



Prosjektbeskrivelse

Kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret Norsk MS-register og biobank

Økt kvalitet i monitorering av sykdomsutvikling
og behandlingseffekt ved multippel sklerose

Prosjektansvarlig: Stig Wergeland

Prosjektleder: Tori Smedal

Norsk Multippel Sklerose Register og

Biobank som datakilde, 2019



Innhold

1	Bakgrunn for prosjektet.....	3
2	Beskrivelse av prosjektet.....	7
2.1	Prosjektets overordnede mål.....	7
2.2	Konkrete mål.....	7
2.3	Tiltak/ intervensjon.....	7
2.4	Metode og arbeidsform.....	9
2.5	Utvalg.....	11
3	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling.....	12
3.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variable fra det aktuelle registeret.....	12
3.2	Metode for resultatmåling.....	12
4	Plan for oppfølging av deltakende avdelinger.....	13
5	Ledelsesforankring/ støtte i fagmiljø.....	14
6	Fremdriftsplaner.....	15
6.1	Milepælsplan.....	16
7	Budsjett.....	17
8	Prosjektorganisering.....	17
8.1	Oppdragsgiver.....	17
8.2	Prosjektansvarlig.....	17
8.3	Prosjektleder.....	18
8.4	Medlemmer av prosjektgruppen.....	18
8.5	Deltakeravdelinger og lokale prosjektledere.....	19
8.6	Styringsgruppe/ referansegruppe.....	19
9	Rapportering til oppdragsgiver.....	20
10	Vedvarende forbedring.....	20
11	Referanser.....	20



1 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.

Det er unge voksne mellom 20-40 år som blir syke (Myhr et al., 2014). MS kan ikke kureres, men ulike medikamenter som kan bremse utviklingen av sykdomsutviklingen (sykdomsmodulerende behandling), har vært tilgjengelig siden midten av 1990-tallet. Målet med denne behandlingen er i størst mulig grad å forebygge sykdomsaktivitet, og slik bevare funksjonsnivået til pasienten. Behandlingen er i prinsippet livslang, har varierende effekt og kan i noen tilfeller gi alvorlige bivirkninger og komplikasjoner som i verste fall kan være livstruende.

På bakgrunn av dette ble «Nasjonalt Multipel Sklerose Register» etablert i 2001. heretter omtalt som MS-registeret. Registeret har som mål å kvalitetssikre helsetjenester som ytes til pasienter med multipel sklerose, med fokus på diagnostikk og behandling.

MS-registeret er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus. I Norge er det hovedsakelig nevrologiske avdelinger som utreder, stiller MS-diagnosen og iverksetter behandlingstiltak, samt monitorerer sykdomsutviklingen. Alle nevrologiske avdelinger rapporterer til MS-registeret, men med varierende dekningsgrad. Dette gir data fra 18 helseforetak.

I følge nasjonale retningslinjer må det en omfattende monitorering av sykdomsaktivitet til for at oppfølging og implisitt behandling skal ha den ønskede kvalitet. Monitoreringen ved MS gjøres ved jevnlig polikliniske kontroller ved pasientens nevrologiske avdeling. Disse skal inkludere 1) klinisk vurdering av **funksjon**, 2) måling av ny sykdomsaktivitet, utført ved hjelp av **MRI-undersøkelser** av hjerne og ryggmarg samt 3) registrering av **attakker** (perioder med forverring av sykdommen). Disse faktorene er de viktigste prediktorer og beslutningsverktøy en har for å sette inn målrettede behandlingsstrategier for å hindre funksjonstap (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/multipel-sklerose>).

Målsetningen med all MS-behandling er å hindre nye MS-attakker og nye områder med betennelse i hjerne og ryggmarg hos pasientene – det vil si unngå at pasientene får attakker og /eller ny MRI-aktivitet, og slik tilstrebe stabil funksjon (Rotstein et al., 2015).



Det argumenteres for at god oppfølging bare kan oppnås ved hyppig monitorering av funksjon og sykdomsaktivitet og at behandling justeres ut fra denne monitoreringen (Giovannoni et al., 2016). Dette gjenspeiles i de nasjonale retningslinjene ved at pasienter som har ny sykdomsaktivitet, skal vurderes for om det er indikasjon for endring av behandling.

Regelmessige og systematiske undersøkelser av pasientens sykdomsaktivitet og funksjon er derfor avgjørende for å kunne evaluere behandlingseffekt og sykdomsutvikling, samt å identifisere behandlingssvikt. Data fra MS-registeret viser mangelfull monitorering og betydelige variasjoner mellom de ulike HF-ene.

I MS-registeret er følgende kvalitetsindikatorer for monitorering av sykdomsutvikling inkludert:

1. Andel MS-pasienter med oppdatert funksjonsskår siste år
2. Andel MS-pasienter med årlig MRI-undersøkelse
3. Andel MS-pasienter med oppdatert attackstatus siste år

