

# NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

## SLUTTRAPPORT

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT MED BRUK AV DATA FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

---

## ØKT KVALITET I MONITORERING AV SYKDOMSUTVIKLING OG BEHANDLINGSEFFEKT VED MULTIPPEL SKLEROSE

Prosjektansvarlig: Stig Wergeland

Prosjektleder: Tori Smedal

Norsk multipel sklerose register og biobank som datakilde

31.03.23

## 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 .....	8
3.5	Utvalg .....	9
3.6	Faglig sammensetning av prosjektteam .....	10
3.7	Fremdriftsplan/milepælsplan .....	11
3.8	Oppfølging av deltagende avdelinger .....	17
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling .....	18
4.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret .....	18
4.2	Metode for resultatmåling .....	18
5	Måloppnåelse/resultater .....	23
6	Prosjektgruppens evaluering .....	26
7	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring .....	27
8	Vedvarende forbedring .....	35
9	Eventuelle opplysninger som vedrører registeret .....	37
10	Suksessfaktorer og utfordringer .....	37
11	Konklusjon .....	38
12	Rapportering til oppdragsgiver .....	39

# 1 Sammendrag og konklusjon

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. For å evaluere om sykdomsmodulerende behandling har tilfredsstillende effekt, må sykdomsaktiviteten monitoreres fortløpende. Dette gjøres hovedsakelig ved jevnlig funksjons- og MRI-undersøkelser, samt overvåking av forverringsepisoder (MS-attakker). Kvalitetsforbedringsprosjektet ble startet som følge av at det gjennom Norsk MS-register og biobank (MS-registeret) ble avdekket et forbedringspotensial knyttet til overvåking av disse tre faktorene. Tre sykehus, fra henholdsvis Helse Nord, Helse Vest og Helse Sør-Øst deltok. Ved bruk av etablert kvalitetsforbedringsmetodikk har deltakende avdelinger avdekket flaskehals og prioritert tiltak for å oppnå god måloppnåelse på etablerte kvalitetsindikatorer. Ved bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk og deltakelse på jevnlig erfaringsmøter med fokus på erfaringsdeling, samt jevnlig utsending av status ved de ulike sykehusene, er det oppnådd følgende resultater: Alle tre sykehus har oppnådd god eller meget god måloppnåelse på andel som fikk målt funksjon gjennom funksjonsskåren Expanded Disability Status Scale (EDSS) (av pasienter som kom til kontroll). Det at målingene holder seg stabilt høye, kan tyde på at forbedringstiltak er implementert i vanlig drift. Attakk-registrering hadde høy måloppnåelse fra start, og har derfor hatt mindre fokus gjennom prosjektet. Andel som har gjennomført årlig MRI-undersøkelse har vist seg vanskelig å påvirke, da etterspurt konsensus om frekvens for dette, ikke ble avklart i løpet av prosjektperioden. Andelen for de tre sykehusene har imidlertid tilfredsstillende god eller meget god måloppnåelse, og ligger generelt høyere enn for nevrologiske avdelinger ellers i landet.

Vi konkluderer med at prosjektet har vært vellykket og resultert i bedre sykdomsmonitorering ved deltakende sykehus, noe vi er tilfredse med, tatt i betraktning at prosjektet ble gjennomført i en tid med pandemi i landet.

## 2 Bakgrunn for prosjektet

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. Flere risikofaktorer er identifisert, men den eksakte årsaken og immunmekanismene som utløser sykdommen, er ukjent. Sykdommen kan ikke kureres, men sykdomsmodulerende behandling (bremsemedisin) har vært tilgjengelig siden midten av 1990-tallet. Denne behandlingen blir stadig bedre.

I følge Nasjonal faglig retningslinje for multippel sklerose må sykdomsaktiviteten evalueres omfattende og hyppig for å sikre at behandlingen har tilfredsstillende effekt. Monitorering av MS-behandling utføres ved halvårlige polikliniske kontroller ved den lokale nevrologiske avdelinger. Kontrollene skal inkludere 1) klinisk vurdering av pasientens funksjonsnivå, 2) evaluering av sykdomsaktivitet basert på magnetisk resonans –undersøkelse (MRI) av hjerne og eventuelt ryggmarg, samt 3) registrering av MS-attakker (perioder med forverring av sykdommen). Disse faktorene er de viktigste prediktorer en har for å sikre behandling som hindrer varig funksjonstap, og er behandlende nevrologisk viktigste beslutningsverktøy. Det argumenteres for at god oppfølging bare kan oppnås ved hyppig monitorering av funksjon og sykdomsaktivitet, og at behandling justeres ut fra denne monitoreringen. Dette gjenspeiles i de nasjonale retningslinjene ved at pasienter som har ny sykdomsaktivitet, skal vurderes for om det er indikasjon for endring av behandling.

### **3 Beskrivelse av prosjektet**

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

Formålet med prosjektet var å bedre sykdomsmonitoreringen gjennom systematisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Overordnet mål

Personer med MS skal få tilstrekkelig monitorering av sin sykdom hvert år.

#### **3.2 *Konkrete mål***

Prosjektet hadde mål om høy måloppnåelse på tre sentrale kvalitetsindikatorer som er svært viktige for å oppnå god pasientbehandling.

Mål for prosjektet var derfor at innen prosjektslutt skulle 90% av alle pasienter ved deltakende sykehus ha fått årlige målinger av funksjon ved bruk av EDSS-skåren. Nitti prosent av pasientene skulle ha utført MRI-undersøkelse i henhold til retningslinjene. Tilsvarende skulle 90% ha oppdatert atakkstatus årlig.

### **3.3 Tiltak / intervensjon**

Etter å ha rekruttert deltakende avdelinger (se kapittel 3.4 Metode og arbeidsform og kapittel 3.5 Utvalg), ble oppstartsseminaret gjennomført i november 2020. Fra da av og videre i prosjektperioden har sykehusene arbeidet med å indentifisere flaskehals, samt planlagt og påbegynt ulike tiltak, avhengig av hvert enkelt sykehus sine utfordringer.

*Et utvalg av identifiserte flaskehals:*

- For kort tid på hver kontroll til å kunne utføre EDSS jevnlig
- Manglende verktøy og rutiner for å gjennomføre funksjonsvurdering/EDSS
- Manglende opplæring i skåring av EDSS
- Digitale konsultasjoner i pandemitid har gjort det vanskelig å skåre EDSS
- Faglig uenighet om hyppigheten av MRI-undersøkelse
- Manglende registrering av MRI i registeret
- Føring av MRI i registeret er utfordrende på grunn av at beskrivelsen fra radiologen ikke er strukturert nok
- Forsinkede timetildelinger for poliklinisk kontroll
- Utfordringer knyttet til struktur på arbeidsdagen
- Pasientene har ikke blitt informert om viktigheten av EDSS, og er derfor mindre motivert for at denne gjennomføres ved en konsultasjon. I diskusjonene har det fremkommet at pasienter bør motiveres for, og informeres om betydningen av at EDSS skåres. Fra brukerhold er dette trukket frem som mangelfullt i dag og noe vi bør ha fokus på fremover, både i helsevesen og gjennom brukerorganisasjonen.

#### ***Implementerte tiltak ved ulike sykehus***

##### **Skåring av funksjonsskåren EDSS**

- EDSS er inkludert i standard journalnotat
- Målrettet undervisning om EDSS til nevrologer og spesielt LIS-leger for å gjøre de mer trygge på utførelsen og gi kunnskap om hensikten, gir ekstra motivasjon for gjennomføring ofte nok
- Måle opp avstander på sykehuset slik at pasienten lettere vil kunne angi mer korrekt informasjon om sin gangfunksjon (en viktig parameter i EDSS-skåringen)
- Kortfattet informasjon om EDSS-utregningen ble hengt opp på alle behandlerrom
- Spredning av informasjon om apper på mobil for beregning av EDSS
- Sykepleieren informerer pasient om hvorfor det er viktig å få skåret EDSS.

- Pasientlister blir oppdatert med beskjed til nevrolog hvis det forventes at det utføres EDSS ved neste kontroll
- Småskalatesting for å sjekke om antall som får gjennomført årlig EDSS økes dersom det før de kliniske kontrollene noteres i journal at EDSS må tas. I dette arbeidet er også merkantil involvert, og det jobbes videre med flyten i denne modellen
- Papirskjema legges frem til nevrolog når det skal gjennomføres EDSS
- Etter forslag fra brukermedvirker; utarbeiding av EDSS-brosjyre. Utkast til denne er forelagt og diskutert med brukermedvirkere og vil bli lansert samtidig med lansering av e-læringskurset knyttet til EDSS (lanseres i april 2023)
- Sykepleier gjennomfører telefonkonsultasjon med pasienten ca. en uke før kontroll som en forberedelse til kontrollen. Gjennom en bedre forberedt kontroll ønskes det å frigjøre tid til utføring av EDSS skåring (regionalt såkornmiddelprosjekt i Helse Vest)

### **MRI-undersøkelser**

- Samtaler med radiologene om beskrivelse
- Opplæring; hvordan føre MRI-beskrivelsene i MS-registeret
- Parallelt med prosjektet har det vært arbeidet med kriterier for MRI-hyppighet for pasienter i ulike stadier av sykdommen.

Tidlig i prosjektperioden beskrev vi endringsønske i vår MRS-innregistreringsløsning for å forenkle registreringen av MRI. Dette har ikke blitt prioritert av Helse Vest IKT/HEMIT til å bli gjennomført og står dessverre fortsatt på venteliste.

### **Registrering av MS-attakker**

Registerdata viser at alle deltakende sykehusene gjør det bra på attack-registering, så dette har derfor ikke hatt fokus i prosjektet.

### **Innrapportering til MS-registeret**

- Siden lokale data kan benyttes til kvalitetsforbedring uten samtykke, er prosjektet ikke avhengig av samtykke til MS-registeret. Vi har likevel inkludert gode rutiner for samtykkeinnhenting i prosjektet fordi dette vil bidra til å få inkludert flest mulig av pasientene i analysene.
  - Spørsmål om pasienten har samtykket til MS-registeret er et punkt i det standardiserte journalnotatet
  - Koordinering av samtykkeinnhenting til register og studier

- Brev til pasienter med sikker MS, med forespørsel om samtykke
- Data som legges inn i journal har et format som gjør det enklere å hente data fra journal til MS-registeret (sykepleier gjør denne jobben). Det vanligste er å bruke en frase i DIPS som gjør informasjonen mer strukturert. Andre sykehus bruker et papirskjema som nevrolog fyller ut og gir videre til sykepleier for registrering i MS-registeret.
- Arbeid med automatisert datafangst/ gjenbruk av data fra elektronisk pasientjournal til registeret
- Faste rutiner og dedikert personell til registrering ved avdelingene
- Jevnlig tilbakemelding fra MS-registeret til avdelingene om hvor mange kontroller de har registrert siste månedene ser ut til å ha bidratt til økt etterlevelse av registrering

### ***Andre tiltak for generell bedring av sykdomsmonitoreringen***

- Opphengt plakat fra MS-registeret, samt utdeling av brosjyrer fra registeret. Ett sykehus har også ført på resultater fra årsrapporten, dekningsgrad og kvalitetsindikatorer på plakat i A3 format
- Presentasjon av prosjektet for sykehusledelsen ved ett av sykehusene, med innlegg i Kvalitets- og pasientsikkerhetsutvalget ved sykehuset
- På oppstartseminaret ble det blant annet etterlyst en «pakke» med generell registerinformasjon for motivasjon til å delta i registeret. Dette resulterte i at det før jul 2021 ble sendt en julehilsen til alle registrerende sykehus i landet, sammen med plakater og brosjyrer som inkluderer QR-kode til pasientinformasjonen på registerets nettsider. Behovet ble avdekket og tiltaket gjennomført som følge av prosjektet

### ***Annet viktig tiltak for måloppnåelse***

#### *Ledelsesforankring*

MS-registeret er del av Nasjonal kompetansetjeneste for MS (som fra 01.01.23 har endret navn og organisering til «Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS»), organisert under Nevrologisk avdeling på HUS. Prosjektet har vært støttet av Nasjonal kompetansetjeneste for MS ved leder professor Lars Bø som fremhevet at kunnskap fra prosjektet ville gi viktig informasjon med tanke på kompetansetjenestens mål om å arbeide for lik behandling og oppfølging av personer med MS uavhengig av bosted. Også avdelingssjef Petter Sanaker ved Nevrologisk avdeling har støttet prosjektet og anført at dette er et viktig tiltak for å sikre lik og optimal behandling av personer med MS i landet. Han har fremhevet at prosjektet er et godt eksempel på hvordan et nasjonalt register kan

benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid. Ledelsen er underveis i prosjektperioden holdt orientert om fremdriften av prosjektet.

