

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

SLUTTRAPPORT

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT MED BRUK AV DATA FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

RASK BEHANDLINGSSTART VED MULTIPPEL SKLEROSE - TIDEN TELLER 3 -

Prosjektansvarlig: Stig Wergeland

Prosjektleder: Tori Smedal

Norsk multipel sklerose register og biobank som datakilde

24.10.25



NORSK MS-REGISTER
OG BIOBANK

Innhold

1	Sammendrag og konklusjon	3
2	Bakgrunn for prosjektet	4
3	Beskrivelse av prosjektet	5
3.1	Prosjektets overordnede mål	5
3.2	Konkrete mål	5
3.3	Tiltak / intervensjon	5
3.4	Metode og arbeidsform	11
3.5	Utvalg – pasientgruppe og deltakeravdelinger	12
3.6	Faglig sammensetning av prosjektteam	12
3.7	Fremdriftsplan/milepælsplan	13
3.8	Oppfølging av deltagende avdelinger	17
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling	18
4.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra MS-registeret	18
4.2	Metode for resultatmåling	18
5	Måloppnåelse/resultater	21
5.1	Tid fra henvisning til diagnose	21
5.2	Tid fra diagnose til oppstart med sykdomsmodulerende behandling	22
6	Prosjektgruppens evaluering	23
7	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring	25
8	Vedvarende forbedring	27
9	Opplysninger som vedrører registeret	28
10	Suksessfaktorer og utfordringer	29
11	Konklusjon	30
12	Rapportering til oppdragsgiver	31

1 Sammendrag og konklusjon

Multippel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. Det er viktig at personer som har fått diagnosen MS kommer raskt i gang med sykdomsmodulerende behandling som begrenser sykdomsaktiviteten. Tid fra henvisning til diagnose og fra diagnose til behandlingsstart påvirker hvor raskt behandlingen kan starte, og begge disse tidsintervallene krever gode kvalitetssikrede rutiner og forløp. Anbefalt maksimum tid fra henvisning til diagnose er 28 dager og anbefalt maksimum tid fra diagnose til oppstart med sykdomsmodulerende behandling er 21 dager (totalt 49 dager). Andel pasienter som oppfyller disse anbefalingene utgjør prosjektets kvalitetsindikatorer, hvor andel som starter behandling innen anbefalt tid etter diagnose, er en [nasjonal kvalitetsindikator](#). Data fra Norsk MS-register og biobank viser et stort forbedringspotensial og betydelig nasjonal variasjon for tid fra henvisning til oppstart med sykdomsmodulerende behandling. Prosjektet Tiden Teller 3 er en videreføring av erfaringer fra to foregående prosjekter, og har som disse, hatt mål om å redusere denne tiden og utjevne nasjonale forskjeller.

Seks sykehus fordelt på tre regionale helseforetak og MS-forbundet deltok i prosjektet. Ved bruk av etablert kvalitetsforbedringsmetodikk har deltakende avdelinger avdekket flaskehalser, samt prioritert og igangsatt tiltak for å oppnå god måloppnåelse på etablerte kvalitetsindikatorer. Sykehusene har med stort engasjement jevnlig deltatt på erfaringsmøter. Det å lære av andre og få innspill til egen praksis har vært viktig og nyttig gjennom hele prosjektet. Før hvert møte har vi sendt ut status for indikatorene ved de ulike sykehusene. Ved prosjektslutt ser vi en betydelig økning i andel pasienter som har startet behandling innen 21 dager etter diagnose. I prosjektperioden har vi i mindre grad greid å påvirke andel som får diagnosen innen 28 dager etter henvisning. Denne tiden har holdt seg stabil slik at total tid fra henvisning til behandlingsstart har gått ned, og prosjektet har dermed vært viktig for å oppnå raskere oppstart av behandling for nydiagnostiserte.

2 Bakgrunn for prosjektet

Multippel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. Diagnosen stilles ved hjelp av klinisk undersøkelse, MR (magnetisk resonans)-undersøkelse og undersøkelse av spinalvæsken (oligoklonale bånd). Flere risikofaktorer for utvikling av MS er identifisert, men den eksakte årsaken og immunmekanismene som utløser sykdommen, er ukjent. Rundt 90% av pasientene har en attackpreget sykdom (relapsing-remitting MS, RRMS) fra debut. MS-attakker kjennetegnes ved episodisk forverring av sykdommen. I dette kvalitetsforbedringsprosjektet er det personer med attackpreget MS som er målgruppen.

Sykdommen kan ikke kureres, men sykdomsmodulerende behandling (bremsemedisin) har vært tilgjengelig siden midten av 1990-tallet. Denne behandlingen gis enten ved infusjon eller som tabletter, og den blir stadig bedre/ mer effektiv. I følge [Nasjonal faglig retningslinje for multippel sklerose](#) er det viktig at den sykdomsmodulerende behandlingen starter tidlig i sykdomsforløpet, for å forebygge permanent skade. Dette krever at tiden fra henvisning til diagnose til behandlingsstart er så kort som mulig. For å sikre best mulig behandling og oppfølging av pasientgruppen, er det nødvendig med en nøye monitorering. Norsk MS-register og biobank (videre omtalt som «MS-registeret»), samler data med mål om å kvalitetssikre helsetjenesten gitt til personer med MS, og å overvåke uønsket nasjonal variasjon.

Data fra MS-registeret analyseres, evalueres og fremstilles basert på en rekke etablerte kvalitetsindikatorer.

To viktige kvalitetsindikatorer er:

- Andel pasienter som diagnostiseres med MS innen 28 dager fra henvisningstidspunkt.
- Andel pasienter som har startet med sykdomsmodulerende behandling innen 21 dager etter diagnose. Pasienter som ikke har startet innen 21 dager, som selv velger å ikke starte anbefalt behandling, eller som avventer oppstart grunnet barneønske/graviditet (god grunn), er ikke med i beregningene.

På disse indikatorene vises stor grad av nasjonal variasjon, samt en generell for lav måloppnåelse, selv om enkelte helseforetak oppnår meget god måloppnåelse på disse.

3 Beskrivelse av prosjektet

3.1 *Prosjektets overordnede mål*

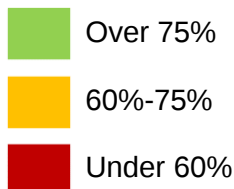
Overordnet mål var å bremse sykdomsutviklingen ved å redusere tid til oppstart av sykdomsmodulerende behandling for personer med MS, samt å redusere nasjonale ulikheter i denne tiden.

3.2 *Konkrete mål*

Ved prosjektets slutt var det konkrete målet at syttifem prosent av pasienter med nydiagnostisert MS ved deltakende sykehus skulle ha fått oppstart av sykdomsmodulerende behandling innen 49 dager etter henvisning.

Siden det er ulike problemstillinger og flaskehalser/tiltak knyttet til de to periodene Tid fra henvisning til diagnose og Tid fra diagnose til behandlingsstart, var det viktig å måle og følge med disse to tidene hver for seg ved bruk av kvalitetsindikatorene beskrevet i kapittel 2.

