

Sluttrapport

Kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre

«Reduksjon av andel binyrekriser ved Addisons sykdom»

Prosjektansvarlig: Eystein Sverre Husebye, leder av Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS), Haukeland Universitetssjukehus

Prosjektleder: Marianne Aardal Grytaas, overlege i ROAS og Seksjon for Hormonsjukdommar, Haukeland Universitetssjukehus

Medisinsk kvalitetsregister som datakilde: Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)

Dato: 17.04.23

Innhold

1	Sammendrag og konklusjon	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.....	6
3.5	Utvalg	6
3.6	Faglig sammensetning av prosjektteam	7
3.7	Fremdriftsplan/milepælsplan	8
3.8	Oppfølging av deltagende avdelinger	8
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling	9
4.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret	9
4.2	Metode for resultatmåling.....	9
5	Måloppnåelse/resultater	10
6	Prosjektgruppens evaluering	14
7	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring	15
8	Vedvarende forbedring.....	15
9	Eventuelle opplysninger som vedrører registeret.....	15
10	Suksessfaktorer og utfordringer.....	15
11	Konklusjon	16
12	Rapportering til oppdragsgiver	17

1 Sammendrag og konklusjon

Primær binyrebarksvikt er en sjelden sykdom som krever livslang daglig medisinerings med kortisol- og aldosteronpreparater. Ved akutt sykdom/stress er det viktig å øke kortisoldosen, for å unngå livstruende binyrekrise (Addisonkrise). Bakgrunnen for prosjektet er at norske binyrebarksvikt-pasienter opplever en uønsket høy andel årlige binyrekriser, registrert via Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS). Hovedmål med prosjektet har vært å redusere andel årlige binyrekriser. Ved Haukeland Universitetssykehus (HUS), hvor prosjektet primært er gjennomført, har et viktig prosjekttiltak vært oppstart av lærings- og mestringskurset **kortisolskole** for pasienter og pårørende med binyrebarksvikt, for å trygge og øke kunnskapen til deltakerne i forhold til binyrebarksvikt og i hvordan unngå binyrekriser. Et viktig mål har også vært å oppfordre og bidra til oppstart av tilsvarende kortisolskoler ved landets øvrige store sykehus. Øvrige prosjekttiltak har vært økt fokus på og oppfordring til årlig influensavaksine og registrering av binyrebarksvikt i kjernejournal, via nye lege- og pasientregistrerte variabler om vaksinasjon og registrering i kjernejournal.

Prosjektperioden har vart fra januar 2020 til januar 2023. Covid-19 pandemi og nedstenging av samfunnet med strenge antallsbegrensninger for lærings- og mestringskurs har vært en utfordring gjennom store deler av prosjektperioden. Likevel er prosjekttiltaket kortisolskole i løpet av prosjektperioden tilbudt nesten alle pasienter som følges ved HUS og deres pårørende, og > 50 % av binyrebarksviktpasienter tilhørende HUS har gjennomført kortisolskole. En stor andel rapporterer økt kunnskap om binyrekriser og økt trygghet i forhold til egen sykdom etter gjennomført kurs. Tilsvarende kortisolskoler er også startet opp for binyrebarksviktpasienter og deres pårørende ved OUS og Sykehuset Telemark, og er ved prosjektavslutning i ferd med å starte opp også ved øvrige store universitetssykehus.

Andel pasienter med influensavaksinasjon og registrering av diagnose i kjernejournal har vist en gledelig økning i løpet av prosjektperioden. Forekomst av selvrapporterte binyrekriser gikk noe ned i prosjektårene 2020 og 2021, men økte igjen i 2022. Dette kan ha sammenheng med generell gjenåpning av samfunnet i 2022 og økt smitteeksponering, som disponerer for binyrekriser. Generelt bør våre årlige nasjonale pasientrapporterte kvalitetsindikatorer tolkes med noe forsiktighet, da tallene er små, prosjektperioden relativt kort, prosjekttiltaket kortisolskole kun er utført på en liten andel pasienter nasjonalt, og endring i kvalitetsvariabler kan ha blitt påvirket av Covid-19 pandemien. Vi vil også etter avsluttet prosjektperiode fortsette kontinuerlig kvalitetsforbedringsarbeid for å forebygge binyrekriser for denne pasientgruppen, blant annet med kortisolskole som fast tilbud i nær alle helse-regioner, samt videre kontinuerlig fokus på kvalitetsvariabler med betydning for forebygging av binyrekrise.

2 Bakgrunn for prosjektet

ROAS er et samtykkebasert kvalitets- og forskningsregister primært for pasienter med binyrebarksvikt og polyendokrin svikt. ROAS er for primær binyrebarksvikt (=Addisons sykdom) verdens største register. Dette gir en unik mulighet både til å forbedre kvalitet på utredning og behandling, samtidig som registeret utgjør et unikt verktøy for forskning på primær binyrebarksvikt. For best mulig nasjonal tilslutning om registeret har ROAS definert registeransvarlige leger ved alle landets store somatiske sykehus, som bidrar til rekruttering og oppdatering. Data fra pasienter som har samtykket til ROAS innrapporteres fra landets sykehus til ROAS via elektronisk datajournal for endokrinologi (Endojournal) eller via NoklusDiabetes.

Alle variabler er klart definerte med hjelpetekst. Disse tiltakene sikrer mest mulig korrekte data til ROAS.

Primær binyrebarksvikt er en sjelden, men potensielt livstruende sykdom, hvor autoimmun ødeleggelse av binyrebarken fører til mangel av de livsviktige binyrehormonene kortisol og aldosteron. Behandling av sykdommen er livslang tilførsel av kortisol- og aldosteronderivater i tablettform (kortison og Florinef). Dosene av tilført kortison, som hos friske produseres i økte doser ved stress eller sykdom, må økes ved akutt sykdom. Ved kvalme eller oppkast som hindrer tablettinntak, må kortison gis i sprøyteform. Dersom en binyrebarksviktpasient får tilført for lite kortison i forhold til behovet, kan en binyrekrise (Addisonkrise) med akutt kortisolmangel oppstå, med potensielt dødelig utgang. Slike binyrekriser er derfor viktige å forebygge. De viktigste tiltakene for å forebygge binyrekriser er god informasjon til pasientene om å øke sine kortisondoser ved akutt sykdom, inkludert skriftlig informasjon via utdeling av norsk steroidkort, samt utdeling og instruksjon i bruk av kortisonsprøyter som kan settes når tablettinntak ikke er mulig.