I tillegg har vi tilstrebet ledelsesforankring lokalt ved de deltagende avdelingene. Invitasjonsbrev ble sendt ledelsen ved de aktuelle avdelingene med beskrivelse av prosjektet, forpliktelser og mulige gevinster ved deltakelse. Invitasjonsbrevet inneholdt en formalisert samarbeidsavtale for underskrift av de lokale prosjektmedarbeiderne samt representant fra ledelsen.

Etter innlevering av første statusrapport (20.01.20), hadde vi møte med SKDE, der blant annet betydningen av ledelsesforankring ble fremhevet. Vi har derfor hatt flere møter med ledelsen ved Nevroklinikken på HUS der vi har diskutert kvalitetsforbedringsarbeid generelt og også spørsmål knyttet til konkrete prosjekter vi har leder. Vi opplevde god drahjelp både i det lokale arbeidet og med tanke på motivasjon til å sette fotavtrykk videre i arbeidet nasjonalt.

Siden møtene har foregått digitalt, var det større muligheter for at lokale ledere kunne delta. Dette er noe vi har poengtert i invitasjoner til møtene. Vi har også sendt ut informasjon til alle sykehus som registrerer i MS-registeret, inkludert ledelsen, med informasjon om status for viktige kvalitetsindikatorer; også for enkelte av indikatorene som monitoreringsprosjektet har fokus på.

### **3.4 Metode og arbeidsform**

Gjennom opplæring i og bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk som idemyldring og bruk av fiskebensdiagram og prioriteringsmatriser, søkte vi å gi de tre deltagende nevrologiske avdelingene forutsetninger for å gjennomføre lokal kvalitetsforbedring med mål om endret praksis. I prosessene har vi benyttet driverdiagram og brukt gjennombruddsmetoden med småskaletesting av endringstiltak ved hjelp av Demnings PDSA-sirkel (Plan-Do-Study-Act). Ideelt sett skal ett og ett tiltak prøves ut gjennom bruk av PDSA-sirkelen. I praksis har vi erfart at dette er utfordrende, da flere ulike tiltak gjerne settes i verk samtidig. Dette på grunn av at tilgang på ressurser kan være tidsbegrenset, og det er svært tidkrevende å vente på resultatet fra en liten endring før man kan teste ut neste tiltak. Ofte er det ikke problematisk å starte flere tiltak samtidig siden de utfyller hverandre og kan sees på som et litt større tiltak. Finner vi ingen effekt av dette, vil trolig ingen av de mindre tiltakene heller ha effekt.

Et eksempel på småskala-testing og bruk av PDSA-sirkelen, er undervisning om EDSS til legene ved Haukeland universitetssjukehus (HUS). Dette har kortvarig effekt pga. rulling av LIS-leger, noe som tydeliggjør at denne undervisningen må gjentas. Kun igangsetting av tiltak knyttet til påminning, opplæring og informasjon om betydningen av EDSS-skåring



har vist seg å ikke være tilstrekkelig. For å gjøre undervisning om EDSS og hvordan skåre EDSS lettere tilgjengelig, er det derfor utarbeidet et e-læringskurs/oppslagsverktøy knyttet til EDSS som skal presenteres på det årlige Solstrandmøtet 2023. Det blir spennende å se om dette tiltaket vil øke andel som har fått skåret EDSS ytterligere.

Et annet eksempel er at vi har opplevd at skåring av EDSS er vanskelig å implementere, og ikke minst vanskelig å vedlikeholde. Vi søkte derfor midler fra Helse Vest, for å jobbe videre med nye tiltak for å holde fokuset på EDSS oppe. På oppstartsmøte i dette nye prosjektet («Hyppigere måling av FUNKSjon – bedre kvalitet på OPPfølging av MS-pasienter - FUNKOPP), se kapittel 8 pkt. 4) kom det fram at en nevrolog startet konsultasjonen med å gjøre EDSS i stedet for å gjøre dette mot slutten av konsultasjonen. Dette tiltaket blir nå testet ut på deltakende sykehus, noe som ser ut til å øke skåringen av EDSS i sykehusene som deltar i dette oppfølgingsprosjektet.

#### *Invitasjon til fysiske og digitale seminarer*

Gjennom prosjektperioden ble det arrangert tilsammen syv samlinger - to fysiske seminarer og fem digitale møter. Gjennom disse samlingene ble status ved de ulike sykehusene gjennomgått basert på tilsendte lokale rapporter fra data i MS-registeret. Ulike tiltak ble diskuterte, og erfaringsdeling har vært vektlagt.

#### *Kontinuerlig overvåking av data*

Det er brukt statistisk prosesskontroll (run-diagram og grafisk fremstilling av andeler) for å overvåke utviklingen av de tre kvalitetsindikatorene. På denne måten har vi gitt avdelingene oversikt over lokal variasjon, og om tiltakene som den enkelte avdelingen har satt i verk, så ut til å ha ført til en forbedring. Se ellers kapittel 3.8 Oppfølging av deltagende avdelinger.

### **3.5 Utvalg**

Pasientpopulasjonen har bestått av alle personer med MS som følges ved de deltakende nevrologiske poliklinikkene i løpet av prosjektperioden. For å kunne være med i prosjektet, var det et krav at (bortimot) alle disse pasientene ble registrert i MS-registeret, som var brukt som måleverktøy. Da vi søkte om midler til prosjektet, ønsket vi å inkludere totalt 5 sykehus, som fortrinnsvis ikke hadde deltatt i det gjennomførte kvalitetsforbedringsprosjektet knyttet til tidlig oppstart av behandling. Dette ønsket vi for at også disse sykehusene skulle få erfaringer med systematisk kvalitetsforbedringsarbeid og hensiktsmessig bruk av registeret. Fem sykehus meldte sin interesse. Tre av disse hadde ikke tidligere erfaring med deltakelse i kvalitetsforbedringsprosjekt. To av de trakk seg ved oppstart av prosjektet. Det viste seg å være mer krevende enn forventet å rekruttere sykehus til dette prosjektet. Det kan skyldes at prosjektet er legetungt og at

det er vanskelig å avse tid til kvalitetsforbedringsarbeid i en travel hverdag. I tillegg krevde prosjektet et godt lokalt register med god kompletthet og etablerte rutiner for regelmessig registeroppdatering. I rekrutteringen ønsket vi å tilstrebe en geografisk spredning. Følgende sykehus deltok i prosjektet:

Nordlandssykehuset, Nevrologisk avdeling  
Haukeland universitetssjukehus, Nevrologisk avdeling  
Sykehuset i Telemark, Nevrologisk avdeling

### **3.6 Faglig sammensetning av prosjektteam**

#### *Nordlandssykehuset*

Kontaktperson: Nina Øksendal

Faglig sammensetning av teamet: Lege Nina Øksendal og MS-sykepleier Anne Lise Løften Amundsen

#### *Haukeland universitetssjukehus (HUS)*

Kontaktperson: Jana Midelfart Hoff

Faglig sammensetning av teamet: Lege Jana Midelfart Hoff, MS-sykepleier Marianne Lybak, Merkantil Mona Aarli, Representant fra ledelsen Trine Drange

#### *Sykehuset Telemark*

Kontaktperson: Heidi Øyen Flemmen

Faglig sammensetning av teamet: Lege Heidi Øyen Flemmen og MS-sykepleier Kristin Øygarden

Deltakende sykehus har hatt dialog med sine avdelinger undervegs i kvalitetsforbedringsprosjektet.

Utenom disse sykehusene har følgende deltatt:

#### *MS-forbundet*

Kontaktperson: Lise Johnsen

#### *Nasjonalt kompetansetjeneste for MS*

Kontaktperson: Lars Bø (lege)

#### *Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre Helse Vest*

Kontaktperson: Anne G Kvalvik (lege).

Sigrid Ravensborg Justad (rådgiver) og Eirik Kvam Goksøyr (rådgiver)

#### *Lokal prosjektgruppe i Norsk MS-register og biobank*

Anne Britt Rundhovde Skår (forbedringscoach, MS-sykepleier), Jan Harald Aarseth (monitor - statistiker), Stig Wergeland (prosjektansvarlig, lege), og Tori Smedal (prosjektleder, fysioterapeut).

#### *Prosjektets styringsgruppe*

Referansegruppen til Nasjonal kompetansetjeneste for MS. Her sitter deltakere fra alle fire helseregioner og brukerorganisasjonen. Leder for referansegruppen er overlege/professor Trygve Holmøy ved Nevroklippen, Akershus universitetssykehus.

#### *Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre*

Rådgiver Marianne Nicolaisen (deltatt på de fleste digitale møter).

### **3.7 Fremdriftsplan/milepælsplan**

Grunnet koronaviruspandemien ble gjennomføring av prosjektet forsinket med litt over ett år. Prosjektet sine opprinnelige og oppnådde milepæler er summert opp i tabellen under og utdypet i tekst etter tabellen.

Årstall forskjøvet som følge av koronaviruspandemien står i parentes.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
	<b>Planlegging av prosjektet</b>		
1	<i>Forberedelse og gjennomføring av pilot</i>	September 2019	Desember 2019
2	<i>Avklare kriterier for MRI</i>	September 2019	Februar 2020
3	<i>Få på plass deltagende avdelinger</i>	Januar 2020	Mars 2020
4	<i>Utforme Invitasjonsbrev og kontrakt for deltakelse</i>	Januar 2020	Mars 2020
5	<i>Planlegge oppstartsseminar</i>	Januar 2020	April 2020
6	<i>Gjennomføre EDSS-sertifisering for deltagende leger</i>	Mars 2020	April 2020
	<b>Aktiv prosjektfase med gjennomføring av intervensjon</b>		
7	<i>Gjennomføre oppstartsseminar</i>	April 2020	
8	<i>Inklusjon av pasienter</i>	April 2020	April 2021 (22)
9	<i>Gjennomføring av tiltak</i>	April 2020	April 2021 (22)
10	<i>Fortløpende måling av effekt av tiltak, ca. hver annen mnd.</i>	Mai 2020	Oktober 2021 (22)
11	<i>Gjennomføre avdelingsbesøk / Skype-møter / telefonmøter med deltagende avdelinger</i>	Juni 2020	Mai 2021 (22)
12	<i>Gjennomføre erfaringsseminar</i>	Oktober 2020	
	<b>Oppfølging</b>		
13	<i>Gjennomført planlagt etterseminar/sluttseminar, som vi valgte å holde som et erfaringsseminar og forskyve</i>	April/mai 2021 (22)	

	<i>etterseminaret/ sluttseminaret til senhøst 2022 (se forklaring i statusrapport 5, 01.03.22)</i>		
	<b>Videre oppfølging</b>		
14	<i>Oppfølging av pasienter inkludert i aktiv prosjektfase</i>	Mai 2021 (22)	Oktober 2021 (22)
15	<i>Endelig fremstilling av resultater med utgangspunkt i valgte indikatorer</i>	November 2021 (22)	November 2021 (22)
16	<i>Evaluere innsamlede data</i>	November 2021 (22)	November 2021 (22), Utvidet dette til 01.01.23 for å få målt indikatoren et nytt år
17	<i>Informasjonsspredning og oppstart på sluttrapport</i>	November / desember 2021 (22)	
18	<i>Innsendt sluttrapport</i>		Mars 2022 (23)

#### *ID 1 Forberedelse og gjennomføring av pilot*

Da vi høsten 2019 skulle gå i gang med en lokal pilot etter samme mal som det forrige kvalitetsforbedringsprosjektet finansiert av SKDE (Tid til oppstart av behandling), fikk vi innspill fra flere hold om at de konkrete målene måtte diskuteres i fagmiljøet. Spesielt ble det fremhevet at det måtte være enighet om hyppigheten av MRI-undersøkelse før prosjektet kunne starte, (se ID 2 under).