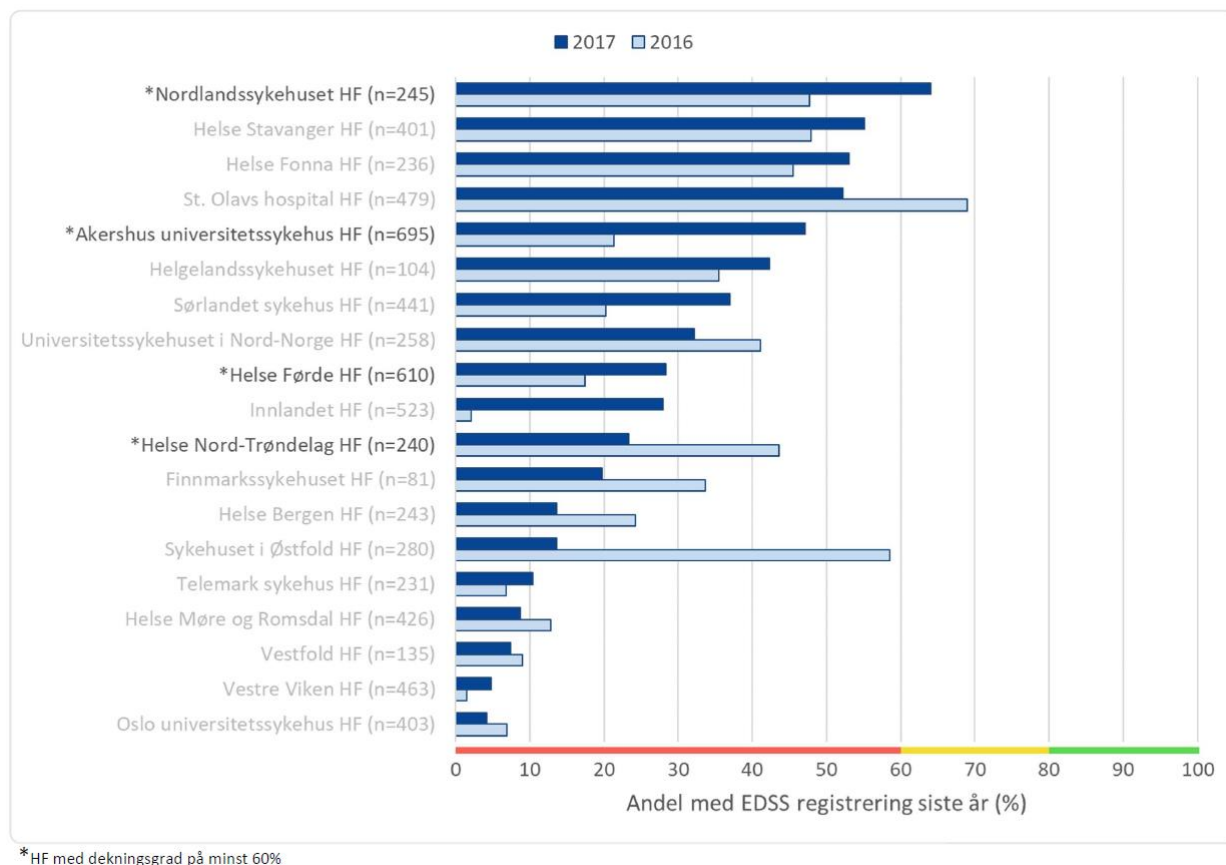
Høy måloppnåelse på alle disse kvalitetsindikatorerne er svært sentrale for å oppnå god pasientbehandling.

Funksjon: Funksjon evalueres med den utvidete nevrologiske undersøkelsen Expanded Disability Status Scale (EDSS)-skår (Kurtzke, 1983). Denne bør benyttes ved hver planlagte kontroll i spesialhelsetjenesten og ved medikamentskifte (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/multippel-sklerose>). Skåren går fra 0-10, der 0 er normal nevrologisk funksjon, og 10 er død av MS. I Helse Bergen er det for 2018 svært god kompletthet på EDSS-dataene i MS-registeret, som derfor speiler godt hvor ofte det gjøres en EDSS av MS-pasientene. Vi finner i Helse Bergen at, avhengig av hvilken behandling pasienten mottar, varierer andelen med oppdatert EDSS etter 01.01.2018 mellom 31% og 46%. Tallene viser at EDSS måles betydelig sjeldnere enn ønskelig. Tall fra andre HF med god kompletthet viser samme svakheter i monitoreringen, men dataene er her mer usikre.

Figur 1 viser den nasjonale variasjonen av andel pasienter som får målt EDSS årlig. Den viser særdeles stor variasjon mellom de ulike HF-ene. Ulik kompletthet i registreringene vil trolig forklare en betydelig andel av disse forskjellene. Likevel er det grunnlag for å si at EDSS-målinger utføres sjeldnere enn anbefalt og at det finnes regionale forskjeller i bruken av dette måleverktøyet.



Det kan være ulike årsaker til at denne monitoreringen er mangelfull. Vi vet blant annet at skåringsverktøyet krever opplæring og kan være tidkrevende. Andre mulige flaskehalser vil bli kartlagt i prosjektet.



Figur 1. Andel med oppdatert EDSS etter henholdsvis 01.01.2016 og 01.01.2017 fordelt på HF.