Kvaliteten på forebygging av binyrekriser måles i ROAS-registeret via prosessindikatorene «norsk steroidkort utlevert» og «kortisonsprøyte forordnet». Andel pasienter som opplever binyrekriser måles via resultatindikatoren «binyrekrise siste år?». Frem til 2018 fantes disse indikatorene kun som legerapporterte data. For HUS, hvor ROAS-registeret har en meget høy dekningsgrad på 87%, viste disse kvalitetsindikatorene for 2017, før prosjektstart, at 100 % av pasienter med primær binyrebarksvikt som var til årskontroll hadde fått utdelt norsk steroidkort. En meget høy andel pasienter, 83 %, hadde fått utdelt kortisonsprøyte. Likevel hadde en uønsket høy andel pasientene (26 %) hatt binyrekrise det siste året (legerapporterte data) og på landsbasis hadde 27 % av pasientene opplevd binyrekrise siste år. Tall for 2018 viste en noe lavere andel binyrekriser siste år, med hhv. 20 % lokalt og 17 % nasjonalt (legerapporterte data). Dette var likevel uønskede høye tall både lokalt og nasjonalt, da en ubehandlet binyrekrise er potensielt dødelig.

3 Beskrivelse av prosjektet

3.1 Prosjektets overordnede mål

- Hovedformålet med kvalitetsforbedringsprosjektet: å redusere andel og hyppighet av binyrekriser hos pasienter med primær binyrebarksvikt/Addisons sykdom

3.2 Konkrete mål

- Konkret mål definert fra oppstart prosjektet: å redusere forekomst av binyrekriser fra 20 – 26 % per år i 2017/2018, til en årlig andel på maksimalt 15 % etter endt prosjektperiode.
- Ytterligere mål definert under prosjektseminar i januar 2021:
 - minst 50 % av binyrebarksviktpasienter som følges ved HUS skal ha gjennomført prosjekttiltaket kortisolskole ved avsluttet periode
 - Høy andel deltakere på kortisolskole skal score høyt på økt trygghet om sin binyrebarksvikt og på økt kunnskap om kriser etter gjennomført kurs, vurdert ved evalueringsskjema

3.3 Tiltak/ intervensjon

Kvalitetsforbedringsprosjektet er startet opp og i hovedsak gjennomført ved HUS, men med dialog med andre sykehusavdelinger utover prosjektperioden. Innføring av nye kvalitetsvariabler er gjennomført nasjonalt, via vår elektroniske pasientjournal Endojournal som er tilgjengelige på alle norske sykehus, og ved innføring av ny variabel i PROM-skjema som sendes ut til alle landets ROAS-registrerte pasienter med binyrebarksvikt. Prosjektet startet med oppstartsmøte ved HUS i januar 2020. Våren 2020 ble følgende nye kvalitetsvariabler innført i forbindelse med prosjektet:

- Ny kvalitetsvariabel i Endojournal: «Tatt influensavaksine siste år?»
- Ny kvalitetsvariabel i Endojournal: «Deltatt på kortisolskole?»
- Mer utfyllende variabel for egenregistrering av binyrekriser siste året, i årlig PROM-skjema som sendes til alle pasienter med primær binyrebarksvikt som er registrert i ROAS
- Oppstart og gjennomføring av kortisolskoler ved HUS fra høsten 2020
- Kjernejournalregistrering: info om kjernejournal på kortisolskoler, samt oppfordring om å registrere diagnose binyrebarksvikt i kjernejournal.
- Informasjon om kvalitetsforbedringsprosjektet på nasjonalt årlig ROAS-møte i 2020, 2021 og 2022, samt mail-korrespondanse med ROAS ansvarlige leger ved landets øvrige universitetssykehus, med oppfordring til oppstart kortisolskoler ved øvrige universitetssykehus
- Oppstart kortisolskoler ved Sykehuset Telemark og OUS hhv. 2021 og 2021, samt planlagt oppstart kortisolskole AHUS våren 2023

Influenza er blant de hyppigste årsakene til utvikling av binyrekrise, og fokus på influensavaksine både blant behandlende leger og blant pasienter med primær binyrebarksvikt, vil kunne øke vaksinasjonsdekning og virke forebyggende mot utvikling av kriser. Samtidig endret vi ved prosjektstart på variabel for egenregistrering av binyrekriser, for å forbedre rapportering av antall og hyppighet binyrekriser hos denne pasientgruppen.

Oppstart av en-dags lærings- og mestringskurs kortisolskole for pasienter med primær binyrebarksvikt og deres pårørende, kalt kortisolskole, var et av våre hovedforslag til kvalitetsforbedringstiltak. Kortisolskole skulle være en forbedret, komprimert erstatning for tidligere to-dagers kurs ved binyrebarksvikt. Under kurset undervises deltakerne om medikamentell behandling ved binyrebarksvikt, symptomer på binyrekrise og forebyggende tiltak for å forhindre utvikling av kriser. Deltakerne blir i tillegg oppfordret til å ha steroidkort som skal vises i akuttsituasjoner, til å influensavaksinere seg og til å registrere sin diagnose i kjernejournal. Alle som ikke har steroidkort eller resept på Solu-cortef akuttmedisin får dette. Et viktig nytt element i dette lærings- og mestringskurset er praktisk opplæring i bruk av Solu-Cortef, som er akuttmedisinen til bruk for å forhindre utvikling av binyrekriser. Solu-Cortef må imidlertid både blandes og trekkes opp i sprøyte før bruk, noe som kan være krevende i en akuttsituasjon. Kortisolskoler ble ved HUS startet opp høsten 2020. Henviste pasienter fra hele landet er tatt imot via henvisning fra leger, i tillegg er tilnærmet alle pasienter med primær binyrebarksvikt som følges ved HUS tilbudt kortisolskole. Det er i prosjektperioden gjennomført totalt 11 kurs ved HUS, med totalt 111 deltakere, 76 personer med binyrebarksvikt og 35 pårørende. Ved OUS er to kurs gjennomført med totalt 33 deltakere, og ved Sykehuset Telemark er ett kurs gjennomført.

3.4 Metode og arbeidsform

Prosjektet ble gjennomført med prosjektmøter for alle prosjektmedarbeidere ved start, midtveis og ved avslutning av prosjektet. Kvalitetsforbedringsmetodikk ble benyttet aktivt gjennom hele prosjektperioden. Ved oppstartsmøte i januar 2020 ble det utført idemyldring mellom prosjektmedarbeiderne for å identifisere mulige tiltak som kunne redusere andel binyrekriser, og nye kvalitetsvariabler nevnt tidligere i rapporten, ble etablert ila våren 2020. Ett konkret tiltak, oppstart av en-dags kortisolskole, var før prosjektstart planlagt, og ble startet opp høsten 2020 ved HUS, med forsinket oppstart grunnet pandemi. Prosjektleder Marianne Grytaas og prosjektsykepleier har ila prosjektperioden hatt frikjøpsdager for planlegging og gjennomføring av kortisolskoler og øvrige tiltak. Idemyldring om aktuelle tiltak for å minimere forekomst av binyrekriser er også utført med egne kollegaer ved HUS og med kollegaer under årlige nasjonale ROAS-møter. Fagsenter for pasientrapporterte data ble kontaktet for å utarbeide et mest mulig hensiktsmessig evalueringsskjema for gjennomført kortisolskole.

