

NYHETSREV - NOVEMBER 2017

NORSK MS REGISTER OG BIOBANK



VÅRT FØRSTE NYHETSREV

Registeret har som målsetning å lage et nyhetsrev med informasjon om status for registrering ved deltagende avdelinger med oversikter over egne data. Dette for å inspirere til videre registrering og til økt bruk av lokale data. Vi arbeider fortsatt med å få på plass en «automatisert» rapportering av slike data, og i påvente av dette sender vi et felles nyhetsrev med utdrag fra årsrapporten og omtale av noen andre aktuelle saker. Gleder oss spesielt til å invitere dere til nytt møte på Solstrand i april 2018, denne gangen i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for MS og MS-forbundet.

Nyhetsrevet sendes til registerkontakt-nevrologer og MS-sykepleiere ved alle nevrologiske avdelinger. Videre send gjerne til andre «MS-kollegaer» som dere mener vil ha interesse av dette. På- og av-melding til dette nyhetsrevet kan gjøres ved å sende epost til msdata@helse-bergen.no.



Kvalitetsforbedringsprosjekt

Register/kompetansetjeneste/MS-forbundet møte

Pasientrapporterte data til registeret

Årsrapport 2016





KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

TID TIL BEHANDLING

Sykdomsmodulerende behandling har vist best effekt i tidlig fase av sykdommen, og derfor har registeret fokus på tidlig behandling. Tidlig diagnosestilling og tidlig oppstart av behandling er viktig for å redusere omfanget av permanent funksjonsnedsettelse for pasientene. Tall fra registeret viser at det er relativt store forskjeller i intervallet fra tidspunkt for diagnose til oppstart av sykdomsmodulerende behandling. Dette har nok endret seg betydelig over tid, men det er fortsatt et stort forbedringspotensial ved å redusere denne forsinkelsen.

Registeret har derfor søkt og mottatt kvalitetsforbedringsmidler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for å gjennomføre et prosjekt med fokus på denne problemstillingen. Målet med kvalitetsforbedringsprosjektet er at pasienter med MS skal møte lik praksis for tidlig oppstart av behandling uavhengig av bosted i landet. Målsetningen er at minst 75 prosent av pasientene med ny-diagnostisert MS skal ha fått avklart oppstart av sykdomsmodulerende behandling i løpet av første måneden etter diagnose. Innen 3 måneder skal tilsvarende tall være minst 90 prosent. Ved bruk av Norsk Multipel Sklerose Register & Biobank vil vi kunne evaluere om vi har oppnådd målsetningen med dette kvalitetsforbedringsprosjektet.

Som ledd i prosjektet har også en av prosjektdeltakerne fra høsten 2017 startet utdanning i «Førbættingsarbeide med stød av kvalitetsregister» i regi av QRC Coachingakademi ved Uppdragsutbildning Karolinska Institutet i Stockholm.

Oppstart av forbedringsprosjektet er januar/februar 2018 og det vil inkludere ny-diagnostiserte pasienter i ca. ett år. Vi har fått støtte til å inkludere opptil 9 avdelinger i prosjektet. En avdeling fra hver helseregion (Haukeland universitetssjukehus, Drammen sykehus VVHF, Molde sjukehus og Universitetssykehuset Nord-Norge) var med på søknaden, og vi har som mål å inkludere en avdeling til fra hver region (2 fra Helse Sør-Øst). Alle avdelinger som registrerer i registeret vil få informasjon om prosjektet på det planlagte møtet på Solstrand (17-18 april). Alle inviteres også til et felles erfaringsmøte mot slutten av prosjektet. Deltagende avdelinger vil ha tre felles samlinger, hvor den første blir i forbindelse med møte på Solstrand i april. De blir også fulgt opp med besøk på avdelingene og elektroniske møter. Vi håper at vi får gode erfaringer fra deltagende sykehus som kan spres til alle som behandler personer med MS.