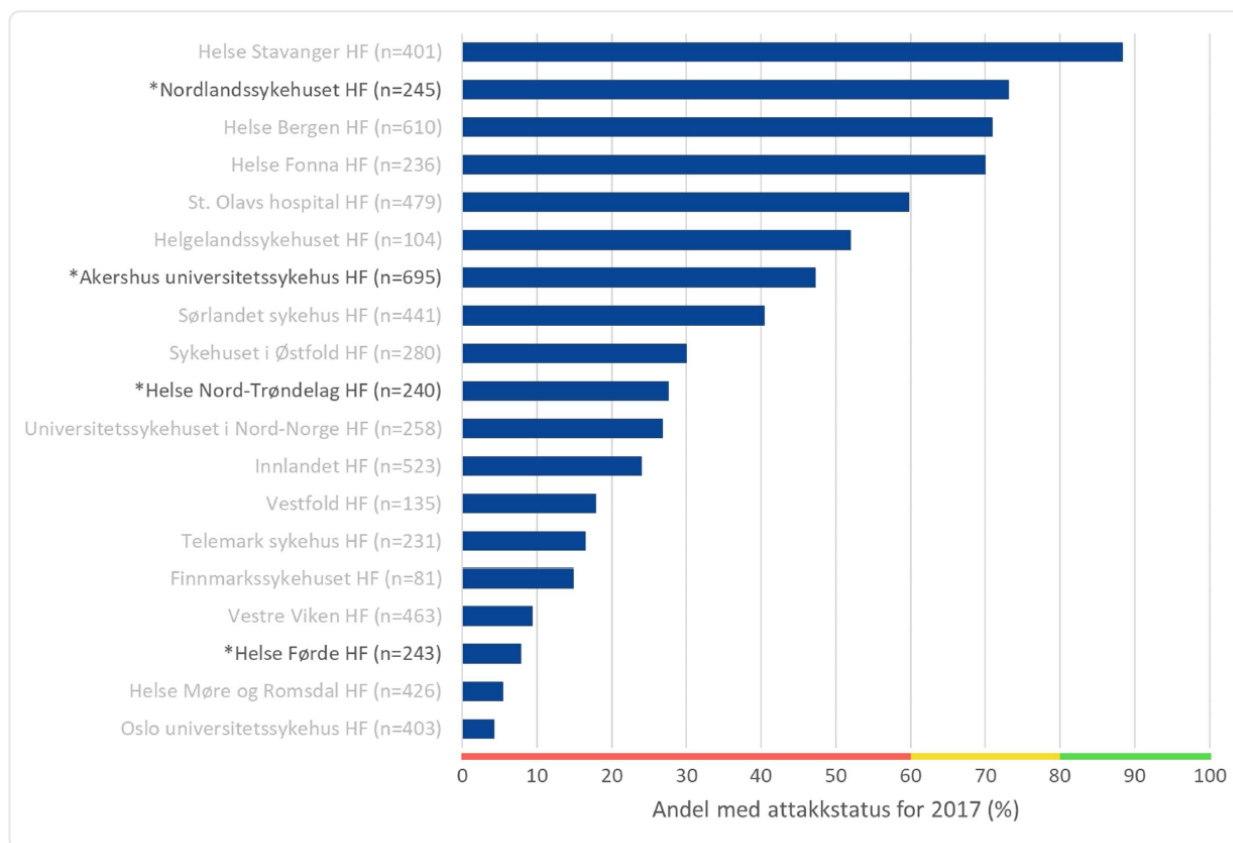
MRI: Pasienten kan ha sykdomsaktivitet uten at disse merkes klinisk. Derfor er vi avhengige av å måle sykdomsaktivitet med jevnlig MRI-undersøkelser av hjerne og ryggmarg. MRI-undersøkelse gir viktig informasjon om hvor aktiv sykdommen er og gir også vurderingsgrunnlag for endring i behandling (Sormani et al., 2013). Frekvensen av utførte MRI-undersøkelser er tilgjengelig i journalsystemet, og ved å hente ut disse dataene vil prosjektet kunne se om krav til hyppighet er oppfylt. Registrering av MRI har ikke kommet i gang for fullt i registeret, og vi har for lite tallmateriale til å kunne si noe om dette. Imidlertid vil MRI-data gjennom dette prosjektet bli systematisert i MS-



registeret for deltakende sykehus og dermed tilgjengeliggjort for kvalitetsforbedringsprosjekt.

Attakk: Attakk er klinisk sykdomsaktivitet som gir akutt forverring av funksjon. En slik forverring varer i minst 24 timer, og resulterer oftest i kontakt med spesialisthelsetjenesten med påfølgende attakk-behandling. Å fange opp informasjon om alle attakk er viktig for at nevrologen skal kunne vurdere om det er grunnlag for å starte eller endre sykdomsmodulerende MS-behandling.

Slik journalsystemene er bygget opp i dag, er det vanskelig å få en rask oversikt over pasientens attakk-historie. Det er i tillegg stor variasjon i andel pasienter med oppdatert attakkstatus i MS-registeret (Figur 2). Igjen vil mye av forskjellen skyldes ulik registreringspraksis i MS-registeret, men det å få systematisert disse opplysningene er særdeles viktig i kvalitetsforbedringsarbeid.



*HF med dekningsgrad på minst 60%

Figur 2. Andel med oppdatert attakkstatus for 2017 fordelt på HF. Tallene i parentes er antall pasienter hvert HF har registrert i live i 2017.



En observert forskjell i attackfrekvens vil kunne gi mulighet til å evaluere behandlingseffekt og sykdomsutvikling, og videre sette inn nødvendige tiltak. Dette vil bidra til mer lik praksis nasjonalt i behandling av MS-pasienter i Norge.

Prosjektet vil tilstrebe høy måloppnåelse for alle tre kvalitetsindikatorerne, noe som vil sikre pasientene god monitorering av sykdomsutviklingen.

2 Beskrivelse av prosjektet

2.1 Prosjektets overordnede mål

Prosjektets overordnede mål er å bremse sykdomsutviklingen ved MS ved å monitorere og kvalitetssikre helsetjenesten til personer med MS i henhold til gjeldende faglige nasjonale retningslinjer. Alle pasienter ved deltakende sykehus skal få målt sin EDSS, kontrollert om det er MRI-aktivitet, og nye angrep skal registreres (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/multippel-sklerose>). Monitorering av disse tre parameterne vil øke kvaliteten på beslutningsstøtten i endring av behandlingsvalg og dermed gi grunnlag for bedre og mer effektiv forebygging av ny sykdomsaktivitet. I tillegg vil vi få mer likhet i beslutningsstøtte og behandling ved ulike sykehus i Norge.

2.2 Konkrete mål

Innen prosjektslutt 31.12.2021 skal 90 % av alle pasienter ved deltakende sykehus få årlige målinger av EDSS-skår. Nitti prosent av pasientene skal ha utført MRI-undersøkelse i henhold til retningslinjene. Tilsvarende skal 90% ha oppdatert angrepstatus årlig.