Våren 2020 søkte vi Søkormidler fra Helse Vest til kvalitetsforbedringsprosjektet «BEST – Bedre Evaluering av SykdomsTegn». Gjennom deltakelse i dette prosjektet var målet at pasientene skulle få polikliniske kontroller i tråd med nasjonale føringer og at det ville være mulig å evaluere dagens praksis ved hjelp av MS-registeret. Med andre ord understøttet BEST-prosjektet Monitoreringsprosjektet som en lokal pilot og var forløper for det nasjonale prosjektet.

Søkormiddel-tildelingen ble gitt i mai 2020, og frem til sommeren ble det lokalt arbeidet med mal for en telefonisk sykepleiekonsultasjon i forkant av polikliniske kontroller for å effektivisere og kvalitetsforbedre kontrollen. Vi utarbeidet et standardisert notat/spørreskjema for bruk i forkant av konsultasjonen, samt gav opplæring i skåring av EDSS og informasjon om den viktige kliniske betydningen av å skåre denne. Det ble også gjennomført flere tverrfaglige lokale forbedringsmøter, og brukerrepresentant deltok med innspill til det standardiserte notatet. Mye av dette arbeidet ble gjort før oppstartseminaret i det nasjonale prosjektet (holdt i november 2020) og har vært viktig og verdifullt med tanke på oppstarten av det nasjonale prosjektet. Resultatene fra BEST-prosjektet inngår i det endelige resultatet for Monitoreringsprosjektet for HUS.

### *ID 2 Avklare kriterier for MRI*

I forkant av innsending av søknad om midler, hadde vi dialog med Nasjonal kompetansetjeneste for MS sin referansegruppe angående kravet til hyppighet av MRI-undersøkelse for pasienter i ulike stadier. Det kom frem noe uenighet i gruppen, og vi satte derfor opp «avklaring av MRI-kriterier» som en forberedende aktivitet før oppstart av prosjektet. Det ble holdt flere møter (høsten 2019 og tidlig i 2020), med mål om avklaring av MRI-hyppighet og bruk av kontrast i oppfølgingen av personer med MS, og spørsmålet har vært diskutert i ulike faglige sammenhenger. Vi utarbeidet et forslag til hvordan vi tenkte å måle måloppnåelse av MRI-hyppighet som ble sendt Nasjonal kompetansetjeneste sin referansegruppe for uttalelse. Vi forventet avklaring innen fristen februar 2020, men det viste seg å være mer krevende enn forventet å lande på klare kriterier. Disse diskusjonene har resultert i en klarere beskrivelse av MRI-rutiner i Norsk Elektronisk Legehåndbok (NevroNEL), noe vi anser som en viktig effekt av prosjektet. Diskusjonene har også ført til økt kjennskap til og bruk av internasjonale anbefalinger om bruk av MRI i oppfølging av personer med MS. I prosjektet har vi videre tatt utgangspunkt i tidligere definert kvalitetsindikator, som sier at alle pasientene skal ha minst en MRI i året, og har på seminarene diskutert utfordringer knyttet til etterlevelse av denne, samt sendt lokale resultater på indikatoren til hvert sykehus gjennom de jevnlige utsendingene. Dekningsgrad for registrering av MRI er dessverre relativt lav for mange sykehus nasjonalt. De inkluderte sykehusene i dette prosjektet har betydelig høyere kompletthet av MRI-dataene.

### *ID 3 Få på plass deltagende avdelinger*

Høsten 2019 ble prosjektet omtalt i to nyhetsbrev fra Nasjonal kompetansetjeneste for MS og Norsk MS-register og biobank. I disse informerte vi om prosjektet og invitert åpent til deltakelse. I tillegg tok vi direkte kontakt med enkelte sykehus. Det viste seg å være mer krevende å rekruttere deltakere til dette prosjektet, sammenlignet med tidligere prosjekter. Dette kan ha sammenheng med at Monitoreringsprosjektet krever et mer komplett register og dermed stiller større krav til etterlevelse av registrering, også tilbake i tid. I mars kunne vi endelig melde SKDE om at fem sykehus var rekruttert, men dessverre trakk to av disse seg i ettertid.

Vi har ellers hatt med en representant fra MS-forbundet i prosjektet.

Vi sendte i juni 20 en begrunnet forespørsel til SKDE om endring av budsjettet med ønske om omgjøring av midler øremerket sykehusene. Erfaringene så langt var at gjennomføringen var mer ressurskrevende enn vi forventet, med tanke på behovet for avklaringer og omfanget av registerføring. På grunn av Covid-19-pandemien, måtte prosjektet gå over noe lenger tid, selv om vi hele tiden jobbet med prosjektet. Også dette økete ressursbehovet, og det at det ikke var mulig å arrangere et fysisk oppstartsmøte,

krevde enda mer oppfølging fra forbedringscoach og prosjektleder. Vi fikk derfor godkjenning for revidert budsjett, med økt andel som lønn til prosjektleder.

#### *ID 4 Utforme Invitasjonsbrev og kontrakt for deltakelse*

Informasjonsbrev og samarbeidsavtale ble utarbeidet, og disse er vedlagt statusrapport 2.

#### *ID 5*

Det var planlagt oppstartseminar 21.-22. april 20, og programmet for dette var ferdigstilt i februar (vedlagt statusrapport 2). På dette seminaret skulle vi ha med deltakere fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest og Marianne Nicolaisen som kontaktperson fra oppdragsgiver. Dessverre måtte seminaret avlyses på grunn av koronaviruspandemien, og digitalt oppstartseminar med justert program i henhold til ny møteform ble planlagt. Program var vedlagt statusrapport 3.

#### *ID 6 Gjennomføre EDSS-sertifisering for deltakende leger*

Denne opplæringen ble utsatt som følge av Covid-19. De tildelte såkornmidlene omtalt under ID 1, ble delvis benyttet til opplæring. I tillegg har det gjennom prosjektet vært igangsatt en rekke tiltak for bedring av EDSS-opplæring. Se under pkt. 3.3, Tiltak og intervensjon.

#### *ID 7 Gjennomføre oppstartseminar*

Grunnet pandemien viste det seg å bli umulig med fysisk oppstartseminar. Vi fikk da, med god hjelp fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, etablert løsning for digital deltakelse. Oppstartseminaret ble gjennomført 2. og 9. november, henholdsvis 2,5 timer og 2 timer (program vedlagt statusrapport 3). Seminaret ble gjennomført etter planen med noen tidsjusteringer, og vi fikk god erfaring i bruk av den digitale tavlen Padlet for deling av dokumenter og som arbeidsredskap i gruppearbeidene. Flaskehalser og mulige forbedringsideer ble diskutert i grupper og lagt inn i prioriteringsmatriser som ble lastet opp i Padlet. Disse ble presentert og diskutert i plenum. Det var inspirerende og motiverende å ha med Marianne Nicolaisen fra SKDE på dette seminaret. Læringskurven for digitale møter var bratt, men erfaringen med denne møteformen var god, selv om vi savnet det å møtes fysisk med de fordelene dette gir. En av fordelene med digitale møter er at de kan gjennomføres hyppigere, og gjerne med kortere varighet. På slutten av oppstartseminaret ble det bestemt at det planlagte erfaringsseminaret burde deles opp i hyppigere og mer kortvarige møter; det første allerede i mars 21.

#### *ID 8 Inklusjon av pasienter*

Det har kontinuerlig vært arbeidet med å øke dekningsgraden i MS-registeret, både gjennom generelle stimulerings tiltak, informasjonsspredning og gjennom direkte kontakt med enkeltsykehus. På den måten har målet vært å få inkludert så mange pasienter som mulig i registeret og dermed kunne måle effekt av prosjektet ved de tre sykehusene med tanke på bedring av sykdomsmonitoreringen. Vi har gjennom prosjektperioden sett at alle deltakende sykehus har holdt seg på meget høy dekningsgrad, til og med en liten forbedring underveis.

#### *ID 9 Gjennomføring av tiltak*

Se kapittel 3.3, Tiltak/intervensjon.

#### *ID 10 Fortløpende måling av effekt av tiltak, ca. hver annen måned*

Det tok lengre tid enn forventet å komme i gang med forbedringsarbeidet, og målinger vil først være hensiktsmessig etter igangsetting av tiltak. I tillegg er det vanskelig å måle endringer over kort tid på de definerte indikatorene. Dette fordi de er definert som hendelser siste året. Altså må vi i utgangspunktet vente et helt år for å få «ferske» data. I forkant av erfaringsmøte 2 og 3 ble det sendt informasjon til hvert sykehus om status for registrering av EDSS og MS-attaker. På dette tidspunktet var vi fortsatt i en prosess med å få avklaring rundt kriterier for måling av MRI-indikatoren, så denne ble ikke inkludert.

#### *ID 11 Gjennomføre avdelingsbesøk / Skype-møter / telefonmøter med deltakende avdelinger*

Vi har tilstrebet å holde kontakt med de enkelte sykehusene på ulike måter. Vi har også understreket at vi har vært tilgjengelige for spørsmål og refleksjoner mellom samlingene, men har ønsket ikke å legge for mye belastning på deltakerne i en travel og krevende hverdag som ble enda mer krevende under koronaviruspandemien. Det at vi har hatt hyppigere felles samlinger enn vi ville hatt ut fra opprinnelig prosjektplan (til sammen 2 fysiske og 5 digitale), har også bidratt til at kontakten i prosjektet har opplevdes tilstrekkelig, og vårt inntrykk er at sykehusene har tatt kontakt bed behov.

#### *ID 12 Gjennomføre erfaringsseminar*

Som følge av innføring av digitale møter, har vi kunnet gjennomføre flere erfaringsmøter. Vi har erfart at digitale møter kan være både tidsbesparende og gi godt utbytte. Møtene har gitt god mulighet for erfaringsutveksling og felles refleksjoner. Trening i, og erfaring med denne møteformen har gjort det stadig enklere å

gjennomføre slike møter. Imidlertid ser vi helt klart hvilke begrensninger slike møter har, og mener det vil det være behov for en blanding av fysiske og digitale møter for fremtidige kvalitetsforbedringsprosjekter. Ett av de fysiske seminarene (erfaringsseminar 4) ble holdt sammen med deltakere fra et kvalitetsforbedringsprosjekt med fokus på tid fra første henvisning til MS-utredning til oppstart av behandling. I forkant av dette møtet ble det sendt ut statusrapporter til hvert sykehus, samt en postermal der vi ba om at de enkelte sykehusene fylte inn aktuell informasjon for eget sykehus. På forhånd hadde vi lagt inn en del grunninformasjon slik at det skulle være lettere å fylle inn. Eksempel på en slik poster er vedlagt statusrapport 5. Utfylte posterne ble trykket opp og hengt opp på seminaret, og sykehusene fikk egen poster med seg hjem i etterkant. Også på dette seminaret ble status for sykehusene gjennomgått. Anne Grimstved Kvalvik ved Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest holdt foredrag om Squire Guidelines for publisering av kvalitetsforbedringsarbeid, til inspirasjon med tanke på publisering i reviewbaserte tidsskrift. I gruppearbeid ble det diskutert hvordan man kan spre erfaringer fra prosjektene og sikre videre fokus og fremdrift, erfaringer med bruk av registeret, tanker om publisering, samt ideer for nye kvalitetsforbedringsprosjekter. Vi sendte i etterkant ut et evalueringsskjema til deltakerne i begge prosjektene, og på spørsmål om totalinntrykk av organisering av møtet: invitasjon, påmelding og gjennomføring, svarte alle respondenter enten Meget bra eller Svært bra. Også posterne ble meget godt evaluert. Vi inviterte videre til fysisk erfaringsseminar i april 22. I utgangspunktet var planen å avslutte prosjektet ca. ett år før endelig rapport skulle foreligge, med plan om oppfølgende målinger frem mot skrivning av sluttrapporten. Siden prosessene i prosjektet har vært mer krevende enn antatt, ønsket vi å videreføre aktiviteten frem mot avslutning våren 2023. Vi arrangerte derfor digitalt sluttseminaret først i desember 2022, og sykehusene støttet dette.