For begge indikatorene ble meget god (grønn), god (oransje) og mindre god (rød) måloppnåelse ble definert slik:



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 som et dagsseminar i mars 2024. Fra da av og videre i prosjektperioden har sykehusene arbeidet med å indentifisere flaskehalser, samt planlagt og påbegynt ulike tiltak, avhengig av hvert enkelt sykehus sine utfordringer.

Tid fra henvisning til diagnose

Et utvalg av identifiserte flaskehalser/ årsaker til forsinkelser:

- Henvisning:
 - Håndtering av henvisningene
 - Kapasitetsproblemer for poliklinisk legekonsultasjon for diagnose - det var få polikliniske legetimer tilgjengelig og ble ikke prioritert pga. den nasjonale prioriteringsveilederen (12 uker)
- MR:
 - Ventetid på poliklinisk MR ved utredning - hadde ingen spesifikk avtale med røntgen
- Spinalvæskeundersøkelse:
 - Vurdering av henvisning til spinalpunksjon - ble liggende flere dager i henvisningsmappen
 - Oppfølging av henvisning til spinalpunksjon - ble liggende flere dager etter at den var vurdert av lege
 - Kan ta opp mot 3 uker å få svar på spinalvæskeundersøkelse. (Det kjøres vanligvis en plate når det foreligger ni spinalvæskeprøver.)
- Diagnostisering:
 - Mangelfull samhandling mellom sengepost og dagpost for utredning
 - Ventetid poliklinikk -> spinalpunksjon/svar -> ny time
 - Utredning startet på lokalsykehus
 - Usikkerhet rundt de nye diagnosekriteriene

Foreslåtte tiltak:

- Henvisning
 - Redusere antall leger som vurderer henvisninger
 - Merke vurderte henvisninger med tanke på prioritering til spinalpunksjon
 - Skal inn maksimalt 4 uker etter mottatt henvisning
 - Faste leger som vurderer henvisningene
- MR
 - Sende forespørsel til MR-lab for avtale om prioritering
- Spinalvæskeundersøkelse
 - Sende forespørsel til laboratoriet for avtale om prioritering av oligoklonale bånd
 - Kappa lettkjede (ny og raskere analyse av spinalvæske). Formidle dette til alle leger, også på akuttpost

- Diagnose
 - Samarbeid mellom dedikert sekretær og vurderende lege for bestilling av time på poliklinikken for diagnose
 - Dagutredning
 - Informasjon / lage lommelapp
 - Samhandle med Nevrologisk avd. sengepost for å forbedre rutiner for utredning
 - Pasienter som kommer til lokalsykehus med mistanke om MS, skal overføres til større sykehus for videre utredning

Igangsatte tiltak:

- Henvvisninger
 - Opprettet rolle som dagavdelingsoverlege som vurderer dagens henvisninger, kun 3 overleger i samarbeid med fast sekretær. Har økt til 4 leger og 2 sekretærer
 - Vurderende lege merker henvisning til spinalpunksjon og legevurdering poliklinisk med «Mistanke om MS»
 - Tre leger har fått oppgaveplanlagt kontortid til å vurdere henvisninger
- MR
 - Etablert avtale med MR-lab om prioritering av merkede polikliniske henvisninger
- Spinalvæskeundersøkelse
 - Etablert avtale med laboratoriet. Merker remisse med standard frase for rask analyse av polikliniske oligoklonale bånd dvs. innen 1-3 døgn
 - Spinalpunksjonsprosedyre og DIPS-analysepakke
 - Kappa lettkjede (KFLC) (er i utprøving ved noen sykehus). KFLC gir raskere svar ved spinalpunksjon enn oligoklonale bånd som tradisjonelt er brukt, samt er billigere – Formildet dette til alle leger, også på akuttpost
- Diagnose
 - Bruker MS forum for å drøfte kasuistikker
 - Dagutredning

Tid fra diagnose til behandlingsstart

Et utvalg av identifiserte flaskehalser/årsaker til forsinkelser:

- Behandlingsoppstart

- Utydelig MS-forløp - ikke revidert forløp siden det ble laget
- Behandlingsvalg
 - Pasienten tas opp på de ukentlige MS-møtene
 - Møtene blir av og til utsatt
- Forberedende blodprøver mangler, eller svarene er inkomplette
 - Har ikke blodprøvepakker
 - Lege tilskriver pasient/fastlege og ber pasienten ta nødvendige blodprøver
 - Tar tid å få svar på prøvene når de tas hos fastlegen, og det er ikke alle fastlegekontor som kan ta aktuell prøve
- Informasjon til pasienten
 - For lang tid å vente på time for oppstart både legetime (hvis nødvendig) og på infusjonsenheten der behandlingen gis
 - Mangel på MS-sykepleier for nydiagnostiseringssamtale – sykefravær
- Praktisk gjennomføring av behandling
 - Behov for endring av rituksimab-prosedyre - ikke revidert siden oppstart (rituksimab er nå den mest brukte behandlingen)
 - Rom og tid i avdelingen, Redusert romkapasitet - for lite sykehus
 - Mangelfull samhandling mellom sengepost og dagpost
- Behov for rydding av diagnosegrupper i venteliste - for uspesifikke diagnosegrupper
- MS-registeret
 - Etterslep på innhenting av samtykkeskjema hos nydiagnostiserte MS-pasienter, samt inklusjon - oppfølging i MS-register

Foreslåtte tiltak:

- Behandlingsoppstart
 - Revidere og utbedre MS-forløpet
 - Lage prosedyre for nytt MS-forløp, og etablere egne blodprøvepakker
 - MS-møtene skal ikke utsettes
 - Lommelapp
 - Samhandling dagpost/poliklinikk og sengepost
 - Vil etablere egen diagnosegruppe for blant annet de som starter med Mavenclad (en mye brukt behandling) og rituksimab

- Revidere rituksimab-prosedyre
- Planlegge for 1 ny sykepleier med MS-kompetanse, og lage prosedyre for nydiagnostiseringssamtale hos sykepleier i MS-forløpet
- Forberedende blodprøver
 - Ved mistanke om MS tas nødvendige blodprøver samtidig som spinalpunksjon
 - Lage blodprøvepakker
- MS-registeret
 - Registeransvarlig skal registrere behov for samtykke i timebok hos MS-sykepleier, samt få avsatt mer tid til registerarbeid
- Praktisk gjennomføring
 - Forespørsel om flere behandlingsrom
 - Rom og tid i avdelingen

Igangsatte tiltak

- Behandlingsoppstart
 - Utbedret MS-forløpet. Fått 1 ny sykepleier med MS-kompetanse – har 3 sykepleiere, og nydiagnostiseringssamtale hos sykepleier inkludert i MS-forløpet
 - Ta beslutning om type behandling uavhengig av de ukentlige møtene, for raskere beslutning
 - Laget prosedyre i nytt MS-forløp, og etablert egne blodprøvepakker
 - Revidert rituksimab-prosedyre
 - Etablert egen diagnosegruppe for Mavenclad og rituksimab
 - Jobbet med kapasitet på dagbehandlingen med
 - Raskere infusjon
 - Digital hjemmeoppfølging med påminnelser om blodprøver
- Forberedende blodprøver
 - Tar blodprøve samme dag som spinalpunksjon når det er mistanke om MS. Godt implementert
 - Laget blodprøvepakker for rask bestilling (oppstart/oppfølging)
- Praktisk gjennomføring
 - Fått ett nytt behandlingsrom, kan tas i bruk fra uke 12 2025

