

Nøkkeldata innen kreftområdet

Hvordan kan tverrgående nøkkeldata bidra til utvikling av
behandlingskvalitet og ressursplanlegging innen kreftområdet?

Irina Ariansen

VEILEDER

Geir Inge Hausvik

Universitetet i Agder, 2022

Fakultet for helse og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Sammendrag

Bakgrunn:

Kreftsenteret er en del av Oslo universitetssykehus (OUS) som er Europas største sykehus og er akkreditert som Comprehensive Cancer Center (CCC) av Organization of European Cancer Institutes (OECI) i 2017. Sykehuset tilbyr høyspesialisert, multidisiplinær medisinsk og kirurgisk behandling av kreftsykdommer. For å opprettholde høy kvalitet, er det nødvendig med god dokumentasjon på aktivitet, drift og ressursbruk på tvers av organisatoriske linjer og funksjoner. Gjennom mandat fra Kreftstyre og føringer fra OECI, ble det utviklet et dashbord med kreftrelaterte nøkkeldata i Klinisk datavarehus (KDVH). Dashbordet fremstiller sammenstilte nøkkeldata og kvalitetsindikatorer på tvers av helseforetaket fra kliniske systemer som brukes i forbindelse med behandling av kreftpasienter.

Hensikt:

Målet med denne studien er å kartlegge hvordan behandlere og ledere kan bruke tverrgående nøkkeldata til å forbedre behandlingskvalitet og ressursplanlegging. Problemstillingen i denne studien er:

«Hvordan kan tverrgående nøkkeldata bidra til utvikling av behandlingskvalitet og ressursplanlegging innen kreftområdet?»

Utvalg og metode:

Studien benytter kvalitativt metode med case-studie som forskingsdesign. Det ble gjennomført semi-strukturert intervju av ledere og behandlere fra Kreftsenteret for å kartlegge hvordan tverrgående nøkkeldata kan bidra med å øke behandlingskvaliteten og ressursplanleggingen på sykehuset. Data fra intervjuene ble analysert induktivt for å finne ut hvordan helsepersonell bruker kvalitetsindikatorer og nøkkeldata i dag og hvilke forventinger de har til de nye tverrgående dataene og nye kvalitetsindikatorer.

Funn, resultat og konklusjon:

Analysen viste at rapportene som brukes i dag er statiske og at det kan være vanskelig å få tilgang til mer utdypende informasjon rundt eksisterende rapporter. Gjennom intervjuene viste informantene til flere fordeler med tverrgående data og utvidede muligheter for å få sammenstilt informasjon fra ulike kliniske systemer og på tvers av behandlingslinjer. Gjennom en nyetablert løsning får behandlere og ledere tilgang til tverrgående nøkkeldata som de ikke hadde før. Dette gjør det mulig å lage gode kvalitetsindikatorer som kan måle effekt på behandling på mer presis måte, avdekke flaskehals i pasientforløpet, identifisere uønskede variasjoner og helserelaterte endringer i samfunnet. Tverrgående nøkkeldata kan bidra til bedre ressursfordeling og gir sammenligningsgrunnlag mellom pasientgruppe og kreftdiagnose.

Nøkkelord:

Kvalitetsindikatorer, behandlingslinjer, pasientforløp, pakkeforløp for kreft og kvalitet.

Abstract

Background:

The Cancer Center is a part of Oslo University Hospital (OUH) which is Europe's largest hospital and is accredited as a Comprehensive Cancer Center (CCC) by the Organization of European Cancer Institutes (OECI) in 2017. The hospital offers highly specialized, multidisciplinary medical and surgical treatment of cancer. To maintain high quality, it is necessary to have good documentation of activity, operation and use of resources across organizational levels and functions. Through a mandate from the Norwegian Cancer Society and guidelines from the OECI, a dashboard with cancer-related key data was developed in the Clinical Data Warehouse (CDW). The dashboard produces compiled key data and quality indicators across the health trust from clinical systems used in connection with the treatment of cancer patients.

Purpose:

The aim of this study is to map how clinicians and managers can use transverse key data to improve treatment quality and resource planning. The core issue in this study is:

"How can transverse key data contribute to the development of treatment quality and resource planning in the field of cancer?"

Selection and method:

The study uses a qualitative method with case study as research design. A semi-structured interview was conducted with managers and clinicians from the Cancer Center to map out how transverse key data can contribute to increase the quality of treatment and resource planning at the hospital. The data from the interviews was analyzed inductively to find out how health professionals use quality indicators and key data today and what expectations they have for the new transverse data and new quality indicators.

Findings, results and conclusion:

The analysis showed that the reports used today are static and that it can be difficult to access more in-depth information in existing reports. Through the interviews, the informants pointed out several advantages by using transverse data and expanded opportunities to compile information from different clinical systems and across treatment lines. Through the new solution, clinicians and managers gain access to transverse key data that they did not have before. This makes it possible to create good quality indicators that can measure the effect of treatment more precisely, uncover bottlenecks in the patient process, identify unwanted variations, and health-related changes in society. Transverse key data can contribute to better resource distribution and provide a basis for comparison between patient group and cancer diagnosis.

Keywords:

Quality indicators, treatment lines, clinical pathway, cancer pathway, quality, performance measurements.

Forord

Denne masteroppgaven er skrevet som en avsluttende del av masterstudien min i helse og sosialinformatikk ved Universitet i Agder. Jeg vil rette en stor takk til min veileder Geir Inge Hausvik som gjennom hele prosessen har kommet med konstruktive råd, nyttige tilbakemeldinger og god veiledning. Jeg vil også takke til mine kollegaer på Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus som har lagt til rette for at jeg kunne fullføre oppgaven min.

Jeg vil takke alle informantene som stilte opp til intervju.

En stor takk til alle andre som har hjulpet meg med oppgaven.

En spesiell stor takk til Jon Haakon for støtte, avlastning og all hjelp jeg har fått.

Julie Louise og Jens Wilhelm, nå er mamma ferdig!

Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	6
1.1 Liste over forkortelser og begreper:.....	8
2. Bakgrunn for valg av tema.....	9
3. Problemanalyse	11
4. Teori.....	14
4.1 Kvalitet på helsetjeneste	14
4.2 Kvalitetsforbedring.....	15
4.2.1 Forbedringsmodell i Oslo universitetssykehus	17
4.3 Måleparametere.....	20
4.3.1 Definisjoner av målparametere	20
4.3.2 Kvalitetsindikatorer.....	21
4.3.3 Ytelsesmåling	22
4.3.4 Ytelsesindikatorer	23
4.3.5 Nasjonalt system for kvalitetsindikatorer	24
4.3.6 Utvikling av indikatorer.....	26
4.3.7 Måleparameterer på tvers av helsetjenester	28
4.3.8 Utfordringer knyttet til målinger - Silo systemer	31
4.3.9 Finansierings modeller basert på måleparameterer	32
4.3.10 Opplevelse av målparameterer	34
5. Metode.....	35
5.1 Metode for datainnsamling.....	35
5.2 Case-design.....	36
5.3 Pilotundersøkelse	36
5.4 Intervju	37
5.5 Behandling og analyse av data	38
5.1 Metodiske overveielser	40
5.2 Etske overveielser.....	41
5.3 Forske på egen arbeidsplass.....	41
5.4 Litteratursøk	41
6. Presentasjon av funn	42
6.1 Dagens bruk av nøkkeldata og kvalitetsindikatorer	42
6.1.1 Tilgang til kvalitetsindikatorer	43
6.2 Tverrgående nøkkeldata og kvalitetsindikatorer - nytteverdi for OUS	44
6.2.1 Kan tverrgående nøkkeldata supplere de kvalitetsindikatorer og nøkkeldata vi bruker i dag?	45
6.3 Effekt på behandlingskvalitet, økonomi og aktivitet.....	45
6.4 Nøkkeldata og indikatorer som ønskes	47
7. Diskusjon	49

7.1	Måling av kvalitet (dagens situasjon)	49
7.2	Diskusjon av funn	51
7.3	Line managers perception model.....	54
8.	Konklusjon	58
8.1	Begrensninger ved studien.....	59
8.2	Anbefaling til videre forskning	60
8.3	Anbefaling til OUS.....	60
	Referanser:	61
	Vedlegg 1: Problemformuleringslogg.....	68
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv til deltakere	70
	Vedlegg 3: Intervjuguiden	72
	Vedlegg 4: Personvernombudets uttalelse	73
	Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD.....	74
	Vedlegg 6: Godkjenning fra FEK.....	76
	Figur 1: Organisasjonskart for Oslo universitetssykehus. De fem oransje klinikkene er tverrgående.....	9
	Figur 2: Modell for kvalitetsforbedring	15
	Figur 3: Demmings sirkel	16
	Figur 4: Forbedringsmodell OUS	17
	Figur 5: Pico spørsmål	21
	Figur 6: Sammenkobling mellom nøkkelparameterer og PICO spørsmål	24
	Figur 7: Konseptuelle modell for det nasjonale kvalitetsindikatorsystem.....	25
	Figur 8: Pasientforløp	28
	Figur 9:Modell Batalden og Stoltz 1993	29
	Figur 10: Ginsburgs modell - Egenskaper for oppfattet nytteverdi av sykehusytelsesdata.....	34
	Tabell 1 Anbefalte trinn for utvikling av indikatorer.....	27
	Tabell 2: Oversikt over informanter	37
	Tabell 3 Eksempel på meningsenheter, kondenserte meningsenheter, undertema og tema basert på innholdsanalysen av intervju.....	39

1. Innledning

Spesialisthelsetjenesten har plikt til å yte det norske folk faglig forsvarlige helsetjenester. Dette er hjemlet blant annet i loven om spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesteloven. Den enkelte pasient skal tilbys et helhetlig og koordinert tjenestetilbud av høy kvalitet.

Tjenestetilbudet skal være verdig med tilstrekkelig fagkompetanse

(Spesialisthelsetjenesteloven, 2009, §2-2). Videre skal enhver som yter helsetjeneste etter helse- og omsorgstjenesteloven sørge for at virksomheten jobber systematisk for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2021, §4-2). Kvalitetsforbedring er en kontinuerlig prosess rettet mot å identifisere avvik eller mangler, teste ut tiltak og justere resultater til det som er ønsket og at forbedringen vedvarer (Helse – og omsorgsdepartementet, 2021).

Begrepet *kvalitet* har i lang tid vært diskutert av flere aktører uten at det er oppnådd en felles definisjon av kvalitet (Skulberg & Aaslid, 2019). I Store norske leksikon omtales kvalitet som en evne til å tilfredstille brukerens krav og forventninger (Gundersen & Halbo, 2018). Grepperud (2009) beskriver kvalitet som et abstrakt og subjektivt begrep som brukes i sammenheng med helsetjenester.

Helsedirektoratet bruker definisjonen av kvalitet fra «Kvalitetsstrategien – Og bedre skal det bli!» utarbeidet av Sosial- og helsedirektoratet i 2005. Tjenestene av god kvalitet defineres som:

- Virkningsfulle
- Trygge og sikre
- Involverer bruker
- Samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytter ressurser
- Tilgjengelige og rettferdig fordelt (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s.12).

Dette dokumentet legger til grunn definisjon av kvalitet fra Norsk Standard (NS-EN ISO 9000:2000):

"Kvalitet er i hvilken grad en samling av iboende egenskaper oppfyller krav".

Folkehelseinstituttet (FHI) kom i 2010 med forslag til nytt nasjonalt kvalitetsindikatorsystem med flere anbefalinger som tok til orde for å bruke kvalitetsindikatorer til å måle kvalitet i helsetjenesten (Rygh et al., 2010). Kvalitetsindikatorer er et indirekte mål eller pekepinn som sier noe om kvaliteten på det som måles (Helsedirektoratet, 2022). Kvalitetsindikatorerne måler helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløp og resultater av helsetjenestene for pasientene og andre aktiviteter som er relevante for å opprettholde kvaliteten på tjenesten som leveres (Helse – og omsorgsdepartementet, 2021).

Innen kreftomsorgen ønskes det videre å heve kvaliteten på behandlingen gjennom standardiserte pasientforløp som blir kalt for pakkeforløp (Guldvog, 2016). Pasientforløp skal være helhetlige (Grimsmo, 2018) og defineres som «den kronologiske kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse- og omsorgstjenestene» (Helsebiblioteket, u. å.).

Et målområde som er beskrevet i Nasjonal kreftstrategi (2013-2017), er at Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp. Ifølge Folkehelseinstituttet (2019) oppnås gode pasientforløp ved hjelp av standardiserte målepunkter. For å styrke standardisering på tvers av fagområdene og spesialiteter innen helse og omsorgstjenesten, vil helsemyndighetene stimulere til utvikling av kvalitetsindikatorer (Meld. St. 10 (2012–2013), s. 8)).

I rapporten «Omsorg og kunnskap! — Norsk kreftplan» vises det til at det skulle etableres et system for kvalitetsovervåking og kunnskapsproduksjon basert på registrering av nøkkeldata knyttet til behandlingen av pasienter (Sosial- og helsedepartementet, 1997).

