

# NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

## SLUTTRAPPORT

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT MED BRUK AV DATA FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

---

## KVALITETSSIKRING FOR OPPSTART AV SYKDOMSMODIFISERENDE BEHANDLING RASKT ETTER DIAGNOSETIDSPUNKT

Prosjektansvarlig: Kjell-Morten Myhr/Stig Wergeland

Prosjektleder: Tori Smedal

Norsk multipel sklerose register og biobank som datakilde

## Innhold

1	Sammendrag.....	3
2	Bakgrunn for prosjektet .....	3
3	Beskrivelse av prosjektet.....	4
3.1	Prosjektets overordnede mål .....	4
3.2	Konkrete mål .....	4
3.3	Tiltak/ intervensjon .....	5
3.4	Metode og arbeidsform .....	7
3.5	Utvalg .....	8
3.6	Fremdriftsplan/milepælsplan .....	9
3.7	Oppfølging av deltagende avdelinger .....	9
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling .....	11
4.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret .....	11
4.2	Metode for resultatmåling.....	11
5	Måloppfyllelse/resultater .....	12
6	Prosjektgruppens evaluering .....	17
7	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring .....	19
8	Vedvarende forbedring .....	24
9	Rapportering til oppdragsgiver.....	27

# 1 Sammendrag

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. Sykdomsmodifiserende / sykdomsmodulerende behandling kan redusere sykdomsutviklingen og dermed omfanget av permanent funksjonstap. Det er viktig at denne behandlingen starter så tidlig som mulig. Gjennom Norsk MS-register og biobank er det avdekket et forbedringspotensial for tid til behandlingsstart, og det er funnet store nasjonale forskjeller. Målet med kvalitetsforbedringsprosjektet var derfor å redusere tiden fra diagnose til behandlingsstart samt redusere de nasjonale forskjellene. Det konkrete målet var at syttifem prosent av pasientene med ny-diagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter diagnose er stilt. Ni sykehus fordelt på alle helseforetak i landet deltok. Ved bruk av etablert kvalitetsforbedringsmetodikk har deltakende avdelinger avdekket flaskehalser og prioritert tiltak for å nå målet. Tre seminarer har vært arrangert, og det har vært sendt ut Run charts jevnlig til hver avdeling, basert på registerdata for å informere om status. Resultater: Fem av de ni deltakende sykehusene la inn tilstrekkelige data i Norsk MS-register og biobank til å kunne gi gode anslag for tid fra diagnose til oppstart av behandling. Alle disse sykehusene har med god margin greid å komme over målet om at 75% av pasientene skal ha behandlingssopstart innen 30 dager. I tillegg rapporterte alle de ni deltakende sykehusene om god nytte av å delta i prosjektet.

## 2 Bakgrunn for prosjektet

Flere risikofaktorer for MS er identifisert, men den eksakte årsaken og immunmekanismene som utløser sykdommen er ikke kjent. MS rammer vanligvis unge voksne mellom 20-40 år, med gjennomsnittlig debutalder på ca. 30 år. Sykdommen kan ikke kureres, men sykdomsmodulerende immunbehandling har vært tilgjengelig siden midten av 1990-tallet. Behandlingen er i prinsippet livslang, har varierende effekt og kan i noen tilfeller gi alvorlige bivirkninger og komplikasjoner som i verste fall kan være livstruende.

På bakgrunn av dette ble «Nasjonalt Multipel Sklerose Register» etablert i 2001 og heter fra 2005 «Norsk Multipel Sklerose Register og Biobank», videre omtalt som MS-registeret.

MS-registeret er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus (HUS). I Norge er det, med noen få unntak, en nevrologisk avdeling i hvert fylke som utreder og stiller MS-diagnosen. De fleste pasientene følges også opp ved sykehuset der diagnosen stilles. Alle disse nevrologiske avdelingene rapporterer til MS-registeret, men med varierende dekningsgrad.

Tid fra diagnose til oppstart av sykdomsmodifiserende behandling er ett av registerets spesifikke kvalitetsmål. Det har i de siste årene blitt mer og mer fokus på tidlig behandling av MS-pasienter for å redusere omfanget av permanent funksjonsnedsettelse.

Basert på registreringer av pasienter med attakkpreget MS (RRMS) diagnostisert i perioden 2010-2011 i Hordaland / HUS, ble det avdekket at kun 20% startet behandling i løpet av den første måneden. Det ble igangsatt et kvalitetsforbedringsarbeid, med gjentatte internundervisninger med fokus på behovet for tidlig oppstart av behandling. Det ble observert en klar forbedring for perioden 2013-2014, ved at andelen som startet behandling innen en måned økte til 52%.

## **3 Beskrivelse av prosjektet**

### ***3.1 Prosjektets overordnede mål***

Overordnet mål var å bremse sykdomsutviklingen ved MS gjennom å redusere tid fra diagnostisering til oppstart av behandling, i henhold til de nasjonale retningslinjene. Pasienter med MS skal oppleve lik praksis for tidlig oppstart av behandling uavhengig av bosted i landet.

### ***3.2 Konkrete mål***

Kvalitetsindikatoren for oppstart av sykdomsmodifiserende behandling skal være i tråd med nasjonale retningslinjer og oppdatert forskningsbasert kunnskap. Syttifem prosent av pasienter med ny-diagnostisert MS i Norge skal ha startet sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter at diagnose er stilt. Innen 3 måneder skulle tilsvarende tall være 90%. I gjennomføringen av prosjektet har fokuset vært på målet om 75% med behandlingsstart innen 30 dager og å oppfordre til å øke denne prosenten ytterligere. Pasientene som ikke kan starte behandling (eksempelvis progressiv MS eller graviditetsønske) eller ikke ønsker å starte behandling, er ikke regnet med. MS-registeret ble valgt som måleredskap.

### **3.3 Tiltak/ intervensjon**

Gjennom opplæring i bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk som idemyldring, fiskebensdiagram og prioriteringsmatriser søkte vi å gi de utvalgte nevrologiske avdelingene forutsetninger for å endre praksis. Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest gav kontinuerlig bistand i bruk av denne metodikken.

#### *Fastsetting av tidsramme for prosjektet*

Forarbeid før første samling med deltakerne ble antatt å ta 3 måneder. I Norge er det ca. 400-500 nye MS-tilfeller i året. For å kunne få et tilstrekkelig antall ny-diagnostiserte pasienter etter oppstart, måtte vi inkludere pasienter i minst ett år, og de sist inkluderte pasientene måtte følges i minst 3 måneder før prosjektet kunne avsluttes. Prosjektet ble derfor planlagt gjennomført i løpet av 1,5 år, fra og med januar 2018, til og med juli 2019. En lokal pilot ved HUS ble igangsatt høsten 2017, uten bruk av ekstern finansiering.