- Endret infusjonsintervallene for rituksimab gir bedre kapasitet på infusjonsenheten
- Endret premedikasjon fra intervenøs til per os
- Startet med redusert infusjonstid for å lage plass til flere
 - Utfordring: tiden er erstattet med andre pasientgrupper – så har ikke medført mer tid til MS-pasienter
- Jobbet med kapasitet på dagbehandlingen med
 - Raskere infusjon
 - Digital hjemmeoppfølging med påminnelser om blodprøver
- MS-registeret
 - MS-sykepleier og lege sikrer samtykkeskjema, og fått økt ressurs til registerarbeid

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 med data i registeret
 - 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
- Faste rutiner og dedikert personell til registrering ved avdelingene
- Jevnlig tilbakemelding fra MS-registeret til avdelingene om hvor mange nydiagnostiserte de har registrert de siste månedene ser ut til å ha bidratt til økt etterlevelse av registrering

Andre viktige tiltak for måloppnåelse

Ledelsesforankring

Prosjektet ble ledelsesforankret med signert støtte fra klinikkdirektør for Nevroklubikken, Haukeland universitetssjukehus.

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.

Siden de fleste møtene har foregått digitalt, var det større muligheter for at lokale ledere kunne delta. Dette er noe vi har poengtert i invitasjoner til disse møtene. Vi har også, i form av sykehusvise årsrapporter, sendt ut informasjon til alle sykehus som registrerer i MS-registeret, inkludert til ledelsen, med informasjon om status for kvalitetsindikatorne.

Deling av dokumenter mellom sykehusene

Utarbeidet behandlingsplan for infusjon av rituksimab

Utarbeidet flytskjema

3.4 Metode og arbeidsform

Gjennom opplæring i og bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk ble det gjennomført idemyldring for flaskehalser og tiltak, og aktuelle tiltak ble satt inn i prioriteringsmatriser. Med utgangspunkt i dette arbeidet ønsket vi å gi de deltakende nevrologiske avdelingene forutsetninger for å gjennomføre lokal kvalitetsforbedring med mål om endret praksis. 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.

Invitasjon til fysiske og digitale seminarer

Gjennom prosjektperioden ble det arrangert til sammen åtte samlinger - to fysiske seminarer og seks digitale møter. I det digitale formøtet ble det fokusert på nytten av å tenke gjennom lokale prosesser og pasientforløp i forkant av det fysiske oppstartsmøtet. I resten av de digitale møtene ble status ved de ulike sykehusene gjennomgått basert på tilsendte lokale rapporter fra data i MS-registeret. Ulike tiltak ble diskutert, 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 kvalitetsindikatorne. 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 – pasientgruppe og deltakeravdelinger

Målgruppen for prosjektet var personer tilhørende deltagende sykehus som er henvist med spørsmål om MS, og skal starte med sykdomsmodulerende behandling i prosjektperioden. For å kunne være med i prosjektet, var det et krav at (bortimot) alle disse pasientene ble registrert i MS-registeret, som er brukt som måleverktøy. Da vi søkte om midler til prosjektet, budsjetteterte vi med deltakere fra seks helseforetak, og vi ønsket fortrinnsvis sykehus som ikke hadde deltatt i tidligere kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av MS-registeret. Dette ønsket vi for at også disse sykehusene skulle få erfaringer med systematisk kvalitetsforbedringsarbeid og hensiktsmessig bruk av registeret. Fem sykehus meldte sin interesse, og i tillegg ønsket ett sykehus å delta uten forpliktelsene som fremgikk av samarbeidsavtalen. Også dette sykehuset arbeidet systematisk med mål om bedret kvalitet, og i praksis endte de opp med å delta på lik linje med de andre sykehusene. Dette, samt ett av de andre sykehusene hadde ikke tidligere deltatt i våre kvalitetsforbedringsprosjekter.

Deltakende avdelinger:

Universitetssykehuset Nord Norge, Nevrologisk avdeling

Helse Førde HF, Nevrologisk avdeling

Haukeland universitetssjukehus, Nevrologisk avdeling

Sykehuset Østfold Kalnes, Nevrologisk avdeling

Oslo universitetssykehus, Nevrologisk avdeling

Sykehuset Innlandet, Nevrologisk avdeling

3.6 Faglig sammensetning av prosjektteam

Utenom deltagende avdelinger har følgende deltatt:

MS-forbundet

Lise Johnsen

Fagsenter for medisinske kvalitetsregister Helse Vest

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), Håvard Nyhagen

Henriksen (oppfølging av registreringsarbeid) og Tori Smedal (prosjektleder, fysioterapeut).

Prosjektets styringsgruppe

Prosjektets styringsgruppe har bestått av Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk ledet av professor Lars Bø.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Rådgiver Lars Erik Tunby har fått invitasjoner til samlingene gjennom prosjektperioden.

3.7 Fremdriftsplan/milepælsplan

Prosjektet sine oppnådde milepæler er summert opp i tabellen under og utdypet i tekst etter tabellen.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
M1	<i>Innhenting av signerte ledelsesforankrings-/samarbeidsavtaler</i>	Desember 23	Februar 24
M2	<i>Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre godkjente prosjektbeskrivelsen og innvilget finansiering av prosjektet</i>		November 23
M3	<i>Digitalt formøte</i>	Januar 24 (sendt invitasjon)	Februar 24 (gjennomført)
M4	<i>Program for oppstartmøte utarbeidet</i>	Februar 24	Mars 24
M5	<i>Gjennomført oppstartsmøte</i>		Mars 24
M6	<i>Oppstart registrering av aktuelle pasienter</i>	Mars 24	September 25
M7	<i>Lokale forbedringsmøter</i>	April 24	April 25
M8	<i>Gjennomført 5 digitale erfaringsmøter</i>	April 24	September 25
M9	<i>Oppfølging av deltakende avdelinger</i>	April 24	September 25
M10	<i>Gjennomført sluttmøte</i>		April 25
M11	<i>Siste analyser før rapportskriving</i>		Oktober 25
M12	<i>Innsending av sluttrapport til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre</i>		Oktober 25
M13	<i>Resultater fra prosjektet presenteres for deltakende avdelinger og fagmiljøet nasjonalt</i>		Oktober – desember 25

ID 1 Innhenting av signerte ledelsesforankrings-/ samarbeidsavtaler

Ledelsesforankrings- / samarbeidsavtalene er nyttige verktøy for avklaringer knyttet til prosjektet. Fem sykehus signerte avtalen. Det sjette sykehuset ønsket ikke å forplikte seg på deltakelse, men takket ja til å få invitasjon til møtene og jevnlig tilsendte rapporter. De deltok også på sluttmøtet, og har oppnådd meget god måloppnåelse.