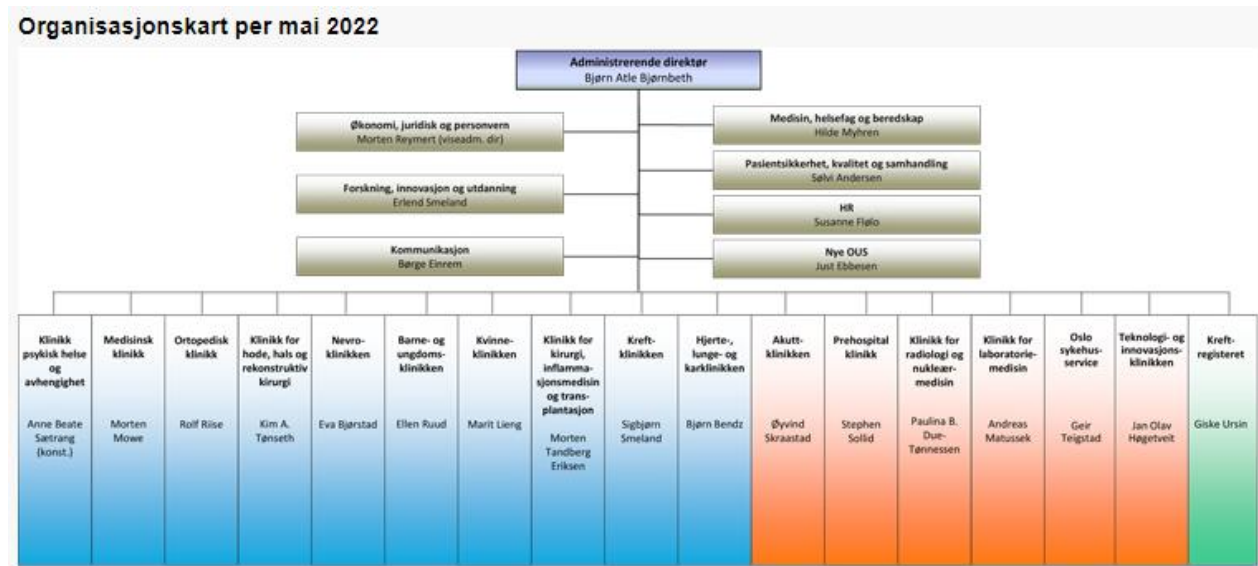
Oslo universitetssykehus (OUS) består i dag av flere fragmenterte og ikke integrerte kliniske systemer (IKT). Manglende integrasjon er et kjent problem i flere sykehus som er beskrevet i regjeringens stortingsmelding «Én innbygger – én journal» (Meld. St. 9 (2012-2013)). Felles for alle IKT-systemene er at de består av viktige data som kan brukes til analyse av ulike formål. OUS har utviklet et Kreft dashboard i Klinisk datavarehus hvor det er mulig å hente ut data på tvers av systemene og behandlingslinjer og bruker nøkkeldata til utvikling av kvalitetsforbedringsarbeid (Simonsen, 2022).

1.1 Liste over forkortelser og begreper:

OUS	Oslo universitetssykehus
CCC	Comprehensive Cancer Center
OECI	Organization of European Cancer Institutes
KDVH	Klinisk Datavarehus
DIPS	Journalsystem – Distribuert informasjon og pasientdatasystem i sykehus
CMS	Chemotherapy management system
LIVE	Patologisystem
RIS	Røntgen informasjonssystem
MetaVision	Elektronisk kurve og medikasjonsløsning
Achilles	Forbedringssystem i Oslo Universitetssykehus
Cristin	Datasystem for det nasjonale registeret over forskningspublikasjoner
KRG	Kreftregisteret
ARIA	Stråledatasystemer
LIS	Ledelsesinformasjonssystem
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
HCQI	Health Care Quality Indicators
Nøkkeldata	Strukturert informasjon registrert i systemer som brukes i forbindelse med pasientbehandling for å kunne spore hendelser på en god måte.
Kvalitetsindikator	Måleparameter som måler kvalitet på helsetjenester og baseres på utvalgte nøkkeldata.
Silo	Isolert system hvor data lagres og segregeres fra andre IT- systemer.

2. Bakgrunn for valg av tema

Oslo universitetssykehus (OUS) er det største sykehus i Nord Europa med 24 000 ansatte og består av fire sykehus: Aker sykehus, Rikshospitalet, Radiumhospitalet, Ullevål sykehus og har 16 klinikker fordelt på mer enn 40 ulike lokaliteter (Grønvold, 2016). OUS er et av 11 helseforetak som inngår i Helse Sør-Øst og tilbyr avansert pasientbehandling, forskning, utprøvende behandling, undervisning og innovasjon. Helseforetaket er bygd opp etter en fag- og funksjonsmodell med linjeledelse, der pasienter får behandling på tvers av ulike avdelinger og sykehus. Funksjonsfordeling ligger i klinikker som har sine linjeledere (Grønvold, 2016). Organisasjonskart over sykehuset et gjengitt i Figur 1.



Figur 1: Organisasjonskart for Oslo universitetssykehus.(OUS,2022)

OUS tilbyr høyspesialisert, multidisiplinær medisinsk og kirurgisk behandling av kreftpasienter. Effektiv utvikling og anvendelse av ny kunnskap stiller store krav til tverrfaglighet i alle deler av kreftvirksomheten. Behandling av kreftpasienter varierer mye og foregår på forskjellige avdelinger, sykehus og helseforetak. OUS Kreftsenter er betegnelsen på kreftvirksomheten i OUS. Denne virksomheten koordineres av Kreftstyret, bestående av linjeledere i de mest relevante klinikkene og avdelingene. I 2017 ble OUS Kreftsenter akkreditert som Comprehensive Cancer Center (CCC), og skal i 2023 reakkrediteres av Organization of European Cancer Institutes (OECI) (Olkvam, 2017a).

Akkreditering er en prosess der en uavhengig organisasjon evaluerer en institusjon og bekrefter at den møter visse kvalitetsstandarder. Som en del av kravene for å være akkreditert som CCC, må Kreftsenteret forholde seg til kvalitative og kvantitative målstandarder. CCC statusen forplikter at helseforetaket opprettholder og videreutvikler kvaliteten i alle ledd for å opprettholde sin ledende rolle innenfor kreftområde i Europa. En av hovedkomponentene i OECI sitt akkrediteringsprogram er kvalitetssystemer og hvordan monitorering og rapportering av nøkkeldata og kvalitetsindikatorer foregår (Olkvam, 2017b). Det er stort behov for ledere og

klinikere å kunne se på behandlingsutvikling for kreftpasienter på tvers av helseforetaket. Fremvisning av sammenstilt tverrgående nøkkeldata skal gi bedre innsyn i hele behandlingsforløpet på tvers av organisasjonen og gir beslutningsgrunnlag til forbedringsarbeid. De fleste rapporteringssystemer i OUS er knyttet til organisasjonsenheter og dette gjør det vanskelig å skape en god oversikt over utvikling per kreftform eller kreftdiagnose på tvers av virksomhetsområder.

Høsten 2020 ga Kreftstyret i OUS mandat til en arbeidsgruppe for å utarbeide en felles fremstilling og rapportering av nøkkeldata innen kvalitet, aktivitet og forskning innen kreftområdet. Målet med prosjektet var å innhente og visualisere nøkkeldata innen kreftområdet som skulle brukes til flere formål:

- Grunnlag for oppfølging av egen utvikling og forbedring
- Koordinert ressursplanlegging og problemløsning i drift på tvers av klinikker og forløp
- Underlag til dialogmøter mellom ulike ledelsesnivåer.

Prosjektet heter «Nøkkeldata innen kreftområdet» og er pilot for pågående større prosjekt «Nøkkeldata for kreft i Klinisk Datavarehus Dashboard».

Ønsket fra Kreftstyret om etablering av nye kvalitetsindikatorer og sammenstilling av nøkkeldata sammenfaller med anbefalinger fra OEI etter siste evaluering i 2017 hvor flere aksjonsområder ble identifisert. Et av områdene var samling og tilgjengeliggjøring av nøkkeldata rettet mot kreftområdet som helhet og for hver kreftdiagnose og pasientforløp. På bakgrunn av dette har det blitt utviklet nye kvalitetsindikatorer som gjenspeiler aktivitet og behandlingskvalitet innen kreftområdet på tvers av organisatoriske enheter og viser aktivitet per kreftdiagnose, kreftform og pasientforløp.

Jeg jobber som kodefagligrådgiver i Oslo Universitetssykehus i Kreftklinikken. Jeg er involvert i begge prosjektene hvor det utarbeides kvalitetsindikatorer innen kreftområdet på bakgrunn av nøkkeldata som er registrert i ulike kliniske systemer og på tvers av organisasjonsenheter.

3. Problemanalyse

For å styrke helsetilbudet til kreftpasienter i Norge ble det innførte pakkeforløp for kreft i 2015. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve godt organisert behandling uten unødvendige ventetider. Det er et standardisert pasientforløp der det fastsettes tidsrammer på utvalgte aktiviteter på blant annet diagnostisering, utredning og behandling (Helsedirektoratet, 2016). Rapportering av pakkeforløp har tverrgående tankegang og ser på aktivitet på tvers av avdelinger og seksjoner i helseforetaket. Tidsrammer i pakkeforløp som rapporteres til Norsk pasientregister (NPR) er bestemt av Helsedirektoratet og registreres etter spesielt tilpasset kodeverk. Pakkeforløpsindikatorer gjenspeiler ikke all aktivitet som foregår i pasientforløpet, men kun utvalgte målparametere. OUS helseforetaket har derfor behov for flere kvalitetsindikatorer og nøkkeldata som viser aktivitet på tvers av avdelinger og kliniske systemer til internt kvalitetsforbedringsarbeid.

Presentasjon av kvalitetsindikatorer og nøkkeldata som skal reflektere deler av daglig praksis kan bidra til at helsepersonell kontinuerlig identifiserer behov for endring, justerer praksis og evaluerer effekter av tiltak som iverksettes (Rygh & Mørland, 2006). Mange sykehus ønsker å effektivisere driften ved å utvikle kvalitetsindikatorer. Sykehus kan risikere å kaste bort betydelige ressurser, hvis de ikke vurderer effekten av utvikling av nye kvalitetsindikatorer (Darer et al., 2002, s. 114-115). Man vet ikke om publisering av indikatorer endrer atferden til brukerne, påvirker fagfolkene eller organisasjonen (Selnes & Råheim, 2014, s. 8). Likevel viser Jeffs et al. (2015) at nøkkeldata gir bedre forståelse av å se sammenhenger mellom bedriftens prioriteringer på tvers av organisasjonen. Toppledelse og styrenivået sin bruk av nøkkeldata fører til bedre forståelse for behov organisasjonen har og bidrar til ansvarsfordeling for å oppnå resultater, skaper felles mål og strategisk tenkning.

Nøkkeldata og kvalitetsindikatorer registreres i ulike datasystemer. De ulike datasystemene som er i bruk i helseforetak, består av forskjellige informasjonsmodeller med egne datasett og segregeres fra andre kliniske systemer. Årsaken til dette er at formålet med systemer i sin tid var å dekke ulike helsepersonells behov uten å ha fokus på standardiserte informasjonsmodeller som gjør integrasjon mulig (Hauge, 2017, s.113). Meld. St. 9 (2012–2013), beskriver ulike aktører som spesialisthelsetjenesten forholder seg til og forskjellige styringslinjer som gjør det krevende å få til nasjonal styring og koordinering av IKT-utviklingen i helsevesenet. Manglende integrasjon og samhandling mellom systemene, gjør det vanskelig å innhente nøkkeldata på tvers av kliniske systemer. Dette er utfordrende da datagrunnlaget er mangelfullt for å identifisere mulige forbedringsområder. Samtidig kan det være krevende for helsepersonell å få en samlet oversikt over nødvendige opplysninger om pasienter som mottar helsehjelp. Med informasjon lagret på flere steder er det en risiko for at viktig pasientinformasjon kan bli oversett. Det kan få betydning for kvaliteten på helsehjelpen som gis (Meld. St. 9 (2012–2013)). Kreftstyret på OUS har i samarbeid med IT-avdelingen jobbet med utvikling av en datapresentasjonsløsning av nøkkeldata som sammenstiller data fra ulike kliniske systemer og fagmiljøer på tvers av helseforetaket i Klinisk datavarehus (KDVH). Formålet med denne løsningen er å lage en mer prosess- og forløpsorientert presentasjon av dataene for å ivareta

pasientperspektivet. Det medisinske perspektivet er også synlig i formålet med å utvikle presentasjon av indikatorer som kommer til å mobilisere klinikere til å forbedre behandling og se mønstre for ulike pasientgrupper (Twohig et al., 2019; Maktoobi & Melchiori, 2016). Forventede gevinster etter implementering av tverrgående nøkkeldata er:

- Bedre underlag for kvalitetsforbedring i kreftbehandlingen
- Raskere oversikt over viktige, kliniske kvalitetsindikatorer
- Bedre underlag for god registreringspraksis og dermed bedre datakvalitet
- Bedre grunnlag for å overvåke status på nasjonale indikatorer løpende
- Bedre etterlevelse av GDPR
- Bedre grunnlag for kunstig intelligens og maskinlæring på kreftområdet
- Mindre behov for eksterne kvalitetsregistre

KDVH er en infrastruktur som dedikert til sekundær bruk av data og inneholder data fra elektronisk pasient journal (EPJ), elektronisk kurve (MetaVision) og svarmeldinger fra laboratorium for cirka 2,5 millioner pasienter. Kreft dashbord i KDVH er en relativt ny løsning som er i stadig utvikling med integrasjon av kliniske systemer. Kreft dashbord (Bilde 1) viser sammenstilling av utvalgte nøkkeldata og kvalitetsindikatorer som kan sortere data per kreftform og pasientforløp i motsetning til vanlige rapporteringer som foregår per organisasjonsenhet på OUS.



Bilde 1: Skjerm bilde av forside av Kreft dashbord. OUS

Det er ønskelig at tverrgående kvalitetsindikatorer skal styrke kvalitetsforbedringsarbeid i kreftbehandlingen og øke muligheten for strategiske satsninger. Innføring av pakkeforløp for kreft viste gode resultater i form av reduksjon av ventetider for kreftpasienter. Men det er ukjent hvordan måling av aktivitet på tvers av behandlingslinjer kan bidra til forbedring av helsetjenester.

I denne oppgaven vil jeg undersøke hvordan ledere og helsepersonell innen kreftområdet kan bruke tverrgående nøkkeldata som gir et mer helhetlig bilde over behandlingsforløpet i forbedring av kvalitet på behandling og ressursplanlegging.

Problemstilling:

Hvordan kan tverrgående nøkkeldata bidra til utvikling av behandlingskvalitet og ressursplanlegging innen kreftområdet?

4. Teori

4.1 Kvalitet på helsetjeneste

I Store norske leksikon omtales kvalitet som evnen til å tilfredsstille brukerens krav og forventninger (Gundersen & Halbo, 2018). Grepperud (2009) beskriver kvalitet som et abstrakt og subjektivt begrep som brukes i sammenheng med helsetjenester. Begrepet «kvalitet» har over tid variert og derfor er det mange publikasjoner om kvalitet som er relativt brede i sin definisjon. Dette skyldes at krav til helsetjenesten endrer seg. På 1960-70 tallet var en opptatt av å bedre fordele helsetjenestene, deretter flyttet fokus seg mot å bedre økonomistyringen på 1980-tallet, nemlig – ressursfordeling med hensikt å få mer kvalitet igjen for pengene som ble investert.