2.3 Tiltak/ intervensjon

MS-registeret vil bli brukt i datainnsamlingen som vil foregå i nåtid, men også delvis retrospektiv. Vi vil ha fokus på kvaliteten på dataene med lik registreringspraksis i ulike deler av landet og hos alle deltagende nevrologer/sykepleiere.



For å oppnå høy måloppnåelse vil vi gjennom bruk av kvalitetsforbedringsarbeid og gjennombruddsmetodikk søke å endre praksis og rutiner ved de utvalgte nevrologiske avdelinger. Prosjektet vil dermed hjelpe deltakende avdelinger med å etablere systemer for å monitorere funksjon og ny sykdomsaktivitet ved hjelp av EDSS, MRI og attackregistrering.

For å sikre valide og reliable data vil vi i forkant av oppstartsseminaret arbeide målrettet for å tilstrebe at legene fra de ulike HF-ene, som følger opp pasienter i prosjektet, skal ha gjennomført EDSS-kurs/sertifisering. Avklaring rundt kriterier for MRI vil også bli en viktig del av forarbeidet før datainnsamlingen starter. Aktuelle tema for avklaring vil være MRI-hyppighet, med og uten kontrast samt hvilken del av sentralnervesystemet som skal undersøkes. Det er også behov for standardisering av MRI-beskrivelsene. Kriteriene for MRI skal gjenspeile retningslinjene på en god måte, og i dette arbeidet vil vi samarbeide tett med Nasjonal kompetansetjeneste for MS sin referansegruppe. Det vil også bli gitt en gjennomgang av hvordan et MS-attakk defineres og hvordan dette registreres i MS-registeret.

Det vil arrangeres tre seminar gjennom prosjektperioden; ett oppstartsseminar, ett erfaringsseminar og ett etterseminar.

På *oppstartsseminaret* vil det primært fokuseres på viktigheten av monitorering av funksjon og ny sykdomsaktivitet. Her vil det gis opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk og hvordan denne skal benyttes lokalt. Vi vil ta utgangspunkt i ulike kvalitetsforbedringsverktøy og jobbe i grupper med konkrete problemstillinger ved hjelp av disse modellene. På dette seminaret vil vi vektlegge hvordan den enkelte avdeling kan bedre rutiner for monitorering av sykdomsaktivitet ved hjelp av skåring av EDSS, rutinemessige MRI-undersøkelser og attackregistrering. Data fra registeret vil gjennomgås for å stimulere til den lokale forbedringsprosessen. Det vil bli utarbeidet og gitt opplæring i bedre og mer standardiserte prosedyrer for innhenting av disse data, og opplæring i praktisk bruk av registeret vil bli tilbudt ved behov.

Midt i prosjektet arrangeres det et *erfaringsseminar*. En sentral aktivitet på dette seminaret er formidling av eget arbeid og erfaringsutveksling (jfr.

Gjennombruddsmetoden: <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/gjennombruddsmetoden>).

Et *etterseminar* som oppsummerer vellykkede forbedringstiltak, vil arrangeres i forkant av og i forbindelse med det årlige nasjonale MS-møtet. Deltagere fra alle sykehus i Norge som har ansvar for diagnostisering og oppfølging av pasienter med MS vil få



informasjon om resultater fra prosjektet på dette møtet etter at etterseminaret er gjennomført. På denne måten spres kunnskapen til alle nevrologiske avdelinger, også til de ikke-deltagende avdelingene.

Prosjektet er planlagt gjennomført fra januar 2020 til desember 2021. Frem til planlagt oppstartsseminar i april 2020, vil man be om signerte samarbeidsavtaler fra deltakende avdelinger, og det vil oppfordres til å starte arbeidet med å studere rutiner i egen avdeling. Planen er at alle pasienter årlig ved utvalgte nevrologisk poliklinikk, skal registreres med de tre faktorene for overvåking av sykdomsaktivitet. Se ellers pkt. 6, Fremdriftsplaner.

De nevrologiske avdelingene som inngår i det nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet, må forplikte seg til lokal oppfølging med ledelsesforankring for gjennomføring; se mer utfyllende beskrivelse av ledelsesforankring og støtte i fagmiljø under pkt. 5.

For oppfølging av deltakende avdelinger, se under pkt. 4.

2.4 Metode og arbeidsform

Som beskrevet i punkt 2.3 vil kvalitetsforbedringsmetodikk benyttes ved gjennomføring av prosjektet. Påvirkningsdiagrammer, fiskeben og prioriteringsmatriser vil danne grunnlag for lokale tiltak som gjennomføres etter Demnings PDSA sirkel (Plan-Do-Study-Act) (Nelson, Batalden og Godfrey, 2007).

De tre seminarne og fortløpende monitorering vil være viktige kanaler for informasjonsutveksling og etablering av kvalitetsforbedringsarbeid. Prosjektet vil starte med å planlegge seminarne og oppfølgingskontakten, samt å forankre prosjektet ved de deltagende avdelingene.