ID 2 Innvilget finansiering

Vi satte stor pris på den positive og motiverende tilbakemeldingen fra SKDE i forbindelse med tildelingen.

ID 3 Digitalt formøte

Vi inviterte til et Teamsmøte der vi skisserte planer for prosjektet og det fysiske oppstartmøtet. Deltakende avdelinger, brukermedvirker og Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest deltok.

ID 4 Program for oppstartmøte utarbeidet

Programmet for det fysiske oppstartsmøtet ble utarbeidet i samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest og brukermedvirker.

ID 5 Gjennomført oppstartsmøte

Det fysiske oppstartsmøtet ble gjennomført som et dagsmøte på Gardermoen; Radisson Blu. Brukermedvirker og prosjektleder ønsket sammen velkommen til dette. Møtet ble videre innledet med betydningen av tidlig oppstart med sykdomsmodulerende behandling. Videre ble det gitt opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk som grunnlag for arbeid i grupper med flaskehalser og forslag til tiltak for tidlig oppstart av behandling. Det ble også gitt opplæring i bruk av MS-registeret og informert om planen for de tilsendte sykehusvise rapportene. Plan for det videre arbeidet ble gjennomgått, og en oppsummering av gruppearbeidene med aktuelle tiltak satt inn i Prioriteringsmatriser ble sendt deltakerne etter møtet, som utgangspunkt for videre arbeid i egne lokale team. På dette møtet fikk deltakerne utdelt Forbedringsguiden utgitt av I trygge hender 24-7. Som innledning til møtet ble det laget en ordsky basert på hva deltakerne assosierte med kvalitetsforbedring (Figur 1).



Figur 1. Deltakere på oppstartsmøtets respons på spørsmålet «Hva forbinder du med kvalitetsforbedring?»

ID 6 Oppstart registrering av aktuelle pasienter

Gjennom hele prosjektperioden har det vært oppfordret til jevnlig registrering i MS-registeret. Dette er en forutsetning for å kunne følge med på data og evaluere om igangsatte tiltak har ønsket effekt.

ID 7 Lokale forbedringsmøter

Det har blitt oppfordret til gjennomføring av lokale forbedringsmøter med mål om avdekking av flaskehalser, samt prioritering, igangsetting og evaluering av tiltak i egen avdeling. Det har også vært oppfordret til involvering av ledelsen i forbindelse med arbeidet.

ID 8 Gjennomført 5 digitale erfaringsmøter

De digitale erfaringsmøtene av ca. 1 times varighet ble arrangert 30.04.24, 20.08.24, 12.11.24, 06.02.25 og 03.09.25. Det siste ble gjennomført etter det fysiske sluttmøtet, da vi så behovet for å holde fokus på prosjektet videre frem mot endelig avslutning og rapportskrivning. På alle disse møtene har det vært nyttig erfaringsutveksling. Sykehusvise gjennomganger av tilsendte rapporter har dannet et godt grunnlag for refleksjon og diskusjoner knyttet til veien videre. Brukermedvirker har deltatt på de fleste av disse og bidratt med viktige innspill og perspektiv.

ID 9 Oppfølging av deltakende avdelinger

Ut fra behov underveis i prosjektperioden har vi tilbudt oppfølging individuelt til hvert sykehus. De tilsendte sykehusvise rapportene i forkant av hvert fellesmøte har også vært en del av oppfølgingen.

ID 10 Gjennomført sluttmøte

Sluttmøtet ble arrangert som et fellesmøte mellom alle registerkontakter i Norge, studiedeltakere i en ny behandlingsstudie med et såkalt «add-on to standard care»-medikament, i regi av forskningssenteret Neuro-SysMed og deltakerne i Tiden Teller 3-prosjektet. Hensikten med dette var blant annet å spre informasjon om Tiden Teller 3-prosjektet til alle sykehus i landet, og å inspirere de som ikke hadde deltatt, til å få ideer til tiltak i eget sykehus. Et utarbeidet flytskjema fra ett av sykehusene ble distribuert til alle deltakende sykehus. Deltakende avdelinger presenterte erfaringer fra prosjektet, avdekkede flaskehalser og planlagte og igangsatte tiltak. Dette gav gode muligheter for gjensidig inspirasjon, og et slikt felles møtepunkt bidro til nettverksbygging og økt fokus på MS-registeret og kvalitetsforbedringsmetodikkens mange muligheter. I tillegg fikk deltakerne i Tiden Teller 3-prosjektet nyttig kunnskap om en ny viktig behandlingsstudie. I forbindelse med sluttmøtet ble ideer til hvordan resultater fra prosjektet kan opprettholdes videre og få ringvirkninger til sykehus som ikke deltok, diskutert med brukarmedvirker.

ID 11 Siste analyser før rapportskriving

For tid fra henvisning til diagnose kan man ikke benytte data helt frem til nåtid, siden det fortsatt vil være noen som har fått debut av MS og henvisning, men enda ikke fått diagnosen. Brukes alle tilgjengelige pasienter på ett tidspunkt (altså de som har fått diagnosen og som vi dermed vet om), får man en skjevhet i resultatene. Det ser da ut som måloppnåelsen er bedre enn den egentlig er, da de med lengst tid fra henvisning til diagnose ikke er inkludert i resultatene. Derfor har vi kun med data frem til slutten av juni for denne indikatoren. For tid fra diagnose til behandlingsstart går det fint å ta med alle pasientene, så der inkluderer vi pasienter helt frem til midten av oktober. Har sykehus registrert få pasienter etter 30. juni, inkluderes ikke data etter denne datoen.

ID 12 Innsending av sluttrapport til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre Gjennomført 24.10.25.

ID 13 Resultater fra prosjektet presenteres for deltakende avdelinger og fagmiljøet nasjonalt

Resultater frem til april 25 ble presentert på fellesmøtet med fagpersoner fra hele landet (se ID 10). Etter at denne sluttrapporten er godkjent av SKDE, vil den bli lagt ut på MS-

registerets nettside, og deltakerne i prosjektet vil bli informert om dette slik at de kan lese den der. I tillegg vil vi be om å få lagt ut informasjon om prosjektet og resultater på MS-forbundets og Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverks nettsider.

3.8 *Oppfølging av deltagende avdelinger*

Jevnlige digitale møter var viktige for å opprettholde oppmerksomhet på prosjektet, følge opp igangsatte tiltak og stimulere til erfaringsutveksling mellom sykehusene. Innspill underveis fra brukarmedvirker har også vært viktig i oppfølgingen.

Behandlingsstedene oppnevnte ansvarlige kontaktpersoner. Sammensetningen av de lokale teamene har variert, og bestått av lege, MS-sykepleier og helsesekretær/merkantil. De lokale teamene har hatt ansvar for oppfølging og stimulering til gjennomføring av prosjektet i egen avdeling. Forbedringscoach, prosjektleder og resten av teamet har samarbeidet tett og tilbudt oppfølging av de lokale teamene ved behov. Statistiker har holdt oversikt over status for innlegging av data i registeret og vært ansvarlig for utsending av sykehusvise rapporter før fellesmøtene.