REGISTER/KOMPETANSETJENESTE/MS-FORBUNDET MØTE

SOLSTRAND – APRIL 2018

Vi fikk mange gode tilbakemeldinger etter Solstrandmøtet i april 2017. Hovedfokus var å diskutere mulige kvalitetsindikatorer vi ønsker å måle i registeret. Ut fra diskusjonen kom vi frem til følgende indikatorer som vi nå har som utgangspunkt (kan bli justeringer):



SOLSTRAND
HOTEL & BAD



Struktur og prosessmål

- Tid fra sykdomsdebut til diagnose.
- Tid fra diagnose til behandlingsstart.
- Andel MS-pasienter som mottar sykdomsmodulerende behandling (behandlingsfrekvens).
- Andel MS-pasienter som har gjennomgått magnetisk resonanstomografi (MR) kontroller etter nasjonal faglig retningslinje siste år.
- Andel MS-pasienter med oppdatert funksjonsskår (EDSS) siste år.
- Andel MS-pasienter med oppdatert attackstatus siste år.
- Andel MS-pasienter med registrering av pasientrapporterte resultatmål.

Resultatmål

- Andel pasienter med attackpreget MS uten angrep siste år.
- Andel pasienter uten progresjon av funksjonssvikt siste år.
- Andel pasienter uten nye MR lesjoner siste år.
- Andel MS-pasienter som mottar sykdomsmodulerende behandling som opplever alvorlige bivirkninger av behandlingen.
- Resultater fra pasientrapporterte resultatmål (MSIS-29, og EQ5D eller RAND-12).
- Resultater fra rapportert pasienttilfredshet (Pasienttilfredshet-spørreskjema).
- Antall MS-pasienter som dør per år (mortalitet).

Vi ser på det som viktig å ha et samlepunkt for diskusjon av MS-Registeretema og MS-problemstillinger generelt. Registeret arrangerer derfor et nytt Register-møtet 17-18 april 2018. Denne gangen blir det i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for MS og MS-forbundet. Sett av datoene allerede nå, og mer detaljer om påmelding kommer over nyttår. Vi ønsker deltakelse fra leger, sykepleiere og andre personer som jobber med MS eller registeret fra alle avdelinger. Vi har foreløpig reservert 60 plasser for overnatting – og det er mulig det vil sette noen begrensninger på antall deltagere fra hvert sykehus. I utgangspunktet er det plass til to deltagere fra hvert sykehus.

PASIENTRAPPORTERTE DATA TIL REGISTERET

JURIDISKE FORSINKELSER

helsenorge.no
den offentlige helseportalen

For å kunne nærme seg målet om «Pasientens helsetjeneste» har registeret i lang tid arbeidet for å inkludere pasientrapporterte data (PROM). Behandling av MS-pasienter startes vanligvis opp like etter diagnose og er i prinsippet livslang. Effekt av behandling måles ved klinisk vurdering av angrep og fysisk funksjonsskår (EDSS) og ved magnetisk resonanstomografi (MR) av hjerne og ryggmarg. Det er imidlertid også viktig å evaluere behandlingseffekten i lys av selvrappert livskvalitet fra pasientene. Vi har derfor som målsetning at både behandlerens og pasientens egenoppfatning av diagnostikk og oppfølging av behandlingstiltak registreres. Som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister har vi også krav om å registrere PROM data.

Vi har, i samarbeid med Helse Midt-Norge IT (HEMIT), allerede utviklet en løsning for PROM som er klar til å ta i bruk. På grunn av juridiske uklarheter knyttet til innsamlingen er denne nå midlertidig stoppet. Vi har fått klarsignal for en foreslått endring, men det er enda uklart når den nye versjonen kan tas i bruk. Endringen innebærer at det er kun den sentrale databasen som kan inneholde PROM data. Det vil si at dere som brukere ikke kan se hva pasientene rapporterer. Dette er ikke ideelt siden PROM også vil kunne være viktig i lokal kvalitetsforbedring. Vi jobber videre med å finne løsninger på dette problemet.