#### *ID 13 Gjennomført planlagt etterseminar/sluttseminar*

Siste avsluttende møte ble holdt digitalt i desember 2022. Vi hadde planlagt sluttmøte i forbindelse med fysisk samling i april, men det var enighet om at vi skulle møtes to ganger til digitalt utover høsten for å holde prosjektet varmt litt lenger.

#### *ID 14 Oppfølging av pasienter inkludert i aktiv prosjektfase*

Se beskrivelse under pkt. 3.8

#### *ID 15 Endelig fremstilling av resultater med utgangspunkt i valgte indikatorer*

Se kapittel 5, Måloppnåelse/resultater



*ID 16 Evaluere innsamlede data*

Se kapittel 5, Måloppnåelse/innsamlede data, samt kapittel 7 Prosjektgruppen evaluering

*ID 17 Informasjonsspredning og oppstart på sluttrapport*

Se Kapittel 9, Vedvarende forbedring

*ID 18 Innsendt sluttrapport*

Gjennomført 31.03.23

### **3.8 Oppfølging av deltagende avdelinger**

Ved hvert behandlingssted ble det oppnevnt to ansvarlige kontaktpersoner; en lege og en MS-sykepleier. Forbedringscoach og prosjektleder har fulgt disse spesielt opp og motivert for det lokale arbeidet. Disse hadde hovedansvar for oppfølging, veiledning og stimulering til gjennomføring av prosjektet ved de deltagende sykehusavdelingene. Forbedringscoach og prosjektleder har samarbeidet tett. Statistiker har holdt oversikt over status for innlegging av data i registeret og vært ansvarlig for utsending av jevnlig (ca. hvert kvartal) rapporter til deltagende sykehus. Å ha tilgang til resultater fra egen avdeling er helt avgjørende for å kunne evaluere effekten av forbedringsarbeidet. Generelt var det enighet om at tilsendte rapporter var et godt tiltak for å få økt fokus på kvalitetsforbedringsarbeidet. Det ble påpekt at hvis sykehusene har enkel og kontinuerlig tilgang til egne resultater, er det enklere å motivere alle som er involvert i MS-behandlingen på egen avdeling. Dessverre er det ikke slik enda at rapporter over egne resultater for kvalitetsindikatorer er inkludert i vårt registreringssystem (noe vi har etterlyst i flere år uten at det har vært vilje til å utvikle dette). Derfor har vi i stedet sendt ut disse rapportene. Vi har fått tilbakemelding om at disse nyttige og brukes aktivt i motivasjonsarbeid ved avdelingene.

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. På slutten av prosjektperioden sendte vi også ut flere tilpassede postere som kun viste hovedresultater som skulle gi ekstra motivasjon til forbedring. Disse ble hengt opp på ett av de lokale sykehusene slik at alle behandlere kunne følge med endringene.

## 4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

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

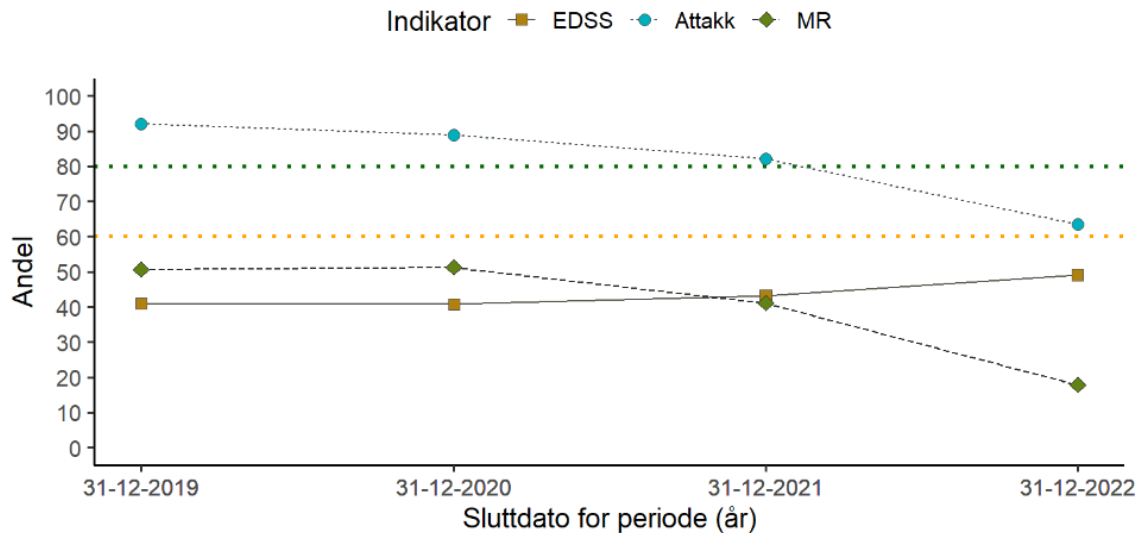
- Andel MS-pasienter med oppdatert funksjonsskår (EDSS) siste år
- Andel MS-pasienter som har gjennomgått MRI siste år
- Andel MS-pasienter med oppdatert attackstatus siste år

Disse indikatorene vil gi en klar pekepinn på om kvalitetsforbedringsprosjektet har ført til bedre praksis og dermed bedre kvalitet på oppfølgingen av personer med MS. For å avdekke om det er spesielle grupper som ikke registreres i tråd med retningslinjene, har vi også rapport på bakgrunnsvariabler som alder, tid fra debut til diagnose og type bremsemedisin pasientene benytter.

### 4.2 Metode for resultatmåling

Analyser av data i MS-registeret har avdekket lav måloppnåelse på de tre kvalitetsindikatorene. Dette var utgangspunktet for gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjektet, og vi planla lokal utsending av resultater på disse indikatorene fortløpende i prosjektet for at hvert sykehus kunne følge med på utvikling av måloppnåelse i forbindelse med iverksetting av egne kvalitetsforbedringstiltak. Meget god måloppnåelse på de ulike indikatorene ble definert som andel over 80%, god måloppnåelse fra 60% til 80% og mindre god måloppnåelse under 60%.

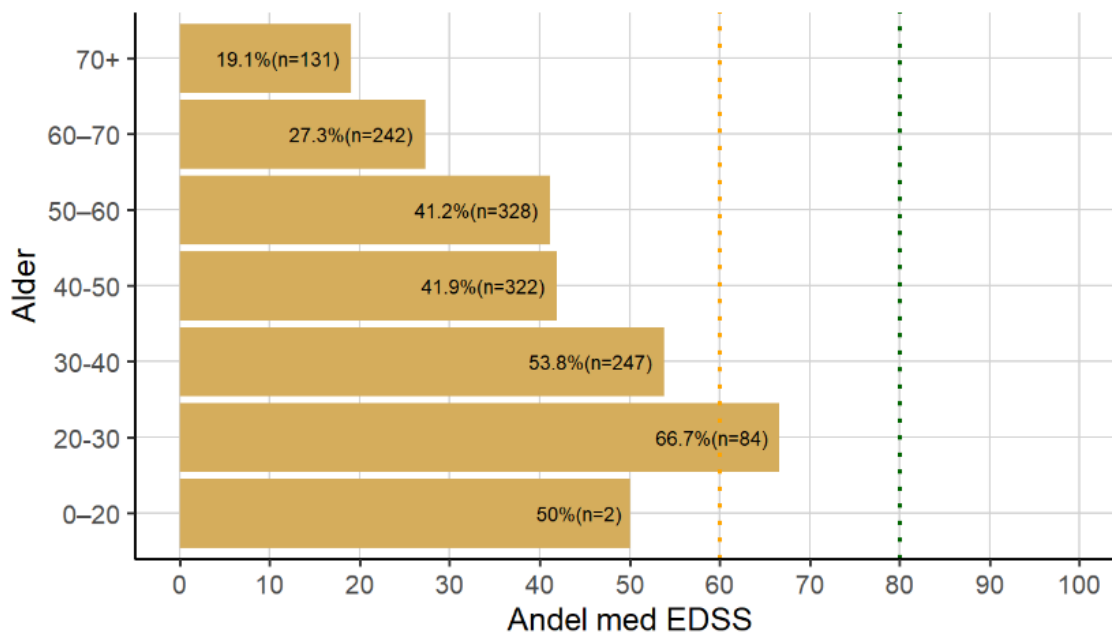
En av utfordringene når man skal rapportere på våre indikatorer er at man må vente lenge før man kan måle eventuelle endringer. Dette fordi de alle er av typen «Andel siste år». Altså får man bare en måling i året som vist i figur 1.



Figur 1. Eksempel på grafisk fremstilling av endring over tid for de tre indikatorene.

Figur 1 viser altså resultatene vi ønsker å forbedre/overvåke. Vi ser at det er en måling i året. På grunn av noe forsinkelse av innrapportering i MS-registeret er det mest usikkerhet i resultatene for siste år. En eventuell nedgang etter denne målingen kan til en viss grad skyldes forsinket registrering. I grafen er også en forenklet versjon av MRI-indikatoren inkludert. Denne måler andel pasienter som har minst en MRI-undersøkelse i året.

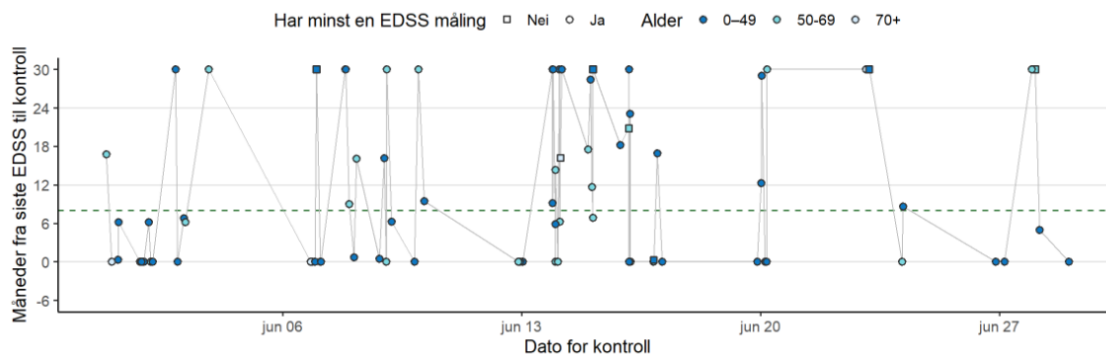
Vi rapporterer også andel som har fått utført EDSS-måling siste året fordelt på ulike undergrupper. Spesielt interessant er alder, hvor vi ser at der et minst sannsynlig at de eldste får utført en slik måling ofte nok (figur 2).



Figur 2. Eksempel på grafisk fremstilling av andel som har fått utført EDSS 2022 i ulike aldersgrupper.