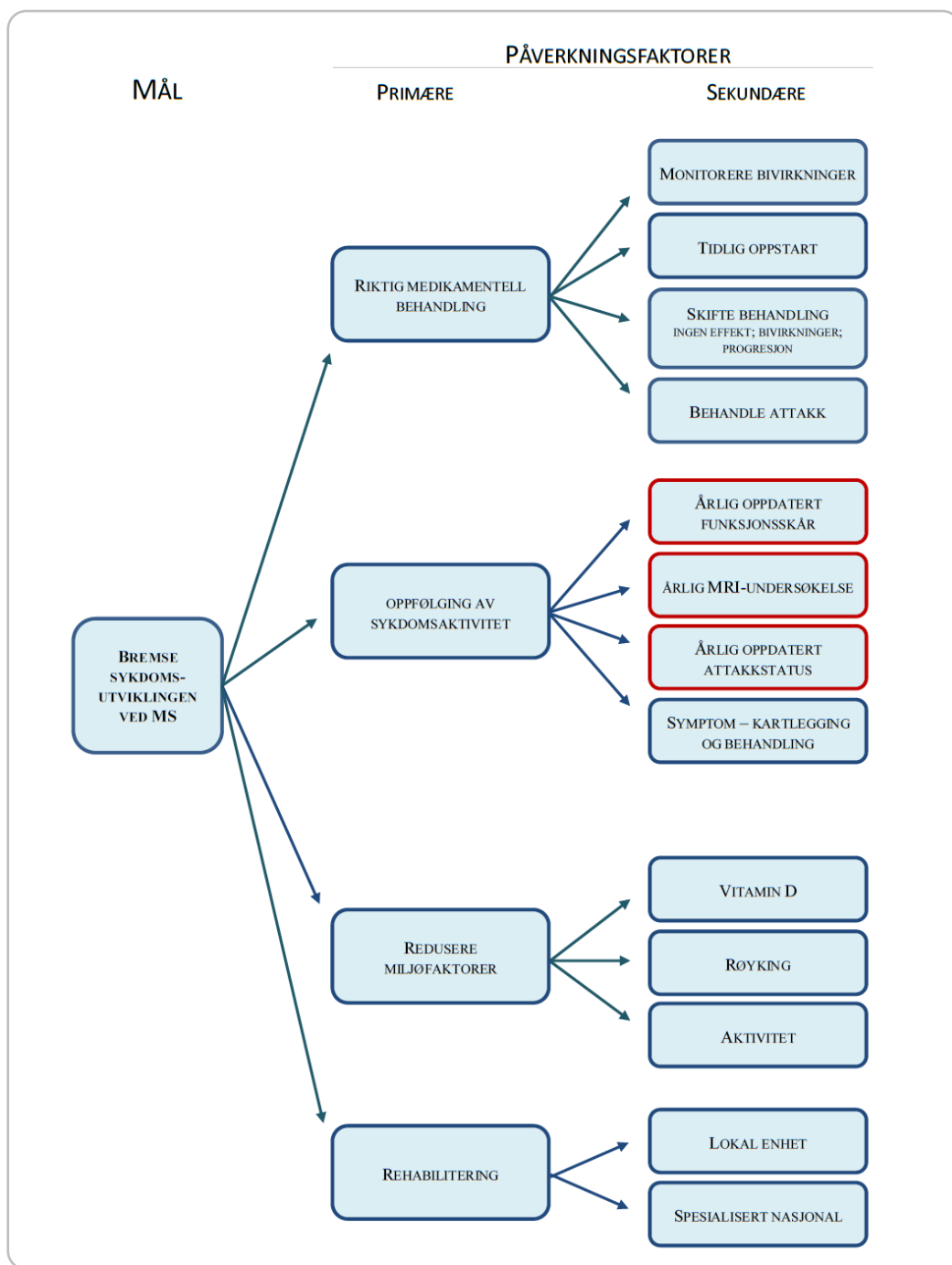
På oppstartsseminaret vil det arbeides med å identifisere faktorer som påvirker måloppnåelsen av de tre indikatorene. Er det økonomi, mangel på rutiner, ressurser, systemfeil eller annet? Som eksempel kan nevnes arbeid med idemyldring for å identifisere mulige årsaker til mangelfull hyppighet av utført MRI og EDSS-måling samt manglende innhenting av attackopplysninger. Videre vil forslag til tiltak for å nå målsettingen, legges inn i fiskebeinsdiagram. Aktuelle tiltak vil så plasseres i en prioriteringsmatrise for tydeliggjøring av hvilke tiltak som antas å ha høy effekt og høy grad av gjennomførbarhet og hvilke som synes mindre effektfulle. Tilsvarende vil bli gjennomført ved de ulike avdelingene, der også PDSA-sykluser vil inngå. Lokale



regelmessige møter planlegges for å følge opp dette arbeidet. Via registeret vil de deltagende avdelingene ha tilgang til sine egne data og disse vil kunne brukes for å se om ulike tiltak har virkning.

Vi vil bruke statistisk prosesskontroll (Provost og Murray, 2011) til å overvåke kvalitetsindikatorerne, både underveis i prosjektet og etter prosjektets slutt. Da vil vi kunne identifisere trender og tilfeldige variasjoner og reagere på disse om nødvendig. Vi vil også ha mulighet til å vurdere hvilke av tiltakene som ser ut til å ha effekt ved at man tester ut tiltak adskilt, og dermed kan anta hvilke tiltak man bør standardisere som ny rutine.

Påvirkningsdiagrammet i Figur 3 viser ulike faktorer som påvirker målet om å bremse sykdomsutviklingen. Spesielt den medikamentelle behandlingen vil ha innvirkning på dette, men en god behandlingsstrategi er kun mulig ved systematisk måling av sykdomsaktivitet og funksjonsnivå. Pasienten får ikke tilstrekkelig oppfølging hvis dette ikke er oppfylt.



Figur 3 Påvirkningsfaktorer

2.5 Utvalg

Pasientgruppen er alle personer med MS som kommer til kontroll ved de deltakende nevrologiske poliklinikkene i løpet av prosjektperioden. Totalt 5 sykehus, som fortrinnsvis



ikke deltar i kvalitetsforbedringsprosjektet knyttet til tidlig oppstart av behandling vil inkluderes. Dette ønsker vi for at også disse sykehusene skal få erfaringer med systematisk kvalitetsforbedringsarbeid og hensiktsmessig bruk av registeret. Det vil tilstrebes geografisk spredning. Det vises ellers til pkt. 8.5. Vi tar med oss de gode erfaringene med lokal pilot i det forrige kvalitetsforbedringsprosjektet, og vil ved Haukeland universitetssjukehus starte en pilot allerede høsten 2019. Erfaringsdeling fra denne vil gi et godt grunnlag for og inspirasjon til arbeidet i det nasjonale prosjektet.