Grepperud (2009) viser til 4 kategorier av kvalitet i helsetjeneste:

Medisinsk kvalitet er det som kan måles etter en behandling. For eksempel helsepersonells utdannelse, erfaring og adgang til medisinsk utstyr. Samtidig må det tas hensyn til naturlige risikoer, avvik og eventuelle bivirkninger. Medisinsk kvalitet kan defineres som relasjon mellom to innsatsfaktorer: befolkning kunnskap og ferdigheter med realkapital.

Fasilitetskvalitet beskriver infrastrukturen som behandlere disponerer. Innsatsfaktorer i produksjonen av fasilitetskvalitet vil være realkapital og konsumgoder.

Varighet omfatter lengde på behandling. Det er en forventning fra pasienter om behandlingen tar kortest mulig tid og utføres på best mulig måte.

Omsorgskvalitet er helsepersonellens ytelse av god helsehjelp på en omsorgsfull måte. Man skal møte pasienten eller brukeren med respekt og gi vedkommende god informasjon.

Omsorgskvalitet kan defineres som:

«... i hvilken grad helsetjenester for individer og populasjoner øker sannsynligheten for ønskede helseresultat og er i samsvar med dagens faglige kunnskap» (Kelley & Hurst, 2006).

Ifølge Donabedian (1988) kan omsorgskvalitet deles inn i tre kategorier - struktur, prosess og resultat.

- **Struktur** viser til organisasjonens egenskaper og ressurser som penger, helsepersonells kompetanse, materiell, utstyr og andre fasiliteter.
- **Prosess** viser til organisasjonens egne aktiviteter som foregår under behandling av pasienter.
- **Resultat** viser til konsekvenser og effekt av behandling.

For å få best mulig kvalitetsvurderinger, er det viktig å etablere god balanse mellom disse tre kategoriene. God struktur øker mulighetene for gode prosesser som øker sannsynligheten for gode resultater.

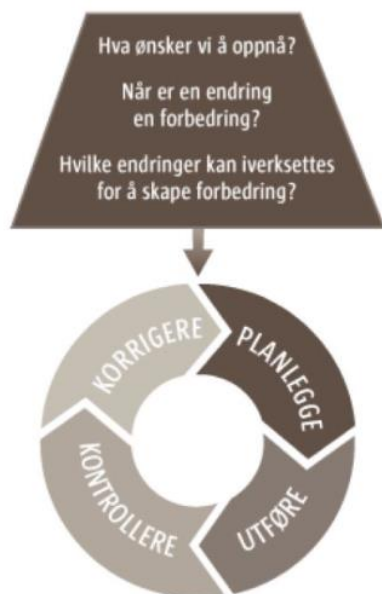
Kvalitet kan defineres forskjellig ut fra ulike perspektiver. I kreftbehandling kan tre hovedperspektiver identifiseres:

- det økonomisk-administrative
- pasientperspektivet
- medisinske perspektivet.

Disse logikkene har vokst fram gjennom økende fokus på henholdsvis kostnadseffektivitet, pasientdiskurs og evidensbasert medisin. Den overordnede forståelsen av kvalitet henger sammen med valg av kvalitetsindikatorer som blir vektlagt i fremstillingen. Dermed kan valg av kvalitetsindikatorer få betydning for vår felles forståelse av hva som har betydning i leveransen av helsetjenesten.

4.2 Kvalitetsforbedring

Lowverket (Spesialisthelsetjenesteloven, 2022, § 3-4 a) viser til at spesialisthelsetjenesten forplikter seg til å jobbe kontinuerlig med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. For å lykkes med god kvalitet på tjenester, må ledere etablere en felles metodikk for kontinuerlig forbedring. De skal jobbe systematisk med virksomhetsstyring og følge hovedprinsippene til kvalitetsforbedring. I den forbindelse har OUS tatt i bruk en tilpasset versjon av Demings sirkel (Figur 2) som er en del av modell for forbedring (OUS, 2022).



Figur 2: Modell for kvalitetsforbedring (Brudvik, 2010)

Modell for forbedring er den mest brukte metoden for planlegging og gjennomgang av kontinuerlig forbedringer. Modellen var utviklet av G. Langley og T.Noland i 2009 og består av to deler, tre grunnleggende spørsmål og Demings sirkel/PDSA sirkel (Nyen, 2011).

I første fase er det viktig å avklare tre følgende spørsmål som hjelper å planlegge forbedringsarbeidet:

1. Hva ønsker vi å oppnå? (mål)

«Spørsmålet hjelper til med å sette et klart mål for arbeidet, og må spesifisere «hvor mye, innen når og for hvem» (UNN, 2019).

2. Hvordan vet vi at endringen er en forbedring? (målinger)

«Spørsmålet hjelper til å bestemme hvilke målinger som skal gjennomføres for å vite om endringene faktisk fører til forbedringer» (UNN, 2019).

Her skal det velges tre ulike indikatorer å måle på:

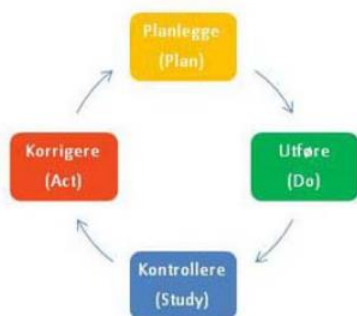
- Resultatindikatorer som beskriver kvaliteten på tjenester
- Prosessindikatorer som sier noe om kvaliteten på de prosessene som skal føre til resultatet
- Ulempeindikatorer (eller balanserende indikatorer) som måler uønskede bivirkninger av innførte endringer (OUS, u.å.).

3. Hvilke tiltak kan iverksettes for å skape forbedring? (tiltak)

«... er ideene og tiltakene som skal iverksettes for å skape en forbedring og som skal sikre at målet nås.» (UNN, 2019).

Den andre delen av modellen er Demings sirkel (Figur 3) som består av fire representative faser som kan brukes både for langsiktig komplekse prosesser og til forbedring av enkel aktivitet (Frich, 2011).

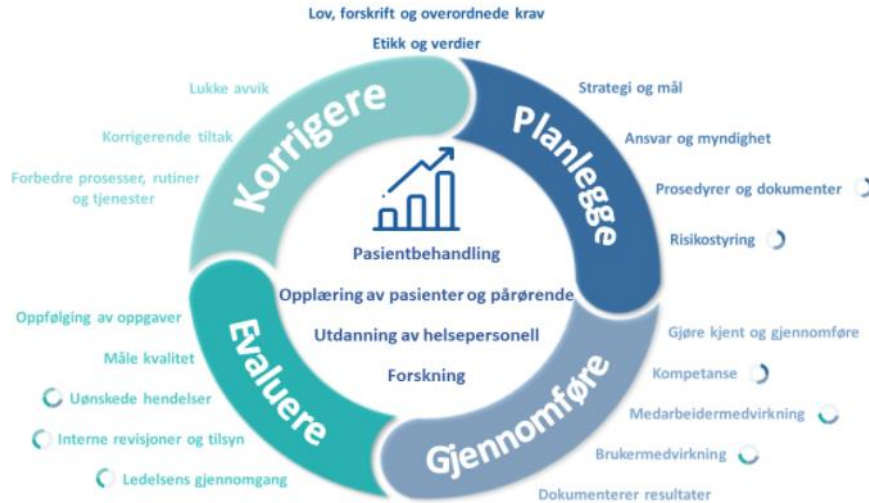
- Planlegge (Plan) - sett mål for prosessen og fastsett metoden for å nå målene
- Utføre (Do) - gjennomfør jobben som er planlagt og lære opp andre
- Kontrollere (Study) - sjekk resultatene og sammenlign dem med målene
- Korrigere (Act) - dersom det er avvik, fastsett korrigerende tiltak



Figur 3: Demings sirkel (Frich, 2011)

4.2.1 Forbedringsmodell i Oslo universitetssykehus

OUS har tilpasset forbedringsmodellen for eget bruk (OUS, 2022), som illustrert i Figur 4.



Figur 4: Forbedringsmodell OUS (OUS, 2022)

Noen elementer i kvalitetsforbedringsmodellen er aktuelle i flere av hovedprinsippene. Kvalitetssirkelen består av fire ledd: planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere (OUS, 2022).

Planlegge

Strategi, mål, budsjett og oppgaver

Det er viktig at både brukere og ledelsen involveres i forbedringsarbeid. Dette gir forskjellige perspektiver for å skape bedre tjenester (Konsmo et al., 2015). Ledelsen må kjenne til sykehusets mål, oppgaver og retningslinjer for utvikling. Det utarbeides oppdragsdokumenter som tydeliggjør rammebetingelsene, satsningsområder for sykehus og gir grunnlag for oppfølging gjennom året (OUS, 2022).

Det er viktig å måle tjenester siden dette kan avdekke forbedringspotensialer og hjelpe til å sette tiltak som er nødvendig. Måling over tid synliggjør utvikling og trender.

De overordnede målene deles i mindre mål som dekker krav til å være SMARTER. SMARTER mål står for:

- **Spesifikke** - tydelig, klar, konkret, godt definert og helst tallfestet.
- **Målbare** - det er viktig å kunne vite at målene er nådd og de kan spores.

- **Ansporende (oppnåelig)** - realistiske og mulig til å oppnå. Samtidig skal målene gi mulighet for egen utvikling og nytenkning.
- **Realistiske** - oppnåelig i forhold til andre oppgaver.
- **Tidsbestemte** - frist for resultater skal være nådd.
- **Enighet om målet** - forankring i arbeidsgruppen, brukere og ledelsen.

Ved å sette mål og måle effekter, kan man lære av egen praksis. Indikatorer kan brukes for å sjekke tiltakene på et område å kontrollere at dette går ut over andre tjenester. For å få bedre innblikk i kvalitet på tjenestene, kan kvantitative målinger supplere de kvalitative.

Ansvar og myndighet

For at tjenester og aktiviteter kan tilrettelegges og følges opp, må ansvarsfordeling av oppgaver og myndighet delegeres tidlig (OUS, 2022).

Prosedyrer og dokumenter

Styrende dokumenter med beskrivelse av oppgaver, tjenester med ansvar for utførelse skal være lett tilgjengelig på sykehuset (OUS, 2022).

Risikostyring

Ledelsen må gå gjennom avvik og uønskede hendelser på sykehuset for å vurdere risiko for manglende etterlevelse og behov for forbedring av kvaliteten. Risikostyring er en systematisk prosess for å identifisere risiko områder. Det må innføres tiltak for risikoer som avdekkes, og disse tiltak må implementeres og evalueres (OUS, 2022).

Gjennomføre

Gjøre kjent og gjennomføre

Sykehusets mål, strategi og oppgaver må bli godt kjent på sykehuset og oppgavene må følges opp for å sikre at de blir gjennomført. Utarbeidelse av frister, mål- og handlingsplaner og konkrete tiltak er nødvendig (OUS, 2022). Implementering av tiltakene i hele organisasjonen anbefales å gjennomføre i mindre skala. Små forbedringsprosesser lar seg gjennomføre lettere og gir bedre resultater. Systematisk oppfølging og kontinuerlig forbedringsarbeid er forutsetning for å få et positivt resultat (Konsmo et al., 2015).

Kompetanse

Det er viktig å sikre at sykehuset har nødvendig kompetanse for å utføre oppgaver på best mulig måte. Alle medarbeidere på sykehuset er ansvarlig for å tilegne seg nødvendig kompetanse mens behovet skal tilrettelegges av ledelsen (OUS, 2022). For at ledere skal kunne utføre sin nøkkelrolle med kvalitetsforbedring, er det viktig at de har kompetanse om forbedring, ledelse og helsetjenesten (Konsmo et al., 2015). Riktig kompetanse er en av de viktigste faktorer som har størst betydning for kvalitet, pasientsikkerhet og effektivitet (OUS, 2022).

Medvirkning fra medarbeidere og tillitsvalgte

Medarbeidere og tillitsvalgte kjenner best til utfordringene på sykehuset og kan derfor gi gode innspill og forslag til forbedringsarbeid. Det er avgjørende med deres inkludering i

gjennomføring av forbedring i tjenesten (OUS, 2022). Gode og trygge rutiner for å melde om forbedringsområder og uønskede hendelser skaper god meldekultur og avdekker forbedringsområder.

Medvirkning fra pasienter, brukere og pårørende

Nasjonal strategi for kvalitet i helsetjenesten (2005 - 2015), viser til at involvering av brukere og å gi dem innflytelse i forbedringsprosesser er en av de viktige faktorene som bidrar til å skape tjenester som er trygge, sikre og er av en god kvalitet (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Dokumentere resultater

Resultater skal dokumenteres og være lett tilgjengelig til medarbeidere og ledelsen. Dokumentasjonskrav må overholdes (OUS, 2022).

Evaluere

Oppfølging av oppgaver etter plan og budsjett

Ledere er ansvarlig for oppfølging og evaluering av oppgaver. Det er etablert et ledelsesinformasjonssystem (LIS) for OUS som viser hvor man er i forhold til måloppnåelser og man kan sammenligne sin klinikk med andre klinikker. Samtidig har OUS en desentralisert modell for organisering av økonomifunksjon. Gjeldene modell for intern organisering krever tydelig ansvarsfordeling. Overordnet mål for rapportering er å lage gode beslutningsgrunnlag for ledere på ulike nivåer. Rapporteringer må være relevante, pålitelige og konsistente (OUS, 2019a).

Måle kvalitet med indikatorer og registre

Det er viktig å sette målbare og relevante resultater. Hvis nasjonale indikatorer ikke dekker sykehusets behov, må klinikkene vurdere å definere egne måltall samt bruk og utvikling av egne indikatorer (OUS, 2022). Jevnlige målinger viser utvikling av tjenester over tid og om variasjoner er akseptable. Samtidig kan bruk av kvalitative og kvantitative tilnærminger utfylle hverandre for å undersøke kvalitet på tjenestene (Konsmo et al., 2015).

Uønskede hendelser

Alle typer uønskede hendelser og risikoer, skal registreres i forbedringssystemet Achilles (OUS, 2022). Ledere har ansvar for systematisk oppfølging av registrerte hendelser, analysere årsaker og beslutte tiltak for forbedring og forebygge unødvige tap (OUS, 2020).