Under nytt prosjektmøte i januar 2021 ble igangsatte tiltak evaluert, og justert. Blant annet ble det i pasientinnkalling til kortisolskole spesifisert at det var svært ønskelig at flest mulig pasienter hadde med seg pårørende, da dette har vært en målsetning i prosjektet. I tillegg ble målsetning om at kortisolskole skal opprettes i alle helseregioner vektlagt ytterligere, med påfølgende presisering av dette ønsket på påfølgende nasjonalt ROAS-møte og via mailkontakt mellom prosjektleder og registeransvarlige ved landets universitetssykehus. Brukerrepresentant ble byttet ut og foredrag ved psykiater/psykolog innført underveis i prosjektperioden, etter evalueringer/tilbakemeldinger fra deltakerne på første kortisolskoler. Foruten oppsatte fellesmøter gjennom prosjektperioden var prosjektleder i hyppig dialog med øvrige prosjektmedlemmer for fortløpende avveininger og justeringer underveis i prosjektet. Blant annet ga pandemien store utfordringer med å gjennomføre prosjektet slik som ønsket, og justeringer mht. varierende smittetrykk i samfunnet og antallsbegrensninger/avlysninger for kurs måtte utføres fortløpende.

Under avslutningsmøte i jan. 2023 ble prosjektets gjennomførte tiltak og resultater gjennomgått og evaluert, med beslutning om å videreføre alle igangsatte tiltak.

3.5 Utvalg

Målgruppen for prosjektet er pasienter fra 18 år med primær binyrebarksvikt i hele Norge. De fleste pasienter med primær binyrebarksvikt går til årlig kontroll hos endokrinolog ved ett av landets sykehus. Ved årskontroll oppfordres behandlende endokrinolog til å registrere variabler i strukturert elektronisk journal, Endojournal, skjema «binyrebarksvikt», for registrering av diverse kvalitetsvariabler, og for påminning om å ta opp spørsmål blant annet om influensavaksine og om registrering av diagnose i kjernejournal. Dersom pasienten har samtykket til registrering i ROAS, overføres registrerte variabelsvar fra Endojournal til ROAS. Alle pasienter med primær binyrebarksvikt som har samtykket til ROAS har i tillegg fra 2018 fått tilsendt årlig digitalt skjema for utfylling av pasientrapporterte data (PROMs), hvor blant annet nye binyrekrise-variabler er innført i forbindelse med prosjektet. Disse svarene returneres direkte til ROAS.

Kvalitetsforbedringstiltaket kortisolskole er primært gjennomført ved HUS i prosjektperioden. I starten av prosjektet, med strenge smitterestriksjoner, bestod deltakerne utelukkende av egne

HUS-pasienter som aktivt ble invitert til kortisolskole. I løpet av prosjektperioden er tilnærmet alle pasienter med primær binyrebarksvikt som følges ved HUS invitert til å delta på kortisolskole. Disse har vært invitert i aldersbolker på hhv. 20-40 år, 41-60 år og > 60 år, etter mønster fra tilsvarende kortisolskoler i Sverige. I tillegg har vi utover i prosjektperioden tatt imot pasienter med binyrebarksvikt fra hele landet til kortisolskole, etter legehenvising. Mot slutten av prosjektperioden er kortisolskoler også startet ved Oslo Universitetssykehus (OUS) og Sykehuset Telemark, slik at dette kvalitetsforbedringstiltaket da er gjort lettere tilgjengelig for pasienter bosatt på Østlandet. I løpet av prosjektperioden er også et økende antall personer < 18 år med primær binyrebarksvikt henvist til kortisolskole ved HUS. Alle disse er tatt imot til kurs sammen med pårørende, selv om kurset primært har vært utarbeidet for og rettet mot personer fra 18 år og eldre. Prosjektet har dermed avdekket et behov for kortisolskoletilbud også til unge < 18 år. Et slikt tilbud har ikke vært tilgjengelig noen steder i landet før prosjektperioden.

3.6 Faglig sammensetning av prosjektteam

Prosjektet har utgått fra ROAS og Seksjon for hormonsjukdommar, begge Medisinsk klinikk, HUS. Prosjektansvarlig Eystein S. Husebye og prosjektleder Marianne Aa. Grytaas er begge ansatte både i ROAS og ved Seksjon for hormonsjukdommar ved HUS. Lars Breivik som er overlegeinør i ROAS, har også deltatt i prosjektgruppen. Prosjektsykepleier har vært Elizabeth Houge, sykepleier ved Seksjon for hormonsjukdommar, HUS. Seksjonsoverlege Kristian Løvås og overlege Marianne Øksnes som begge har særskilt kompetanse innen primær binyrebarksvikt, har også bistått som del av prosjektteamet. Brukerrepresentant fra Mb. Addisonforeningen har deltatt i hele prosjektperioden, på alle prosjektmøter og har også medvirket som brukerrepresentant på kortisolskole. Seksjonsoverlege Anders Jørgensen ved Seksjon for spesialisert endokrinologi, OUS, har også deltatt i prosjektteamet, og har vært ansvarlig for oppstart kortisolskoler ved OUS fra høsten 2022. Prosjektets kontaktperson i Nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre har vært Marianne Nicolaisen, som deltok på oppstartsmøtet. Anne G. Kvalvik, Eirik K. Goksøyr og Sigrid R. Justad har vært prosjektets kontaktpersoner ved Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, og har hatt flere Skype-møter med prosjektleder Marianne Grytaas underveis i prosjektet.

Prosjektet er startet opp og hovedsakelig gjennomført ved HUS, men andre norske sykehus er underveis i prosjektet oppfordret til å delta, via informasjon om prosjektet på nasjonale ROAS-møter og mailkorrespondanse fra prosjektleder. Høsten 2021/vinteren 2022 har Sykehuset Telemark ved overlege Petya Milova og OUS Rikshospitalet v/seksjonsoverlege Anders P. Jørgensen deltatt i prosjektet ved å avholde forbedringstiltaket kortisolskoler etter mønster fra HUS (se neste avsnitt). Også ved disse sykehusene er sykepleier involvert i gjennomføring av kortisolskoler. Videre har endokrinologiske seksjoner ved Universitetssykehuset i Stavanger, Akershus Universitetssykehus, Haugesund sjukehus og ved St. Olavs hospital etter gjenåpning fra pandemi uttrykt stor interesse for å starte opp tilsvarende kortisolskoler.