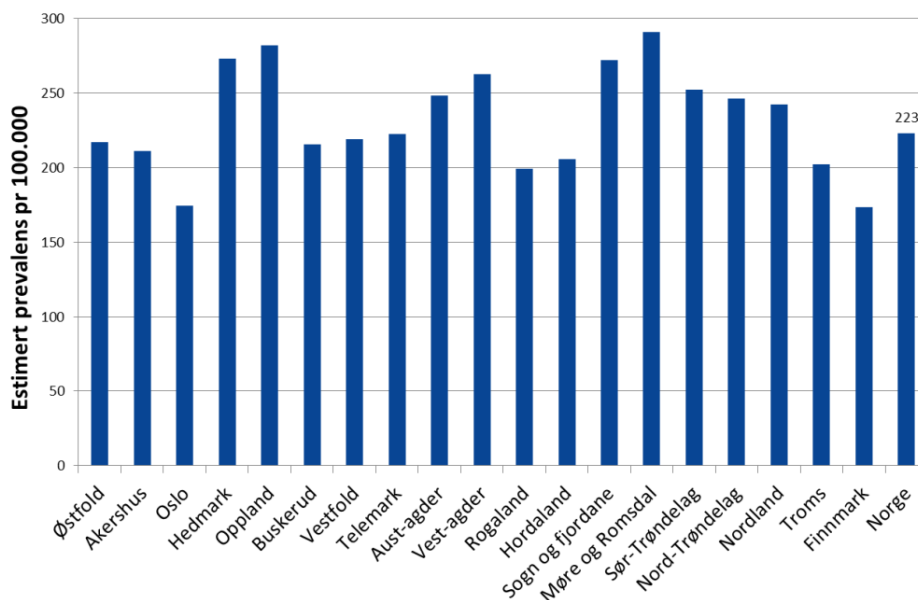
Dette har medført at vårt prosjekt med mål om at en registrert pasient kan logge seg inn på helsenorge.no og se sin egen «kurve» også er forsinket. Siden den tekniske løsningen for denne funksjonen bygger på PROM-løsningen, vil oppstart av dette prosjektet komme etter at PROM-løsningen er i drift.



ÅRSRAPPORT 2016

ØKT AKTIVITET MEN STOR VARIASJON

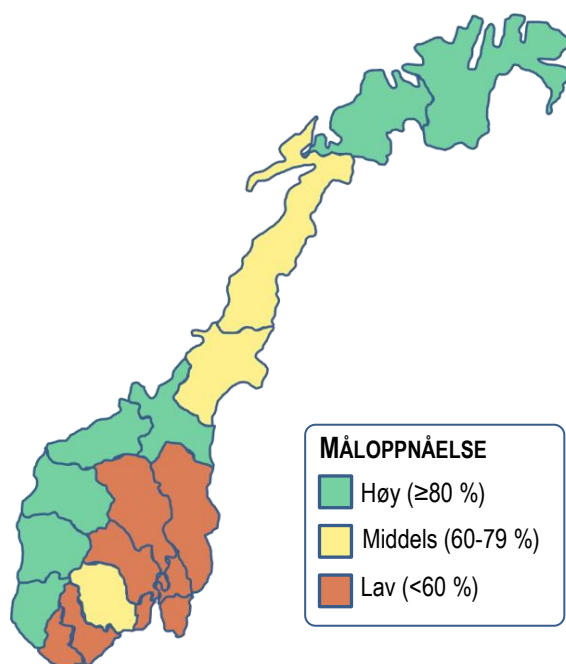
Oktober er måneden for innlevering av årsrapport for alle Nasjonale kvalitetsregistre. Rapporten offentliggjøres i midten av november og blir tilgjengelig på vår nettside samt på nettstedet kvalitetsregistre.no. Vi var i år spente på status for registrerte pasienter (dekningsgrad). Vi har beregnet dette basert på tall fra Norsk Pasient Register (NPR) over