#### *Ledelsesforankring*

For en vellykket gjennomføring hadde vi fått anbefalt å sikre at prosjektet var ledelsesforankret. Følgende ble derfor gjennomført:

- Norsk Multipel Sklerose Register og Biobank er sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose (NKMS), organisert under Nevroklubben på HUS. Prosjektet ble støttet av NKMS ved leder professor Lars Bø som fremhevet at kunnskap fra prosjektet ville gi viktig informasjon med tanke på kompetansetjenestens mål om å arbeide for lik behandling og oppfølging av personer med MS uavhengig av bosted. Også Klinikkdirtør Håkon Taule Nordli og avdelingssjef Ole-Bjørn Tysnes ved Nevroklubben støttet prosjektet og mente at dette var et viktig tiltak for å sikre lik og optimal behandling av personer med MS i landet. De fremhevet at prosjektet er et godt eksempel på hvordan et nasjonalt register kan benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid. Klinikkdirtør og avdelingssjef ble holdt orientert. Professor Lars Bø har fulgt prosjektet tett, støttet og motivert, samt deltatt på flere møter og samlinger i prosjektperioden.
- Prosjektet skulle også ledelsesforankres lokalt ved de deltagende avdelingene. For å rekruttere et utvalg av deltakere som både representerte større og mindre sykehus, samt spredning i geografi, valgte vi ut 2 sykehus fra hver helseregion (fire fra Helse Sør-Øst), som ble kontaktet og forespurt om de ville delta. De som sa seg positive til deltakelse, mottok en formell invitasjon med grundig beskrivelse av prosjektet og forpliktelser og antatt nytte ved deltakelse. Denne ble sendt til MS-registerets kontaktperson (nevrolog) ved hvert av de aktuelle sykehusene. Som

vedlegg til denne invitasjonen, lå i tillegg til prosjektbeskrivelsen, en formalisert samarbeidsavtale for underskrift av ansvarlig nevrolog, MS-sykepleier og representant fra avdelingsledelsen.

#### *Forberedelse med gjennomføring av lokal pilot*

I forkant av oppstart av det nasjonale prosjektet fikk MS-sykepleier Anne Britt Skår anledning til å gjennomføre forbedrings-coach-utdanning ved QRC, Kvalitetsregistercentrum i Stockholm, i hovedsak finansiert av Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre Helse Vest. I den forbindelse ble det høsten 2017 igangsatt en lokal pilot med samme målsetting som det nasjonale prosjektet, med mål om å få erfaringer med kvalitetsforbedringsarbeid som kunne komme det nasjonale prosjektet til gode. Dette opplevde vi som svært nyttig, og bidrog til en god oppstart i det nasjonale prosjektet.

#### *Invitasjon til tre seminarer*

Gjennom prosjektperioden ble det arrangert tre seminarer; ett oppstartseminar, ett erfaringsseminar og ett etterseminar / sluttseminar.

*Oppstartseminaret* (april 2018) ble arrangert som lunsj til lunsj-møte i forkant av det årlige nasjonale MS-møtet i Bergen. På dette seminaret hadde vi fokus på betydningen av tidlig oppstart av behandling for å oppnå best mulig effekt av behandlingen. Videre ble det gitt opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk og tips til hvordan denne kunne benyttes lokalt. Vi tok utgangspunkt i ulike kvalitetsforbedringsverktøy og jobbet i grupper med konkrete problemstillinger.

Siden MS-Registeret skulle brukes som måleverktøy, var opplæring i riktig føring i registeret et viktig tema på dette seminaret, og retningslinjer for registrering ble gjennomgått.

*Erfaringsseminaret* (september 2018) ble arrangert på Gardermoen som et dagsseminar. En sentral aktivitet på dette seminaret var formidling av eget arbeid og erfaringsutveksling. I tillegg til undervisning med repetisjon av kvalitetsforbedringsverktøy og fokus på hvordan jobbe i team, presenterte deltakerne status for kvalitetsforbedringsarbeidet ved hver avdeling, og de fleste hadde utformet postere etter malen: Identifiserte flaskehals, Forslag til tiltak, Påbegynte tiltak, Gjennomførte tiltak, og Effekter av tiltak. Vi hadde også en idedugnad og diskusjon rundt tema «Hvordan finne tid til kvalitetsforbedringsarbeid i en travel hverdag?»

*Etterseminaret / sluttseminar* (mars 2019) ble arrangert som lunsj til lunsj-møte i forkant det årlige nasjonale MS-møtet i Bergen. Her presenterte deltakerne resultater fra kvalitetsforbedringsarbeidet ved hver avdeling, og de fleste hadde utdypet posteren som

ble utarbeidet til Erfaringsseminaret. Her hadde vi refleksjoner rundt likheter og ulikheter i prosesser og rutiner, samt hva som bidrar til endring, og hva som skaper endringskultur. MS-forbundet hadde innlegg om hva de kan bidra med i arbeidet med MS-registeret og kvalitetsforbedringsarbeid. I tillegg ble deltakerne bedt om å melde inn hvilke kvalitetsforbedringsverktøy de ønsket å få en repetisjon på; noe som dannet basis for en presentasjon rundt disse. Vi hadde også fokus på måleverktøy og hvordan hente ut data fra registeret. Mot slutten av seminaret ble det arbeidet med hvordan vi skal få tiltak til å vare, og hvilke tiltak som bør spres til andre sykehus i landet.

På det nasjonale møtet i etterkant av dette seminaret, presenterte to deltakende sykehus sine erfaringer med deltakelse i prosjektet, i tillegg til at prosjektleder og forbedringscoach hadde en generell presentasjon om prosjektet. Denne presentasjonen ble sendt ut til alle møte-deltakerne i etterkant. På denne måten ønsket vi å spre kunnskapen også til de avdelingene som ikke var med i prosjektet.

Fagsenter for medisinske kvalitetsregister Helse Vest bidrog med verdifull veiledning og undervisning på alle de tre seminarene.

For oppfølging av deltakende avdelinger underveis i prosjektperioden, se under pkt. 3.7.

### **3.4 Metode og arbeidsform**

Som beskrevet i punkt 3.3 ble kvalitetsforbedringsmetodikk benyttet i gjennomføring av prosjektet. Demnings PDSA sirkel (Plan-Do-Study, Act) har blitt brukt i ulike prosesser og vil fortsatt benyttes for kontinuerlig evaluering.

I arbeidet har vi søkt å finne faktorer som ser ut til å påvirke tid til behandlingsstart. Er det økonomi, uhensiktsmessige rutiner, ressurser, systemfeil eller annet? Vi har benyttet idemyldring for avdekking av flaskehals, samt ideer til forbedringstiltak. Forslagene til tiltak ble plassert i fiskebeinsdiagrammer og videre ble disse prioritert i prioriteringsmatriser. Registeret har levert ut data underveis for å kunne vurdere om ulike tiltak har virkning. Registeret har også monitorert innmeldingsfrekvensen slik at dekningsgraden skulle bli så høy som mulig. Her er det brukt et estimat for insidensen for å finne forventet antall pasienter ved de deltagende avdelingene. Vi hadde også planer om å ta stikkprøver for kontroll av riktig innlegging av data i registeret, men det er ikke blitt utført.

Det er brukt statistisk prosesskontroll (Run charts) for å overvåke tid til behandlingsstart. På denne måten har vi gitt avdelingene oversikt over lokal variasjon, og om tiltakene som

den enkelte avdelingen har gjort, har ført til en forbedring. Noen deltagende avdelinger har ikke lagt tilstrekkelig data inn i registeret. For disse har det ikke vært mulig å måle endringer i andel som får behandlingsstart innen 30 dager.

### **3.5 Utvalg**

Pasientgruppen er alle personer som blir diagnostisert med MS i løpet av prosjektperioden (2018 tom juni 2019) tilhørende de deltagende sykehusene. Sammenligningspopulasjonen er pasienter som er diagnostiserte i 2015-2017 ved de samme sykehusene.