Interne revisjoner og tilsyn

Ved hjelp av interne revisjoner, skal administrerende direktør undersøke om det er etablert og gjennomført tilfredsstillende intern styring og kontroll på utvalgte områder i organisasjonen. Interne revisjoner skal bidra til forbedring og tilføre organisasjonen merverdi (OUS, 2019b).

Ledelsens gjennomgang

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring (2016) i helse- og omsorgstjenesten beskriver krav til aktivitet i §8, f. Plikten til å evaluere:

«Minst en gang årlig systematisk gjennomgå og vurdere hele styringssystemet opp mot tilgjengelig statistikk og informasjon om virksomheten for å sikre at det fungerer som forutsatt og bidrar til kontinuerlig forbedring av virksomhet.»

Korrigere

Lukke avvik, utføre korrigerende tiltak og forbedre rutiner, prosesser og tjenester

Hvis tiltakene fungerer utilfredsstillende eller det avdekkes avviklende praksis, er det viktig å implementere forbedringer og sørge for at de skal opprettholdes. Forbedringene må bygges inn i organisasjonens system og infrastruktur. Forbedringsarbeid er en kontinuerlig prosess hvor kompleksiteten avgjøres av hvor lang tid en forbedring tar. Komplekse prosesser kan ta lengere tid og forutsetter at testing, justering og implementering kan gjentas flere ganger over tid (Konsmo et al., 2015).

4.3 Måleparametere

4.3.1 Definisjoner av målparametere

Det kan være krevende å måle kvalitet som består av ulike elementer som ofte kan komme i konflikt med hverandre. Kunnskap om kvaliteten på tjenestene er en nødvendig forutsetning for at all kvalitetsforbedring må basere seg på fakta og ikke på skjønn. (Meld. St. 10(2012-2013)). Måltall, nøkkeltall og indikatorer benyttes alle om det samme og fungerer som en pekepinn på hvor man er og hvor man skal (Pålitelighet, u.å.).

Helsevesenet har i mange industrialiserte land benyttet ytelsesmålinger for å forbedre kvaliteten på helsesystemer. Som et resultat av dette, har det blitt mange forskjellige rammeverk for å definere hvordan mål kan bli organisert og prioritert. OECD har på bakgrunn av dette brukt sitt Health Care Quality Indicators (HCQI) prosjekt for å lage sitt eget rammeverk (Parmelli et al., 2021). Under arbeidet i 2017 med metodisk rammeverk for en retningslinjebasert kvalitetssikringsordning (QA), møtte EU-kommisjonen på utfordringer rundt inkonsekvent bruk av terminologi og definisjoner. Etter gjennomgang av litteratur og intervjuer med eksperter, har de utarbeidet et rammeverk med 3 nivåer for definisjoner av nøkkeldataelementer for QA. Disse ble knyttet til et verktøy kalt PICO der PICO står for «population/problem, intervention, comparison, outcome» (Parmelli et al., 2021).

PICO spørsmål (Figur 5) er et verktøy som hjelper å gjøre problemstillingen tydelig og presis (Helsebiblioteket, 2016).

P:	Population/problem	Hvilken populasjon eller hvilket problem dreier det seg om?
I:	Intervention	Hva er det med denne populasjonen eller dette problemet du er interessert i? Er det tiltak som er iverksatt (intervensjon) eller noe populasjonen blir utsatt for (eksponering)?
C:	Comparison	Ønsker du å sammenligne to typer tiltak? I så fall skal det andre tiltaket stå her (f.eks. dagens praksis).
O:	Outcome	Hvilke utfall eller endepunkter er du interessert i?

Figur 5: Pico spørsmål (Helsebiblioteket, 2016)

EU-kommisjonen delte måleparametere inn i tre grupper:

1. kvalitetsindikatorer
2. ytelsesmåling
3. ytelsesindikatorer

4.3.2 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer brukes til å overvåke, evaluere og forbedre kvaliteten på helsetjenesten. De kan brukes til å identifisere manglende eller dårlig kvalitet og viser potensialer for kvalitetsforbedring. Kvalitetsindikatorer kan måles gjennom ytelsesmål ved å bruke definerte rammer (Parmelli et al., 2021).

Kunnskapsenteret definerer kvalitetsindikatorer som: «Målbare variabler som anvendes for å registrere viktige aspekter av tjenestenes kvalitet. Ved hjelp av slike måleverktøy kan man identifisere forhold og områder som bør studeres nærmere når det gjelder årsakssammenhenger og muligheter for forbedring» (Rygh & Saunes, 2008). Resultater av målinger kan brukes til å kartlegge og identifisere behovet for endringer, trender, samt å planlegge og evaluere effekten av tiltak. Dette gir både befolkningen og ledelsen innsikt i helsetjenestens ytelser, men ikke minst gir det helsepersonell tilbakemeldinger på resultatene av sitt arbeid. Dette er viktig for utvikling av kvalitet og kontinuerlig forbedring (Den Norske Legeforening, 2012).

Kvalitetsindikatorer har flere formål. Eksempelvis bruker nasjonale helsemyndigheter kvalitetsindikatorer som styringsparametere og for å overvåke kvaliteten i tjenestene. De kan også fungere som støtte til virksomhetsstyring og kan benyttes for å sammenligne tjenestenes faglige standard og hvilke resultater som er oppnådd.

Kvalitetsindikatorer skal gi reell styringsinformasjon og bidra til en åpenhetskultur knyttet til sykehusenes faglige standarder og resultatoppnåelse som viser til den økonomisk-administrative logikken (Rygh & Mørland, 2006). Samtidig kan kvalitetsindikatorer benyttes for

måling av kvalitet som et virkemiddel for å overvåke og dokumentere kvalitet i helsetjenesten (Rygh & Sauens, 2008).

Det er vanlig å dele kvalitetsindikatorer inn i tre typer, avhengig av om det er mål for strukturer, prosesser eller resultater:

- **Strukturindikatorer** beskriver helsevesenets rammer og ressurser, herunder helsepersonells kompetanse og tilgjengelighet til utstyr, teknologi og fasiliteter. Indikatorene beskriver med andre ord forutsetningene og rammene for forebygging, diagnostikk, behandling, pleie og rehabilitering.
- **Prosessindikatorer** beskriver konkrete aktiviteter i et pasientforløp. Indikatoren gir et bilde av omfang helsepersonell har utført etter bestemte prosedyrer. For eksempel forebygging, diagnostikk, behandling, pleie, rehabilitering eller kommunikasjon, i pasientforløpet. Prosessindikatorer utvikles på grunnlag av referanseprogrammer eller kliniske retningslinjer, dersom de fins. Prosessindikatorer uttrykker om pasientene har mottatt de ytelsene som de bør, ifølge referanseprogrammer og kliniske retningslinjer.
- **Resultatindikatorer** belyser pasientens gevinst i form av overlevelse, symptomatologiske og laboratoriemessige karakteristika, pasientens fysiske tilstand eller psykiske reaksjon på sykdom og tilfredshet med behandling (Helsedirektoratet, 2022).

Internasjonalt er det to begreper som ofte blir benyttet: ytelsesindikatorer og kvalitetsindikatorer. Forskjellen mellom disse to typer indikatorer er knyttet til bruksnivå og formålet med indikatorene. Ytelsesindikatorer brukes mest på overordnet beslutningsnivå til styringsformål i offentlig virksomhet og eventuelt til akkreditering. Kvalitetsindikatorer brukes på klinisk nivå og gir pekepinn på om helsehjelpen som ytes er av faglig forsvarlig kvalitet (Freeman, 2002).

4.3.3 Ytelsesmåling

Formål med ytelsesmåling er å kvantifisere målsetninger til en kvalitetsindikator. Det er parameterer som beskriver målbare elementer av utførende praksis i organisasjonen (Parmelli et al., 2021). Ytelsesmålinger kan identifisere flaskehalsen og hjelpe til å evaluere måloppnåelser i organisasjonen. Det gjør det enklere å forstå prosesser, identifisere forbedringsområder og evaluere effekt på tiltak (Parker, 2000).

Ytelsesmålinger har også vært kritisert. Målingene brukes ofte til benchmarking som brukes for å gi et bredere perspektiv og mål på «best praksis». Men benchmarking viser indikator som baseres på gårdsdagens mål. Ytelsesmålinger har sine begrensninger og er dårlige indikatorer som sier lite om forventet oppnåelse i fremtiden (Parker, 2000).

Parker (2000) viser til fem grunnleggende aspekter for ytelsesmål:

Resultater må være i tråd med organisasjonens strategi. Selv om dette høres veldig enkelt ut, er det ofte en av de vanskeligste oppgavene. Det er ikke tilstrekkelig å lage et bredt spekter av tiltak som dekker alle organisasjonens aktiviteter. Dette kan medføre sløsing av ressurser og kan være distraherende. Det må være fokus på de tingene som er viktige og tiltakene som vedtas må være selektive.

Målinger fra mindre enheter må samles til et felles organisasjonsomfattende tiltak. En effektiv måling er en integrert måling. Målinger på lavere nivå må være samsvarende med målinger på organisasjonsnivå. Ytelsesmål skal integreres med andre nøkkeldata som måler kvalitet. Hvis det er ikke tilfelle, kan det være at kvalitet og ytelsesmål er gjensidig ødeleggende.

Ansvarsfordeling for ytelsesmål. Informasjonen om ytelse må være nyttig for å ta riktige beslutninger. Hvis måling virkelig stemmer overens med oppdrag og strategi, bør det være sikret. Det burde defineres tydelig formål og forventninger til ansatte gjennom kommunikasjon med ledelsen. Det er viktig at ansatte får informasjon om hva som forventes av dem og hvorfor.

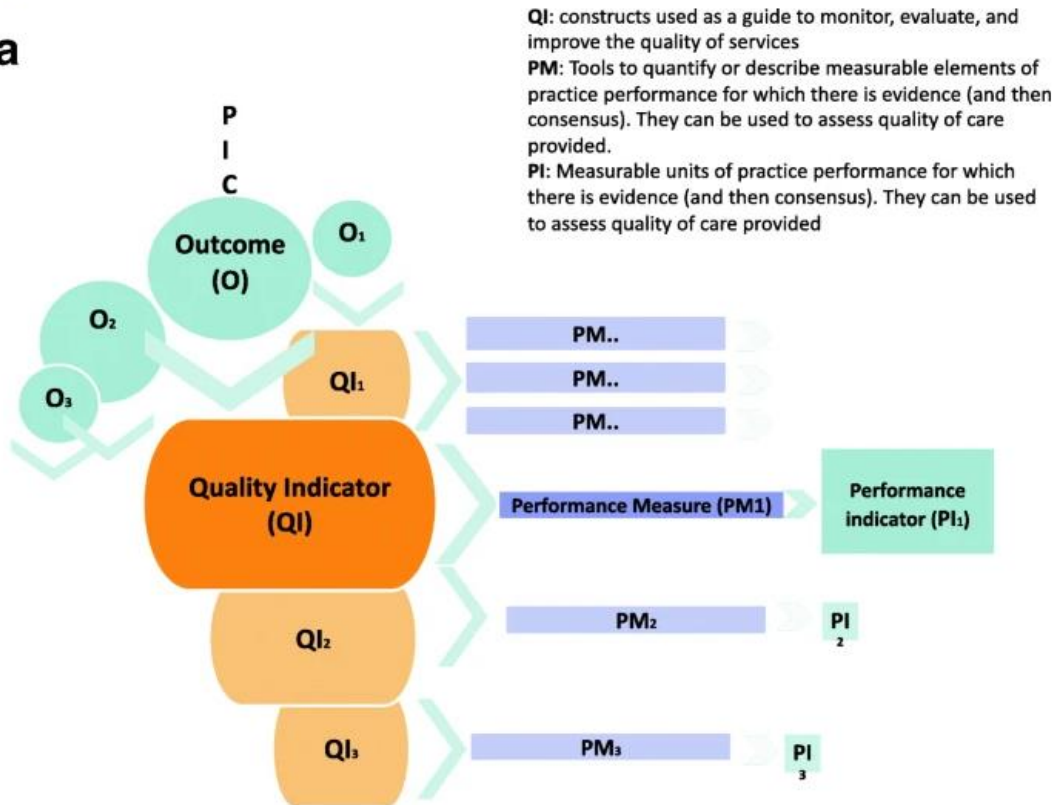
Målinger skal ha effekt på ytelsen. Ytelsesmålinger skal analyseres og omsettes til handling og atferd som igjen endrer aktiviteten og ytelsen. Hensikten er at målingen skal forbedre ytelsen.

Målinger skal være pålitelige. Fordelen med måling er ofte avhengig av påliteligheten og sammenligningen av tiltak over tid. Det er derfor viktig å identifisere tiltak som kan gjøres pålitelig og konsekvent over ønsket tidsperiode.

4.3.4 Ytelsesindikatorer

Formålet med ytelsesindikatorer er å overvåke ytelse som er knyttet til kvalitetsindikatorer. Ytelsesindikatorer gjør det mulig å sette rammer for å kunne sammenligne og evaluere helsetjenester (Parker, 2000).

a



Figur 6: Sammenkobling mellom nøkkelparameterer og PICO spørsmål (Parker, 2000, s.5)

Figur 6 beskriver sammenkobling mellom nøkkelparameterer og PICO- spørsmål som er grunnleggende fundament for rammeverket. Kvalitetsindikatorer bør være direkte knyttet til PICO- spørsmål og resultatene skal gjenspeile en anbefaling.

4.3.5 Nasjonalt system for kvalitetsindikatorer

For å oppnå god effekt i kvalitetsforbedringsarbeidet må det være et system der resultatene blir evaluert og sammenlignet over tid i den enkelte virksomhet og mellom sykehus. Resultatene bør være grunnlag for en benchmarking (Helsedirektoratet, 2018). Helsedirektoratet har siden 2012 hatt et lovpålagt ansvar for å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale kvalitetsindikatorer for helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2021a).

Det nasjonale indikatorsystemet tar utgangspunkt i OECDs modell (Health Care Quality Indicator Project). Modellen tar sikte på å finne indikatorer for helsetjenestens kvalitet, befolkningens helse og faktorer som påvirker folkehelsen.