fylkesvis antall pasienter per 100.000 innbyggere (prevalens). Erfaringer fra Haukeland universitetssjukehus viser at opp i mot 10 % av G35 diagnoser ved diagnoseuttrekk fra IT-avdelinger er feilkoding eller arbeidsdiagnoser som endres i oppfølgingen av pasientene. Vi har derfor justert NPR-tallene med fratrukk av 10%. Figuren over viser anslått prevalens, som til tross for denne justeringen viser høye prevalenstall sammenlignet med kjente prevalensstudier. Tallene viser også noe variasjon mellom fylkene. Om dette er reelle forskjeller eller om det er grunnet en viss grad av registreringskjevhet gjenstår å se. For å svare på dette trenger vi et fullstendig oppdatert MS-register som inneholder alle MS-diagnostiserte med kvalitetssikring i forhold til diagnosekriteriene.

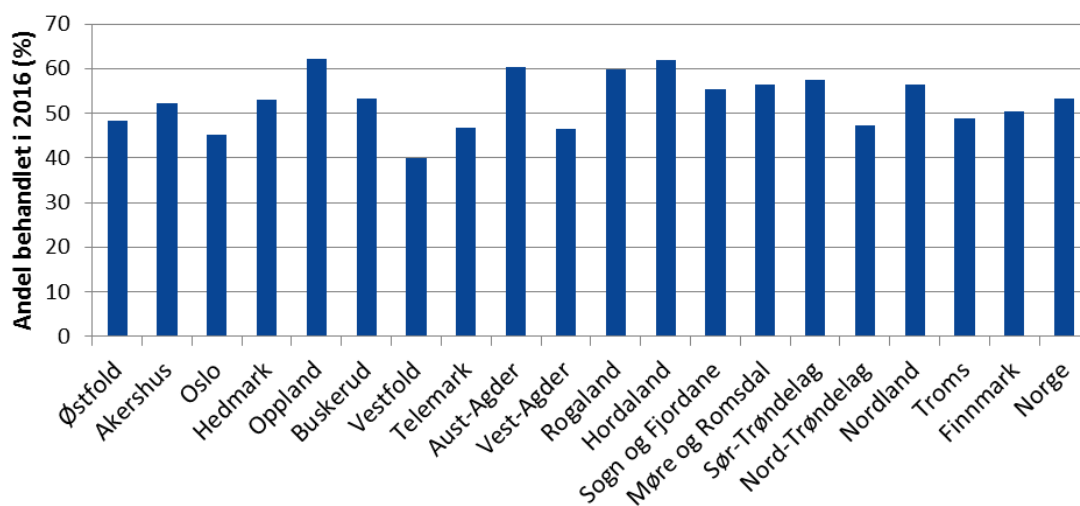
Basert på denne «NPR-prevalensen» har vi beregnet dekningsgrad i registeret, som totalt for hele landet nå beregnes til 71.8 %. Dette er en betydelig økning fra 2015. Variasjonen er imidlertid nokså stor fra 32 % til 100 %. Kartet til venstre viser måloppnåelse i forhold til dekningsgrad. Grønne fylker har en dekningsgrad på 80 % eller mer, gule har 60-79 % dekning mens røde har under 60 %. Selv om

DEKNINGSGRAD



vi den siste tiden har sett en positiv utvikling i bruken av registeret, gjenstår en del arbeid før vi har en tilfredsstillende dekningsgrad for hele landet.

Variasjon av behandlingsfrekvensen (antall behandlede pasienter/totalt antall pasienter) har vært mye diskutert. Nye tall (figur under) viser fortsatt variasjon i denne frekvensen, men med en klar bedring i forhold til tidligere år. Gjennomsnittet er nå på 52.7 %, varierende fra 39.8 – 62.2 %. Basert på tverrsnittsstudier kan en anta at 55-60 % av pasientene fortsatt er i en attackpreget fase og vil ha nytte av behandling. Ved stadig bedre behandling, antar vi at vi vil holde flere pasienter i denne fasen (unngå SPMS-utvikling). Dette sammen med en trend mot forsøksvis behandling av pasienter med tilsynelatende progressiv sykdom kombinert med tegn til inflammasjon, tyder på at behandlingsfrekvensen nå bør være rundt 60 %.