Resultatene i de to figurene over er eksempler på målinger over et helt år, men vi ønsker å gi tilbakemelding på resultater siste måned. Derfor har vi lagt inn i rapporten mål på hvor mange av pasientene som har en «gyldig EDSS-måling» når de er til kontroll ved avdelingen (se figur 4). Det vil si at de får utført EDSS-måling på kontrollen, eller at de har en EDSS-måling som er under 8 måneder gammel. På denne måten vil vi kunne måle om EDSS måles ofte nok på pasienter som kommer til kontroll. Dette vil si noe om kommende årsresultater. Slike månedlige resultater kan imidlertid være svært gode uten at årsresultatene blir tilsvarende gode hvis ikke alle pasientene kommer til en årlig kontroll. Derfor må det jobbes både med å forbedre de månedlige resultatene samt å påse at alle pasienter blir kalt inn til kontroll jevnlig.

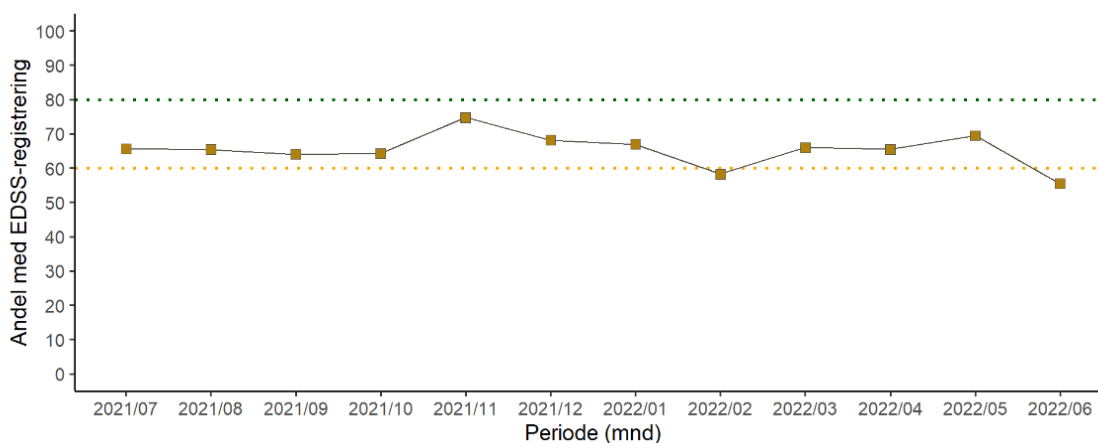
Rapporten presenterer også alle enkeltpasienter som har vært til kontroll siste måned og ser på tid siden siste EDSS-måling (figur 3).



Figur 3. Eksempel på grafisk fremstilling av pasienter som kommer til kontroll hver måned med tilhørende tid siden forrige EDSS måling (utføres EDSS på siste kontroll er denne lik null).

I figur 3 viser hver markering en måling til en enkelt pasient. Langs den horisontale x-aksen er dato for kontrollen oppgitt, mens den vertikale y-aksen viser tid siden siste EDSS-måling. Den grønne stripledelinjen viser grensen for hva vi definerer som «gyldig EDSS-måling» på 8 måneder. Denne grafen kan stimulere til å se på egne rutiner og til å reflektere rundt hvorfor det eventuelt er for mange som har lang tid siden sist EDSS-måling uten at det blir gjennomført ny måling på kontrollen.

Grafen under viser et eksempel på månedlig andel av de som har vært til kontroll som har «gyldig EDSS-måling». Vi har definert at meget god måloppnåelse her er på 80%. Tabellen i figur 5 viser antall pasienter som er inkludert i beregningen i de ulike månedene. Det vil da være mulig å se om det er noen måneder med ekstra få kontroller, som trolig skyldes manglende registrering i MS-registeret.



Figur 4. Eksempel på grafisk fremstilling av andel av de som har vært til kontroll i de ulike månedene som har fått utført EDSS ved kontrollen eller har en EDSS-måling som er under 8 måneder gammel.

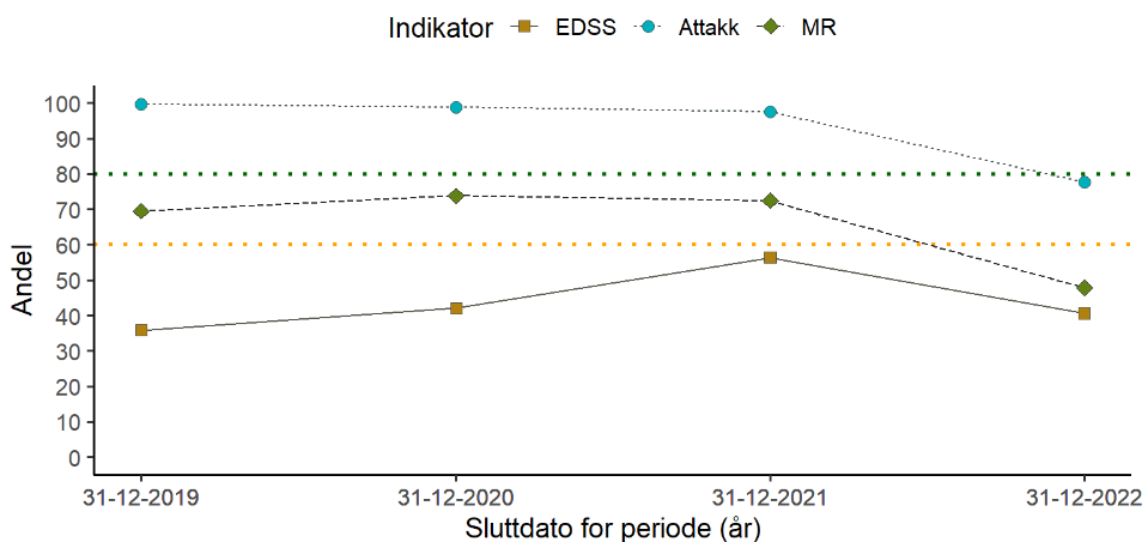
Måned	Antall med gyldig EDSS	Totalt
2021/07	65	99
2021/08	106	162
2021/09	287	448
2021/10	90	140
2021/11	74	99
2021/12	77	113
2022/01	85	127
2022/02	60	103
2022/03	99	150
2022/04	91	139
2022/05	82	118
2022/06	46	83

Figur 5. Tabell som viser antall pasienter som har vært til kontroll de ulike månedene og andel av disse med gyldig EDSS-måling (det vil si at pasienten har en EDSS-måling som er under 8 måneder gammel).

Avdelingene kan da tolke sine egne resultater ved å se om andelen pasienter med gyldig EDSS i de ulike månedene er på ønsket nivå. Hvis den årlige målingen av selve indikatoren er vesentlig lavere enn de månedlige resultatene, betyr det at ikke alle pasientene har tilfredsstillende kontrollhyppighet. Med andre ord vil både andel av totalpopulasjonen som har vært til kontroll og andel av de som har vært til kontroll og fått utført en EDSS, påvirke resultatet for indikatoren.

## 5 Måloppnåelse/resultater

I denne resultatdelen vil vi fokusere på det som deltagerne ved de ulike sykehusene hadde best mulighet til å påvirke i vesentlig grad. Det vil si hyppigheten av EDSS-målinger for de pasientene som var til kontroll. Vi starter imidlertid med å si noe om endringen over tid for de tre indikatorene vi definerte i 4.1. Figur 6 viser resultat for ett av sykehusene som er ganske godt representativt for alle de tre sykehusene som deltok. Attakkregistrering er klart best, mens det er mest mangler i EDSS-registrering. Det at vi ikke ser en tydelig forbedring i alle indikatorene, kan virke skuffende, men en viktig forklaring her er den vanskelige tiden dette prosjektet ble utført i. Kontrollhyppigheten for MS-pasienter ble påvirket av koronaviruspandemien, og andel digitale konsultasjoner som ble utført steg betydelig (i disse er det ikke mulig å gjøre en EDSS-skåring). Dette vil kunne påvirke våre resultater i stor grad, og derfor ser vi overordnet på dette som et godt resultat. Det at det er en nedgang i andelene for siste år, kan tilskrives forsinkelse i rapporteringen. Dette har vi sett hvert år. Vi vet også at andel pasienter som ikke har fått utført sin årlige kontroll i 2022 har økt, noe som også har vesentlig betydning for resultatene. Dermed viser våre resultater at det ikke bare er viktig å gi god oppfølging til de som kommer til kontroll, men sykehusene må også påse at alle får den kontrollhyppigheten som anbefales.



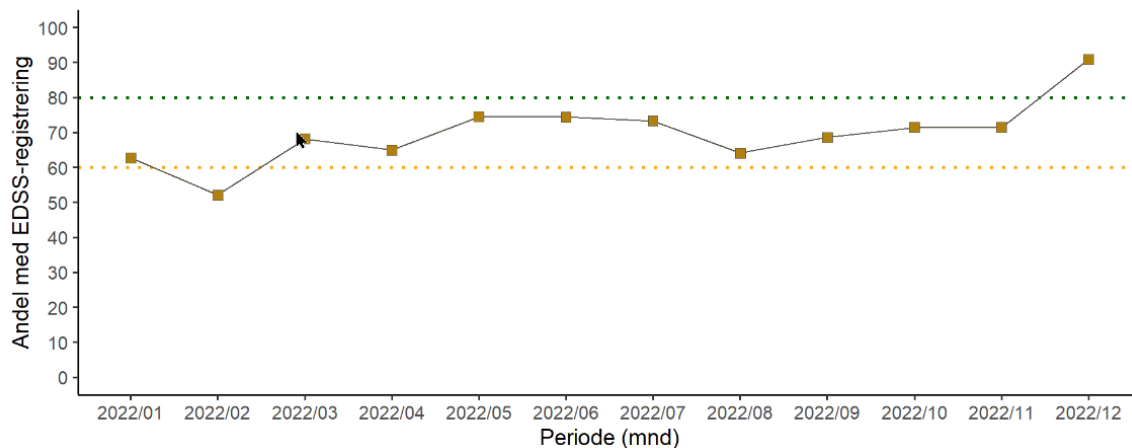
Figur 6. Typisk resultat for de 3 indikatorene som opprinnelig ble definert i prosjektet.

I figur 6 og i de andre resultatene er det lagt inn grenser for måloppnåelse på 60% og 80%. Vi har erfart at det opprinnelige målet om 90% for alle de tre indikatorene er urealistisk og trolig heller ikke ønskelig, siden behovene for monitorering (spesielt MRI) vil kunne avhenge av fasen av sykdommen en pasient befinner seg i.

I de tre grafene under ser vi på månedlige resultatene for de tre sykehusene for 2022. Her måles andel som har gyldig EDSS skår BARE blant de pasientene som har vært til kontroll i de ulike månedene. Det er dette målet som de deltagende avdelingene har hatt som hovedmål å forbedre. Alle tre sykehusene er kommet opp på et stabilt meget godt nivå på disse målingene i 2022 som er siste år i prosjektet. Slik stabilitet i resultatene viser at sykehusene har fått innført en stabilitet i prosessene rundt registrering av EDSS. Over tid i 2022 har resultatene for HUS vært mest stabil, mens for de to andre sykehusene har det vært flere måneder med svært god måloppnåelse. Det at variasjonen for Nordlandssykehuset og Sykehuset Telemark er større, er ikke uventet siden disse har betraktelig færre pasienter som de følger opp og dermed får større variasjon i sine resultater på grunn av dette.