3.7 Fremdriftsplan/milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
	<i>Oppstartsmøte</i>	Jan. 2020	Jan. 2020
	<i>Innføring av nye kvalitetsvariable for influensavaksine, og endret variabel for gjennomgått binyrekrise i elektronisk pasientjournal Endojournal og elektronisk PROMs-skjema</i>	Jan. 2020	Mai 2020
	<i>Oppstart og gjennomføring kortisolskoler HUS</i>	Sept. 2020	pågående
	<i>Produksjon av Solu-Cortef øvingssett fra Pfizer, til bruk i kortisolskoler</i>	Sept. 2020	pågående
	<i>Oppstart kortisolskoler øvrige sykehus:</i> <i>Sykehuset Telemark</i> <i>Oslo Universitetssykehus</i> <i>Akershus Universitetssykehus</i> <i>Stavanger Universitetssykehus</i>	Nov. 2021 April 2022 Planlagt mai 2023 Planlagt vår/høst 2023	Nov. 2021 pågående
	<i>Skype-møter med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre</i>	Mai 2020	Sept. 2020
	<i>Midtveismøte</i>	Januar 2021	Januar 2021
	<i>Avslutningsmøte</i>	Januar 2023	Januar 2023

3.8 Oppfølging av deltagende avdelinger

Prosjektet er startet opp og hovedsakelig gjennomført ved Seksjon for hormonsjukdommar, HUS, med seksjonsoverlege Anders Jørgensen fra OUS som også er ROAS-ansatt i bistilling, som OUS prosjektmedarbeider gjennom hele prosjektperioden. Prosjektet er underveis diskutert med ham gjennom ukentlige Skype ROAS-møter og via mailutveksling. Årlig nasjonalt ROAS-møte i 2020, 2021 og 2022 er for øvrig brukt til informasjon om og oppdatering av prosjektet til øvrige ROAS-ansvarlige endokrinologer fra hele Norge, med særskilt oppfordring om å starte egne lokale kortisolskoler. Prosjektleder har så hatt påfølgende mailutveksling med sykehus som har ønsket å starte egne kortisolskoler etter mal fra kortisolskole ved HUS, og har delt alt vårt tilgjengelige undervisningsmaterieell, kursoppsett, utarbeidet evalueringsskjema og kontaktinfo til Pfizer for Solu-Cortef øvingssett. Sykehus som under prosjektperioden enten har startet opp egne kortisolskoler eller har planlagt oppstart ila 2023 er OUS, Sykehuset Telemark, AHUS og SUS.

4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

4.1 Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret

Valgte kvalitetsindikatorer:

- Utlevert steroidkort
- Hatt behov for steroidkort siste året
- Utlevert kortisonsprøyte
- Binyrekrise siste året
- Gjennomsnittlig antall kriser for de med opplevd kriser siste året
- Opplysninger om binyrebarksvikt i kjernejournal
- Influensavaksinert siste året
- Antall/andel pasienter ved HUS som har gjennomført kortisolskole ilt prosjektperioden
- Pasientsvar fra evalueringskjema kortisolskoler

De syv første kvalitetsindikatorer er alle variabler som enten allerede fantes i EndoJournal sitt legeskjema «binyrebarksvikt» og i pasientutsendt årlig utsendt PROMS-skjema i ROAS, eller ble innført som nye variabler ved starten av prosjektet. Variablene «utlevert steroidkort», «utlevert kortisonsprøyte», «opplysninger om binyrebarksvikt i kjernejournal» og «influensavaksinert» måler kvaliteten på forebyggende tiltak mot binyrekriser, hvor høy måloppnåelse er ønsket. Variablene «binyrekrise siste året» og «gjennomsnittlig antall kriser for de med opplevd kriser siste året» måler forekomst av binyrekriser, og er ønsket lavest mulig. Antall pasienter ved HUS som har gjennomført kortisolskole ilt prosjektperioden ble definert tidlig i prosjektperioden til ønskelig minst 50 %, da vi tror at kortisolskolen kan være et viktig forebyggende tiltak mot utvikling av binyrekriser. Pasientevaluering fra kortisolskoler gir viktig informasjon om pasientens subjektive oppfatning etter kortisolskole av tilegnet ny kunnskap, nytteverdi og økt trygghet i forhold til å forebygge binyrekriser av kortisolskole.

4.2 Metode for resultatmåling

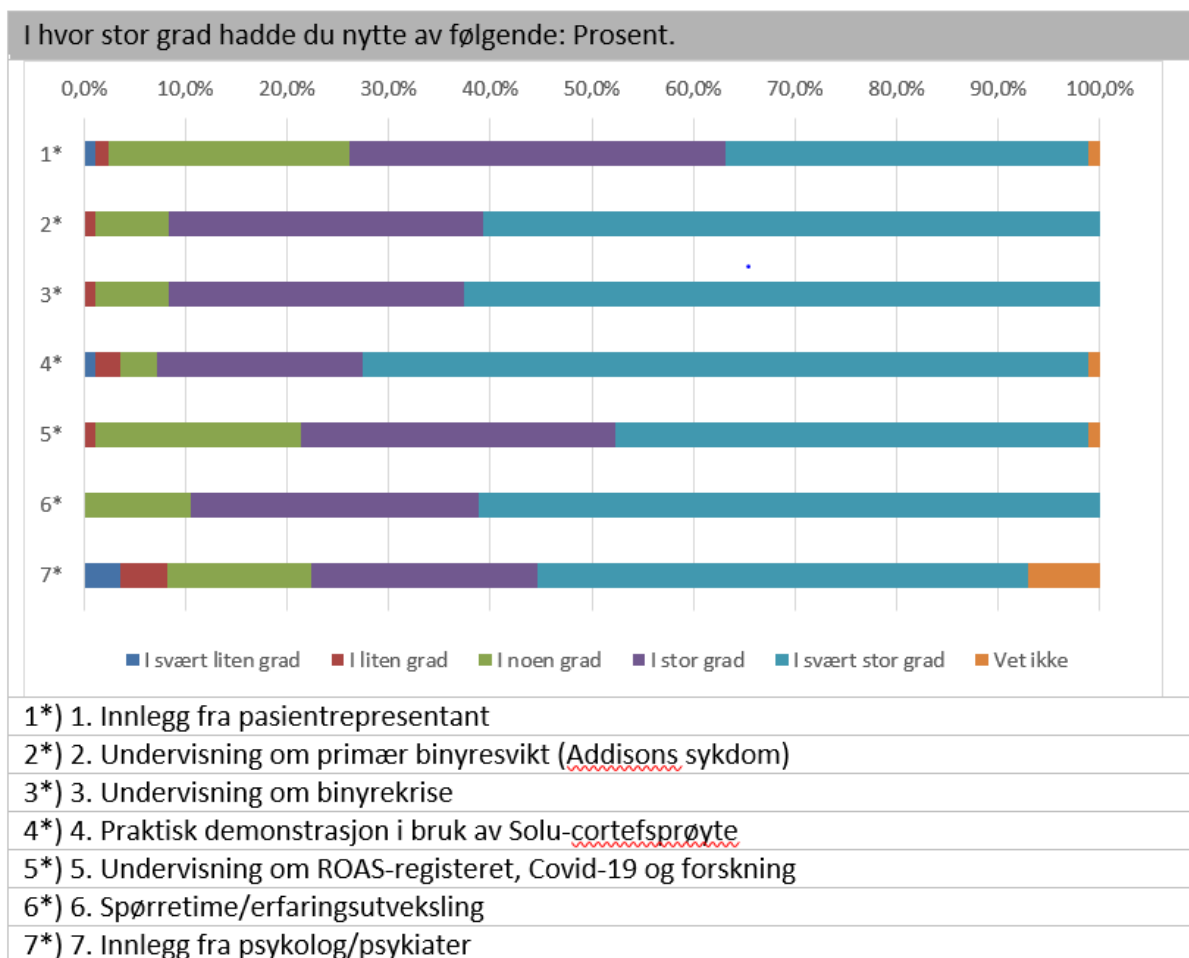
Kartlegging av baselinemålinger baserte seg på innrapporterte legerapporterte data for årlig forekomst av binyrekriser i ROAS nasjonalt og ved HUS fra siste to år før prosjektstart, hhv. 2017 og 2018. Data fra disse årene viste en uønsket høy andel av pasienter med binyrekrise siste år, hhv. 26 % for HUS og 27 % nasjonalt i 2017. I 2018 var andelen pasienter med legerapportert binyrekrise noe lavere, hhv. 20 % for Helse-Bergen og 17 % nasjonalt. Samtidig hadde alle pasienter som møtte til årskontroll ved HUS i 2017 fått utdelt steroidkort (100%), og en meget høy andel pasienter (83 %) hadde fått utdelt kortisonsprøyte. Fra 2018 ble i tillegg årlig elektronisk PROMS-skjema sendt ut til alle binyrebarksviktpasienter i ROAS. I 2018 rapporterte 58% av pasienter at binyrebarksvikt var registrert i kjernejournal. Pasientrapporterte data (kun nasjonalt nivå) viste generelt lavere andel binyrekriser enn legerapporterte data, hhv. 10 % i 2018 og 13 % i 2019. Bakgrunn for diskrepans mellom legerapporterte og pasientrapporterte data er ikke sikker, da variabelen er godt definert med tilleggstekst. Variabel «influensavaksinert siste år» ble innført i forbindelse med prosjektstart i 2020 både som legerapportert og pasientrapportert variabel, og vi har derfor ikke tilgjengelige data før prosjektstart.