4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

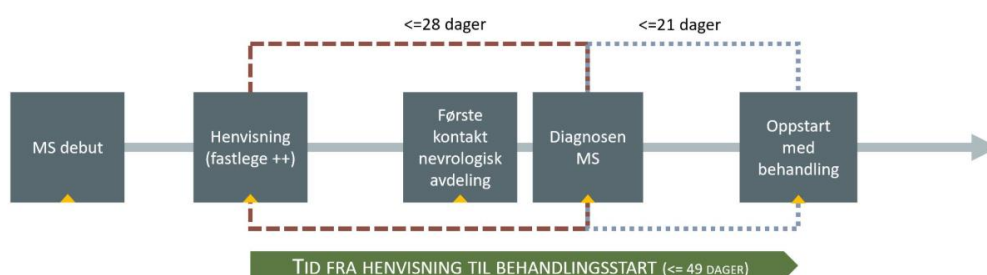
4.1 Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra MS-registeret

- Tid fra pasienten ble henvist for vurdering av mulig MS og til diagnosen er stilt. Denne tiden bør ikke overskride 28 dager, og sykehuset oppnår meget god måloppnåelse dersom over 75% av de nydiagnostiserte har fått diagnosen innen denne tiden. God måloppnåelse oppnås dersom 60% -75% av pasientene har fått diagnosen innen 28 dager, og mindre god måloppnåelse ved under 60%.
- Tid fra pasienten har fått diagnosen til oppstart med sykdomsmodulerende behandling. Denne tiden bør ikke overskride 21 dager, og sykehuset oppnår meget god måloppnåelse dersom over 75% av de nydiagnostiserte har startet behandling innen denne tiden. God måloppnåelse oppnås dersom 60% -75% av pasientene har startet behandling innen 28 dager, og mindre god måloppnåelse ved under 60%.

I tillegg har vi fulgt med på antallet registrerte nydiagnostiserte og manglende samtykker for disse ved deltagende sykehus.

4.2 Metode for resultatmåling

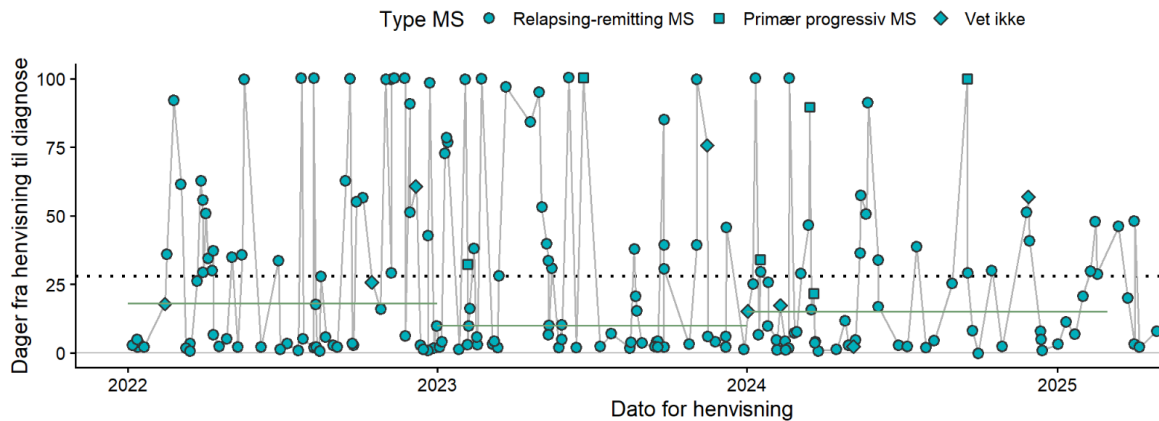
Rapporten som ble sendt ut i forkant av samlingene, ble innledet med en oversikt over internasjonale anbefalinger for tidsbruk i de to fasene prosjektet har hatt fokus på (Figur 2). De fleste pasientene (ca. 75% for de med attackvis MS) bør ha behandlingsstart innen 49 dager etter henvisning.



Figur 2. Anbefalinger for maksimal tidsbruk fra henvisning til diagnose og fra diagnose til oppstart med sykdomsmodulerende behandling.

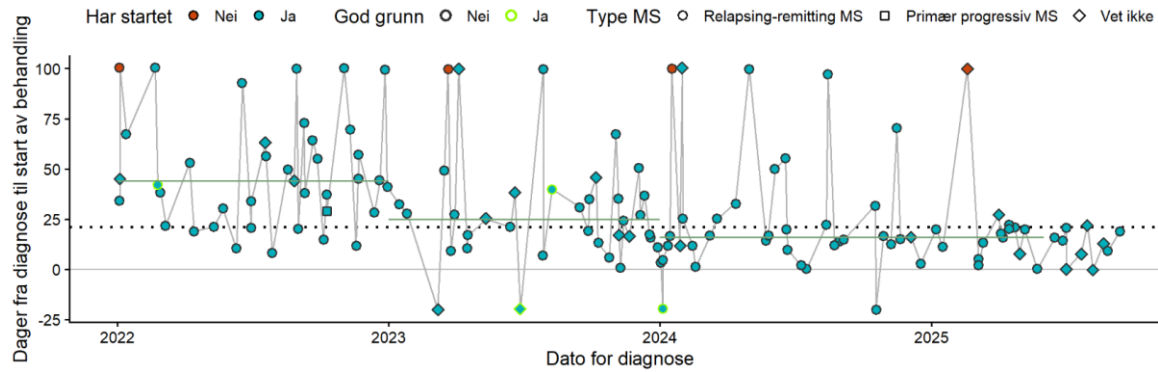
Det enkelte sykehus fikk så en oversikt over hvor mange pasienter som var diagnostisert med MS fra 2022 og frem til rapporten var laget, samt hvor mange nydiagnostiserte pasienter som manglet samtykke for registrering i MS-registeret.

Tid fra henvisning til diagnose ble visualisert i run-diagram som vist i eksempelet under (Figur 3). Her representerer hver sirkel *en* pasient. En slik fremstilling er viktig for å kunne følge med på tidsbruk for alle pasienter, i stedet for bare å telle hvor mange som er under/over anbefalt tid. En forbedring i tidsbruk hvor flere pasienter får kortere tid til diagnosen, men fortsatt ikke innenfor anbefalt tid, vil man kunne se av denne figuren, men vil ikke vises i indikatoren.