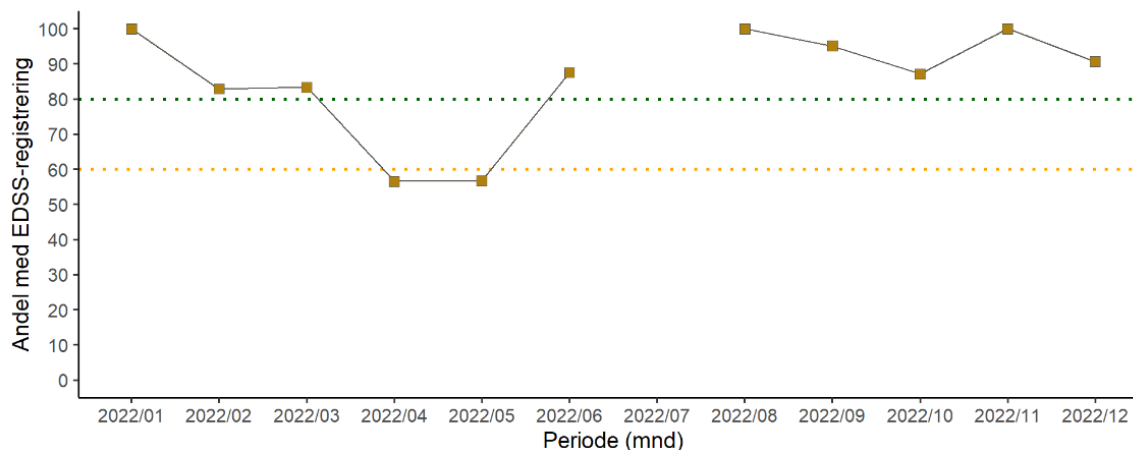
Det er vanskelig å sammenligne disse tre sykehusene mot andre sykehus, men generelt er det liten tvil om at disse er blant de som gjør det best av de nevrologiske avdelingene i Norge. Det finnes imidlertid også eksempler på avdelinger med enda bedre resultater. Helse Fonna var sykehuset med best resultat for skåring av EDSS i 2021, noe som viser at det er mulig med forbedringer i alle avdelinger i Norge. Dette gir håp om at resultater fra prosjektet vil kunne spres til andre avdelinger i spredningsfasen etter prosjektslutt.

#### *Nordlandssykehuset:*

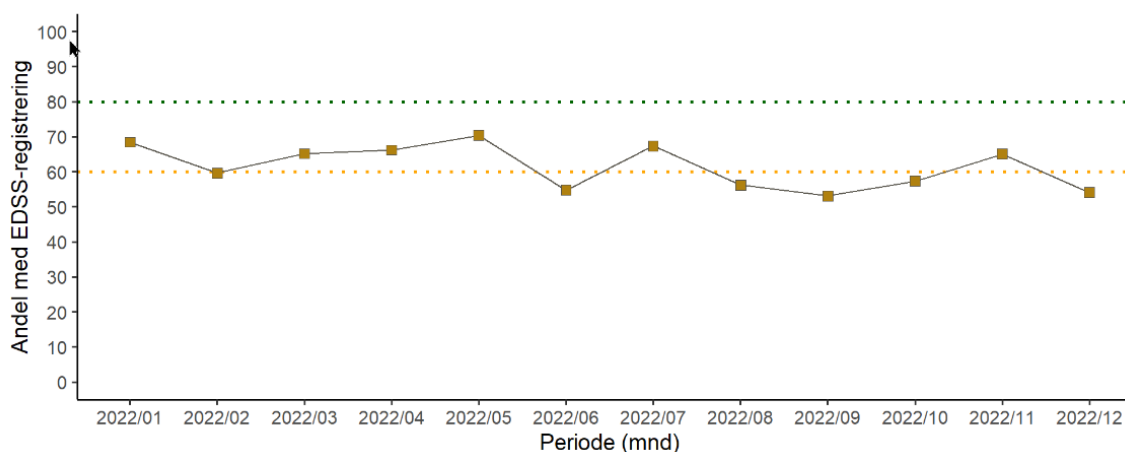




### Sykehuset Telemark:



### Haukeland universitetssjukehus:



Når det gjelder det lokale såkornmiddelprosjektet gjennomført ved HUS, fant vi ingen effekt av sykepleiekonsultasjon i forkant av den polikliniske kontrollen i form av økt EDSS-skåring. Imidlertid ble det avdekket at uventet mange (25 av 50 pasienter) hadde svelgeproblemer, noe som svært sjelden fremkommer i en vanlig poliklinisk konsultasjon. Dette problemet ble heller ikke tatt tak i under de aktuelle konsultasjonene til tross for at de var meldt inn. Problemstillingen ble imidlertid fulgt opp i ettertid. De pasientene som ønsket det, ble henvist til logoped. Som følge av denne oppdagelsen, ble det etablert et eget prosjekt (studentoppgave) knyttet til oppfølging og behandling av svelgefunksjon. Studentoppgaven resulterte i tydelige råd om hvilke spørsmål som best fanger opp svelgevansker («setter du fast i halsen når du spiser»), disse ble presentert på Nevrodagene. Fokus på svelgevansker planlegges inn i journalmalen. Dette anser vi som et viktig resultat av prosjektet, selv om det i utgangspunktet ikke var et tema.

## 6 Prosjektgruppens evaluering

Gjennomføring av prosjektet har vært mer krevende enn forventet. Dette skyldes utfordringer knyttet til koronaviruspandemien som herjet store deler av prosjektperioden. I tillegg krevde deltakelse god oppdatering av MS-registeret, noe som kan forklare at få sykehus ønsket å delta, og at de som deltok, hadde gode rutiner for registrering.

Det har vært en utfordring at det ikke var full faglig enighet om en av de tre indikatorene ved oppstart. Vår antakelse om at denne skulle på plass før prosjektet startet, viste seg å være for optimistisk.

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

Det har vært arbeidet kontinuerlig med motivering knyttet til å legge inn data i MS-registeret. Innlegging av data er nødvendig for å kunne måle endringer som følge av prosjektet. Det kan være en utfordring å skulle motivere, samtidig som vi må vise forståelse for de deltakende sykehusene sin travle kliniske hverdag og utfordringer som følge av pandemien. Siden det ikke følger med midler for å kompensere for arbeidstid ved de enkelte deltakende avdelingene, er det vanskelig å skulle legge et stort press og formidle høye forventninger til deltakerne. Vi har imidlertid prøvd å vektlegge betydningen av «høyt under taket» og «her kan vi lære av hverandre», slik at både de fysiske seminarne og de digitale møtene har båret preg av delingskultur og ikke konkurranse (slik vi ser det). Vi er tilfredse med balansen mellom fysiske samlinger og hyppige digitale møter og synes at gjennomføringen av møtene har vært både nyttige og hyggelige.

Vi oppfordret til faste interne samlinger i de enkelte sykehusene for gjennomgang av registerrapporter og tavlemøter for fortløpende synliggjøring av resultater og tydeliggjøring av en eventuell mangelfull implementering av igangsatte tiltak. Det har nok variert i hvilken grad dette har vært gjennomført ved de ulike avdelingene, og det har vært utfordrende å følge opp dette fra vår side. Vi sendte ut statusrapporter jevnlig. Det beste hadde likevel vært om hver avdeling hadde slike oppdaterte oversikter tilgjengelig fortløpende. Den tekniske løsningen til registeret burde inneholdt slike muligheter, og

selv om vi har jobbet for dette i lengre tid, er det dessverre ikke slik at hver avdeling kan følge med på utviklingen i egen avdeling i registreringsløsningen til MS-registeret.

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

Alt i alt er prosjektgruppen tilfreds med det vi har oppnådd i prosjektet, tatt i betraktning at det har vært unntakstilstand som følge av koronaviruspandemien i store deler av prosjektperioden.

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

### **Sluttrapport fra Sykehuset Telemark (STHF)**

#### *Planlegging*

Etter første innførende møte, opplevde vi å få sette et fokus på problemstillingen. Vi erkjente at vi hadde en lav andel av EDSS-målinger i registeret per 2020; 42,1%

Vi kartla problemstillingen med å få EDSS registret i vår avdeling/blant kollegaer.

Vi identifiserte følgende problemområder:

- Krevende for behandler å skrive journalnotat i EPJ/DIPS og samtidig plotte i MS – register. Systemene kommuniserer ikke direkte – og dobbeltarbeid oppleves tungvint og vanskelig, er lett å skyve unna.
- Etterregistrering i register er krevende (MS spl har til dels gjort dette) fordi journalnotater kan være mangelfulle, for eksempel ikke spesifikt angitt om angitt om angitt, EDSS ikke alltid skåret (kun nevrologisk status).
- Ventelister gjør at enkelte pasienter ikke får oppfylt årlige kontroller. Vi ser også at særlig infusjonspasientene (natalizumab og rituximab) får sine behandlinger, men regelmessighet i time hos lege har glippet – slik at det kan gå lang tid mellom konsultasjon.

Ved STHF har vi en fordel av at MS-oppfølgning er samlet til bestemt ukedag (tirsdager) – der vi gjennom «MS-poliklinikken» har en organisering der alle leger og spl jobber parallelt, en dag med kun MS-pasienter. Vi har også et lunsjmøte disse dager, der MS-teamet samles og drøfter alt fra tiltak for enkeltpasienter, behandlingsstrategier, til problemområder.

### *Tiltak*

- 1) Vi beslutter å «reinnføre» papirskjema for hjelp til registrering.
- 2) Vi beslutter å trekke inn sekretær i enkelte av MS-team møtene for å sikre kontrolloppsett og vektlegge betydningen av dette for å oppfylle forpliktelser for MS-registeret.

### *Implementering*

- 1) Vi lager hjelpeskjema. Her kan behandler fylle ut nødvendig informasjon, i hovedsak ved avkrysning, som gjør etter-registrering mye enklere.

Ny «arbeidsflyt»:

- Hjelpeskjema kopieres av poliklinikksekretær, som også setter på navnelapper
  - Bunken med «dagens pasienter» legges inn på respektive legekantor om morgenen på dager med MS poliklinikk
  - Behandler fyller ut skjema etter konsultasjon
  - Skjema fungerer som en påminnelse, inkl. om å skåre EDSS (ikke bare nevrologisk undersøkelse).
  - Skjema legges i hylle på MS spl kontor
  - Informasjonen fra skjema plottes i MS-register
  - Skjemaet makuleres
- 2) Vi involverte sekretær i MS teamet enkelte tirsdager og har etterhvert fått ryddet litt i oppsettet for infusjonspasientene, som sørger for at de har timer minst en gang i året, som igjen sikrer oppdatert klinisk informasjon til MS-registeret.

### *Oppfølging av intervensjon*

Vi har deltatt på møtene i regi av prosjektledelsen, som også har fungert som påminnelser.

Etter hvert har ordningen med hjelpearkene blitt automatisert.

### *Sikring av ledelsesforankring*

Ved prosjektstart ble det krevd samarbeidsavtale (undertegnet av avdelingsleder 14.02.20). Dette bidro til å klargjøre for ledelse at dette er et prosjekt vi ønsker bidra til, og vi opplever dette støttende.

Vi ble bedt om å presentere prosjektet i sykehusets kvalitetsutvalg (inklusive fagdirektør)

Vi vil også løfte frem at det er økende interesse for årsrapportene fra MS-registeret og det er blitt lagt merke til hos klinikkjef, så vel som sykehusets fagdirektør, at vi ved STHF leverer data med god kvalitet til MS-registeret.

### *Momenter for videre arbeid*

Vi ser at registrering blir utført litt i «rykk og napp» ettersom det er tidskapasitet. Dette får betydning for rapportene fra MS-registeret (vi har et etterslep fra tid til annen).

MS spl burde ideelt hatt dedikert tid for registrering. Vi ser også på muligheten for å la andre yrkesgrupper (sekretær) utføre plottjobben på sikt.

Vi savner stadig muligheten for å registrere «anamnestisk uendret EDSS» - ev en form for mulighet til å vurdere at pas er kontrollert med telefonkonsultasjon (som regel etter eget ønske).

### *Kommunikasjon av prosjektet internt på avdelingene*

Vi har løftet prosjektet frem på «MS lunsjene» med samlet MS-team. Vi har brukt kurvene som viser utvikling, og vi har forsøkt fokusere positivt rundt registerarbeidet og betydningen av å levere gode og pålitelige data.

## Sluttrapport fra Haukeland universitetssjukehus (HUS)

Prosjektet ble ledelsesforankret, noe som har vært viktig for den videre prosessen.

Erfaring viser at det i det er lurt å gjøre opplæring av leger og sykepleiere obligatorisk hvert halvår, og det har vært viktig med en dedikert erfaren overlege som underviser. Det er viktig at de mange nye leger/studentene også får opplæring, så dette må være en kontinuerlig prosess.