Etter gjennomført prosjektperiode er endring primært målt ut i fra pasientrapporterte data ved årlig PROMS-utsending, med data tilgjengelige på nasjonalt nivå og for HUS fra siste PROMS-utsending for 2022, sendt ut og besvart i løpet av mars 2023. ROAS har etter innføring av årlig PROMS-skjema gått over til primært å måle og rapportere pasientrapporterte data, og dette er

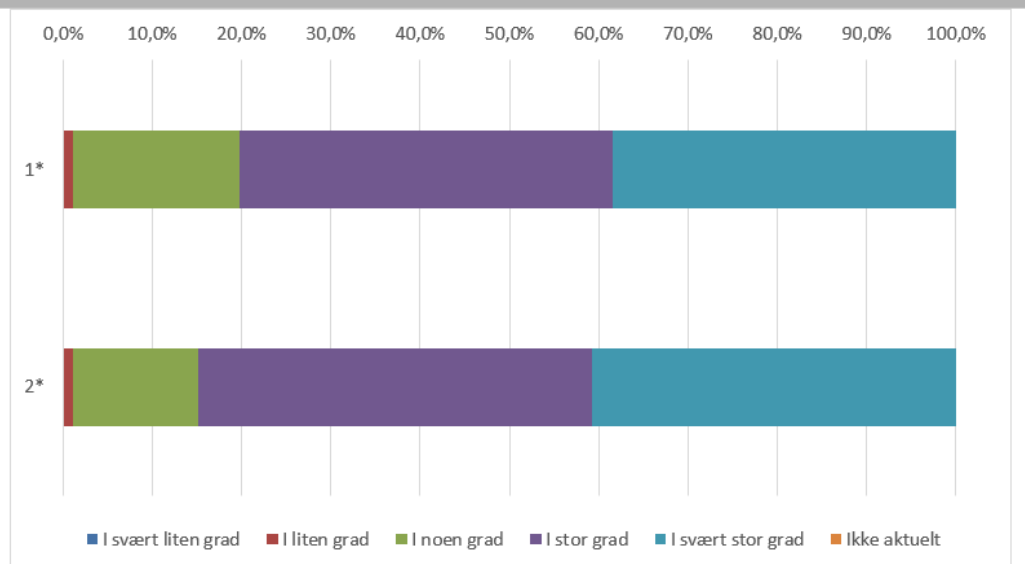
bakgrunnen for at vi også for dette kvalitetsforbedringsprosjektet har valgt å bruke pasientrapporterte data ved sluttevaluering.

5 Måloppnåelse/resultater

Etter gjennomført prosjektperiode er alle pasienter med primær binyrebarksvikt i aldersgruppen 20-60 år som følges ved HUS tilbudt kortisolskole, samt tilnærmet alle i aldersgruppen > 60 år. Totalt 111 personer har deltatt på kortisolskole i regi av HUS; 76 pasienter med primær binyrebarksvikt og 35 pårørende. Vi har dermed nådd målet vi satte i starten av prosjektperioden om at minst halvparten av vår totale pasientpopulasjon med binyrebarksvikt, ca 120 personer som følges ved HUS, har gjennomført kortisolskole. Tilbakemeldingen fra kursdeltakere på deltakelse i kortisolskole har generelt vært meget god, se utdrag under fra kortisolskolens pasientevaluering:



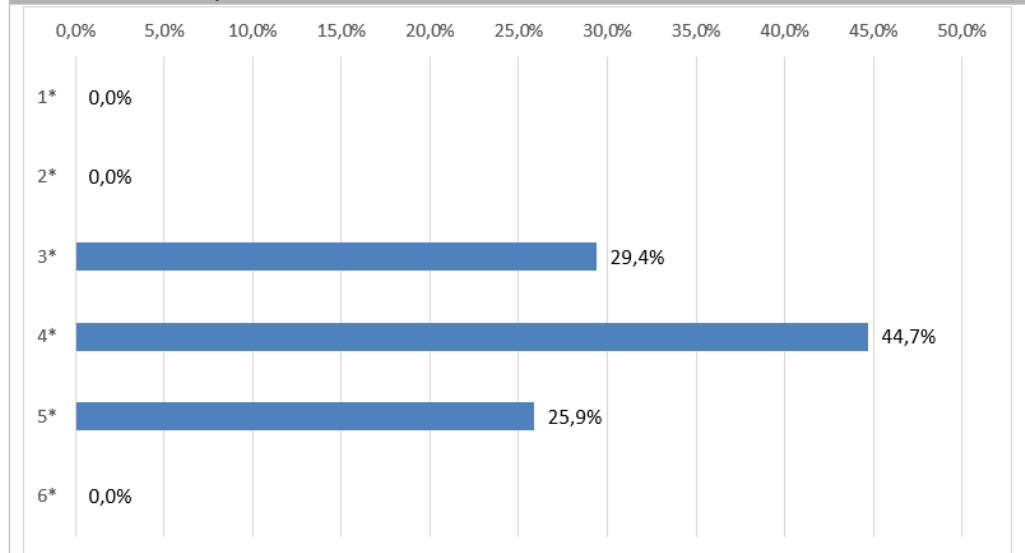
I hvor stor grad har kortisolskolen gitt deg... Prosent.