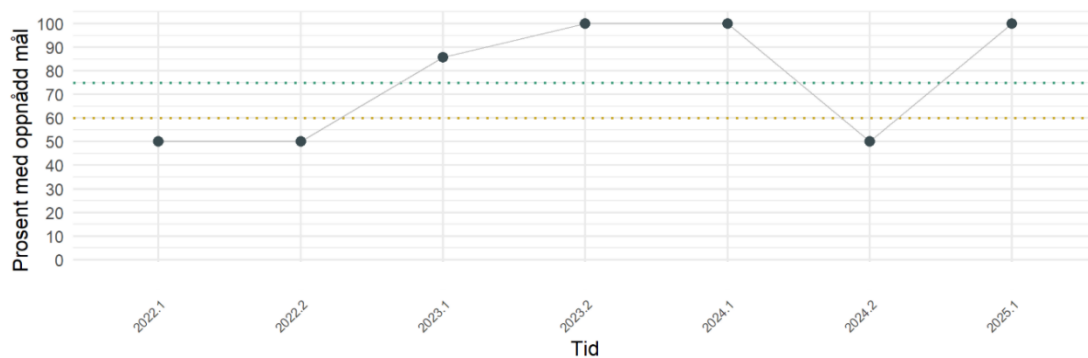
Figur 3. På den vertikale aksene (y-aksen) vises i dette tilfellet tiden det har tatt fra henvisning til diagnose. På den horisontale aksene (x-aksen) vises dato for henvisning. Hvis det har tatt mer enn 100 dager å stille diagnosen, er verdien satt lik 100. Den stiplede linjen viser anbefalt «maktid» på 28 dager. De grønne heltrukne linjene viser median tid for de ulike årene.

Videre ble det gitt en tilsvarende oversikt over tid fra diagnose til behandling (Figur 4) samt en figur med samlet tid fra henvisning til behandling. I arbeidet underveis i prosjektet ble det fokusert mer på de to tidene fra henvisning til diagnose og fra diagnose til behandlingsstart enn på totaltiden fra henvisning til behandlingsstart. Dette fordi det er ulike problemstillinger og flaskehalser/tiltak knyttet til de to fasene Tid fra henvisning til diagnose og Tid fra diagnose til behandlingsstart.



Figur 4. På den vertikale aksen (y-aksen) vises i dette tilfellet tiden det har tatt fra diagnose til behandlingsstart. På den horisontale aksen (x-aksen) vises dato for diagnose. Både pasienter med attakvis sykdom (RRMS) og med primær progressiv sykdom (PPMS) er med i figuren. Har pasienten enten ikke ønsket å starte behandling selv, eller er en kvinne som ikke har startet på grunn av graviditet, er disse markert med en lysegrønn kant rundt sirkelen (God grunn). Den stiplede linjen viser anbefalt «makstid» på 21 dager. De grønne heltrukne linjene viser median tid for de ulike årene.

Rapportene inneholder også utvikling over tid for de valgte kvalitetsindikatorene. I Figur 5 vises et eksempel på dette for tid fra diagnose til behandlingsstart.

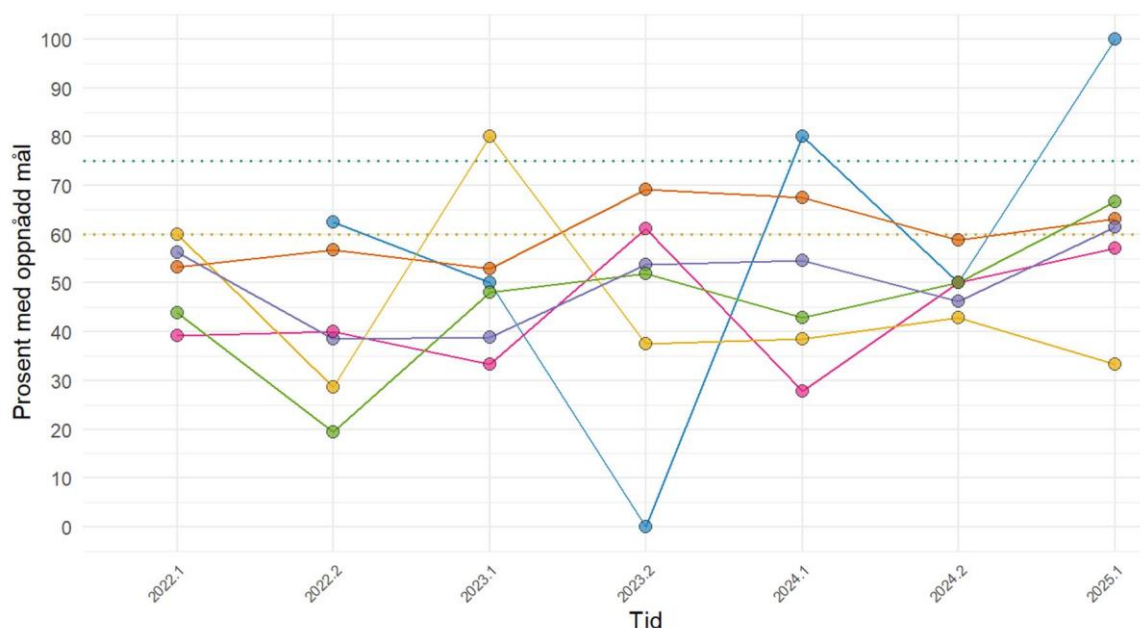


Figur 5. Andel pasienter som har under 21 dager fra diagnose til behandlingsstart fordelt etter halvår.

5 Måloppnåelse/resultater

I denne delen presenteres resultatene for indikatorene for de ulike sykehusene. Resultater fra de deltagende sykehusene på tid fra diagnose til behandlingsstart kan finnes på SKDEs nettside [Behandlingskvalitet](#). Der fremkommer kun data fra personer med MS som har samtykket til å delta i MS-registeret. I det lokale kvalitetsforbedringsarbeidet benyttes alle lokale data. Det kan være ulike grunner til variasjon i måloppnåelsen. Vi har derfor valgt å fremstille resultatene uten å identifisere de enkelte sykehusene spesifikt.