### *EDSS og MRI*

Ved avdelingen er det tydelig at LIS-legene har tatt EDSS. De har ikke kopiert gamle notater, noe som sees på som en veldig bra endring. De fleste av LIS-legene kommer også innom og spør om både blodprøver og MRI, noe som også er en følge av god informasjon og opplæring gjennomført som følge av prosjektet, av den erfarne overlegen. Legene har dermed også blitt flinkere å bestille MRI i tide.

På aktuell sykehusavdeling (Dagpost) har alle sykepleierne blitt informert om EDSS, MR og attack-registrering. Som følge av informasjon om viktigheten av å skåre EDSS, er et tidligere benyttet skjema justert og forbedret for å tilstrebe etterlevelse. Dette gjelder for pasienter som jevnlig kommer inn for infusjonsbehandling (sykdomsmodulerende behandling gitt intravenøst). Når listene for neste uke lages, ser sykepleier når forrige EDSS var tatt. De ber så legen ta ny når det er tid for det. De følger også med på MRI og ser til at legen bestiller ny. Det er veldig nyttig med denne type arbeids-skjema. I skjemaet er det også ført på 6mnd-9mnd-12mnd. Dette er gjort for å belyse klar avstand til neste kur. Nå går legene ut i fra blodprøvesvar, og disse er med på å påvirke intervallene for behandling. Mange får forlenget intervall.

Dagposten har videre mål om å iverksette rutiner for innhenting av pasientrapport funksjon ved bruk av selvrapportert skår for funksjon, den såkalte PDDS (Patient Determined Disease Steps). Håpet er å få satt søkelyset på dette i april 2023.

### *MS-attakker*

Når det gjelder attack-registrering, har Dagposten ansvaret for en attacktelefon der pasienter kan ringe ved mistanke om et MS-attakk. Sykepleier som betjener telefonen, logger seg på og fyller ut et skjema i DIPS (pasientjournalen). Dermed blir samtale loggført. Hvis det er mistanke om attack eller vanskelig å bedømme dette, kontaktes bakvakt. Pasienten møter så i akuttmottak. Her rekvireres MRI. Vi har nå fått på plass gode rutiner med det private røntgeninstituttet Unilab (Bla. eget telefonnummer for å få raskt MRI-resultat ved MS-attakk).

### *Registrering i MS-registeret*

Ved avdelingen er det nå 3 sykepleiere som registrerer i registeret. Det blir litt rykk og napp i travle perioder, men alle ser nytteverdien av dette. Håpet er å få lært opp flere etter hvert. Betydningen av å gi ros til sykepleierne, både til de som registrerer og de som løper litt fortere i denne tiden – og også til merkantilt personell som er svært viktig samarbeidspartner for å lykkes.

Sykepleierne er med på diskusjonene rundt implementering og hvordan en skal lykkes. De får et annet eierforhold til det enn om leder hadde sagt at «slik er det og slik gjør vi det».

### *Generelle betraktninger*

Ingen endring blir varig uten at det hele tiden jobbes aktivt med å opprettholde opplæring og informasjon.

Det at alle skjønner nytteverdien for pasientene og alle som jobber ved avdelingen er utrolig viktig. Det er da mye lettere å opprettholde gode rutiner.

Disse prosjektene er veldig bra for å oppdage forbedringspotensialer og forbedre gamle rutiner.

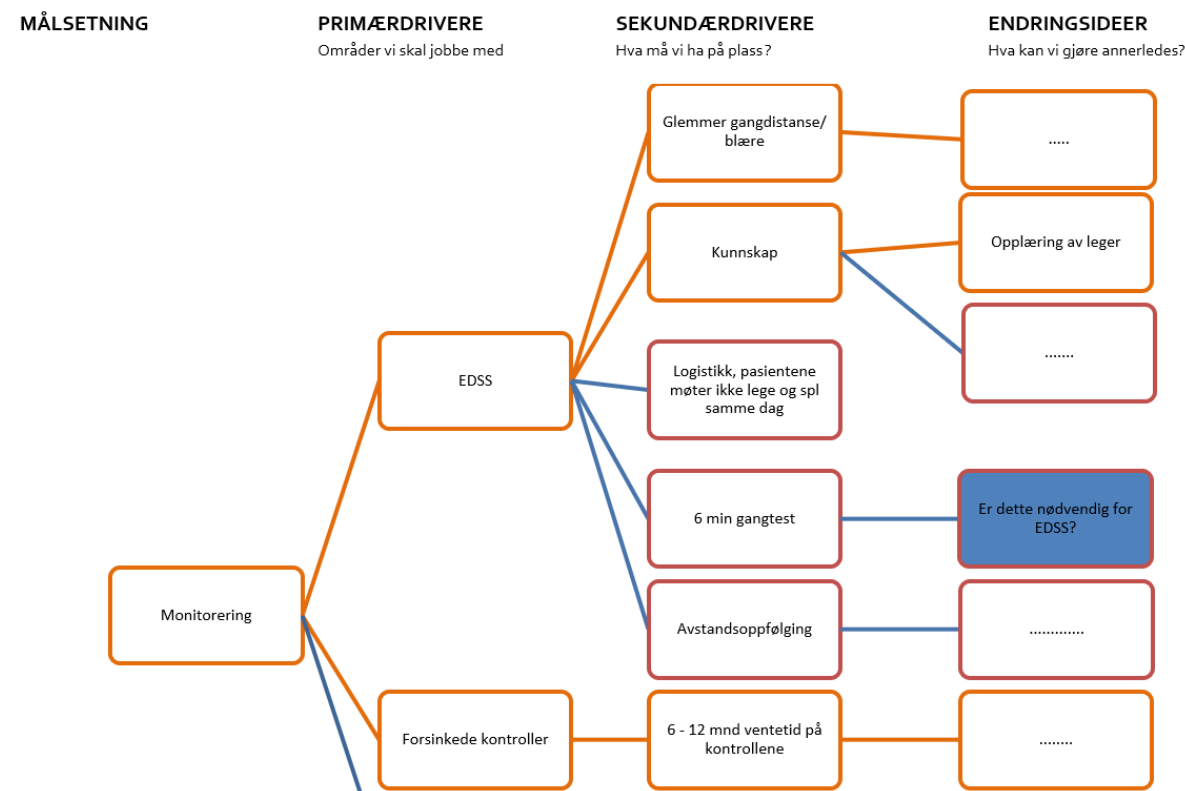
Avdelingen takker for godt samarbeid og ser frem til nye spennende prosjekter.

## **Sluttrapport fra Nordlandssykehuset Bodø**

### *Planlegging av prosjektet og ledelsesforankring*

I 2019/20 startet planlegging av prosjektet og vi presenterte i november 2020 et driverdiagram som viste hvilke problemstillinger vi anså som viktig for oss mht. å bedre monitorering av sykdomsutviklingen ved MS.

## Driverdiagram for Monitoreringsprosjektet Bodø 5. 11.20



Oppsummert ble det enighet om at vi ville fokusere på EDSS-opplæring og planlegge forbedringstiltak utfra dette. Det ble vurdert at det å bedre muligheten for regelmessige kontroller var viktig for pasientoppfølgingen, men dessverre utenfor vårt myndighetsområde da det vil kreve personalressurser som vi ikke rår over. Så dette ble en flaskehals som gjorde at vi ikke kunne gå videre med tiltak innen dette. I 2020 ble kontroller for alle kronikergrupper ytterligere forsinket pga. koronarestriksjoner vi ble pålagt. Vi planla å gjennomføre opplæring av leger i EDSS og informasjon til legene om når de bør utføre EDSS.

Vi vurderte andre tiltak også rettet mot pasienter. Det ble vurdert å lage et informasjonsark til pasienter om nytten og verdien av EDSS for å forberede de på spørsmål hos legen om f.eks. fatigue, gangdistanse og naturlige funksjoner. Vi valgte å ikke gå videre med tiltaket pga. usikker gevinst mht. kvalitet av EDSS og om dette ville øke muligheten for at pasienten ble monitorert. Det ble også sett på som en flaskehals at dette skulle leveres ut i forkant av kontrollen. Slike rutiner har vi ikke på plass, og det vil bli sårbart og uklart hvem som skal ha dette i sitt ansvarsområde.

Vi hadde lagt vekt på at prosjektet skulle foregå som en del av kontinuerlig forbedring av rutiner og inngå som en del av våre prioriterte oppgaver mht. å forbedre kvalitet. Dr. Nina Øksendal er lokal MS-registerkontakt og har naturlig en del oppgaver knyttet til



dette, og Anne Lise Amundsen er MS sykepleier som jobber en del i registeret allerede. Således var ledelsen positiv til prosjektet, og Enhetsleder på dagpost ble informert i møter om prosjektet og tidsbruk. En viktig forutsetning var at det ikke skulle gå utover andre arbeidsoppgaver, men integreres i vanlig kvalitetspraksis i avdelingen.

### *3 tiltak ble forsøkt, og alle var rettet mot opplæring av legene*

1. Bruk av laminert EDSS-kort som hver LIS har fått. Skal brukes når man tar inn MS-pasient til undersøkelse og vurdering i poliklinikken og i akuttmottaket.
2. Kollokviegruppe til LIS-leger med kasuistikker og gjennomgang av EDSS f.eks. 1 gang pr. år eller hver 6. mnd. Dette ble gjennomført i 2021. Vi har ikke hatt det oppe på nytt i nye kollokviegrupper etter dette. Vi har ikke hatt nyansatte LIS-leger annet enn vikarer etter dette.
3. Gruppeundervisning i plenum for alle legene ble gjennomført.

### *Viktige erfaringer*

Det ble ikke ansett som tilstrekkelig opplæring for LIS at de fikk utlevert laminerte kort. Det ble ofte avglemt likevel, og ved kollokviegruppen fremkom det at ulike leger hadde mistolket hvordan EDSS-skåren skulle vurderes. En kasuistikk som LIS skulle skåre, fikk fra 1,5 til 4,0 i EDSS poeng, pga. feiltolkninger. Det ble derfor i et møte med Monitoreringsprosjektet fremmet forslag om et digitalt opplæringskurs, som man har innen f.eks. mottak av akutte hjerneslagpasienter (NIHSS-kurs).

Ideen ble godt mottatt, og et slikt kurs ble utviklet høsten og vinteren 22/23. To leger hos oss har bidratt mht. å evaluere innholdet i kurset, og vi har foreslått endringer. Samlet sett synes vi dette blir et godt kurs, som vi gleder oss til å introdusere for legene. Håpet er at dette kurset blir så lett å bruke at man kan repetere innholdet like før man tar inn ny pasient til undersøkelse. Opplæring må i tillegg skje både i planlagte mester-svenn gruppeundervisninger, og ved egen repetisjon pasientnært.

Det er også en fordel for nye LIS at slikt digitalt kurs legges direkte i kompetanseportalen og markeres som obligatorisk å gjennomføre innen f.eks. 1. året av utdannelsen.

### *Bruk av resultater og fremtidig nytte av monitoreringsprosjektet*

Resultater mht. EDSS ble vist for sykepleier og leger. Disse resultatene har vi fått kvartalsvis- og det ble fremlagt i møter. Det å få resultater hver 4 måneder er også en konsekvens av prosjektet og er viktig for at vi skal følge med på hvordan vi opprettholder resultatene. Vi vil ved anledning bruke resultater til fremtidige påminnelser til leger og ledere.

Vi har ikke fungerende kvalitetstavle i bruk, det hadde ellers vært naturlig å vise fram resultater på en slik tavle.

I forbindelse med avslutning av prosjektet ble det holdt en tale hvor vi påny orienterte om prosjektet, våre erfaringer og om hvor vi stod mht. resultatene knyttet til EDSS-forbedring, og hva som var våre videre planer for videre implementering.