1*) 8. økt kunnskap om hvordan du mestrer din/din pårørendes Addisonsykdom generelt?

2*) 9. økt kunnskap om hvordan du mestrer akutte binyrekriser?

10. I hvor stor grad føler du deg tryggere i forhold til din / din pårørendes Addisonsykdom nå, enn før du deltok på kortisolskolen?



1*) I svært liten grad

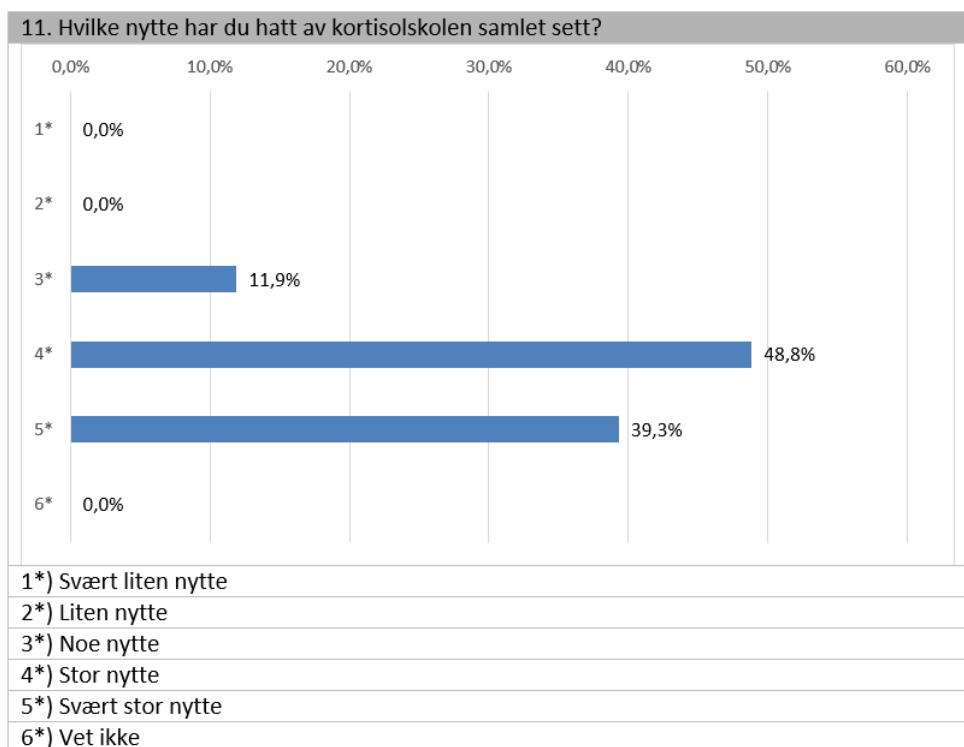
2*) I liten grad

3*) I noen grad

4*) I stor grad

5*) I svært stor grad

6*) Vet ikke



Pasientevalueringsskjema viser at for våre målsetninger definert i tidlig fase av prosjektet om ønsket økt trygghet og kunnskap hos deltakerne etter gjennomført kortisolskole, svarer 85 % av deltakerne at de i stor eller svært stor grad føler at kortisolskolen har gitt økt kunnskap om å mestre binyrekriser. 45 % svarer at de etter gjennomført kortisolskole i stor grad føler seg tryggere, og 26 % svarer at de i svært stor grad føler seg tryggere forhold til sin/sin pårørendes binyresykdom. Dette er svært gledelige resultater som vi bestemt mener vil kunne bidra til å redusere andel binyrekriser i tiden fremover. Pasientevalueringer i fritekst var også generelt meget gode. Under ett kurs ila pandemien var psykologforedrag via Teams, dette fungerte mindre bra enn fysisk tilstedeværelse av foredragsholder.

For pasientrapporterte kvalitetsindikatorer ble variabelen «influensavaksinert siste året» nyinnført ved starten av prosjektet, for å oppnå økt fokus på og høyest mulig andel influensavaksinering. Her sees en gledelig økning i løpet av prosjektperioden for nasjonal andel pasienter som er vaksinert, se tabell 1 fra utkast til ROAS årsrapport 2022 under. Om dette skyldes prosjektets innføring av variabel med anbefaling av influensavaksine eller økt oppmerksomhet på vaksinasjon generelt som følge av Covid-pandemien, er vanskelig å vurdere. Likeledes sees fra før prosjektstart i 2019 til 2022-data rapportert ved prosjektslutt også en liten økning pasienter som angir at opplysninger om binyrebarksvikt er registrert i kjernejournal, et annet av prosjektets fokusområder.

For andel pasienter med utlevert steroidkort og utlevert kortisonsprøyte sees tilsvarende noe økt andel, slik at høy måloppnåelse nå er nådd for disse indikatorene, som begge ansees svært viktige i forebygging av binyrekriser. Informasjon om samt utlevering av steroidkort og resept på kortisonsprøyte er tilbudt pasienter på alle kortisolskoler i løpet av prosjektperioden, dersom man ikke hadde disse fra før. En liten nedgang i pasientrapporterte årlige binyrekriser, hvor lavest mulig andel er ønskelig, sees i pandemiårene 2020 og 2021, men igjen økende forekomst i

2022. Disse tallene må imidlertid tolkes med forsiktighet, da gjenåpning av samfunnet i 2022 med økende infeksjonseksposering kan ha disponert for økt andel binyrekriser. Som tidligere anført rapporteres generelt noe lavere tall for binyrekrise fra pasientrapporterte enn legerapporterte data som lå til grunn før prosjektoppstart.

Lokale pasientrapporterte data for pasientgruppen tilhørende HUS (tabell 2) viser meget like tall som nasjonalt for utlevert steroidkort, utlevert kortisonsprøyte og for influensavaksine siste år, og som for nasjonale tall sees en lett økning gjennom prosjektperioden. En noe høyere andel fra HUS angir at diagnose er registrert i kjernejournal, sammenliknet med nasjonale tall. Pasienter tilhørende HUS anga tydelig høyere forekomst av binyrekriser enn nasjonale tall i 2018 og 2019 før prosjektoppstart, årsaken til høyere andel pasientrapporterte binyrekriser for HUS-pasienter er uklar. Som for nasjonale tall sees tydelig økning i andel pasientrapporterte binyrekriser for 2022 sammenliknet med pandemiåret 2021, men lavere enn før prosjektoppstart.