*Følgende sykehus deltok: (2 fra hver helseregion og 3 fra Helse Sør-Øst):*

Universitetssykehuset Nord-Norge  
Nordlandssykehuset  
St. Olavs Hospital  
Molde sjukehus  
Haukeland universitetssjukehus  
Stavanger universitetssykehus  
Drammen sykehus Vestre Viken  
Oslo universitetssykehus, Ullevål  
Akershus universitetssykehus

I tillegg ble ett annet sykehus i Helse Sør-Øst invitert til å delta, men takket nei.

MS-forbundet har deltatt for å ivareta brukermedvirkning i prosjektet.

Lokal prosjektgruppe - Norsk MS-register og biobank har bestått av:

Anne Britt Rundhovde Skår (forbedringscoach), Jan Harald Aarseth (monitor), Kjell-Morten Myhr, Stig Wergeland, Lars Bø og Tori Smedal (prosjektleder).

Fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest har Linn Jeanette Waagbø og Hilde Skjerve bidratt.

Nasjonalt kompetansetjeneste for MS sin referansegruppe med deltakere fra alle fire helseregioner og brukerorganisasjonen var styringsgruppe for prosjektet. Leder for referansegruppen er overlege/professor Trygve Holmøy ved Nevroklinikken, Akershus universitetssykehus.



### 3.6 Fremdriftsplan/milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under, og opprinnelig milepælsplan ble fulgt. I tillegg gjennomførte vi lokal pilot ved HUS i forkant av prosjektet.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
	<i>Gjennomføring av lokal pilot ved Haukeland universitetssjukehus, i kontinuerlig prosess gjennom hovedprosjektet</i>	Høst 2017	Juli 2019
	<b>Planlegging av prosjektet</b>		
	<i>Invitert deltakere</i>	Januar 2018	Februar 2018
	<i>Utformet Invitasjonsbrev og kontrakt for deltakelse</i>	Januar 2018	Januar 2018
	<i>Fått på plass samarbeidspartnere</i>	Januar 2018	Februar 2018
	<i>Planlagt oppstartseminar (1)</i>	Januar 2018	
	<b>Aktiv prosjektfase med gjennomføring av intervensjon</b>		
	<i>Gjennomført oppstartseminar</i>	April 2018	
	<i>Oppstart registrering</i>	April 2018	Juli 2019
	<i>Kontakt med deltakerne gjennom e-post og telefonsamtaler</i>	Mai/Juni 2018	
	<i>Gjennomført erfaringsseminar (2)</i>	September 2018	
	<i>Gjennomført studiesenterbesøk med to deltakende avdelinger som takket ja til dette</i>	Høsten 2019	Høsten 2019
	<b>Oppfølging</b>		
	<i>Gjennomført etterseminar / sluttseminar (3)</i>	Mars 2019	
	<i>Informasjonsspredning i form av utsending av Run charts og gjennom nyhetsbrev fra Nasjonal kompetansetjeneste og MS-registeret</i>	Kontinuerlig frem til Juni/Juli 2019	
	<i>Ferdigstilling av Sluttrapport</i>	Oktober 2019	

### 3.7 Oppfølging av deltagende avdelinger

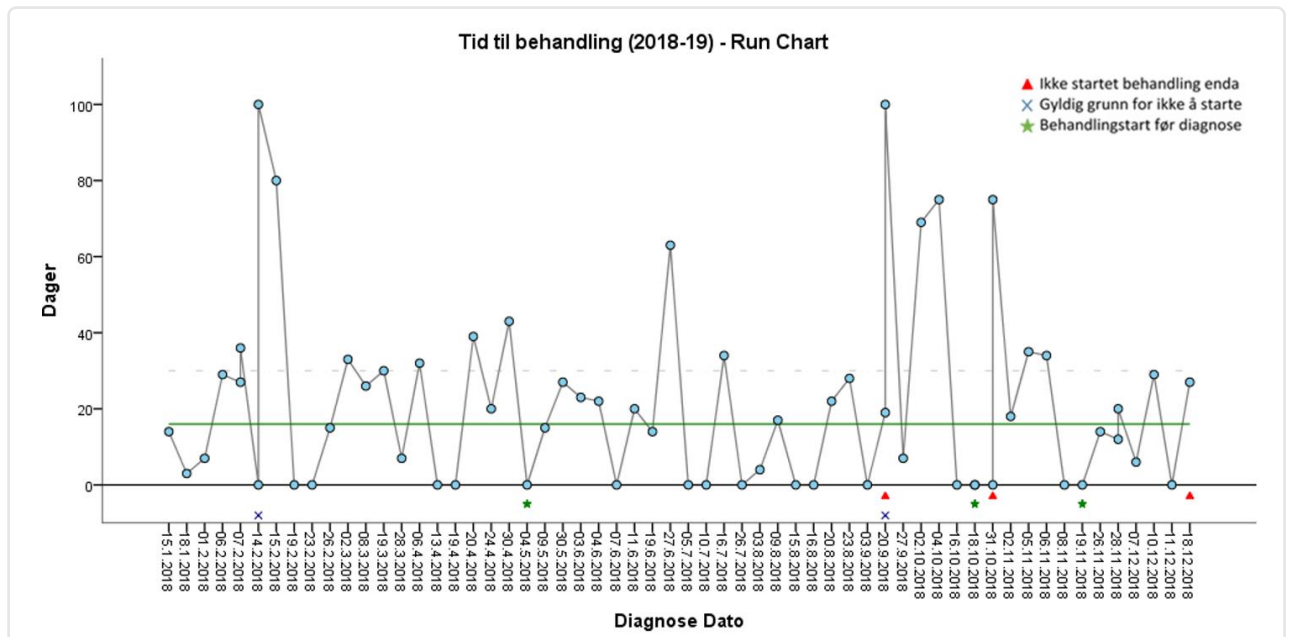
Ved hvert behandlingssted ble det oppnevnt to ansvarlige kontaktpersoner; en lege og en MS-sykepleier. Forbedringscoach og prosjektleder har fulgt disse spesielt opp og motivert for det lokale arbeidet. Disse hadde hovedansvar for oppfølging, veiledning og stimulering til gjennomføring av prosjektet ved de deltagende sykehusavdelingene. Forbedringscoach

og prosjektleder samarbeidet tett, både i den lokale piloten som ble gjennomført på Haukeland universitetssjukehus høsten 2017, og i det nasjonale prosjektet, og fikk spesiell opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikken gjennom deltakelse på QRC-samlinger. Forbedringscoach og prosjektleder var også i jevnlig dialog med Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. Monitor holdt oversikt over status for innlegging av data i registeret.

I tillegg til epost og telefonkontakt med deltakerne var det planlagt ett fysisk besøk og ett skype-møte for hver deltakende avdeling. Lokal prosjektgruppe kom med gjentatte oppfordringer om å melde ønske om tid for besøk, men det viste seg at få var interesserte i / følte behov for dette. Totalt ble det gjennomført 2 besøk.

For å gi motivasjon til det lokale arbeidet, har det med jevne mellomrom blitt sendt ut Run charts til hver avdeling med oversikt over tid til behandlingsstart for deres ny-diagnostiserte pasienter. Figur 1 viser et eksempel på dette. I disse fremkommer tid fra diagnose til oppstart av behandling for hver enkelt pasient, og i tillegg ser man tydelig manglende registrering i de tilfeller der det er lagt for få pasienter inn.