5.1 Tid fra henvisning til diagnose

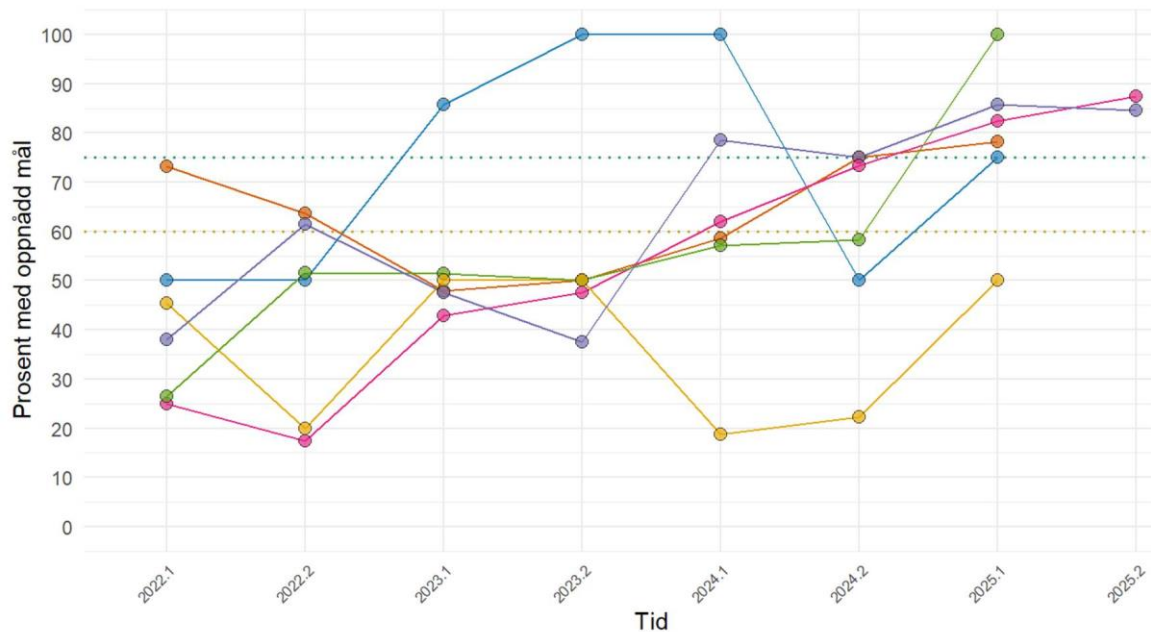


Figur 6. Andel pasienter som har under 28 dager fra henvisning til diagnose fordelt etter sykehus. Resultater inkluderer pasienter med henvisning frem til 30.06.2025. Pasienter etter dette er ikke inkludert siden ikke alle pasienter med henvisning etter denne datoen har fått diagnosen enda. Dermed vil man få en skjevhet i resultatene for den siste perioden, hvor de med lengst tid fra henvisning til diagnose ikke er inkludert i resultatene. Sykehus med få pasienter vil kunne ha stor variasjon i disse målingen uten at det betyr at sykehuset ikke har gode rutiner for dette arbeidet.

Selv om det har blitt arbeidet med å få tiden fra henvisning til diagnose ned, og sykehusene har rapportert at de har fått nye forbedrede rutiner for dette arbeidet, har vi i liten grad greid å påvirke kvalitetsindikatoren som måler andel med oppfylt krav. Denne har holdt seg stabil (Figur 6). En grunn til dette kan være at det er vanskelig for prosjektgruppen alene å påvirke denne tiden. Skal mulige MS-pasienter få raskere diagnose, må de komme raskt til konsultasjon på sykehuset. Arbeidsgruppene har jobbet godt med å bevisstgjøre de involverte om at det haster, men det kan likevel være

vanskelig å oppnå forbedringer i konkurransen med mange andre pasientgrupper som også trenger konsultasjoner. Det har blitt diskutert om kravene for indikatoren er for streng, men vi har valgt å holde den fast gjennom prosjektet. Det vil imidlertid bli diskutert med registerets fagråd i etterkant om det er ønskelig med justeringer. Vi vil også følge ekstra godt med på denne indikatoren fremover, siden det tar lenger tid før vi ser resultatet av endingene på denne enn på tid fra diagnose til behandlingsstart.

5.2 Tid fra diagnose til oppstart med sykdomsmodulerende behandling



Figur 7. Andel pasienter som har under 21 dager fra diagnose til behandlingsstart fordelt etter sykehus. Resultater inkluderer pasienter med henvisning frem til 15.10.2025. For 4 av sykehusene var det registrert få pasienter etter 30.06.2025, noe som gir svært stor usikkerhet i kvalitetsindikatoren. Derfor er det kun 2 sykehus som har data for siste halvår.

For indikatoren som måler andel med høyst 21 dager mellom diagnose og behandlingsstart ser vi en tydelig forbedring etter prosjektstart i januar 2024 (Figur 7). Alle sykehus, unntatt ett, har ved prosjektslutt oppnådd meget god måloppnåelse. Det siste er også i tydelig forbedring.

6 Prosjektgruppens evaluering

MS-registeret har etter hvert fått mye erfaring med planlegging og gjennomføring av nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekter. Vi er takknemlige for finansiering av slike prosjekter og dermed muligheten for å stimulere innrapporterende sykehus til å bruke data aktivt i egen kvalitetsforbedring av tjenesten. Gjennomføring av slike prosjekter er tidkrevende, og det har vært arbeidet kontinuerlig med motivering i systematisk kvalitetsforbedringsarbeid, samt innlegging av data i MS-registeret, noe som 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, da prosjektet ikke hadde avsatt midler til det lokale arbeidet. Vi har imidlertid prøvd å legge til rette for stor takhøyde med hovedfokus på å lære av hverandre gjennom gjensidig erfaring- og ideutveksling. På denne måten har vi prøvd å formidle det positive ved samarbeid fremfor konkurranse. Vi er tilfredse med balansen mellom fysiske samlinger og jevnlig digitale møter og synes at gjennomføringen av møtene har vært både nyttige og hyggelige.

Vi erfarer ellers at en grundig beskrivelse av planlagte aktiviteter i en milepælsplan gir et godt utgangspunkt for fremdrift i slike prosjekter.

Det er viktig at alle ledd i behandlingskjeden blir involvert i kvalitetsforbedringsprosjekter for å sikre et felles språk og en felles forståelse for viktigheten av forandringen. Eksempelvis var en erfaring fra Haukeland universitetssykehus at involvering av merkantilt personell var viktig for å få til forbedringer.

Vi oppfordret til interne møter i de enkelte sykehusene for oppfølging/ implementering av tiltakene og gjennomgang av de tilsendte rapportene. 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. Selv om vi har sendt ut sykehusevise rapporter jevnlig, ville det beste ha 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 ved hjelp av registreringsløsningen til MS-registeret.

Det å ha brukermedvirker med som del av prosjektgruppen, har gitt viktige bidrag blant annet med tanke på spredning av informasjon og kunnskapsdeling. Som beskrevet i prosjektbeskrivelsen, har det erfaringsmessig vært utfordrende å rekruttere lokale

brukermedvirkere som del av de lokale forbedringsteamene. Vi har ikke lykket med det tidligere, og heller ikke i dette prosjektet. Brukermedvirkning i prosjektet er likevel godt ivarettatt gjennom deltaker fra MS-forbundet, og vår klare oppfatning er at dette har bidratt til en allsidig og god representasjon for gruppen. I en refleksjon med brukermedvirker, kom det forslag om å utarbeide en enkel tekst om betydningen av tidlig behandlingsstart, noe vi vil utarbeide i etterkant. Denne skal legges på MS-forbundets nettsider og sendes de lokale MS-foreningene.

Rådgiver ved Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest gav nyttig veiledning til den lokale prosjektgruppen i Helse Bergen, i forbindelse med gjennomføring av Helse Vest sin veilederutdanning i forbedringsarbeid.

Referansegruppen v/ leder for Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk Lars Bø, har blitt informert om status ved seks anledninger. Det har ikke vært behov for ytterligere involvering av referansegruppen.

Tid fra henvisning til diagnose har vært stabil gjennom prosjektperioden. Vi skulle gjerne sett en forbedring på dette området, men siden tiden fra diagnose til behandling har gått ned, har totaltid fra henvisning til behandling gått ned. Prosjektgruppen er derfor meget tilfreds med det vi har oppnådd i prosjektet.

7 Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring

Det har variert noe mellom sykehusene hvordan de har organisert sine lokale forbedringsteam og hvem som har blitt med på de fysiske møtene. Noen sykehus har hatt med både lege, sykepleier og merkantilt personell på fellesmøtene, mens andre har deltatt kun med to sykepleiere, men da med støtte og engasjement fra lege og ledelse lokalt.