3 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

3.1 Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret

Valgte kvalitetsindikatorer for prosjektet vil være:

- Andel MS-pasienter med oppdatert funksjonsskår (EDSS) siste år.
- Andel MS-pasienter som har gjennomgått magnetisk resonanstomografi (MR) siste år.
- Andel MS-pasienter med oppdatert attackstatus siste år.

Høy måloppnåelse for hver av disse tre indikatorene er satt til 90%. 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, vil registeret også rapportere bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, tid fra debut til diagnose og debutsymptomer.

3.2 Metode for resultatmåling

Analyser vil gjennomføres ved deskriptiv beskrivelse av prosentvis andel pasienter i registeret som har oppfylt krav til EDSS undersøkelse, MRI og innhenting av attackinformasjon. Beskrivelsene vil sees opp mot definerte kvalitetsindikatorer. Det vil også være aktuelt å justere for variabler som kjønn, alder og tid fra debut til diagnose. Ulike helseforetak vil bli sammenlignet for å kunne følge utviklingen og avdekke mulige nasjonale forskjeller. Metoder fra statistisk prosesskontroll vil bli benyttet til å overvåke kvalitetsindikatoren, og det tilstrebes at data fra registeret sendes ut hver annen måned til de deltakende avdelingene. På denne måten kan avdelingene følge med på sine egne



data. Ved hjelp av egne målinger, kan man evaluere hvilke tiltak som har effekt og hvilke som ikke har effekt, og på denne måten starte nye PDSA sykluser.

Vi vil stimulere til faste interne samlinger for gjennomgang av registerrapporter og tavlemøter for fortløpende synliggjøring av resultater, samt tydeliggjøring av en eventuell mangelfull implementering av tiltakene.

4 Plan for oppfølging av deltakende avdelinger

En forbedringscoach vil ha ansvar for oppfølging, veiledning og stimulering/motivering til gjennomføring av prosjektet. I samarbeid med registeransvarlig vil vedkommende holde oversikt over status for innsamling av data. Prosjektleder vil sammen med forbedringscoach, registeransvarlig og medisinsk ansvarlig for registeret, ha ansvar for oppfølging av de ulike sykehusavdelingene som deltar i prosjektet. Forbedringscoach og prosjektleder vil samarbeide tett og videreformidle kunnskap om kvalitetsforbedringsmetodikken. De vil være i nær dialog med det regionale fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. I tillegg til e-post og telefonkontakt, vil hver deltakende avdeling undervegs i prosjektet få tilbud om ett fysisk besøk og et skype-møte dersom de ønsker det. På det fysiske besøket vil vi fokusere på hvor langt avdelingen er kommet i kvalitetsforbedringsarbeidet, og mulige utfordringer avdelingene har møtt i forbedringsarbeidet. Vi vil gå gjennom data fra registeret på den enkelte avdelingen og sikre at føring i registeret utføres korrekt.

På møtene vil vi ta opp aktuelle problemstillinger fanget opp gjennom forbedringsarbeidet, med utgangspunkt i resultater fra statistisk prosesskontroll.

Ved hvert behandlingssted vil det bli oppnevnt to ansvarlige kontaktpersoner; en lege og en MS-sykepleier. Forbedringscoach og prosjektleder vil følge disse spesielt opp. Kontaktpersonene vil få spesiell opplæring på oppstartsseminaret i metodene som skal benyttes. Kontaktpersonene vil få ansvar for kontinuerlig å motivere og være tilgjengelig i sine respektive avdelinger, og vil oppfordres til å knytte til seg lokale ressurspersoner med forbedringskompetanse / forbedringsagenter. Det kan også være aktuelt å samarbeide med «I trygge hender 24-7» som drives av avdeling for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet i Helsedirektoratet

(<https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/om-oss/om-pasientsikkerhetsprogrammet/i-trygge-hender-24-7>). Nasjonalt servicemiljø har oversikt



over pasientsikkerhetskontakter i de ulike helseforetakene og kan være hjelpelig med kontaktinformasjon til disse ressurspersonene.

De ulike avdelingene vil kunne tilegne seg viktig erfaring og kunnskap knyttet til kvalitetsforbedringsarbeid generelt. Det vil vektlegges at resultater fra prosjektet vil gi viktig informasjon om kvaliteten på oppfølgingen og behandlingen ved de ulike behandlingsstedene, noe som kan være med å motivere til deltakelse og fullføring av prosjektet. For avdelinger som møter utfordringer, vil det være nyttig å kunne lære av de avdelingene som lykkes bedre i dette.

5 Ledelsesforankring/ støtte i fagmiljø

MS-registeret er del av Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose, organisert under Nevrologisk avdeling på Haukeland universitetssjukehus. Prosjektet har støtte i Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose ved leder professor Lars Bø som fremhever at kunnskap fra prosjektet vil 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 støtter prosjektet og mener at dette er et viktig tiltak for å sikre lik og optimal behandling av personer med MS i landet. Han fremhever at prosjektet er et godt eksempel på hvordan et nasjonalt register kan benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid. Ledelsen vil holdes orientert om fremdriften av prosjektet og vil ved behov trekkes inn for å fasilitere gjennomføringen.