**Figur 1.** Tid (dager) fra diagnose til oppstart av behandling for pasienter med diagnose etter 2017. Hver sirkel er en pasient. Mediantid er markert med grønn linje, og grensen på 30 dager er markert med grå stiplet linje.



## **4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling**

### **4.1 Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret**

Siden det er dokumentert at tidlig oppstart med sykdomsmodifiserende behandling reduserer omfanget av permanent funksjonsnedsettelse, var den valgte kvalitetsindikatoren for prosjektet tiden det tar fra diagnose er stilt til oppstart av behandling. Denne tiden var i utgangspunktet gruppert innenfor henholdsvis en mnd. og tre mnd. etter diagnosetidspunkt, med beregning av prosentvis andel for god, middels og dårlig måloppnåelse. Denne indikatoren ville kunne gi en klar pekepinn på om kvalitetsforbedringsprosjektet har ført til bedre praksis og dermed bedre kvalitet på oppfølgingen av personer med MS. Da det viser seg at oppstart innen tre måneder er for lang tid, har vi valgt å ha fokus på andelen som startet opp innen en måned, og har kun gjort beregninger på dette.

For å avdekke om det er spesielle grupper som ikke får tidlig oppstart, har registeret også rapportert bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, tid fra debut til diagnose og debutsymptomer.

### **4.2 Metode for resultatmåling**

Analysen ble gjennomført ved deskriptiv beskrivelse av prosentvis andel pasienter som hadde startet sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter diagnosetidspunkt. Beskrivelsene er sett opp mot på forhånd definert kvalitetsindikator. I tillegg har vi sammenlignet prosentvis andel pasienter før og etter intervensjon for å få en indikasjon på om prosjektet har hatt ønsket innvirkning. Retrospektive data fra 2015 - 2017 ble benyttet til denne sammenligningen. Gruppert er dette analysert videre i kontingenstabeller for grupperte data, og vi har i tillegg analysert kjønnsforskjeller. Ulike HF (sykehus) er sammenlignet. Metoder fra statistisk prosesskontroll er benyttet til å overvåke kvalitetsindikatoren.

Vi oppfordret til faste interne samlinger for gjennomgang av registerrapporter, eventuelt tavlemøter for fortløpende synliggjøring av resultater og tydeliggjøring av en eventuell mangelfull implementering av intervensjonen.

## 5 Måloppfyllelse/resultater

Prosjektets overordnede mål var å forkorte tiden fra diagnose til oppstart av behandling. Den definerte hovedkvalitetsindikatoren var at syttifem prosent av pasienter med ny-diagnostisert MS skulle ha fått oppstart av sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter at diagnose var stilt. Vi ønsket også å sammenligne prosentvis andel før og etter gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjektet. I det følgende presenterer vi resultater basert på innrapporterte data til MS-registeret. I tillegg beskrives eksempler på endringer og erfarte effekter av igangsatte tiltak ut over det som var definert i kvalitetsindikatoren.

Effekten av kvalitetsforbedringsprosjektet ønsket vi å evaluere ved andel ny-diagnostiserte som oppnår målet om behandlingsstart innen 30 dager. For at resultatene ikke skal inneholde skjevheter, må bortimot alle ny-diagnostiserte pasienter registreres i MS-registeret og brukes i disse analysene. Fem av de ni deltagende sykehusene har rapportert bortimot alle pasientene, både etter prosjektstart, men også tilbake til starten av 2015. Det er kun data fra disse fem sykehusene vi presenterer statistiske analyser fra.

**Tabell 1.** Prosentvis andel ny-diagnostiserte som fikk oppstart av behandling innen 30 dager etter diagnose. Tallene er fordelt på diagnoseår fra 2015 til 2019. I 2019 ble pasienter som fikk diagnosen frem til og med juni inkludert. I den først kolonnen vises resultatene for alle 5 sykehus samlet, mens i den siste kolonnen er Haukeland universitetssjukehus utelatt.

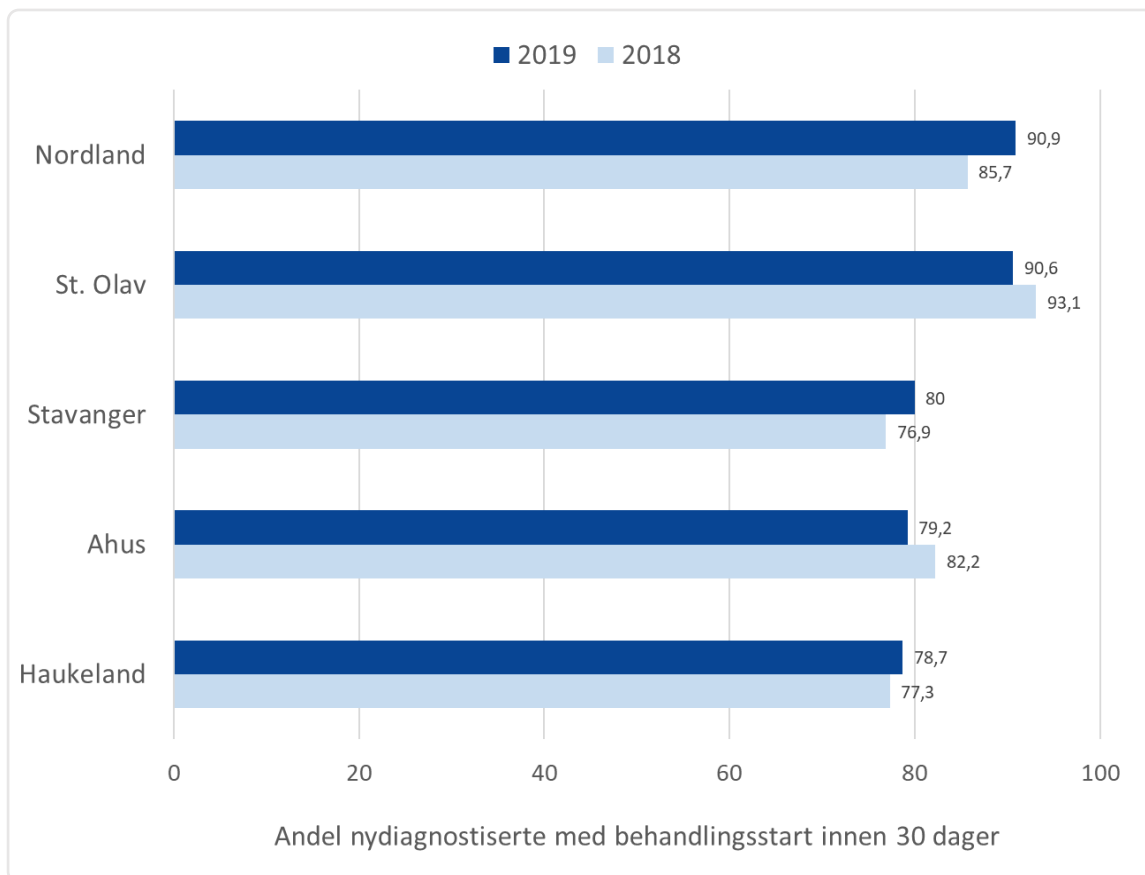
DIAGNOSEÅR	INKLUDERT HAUKELAND	UTEN HAUKELAND
2015	65.0	56.9
2016	75.1	68.5
2017	79.5	78.2
2018	81.7	84.2
2019 (ut juni)	82.9	85.4
Totalt	76.7	74.0

Tabell 1 viser prosentvis andel av pasientene som fikk behandlingsstart innen 30 dager etter diagnose, fordelt over ulike debutår for alle de 5 sykehusene samlet. Siden HUS, som er sykehuset med flest inkluderte pasienter, startet sitt forbedringsprosjekt før 2015, har de høyere andel de første årene. Tabellen viser derfor også de tilsvarende resultatene når HUS er utelatt. Vi ser at det er en betydelig økning i andelen pasienter som oppfyller målet

om behandlingsstart innen 30 dager, fra 65% i 2015 til 82.9% i 2019. Økningen er enda tydeligere i tallene uten HUS.