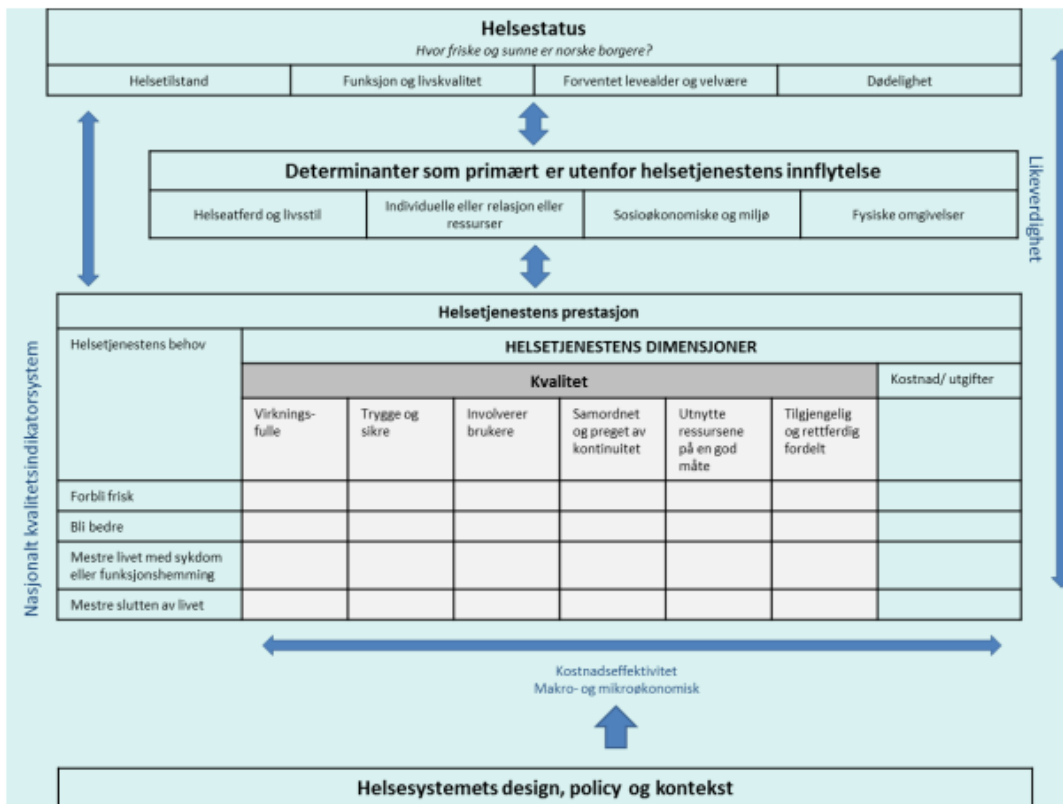
Det nasjonale kvalitetsindikatorsystemet har som overordnet mål å:

- omfatte alle sektorer og fagområder som berører helse
- vise indikatorer innenfor alle kvalitetsdimensjoner for de ulike helsetjenester og fagområder

- måle tjenestekvalitet, rettigheter og praksis i tråd med eksisterende retningslinjer, veiledere og lovverk
- måle effekter ved implementeringer og endringer i helse- og omsorgstjenesten
- analysere utviklingen og varsle om negative trender
- vise resultater tilpasset ulike målgrupper
- understøtte kontinuerlig forbedring på tjenestenivå (Shahzadi & Narbuvoold,2018, s.7).

Formålet med indikatorsystem kan inndeles i fire kategorier:

1. Samfunnsmessig legitimering og kontroll: for å gi allmennheten innsikt i helse tjenestens ytelse i samfunnsmessig og helsepolitisk sammenheng
2. Virksomhetsstyring: verktøy for styring og ledelse i helsetjenesten
3. Faglig kvalitetsforbedring: verktøy for internt kvalitetsforbedringsarbeid i helsetjenesten
4. Støtte til brukervalg som informasjonskilde for pasienter og helsepersonell i forbindelse med vurderinger av kvalitetsforskjeller mellom virksomheter og tjenestested (Helgeland, 2009).



Figur 7: Konseptuelle modell for det nasjonale kvalitetsindikatorsystem (Helsedirektoratet, 2018)

4.3.6 Utvikling av indikatorer

Rygh & Saunes (2008) anbefaler følgende trinn i utvikling av nye kvalitetsindikatorer:

- ta utgangspunkt i internasjonale aksepterte prosedyrer og normer som foreligger på feltet
- bygger på system der det foreligger tilgjengelig og eksplisitt dokumentasjon
- indikatorsettene i systemene bør videreutvikles og tilpasses
- sørge for legitimitet og faglig forankring, både i relevante fagmiljø og for bruker.

Kvaliteten på innholdet kan bli påvirket i mange ledd i prosessen med å sammenstille data.

Kvaliteten på indikatorer kan vurderes ut fra følgende kilder (Frich, 2011):

- Relevant. Måler indikator noe som er viktig for kvaliteten innen området man ønsker å forbedre?
- Gyldig. Er det dokumentert sammenheng mellom indikatoren og kvalitet?
- Målbar. Er det mulig å måle indikator?
- Tilgjengelig. Er data mulig å innhente?
- Pålitelig og mulig å tolke. Måles indikator likt av alle, og kan man stole på den?
- Mulig å påvirke og sensitiv for endring. Er indikator egnet til å måle effekten av et kvalitetsforbedringstiltak?

Utvikling av indikatorer kan bli avhengig av ulike informasjonssystemene som kan ha ulik grad av kvalitet. Utvikling skal vurderes opp mot tilgjengelighet til data, IT-infrastruktur, validitet og reliabilitet på tvers av dataprogram (Ghazisaeidi et al., 2015).

Mainz (2003) anbefalte å følge seks trinn i utvelgelse, utvikling og testing av kliniske indikatorer. Disse trinnene er beskrevet i Tabell 1:

Tabell 1 Anbefalte trinn for utvikling av indikatorer (Mainz, 2003, s. 6)

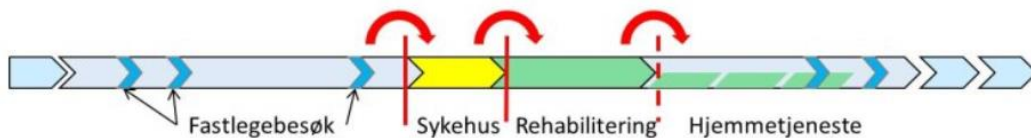
Planleggingsfase	<p>1. Prioritere/velge klinisk område for evaluering:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bestemme relevans/betydning - Identifisere muligheter for klinisk intervensjon
	<p>2. Organisere konsensusgruppe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selektare gruppemedlemmer - Organisere og fordele oppgaver
Utviklingsfase	<p>3. Fremskaffe oversikt over eksisterende kunnskapsgrunnlag og praksis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentere vitenskapelig dokumentasjon for mulige indikatorer - Etablere konsensus om eksisterende kunnskap og praksis
	<p>4. Selektare klinisk indikatorer og standarder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selektare prosessindikatorer - Selektare resultatindikatorer - Identifisere prognostiske faktorer (risikojustering) - Etablere prosedyrer og konsensus om rangering
	<p>5. Utforme indikatorspesifikasjoner:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definere indikatorene og standardene - Identifisere målgruppe - Bestemme indikasjons- og eksklusjonskriterier - Konstruere strategi for risikojustering - Identifisere datakilder - Beskrive prosedyrer for datainnsamling - Utvikle plan for analyse av data
	<p>6. Utføre pilottesting</p>

4.3.7 Måleparameterer på tvers av helsetjenester

Helhetlig standardisert pasientforløp

En av målsettingene i nasjonal kreftstrategi «Leve med kreft», er at kreftpasienter skal bli godt ivaretatt gjennom hele pasientforløpet. Behandlingstilbud skal organiseres som helhetlig og god koordinert tjeneste uten unødvendige forsinkelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Med helhetlig pasientforløp (HPH) menes en tidslinje som går fra første kontakt med helsetjenesten om en ny henvendelse eller et tidligere overstått helseproblem til siste kontakt knyttet til det aktuelle behovet som illustrert i Figur 8 (Helsedirektoratet, 2017, s. 58).



Figur 8: Pasientforløp (Helsedirektoratet, 2017)

Kjennetegn ved helhetlige pasientforløp er:

- Kontinuitet - tjenestene henger sammen gjennom god samhandling
- Samarbeid - to eller flere virksomheter har gjensidig forpliktende og samtidig ansvar over tid
- Sømløshet - smidig overføring av informasjon og oppgaver til rett tid
- Pasientsentrert - pasienten deltar i beslutninger om målsetting og utforming av tiltak
- Informasjonsdrevet - fremdriften i forløpet er kontinuerlig basert på kunnskap eller opplysninger om pasientens tilstand og behov (Helsedirektoratet, 2017).

Et av de strategiske målene i Nasjonal Kreftstrategi er at det skal etableres god samhandling, informasjonsflyt og en klar ansvars- og oppgavefordeling innen spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene gjennom standardiserte forløp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). HPH innebærer en struktur bestående av faste innholdselementer og sjekkpunkter eller handlingspunkter. Det må sikres mulighet for individuell tilpasning avhengig av den enkeltes behov (Helsedirektoratet, 2017, s.58).

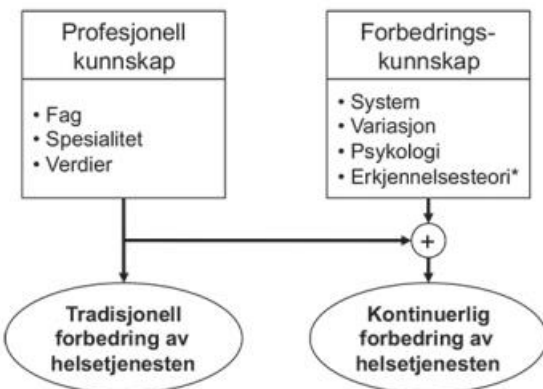
Behandlingslinjer

Behandling av pasienter etter standardiserte pasientforløp etter prinsippet om behandlingslinje vil gi bedre resultater fordi det blir færre uønskede hendelser, høyere kvalitet i behandlingen, kortere behandlingstid og bedre effektivitet (Hauge, 2017, s. 302). Helhetlig pasientforløp skiller seg fra behandlingslinjer ved at de går på tvers av nivåer og virksomheter. Behandlingslinjer er hovedsakelig avgrenset til spesialisthelsetjenesten og kan defineres som:

«en dokumentert beskrivelse av et forventet pasientforløp for en definert diagnosegruppe, forankret i evidens og koblet til effektiv ressursutnyttelse og målbare resultater» (Helsedirektoratet, 2017, s. 58).

Behandlingslinjer skal sikre at behandlingsforløp for aktuell diagnosegruppe skal være av høy faglig kvalitet og skal sikre helhet i behandlingen. Behandlingslinjer implementeres hovedsakelig for pasientgrupper som oppfyller spesifikke kriterier. Bakgrunn for implementering av behandlingslinjer kan være en variasjon i kvaliteten på omsorgen og resultatene for pasienter med lignende helsetilstander, for eksempel kreft (Lawal et al., 2016). Det er et verktøy som brukes i arbeidet med å styre kvaliteten i helsevesenet. Formål med å bruke behandlingslinjer er å organisere og standardisere omsorgsprosesser, redusere variasjoner og forbedre organisasjonens effektivitet (Lawal et al., 2016).

Batalden og Stoltz (1993) viser i Figur 9 at det er viktig med kombinasjon av forbedringskunnskap og profesjonell kunnskap til å identifisere uønskede variasjoner og oppnå gode resultater. Behandlingslinjer er et verktøy som sammenkobler de to kunnskapene for å videreutvikle helsetjenester (Den norske legeforening, 2013).



Figur 9: Modell Batalden og Stoltz 1993 (Den norske legeforening, 2013, s. 5)

Profesjonell kunnskap - er kunnskap om forbedring av diagnostikk og behandling som er forankret i «kunnskapsbasert praksis». Denne kunnskapen skal baseres på anerkjente metoder og forutsetter tilgang til oppdaterte kunnskapskilder (Den norske legeforening, 2013).

Forbedringskunnskap - er kunnskap om forbedring og forståelse av prosess og ledelse av systemer (Den norske legeforening, 2013).

Systemene i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten har ikke støtte for elektronisk bearbeidelse og oppfølging av behandlingslinjene verken i eget området eller i et samlet pasientforløp. Ettersom elektronisk verktøy mangler, er utbredelsen i aktiv bruk av behandlingslinjer begrenset. Behandlingslinjer er en måte å organisere behandling av pasienter med følgende gevinster (Hauge, 2017, s. 304):

- Reduksjon av uønskede hendelser og pasientskader knyttet til dette
- Høyere kvalitet i behandlingen som gir bedre behandlingsresultater
- Høyere effektivitet i arbeidet som igjen gir bedre utnyttelse av bevilgede midler
- Bedre samhandling mellom partene som deltar i behandlingsforløpet.

En Cochrane analyse fra 2010 analyserte viktigheten av behandlingslinjer for klinisk praksis. Resultatene tyder på at behandlingslinjer fører til reduksjon av komplikasjoner i sykehus, forbedret dokumentasjon, reduksjon i liggetid og reduserte kostnader. Senere ble effekten av retningslinjer med støtte av IKT-systemer analysert i en rekke publikasjoner. Det ble konkludert med at behandling av pasienter etter standardiserte dokumenterte behandlingsforløp, ga bedre resultater grunnet nedgang i antall uønskede hendelser, høyere kvalitet i behandlingen, kortere behandlingstid og bedre effektivitet (Hauge, 2017, s. 302).

Pakkeforløp for kreft

For å sikre godt pasientforløp for kreftpasienter, ble det innført pakkeforløp for kreft i Norge i 2015. Pakkeforløp for kreft har klare likhetstrekk med den danske modellen «Kræftpakkeforløp», men tilpasset organisering av den norske helsetjenesten. I samme år startet Sverige et lignende program «Standardiserade vårdförlopp» basert på samme prinsippene (Wilkens et al., 2016).

Formålet med pakkeforløpene er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Pakkeforløpene gir forutsigbarhet og trygghet for pasienter. Denne kvalitetsindikatoren viser måloppnåelse på definerte standardforløpstider for utvalgte kreftformer. Det er et mål at 70 % av pakkeforløpene skal gjennomføres innen den anbefalte tidsramme (Helsedirektoratet, 2021).

Pakkeforløpene er faglig basert på retningslinjer beskrevet i handlingsprogrammene for kreft. Det er definert tre hovedtyper pakkeforløp:

- 22 organspesifikke pakkeforløp
- Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt
- Diagnostisk pakkeforløp (Helsedirektoratet, 2021).