Generelt bør endringer i de aktuelle kvalitetsvariablene tolkes med forsiktighet, både da pasienter kun fyller ut data en gang per år, oppfølgingstiden foreløpig er relativt kort og pasientpopulasjonen i Norge med binyrebarksvikt er relativt liten slik at tallene er små. Selv om kortisolskole, som har vært et av prosjektets hovedtiltak, er tilbudt og gjennomført av > 50 % av pasienter tilhørende HUS, utgjør antall pasienter som har gjennomført kortisolskole på landsbasis fortsatt kun en relativt liten andel av alle med primær binyrebarksvikt som har besvart årlige nasjonale pasientrapporterte data i ROAS.

Pasientrapporterte kvalitetsindikatorer i ROAS oppsummert historisk. I kolonnen «Totalt» er nyeste svar per pasient inkludert.

Kvalitetsindikator	2018	2019	2020	2021	2022	Totalt	Moderat mål	Høyt mål
(Antall unike pasienter som har svart på skjema)	185	279	413	485	495	691	-	-
Årskontroll siste året	90 %	81 %	84 %	85 %	84 %	-	> 60 %	> 80 %
Utlevert steroidkort	85 %	86 %	89 %	88 %	91 %	89 %	> 70 %	> 90 %
Hatt behov for steroidkort siste året	9 %	10 %	6 %	5 %	8 %	-	-	-
Utlevert kortisonsprøyte	76 %	76 %	77 %	76 %	80 %	77 %	> 60 %	> 80 %
Binyrekrise siste året	10 %	13 %	9 %	8 %	13 %	-	< 25 %	< 10 %
Gjennomsnittlig antall kriser for de med opplevd krise siste året	1,11	1,32	1,50	1,51	1,42	-	-	-
Opplysninger om binyrebarksvikt i kjernejournal	58 %	58 %	63 %	61 %	64 %	61 %	> 70 %	> 90 %
Info om endring av medisindose ved akutt sykdom	94 %	96 %	95 %	90 %	91 %	-	> 75 %	> 90 %
Influensavaksinert siste året	-	-	66 %	72 %	72 %	-	> 50 %	> 75 %

Tabell 1: Nasjonale pasientrapporterte kvalitetsindikatorer i ROAS for periode 2018-2022, hentet fra utkast til ROAS årsrapport for 2022

Kvalitetsindikator	2018	2019	2020	2021	2022
Antall unike pasienter som har svart på skjema	41	42	72	80	79
Årskontroll siste år	90 %	62 %	69 %	75 %	80 %
Utlevert steroidkort	85 %	86 %	88 %	85 %	89 %
Hatt behov for steroidkort siste år	9 %	17 %	8 %	6 %	7 %
Utlevert kortisonsprøye	68 %	79 %	82 %	81 %	81 %
Binyrekrise siste året	20 %	26 %	17 %	8 %	16 %
Gj. snittlig antall kriser for de med opplevd krise siste året	1,3	1,4	1,3	1,8	1,3
Opplysninger om binyrebarksvikt i kjernejournal	59 %	71 %	71 %	74 %	70 %
Info om endring av medisindose ved akutt sykdom	85 %	90 %	94 %	90 %	90 %
Influsensavaksinert siste året	NA	NA	72 %	69 %	71 %

Tabell 2: Pasientrapporterte kvalitetsindikatorer for pasienter tilhørende Helse Bergen, periode 2018-2022

6 Prosjektgruppens evaluering

Prosjektgruppen vurdering er at planlegging av prosjektet i utgangspunktet var god. Innføring av nye kvalitetsvariabler i starten av prosjektet var godt gjennomtenkt. Covid-19 pandemien førte imidlertid til store utfordringer med gjennomføring av prosjektet, spesielt de første to årene, med strenge smitteverntiltak som forsinket oppstart og hindret gjennomføring av spesielt prosjekttiltaket kortisolskole i det omfang og med antall deltakere vi ønsket. Pandemien forhindret og forsinket også oppstart av prosjekttiltaket kortisolskoler ved øvrige sykehus, da sykehus som ikke var direkte involvert i kvalitetsforbedringsprosjektet ikke hadde mulighet å prioritere å starte opp kortisolskole for potensielt meget få deltakere per kurs. Da pasientpopulasjonen med primær binyrebarksvikt i Norge er relativt liten og både lege- og pasientrapporterte data kun samles inn en gang per år, visste vi at det ville bli utfordrende å se tydelige endringer på tall fra innrapporterte kvalitetsvariabler i løpet av en relativt kort prosjektperiode.

Vi ser i ettertid at det ville ha vært gunstig også å involvere en dedikert LIS-lege i gjennomføringen av prosjektet, da LIS-leger har som del av sin utdanning å delta i kvalitetsforbedringsprosjekter, og samtidig for å styrke prosjektgruppen ytterligere. Vi ønsker å videreføre både innførte nye kvalitetsvariabler og kvalitetsforbedringstiltaket kortisolskole også etter prosjektslutt. Vi har stor tro på at også videre fokus på/påminning om registrering i kjernejournal og influensavaksiner er viktige tiltak for å forebygge binyrekriser. Basert på meget gode deltakertilbakemeldinger fra kortisolskole, planlegger vi også å implementere kortisolskole videre som del av vanlig klinisk tilbud til pasienter med binyrebarksvikt og deres pårørende. God kunnskap og trygghet om egen sykdom, binyrekriser og hvordan sette akuttmedisin Solu-cortef er alle meget viktige faktorer for å forebygge binyrekriser. Kortisolskole vil videreføres både ved HUS, OUS og AHUS. I tillegg planlegges oppstart ved øvrige universitetssykehus, se over.

7 Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring

Prosjektet ble skriftlig forankret hos leder av Seksjon for hormonsjukdommar, HUS. Alle kollegaer ved seksjonen ble informert om prosjektet. Informasjon om prosjektet til øvrige sykehus foregikk primært via årlige nasjonale ROAS-møter, som nevnt tidligere. Basert på tilbakemeldinger fra deltakere underveis i kortisolskolen, ble små justeringer gjort, blant annet bytte av brukerrepresentant, samt innføring av foredrag ved psykiater/psykolog fra tredje kortisolskole-kurs. Både innførte kvalitetsvariabler og prosjekttiltaket kortisolskole skal videreføres etter prosjektslutt, se punkt 6.

8 Vedvarende forbedring

Kvalitetsforbedringstiltaket kortisolskole er i løpet av prosjektperioden godt innkjørt ved Seksjon for hormonsjukdommar, HUS, og vi har gjennom prosjektperioden opparbeidet god logistikk for planlegging, innkalling og gjennomføring, som vil videreføres også etter avsluttet prosjektperioden. Prosjektleder har også etter prosjektslutt regelmessig kontakt med ROAS-leger ved store sykehus i øvrige helseregioner for å oppmuntre til og bistå ved oppstart av tilsvarende kortisolskoler. Nyinnførte nasjonale kvalitetsvariabler fra prosjektoppstart er innført på ubestemt tid. Vi forventer og håper på ytterligere økt måloppnåelse både for andel pasienter med diagnose registrert i kjernejournal, med utført influensavaksine og for variabel andel pasienter med årlige binyrekriser de nærmeste par årene. Denne pasientgruppen tilsees av sykehusspesialist kun en gang årlig eller sjeldnere, PROMS-data fylles også ut kun en gang per år, og påminning må gjerne må gjentas flere ganger før tydelig effekt.