Alle de 5 sykehusene har med god margin greid å komme over målet om at 75% av pasientene skal ha behandlingssoppstart innen 30 dager. For Nordland og St. Olav er denne andelen faktisk over 90% noe som viser at det er mulig å komme svært nært opptil at nesten alle pasientene oppnår målet (se Figur 2). Grunnet økende fokus på tidlig oppstart av behandling over flere år, ville vi trolig sett en reduksjon i tid uavhengig av prosjektet. Imidlertid er det sannsynlig at prosjektet har bidratt til ytterligere reduksjon.

**Figur 2.** Andel ny-diagnostiserte pasienter som fikk behandlingsstart innen 30 dager fordelt på de 5 sykehusene. Tall vist for både 2018 og 2019. I 2019 ble pasienter som fikk diagnosen frem til og med juni inkludert.

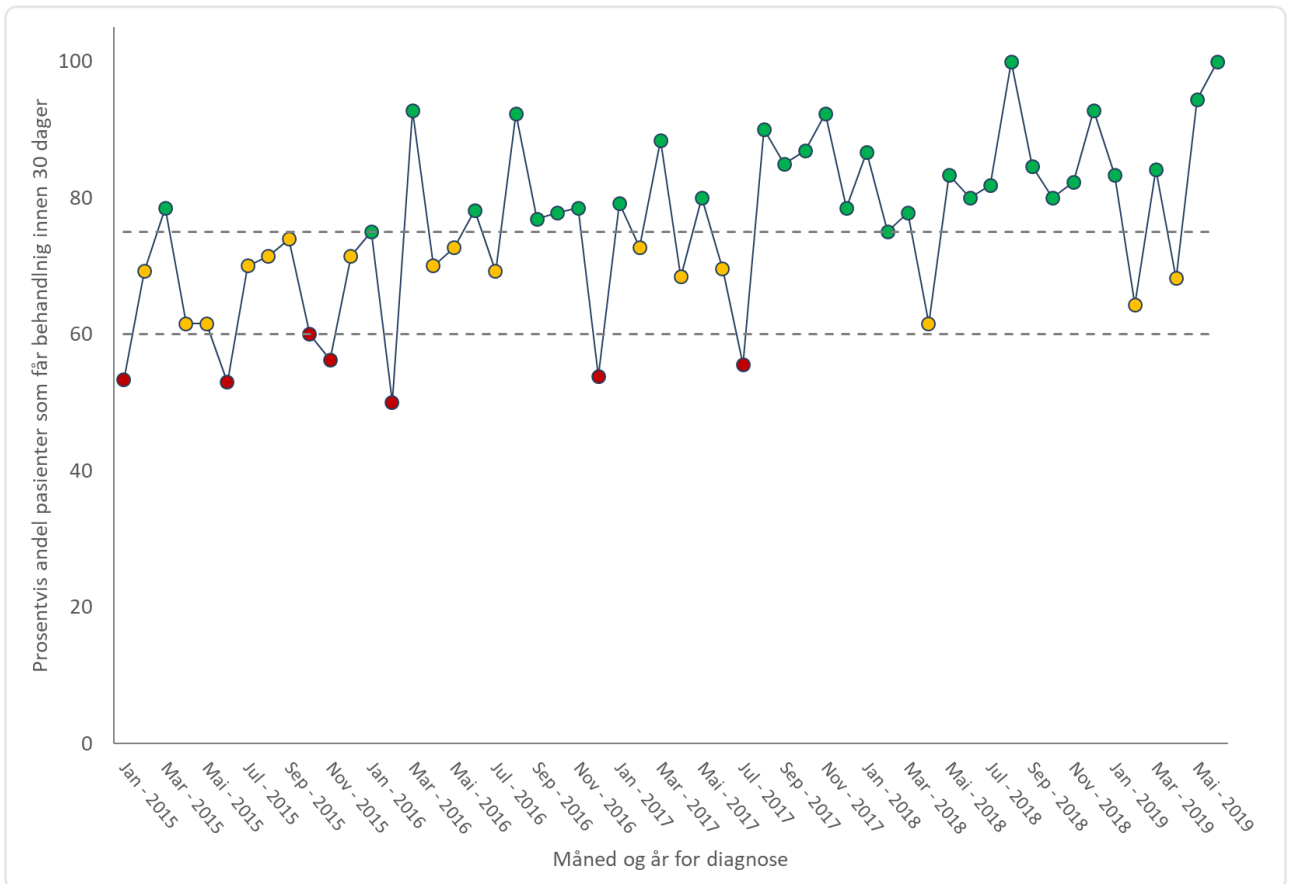


På alle sykehusene er det litt flere kvinner enn menn som får diagnosen innen 30 dager, men dette er ingen signifikant forskjell ( $p=0.11$ ).

Vi har ikke godt nok datagrunnlag fra sykehus som ikke har deltatt i studien til at vi kan gjøre en sammenligning som kan avdekke om deltakende sykehus har oppnådd kortere

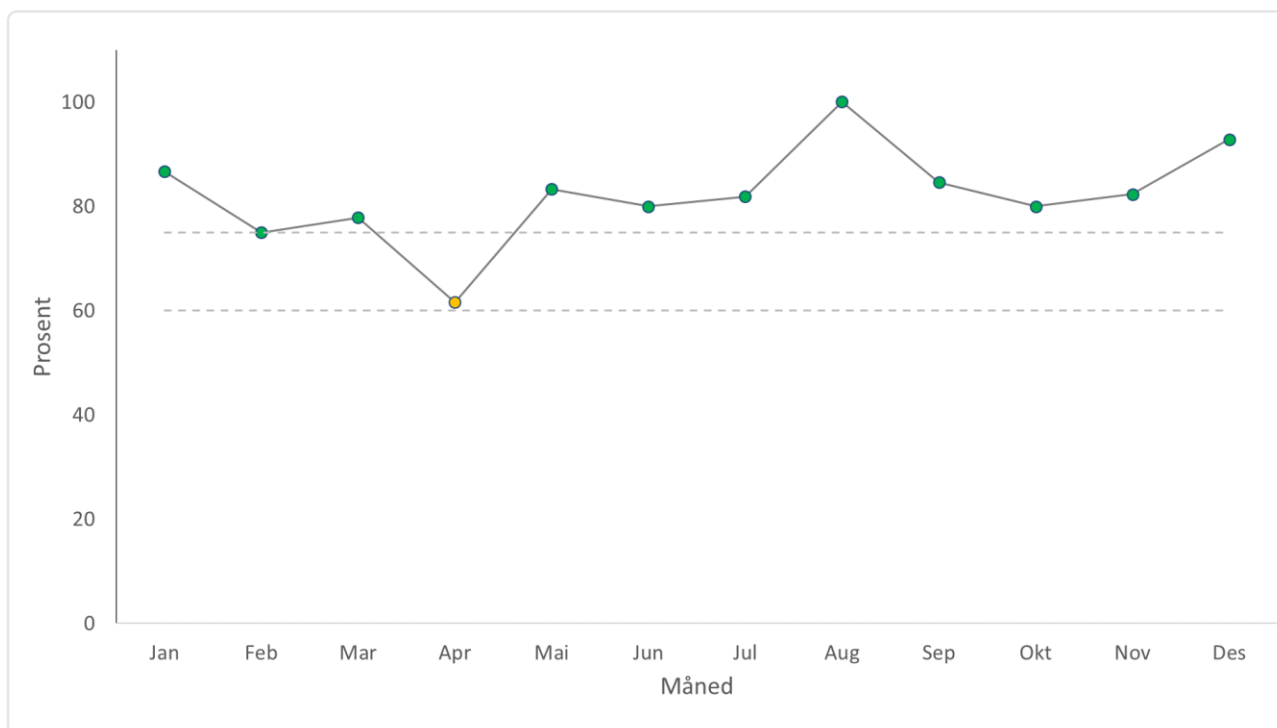
tid til behandling. Greier vi imidlertid å løfte alle avdelinger over 75%, vil også den geografiske forskjellen bli minimert.