Registeret vil fokusere på tidlig diagnostikk og tidlig oppstart av behandling der det er indikasjon for dette. Sikre tall på behandlingsfrekvens, diagnosetid og tid fra diagnose til oppstart vil kreve et oppdatert register med nøyaktige angivelser av diagnosetidspunkt og behandlingsstart. Vi har påpekt i rapporten at tallene vi presenterer er usikre på grunn av varierende dekningsgrad, kompletthet og presisjon.

Likevel finner vi det nå naturlig å gjøre en sammenligning mellom ulike fylker som inkluderer dekningsgrad, kompletthet, behandlingsfrekvens, tid til diagnose og tid til oppstart av behandling. En slik type analyse er også sterkt ønsket av servicemiljøet for kvalitetsregistrene. Figuren under viser fylkesvis status for MS-registeret på nevnte variabler. Grensen for de ulike nivåene er gitt og markert med grønn for «Høy», gul for «Middels» og rød for «Lav» måloppnåelse. I summeringen er «Lav» måloppnåelse gitt verdien 1, «Middels» 2 og «Høy» 3. De 5 indikatorene og summen av måloppnåelsene gir rangeringen. Fylker med lik måloppnåelse er sortert alfabetisk på fylkesnavn. Vi vet at flere fylker har satt i gang tiltak for å øke dekningsgraden og komplettheten og håper dette kan virke som en inspirasjon i arbeidet både med å øke innrapporteringen til registeret. Dette arbeidet vil også være viktig for evaluering og kvaliteten i oppfølgingen av MS-pasienter både nasjonalt og lokalt.

MÅLOPPNÅELSE						
FYLKE	DEKNINGSGRAD	BEHANDLING			DIAGNOSETID	
		Frekvens	Oppstart	Oppdatering		
Sør Trøndelag	3	3	2	3	3	14
Finnmark	3	3	1	3	3	13
Rogaland	3	3	1	3	3	13
Troms	3	2	1	3	3	12
Hordaland	3	3	2	1	2	11
Møre og Romsdal	3	3	1	2	2	11
Nordland	2	3	2	2	2	11
Østfold	1	2	2	3	3	11
Akershus	1	3	2	1	3	10
Aust Agder	1	3	2	1	3	10
Oppland	1	3	2	1	3	10
Sogn og Fjordane	3	3	1	1	2	10
Buskerud	1	3	1	1	3	9
Hedmark	1	3	1	1	3	9
Nord Trøndelag	2	2	2	1	2	9
Telemark	2	2	1	1	3	9
Oslo	1	2	2	1	2	8
Vest Agder	1	2	1	1	3	8
Vestfold	1	1	1	1	3	7

Dekningsgrad: Lav (<60 %); Middels (60-79 %); Høy (≥80 %)
 Andel på behandling i 2016: Lav (<45 %); Middels (45-49 %); Høy (≥50 %)
 Andel pasienter med oppstart av behandling innen 90 dager etter diagnose:
 Lav (≤60 %); Middels (60-79 %); Høy (≥80 %)
 Andel pasienter med oppdatert behandlingsstatus: Lav (<60 %); Middels (60-79 %); Høy (≥80 %)
 Andel pasienter med diagnose tid under 2 år: Lav (<60 %); Middels (60-79 %); Høy (≥80 %)

På Kvalitetsregistre.no ligger det informasjon om alle nasjonale kvalitetsregistre. [Her](#) finner dere en oppsummering av årsrapporten for MS-registeret samt link til årsrapporten. Denne vil også legges ut på vår [nettside](#).