Det var også anledning til å takke alle som hadde bidratt med gode innspill og som har tatt i bruk EDSS på alle pasienter. Det ble arrangert kakefest.

De mest avglemte pasientene er som regel pasienter med langkommet MS, eldre pasienter og de med høy EDSS. Det ble fremhevet som viktig å holde fokus på disse gruppene høyt.

### *Tiltak som videreføres*

Påminnelser til LIS-legene hver gang de legger fram MS-pasient på morgenmøte. Digitalt EDSS-kurs i Kompetanseportalen. Kollokviegrupper med EDSS-trening i tillegg ved behov. Fortsatt påminnelser til legene ved nye kvartalsvise rapporter.

Det er et håp om at vi skal få god måloppnåelse opptil 80% av pasienter til kontroller, og dette vil bli den fremtidige målsetningen vi jobber mot ved hjelp av å videreføre tiltakene som er beskrevet over. Stabil prosess fordrer stabil legegruppe, og med nye LIS er det viktig å ha løpende opplæring i EDSS-skåring tilgjengelig.

### *EDSS-resultater i årsrapporten for 2021*

Vi ligger for hele MS-populasjonen på 50%, og vi forventer at vi i løpet av 22 og 23 vil oppnå en høyere andel av pasienter med EDSS, forhåpentlig opp mot måltallet på 80%. Landsgjennomsnittet i 2021 var på 31.9%.

### *Nytte ved å delta*

Selve prosessen med å delta i kompetansenettverk med erfarne og motiverte MS-nevrologer og sykepleiere ser vi på som svært stimulerende for vår videre innsats for å få en enda bedre oppfølging av pasienter. Vi har hatt veldig god nytte av seminarene mht. å prøve ut verktøy for forbedring og forbedringskunnskap, gruppeprosesser og psykologi.

Vi har lært mye av egne erfaringer når det gjelder å bruke kvalitetsverktøyene og hvordan vi kan motivere og inspirere i en gruppeprosess.

Det å bidra til økt kompetanse hos leger og tilrettelegge for gode læringsarenaer for praktisk opplæring vil være et fremtidig fokus for oss.

## 8 Vedvarende forbedring

Gjennom prosjektperioden har vi ønsket å spre kunnskap og informasjon gjennom følgende aktiviteter:

### 1) Presentasjoner

- Vi har erfart at brukermedvirkning har vært viktig også i dette prosjektet. På SKDE sitt seminar for brukerrepresentanter og -organisasjoner 8. november 21 hadde vår brukerrepresentant innlegg om brukerrepresentasjon fra kvalitetsforbedringsprosjekt, inkludert erfaringer fra Monitoreringsprosjektet.
- Prosjektleder holdt 09.02.22 innlegget «Forutsetninger for god prosjektgjennomføring- Erfaringer fra Norsk MS-register og biobank» på SKDE sitt seminar for nye kvalitetsforbedringsprosjekter finansiert av servicemiljøet.

### 2) Nettside / nyhetsbrev / omtaler

- I nyhetsbrevet som jevnlig går ut fra Norsk MS-register og biobank og Nasjonal kompetansetjeneste for MS, ble prosjektet omtalt i desembernummeret 2020 og i sommernummeret 2021.
- Prosjektet ble i desember 2020 omtalt i Regionalt fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest sitt nyhetsbrev med tittel: «Gjennomføring av digital samling i kvalitetsforbedringsprosjekt».
- I sommerbrevet fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre Helse Vest (nr. 2 2021) ble [kvalitetsforbedringsprosjektet omtalt](#).
- Siden vi hovedsakelig har hatt digitale møter og har skaffet oss mye erfaring med dette, ble vi spurt om å skrive en omtale i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre sin statusrapport for 2021; s. 38: [«Fra fysiske møter til ansikt til ansikt foran en skjerm»](#).

Etter avslutning av prosjektet har vi planer om følgende:

### 3) *Videre utsending av run-diagram*

Vi ønsker å fortsette å sende ut run-diagram med jevne mellomrom til alle nevrologiske avdelinger. Vi har bedt om at run-diagram blir en integrert del av MS-registerets tekniske løsning og dermed alltid oppdatert og tilgjengelig for brukerne. Det vil fortsatt være fokus på opplæring og stimulering til bruk av EDSS i klinikken. For å tilstrebe vedvarende forbedring, har vi innført utsending av lokale rapporter også til ledelse og fagdirektører.

### 4) *Igangsetting av nytt prosjekt for videreføring*

Siden vi gjennom dette prosjektet har avdekket at EDSS skåres vesentlig sjeldnere enn ønskelig for å kunne gi MS-pasienter god oppfølging, søkte vi, og fikk i 2022 tildelt regionale midler fra Helse Vest til gjennomføring av prosjektet «Hyppigere måling av FUNKsjon – bedre kvalitet på OPPfølging av MS-pasienter, ved bruk av data fra Norsk MS-register og biobank (FUNKOPP). Vi vil altså videreføre arbeidet med økt registrering av EDSS etter at inneværende prosjekt er avsluttet. Dette var i utgangspunktet tiltenkt deltakelse fra Helse Vest hvor alle de fire sykehusene blir med. Imidlertid ønsket vi at også andre sykehus i landet skulle få anledning til å være med, så det gikk ut en nasjonal invitasjon, og totalt 6 sykehus, i tillegg til MS-forbundet. Vi tar med oss erfaringer fra Monitoreringsprosjekteti det nye prosjektet. Vi har også fått ressurser til å utarbeide et e-læringskurs for leger knyttet skåring av EDSS, og dette kurset ble ferdigstilt i mars 23. FUNKOPP-prosjektet er dermed en kombinasjon av kunnskapsspredning basert på nåværende prosjekt, samt arbeid med avdekking av flaskehals og tiltak lokalt på andre sykehus.

### 5) *Pilot ved HUS*

Det planlegges også en pilot ved HUS for et utvalg pasienter, der vi vil be de fylle ut en selvrapportert skår for funksjon, den såkalte PDDS (Patient Determined Disease Steps), når de venter på sin kontroll. Denne har vist seg å samsvare godt med EDSS, og vi vil undersøke om denne skåringen vil gjøre det lettere for kliniker å skåre EDSS på kontrollen. Vi har også plan om å innlemme PDDS som et PROM-skjema i registeret og sende dette ut årlig til alle i MS-registeret sammen med de andre PROM-skjemaene.

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

## 9 Eventuelle opplysninger som vedrører registeret

I prosjektperioden har det i registeret vært arbeidet med å få etablert nasjonale kvalitetsindikatorer. Dette har foregått parallelt med revidering av nasjonal faglig retningslinje, og vi har samarbeidet tett med Helsedirektoratet - avdeling komparativ statistikk og styringsinformasjon, samt gruppen som har arbeidet med retningslinjerevideringen. Prosjektet har bidratt til fokus på viktige aspekter i oppfølging av pasienter med MS, noe som også har hatt betydning for revideringen av den nasjonale retningslinjen. To nasjonale kvalitetsindikatorer ble publisert desember 2022. Tre nye er under utarbeiding, hvorav den ene omhandler andel pasienter som har fått skåret EDSS. I prosessen har vi fått svært god drahjelp fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, v/ Anne Grimstvedt Kvalvik.

Vi vil fremdeles sterkt understreke at en brukervennlig og oppdatert innregistreringsløsning er avgjørende for å få inn data for evaluering av måloppnåelse i kvalitetsforbedringsprosjekter generelt. Vi opplever det fortsatt som en stor og alvorlig utfordring at vi må vente uforholdsmessig lenge på nødvendige oppdateringer / endringer. Dette truer kvaliteten på registeret og motivasjonen til de som skal registrere. Vi har derfor fortsatt et klart behov for bistand både fra SKDE, Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest og Helse Vest IKT for å få fortgang i nødvendige tilpasninger slik at brukere av registeret opplever det meningsfullt å legge inn data i en travel hverdag, for verdifull nytte og bruk.

## 10 Suksessfaktorer og utfordringer

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

- Lokal pilot i forkant av oppstart av det nasjonale prosjektet (ledet av vår forbedringscoach) gav verdifull erfaring og en god nasjonal start
- God planlegging og opplæring ved oppstart med digitale møter
- Jevnlig utsending av lokale rapporter slik at effekt av tiltak kunne måles kontinuerlig
- Deling av prosesser og erfaringer mellom avdelingene gav nye ideer til avdelingene – viktig å ha god takhøyde!

- Aktiv støtte fra fagmiljø (Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest) og god dialog med oppdragsgiver underveis i prosjektet gav motivasjon og opplevelse av støtte og interesse for prosjektet

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

- Covid-19-pandemien<sup>1</sup>
- Tidkrevende for den enkelte avdeling å drive prosjektet uten ekstra ressurser
- Finne en god balanse mellom å utfordre og å støtte ved gjennomføring av prosjekt i en krevende hverdag
- Utfordrende å endre innarbeidede og etablerte rutiner
- At det ikke var full faglig enighet om en av indikatorene ved oppstart, ble mer krevende en antatt

## **11 Konklusjon**

I dette kvalitetsforbedringsprosjektet har målet vært å bedre sykdomsmonitoreringen knyttet til oppfølging av personer med MS. På de tre indikatorene som skulle måle grad av måloppnåelse, ser vi ikke de store endringene/ forbedringene ved slutten av prosjektperioden. Måloppnåelse for registrering av MS-attakker var god allerede fra starten og har derfor ikke blitt vektlagt i prosjektet. Når det gjelder monitorering ved hjelp av MRI, har det som følge av prosjektet blitt etablert en nasjonal konsensus publisert i NevroNEL. I påvente av denne, ble grad av måloppnåelse evaluert som angitt i prosjektbeskrivelsen. Både når det gjelder MRI og EDSS er det forhold utenfor vår kontroll som har påvirket måloppnåelsen. For MRI gjelder det enighet om frekvens, samt hensiktsmessig registrering i registeret (der vi lenge har etterspurt en bedre løsning). For EDSS gjelder dette grad av etterlevelse for anbefalingen om årlige kontroller der blant annet EDSS skåres. Der vi imidlertid ser en tydelig og stabil gledelig forbedring, er andel av de pasientene som kommer til kontroll, som har fått skåret EDSS. Det er et godt tegn at de tre sykehusene har oppnådd god eller meget god måloppnåelse på denne indikatoren. Det at målingene holder seg stabilt høyt kan tyde på at forbedringstiltak er implementert i vanlig drift.

---

<sup>1</sup> Da landet stengte ned i mars på grunn av Covid-19-pandemien, påvirket dette alles hverdag. Konsekvensene for monitoreringsprosjektet har blant annet vært at vi ikke har kunnet møtes fysisk. Mye av motivasjonen for deltakelse i kvalitetsforbedringsprosjekter ligger i muligheten til å treffe andre sykehus og ha gjensidig erfaringsutveksling ansikt til ansikt. Når man møtes, foregår det mye kommunikasjon, mingling og spontanrefleksjon som man går glipp av ved bruk av digitale møter. En utfordring knyttet til dette, kan være å holde motivasjonen oppe, og å sikre at de sykehusene som deltar, føler seg sett og opplever en åpen dialog som stimulerer til fremdrift og erfaringsutveksling. En fordel med de digitale møtene har vært at vi kunne ha hyppigere korte møter – noe som vi tror har hjulpet for å holde motivasjon og fokus oppe.

Oppsummert vil vi si at prosjektet har vært vellykket og har resultert i bedre oppfølging av personer med MS som følges opp ved de deltakende sykehusene. Vi vil også tilstrebe videre oppfølging av de aktuelle sykehusene, samt gi tilsvarende oppfølging med rapporter også til de andre nevrologiske avdelingene i landet. Slik vil vi arbeide for en stadig bedre sykdomsmonitorering for denne pasientgruppen i fremtiden.

## 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](mailto:Marianne.Nicolaisen@helse-nord.no)

Haukeland universitetssjukehus, 31.03.2023

Tori Smedal

*Vedlegg*

Prosjektrengskap