I tillegg skal prosjektet ledelsesforankres lokalt ved de deltagende avdelingene. Vi vil sende et invitasjonsbrev til ledelsen ved de aktuelle avdelingene med beskrivelse av prosjektet, forpliktelser og mulige gevinster ved deltakelse. I brevet vil det fremkomme at deltakelse også vil kunne bidra til økt kompetanse i kvalitetsforbedringsarbeid generelt, og dermed vil kunne gi gunstige ringvirkninger. Vi vil tilstrebe at ledelsen bidrar med forankring og motivasjon med tanke på betydningen av deltakelse i prosjektet. I tillegg er det sannsynlig at ledelsen kan bidra med å finne lokale ressurspersoner med forbedringskompetanse / forbedringsagenter ved de ulike HF-ene som kan bistå den lokale prosjektgruppen underveis. Invitasjonsbrevet skal inneholde en formalisert samarbeidsavtale for underskrift og retur. Denne signeres både av de lokale prosjektmedarbeiderne samt representant fra ledelsen.

Brukermedvirkning vil ivaretas ved at MS-forbundet vil delta i prosjektet, inkludert seminarer.



6 Fremdriftsplaner

I forkant av oppstart, vil vi høsten 2019 gjennomføre en lokal pilot i Helse Bergen. Erfaringsmessig er dette nyttig for å komme raskt og godt i gang med arbeidet nasjonalt. Vi vil også høsten 2019 samarbeide med Nasjonal kompetansetjeneste for MS sin referansegruppe for å avklare kriterier for MRI.

Vi planlegger videre å starte arbeidet i det nasjonale prosjektet i januar 2020, da det vil være ønskelig med noe tid i forkant av oppstartsseminaret for planlegging, invitasjon til deltakelse og sikring av ledelsesforankring, samt opplæring i EDSS for deltakende avdelinger.

Pasienter inkluderes innenfor en 12 måneders periode og følges i 6 måneder etter inklusjon av siste pasient. Målingene starter i april 2020. Med 18 måneders registrering, samt etterarbeid og oppsummering, planlegges prosjektslutt til desember 2021. Dette vil være nødvendig for å få informasjon om nok pasienter over en tidsperiode på 12 måneder. Noen pasienter har halvårlige kontroller mens andre kun kommer til nevrolog en gang i året, og vi ønsker å sikre at flest mulig har to eller flere kontroller i løpet av prosjektperioden. Det trengs også tid til etterarbeid, evaluering av innsamlede data og plan for implementering og informasjonsspredning. Etter prosjektets slutt, vil vi tilstrebe å følge med på at vellykkede tiltak opprettholdes med mål om vedvarende forbedringsarbeid i deltakende sykehus.



6.1 Milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
	Planlegging av prosjektet		
	<i>Forberedelse og gjennomføring av pilot</i>	September 2019	Desember 2019
	<i>Avklare kriterier for MRI</i>	September 2019	Februar 2020
	<i>Få på plass deltagende avdelinger</i>	Januar 2020	Mars 2020
	<i>Utforme Invitasjonsbrev og kontrakt for deltakelse</i>	Januar 2020	Mars 2020
	<i>Planlegge oppstartsseminar</i>	Januar 2020	April 2020
	<i>Gjennomføre EDSS-sertifisering for deltagende leger</i>	Mars 2020	April 2020
	Aktiv prosjektfase med gjennomføring av intervensjon		
	<i>Gjennomføre oppstartsseminar</i>	April 2020	
	<i>Inklusjon av pasienter</i>	April 2020	April 2021
	<i>Gjennomføring av tiltak</i>	April 2020	April 2021
	<i>Fortløpende måling av effekt av tiltak, ca. hver annen mnd.</i>	Mai 2020	Oktober 2021
	<i>Gjennomføre avdelingsbesøk / Skype-møter / telefonmøter med deltagende avdelinger</i>	Juni 2020	Mai 2021
	<i>Gjennomføre erfaringsseminar</i>	Oktober 2020	
	Oppfølging		
	<i>Gjennomføre etterseminar</i>	April/mai 2021	
	<i>Oppfølging av pasienter inkludert i aktiv prosjektfase</i>	Mai 2021	Oktober 2021
	<i>Endelig fremstilling av resultater med utgangspunkt i valgte indikatorer</i>	November 2021	November 2021
	<i>Evaluere innsamlede data</i>	November 2021	November 2021
	<i>Informasjonsspredning og oppstart på sluttrapport</i>	November / desember 2021	
	<i>Innsendt sluttrapport</i>		Mars 2022



7 Budsjett

Budsjett for prosjektet er fremlagt i eget dokument.

8 Prosjektorganisering

8.1 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:

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

I prosjektet vil vi også ha nær kontakt med ansatte på Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest.

8.2 Prosjektansvarlig

Stig Wergeland, lege, PhD og medisinsk ansvarlig for Norsk MS-register og biobank

stig.wergeland@helse-bergen.no

+4755976030/ +4795802048

Prosjektansvarlig har ansvaret for ledelse, gjennomføring og resultat av prosjektet.

Dette innebærer bl.a:

- Å ha en ledende funksjon i å utarbeide prosjektplaner; inklusiv metodikk, målemetoder, plan for implementering, evaluering, kommunikasjon/publisering/presentasjon



- Å sammenstille rapporter/data, rapportere samlet for prosjektet til oppdragsgiver, samt evt referansegruppe og styringsgruppa i prosjektperioden.
- Være motivator i gjennomføring av prosjektet
- Ha ansvar for å koordinere prosjektet, bl.a ved å ha ansvar for å gjennomføre møter, ha kontakt med lokale prosjektledere og ved behov vil det kunne være aktuelt å bistå i lokale møter

8.3 Prosjektleder

Prosjektansvarlig har oppnevnt følgende prosjektleder og kontaktperson for prosjektet: Tori Smedal, Fysioterapeut, PhD. Forsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS og prosjektleder for nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt ved Norsk MS-register og biobank.

tori.smedal@helse-bergen.no

55975465 / 98095824

En eventuell endring av prosjektleder skal varsles oppdragsgiver.