Studiene som ble utført på evalueringen av pakkeforløp for kreft viser gode resultater. Eksempelvis viser en studie i Danmark til nedgang i ventetider som sammenfaller omtrent med tidspunktet for implementering av pakkeforløp for kreft i Danmark (Probst et al., 2011). En annen studie fra Danmark viser at ventetider for diagnostisering for de fem vanligste kreftformer, samt for alle kreftformer til sammen, var betydelig lavere for pasienter som var inkludert i pakkeforløp. Men pasienter som ikke var inkludert i pakkeforløp hadde fortsatt lang ventetid for diagnostisering (Jensen et al., 2015). En studie fra Sverige viser til lignende resultater i reduksjon av ventetider for pasienter som var henvist til pakkeforløp. I sluttrapporten «Pakkeforløp for kreft: erfaringer blant helsepersonell og pasienter» konkluderes det med at pakkeforløp er en suksess som bidrar til å redusere ventetider og til å skape mer strømlinjeformede pasientforløp. Pakkeforløp medfører mindre uønsket variasjoner i utredningstider og større forutsigbarhet for pasientene (Melby et al., 2021).

4.3.8 Utdringer knyttet til målinger - Silo systemer

Allerede i 2009 ble det satt fokus på at offentlig sektor var «gjennomsyret» av silo-tankegang. Fornyings- og administrasjonsminister Heidi Grande Røys slo fast at IT-systemene skulle følge følgende prinsipper:

1. Tjenesteorientert arkitektur. IT-systemene skal bygges som en samling med avgrensede delsystemer som legger til rette for mest mulig gjenbruk.
2. Interoperabilitet. IT-systemene må kunne utvikles og dele data og informasjon med andre systemer gjennom standardiserte grensesnitt.
3. Tilgjengelighet. Nettbaserte tjenester skal være universelt utformet, og brukerne skal kunne benytte dem uten hensyn til tid, sted eller kanal.
4. Trygghet. Informasjon og tjenester skal tilfredsstillende krav til konfidensialitet, kvalitet og tilgjengelighet.
5. Åpenhet. Offentlige IT-systemer skal være basert på åpne eller godkjente standarder. Systemene skal ikke sette spesielle krav til teknologi hos brukerne.
6. Fleksibilitet. Forvaltningen skal etablere og utvikle IT-systemer på en måte som gjør dem forberedt på endringer innen bruk, innhold, organisering, eierskap og infrastruktur.
7. Skalerbarhet. IT-systemene skal være forberedt på endringer i antall brukere, datamengde og tjenestenes livslengde (Brombach & Jørgenrud, 2009).

Regjeringen la i 2012 frem en ny stortingsmelding – «Én innbygger – én journal». Meningen med stortingsmeldingen var å komme med en løsning på alle IT-systemene som brukes i helse og omsorgssektoren i Norge. Ved å lage et moderne IT-system som kan følge pasienten gjennom hele pasientforløpet, vil dette forbedre kvaliteten, øke pasientsikkerheten, behandlingseffekt og ressursforbruk (Meld.St.9(2012-2013)). I ettertid belyser Ryvarden (2018) hvordan helseregionene ikke klarer å bli enige om et felles nasjonalt journalsystem. Han sier at hver

helseregion har sine egne IT-strategier og budsjetter. Problemet ligger i at prosjektene skal finansieres over egne driftsbudsjett der IT konkurrerer med andre gode formål.

Miller og Tucker (2014) argumenterer for viljen til å dele data internt og mangel på vilje til å dele data eksternt. Det vises derfor til en tendens til at større sykehussystemer skaper «informasjonssiloer».

Storvik (2018) foreslår å innføre handlingsregel for offentlige IT-prosjekter. Det må bli slutt på innkjøp av systemer som ikke snakker sammen. Videre pekes det på at «uklare og sammenblandede roller hemmer og forsinker innovasjon og realisering av bærekraftige løsninger».

Chaudhuri et al., (2011) viser til hvordan «Business Intelligence» (BI) oppgaver vanligvis blir utført på datavarehus som administreres av en eller flere datavarehusservere. For presentasjon av dataene brukes det blant annet regneark, bedriftsportaler og ytelsesstyringsapplikasjoner som gjør det mulig for beslutningstakere å spore viktige ytelsesindikatorer for virksomheten ved hjelp av visuelle dashbord.

Siloproblematikken kan være et problem i forbindelse med pasientsikkerhet. Helsetilsynet (2021) har skrevet en risikoanalyse om hvor feil og mangler ved IT-systemer får størst konsekvenser for pasientsikkerheten. Det vises til at hver gang man ønsker kontroll over informasjon, så bygges det en ny informasjonssilo. Silobyggingen kan også medfører redundans av informasjon. Redundans betyr at flere systemer inneholder samme informasjon. Årsaken til det er at man ikke har oversikt over alle systemene man har tilgjengelig. Dette viser behov for å være kritisk til informasjonen som lagres, da det må vedlikeholdes på flere steder, som igjen fører til økte kostnader (Helsetilsynet, 2011).

For å løse siloproblematikken, har OUS nå laget et Kreft Dashbord i Klinisk datavarehus som samler data fra flere IT-systemer hvor ansatte kan gjøre oppslag på tvers av systemer og som kan sorteres på kreftform eller en organisatorisk enhet (Simonsen, 2022).

4.3.9 Finansierings modeller basert på måleparameterer

Innsatsstyrt finansiering

Finansiering av de regionale helseforetakene (RHF) består av basis og aktivitetsbasert bevilgning. Begge bevilgningene er om lag 50 prosent hver. Aktivitetsbasert bevilgning av somatiske helsetjenester, kalles for innsatsstyrt finansiering (ISF) og var innført i Norge i 1997. ISF er avhengig av hvor mange pasienter som har fått behandling og hvilke typer behandlinger de har fått. Gjennom ISF vil mer ressurskrevende behandling gi høyere refusjon enn mindre ressurskrevende behandling. De ulike diagnosene grupperes i diagnoserelaterte grupper (DRG). Diagnosekoder som blir registrert, blir tillagt en vekt og danner grunnlaget for utregning av resultatbaserte inntekter (Helsedirektoratet, 2021b).

Budsjettet til RHF er delvis avhengig av ISF og antall pasienter som får behandling. Formålet med den type behandling er å stimulere til kostnadseffektiv pasientbehandling. Rapportering av

aktivitet til Helse- og omsorgsdepartementet skjer hver måned, tertialvis eller årlig, avhengig av hvilke parametere som gjelder (Hjelmtvedt & Solås, 2012). Når pasienten skrives ut, rapporteres en DRG-kode for behandlingen til Norsk pasientregister (NPR) som beregner DRG for behandling. Rapportering skjer fra hvert system separat.

Helsedirektoratet påpeker at ISF- ordningen ikke er et prioriteringssystem og at prioriteringer i helseforetak skal foretas ut fra pasientens behov og i henhold til lovverket (Helsedirektoratet, 2022). Behandlingsforløp av pasienter er varierende og krever ulik bruk av ressurser og utnyttelses grad av ressursene. Dette gjør det vanskelig å beregne nøyaktig bruk av kostnader for hvert behandlingsforløp og begrenser mulighetene for å beregne kostnader (Hjelmtvedt & Solås, 2012). ISF antar at pasientgrupper som har omtrent samme ressursbruk har samme gjennomsnittlige kostnader (Hauge, 2017, s. 271).

Kostnad per pasient

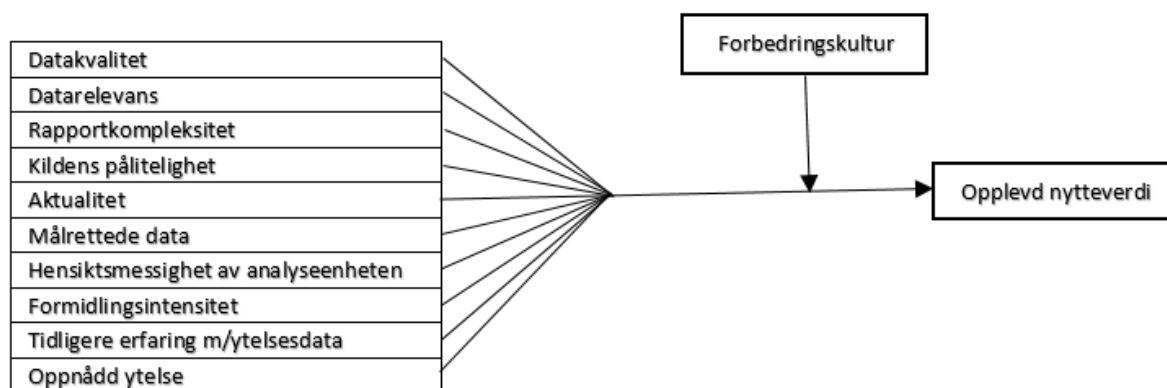
Kostnad per pasient (KPP) er et datasystem som samler kostnader fra alle systemer som er i bruk i sykehuset og beregner de totale kostnadene knyttet til en behandlingsepisode. KPP-systemet har pris på alle ressurser og kan beregne en sluttsum som viser de reelle kostnadene. Sammenkobling av KPP og DRG - systemene, gir mulighet for å identifisere helsetjenester som er billigere eller dyrere enn gjennomsnittet og eventuelt avdekke helsetjenester hvor sykehuset taper penger. På den måten kan KPP systemet styrke forståelse for virksomhetens prosesser og kostnadene for ulike pasientgrupper og behandlingsprogram. Det er verktøy som hjelper å identifisere forbedringsområder og setter fokus på kodingen av diagnoser og tiltak (Hauge, 2017, s.272).

En del av de nordiske landene, særlig Sverige og Finland, bruker KPP - systemer for å beregne kostnader og DRG-vekter. OUS har installert KPP- systemer, men systemet har ikke fått gjennomslag (Hauge, 2017, s. 272). Rikshospitalet ved OUS utførte et prosjekt i 2004 ved å bruke KPP modellen. Alle tjenester som ble utført i et pasientforløp, ble kostnadsberegnet og summert opp til en total kostnad for det aktuelle pasientforløpet. Resultatene viste at OUS skulle ha hatt betydelig bedre betalt for behandlingen de ytet. Ved å bruke KPP – systemet skulle sykehusets økonomi blitt styrket i vesentlig grad (Kuvås, 2012).

Helsedirektoratet har fått ansvar for innføring av KPP - systemet på sykehus, men har ikke lyktes ved å få det til (Kuvås,2012). Hjelmtvedt & Solås (2012) viser i sin masteroppgave, at en av økonomilederne i et helseforetak i Norge mener at grunnen til at KPP ikke benyttes på sykehus, er at det krever høye kostnader for å utarbeide og innføre kostnadsfordeling systemer som kunne fordele pasientkostnader ned til hver enhet på sykehuset. Det presiseres at det er et hensiktsmessig system som kan redusere faren for uheldige vridninger. Det kan være krevende å ha et system som tar hensyn til de minste detaljene i hvert enkelt pasientforløp, men det er også viktig å se nyanser hvor pasienter med like diagnoser vil kreve ulik bruk av ressurser ved behandling (Hjelmtvedt & Solås, 2012).

4.3.10 Opplevelse av målparameterer

Ginsburg (2003) har foreslått en modell «Line managers perception model» med faktorer som påvirker oppfatningen til ledere og mellomledere av nytteverdi av nøkkeldata ved å evaluere dataegenskaper. Modellen baserer seg på gjennomgang av relevant litteratur om helsetjenester og forbedringer hvor resultatet av gjennomgangen har endt opp i en konseptuell modell som vist i Figur 10. Modellen viser faktorer som påvirker opplevd nytteverdi av nøkkeldata.



Figur 10: Ginsburgs modell - Egenskaper for oppfattet nytteverdi av sykehusytelsesdata (Ginsburg, 2003, s. 265)

Modellen viser at informasjon må være pålitelig, nøyaktig og relevant for brukere. Dataene må være aktuelle, passende sammensatt og målrettet. Ginsburg (2003) viser at intensitet på formidling som skaper gjensidig kunnskapsutveking, lederes erfaring med data og at effekten av opplevd ytelse har påvirkning for å oppnå nytteverdi av data. Videre viser Ginsburg (2003) at forbedringskultur i en organisasjon har påvirkning på hver av disse dataegenskapene og har påvirkning på opplevd nytteverdi. Rapporteringsdata skal være i en kontekst for å skape nytte av dataene for bedre sykehusytelse.

Modellen ble ikke brukt i utarbeidelse av intervjuguiden, men det er ønskelig å teste ut modellen i forhold til svarene fra informantene og relevant teori.

5. Metode

Metode er en sentral del av empirisk forskning (Johannessen et al., 2016 s. 25). Kvalitative metoder brukes til å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2020 s.54). Metodekapittelet beskriver hvordan informasjon om fenomenet ble innhentet og analysert, samt hvilke valg og avgrensninger som har blitt gjort i prosjektet med tanke på kontekst og utvalg. Videre blir etiske og metodiske overveielser og gjennomføring av litteratursøk presentert.

5.1 Metode for datainnsamling

I denne studien brukes kvalitativ metode. Hensikten med kvalitative undersøkelser er å få mest mulig detaljkunnskap om et forskningsfenomen og kvalitativ metode er best egnet for å beskrive hvilke erfaringer og oppfatninger informantene har om nøkkeldata som brukes på OUS.

Kvalitative intervju brukes til å få fyldige og detaljerte beskrivelser av det man ønsker å finne svar på. På den måten kan det studeres forskjellige meninger, holdninger og erfaringer til informantene (Johannessen et al., 2016, s. 145). I et intervju vil forskeren være opptatt av hva informanten har opplevd og hvordan han/hun personlig har forholdt seg til det som forskes på (Johannessen et al., 2016, s.146).

Intervjuene kan ha eksplorative eller hypotesetestende formål (Kvale & Brinkmann, 2015, s.141). I denne studien ble det valgt å bruke eksplorativt intervju for å gi informantene større frihet til å uttrykke sine meninger og tanker. Man kan få mer unike svar siden erfaringer og meninger er personlig og kommer best frem ved eksplorativt intervju. Det kan avdekkes nye innfallsvinkler til forskningsemnet og skaper mulighet for å søke ny informasjon. Det har blitt laget en intervjuguide som ble utformet på bakgrunn av problemstillingen, forskning og teoretiske tilnærminger (Vedlegg 3).

Hensikten med utvalget er å få mest mulig kunnskap om fenomenet og om fenomenets kontekst (Johannessen et al., 2016). Denne undersøkelsen ble gjennomført med en induktiv tilnærming, uten et teoretisk utgangspunkt med hensikt å finne frem til felles tendenser og mønstre (Johannessen et al., 2016, s. 47).

I studien brukes utvelgelsesstrategien «intensive utvalg» som kjennetegnes ved at de utvalgte informantene viser til god evne til detaljert, personlig og informert refleksjon og kan bidra med mye informasjon om forskningstemaet (Johannessen, 2016, s. 117). Denne undersøkelsen ble gjennomført ved bruk av semistrukturert intervju av ledere og behandlere på ulike nivåer innen kreftområdet ved Kreftsenteret på OUS som har erfaring med å jobbe med nøkkeldata og kvalitetsindikatorer.

Kreftstyret etablerte en ekspertgruppe av ledere og behandlere fra forskjellige avdelinger for å evaluere nye tverrgående kvalitetsindikatorer basert på de tverrgående nøkkeldataene. I forkant av denne studien ble det holdt arbeidsmøte for brukere av dataene og kvalitetsindikatorerne for å bli bedre kjent med konseptet. Nøkkelpersoner fra ekspertgruppen og Kreftsenteret ble invitert til å delta i denne studien som respondenter.

5.2 Case-design

«Case» er fra latinsk kasus og betyr «tilfelle». Formålet med casestudie er å undersøke noe i en virkelighetsnær kontekst. Målet er å undersøke en eller flere enheter og å komme i dybden for å få en detaljert og inngående beskrivelse av et fenomen (Store Norske Leksikon, 2020).

I forskning er det to ting, som kjennetegner av en case:

- avgrenset oppmerksomhet mot den spesielle casen
- mest mulig detaljert beskrivelse.

Case studier deles inn i fire ulike case strategier: enkel case design og flere casedesign med en eller flere analyseenheter (Johannessen et al., 2016, s. 205).

Det som kjennetegner case studier er forskningsspørsmål som har et “hvordan” eller “hvorfor” spørsmål. Casestudier gjennomføres ofte ved hjelp av kvalitative tilnærminger, som observasjon, intervjuer eller dokumenter. I denne undersøkelsen ble det benyttet intervju som datainnsamlingsmetode (Johannessen et al., 2016, s.81).

Konteksten for dette prosjektet er Kreftsenteret hvor analyseenheten er nøkkeldata innen kreftområdet. Dette er en del av kvalitetsutviklingen på Kreftsenteret. Siden dette arbeidet er en del av CCC reakkrediteringen av OUS, har det ikke vært vurdert å gjøre dette på andre sykehus. Dette blir derfor et «enkeltcasestudie» på «én analyseenhet» (Johannessen et al., 2016). Enkeltcase studier kan deles i fire ulike typer: uvanlige, vanlige, åpenbarende eller langsgående. Dette case-designet faller under åpenbarende enkelt case design, siden jeg er involvert i utviklingsprosjektet av tverrgående nøkkeldata på Kreftsenteret og har direkte og unik tilgang til datakilder og deltakere (Yn, 2018, s. 50).

5.3 Pilotundersøkelse

For å kvalitetssikre intervjuguiden i prosjektet, ble det gjennomført et pilotintervju. I pilotintervjuet testes spørsmålene i hvor forståelige de er og hvor godt de dekker problemstillingen. Det kan for eksempel være at to spørsmål er redundante og spør om det samme eller at informanten ikke forstår spørsmålet. Samtidig får man også en formening om hvor lang tid intervjuet vil ta (Kvale & Brinkmann, 2015, s.151).

Intervjuet i pilotundersøkelsen, har blitt tatt opp på lydopptak da det gir bedre mulighet til å konsentrere seg om intervjuets emne og dynamikk mens intervjuet pågår.

Informanten i intervjuet var en kollega som har god kunnskap til prosjektet og har bred kompetanse på kvalitetsarbeid på forskjellige områder i OUS.

Etter pilotintervjuet ble noen spørsmål slått sammen, justert for å bli mer presis, kvalitetssikret i forhold til struktur og for å gi en helhetlig sammenheng. Pilotintervjuet var også nyttig med tanke å kjenne på egen rolle som forsker. Svarene til informanten i pilotintervjuet, var meningsfulle og ble derfor inkludert i studien, etter samtykke fra informanten.

5.4 Intervju

Antall intervjupersoner avhenger av formålet med undersøkelsen. Hvis antall intervjupersoner er for lite, kan det være vanskelig å analysere forskjellene mellom informantene. Hvis antallet er for stort, kan det være for liten tid til dyptgående analyse av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015, s.148).

Det ble utviklet intervjuguide med 11 spørsmål (Vedlegg 3). For å ikke hemme spontaniteten og muligheter for fyldige og forklarende svar var intervju spørsmålene bygget opp i en deskriptiv form med hovedsakelig åpne eller hvordan-spørsmål (Drageset & Ellingsen, 2011).

I første fasen av intervjuene, presenterte jeg meg for informantene og introdusert tema og problemstillingen i studien. Alle informantene har fått skriftlig informasjon om prosjektet (Vedlegg 2) i forkant av intervjuet. Det var viktig å avklare begreper som tverrgående, nøkkeldata og kvalitetsindikatorer. Hver informant ble bedt om å presentere seg selv, hvor de jobber, hvilken stilling de har og hvilken rolle de har i forbedringsarbeid på OUS. Informantene ble også informert om at samtalen tas opp på diktafon og at det skal slettes når studien er ferdig. Det er viktig å ha logiske forbindelser mellom introduksjonsspørsmålene og nøkkelspørsmålene (Johannessen et al., 2016, s.150). Etter introduksjon ble det stilt spørsmål knyttet til dagens situasjon. Videre omhandlet intervjuet nøkkelspørsmål som knyttes direkte til informasjonen fra undersøkelsens problemstilling og formål (Johannessen et al.,2016, s.150). I den avsluttende fasen av intervjuene ble det satt av tid til kommentarer, innspill og oppklaring av eventuelle spørsmål eller andre ting som var uklart.

Gjennomføringen av hvert intervju tok 40 - 75 minutter. Det har blitt gjennomført totalt fem individuelle intervju. Hvert intervju har vært veldig lærerikt og gitt ny forståelse for temaet det forskers på. Oversikt over informantene er gjengitt i Tabell 2.

Tabell 2: Oversikt over informanter

Informant	Stilling	Varighet av intervju
A	Prosjektleder/ rådgiver	60min
B	Forskningsleder og behandler	40min
C	Seksjonsleder og behandler	40min
D	Klinikkleder	45min
E	Avdelingsleder og behandler	75min

5.5 Behandling og analyse av data

Alle intervjuene har blitt transkribert manuelt kort tid etter gjennomføring av intervjuene. En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s.210). Når intervjuene transkriberes fra muntlig til skriftlig form, blir intervjusamtalene strukturert slik at de er bedre egnet for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015, s.206). Malterud (2011, s.100) beskriver fire hovedfaser ved gjennomføring av analyse:

1. Helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold
2. Meningsbarendeenheter
3. Kondensering. Kondensering er fasen hvor det legges vekt på kodingen. Målet er at forskere skal trekke ut de relevante delene av teksten som er meningsbærende for koding. Da skal forskere sitte igjen med redusert tekstinnhold, som slås sammen til kodeordene eller temaer (Johannessen et al., 2016, s.173-176).
4. Sammenfatning eller rekontekstualisering.

For å analysere funnene fra intervjuene, Graneheim og Lundman (2004) sin metode for innholdsanalyse av kvalitative studier benyttet. Det ble laget meningsbærende enheter av transkribert tekst. Deretter ble teksten kondensert og delt i underliggende meninger. Ut ifra de underliggende meningene ble det utformet flere undertemaer og temaer (Graneheim & Lundman, 2004). I Tabell 3 vises eksempler på kondensering av meningsenheter.

Tabell 3 Eksempel på meningsenheter, kondenserte meningsenheter, undertema og tema basert på innholdsanalysen av intervju

Meningsenheter	Kondensert meningsenhet. Beskrivelse nær opp til teksten	Kondensert meningsenhet. Tolkning av den underliggende mening	Undertema	Tema
<p>Tverrgående nøkkeldata kan gi mulighet for å si noe om kvaliteten sammenlignet med de andre. Dette gir mulighet for å se på om man bør gjøre noe for å forbedre kvalitet på behandling for en gruppe pasienter.</p> <p>Gir bedre forståelse for ressursbruk i forhold til kvalitetsoppnåelse.</p>	<p>Sammenligningsgrunnlag mellom pasientgrupper. Bedre forståelse for ressursbruk i forhold til kvalitetsoppnåelse. Grunnlag for ressursfordeling mellom ulike pasientgrupper for å få optimal behandlingkvalitet.</p>	<p>Datagrunnlaget for tverrgående nøkkeldata gir bedre beslutningsgrunnlag i forhold til optimal ressursfordeling og sammenligningsgrunnlag mellom ulike pasientgrupper.</p>	<p>Målinger av tverrgående nøkkeldata og kvalitetsindikatorer gir beslutningsgrunnlag for økt behandlingkvalitet og bedre ressursfordeling.</p>	<p>Effekt på behandling og ressursfordeling.</p>
<p>Tverrgående nøkkeldata som kan vise at ting gjøres riktig og systematisk, kan ha påvirkning på økonomi. Da gjør man minst mulig unødvendige handlinger.</p> <p>Tverrgående indikatorer som kunne si noe om at utredning, klinisk beslutning og behandling har blitt gjort riktig på enkelte pasienter kunne ha effekt på økonomien.</p>	<p>Tverrgående nøkkeldata som måler behandlingkvalitet, kan gi positiv effekt på økonomi.</p>	<p>Måle kvalitet på behandling på tvers av pasientforløpet, kan gi positiv effekt på økonomien.</p>		
<p>Tverrgående data gir bedre oversikt over aktiviteten. Det er viktig å ha informasjon om antall, hvilke forløp som fins, hvordan det går gjennom forløpet, hvilken kvalitet som oppnås for å se om det er utnyttet potensiale og for å finne flaskehals.</p>	<p>Tverrgående indikatorer gir bedre mulighet for å finne flaskehals i behandlingsforløpet.</p>			

5.1 Metodiske overveielser

I kvantitative studier måles reliabilitet og validitet, mens i kvalitative studier er det mer vanlig å vurdere troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet.

Med *troverdighet* stilles det spørsmål om «måler vi det vi måler?» (Johannessen et.al., 2016, s.232). Det er viktig å ha fokus på om forskerens fremgangsmåte og funn reflekterer formålet med studien. Troverdighet oppnås gjennom hvilken grad forskeren har frembrakt resultater som er pålitelige, gyldige og overførbare. Det er viktig å sette seg godt inn i feltet man undersøker og å benytte forskjellige metoder for å innhente data.

Troverdighet kan oppnås hvis flere kompetente informanter mener det samme i forhold til det som undersøkes. For å sikre troverdighet ble det brukt informantvalideringsmetode (Drageset & Ellingsen, 2011). Tre informanter fikk tilsendt ferdig transkriberte intervju med forespørsel om å se gjennom at svarene var transkribert og tolket på riktig måte. På den måten kunne informantene avdekke svakheter og styrke troverdighet på studien (Johannessen et al.,2016, s.232). Informantene har bekreftet at intervjuene var riktig transkribert.

Gjennom *overførbarhet* (Johannessen et.al., 2016, s.233) kan man sjekke om funnene fra studien kan brukes på andre områder eller kontekster. Resultatene fra denne studien kan delvis overføres til andre helseforetak eller andre fagområder. Funnene viser at tverrgående nøkkeldata kan bidra til bedre behandlingskvalitet og ressursplanlegging. Innhenting av nøkkeldata og kvalitetsindikatorer baseres hovedsakelig på klinisk koding som er regulert gjennom nasjonale registreringsregelverker og ISF- regelverk. Det forutsetter at helseforetakene skal bruke kodeverkene korrekt og at reglene skal følges. Samtidig må helseforetaket ha infrastruktur som kan brukes for å innhente og sammenslå pasientrelaterte opplysninger fra forskjellige systemer.

Bekreftbarhet er viktig for at funnene fra forskningen blir anerkjent. Med anerkjennelse av funnene ser man verdien av det man har gjort. Bekreftbarhet oppnås ved at andre forskere eller informantene som deltok i undersøkelsen bekrefter funnene fra studien. Med dette oppnår man objektivitet ved at funnene har blitt bekreftet av flere forskere eller spesialister. Det er viktig å være selvkritisk å redegjøre for mangler eller hvordan man kunne gjort det annerledes for å oppnå bedre resultater (Johannessen et al., 2016, s. 234). En ekspert på området har lest avhandlingen og har bekreftet at funnen i den studien er valide, riktige og aktuelle. Dette vil styrke bekreftbarhet til denne studien.

5.2 Ethiske overveielser

Alle personlige opplysninger blir behandlet konfidensielt. Svarene blir behandlet i henhold til nasjonale forskningsetiske retningslinjer og blir kun brukt i avhandlingen. Dette sikrer informasjonssikkerhet med hensyn til konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet som er viktig når sensitive personopplysninger blir behandlet (Universitetet i Bergen, 2019). All gjengivelse av sitater er gitt slik at informantene ikke kan identifiseres. Det er kun masterstudenten som har hatt tilgang til opptakene av intervjuene. Lydfiler og transkribert materiale vil bli slettet i henhold til kravet fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Det ble utarbeidet informasjonsskriv til deltakere hvor det ble presisert at det er frivillig å delta i studien. Informantene kan til enhver tid uten å oppgi noen grunn, trekke sitt samtykke til å delta i studien.

Det ble søkt godkjenning fra Fakultets Ethiske Komite (FEK) (Vedlegg 6) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som har blitt godkjent (Vedlegg 5). Studien har også blitt godkjent av personvern avdelingen ved Oslo universitetssykehus (Vedlegg 4).

5.3 Forske på egen arbeidsplass

Selv om jeg har deltatt i prosjektet «Nøkkeldata innen kreftområdet» på OUS, har jeg ingen interesser som kommer i konflikt med studien eller prosjektet. Målet med både prosjektet og studien er å finne kunnskap om tverrgående nøkkeldata i forbindelse med kreftbehandlingen for å kunne få best mulig behandlingskvalitet og optimal ressursplanlegging.