**Figur 3.** Andel som får behandlingsstart innen 30 dager fordelt etter måned og år. Alle de 5 sykehusene er inkludert i tallmaterialet. Ved andel over 75% er sirklene grønne, 60-75% er de gule, og under 60% er de røde.



Figur 3 viser andeler i ulike måneder fra 2015 og frem til juni 2019. Vi ser at det er månedlige variasjoner, men også tydelig at fra ca. april 2016 og fremover øker andelen. Tidligere analyser har vist at andelen med behandlingsstart innen 30 dager etter diagnose har hatt en tendens til å synke i feriemånedene juli og august. Figur 3 viser ikke samme tendens nå. Figur 4 viser de samme tallene, men nå bare for 2018. Eneste måned som har en andel under 75% er april, dette ser ut til å skyldes tilfeldig variasjon.

**Figur 4.** Andel som får behandlingsstart innen 30 dager fordelt etter måned i 2018. Alle de 5 sykehusene er inkludert i tallmaterialet. Ved andel over 75% er sirklene grønne, 60-75% er de gule.



Resultatene viser at det har vært en tydelig økning fra 2015 og frem til 2019 i andelen som får behandlingsstart innen 30 dager. Tallene viser også at det er mulig å organisere arbeidet slik at over 90% av de ny-diagnostiserte pasientene får oppstart innen tidsfristen på 30 dager. Dessuten ser det ut til at dette er tall som er mulig å holde stabilt høye. Figur 3 viser at tallene for de 5 sykehusene samlet har ligget stabilt høyt de to siste årene. Ser vi på hvert enkelt sykehus, blir variasjonen større på grunn av færre pasienter på hvert sykehus. Likevel er andelen stabilt høy for alle sykehus og måneder, med kun noen få unntak.

Både sykehus som hadde lagt inn nok data i MS-registeret til å kunne fremstille resultater grafisk, og de andre deltakende sykehusene rapporterte om god nytte av deltakelse i prosjektet. Dette er også svært viktige resultater og presenteres i det følgende:

## Eksempler på innmeldte endringer ved deltakende sykehus:

### *Pasientforløp*

- Organisatoriske endringer
  - Standardisering av rutiner
  - Etablering av faste behandlingsmøter
  - Utarbeiding av lommelapp/lommekort
  - Økt antall polikliniske timer
  - Blodprøvepakker
  - Tavlemøter
- Kvalitetssikring av møte med pasienten
  - Standardisert journalnotat
  - Utarbeiding av informasjonsmapper; aktiv og høyaktiv sykdom

### *Endringer som følge av mangel på registrering i Norsk MS-register og biobank*

- Hvordan fange opp nye pasienter for registrering
  - Samarbeid med IKT, månedlig liste med diagnosesøk G35
- Samtykkeskjema
  - I informasjonsmapper
  - Økt kunnskap og oppmerksomhet
  - Påminning i DIPS om innhenting av samtykke til MS-register
- Hvordan registrere
  - Innføringskurs i MS-registeret

## Effekter av tiltak

### *Pasientforløp*

- De fleste starter behandling < 30 dager etter diagnostisering
- Behandlingsmøter
  - Større trygghet i valg av behandling, raskere behandling og sannsynligvis riktigere behandling
  - Second opinion både ang diagnostikk og behandling – gir bedre råd og raskere avklaring

### *Pasientoppfølging/pasientsikkerhet*

- Oppdatert, kvalitetssikret og standardisert skriftlig informasjon til pasienter
  - Bedre flyt og mer ro i konsultasjonen



### *Økt oppmerksomhet på registeret*

- Økt dekningsgrad og kompletthet i registeret
- Flere samtykker
- Økt interesse i legegruppen for Norsk MS-register og biobank

## **6 Prosjektgruppens evaluering**

Dette er det første strukturerte nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet vi har gjennomført i regi av Norsk MS-register og biobank. Læringskurven har vært bratt, og vi har satt stor pris på nødvendig støtte og veiledning fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest. Ressurspersoner derfra har bidratt underveis i prosjektet, og har også deltatt med faglige innlegg og inspirasjon på våre tre seminarer. Dette har bidratt til at både vi, og deltakende av delinger har fått et godt metodisk grunnlag til å kunne gjennomføre kvalitetsforbedringsarbeid i egen avdeling. Vi hadde i utgangspunktet kontakt med Pasientsikkerhetsprogrammet, men vi fikk god støtte fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest valgte, og valgte å forholde oss til de.

Underveis i prosjektet diskuterte vi om vi burde involvere ledelsen ved de ulike avdelingene i større grad. Vi var usikre på om det ville være riktig å kontakte ledelsen direkte, og vi valgte å ikke gjøre dette. I ettertid ser vi at større oppfølging av ledelsesforankringen kanskje kunne ha hjulpet deltakerne til å få noe mer avsatt tid til gjennomføringen av prosjektet. Mange har slitt med travle hverdager der det har vært krevende å finne tid til prosjektet og til plotting av data i registeret. Vi har sendt ut flere nyhetsbrev fra Nasjonal kompetansetjeneste for MS og Norsk MS-register og biobank der kvalitetsforbedringsprosjektet har vært omtalt. Flere ledere er mottakere av disse nyhetsbrevene, men vi kunne ha sørget for at alle ledere som underskrev samarbeidsavtalen, var mottakere av nyhetsbrevet. Slik ville vi i større grad ha informert ledelsen.

Det er viktig at alle ledd i behandlingsskjeden blir involvert i kvalitetsforbedringsprosjekter for å sikre et felles språk og en felles forståelse for viktigheten av forandringen. Eksempelvis erfarte vi ved HUS at vi burde hatt større involvering av merkantilt personell.

Det har vært arbeidet kontinuerlig med motivering knyttet til å legge inn data i Norsk MS-register og biobank. Innlegging av data i er nødvendig for å få oversikt over tid fra diagnose til behandlingsstart, og for å kunne sammenligne tiden før og etter prosjektet var

gjennomført. Vi har lagt stor vekt på betydningen av registrering, men ser at vi likevel ikke har lykkes helt med å få med oss alle sykehusene. Det er en utfordring å skulle motivere, samtidig som vi må vise forståelse for de deltakende sykehusene sin travle kliniske hverdag. Siden det ikke følger midler med for å kompensere for arbeidstid ved de enkelte deltakende avdelingene, er det vanskelig å skulle legge et stort press og formidle høye forventninger til deltakerne. Vi har imidlertid prøvd å vektlegge betydningen av «høyt under taket» og «her kan vi lære av hverandre», slik at seminarene (slik vi ser det) har båret preg av delingskultur og ikke konkurranse.

Vi hadde planer om å stimulere til faste interne samlinger for gjennomgang av registerrapporter og tavlemøter for fortløpende synliggjøring av resultater og tydeliggjøring av en eventuell mangelfull implementering av intervensjonen. Det har nok variert i hvilken grad dette har vært gjennomført ved de ulike avdelingene, og det har vært utfordrende å følge opp dette fra vår side. Vi sendte ut status fra MS-registeret i form av Run charts til hver avdeling. Dette ble gjort 8 ganger i løper av prosjektperioden, noe som anses som tilstrekkelig for de fleste avdeling siden det er ikke tilkommer mange nye MS-pasienter i måneden. Det beste hadde likevel vært om hver avdeling hadde slike oppdaterte oversikter tilgjengelig hele tiden. Altså burde den tekniske løsningen til registeret innehold slike muligheter. Vi jobber nå med å få dette implementert slik at hver avdeling kan følge med på hvordan det går med tid til behandlingsstart for fremtidige pasienter.

Deltakelse i kvalitetsforbedringsprosjekter bør gi uttelling med tanke på spesialistgodkjenning. Vi hadde planer om å søke om godkjenning av seminarene, både gjennom Legeforeningen og Norsk Sykepleieforbund. Vi har dessverre ikke kommet i mål med dette, og foreslo i statusrapporten som ble sendt i oktober 2018, at det kanskje kunne dette vært arbeidet med på nasjonalt nivå.

Når det gjelder registerløsninger generelt, har vi kontaktet Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre v/ SKDE for å diskutere og tydeliggjøre hvilke utfordringer vi opplever knyttet til innhenting av samtykke og problemer når pasienten flytter, med manglende mulighet for overføring av data til nytt foretak. Selv om disse problemstillingene gjelder mer overordnet, er de også relevante for dette kvalitetsforbedringsprosjektet. Vi håper at det fortsatt arbeides nasjonalt for å finne snarlige gode løsninger for dette.

### **5 suksessfaktorer vi har erfart i prosjektperioden**

- Lokal pilot i forkant av oppstart av det nasjonale prosjektet, ledet av deltaker i prosjektgruppen som tok dette som ledd i sin forbedringscoach-utdanning (QRC, Stockholm)
- Opplevelse av faglig relevans i prosjektet
- Oppstartseminar med idemyldring og felles gjennomgang og utveksling av ideene
- Deling av prosesser og erfaringer i egen avdeling gav nye ideer til de andre avdelingene
- Aktiv støtte fra fagmiljø (Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest) og god dialog med oppdragsgiver underveis i prosjektet og opplevelse av støtte og interesse for prosjektet

### **5 utfordringer vi har erfart i prosjektperioden**

- Tidkrevende for den enkelte avdeling å drive prosjektet uten ekstra ressurser
- Utfordrende for lokal prosjektgruppe å finne balanse mellom å pushe og å støtte
- Kontakt med ledere ved de kliniske avdelingene
- Motivere for registrering i MS-registeret
- Motivere for å ta imot besøk /gjennomføre møter utenom seminarene

## **7 Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring**

I forkant av Etterseminaret / sluttseminaret fikk deltakerne tilsendt en elektronisk spørreundersøkelse der de ble bedt om å svare på en del spørsmål:

- Har prosjektet blitt gjennomført lokalt slik dere planla?
- Har prosjektet, slik dere vurderer det, ført til redusert tid fra diagnose til oppstart av behandling ved ditt sykehus?
- Har prosjektet vært nyttig på andre måter?
- På en skala fra 0 - 10 hvor utfordrende har ulike deler av prosjektet vært?
  - Generelt tid til å jobbe med prosjektet
  - Skaffe kompetanse om kvalitetsforbedringsarbeid
  - Utarbeide tiltak
  - Implementere tiltakene
  - Vurdere effekt av tiltak
  - Identifisere de aktuelle pasientene

- Finne personale og få avsatt tid til å registrere data i registeret
  - Bruk av det elektroniske registreringssystemet i registeret
  - Andre utfordrende deler av prosjektet
- Hvis det er vanskelig å få satt av tid til registrering i registeret, ønsker dere at vi skal kontakte deres leder som har signert samarbeidsavtalen (eller annen leder) for å be om at dette blir fulgt bedre opp?
  - Registret kan komme på besøk og gi opplæring om registrering. Ønsker dere mer hjelp til registerarbeidet?
  - Hvilke tema ønsker dere på avslutningsseminaret (flere kryss mulig)?
    - Repetisjon av kvalitetsforbedringsverktøy
    - Gjennomgang av ulike tiltak
    - Hvordan registrere i registeret
    - Andre tema:
  - Har dere gjort tiltak som dere mener har gitt god effekt på målet om redusert tid til oppstart av behandling?
  - Har dere gjort tiltak som dere mener har gitt liten/ingen effekt på målet om redusert tid til oppstart av behandling?
  - Kvalitetsforbedring er en kontinuerlig prosess. Vil dere kunne videreføre arbeidet etter prosjektslutt?
  - Lærdom fra prosjektet skal spres til sykehus som ikke har deltatt. Hva mener dere er det viktigste budskapet til disse?
  - Registeret ønsker å gjennomføre andre kvalitetsforbedringsprosjekt. Har dere forslag til hvilke?
  - Andre kommentarer:

Se figur 5 for et utvalg av svar på spørreundersøkelsen (n=10):

**Figur 5.** Utvalgte svar fra spørreundersøkelse i forkant av etterseminaret / sluttseminaret.



På spørsmålet «Lærdom fra prosjektet skal spres til sykehus som ikke har deltatt. Hva mener dere er det viktigste budskapet til disse?» fikk vi blant annet følgende svar:

- Gå gjennom egne rutiner og prosedyrer
  - Definere problemområder
  - Ta tak i de små tingene man kan få gjort noe med. "Plukke de lavest hengende fruktene"
  - Alt er bedre enn ikke noe
  - Endring som fungerer, må holdes ved like ved gjentatte påminninger og ved motivasjon
  - Ukentlige behandlingsmøter er gull verdt, hver annen uke sammen med radiolog
  - God intern organisering gir bedre pasientforløp med kortere ventetider
  
- Kvalitetsforbedring kan ikke gjennomføres uten støtte fra ledelsen, nok avsatt tid og motiverte kollegaer
  
- Fokus på gode rutiner for oppfølging av ny-diagnostiserte MS-pasienter
  - Fører til at en starter med behandling raskt uavhengig av hvilken lege pasienten kommer til
  - Nye leger må få informasjon/opplæring
  
- Norsk MS-register og biobank
  - MS-registeret kan gi et godt bilde av klinisk praksis dersom registreringen er god
  - Trenger arenaer for utveksling både lokalt og nasjonalt
  - Utsending av kvartalsvise Run chart til alle sykehus
  - Trenger superbrukere
  - En person legger inn inklusjon og grunndata
  - Andre legger inn fortløpende data

Mot slutten av prosjektet sendte vi mail til deltakerne med spørsmål om beskrivelse av hvordan de jobbet underveis i prosjektet (blant annet; planlegging, implementering og oppfølging av intervensjon, sikring av ledelsesforankring, kommunikasjon av prosjektet internt på avdelingene). Vi ba også om deltakeravdelingenes tanker rundt hvordan kvalitetsforbedring/ endret praksis skal ivaretas/ videreføres etter prosjektslutt. Vi fikk svar fra tre deltakende sykehus, og har forståelse for lav respons, da vi allerede hadde

bedt om tilbakemeldinger via spørreundersøkelsen som ble gjennomført før Etterseminaret/ sluttseminaret.