8.4 Medlemmer av prosjektgruppen

Anne Britt Rundhovde Skår, MS-sykepleier, MSc. ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose og i Norsk MS-register og biobank. Forbedringscoach for nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjektet.

anne.skar@helse-bergen.no

55976034 / 99617518

Jan Harald Aarseth, registeransvarlig, statistiker, PhD. Ansatt i Norsk MS-register og biobank.

jan.harald.aarseth@helse-bergen.no

55976063 / 97424809

Lars Bø, Professor, nevrolog og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose

lars.bo@helse-bergen.no

55976186 / 97432421



Stig Wergeland, lege, PhD og medisinsk ansvarlig for Norsk MS-register og biobank

stig.wergeland@helse-bergen.no

55976030 / 95802048

Mona Enstad, Generalsekretær i MS-forbundet

mona@ms.no

93011081

Samlet har prosjektgruppen kunnskap om organisering av poliklinikk og pasientflyt, den aktuelle pasientgruppen og behandling og oppfølging av denne, samt forbedringsarbeid, registerarbeid og brukererfaring.

Prosjektleder og fagmiljø har samlet nyttige erfaringer og informasjon fra det foregående kvalitetsforbedringsprosjektet og vil ta med seg disse inn i det nye prosjektet. På denne måten vil vi kunne opprettholde kontinuerlig fokus på, samt forbedre oss innenfor kvalitetsforbedringsarbeid gjennom bruk av registerdata på en måte som ikke vil være mulig gjennom dagens finansiering av registeret.

8.5 Deltakeravdelinger og lokale prosjektledere

Det er foreløpig ikke opprettet kontakt med andre enn representantene nevnt over (se medlemmer av prosjektgruppen). Ved en eventuell tildeling vil vi gå åpent ut i et nyhetsbrev med invitasjon til deltagelse. Her vil vi gi motiverende informasjon om fordeler ved å bli med i prosjektet og vektlegge betydningen av ledelsesforankring. Tilsammen 5 sykehus vil bli plukket ut, fortrinnsvis sykehus som ikke tidligere har deltatt i kvalitetsforbedrings prosjekter ved MS-registeret. Ut fra tidligere erfaringer har vi landet på dette antallet deltagere, da vi anser det nødvendig med tett oppfølging i et prosjekt som vil kreve relativt store, men viktige endringer i praksis.

8.6 Styringsgruppe/ referansegruppe

Nasjonal kompetansetjeneste for MS har en egen referansegruppe sammensatt av nevrologer fra alle fire helseregioner og brukerorganisasjonen. Det er naturlig at denne referansegruppen tar ansvaret som styringsgruppe for prosjektet. Leder for referansegruppen er overlege/professor Trygve Holmøy ved Nevroklinikken, Akershus universitetssykehus.



9 Rapportering til oppdragsgiver

Oppdragsgiver vil bli invitert til å delta på seminarene som skal arrangeres som ledd i kvalitetsforbedringstiltaket, og i tillegg vil vi informere om oppnådde viktige milepæler undervegs i prosjektet. Dersom det skjer endringer som vil kunne påvirke prosjektets formål, resultat eller framdrift, vil prosjektansvarlig underrette oppdragsgiver. Etter endt prosjektperiode vil vi sende sluttrapport etter mal fra oppdragsgiver.

10 Vedvarende forbedring

Prosjektansvarlig vil sammen med prosjektgruppen sørge for at resultater fra prosjektet og erfaringer/kunnskap vi har fått gjennom dette, blir presentert på aktuelle konferanser og møter, samt lagt ut på nettsidene til MS-forbundet, Norsk MS-register og biobank/ kompetansetjenesten og andre relevante nettsider. Nasjonal kompetansetjeneste for MS utgir i samarbeid med Norsk MS-register og Biobank, nyhetsbrev 4 ganger per år, og ulike faser i dette kvalitetsforbedringsprosjektet vil presenteres i aktuelle nyhetsbrev. Vi vil også tilstrebe at resultater fra prosjektet implementeres nasjonalt. I tillegg vil vi fortsette å gjøre analyser i registeret fremover for å holde oversikt over status for registrering ved de ulike avdelingene, med tanke på kontinuerlig kvalitetsforbedringsarbeid i videreføring av prosjektet.

11 Referanser

- GIOVANNONI, G., BUTZKUEVEN, H., DHIB-JALBUT, S., HOBART, J., KOBELT, G., PEPPER, G., SORMANI, M. P., THALHEIM, C., TRABOULSEE, A. & VOLLMER, T. 2016. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 9 Suppl 1, S5-S48.
- KURTZKE, J. F. 1983. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- MYHR, KM., TORKILDSEN, Ø. & BØ, L. 2014. Multipel sklerose. In: GJERSTAD, L., HELSETH, E. & ROOTWELT, T. (eds.) *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. 6 ed.: Oslo Vett og Viten
- NELSON, E., BATALDEN, P., GODFREY, M. 2007. Quality by design. A Clinical microsystem Approach. A Wiley Imprint, San Francisco
- PROVOST, L., MURRAY, S. 2011. The Health Care Data Guide. Learning from Data for improvement. A Wiley Imprint, San Francisco



ROTSTEIN, D. L., HEALY, B. C., MALIK, M. T., CHITNIS, T. & WEINER, H. L. 2015.
Evaluation of no evidence of disease activity in a 7-year longitudinal multiple
sclerosis cohort. *JAMA Neurol*, 72, 152-8.

SORMANI, M. P., RIO, J., TINTORE, M., SIGNORI, A., LI, D., CORNELISSE, P.,
STUBINSKI, B., STROMILLO, M., MONTALBAN, X. & DE STEFANO, N. 2013.
Scoring treatment response in patients with relapsing multiple sclerosis. *Mult
Scler*, 19, 605-12.