9 Eventuelle opplysninger som vedrører registeret

Vi har ikke avdekket behov for andre variabler underveis enn de som ble innført initialt. Faglige retningslinjer er ikke endret.

10 Suksessfaktorer og utfordringer

Utfordringer:

- Covid-pandemien førte til følgende utfordringer
 - Forsinket oppstart av pasient og pårørendekurs kortisolskole ved HUS, med mulighet for å innkalle kun meget få deltakere per kurs initialt
 - To av tre planlagte kortisolskoler våren 2021 måtte avlyses på kort varsel pga. nasjonalt strengere smitteverntiltak
 - Stort sykefravær/avbestillinger på kort varsel ved gjennomførte kortisolskoler førte til færre deltakere, og vanskeliggjorde også måling av andel pasienter som takket nei til kortisolskole, da vi ikke hadde mulighet å registrere om det store antallet avbestillinger vi opplevde spesielt initialt, skyldes akutt sykdom/redsel for smitte, eller at man ikke ønsket kortisolskole
 - Ikke mulig å gjennomføre planlagt studietur til kortisolskole i Stockholm før svært langt ut i prosjektperioden – vi anså det da ikke lenger hensiktsmessig å gjennomføre en slik tur

- Manglende/forsinket oppstart kortisolskoler øvrige sykehus pga. pandemi
- Få kortisolskoledeltakere ved øvrige sykehus utenfor HUS i løpet av prosjektperioden gjør at det ved prosjektslutt på nasjonalt nivå fortsatt kun er en relativt liten andel norske pasienter med binyrebarksvikt som har gjennomført kortisolskole. Det blir da vanskelig å oppnå målbar effekt av kvalitetsforbedringstiltaket kortisolskole på andel pasienter som opplever binyrekriser.
- Årlige eller sjeldnere legekontroller av pasientgruppen primær binyrebarksvikt og årlig PROMs-registrering vanskeliggjør tydeliggjør endringer i kvalitetsvariabler ila en relativt kort prosjektperiode på 2-3 år

Suksessfaktorer:

- Ved HUS er alle pasienter med primær binyrebarksvikt i aldersgruppen 20-60 år tilbudt kortisolskole ila prosjektperioden, og nesten alle i aldersgruppen 60 år + er tilbudt kortisolskole.
- Kortisolskole gjennomført for 76 pasienter med binyrebarksvikt og 35 pårørende ved HUS ila prosjektperioden. Vi har da nådd målet om at minst 50 % av ca 120 pasienter som følges ved HUS skal ha gjennomført kortisolskole ila prosjektperioden.
- Svært gode tilbakemeldinger fra kortisolskole, flertallet av deltakere opplever økt kunnskap om å mestre binyrekriser, og økt trygghet i forhold til egen/pårørendes sykdom.
- Ved prosjektslutt allerede startet eller planer om oppstart av kvalitetsforbedringstiltaket kortisolskoler også ved OUS, Sykehuset Telemark, AHUS og SUS, som vil gi betydelig bedre nasjonal dekning av dette tilbudet.
- Økt nasjonal andel pasienter er influensavaksinert siste år, har registrert diagnose i kjernejournal, har fått utdelt steroidkort og har fått resept på kortisonsprøyte ved avslutning prosjektperiode, alle viktige kvalitetsindikatorer på forebyggende tiltak mot utvikling av binyrekriser.

11 Konklusjon

Prosjektgjennomføringen opplevde initialt store forsinkelser og øvrige utfordringer som følge av Covid-pandemien. Imidlertid gjorde forlengelse av prosjektperioden på ett år at vi ved HUS likevel fikk tilbudt vårt hovedprosjekttiltak, lærings- og mestringskurset kortisolskole til en hovedandel av våre pasienter og deres pårørende, med svært gode tilbakemelding, både når det gjelder økt kunnskap og trygghet med hensyn til egen sykdom og binyrekriser. I ettertid ser vi at det ville ha vært ønskelig, i tillegg til overleger, prosjektsykepleier og brukerrepresentant, også å involvere en LIS-lege i kvalitetsforbedringsprosjektet, som kunne bidratt spesielt med forberedelse og gjennomføring av kvalitetsforbedringstiltaket kortisolskole. Vi vil i fremtidige kvalitetsforbedringsprosjekt ha mer fokus på involvering av LIS-leger.

Prosjekttiltaket kortisolskole er bestemt videreført ved HUS på fast basis som del av ordinær klinisk virksomhet, men med noe redusert hyppighet da nå nesten alle våre pasienter i løpet av prosjektperioden har fått tilbud om kortisolskole. Mange av pasientene som gjennomførte kortisolskolen uttrykte ønske om gjentatt kurs om et par år. Øvrige store sykehus er i startgruppen for å tilby kortisolskole til sine pasienter. Prosjektperioden har også avdekket et behov for kortisolskoler også til ungdom i alderen 12-18 år, og vi håper etter hvert å kunne tilby egne kortisolskoler også til denne pasientgruppen og deres pårørende.

Årlig influensavaksine og registrering av diagnose «binyrebarksvikt» i kjernejournal er øvrige kvalitetsvariabler innført i forbindelse med eller i forkant av prosjektet, for påminning til leger og pasienten selv ved årskontroller. I tillegg oppfordres det under kortisolskoler, som del av undervisningopplegget, til influensavaksine og egenregistrering av diagnose i kjernejournal, steroidkort deles ut og resept på kortisonsprøyte gis. Selv om målinger fra prosjektstart til prosjektavslutning ikke viser veldig store forbedringer i disse variablene og nasjonal forekomst av binyrekrise viste uønsket lett økt tendens fra 2021 til 2022, har vi stor tro på at disse kvalitetsvariablene er viktige mål på tiltak for å forhindre binyrekrise, og variablene er bestemt innført på fast basis. Vi har tro på, og det blir spennende å registrere om vi kan oppnå større endringer i måloppnåelse for disse variablene i et noe lengre tidsperspektiv.

Samlet er takknemlige for at vi fikk mulighet til å gjennomføre dette kvalitetsforbedringsprosjektet. Vi har høstet verdifulle erfaringer ved gjennomføring, som vi vil ta med oss til øvrige prosjekter, i tillegg til at vi i løpet av prosjektperioden har lagt et solid grunnlag for videre kvalitetsforbedringsarbeid, inkludert fast kortisolskoletilbud til binyrebarksviktpasienter og deres pårørende både ved HUS og ved flere øvrige store sykehus.

12 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

Rapporten skal være oppdragsgiver i hende senest **3 mnd** etter prosjektslutt.

Samlet prosjekttregnskap skal inkluderes som **vedlegg**.