Betydningen av ledelsesforankring har vært fremhevet, og det er viktig at teamdeltakerne opplever aksept for tiden som må til for å gjøre endringene.

På sluttmøtet for prosjektet ble deltakerne bedt om å presentere erfaringer fra arbeidet i egen avdeling, i tillegg til avdekkede flaskehalser samt foreslåtte og igangsatte tiltak (se kapittel 3.3). Det generelle inntrykket fra avdelingene var at deltakelse i prosjektet hadde vært nyttig og inspirerende.

I forkant av sluttmøtet fikk vi svar på følgende spørsmål:

Hva tar dere med videre?

- Når man setter fokus på en utfordring, gir det resultater
- Fint å snakke om hvordan det gjøres andre steder
- Små endringer kan gjøre store forskjeller
- Erfaring av at det er viktig å være et team
- Bør sette av tid og ressurser til implementering av nye rutiner

Hva kan være nyttig for andre nevrologiske avdelinger å vite?

- Viktig med forankring / god støtte i ledelsen
- Bør være med ulike yrkesgrupper i prosjektgruppen
- Det må planlegges for tid til å jobbe med kvalitetsforbedring
- Digital hjemmeoppfølging i forkant av behandling sikrer at pasienten kan få behandling når hen kommer
- Kappa lettkjede innføres

Ett av sykehusene som har oppnådd gode resultater, har delt noen punkter om hvorfor:

- Erkjennelse av at vi brukte altfor lang tid fra henvisning til diagnose til oppstart behandling. Verifisert ved data hentet fra MS-registeret

- Overlege gjennomgikk viktighet av rask igangsettelse med behandling – både til leger og sykepleiere
- «Brainstorming» i MS faggruppe – hva kan vi gjøre???
- Utarbeidelse av «Flytskjema for rask diagnostisering og behandling ved MS». Skjema ble revidert og forbedret noen ganger
- Overlege gjennomgikk flytskjema i møte både med legegruppen og sykepleierne
- Opplevde at våre medarbeidere raskt ble godt motivert for å endre praksis / følge flytskjema
- Tror god motivasjon var grunnet i to «hovedårsaker»: man innså at dette er viktig for pasientene (god behandling) og ikke minst det er gjennomførbart
- Evaluering av tiltaket. Vi så raskt at tid til diagnose og tid fra diagnose til behandling raskt ble dramatisk kortere. Verifisert med data fra MS-registeret. Dette inspirerte våre medarbeidere og ga økt motivasjon til å følge flytskjema
- Opplevdes som om «ny praksis» allerede har blitt en rutine - både leger og sykepleiere legger til rette for at behandling skal starte så raskt som mulig

8 Vedvarende forbedring

Etter avslutning av prosjektet har vi planer om følgende:

- 1) Legge ut informasjon om prosjektet på MS-forbundets, MS-nettverkets- og MS-registerets nettsider, samt sende informasjon til de lokale MS-foreningene.
- 2) Arbeide videre for å komme inn på Rapporteket

Å ha kontinuerlig tilgang til resultater fra egen avdeling er helt avgjørende for å kunne evaluere effekten av forbedringsarbeidet. Når sykehusene får en enkel tilgang til egne resultater, vil det være enklere å motivere alle som er involvert i MS-behandlingen på egen avdeling. Dessverre er det fortsatt ikke mulig gjennom registreringssystemet å automatisk få sendt ut rapporter over egne resultater for kvalitetsindikatorene. Dette er noe vi har etterlyst i flere år, og vi håper vi snart kommer inn på Rapporteket. Vi kan da sørge for at sykehus får de rapportene vi legger til rette for, og som vil kunne være en god oppfølger for prosjektene med tanke på å tilstrebe vedvarende forbedring. Vi har bedt om at run-diagram blir en integrert del av MS-registerets tekniske løsning og dermed alltid oppdatert og tilgjengelig for brukerne. Registeret har sendt ut disse rapportene i mangel av denne løsningen, og dette er et tidkrevende arbeid som tar mye ressurser. Vi har fått tilbakemelding om at disse rapportene er nyttige og brukes aktivt som motivasjon i kvalitetsforbedringsarbeidet ved avdelingene.

For å tilstrebe vedvarende forbedring, har vi ellers innført utsending av lokale rapporter også til ledelse og fagdirektører.

9 Opplysninger som vedrører registeret

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 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 kvalitetsregister 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. Selv om disse problemstillingene gjelder mer overordnet, er de også relevante for dette kvalitetsforbedringsprosjektet. Vi håper at det fortsatt arbeides nasjonalt for å finne gode løsninger for raskere oppdateringer når dette er nødvendig for kvaliteten i dataene.

10 Suksessfaktorer og utfordringer

5 suksessfaktorer vi har erfart i prosjektperioden

- Systematisk bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk er til god hjelp i arbeidet med å systematisere flaskehalser, tiltak og oppfølging/implementering
- Jevnlig utsending av lokale rapporter slik at effekt av tiltak kunne måles kontinuerlig
- Tverrfaglig sammensatte team med både lege, sykepleier og merkantil og med god deltakelse fra brukarmedvirker og Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest
- Dedikerte og engasjerte prosjektdeltakere fra de ulike sykehusene
- Deling av prosesser og erfaringer mellom sykehusene gav nye ideer til avdelingene – viktig å ha god takhøyde!

5 utfordringer vi har erfart i prosjektperioden

- Tidkrevende for den enkelte avdeling å drive prosjektet uten ekstra ressurser
- Finne en god balanse mellom å utfordre og å støtte ved gjennomføring av prosjektet i en travel hverdag
- Ulik motivasjon for å endre arbeidsrutiner som omfatter alle kollegaer
- Spredning av kunnskap ut over prosjektgruppen
- Sikre at det innhentes samtykke fra de nydiagnostiserte og at data blir lagt inn i registeret

11 Konklusjon

I dette kvalitetsforbedringsprosjektet har målet vært å redusere tiden det tar fra en pasient henvises til en nevrologisk avdeling med spørsmål om MS, til diagnosen er stilt og til sykdomsmodulerende behandling er startet. Mange flaskehalser ble avdekket, både knyttet til tid fra henvisning til diagnose og tid fra diagnose til behandlingsstart. Ulike tiltak er iverksatt ved de ulike sykehusene, og selv om sykehusene er organisert forskjellig og har forskjellige utfordringer, har erfaringsdeling på tvers vært verdifullt og nyttig.

Oppsummert vil vi si at prosjektet har vært vellykket og har resultert i bedre rutiner for tidlig oppstart av sykdomsmodulerende behandling. Dette bidrar til å forebygge permanent skade i sentralnervesystemet. Vi vil benytte anledningen til å takke Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for tildelingen som har gjort det mulig å gjennomføre prosjektet.

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:

Lars Erik Tunby

Rådgiver, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Helse Nord RHF

Mob. +47 970 92 304

E-post: lars.erik.tunby@helse-nord.no

Haukeland universitetssjukehus, 24.10.25

Tori Smedal

Vedlegg

Prosjektrengskap