Sundhedsdatabanken. Speciallæge [Internet] 2026 [cited 2026 Nov 6]; Available from: https://sundhedsdatabank.dk/behandling-og-pleje/det-almenmedicinske-tilbud-og-praktiserende-speciallaeger-menu/speciallaege

Andre opgørelser

Hoehn og Yahr

Kodning - Sygehus

Relevante procedurekoder for gennemførsel og tillægskode for scoring identificeres i Landspatientregisteret (LPR) på enhver kontakt:

- Stadie 1: ZZ5048A
- Stadie 2: ZZ5048B
- Stadie 3: ZZ5048C
- Stadie 4: ZZ5048D
- Stadie 5: ZZ5048E

Kodning – Praktiserende speciallæger

Relevante koder for gennemførsel og tillægskode for scoring identificeres i praksis system på enhver kontakt:

- Stadie 1: ZZ5048A

- Stadie 2: ZZ5048B
- Stadie 3: ZZ5048C
- Stadie 4: ZZ5048D
- Stadie 5: ZZ5048E

Definitioner og øvrige bemærkninger

SKS koderne for Hoehn og Yarh blev inkluderet i LPR pr. 1.4.2025.

Øst- og Vestdanske regioner sikrer relevant registreringsmodul i elektronisk patientjournal med blik for den kliniske værdi af scoren og med overførsel af procedure og tillægskode til LPR. Fra LPR indhenter SundK information om dato/tid samt producerende afdeling (SOR).

Hoehn og Yahr scores

Stadie (score)	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

Ved flere Hoehn & Yahr for samme patient i samme periode benyttes én score ud fra følgende kriterier:

- Seneste score i opgørelsesperioden
- Højeste score, hvis flere scores på samme kontakt

Ændringslog

Version	Dato	Beskrivelse	Ansvarlig
1.1	21.10.2024	N04BX - COMT hæmmere fjernet som inklusionskriterie Indikatoroverskrifter opdateret og præciseringer af indikator 2 og 3. Hoehn & Yahr tilføjet	ADMS
1.2	22.01.2025	Inklusion på baggrund af medicin slettet Tilføjet alzheimers og delir ved demens som årsag til censurering i indikator 3 Justering af Hoehn & Yahr procedurekoder	ADMS
1.3	28.01.2026	Tilføjet kriterier for udvælgelse af Hoehn & Yahr score ved dubletter	HJ
1.4	6.11.2026	Alle afsnit opdateret med beskrivelse af integration af data fra privatpraktiserende neurolog	MLOS

Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut