

# NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

## SLUTTRAPPORT

REGIONALE MIDLER FOR Å STIMULERE TIL ØKT KVALITET I NASJONALE KVALITETSREGISTRE I HELSE VEST

---

## TIDEN TELLER – RASKERE BEHANDLINGSSTART

Prosjektansvarlig: Stig Wergeland  
Prosjektleder: Tori Smedal  
Forbedringscoach: Anne Britt Skår  
Statistiker: Jan H Aarseth

### Deltakende sykehus:

Universitetssykehuset Nord-Norge, Molde sjukehus, Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssykehus, Sykehuset i Vestfold, Sørlandet sykehus, Akershus universitetssykehus

I tillegg deltok MS-forbundet, Nasjonal kompetansetjeneste for MS og Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest

Norsk multipel sklerose register og biobank som datakilde

## Innhold

1	Sammendrag.....	3
2	Bakgrunn for prosjektet .....	3
3	Beskrivelse av prosjektet.....	4
3.1	Overordnede mål.....	4
3.2	Konkrete mål .....	5
3.3	Tiltak/ intervensjon .....	6
3.4	Metode og arbeidsform .....	8
3.5	Utvalg .....	9
3.6	Fremdriftsplan/milepælsplan .....	10
3.7	Oppfølging av deltagende avdelinger .....	10
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling .....	13
4.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret .....	13
4.2	Metode for resultatmåling.....	13
5	Måloppfyllelse/resultater .....	13
6	Prosjektgruppens evaluering .....	19
7	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring .....	22
8	Vedvarende forbedring .....	27

# 1 Sammendrag

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. 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 fra henvisning til nevrologisk avdeling til behandlingsstart, og det ble funnet store nasjonale forskjeller. Målet med kvalitetsforbedringsprosjektet var derfor å redusere tiden fra henvisning til behandlingsstart samt redusere de nasjonale forskjellene. Hovedfokus for dette prosjektet har vært å redusere tiden fra pasienten henvises nevrologisk avdeling til diagnosen er stilt. Det er imidlertid også viktig å ha oppmerksomhet på, og å måle tiden fra diagnose til behandlingsstart for å sikre at denne også holdes så kort som mulig. Det konkrete målet var at syttifem prosent av pasienter med nydiagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodulerende behandling innen 49 dager etter henvisning fra fastlege. I prosjektet deltok syv sykehus fordelt på alle helseforetak i landet, samt MS-forbundet. Ved bruk av etablert kvalitetsforbedringsmetodikk har deltakende avdelinger avdekket flaskehals og prioritert tiltak for å nå målet. To fysiske seminarer og fem erfaringsmøter har vært arrangert. For å informere den enkelte avdeling om status ble data fra MS-registeret jevnlig brukt til å lage run charts jevnlig for hver enkelt avdeling, slik at effekt av igangsatte tiltak kunne evalueres og avdelingen kunne justere sine tiltak.

Det har skjedd en betydelig forbedring i resultatene i løpet av prosjektperioden. Vi finner en viss variasjon mellom sykehusene, men for alle finner vi en forbedring. Noen har oppnådd målet for prosjektet, mens det samlet for alle sykehusene enda gjenstår litt.

## 2 Bakgrunn for prosjektet

MS rammer vanligvis unge voksne mellom 20-40 år, med gjennomsnittlig debutalder på ca. 30 år. Flere risikofaktorer for MS er identifisert, men den eksakte årsaken og immunmekanismene som utløser sykdommen er ikke kjent. 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.

Hos pasienter, som nylig har fått stilt diagnosen MS, er det blitt tydelig de siste årene at det er viktig å komme raskt i gang med behandling for å bremse utviklingen av sykdommen og hindre permanente skader i hjerne og ryggmarg. I 2017-2019 gjennomførte vi et kvalitetsforbedringsprosjekt der målet var å redusere [tiden fra diagnose til oppstart av sykdomsmodulerende behandling](#). Prosjektet er i ettertid kalt «Tiden Teller 1». I dette prosjektet avdekket vi at det også var behov for å ha fokus på tid fra henvisning til diagnose. Å stille MS-diagnosen kan være tid- og ressurs-krevende og gjøres i Norge kun i spesialisthelsetjenesten. For å komme raskere i gang med behandling, må det fokuseres på hele forløpet fra pasienten oppsøker fastlege til oppstart av sykdomsmodulerende behandling. I prosjektet «Tiden Teller – Raskere behandlingsstart» (i ettertid kalt «Tiden Teller 2»), er derfor målsetningen redusert for tid fra henvisning til diagnostisering og oppstart med behandling uten unødig forsinkelse. Vi ønsket å bidra til at flaskehalsen som hindrer rask diagnostisering og oppstart ble identifisert og eliminert, både lokalt og nasjonalt.

## 3 Beskrivelse av prosjektet

### 3.1 Overordnede mål

Overordnet mål var å bremse sykdomsutviklingen ved MS gjennom å redusere tid i spesialisthelsetjenesten fra henvisning fra fastlege 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. En reduksjon av tid fra henvisning til diagnose vil gi raskere oppstart av behandling så sant tid fra diagnose til behandling ikke øker tilsvarende. Det var derfor viktig å både følge tid fra henvisning til diagnose og tid fra diagnose til behandlingsstart i dette kvalitetsforbedringsprosjektet.

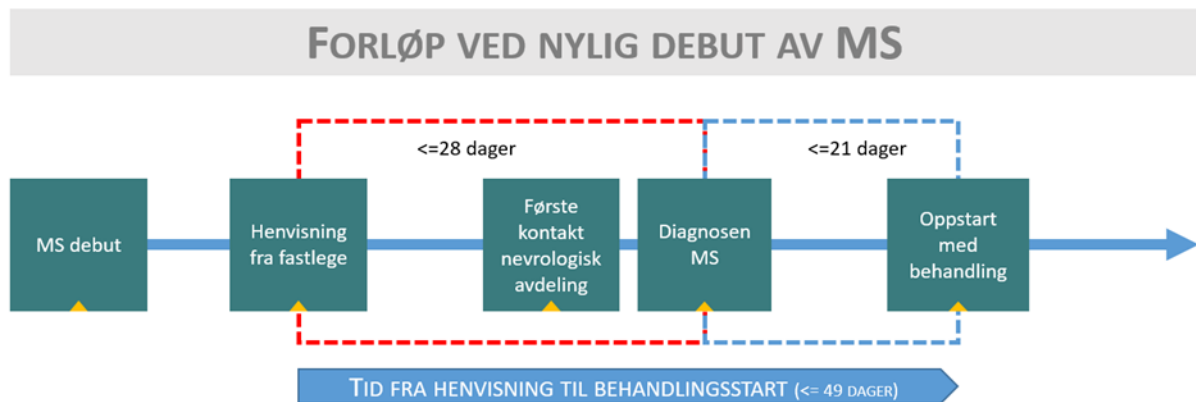
### 3.2 Konkrete mål

Kvalitetsindikatoren for oppstart av sykdomsmodulerende behandling er i tråd med nasjonale retningslinjer og oppdatert forskningsbasert kunnskap. Syttifem prosent av pasienter med nydiagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodulerende behandling innen 49 dager etter henvisning fra fastlege. Pasienter som med god grunn ikke starter behandling, eksempelvis progressiv MS uten betennelsesaktivitet, Graviditetsønske eller ikke ønsker å starte behandling, regnes ikke med. Resultatene vil fremkomme i Norsk Multippel Sklerose Register og Biobank. Det konkrete målet for prosjektet var å oppnå meget god måloppnåelse for tid fra henvisning til oppstart av behandling.

Meget god (grønn), god (oransje) og mindre god (rød) måloppnåelse ble definert slik:

- Over 75% innen 49 dager
- 60%-75% innen 49 dager
- Under 60% innen 49 dager

Figur 1 illustrerer forløp ved nylig oppstått MS. Det var den totale tiden vi ønsket å redusere, men det var naturlig å dele denne opp i tiden før og etter diagnose siden det er ulike prosesser som påvirker disse to tidsintervallene. For å gi pasientene en forbedret oppfølging, var målet å raskt stille diagnose ( $\leq 28$  dager) samt raskt gi påfølgende oppstart av behandling ( $\leq 21$  dager). I dette prosjektet har vi spesielt hatt fokus på forbedringer som skal redusere tiden fra henvisning til diagnose.



Figur 1. Forløp fra debut av symptomer til oppstart med behandling.

### **3.3 Tiltak/ intervensjon**

Gjennom opplæring i bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk som idemyldring, fiskebensdiagram og prioriteringsmatriser søkte vi å avdekke flaskehalser og stimulere til etablering av relevante tiltak i de deltakende nevrologiske avdelingene.

De nevrologiske avdelingene som inngikk i prosjektet, forpliktet seg med ledelsesforankring til lokal oppfølging og gjennomføring. I tillegg ble prosjektet forankret i ledelsen ved Nevrologisk avdeling og ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS, Haukeland universitetssjukehus.

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

Før oppstart av det nasjonale prosjektet ble det igangsatt en lokal pilot ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, med samme målsetting som for det nasjonale prosjektet. Her deltok blant annet sykepleier, lege, merkantilt personell og ledelse, og det ble arrangert flere kvalitetsforbedringsmøter. Dette førte raskt til forbedringer i rutiner og redusert tid fra henvisning til diagnose, og piloten har vært viktig som forberedelse til det nasjonale prosjektet. Det har vært viktig å følge med på at man ikke fikk uønskede effekter av prosjektet, som for eksempel at tiden fra diagnose til behandlingsstart ble forlenget som følge av økt fokus på tid fra henvisning til diagnose. Det har gjennom hele perioden vært arrangert egne lokale kvalitetsforbedringsmøter der vi har diskutert tiltak, effekter av disse og eventuelt justert tiltakene. Målet med denne piloten var å få ytterligere erfaringer med kvalitetsforbedringsarbeid som kunne komme det nasjonale prosjektet til gode. Vi opplevde at dette var svært nyttig og at det bidro til en god oppstart i det nasjonale prosjektet.

#### *Fysiske seminarer og digitale erfaringsmøter*

Den opprinnelige planen var at prosjektet skulle gjennomføres over en periode på 1 ½ år, med oppstart september 2019 og avslutning april 2021. Covid-19-pandemien medførte en utsettelse og endringer i den praktiske gjennomføringen. Planen var å gjennomføre tre fysiske seminarer; ett i starten, ett undervegs og ett mot slutten. Som følge av pandemien måtte det fysiske erfaringsmøtet som var planlagt til 23.04.20 avlyses, og vi gikk over til en times digitale erfaringsmøter i tiden som fulgte. Gjennom prosjektperioden ble det arrangert et fysisk oppstarts- og avslutningsseminar, samt fem digitale erfaringsmøter. Utenom disse møtene hadde vi noen møter/ kontakt med enkelte sykehus med mål om å holde prosjektet varmt gjennom pandemien. Før sommeren 2020 sendte vi ut en spørreundersøkelse for å høre hvor langt sykehusene var kommet og hvilken form for kontakt/møter de ønsket videre i pandemitiden. Vi informerte også om at prosjektet ville

bli utsatt grunnet pandemien. Vi fikk godkjenning for utsettelsen av finansieringskilden; Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest.

*Oppstartseminaret* (november 2019) ble arrangert som dagsmøte på Gardermoen. Her hadde vi fokus på at «Tiden Teller» for å oppnå best mulig effekt av behandling. Det ble gitt opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk og arbeidet med karlegging av lokale forløp og flaskehals. Forslag til tiltak ble prioritert i prioriteringsmatriser. Deltakerne fikk også introduksjon i metodikken «Effektive møter». Vi hadde ellers fokus på bruk av MS-registeret som måleredskap i prosjektet. I ettertid ble aktuelle dokumenter sendt til deltakende sykehus. Ett sykehus trakk seg rett etter oppstartseminaret grunnet manglende ressurser. Ett sykehus kom til i prosjektet, og vi arrangerte et eget oppstartsmøte digitalt med dette i mai 2020. Rett etter oppstartseminaret og like før pandemien avtalte vi også flere Skype-møter med deltakende sykehus for oppfølging. Disse ble avlyst da sykehusene ikke hadde kapasitet til å gjennomføre møtene grunnet pandemien.

#### *Erfaringsmøtene*

Som følge av koronapandemien har alle de fire erfaringsmøtene vært holdt digitalt. Første ble holdt i januar 2021; altså ca. ett år etter oppstartseminaret på Gardermoen. 2, 3 og 4 ble gjennomført i henholdsvis mars, juni og september 2021. Siden disse møtene kan gjennomføres som korte møter (en time) uten behov for reise, har vi kunnet samle deltakerne hyppigere enn opprinnelig planlagt. Dette har medført at det har vært lettere å holde jevnlig fokus på prosjektet. Vi har inntrykk av at interessen for, og tilfredsheten med deltakelse i prosjektet har vært økende parallelt med at deltakerne har sett effekter av forbedringstiltak.

#### *Etterseminaret / sluttseminar*

Vi hadde fysisk sluttseminar for prosjektet i november 2021, men for å kunne evaluere resultater over litt tid, ønsket vi å se på data litt ut i 2022. I den forbindelse hadde vi et digitalt sluttrefleksjonsmøte i mars 2022.

Sluttseminaret ble arrangert på Solstrand 9-10 november sammen med et erfaringsseminar for det nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet med fokus på sykdomsmonitorering. I forkant av møtet ble det sendt ut en postermal til hvert enkelt sykehus, der vi hadde fylt inn en del basisinformasjon, og der vi ba deltakerne ferdigstille denne med resultater for eget sykehus, og returnere til oss. Disse ble trykket og hengt opp på seminaret. Posterne dannet godt grunnlag for gjennomgang og diskusjon, og sykehusene fikk posterne med seg til eget sykehus for å kunne henge de opp der. For å spre informasjon til ikke-deltakende sykehus ble posterne også tilgjengelige på den nasjonale MS konferansen som ble holdt i etterkant av sluttseminaret. Det ble også laget

en poster med felles resultater så langt fra prosjektet. Denne ble presentert på Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 og ligger som vedlegg til denne rapporten. Etter sluttseminaret sendte vi ut et evalueringsskjema. Deltakerne var godt fornøyde med organisering av seminaret, og vi fikk hyggelige og positive tilbakemeldinger. Også posterne ble godt evaluert.

I forkant av fellesmøtene ble det sendt ut informasjon til hvert sykehus om status for måloppnåelse. Det ble gitt informasjon om tid fra henvisning til diagnose, fra diagnose til behandling, samt tid fra diagnose til behandling fordelt på de ulike medikamentene. Før digitale møter minnet vi også om muligheten til å trekke inn representanter fra merkantil og ledelse siden møtene ble holdt digitalt, og det dermed ikke ville medføre økte kostnader å ha flere deltakere med.

Som ledd i kvalitetsforbedringsarbeidet anbefalte vi deltakende sykehus å fylle inn aktuell informasjon i et Word-dokument med følgende punkter: Identifiserte flaskehals, Forslag til tiltak, Påbegynte tiltak, Gjennomførte tiltak, og Effekter av tiltak. En digital tavle ble benyttet som delingsverktøy i arbeidet. På møtene presenterte hvert sykehus status for kvalitetsforbedringsarbeidet. I tillegg hadde vi blant annet faglige innlegg fra MS-forbundet og Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. De digitale møtene ble gjennomført uten gruppearbeid ved at alle var i samme «rom». I en slik setting var det utfordrende å få til en diskusjon, og dette så ut til å være lettest i forbindelse med hvert enkelt sykehus sine presentasjoner.

### **3.4 Metode og arbeidsform**

Som beskrevet i punkt 3.3 ble kvalitetsforbedringsmetodikk benyttet i gjennomføring av prosjektet. I prosessene har vi brukt gjennombruddsmetoden med småskalatesting av endringstiltak med PDSA sirkel (Plan-Do-Study, Act).

I arbeidet har vi identifisert faktorer som påvirker tid fra henvisning til diagnose. Vi har samtidig hatt oppmerksomhet på hele pasientforløpet fra henvisning til behandlingsstart. Vi har benyttet idemyldring for å identifisere flaskehals, samt ideer til forbedringstiltak. Forslagene ble videre plassert i fiskebeinsdiagrammer og senere i prioriteringsmatriser. Deretter ble tiltak satt opp i handlingsplan med tidsplan for gjennomføring. Registeret har levert data til den enkelte avdeling underveis for at det lokalt kunne vurderes om de ulike tiltak hadde den ønskede virkningen, og mulighet for å justere tiltakene. Det ble derfor viktig at data ble lagt inn i MS-registeret og samtykker innhentet.



Ledelsen ved Nevroklinikken på Haukeland universitetssjukehus har vært holdt orientert om fremdriften i prosjektet både gjennom tilsendte rapporter og gjennom invitasjon til statusmøte.

### **3.5 Utvalg**

Pasientgruppen er alle personer som ble diagnostisert med MS i løpet av prosjektperioden (01.01.2018 tom 31.12.2021) tilhørende de deltagende sykehusene. Data fra 2018-2019 viser status før oppstart av prosjektet. Siden vi har noe forsinkelse i innregistrering av pasienter i MS-registeret, ble data inkludert til utgangen av mai 2022.

*Følgende sykehus deltok:*

Helse Nord:

- Universitetssykehuset Nord-Norge<sup>1</sup>

Helse Midt-Norge

- Molde sjukehus<sup>1</sup>

Helse Vest:

- Haukeland universitetssjukehus<sup>1</sup>
- Stavanger universitetssykehus<sup>1</sup>

Helse Sør-Øst:

- Sykehuset i Vestfold
- Sørlandet sykehus
- Akershus universitetssykehus<sup>1</sup>

<sup>1</sup> De fem sykehusene som også deltok i prosjektet som ble gjennomført fra 2017- 2019 med hovedfokus på tid fra diagnose til behandling.

MS-forbundet: Lise Johnsen

Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest: Anne Grimstvedt Kvalvik, Sigrid Ravnsborg Justad og Eirik Kvam Goksøyr

Nasjonalt kompetansetjeneste for MS: Lars Bø

Lokal prosjektgruppe - Norsk MS-register og biobank:

Anne Britt Rundhovde Skår (forbedringscoach), Jan Harald Aarseth (statistiker/monitor), Stig Wergeland (fagansvarlig), Lars Bø og Tori Smedal (prosjektleder)

### 3.6 Fremdriftsplan/milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under. I tillegg gjennomførte vi lokal pilot ved Haukeland universitetssjukehus i forkant av prosjektet. Koronapandemien resulterte i ca. ett års forsinkelse av de planlagte tiltakene etter mars 2020 og endring av seminarform og -hyppighet.

Mål	Tiltak	Dato
Klargjøre prosjektet	Planlegging av prosjektet	
	Utforme Invitasjonsbrev og kontrakt for deltakelse	September 2019
	Få på plass deltakende sykehus	September 2019
	Planlegge oppstartseminar (1)	September 2019
Gjennomføre prosjektet	Aktiv prosjektfase med gjennomføring av intervensjon	
	Gjennomføre oppstartseminar	November 2019
	Oppstart registrering	November 2019
	Gjennomføre kontakt med deltakende avdelinger	Januar/februar 2020
	Jevnlige målinger for utsending	Kvartalsvis
	Gjennomføre erfaringsseminar (2)	April 2020
	Gjennomføre kontakt med deltakende avdelinger	Oktober/November 2020
	Gjennomføre etterseminar (3)	November 2020
Slutføre prosjektet	Avslutningsfase og evaluering	
	Gjennomføre avsluttende målinger	Mars 2021
	Informasjonsspredning og sluttrapport	April 2021

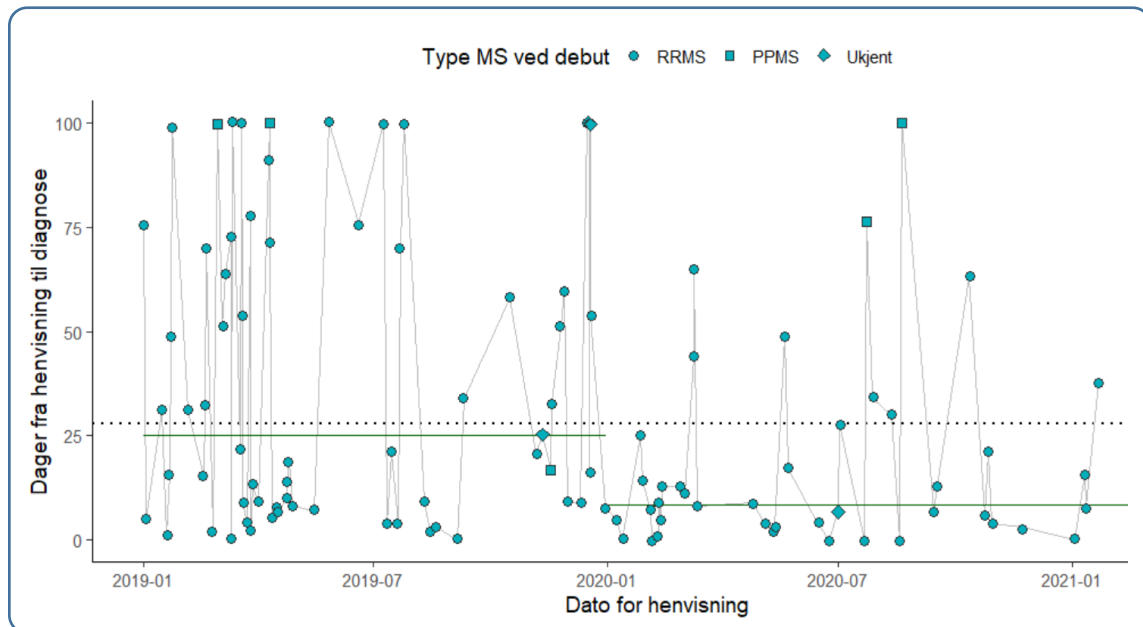
### 3.7 Oppfølging av deltagende avdelinger

Hvert behandlingssted oppnevnte to ansvarlige kontaktpersoner; en lege og en MS-sykepleier. Sammensetningen i teamene ved de ulike sykehusene har variert. Noen har kun hatt med lege og MS-sykepleiere, mens andre har involvert merkantilt personell og ledelsen i større grad. Forbedringscoach og prosjektleder har hatt hovedansvaret for å følge opp og motivere de lokale teamene med veiledning og stimulering til gjennomføring. Forbedringscoach og prosjektleder samarbeidet tett, både i den lokale piloten som ble gjennomført på Haukeland universitetssjukehus høsten 2019, og i det nasjonale prosjektet. Forbedringscoach og prosjektleder var også i jevnlig dialog med Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. Kvartalsvis har registerets statistiker laget run charts til den enkelte avdelingen på de ulike indikatorene. På denne måten har avdelingene kunnet følge med på resultater fortløpende og avdekke eventuelle variasjoner. Gjennom prosjektet har det blitt gitt nettbasert registreringsopplæring der det har vært ønskelig.

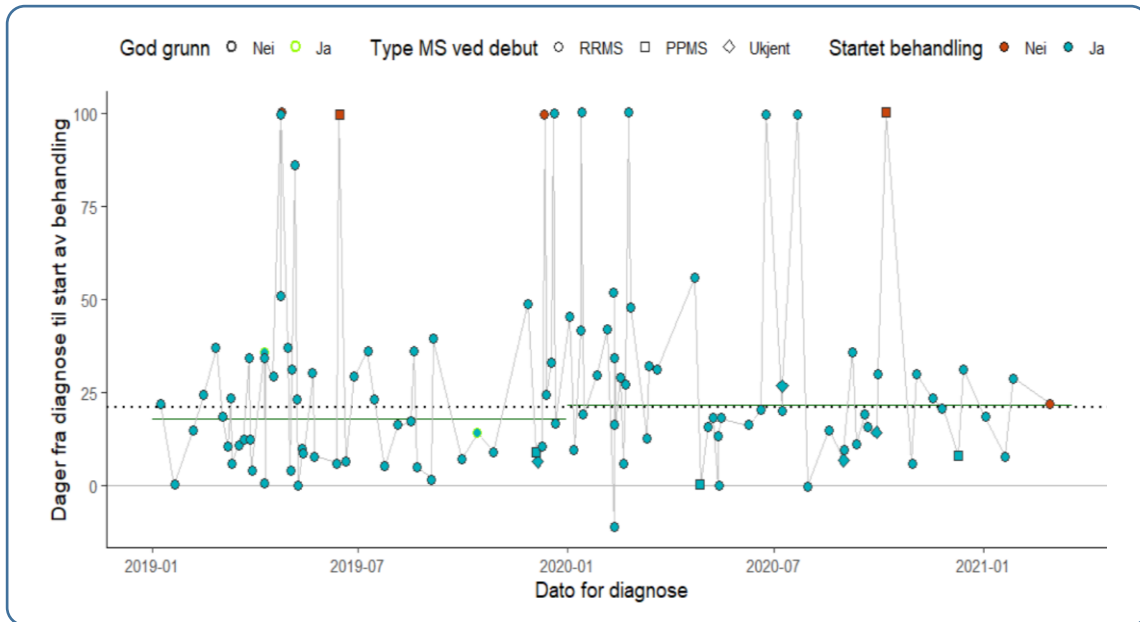
Som følge av koronapandemien har fysiske besøk til enkeltavdelinger ikke vært mulig å prioritere.

Figur 1, 2 og 3 viser eksempler på run charts som med jevne mellomrom blitt sendt ut til hver avdeling med oversikt over tid fra henvisning til behandlingsstart for avdelingens ny-diagnostiserte pasienter. I disse fremkommer tid fra henvisning til diagnose, tid fra diagnose til oppstart av behandling, samt tid fra henvisning til oppstart av behandling for hver enkelt pasient. Man kan i en slik fremstilling se om registreringen er mangelfull (røde prikker), men ikke avdekke om det ikke er registrert noen data på en pasient.

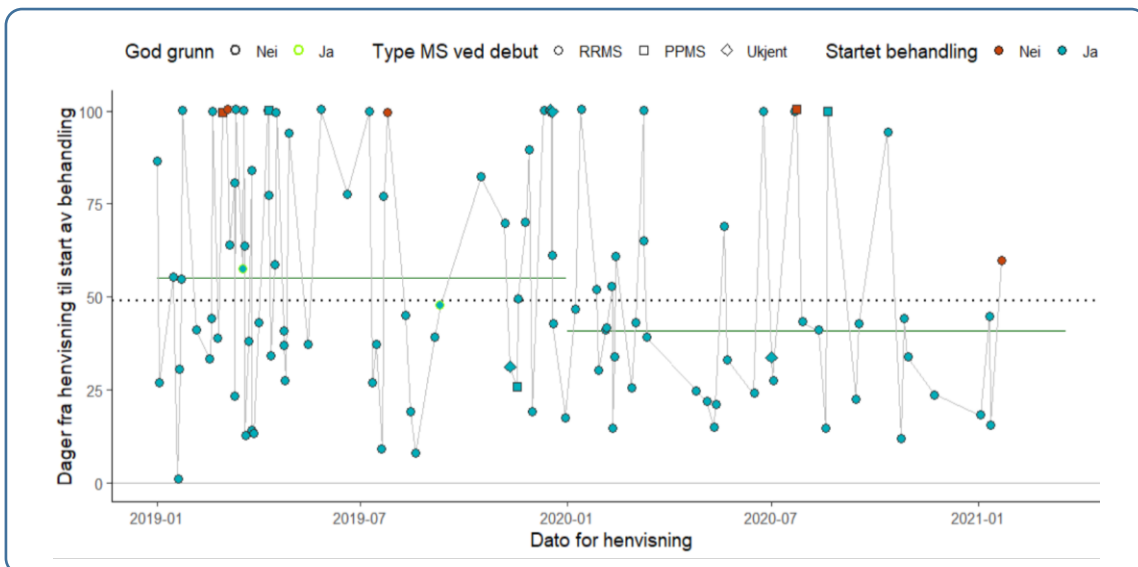
**Figur 1.** Tid (dager) fra henvisning til diagnose for pasienter med diagnose etter 01.01.2018. Hver sirkel er en pasient. Mediantid er markert med grønn linje, og grensen på 28 dager er markert med grå stiplet linje.



**Figur 2.** Tid (dager) fra diagnose til oppstart av behandling for pasienter med diagnose etter 01.01.2018. Hver sirkel er en pasient. Mediantid er markert med grønn linje, og grensen på 21 dager er markert med grå stiplet linje.



**Figur 3.** Tid (dager) fra henvisning til oppstart av behandling for pasienter med diagnose etter 01.01.2018. Hver sirkel er en pasient. Mediantid er markert med grønn linje, og grensen på 49 dager er markert med grå stiplet linje.



## 4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

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

Det er dokumentert at tidlig oppstart med sykdomsmodulerende behandling reduserer omfanget av permanent funksjonsnedsettelse. Erfaringer fra et tidligere kvalitetsforbedringsprosjekt viste at det var behov for å se på pasientforløpet fra henvisning til diagnose, og hovedkvalitetsindikatoren for dette prosjektet er derfor dette tidsintervallet.

Samtidig er det viktig å holde fokus på hele pasientforløpet fra henvisning til behandlingsstart. Disse tidsintervallene var gruppert med beregning av prosentvis andel for god, middels og dårlig måloppnåelse. Indikatorene ville kunne gi en klar pekepinn på om kvalitetsforbedringsprosjektet har ført til bedre praksis og dermed bedre kvalitet på oppfølgingen av personer med MS.

### 4.2 Metode for resultatmåling

Det er brukt statistisk prosesskontroll med run charts (se Figur 1, 2 og 3) for å overvåke tid fra henvisning til diagnose, fra diagnose til behandling og fra henvisning til behandling. På denne måten har vi gitt avdelingene oversikt over lokal variasjon, og hvorvidt tiltakene den enkelte avdelingen har satt i verk, har ført til en forbedring på de ulike variablene.

Analyser ble gjennomført ved deskriptiv beskrivelse av prosentvis andel pasienter som hadde fått diagnosen innen 28 dager og startet sykdomsmodulerende behandling innen 49 dager etter henvisning. Beskrivelsene er sett opp mot på forhånd definert kvalitetsindikator.

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

### Identifiserte flaskehalsar

#### *Tid fra henvisning til diagnose*

Her følger en samlet oversikt over identifiserte flaskehalsar. Noen avdelinger er store og andre er mindre. Ved noen sykehus foregår utredningen poliklinisk, og hos andre er pasientene inneliggende. Det ble avdekket forskjellige flaskehalsene ved de ulike avdelingene, men likevel var det stort utbytte i erfaringsutveksling.

- *Organisatoriske*
  - Prioriteringsveilederen brukes ved vurdering av elektive henvisninger, dvs. 2-3 måneders ventetid på elektive pasienter
  - Ventetid på både gjennomføring og resultater av spinalpunksjon (fra en dag til 8 uker)
  - Ventetid på MR-undersøkelse
  - Mangel på timer til nevrolog med MS-kompetanse for oppsummering av resultater/ diagnostisering
  - Mange leger involvert i utredning av MS pasienter, lite kontinuitet og enkelte ganger ekstra forsinkelser
  - Kontaktlege med redusert jobb ved sykehus, ekstra ventetid
  - Utredningen starter ved annet sykehus
  
- *Medisinske/faglige*
  - Henvisningene er ufullstendige, mangler MR-resultater/bilder
  - Legene vurderer henvisningene ulikt
  - Få møter og lite internundervisning pga. koronapandemien
  - Pasienten kan ved opticusnevritt/ synsforstyrrelser legges inn ved øyeavd
  - MS-diagnosen etter tilfeldig funn ved MS blir ofte forsinket fordi det må tas ny MR for å fastslå sykdomsaktivitet
  
- *Fysiske flaskehals*
  - Fysiske begrensninger; koronapandemien/smittesituasjonen krever større fysisk avstand mellom pasientene, dette betyr at færre kan behandles hver dag, som igjen betyr økt ventetid
  - Økt antall infusjonspasienter krever større plass

### ***Tid fra diagnose til behandling***

Selv om hovedfokus i dette prosjektet var på tid fra henvisning til diagnose, ble det identifisert flaskehals også fra diagnose til behandlingsstart.

- Nødvendige blodprøver er ikke tatt, eller svaret er inkonklusivt
- Behov for pneumokokkvaksine som må settes  $\geq 14$  dager før rituksimab-behandling
- Tidkrevende å få avklaring av behandlingsvalg
- Økning av pasienter som får infusjonsbehandling, fysisk trangt i avdelingen

- Doble ventelister i DIPS gjør det uoversiktlig for kontor. Pasientene «forsvinner i systemet» blant alle andre kontroller
- Planlegging av tid for behandlingsoppstart på poliklinikk/ dagpost
- Pasienten ønsker å tenke seg om/diskutere med pårørende
- Nydiagnostiserte blir ikke forespurt om å samtykke til deltakelse i MS-registeret
- Data blir ikke lagt inn i MS-registeret

## Tiltak og gjennomføring

### ***Tid fra henvisning til diagnose***

Her følger en samlet oversikt over tiltak. Noen avdelinger er store og andre mindre. Ved noen sykehus foregår utredningen poliklinisk hos andre er pasientene inneliggende. Det ble satt i verk ulike tiltak ved de ulike avdelingene, men likevel var det stort utbytte i erfaringsutveksling.

#### ➤ *Organisatoriske tiltak*

- Det legges til rette for at tid fra henvisning til første kontakt med nevrolog er maksimum 10 dager
- Avsatt time til MS-lege hver uke (tirsdag/onsdag)
- Etablert poliklinikk med kort ventetid
- All utredning blir gjort på dagposten. Dette gir bedre oversikt av henviste pasienter og påbegynte utredninger, noe som forkorter ventetiden
- Henvisninger fra poliklinikken oversendes til dagposten
- Lege som leser henvisninger sender rød lapp til sekretær
- Spinalpunksjon tas ved behov
- Pasientene prioriteres til dagpost
- MR-bilder innhentes alltid før innleggelse
- Kurer og blodprøver planlegges av sykepleier på dagposten
- Blodprøvepakker tas ved spinalpunksjon

#### ➤ *Medisinske/faglige*

- Ved sterk mistanke om MS settes pasienten opp til spinalpunksjon raskt
- MS-pasientene er fordelt på færre leger
- Mål om at samme lege følger pasient
- MS-sykepleiere med kompetanse legger «kabalene» på en god måte

➤ *Fysiske*

- Nærhet til sengeposten

***Tid fra diagnose til behandling***

- Pasienter får dato for behandlingsoppstart ved utskriving etter diagnose
- Blodprøvepakker for oppstart med høyeffektiv behandling er rutine for alle MS-pasienter som starter med behandling
- Dagposten får mange telefoner fra pasienter, og videreformidler disse beskjedene
- Mulighet til rask kontrolltime på dagposten for innlagte utredningspasienter
- Sykepleiere organiserer behandlingsoppstart
- Fjerne doble ventelister
- Kontor skal overta planleggingen av kurer og blodprøvebestilling
- Pasientene fordelt på færre leger
- Etablert poliklinikk med kort ventetid med MS-interesserte leger
- Styrket bemanning både blant sykepleiere og leger
- God og gjentakende informasjon, samt skriftlig informasjon
- Behandlingsmøtet hver 14. dag
- Vedlikeholdsdose av rituximab gis over kortere tid, frigir infusjonskapasitet
- Diskutert ved MS kompetansetjeneste sin referansegruppe (referat til alle nevrologiske avdelinger), ikke nødvendig med pneumokokkvaksine dersom det forsinker oppstart

***Tiltak som påvirker hele pasientforløpet***

- Ansatt flere på dagenheten
- Internundervisning
  - MS-kurs for leger/sykepleiere
  - Økt fokus på viktighet av rask diagnostikk og rask oppstart
  - Emnepoliklinikk for LIS-leger hvor MS er ett av temaene; vil kunne bidra til økt kompetanse/kunnskap om MS
- Standard legejournalnotat, som også inneholder det som skal til for å inkludere pasienter i MS-registeret.
- God og gjentatt informasjon både til pasientene og til legene om betydningen av tidlig oppstart av behandling
- Overføre pasientbehandling med rituximab til lokalsykehus etter 1. kur
- Kveldspoliklinikk (reduere ventelister)
- Omstrukturere sykepleieroppgaver



- Sykepleiere som organiserer pasientflyten
- Sykepleie telefon konsultasjon
- Arbeid med å gjøre forløpene personuavhengige

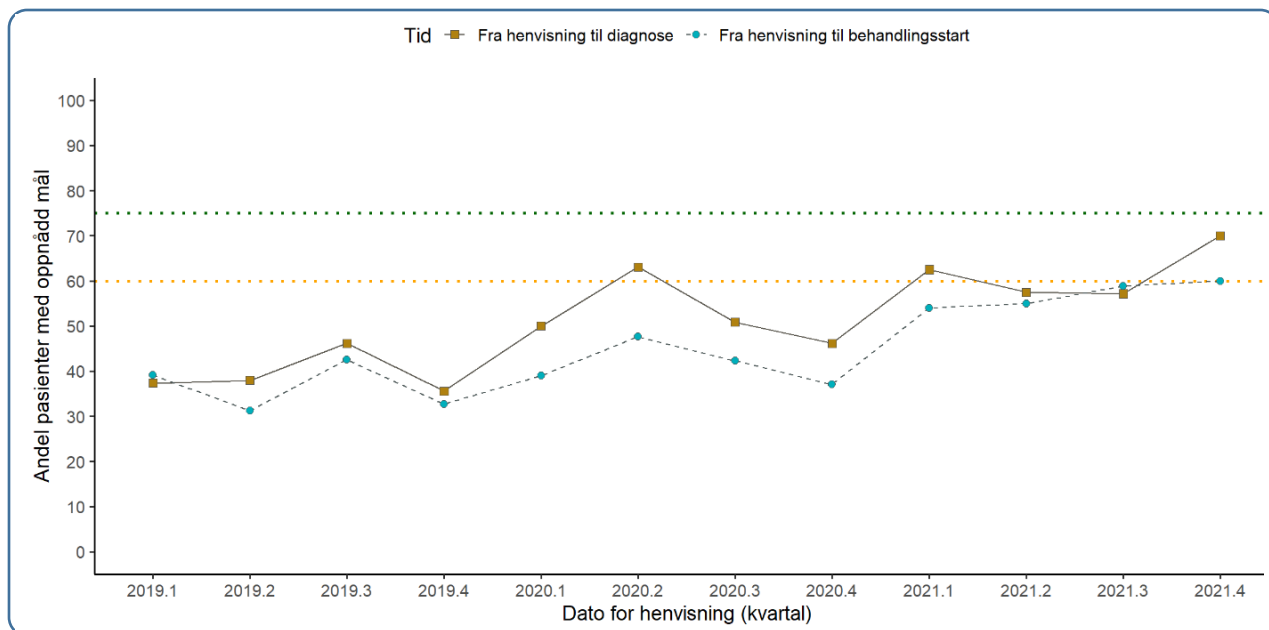
### ***Tiltak som påvirker dekningsgrad og kompletthet i MS-registeret***

- Spørsmål om samtykke til MS-registeret legges inn i samme perm som spørsmål om samtykke til studier for nydiagnostiserte
- Nevrologisk sekretariat bidrar til forespørsel om samtykke til MS-registeret
- Sekretærer får liste med navn over pasienter som mangler samtykke, gir de papirer når de registrerer seg ved time. De bes spesifikt at pasient tar stilling til forespørsel og må signere enten ja eller nei. Dette blir vanskelig å gjennomføre med elektronisk innsjekk

Prosjektets overordnede mål var å forkorte tiden fra henvisning til diagnose med mål om tidlig oppstart av sykdomsmodulerende behandling. Den definerte hovedkvalitetsindikatoren var at syttifem prosent av pasientene skulle ha fått diagnosen innen 28 dager etter henvisning. I tillegg hadde vi mål om at syttifem prosent av pasientene skulle ha startet behandling innen 21 dager etter diagnose – altså totalt 49 dager fra henvisning til behandlingsstart. Ved å inkludere pasienter med diagnose fra 01.01.2018 kan vi også sammenligne resultatene på de ulike indikatorene før og etter prosjektstart. 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 evalueres ved andel ny-diagnostiserte som oppnår målet om diagnose innen 28 dager etter henvisning samt behandlingsstart innen 21 dager etter diagnose. For å vurdere effekten av prosjektet må vi også se på samlet tid fra henvisning til behandlingsstart og andelen som har startet behandling innen 49 dager etter henvisning. De syv deltagende sykehusene har rapportert bortimot alle pasientene i prosjektperioden, noe som hindrer skjevheter i resultatene.

**Figur 4.** Kvartalsvise andeler som etter henvisning har fått stilt diagnosen innen 28 dager (firkant) og som starter behandling innen 49 dager (sirkler). Data fra alle deltagende sykehus er inkludert.



Figur 4 viser at det har skjedd en betydelig forbedring i resultatene i løpet av prosjektperioden. Vi finner en viss variasjon mellom sykehusene, men for alle finner vi en forbedring. Noen har oppnådd målet for prosjektet mens det samlet for alle sykehusene enda gjenstår litt. Vi kan se at forbedringene startet ved prosjektstart i siste kvartal 2019. At vi ikke har hatt en stabil forbedring tror vi delvis kan skyldes koronapandemien.

#### Andre resultater av prosjektet

- Det er etablert nye variabler i MS-registeret for å kunne måle tid mellom tidspunktene henvisning, første kontakt med nevrolog, diagnose og behandling, samt hvem som har henvist pasienten (Fastlege, Øyeblikkelig hjelp, Øyeavdeling, Annen sykehusavdeling). Dette er viktige data for sikring av kvalitet i pasientoppfølgingen.
- I forkant av sluttseminaret i november hadde vi et nyttig samarbeid med prosjektdeltakere fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, der vi diskuterte innholdet i sluttseminaret. På møtet ble det stilt spørsmål ved på hvilken måte erfaringer fra kvalitetsforbedringsprosjektet kunne nyttes i arbeidet med revidering av de nasjonale faglige retningslinjene. Dette førte til et enda tettere samarbeid med arbeidsgruppen som reviderer retningslinjen for diagnostisering og behandling.

- Det er etablert et samarbeid med Helsedirektoratet for etablering av nasjonale kvalitetsindikatorer knyttet til pasientforløpet for MS pasienter. I dette arbeidet er erfaringen fra prosjektet viktig kunnskap.

Det er svært gledelig å se at erfaringer fra kvalitetsforbedringsprosjektet gir viktige bidrag også i arbeidet med nasjonal faglig retningslinje og nasjonale kvalitetsindikatorer.

## 6 Prosjektgruppens evaluering

Dette er det andre strukturerte nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet vi har gjennomført i regi av Norsk MS-register og biobank. Vi har også i dette prosjektet hatt stor glede av hjelp og støtte fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest.

Under koronapandemien har det vært krevende for sykehusene å håndtere daglig drift. Mange har slitt med travle hverdager der det har vært vanskelig å finne tid til prosjektet og til plotting av data i MS-registeret. Undervegs i prosjektet diskuterte vi om vi burde involvere ledelsen ved de ulike avdelingene i større grad. Vi har oppfordret sykehusene til å invitere med ledere på de digitale møtene, og på noen av møtene har ledere deltatt. 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.

For å kunne måle effekten av tiltakene har det vært arbeidet kontinuerlig med motivering knyttet til å legge inn data i Norsk MS-register og biobank. Vi har lagt stor vekt på betydningen av registrering, og ser med glede at dekningsgraden stadig øker.

For at et kvalitetsforbedringsprosjekt basert på registerdata skal fungere optimalt, er det svært viktig at de deltagende avdelingene kan se sine egne resultater når de selv ønsker det. Derfor har vi i flere år forsøkt å få til en teknisk løsning hvor resultatene som vi inkluderer i våre rapporter til avdelingene, er en integrert del i vår innregistreringsløsning. Dessverre har dette ikke vært mulig å få prioritert. Dette er noe alle som jobber med kvalitetsforbedringsprosjekt bør ha stort fokus på.

I posteren som ble presentert på Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 oppsummerte vi med følgende knyttet til hva vi hadde lært:

- Kontakt på tvers av profesjonene bringer inn nye tanker

- Nyttig med en handlingsplan, inkludert en tidsplan, som definerer hvem som er ansvarlig for gjennomføringen av hvilke tiltak
- Nødvendig med måleredskap for å evaluere om vi lykkes
- Støtte fra ledelsen er avgjørende – å få avsatt tid er kanskje det største problemet
- Forbedringsarbeid er en kontinuerlig prosess, som ikke bør være personavhengig
- Det går an å gjøre endringer - Det er kjekt å få det til!

### **Andre erfaringer som kan være nyttig for andre registre som planlegger gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekt**

Det vises til faglige rapporter fra januar 2021 og januar 2022. I tillegg vil vi trekke frem følgende:

- I sammensetning av prosjektgruppen er det viktig å tenke tverrfaglighet. Spesielt har vi erfart at deltakelsen fra merkantil har vært verdifullt. Dette gjelder kanskje spesielt ved større avdelinger. I tillegg bør vi tenke brukermedvirkning også på lokalt nivå, og ikke bare på nasjonalt (som i dag, med MS-forbundet representert). Vi har tydelig erfart verdien av å ha med MS-forbundet i prosjektet. Sentrale og relevante spørsmål har blitt reist og diskutert i god dialog på mellom sykehusene, MS-forbundet og prosjektgruppen. Utgifter til brukermedvirker må legges inn i budsjettet med estimat for honorering etter faste takster.
- Det har vært viktig å støtte seg til gode ressurser i Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. Fagsenteret har vært til uvurderlig nytte med teknisk hjelp i forkant av, og underveis i digitale møter, og med gode konstruktive innspill og spørsmål underveis i prosjektet. For andre prosjekt anbefaler vi å samarbeide tett med gode ressurser på fagsenteret.
- Jevnlig kontakt, gjerne digital, med deltakende sykehus er viktig. Det uttrykkes at motivasjonen øker rett etter vi har hatt kontakt, og det ønskes hyppigere møter av kortere varighet. Digitale korte møter ble oppfattet som effektive og sikret kontinuitet. De fleste deltakerne har opplevd at digitale møter har fungert bra og mener at hyppigere korte møter har bidratt til økt fremdrift. Imidlertid uttrykkes det at det er viktig med fysiske møter som på en helt annen måte gir mulighet for mingling og gjensidig ideutveksling og inspirasjon. Mye av motivasjonen for å delta i kvalitetsforbedringsprosjekter ligger i muligheten for å møte andre sykehus fysisk, for god meningsutveksling. Det at vi nå har måttet satse mye på digital kommunikasjon, har vært en utfordring, men gir også muligheter. I fremtidige prosjekt vil vi derfor legge opp til både fysiske samlinger og jevnlig digitale møter mellom de fysiske samlingene. Vi

anser altså en blanding mellom digitale og fysiske møter som en god løsning i fremtidige prosjekter.

- Etter første erfaringsmøtet, fikk vi en tilbakemelding om at det ikke hadde kommet helt klart frem når det var forventet at prosjektet skulle starte opp igjen etter forsinkelsen forårsaket av koronapandemien. Dette minnet oss om at det er viktig med tydelige forventningsavklaringer.
- Manglende avsatt tid oppleves som en av de største utfordringene, og støtte fra ledelsen fremheves som viktig for at arbeidet skal videreføres etter prosjektslutt. Det er viktig å sikre ledelsesforankring, ikke bare gjennom samarbeidsavtalen, men gjennom jevnlig orientering om status, og påminning om at prosjektet skal prioriteres. En kan også forhøre seg med deltakende sykehus om hvorvidt disse ønsker at prosjektet skal legge press på lederne ved de aktuelle sykehusene eller om de ønsker annen drahjelp knyttet til ledelsesforankring.

Ellers vi vi fremheve at registre som ikke har erfaring med å lede/ gjennomføre kvalitetsforbedringsprosjekter, vil kunne ha stor nytte av å kontakte registre som har gjennomført slike prosjekter for å få råd og tips. Dette hadde vi selv stor nytte av da vi startet vårt første kvalitetsforbedringsprosjekt, og vi setter nå stor pris på å bli kontaktet av registre som er i startfasen av egne prosjekter.

### ***Suksessfaktorer vi har erfart i prosjektperioden***

- Pilotering av prosjektet
- Avdelingene bestemte selv hvilke flaskehalsar og hvilke tiltak de skulle fokusere på og gjennomføre
- Statistikk som forstår og kjenner fagfeltet og databasen, har vært sentral for å kunne utvikle og tilpasse analysene utfra det avdelingene har etterspurt
- Det har vært fint å ha med avdelinger med forskjellig størrelse og som er organisert forskjellig. Dette har vært nyttig i erfaringsutvekslingen
- Tett kommunikasjon med Nasjonal kompetansetjeneste for MS, har vært med på å gi oss faglig tyngde
- Blanding av fysiske og digitale møter
- Godt samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest
- Godt internt samarbeid

### ***Utfordringer vi har erfart i prosjektperioden***

- Endrede behandlingsvalg har gjort at behandlingen som tidligere var pasientadministrert, nå foregår i økende grad på sykehus. Dette øker arbeidspresset på sykepleier/ lege og øker behovet for fysisk plass i avdelingene samtidig som koronapandemien krever økt avstand mellom pasientene
- Det at prosjektet er to-delt; fokus på organisering av pasientforløp og registrering i MS-registeret har medført at avdelinger som hadde stort etterslep i MS-registeret, vegret seg for å delta i prosjektet
- Vi kunne vært enda tydeligere på at det var viktig med en handlingsplan og en tidsplan
- Det er utfordrende å etablere nye rutiner som ikke er personuavhengige

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

Det ble i forkant av sluttseminaret sendt ut en elektronisk spørreundersøkelse til deltakerne. Vi ønsket å høre om erfaringer knyttet til deltakelse i prosjektet. Seks av syv sykehus svarte på spørreundersøkelsen, og vi fikk inn 9 svar

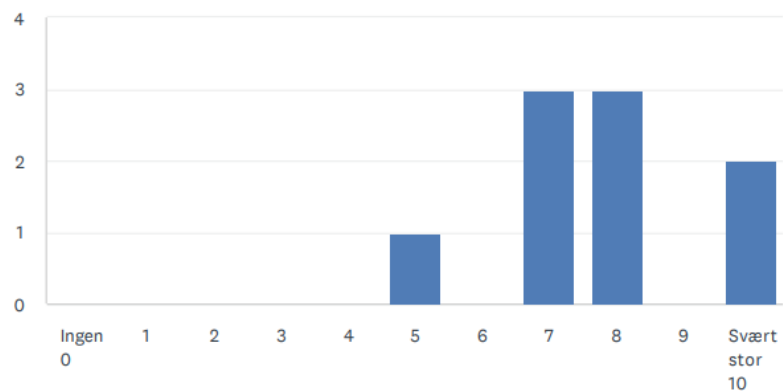
Under følger en kort oppsummering av svarene:

Koronapandemien har preget hverdagen og til tider gjort det utfordrende å gjennomføre prosjektet. Likevel opplever mange at prosjektet i stor grad har ført til forbedringer som har redusert tiden til behandlingsstart. Muligheten til tverrfaglige diskusjoner har vært verdifullt, og det nevnes bedre forståelse for prioritering av pasientgruppen blant personalet. I tillegg rapporteres det om et mer standardisert forløp ved MS-utredning og oppstart av behandling. Prosjektet har også ført til større bevisstgjøring og motivasjon for registrering i MS-registeret, samt bedre rutiner for samtykkeinnhenting.

Se figurer under og punkter for et utvalg av svar på spørreundersøkelsen (n=9):

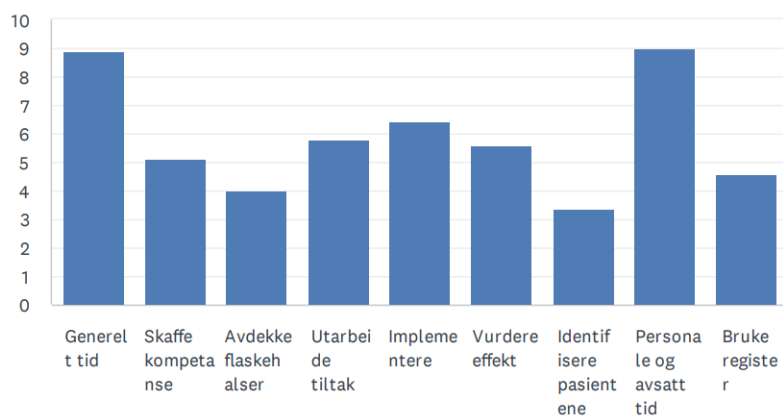
SP3 På en skala fra 1-10, i hvilken grad har prosjektet ført til forbedringer ved ditt sykehus relatert til målsetningen med prosjektet. (10 er best)

Besvart: 9 Hoppet over: 0

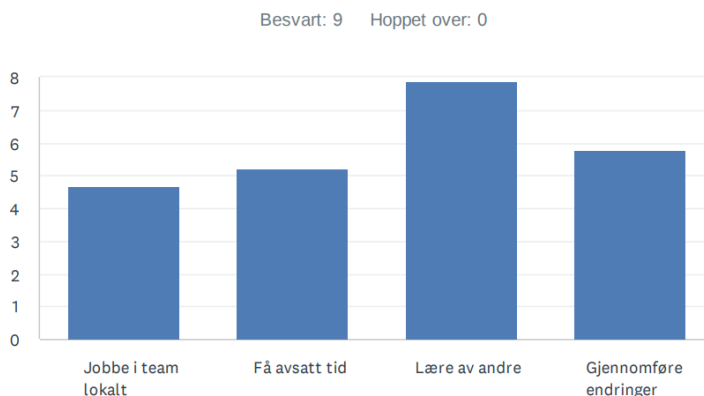


SP5 På en skala fra 0 - 10 hvor utfordrende har ulike deler av prosjektet vært?

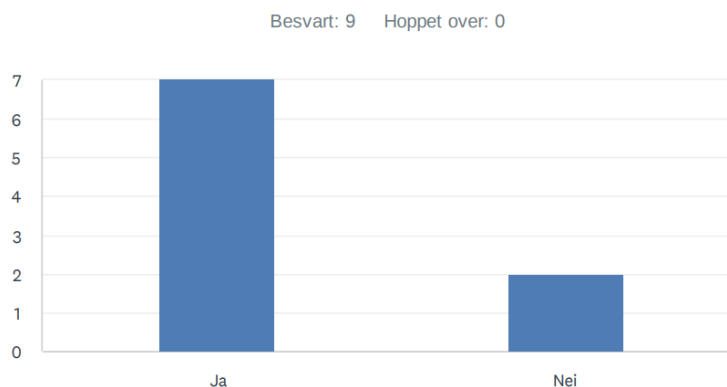
Besvart: 9 Hoppet over: 0



SP11 Koronapandemien har gjort at vi har måttet endre på planene for gjennomføringen av prosjektet. På en skala fra 0-10, i hvor stor grad mener du Koronapandemien har påvirket muligheten til å gjennomføre prosjektet?



SP13 Vi har kunnet gjennomføre flere møter enn planlagt, siden disse har vært digitale. Tror du at hyppige digitale møter har bidratt til større fremdrift i prosjektet?



Under følger noen svar på åpne spørsmål:

«Kvalitetsforbedring er en kontinuerlig prosess. Hva skal til for at arbeidet blir videreført etter prosjektslutt?»

- Støtte fra ledelsen, avsatt tid
- Nyhetsbrev; årlig MS-møte; MS-dagen; digitale møter
- Midler fra MS-registeret for frikjøp, påminnelser fra registeret om viktigheten



- Enkel premiering til avdelinger med høyest registeraktivitet?
- Innsatsvilje

«Hva er viktigst å lære bort?»