Tilbakemeldingene samsvarer i stor del med svarene fra spørreundersøkelsen vi gjennomførte i forkant for Erfaringsseminaret. Samtidig kommer det frem at noen avdelinger har adoptert ideer fra andre sykehus:

- Jevnlige møter med et tverrfaglig MS-team
- Lommekort med basiskunnskap
- Standardiserte journalnotater
- Blodprøvepakker
- Informasjonsmapper til pasienter

Disse tiltakene er med på å redusere tiden fra diagnose til behandling, og å trygge nevrologen og pasienten i valg av behandlingsalternativ.

MS-Registeret blir trukket frem som en betydelig flaskehals, både med tanke på å få tid til å legge inn data på ny-diagnostiserte og den kontinuerlige registreringen. Ett sykehus har etablert et godt samarbeid med IKT som gir oversikt over ny-diagnostiserte pasienter lagret på en server i samarbeid med Personvernombudet. Et annet tar ut lister hver 14. dag over pasienter med MS på poliklinikken, og så er det dedikerte sykepleiere som legger inn data. Et annet eksempel er at Informasjon og samtykke til MS-registeret ligger i informasjonsmappene til ny-diagnostiserte pasienter.

På Etterseminaret/ sluttseminaret ble deltakerne bedt om å melde inn på Mentimeter via sine mobiltelefoner 3 ting de hadde lært om forbedringsarbeid. Dette resulterte i følgende ordsky:

## 3 ting du har lært om forbedringsarbeid...



Vi synes at denne ordskyen på en god måte oppsummerer inntrykk og erfaringer gjennom arbeidet med et spennende, lærerik og givende kvalitetsforbedringsprosjekt som vi er svært glade for å ha kunnet gjennomføre takket være finansiering fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

## 8 Vedvarende forbedring

I løpet av prosjektperioden har vi gjennom flere aktiviteter søkt å spre informasjon om prosjektet og resultater/ erfaringer fra dette.

### 1) Presentasjoner på følgende konferanser og møter:

Type arrangement og tid	Tittel	Foreleser
Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest – 10 års-jubileum, 10.11.17	Tidlig oppstart av behandling Kvalitetsforbedringsprosjekt	Tori Smedal



Nasjonalt MS-møte på Solstrand, 18.04.18	Kvalitetssikring for oppstart av sykdomsmodulerende behandling raskt etter diagnosetidspunkt ved MS	Tori Smedal og Anne Britt Skår
Rundebordskonferanse i regi av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – SKDE, 16.10.18	Tidlig oppstart av behandling- Kvalitetsforbedringsprosjekt	Tori Smedal
Seminar for brukerrepresentanter 28.11.18 i regi av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – SKDE	Tidlig oppstart av behandling for å redusere omfanget av funksjonsnedsettelse - Et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt	Tori Smedal og Anne Britt Skår
Helseforetakenes MS seminar i regi av Sykehusinnkjøp. 16-17. 01.19	Hvordan organiseres og kvalitetssikres MS behandling ved norske sykehus.	Tori Smedal
Nasjonalt MS-møte på Solstrand, 27.03.19	Kvalitetssikring for oppstart av sykdomsmodulerende behandling raskt etter diagnosetidspunkt ved MS	Tori Smedal og Anne Britt Skår
Kvalitets- og registerkonferansen i Helse Vest «Kvalitet i Vest», 9-10.05.19	Tiltak som reduserer tid fra diagnose til behandling ved multippel sklerose	Tori Smedal og Anne Britt Skår
Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, Seminar om bruk av data fra kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring og til forskning, 18.06.2019	Eksempel på bruk av data til kvalitetsforbedringsarbeid – Tid fra diagnose til behandlingsstart	Tori Smedal

## 2) Nettside / nyhetsbrev

Kvalitetsforbedringsprosjektet har vært omtalt i flere nyhetsbrev fra Nasjonal kompetansetjeneste for MS og Norsk MS-register og biobank, og disse ligger også på nettsidene våre.

### 3) Media

Anne Britt Skår og Tori Smedal ble intervjuet om prosjektet i MS-bladet nr. 1/ 2019, med tittel «Fokus på tidlig behandling».

### 4) Postere (vedlagt rapporten):

- Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018, Tromsø i regi av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, Direktoratet for e-helse, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet. Skår ABR, Aarseth JH, Wergeland, Bø L, Myhr KM, Smedal T. *Kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra Norsk MS-Register og Biobank.*
- Kvalitets- og registerkonferansen i Helse Vest «Kvalitet i Vest», 9-10.05.19. Skår AB, Aarseth JH, Wergeland S, Bø L, Smedal T. *Tiden teller – Fra diagnose til behandling ved multippel sklerose.*

Etter avslutning av prosjektet har vi planer om følgende:

#### 1) Videre utsending av Run charts

Vi ønsker å fortsette å sende ut Run charts med jevne mellomrom til alle nevrologiske avdelinger. Vi har funnet finansiering og nå bedt om at Run charts blir en integrert del av MS-registerets tekniske løsning og dermed alltid oppdatert og tilgjengelig for brukerne.

#### 2) Igangsetting av nye prosjekter for videreføring

Prosjektdeltakerne påpekte viktigheten av også å fokusere på tiden fra henvisning til diagnose. Vi har derfor søkt om, og mottatt kvalitetsforbedringsmidler fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest med mål om å redusere også denne tiden. Definert meget god måloppnåelse er at over 75% skal ha startet behandling innen 49 dager etter henvisning. På denne måten vil man være nødt til å ha fokus også videre på tiden fra diagnose til oppstart av behandling. De samme sykehusene som deltok i det første prosjektet, inviteres til å delta i det neste.

Vi starter i tillegg et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt finansiert av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre med fokus på sykdomsmonitorering. Dette prosjektet vil også medføre økt oppmerksomhet på de ulike kvalitetsindikatorerne i registeret, iberegnet tid fra diagnose til oppstart med behandling.

Med disse planene og aktivitetene håper og tror vi at nytteeffekten av prosjektet vil videreføres etter prosjektslutt.

## 9 Rapportering til oppdragsgiver

Oppdragsgiver er Interregional styringsgruppe på vegne av administrerende direktører i de fire regionale helseforetakene. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE handler på vegne av oppdragsgiver.

Oppdragsgiver har oppnevnt følgende kontaktperson som sluttrapporten sendes til per e-post:

**Marianne Nicolaisen**

Rådgiver, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

SKDE - senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

Helse Nord RHF

Mob. +47 913 65 951

E-post; [Marianne.Nicolaisen@helse-nord.no](mailto:Marianne.Nicolaisen@helse-nord.no)

Haukeland universitetssjukehus, 31.10.2019

Tori Smedal

*Vedlegg*

Prosjektregnskap

Postere (2)