- Tverrfaglig tilnærming
- Ledelsesforankring
- At avd er positiv til endringsprosesser. At ting tar tid.
- Ta tak i og kartlegg flaskehalsene, finn først de enkle løsningene som raskt kan la seg gjennomføre
- Deltagelse i prosjektet fører til mer eierforhold til MS-pasientene, med ønske om at kvalitetsforbedringen lykkes for pasientgruppen

«Hvordan best formidle lærdommen?»

- Nyhetsbrev
- Filmsnutt
- Prosjekt «ambassadører»
- Gjennom å vise til resultater andre har oppnådd; Steg for steg-hjelp til hvordan gå frem; Hva må de være obs på; Det tar tid; At feks dere kan hjelpe dem.
- Erfaringsutveksling

«Andre kommentarer»

- Syntes dette har vært nyttig å være med på. Man oppdager mye underveis som kan tas tak i og forbedres
- Fått hjelp til å se mulighetene og fange opp flaskehals
- Nyttig at det har vært tverrfaglig

--

I forkant av sluttseminaret ble sykehusene bedt om å fylle inn erfaringer fra prosjektet i en poster der ett av punktene var:

Hva har vi lært – Videre arbeid:

### **Sykdomsmodulerende behandling**

- Økt fokus på MS-behandling og bevisstgjøring på betydningen av rask behandlingsoppstart, har bidratt til at alle involverte leger og sykepleiere har fått økt motivasjon for mest mulig effektiv gjennomføring av utredning og behandlingsoppstart for MS-pasienter
- Pasienten tas raskere opp i vårt behandlingsmøte eller drøftes med MS-legene direkte ved lang tid til neste planlagte møte
- Flere innlegges i sengepost for rask samlet utredning, og ved sterk mistanke om MS, tas nødvendige blodprøver/undersøkelser, slik at resultatene foreligger ved snarlig time hos MS-sykepleier for effektivering av behandlingsoppstart

- Styrket legebemanning gir større fleksibilitet hos tjenesteyter og mulighet for raskere diagnostisk avklaring

### **Opplæring**

- Gjentatt undervisning om MS og gjeldende utredningsrutiner med jevne mellomrom for å øke interesse for MS og erfaring i MS utredning/ behandling
- Opplæring og oppfriskning slik at MS-legene i større grad vil kunne erfare nyttigheten av å bruke MS- registeret under konsultasjoner
- Deltagelse i et slikt prosjekt gir et spesielt engasjement og ansvarfølelse som har gitt resultater

### **Samarbeid**

- Å snakke sammen på tvers av profesjonene bringer inn nye tanker, og vi klarer å gjennomføre tiltak og endringer på avdelingen
- Nyttig med en handlingsplan og tidsplan med beskrivelse av hvem som er ansvarlig for gjennomføringen
- Planen videre er å sikre at forbedringen ikke er personavhengig

### **Organisering**

- Forenklet organisering og sentralisering av utredning gir bedre oversikt og forkorter ventetider
- Viktigheten av noen mer standardiserte utrednings- og behandlingsstart-forløp for å sikre at alle nydiagnostiserte MS-pasienten får rask diagnostikk og oppstart av behandling
- Vi bor spredt, og det å tenke enkle løsninger har gitt resultater i form av tidsbesparelse både for pasienter og helsepersonell
- Det er vanskelig å få flere legeressurser, og det må jobbes videre med varige løsninger
- Fokuserer på andre deler av pasientforløpet som ikke fungerer godt, f.eks. pasientflyten ved behandlingssvikt
- Det å ha fokus på at tid er viktig, har gjort at vi har funnet enkle løsninger og raske beslutninger. Vi synes vi har blitt gode på dette
- Vi har lært at små endringer i praksis kan utgjøre store forskjeller for denne pasientgruppa
- Prioritering av pasienter med mulig MS ved poliklinikk og dagpost, har redusert ventetiden for disse pasientene

### **MS-registeret**

- At MS-registeret kan gi oss god oversikt på måloppnåelse
- Å ha fokus på registrering og oppdatering av MS-registeret

- Målinger er viktig for å vise om vi lykkes
- Krevende å få til regelmessig bruk av MS-registeret for alle aktørene som har pasientkontakt
- Det å vite at vi blir målt gjennom registeret har gitt en økt motivasjon til å gjøre det så bra som mulig
- Vi ser viktigheten av å evaluere underveis. Hva fungerer, hva fungerer ikke? Hvorfor fungerer det ikke, hva kan vi endre på for at det skal bli gjennomførbart?

## 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 SKDE sitt seminar for brukerrepresentanter og -organisasjoner 8. november hadde vår brukerrepresentant innlegg om brukerrepresentasjon fra kvalitetsforbedringsprosjekt, inkludert erfaringer fra dette prosjektet.
- På Nevrodagene 2021 og 2022 presenterte Anne Britt Skår prosjektet, med titlene henholdsvis: «Tiden Teller 1 og 2 – Tid fra henvisning til diagnose og til behandling» og «Tiden Teller - Raskere diagnostisering og behandlingsstart ved MS».
- På SKDE sitt digitalt oppstartseminar for nye prosjekter i 2022 presenterte Tori Smedal foredraget: «Forutsetninger for god prosjektgjennomføring- MS-registeret deler sine erfaringer etter ett gjennomført og ett pågående kvalitetsforbedringsprosjekt.
- På den regionale kvalitets- og registerkonferansen i Helse Vest i september 22 skal Tori Smedal holde innlegget «Bruk av data fra MS-registeret til kvalitetsforbedringsarbeid», der blant annet dette prosjektet vil bli omtalt.

## *2) Nettside / nyhetsbrev*

Prosjektet ble omtalt i MS kompetansetjenestes og MS-registerets felles nyhetsbrev i juni 2021, samt i Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest sitt nyhetsbrev i juni 2021.

## *3) Utmerkelse*

Med utgangspunkt i dette prosjektet, samt det foregående der fokus var tid fra diagnose til oppstart av behandling, fikk vi internasjonal anerkjennelse ved at vi kom til finalen i «MS Brain Health Awards». MS Brain Health er en internasjonal organisasjon som arbeider for å bedre behandling og hjernehelse hos personer med MS (<https://www.msbrainhealth.org/>). Se nyhetssak: <https://helse-bergen.no/nasional-kompetansetjeneste-for-multippel-sklerose-ms/finaleplass-i-ms-brain-health-awards>

## *4) Poster (vedlagt rapporten):*

Poster til Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021: Anne Britt Skår, Stig Wergeland, Jan H Aarseth, Lars Bø, Tori Smedal. Tiden teller – Raskere diagnostisering og behandlingsstart ved multippel sklerose.

Denne posteren er også innsendt til lokal pasientsikkerhetskonferanse som arrangeres i Helse Bergen 16. september 22.

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. Som beskrevet over, ønsker vi at vår innregistreringsløsning skal gi mulighet til de enkelte avdelingene til å se sine egne resultater til enhver tid. Dette vil gi økt motivasjon og bedre mulighet til å se hvilke tiltak som virker. Det vil også være betydelig ressursbesparende for MS-registeret.

### *2) Andre relaterte prosjekter og igangsetting av nye*

Parallelt med dette prosjektet har vi arbeidet med et kvalitetsforbedringsprosjekt finansiert av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre med fokus på sykdomsmonitorering. Dette prosjektet gir også økt oppmerksomhet på de ulike

kvalitetsindikatorerne i registeret, iberegnet tid fra diagnose til oppstart med behandling. Dette prosjektet videreføres i et nytt der vi har fokus på skåring av funksjon i tråd med nasjonale anbefalinger. Vi ser at erfaringer fra arbeid med ulike kvalitetsforbedringsprosjekter gir synergieffekter og økt fokus på kvalitet i oppfølgingen generelt.

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

I løpet av prosjektperioden er det sendt inn faglig rapport i januar 2021 og 2022.

Haukeland universitetssjukehus, 29.08.2022  
Tori Smedal

*Vedlegg*  
Prosjektregnskap  
Poster til Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021