Kvale og Brinkmann (2015) viser til problemet med påvirkning «ovenfra» og «nedenfra» ved at man i studien ignorerer visse resultater og legger vekt på andre. Dette er ikke tilfelle i denne studien. Alle nøkkelpersonene som er brukt som informanter i studien er like opptatt av å finne de mest optimale nøkkeldata og kvalitetsindikatorer for å oppnå bedre behandlingskvalitet.

5.4 Litteratursøk

For å komme frem til riktig problemstilling ble det brukt ulike litteraturkilder: Internett, Google og ulike litteraturdatabaser som Oria, Svemed+, Google Scholar og Pubmed. Det ble anvendt ulike kombinasjoner av flere ord både på norsk og engelsk for å få mest mulige relevante treff. Det har blitt studert lovverk, reformer og statlige meldinger.

Benyttede søkeord: indikatorer, behandlingslinjer, kreft, fremvisningsverktøy, kreft pakkeforløp, akkreditering, performance measurement, clinical pathway.

6. Presentasjon av funn

Ved innholdsanalyse av meningsenheter, ble det definert fire temaer:

- dagens bruk av nøkkeldata og kvalitetsindikatorer
- nytteverdi av tverrgående nøkkeldata for OUS
- effekt på behandling, økonomi og aktivitet
- nøkkeldata og kvalitetsindikatorer som ønskes av informantene.

6.1 Dagens bruk av nøkkeldata og kvalitetsindikatorer

For å kunne finne ut hvordan behandlingskvalitet og ressursplanlegging kan forbedres, er det viktig å vite hvordan informantene jobber med kvalitetsindikatorer og nøkkeldata per dagens situasjon.

En av informantene bekreftet dette på følgende måte:

«Hvis du ikke har data for å evaluere hvor du er, så har du ingen grunnlag for å endre eller forbedre».

Det var derfor viktig å etablere kunnskap om hvordan informantene bruker nøkkeldata og kvalitetsindikatorer i dag for å få et grunnlag for å evaluere forbedring.

På spørsmål om hvilke kvalitetsindikatorer og nøkkeldata informantene bruker, svarte alle informantene at de bruker pakkeforløpsindikatorer og prosessindikatorer. Hovedsakelig brukes pakkeforløpsindikatorer i forbindelse med utvikling av prosjekter og til kontroll av kreftforløp som informantene har ansvar for. Prosessindikatorer som informantene bruker mest, er de som viser bruk av ressurser. Informant D sier: *«Det vi bruker mye av er ressursindikatorer, for eksempel antall pasienter og hvordan vi utnytter ressursene våre».* Informant E sier: *«Som nøkkeldata pleier jeg å se på hvordan det endrer seg over tid med utvikling av undersøkelser og for å planlegge videre».* Informant B bruker nøkkeldata for å kartlegge og sammenligne aktivitet på sin avdeling med andre avdelinger på OUS og til vurdering av behandlingsutvikling og styring av ressurser.

Videre bruker informantene nøkkeldata og kvalitetsindikatorer avhengig av hvilken posisjon og rolle informantene har på OUS. Noen av informantene bruker data fra eksterne kilder som: Nasjonale kvalitetsregistre, Kreftregisteret og forskningsinformasjonssystemet (Cristin). Alle informantene bruker data fra elektronisk pasientjournal (DIPS). I tilfeller der det er behov for dypere analyse, må informantene sende forespørsel for å hente ut hele datagrunnlaget som et Excel-regneark som de bearbeider selv. Dette krever gode Excel kunnskaper som for eksempel å lage pivottabeller.

Noen informanter bruker data fra et forbedringssystem i OUS som heter Achilles. Alle behandlere kan melde uønskede hendelser til dette systemet som avvik. Achilles registrer enkelthendelser, men kan ikke vise hendelser per pasientgruppe. Informantene som bruker

dette systemet, ønsker at den type forbedringssystem skal kunne kobles til diagnosekoder eller per pasientgruppe for å kunne få en helhetlig oversikt over uønskede hendelser per pasientgruppe.

Informant D sier: *«Sykehuset er veldig flink på hendelseskvalitetssystem. Vi har et godt avvikssystem. Vi jobber ganske systematisk med forbedringer på enkelte hendelser, men Achilles som system gir ikke kvalitetsindikatorer på gruppenivå».*

Samtidig mener alle informantene at dataene som de har tilgang til per i dag, ikke er tilstrekkelige for å kunne evaluere behandlingskvalitet og bruk av ressurser på en riktig god måte.

På spørsmålet om hvordan man får tilgang til nøkkeldata og kvalitetsindikatorer svarer alle informantene at de får kreftpakkeforløpsdata tilsendt per epost månedlig. Hvert halvår blir det presentert nøkkeldata og kvalitetsindikatorer i PowerPoint presentasjon på ledergruppemøte. Målekort og ukerapporter med utvalgte nøkkeldata og kvalitetsindikatorer blir sendt per e-post fra «Ledelsesinformasjonssystem» (LIS) hver mandag. Alle informantene bruker LIS rapporteringssystem som viser ulike rapporter per klinikk og underliggende avdelinger.

6.1.1 Tilgang til kvalitetsindikatorer

Tre av fem informanter sier at de ikke er fornøyd med den tilgangen de har til kvalitetsindikatorer og nøkkeldata per i dag.

En av informantene uttrykker dette på følgende måte: *«Tilgangen til kvalitetsdata i LIS systemet er uryddig og det er vanskelig å få oversikt. Systemet viser ikke data i det formatet som vi gjerne skulle ha hatt».* En annen informant sier: *«Det er ikke alt som kommer frem i de ukentlige rapportene fra LIS systemet. LIS er egnet til å følge drift, men hvis jeg vil undersøke litt nærmere på ting som ingen har oversikt over – for eksempel hvorfor den type undersøkelse har økt, så må jeg ha hele Excel-filen med hele datauttrekket som LIS leverer. Men sånne ting finner man aldri ut hvis man ikke har tilgang til rådata».*

Informantene i denne studien mener at det er tilfeldig hvor man kan innhente ønskede data i OUS. En informant mener at dette er personavhengig og uttrykker stort behov for en felles kilde med samlet data. Dette tyder på behov for bedre organisering rundt datautlevering på OUS.

Infrastrukturen på sykehuset er bygget opp slik at alle innrapporterte data blir sendt direkte til Kreftregisteret. For å få data tilbake, må man enten forholde seg til de eksisterende rapportene eller søke til datautleveringsenheten på Kreftregisteret.

Flere informanter mente at de trenger en lokal løsning som lagrer data som sendes til Kreftregisteret. En informant sa:

«Nasjonale kvalitetsregistre gir oss mye data så skulle vi ønske at vi hadde hatt den mye nærmere – at nasjonalregisteret fikk dataene fra en lokal oversikt. Vi mangler en del forståelse og ressurser fordi dette krever at noen går inn og ser på systemene våre og tilgjengeliggjør data

på en slik måte at de er lett å bruke ...» Det er et stort behov for at data som hentes fra eksterne kilder, skulle være lett tilgjengelig på sykehuset.

Behovet for sammenstilte data med daglig oppdateringer er stort. Alle informantene er veldig optimistiske med tanke på at kvalitetsindikatorer og nøkkeldata med oppdaterte tall blir presentert i et dashboard, hvor man enkelt kan trekke ut de dataene man ønsker. Informant A uttrykker dette slik: *«Det er viktig å ha samlet alt på et sted for å slippe å lete etter datakilder. Det blir så mye lettere for alle andre å bare kunne trykke på Kreft dashboardet i klinisk datavarehus så vet man at man har all informasjonen man trenger».*

Informant D sier følgende: *«Det ville vært mye bedre å ha tilgang til ferskvare. Altså til oppdatert data i et dashboard hvor du kunne velge din egen visning ut fra hvilken rolle, hvilken stilling og hvilket nivå du har. At man kunne gjort selv valg der for å følge på med dataene man ønsker å se på, så dashboardet er absolutt å foretrekke».*

Informant E sier: *«Jeg føler at vi ikke har hatt så mange måter å få tilgang til data vi ønsker. Vi trenger definitivt nye måter å se på sammenstilte data. Så dashboard er absolutt veldig bra å få».*

6.2 Tverrgående nøkkeldata og kvalitetsindikatorer - nytteverdi for OUS

Ifølge informantene kan tverrgående nøkkeldata gi bedre oversikt over pasientforløpet som helhet og identifisere problemområder og flaskehals. Informant A forklarte det på følgende måte: *«Forløpsledere får bedre oversikt over pasientflyt mellom ulike avdelinger og over forløpet som helhet. Med tverrgående nøkkeldata klarer vi å identifisere problemer».*

Flere informanter ga uttrykk for at tverrgående data gir bedre sammenligningsgrunnlag mellom forskjellige pasientgrupper. Informant B sier: *«Tverrgående nøkkeldata kan gi oversikt over alle pasienter som har fått likt tilbud til behandling på alle nivå. Nøkkeldata blir da ekstremt viktig for å kunne sammenligne pasientgrupper».*

Informant D reflekterte på dette slik: *«Ja, veldig stor nytteverdi. Dette er fokusområdet. Tverrgående nøkkeldata kan gi bedre oversikt over kvalitet i form av informasjon hvor du ligger på et nivå. Tverrgående nøkkeldata gir oss også sammenligningsgrunnlag på forskjellige områder mellom pasientgrupper».*

Informant C sier at tverrgående nøkkeldata kan hjelpe til å oppdage trender og fenomener i forbindelse med helserelaterte endringer i samfunnet. Informanten sier: *«Det er viktig å bruke tverrgående nøkkeldata spesielt når det skjer endringer - for eksempel koronapandemi».*

6.2.1 Kan tverrgående nøkkeldata supplere de kvalitetsindikatorer og nøkkeldata vi bruker i dag?

Informantene var tydelige på at tverrgående nøkkeldata som viser data per pasientgrupper, gir mange nye muligheter som innhenter informasjon per behandlingsforløp og på tvers av kliniske systemer.

En av informantene sier at dette er et godt supplement til pakkeforløpstall: *«Ja. Tverrgående nøkkeldata kan forklare pakkeforløpsindikatorer mer. Det er interessant å følge opp utvikling av overlevelse og brukerundersøkelsesindikatorer per C-diagnose over tid. Dette kan gi helt andre muligheter i bruk av nøkkeldata».*

En annen informant mener at: *«Hvis vi hadde hatt informasjon om hele forløpet av alle pasientene så kunne man bruke dette i forhold til analyse av overlevelse og diagnostiske faktorer».*

En informant gir uttrykk for at dette kan øke pasientsikkerheten: *«Det er veldig begrenset det vi har i dag. Om vi kunne innhente data på tvers av systemer, hadde det vært kjempefint. Det kunne bidra til bedre pasientsikkerhet».*

En annen informant poengterte at det kan hjelpe å måle behandlingsresultater på mer presis måte: *«Å se på behandlingsresultater isolert sett, er ikke sikkert at de viser hva som egentlig er oppnådd eller hvor god behandlingen er. Man trenger mange tilleggsfaktorer for å lese kvalitetsindikatorer».*

6.3 Effekt på behandlingskvalitet, økonomi og aktivitet

Fellestrekk for alle informanter er at de ønsker å ha gode kvalitetsindikatorer som kan måle overbehandling, ressursplanlegging og ulike aktiviteter som foregår mellom målepunktene av pakkeforløp for kreft for å bedre grunnlag for evaluering.

Det ble også nevnt at: *«Den økonomiske effekten kommer ved å unngå komplikasjoner og unødvendig utrednings -og behandlingsforløp».*

Informant E sier at press på å overholde frister for kreftpakkeforløp har negativ effekt på økonomi, siden behandlere bestiller alt for mange unødvendige undersøkelser: *«Behandlere bestiller ofte alt for mange undersøkelser på grunn av at de er redde for å få dårlige pakkeforløpstall. På den måten kan ventelister til diagnostikk kollapse. Noen undersøkelser var helt unødvendig så på den måten har pakkeforløpsindikatorer negativ effekt på økonomi».*

Informant D reflekterte videre: *«Økonomistyring er direkte avhengig av behandlingskvalitet. Dårlig kvalitet er dyrt».*

Klinikere kan ofte antyde årsaker til avvik i utredning eller behandling uten å kunne bekrefte dette med tall. Tverrgående nøkkeldata kan gi mulighet for å få datagrunnlag som kan avkrefte eller bekrefte den type hypoteser. Informant A mener at behandlingskvalitet kan øke ved kunnskapsheving for å kombinere kvalitativ kunnskap og erfaring med kvantitativ informasjon som oppnås med måling av tverrgående nøkkeldata.

Flere eksempler på behov for sammenslåing av data fra ulike kilder ble nevnt: *«Hvis vi kunne ha et sykdomsstadium korrelert til indikatorer som overlevelse, dødelighet etter operasjon og sykdoms-fritt-intervall kan forbedre kvalitet på behandling. Den informasjonen er ikke så fullt tilgjengelig på sykehus».*

«Hvis vi kunne få resultatindikatorer på pasientene i forhold til behandling, så kan man lære av det og bruke det i forhold til andre pasienter senere. For eksempel hvis vi kunne kartlegge at det er veldig mange som dør etter strålebehandling mot hjernen, så kan vi tenke på å ha strengere kriterier. Man kan gjøre sånne vurderinger i store linjer».

Flere informanter påpekte at tverrgående data kan gi sammenligningsgrunnlag mellom pasientgrupper og bidra til bedre ressursfordeling: *«Tverrgående nøkkeldata kan gi mulighet til å si noe om kvaliteten sammenlignet med de andre. Dette gir mulighet for å se på om man bør gjøre noe for å forbedre kvalitet på behandling for en gruppe pasienter. Det gir bedre forståelse for ressursbruk i forhold til kvalitetsoppnåelse. Å kunne se om noen ligger med en kvalitet som er i underkant av det som er best praksis – så kan man gjøre noe der. Sammenligningsgrunnlag på behandlingskvalitet kan gi grunnlag for ressursfordeling for å få best mulig behandlingskvalitet mellom ulike pasientgrupper».*

En annen informant sier at tverrgående data kan forbedre pasientsikkerhet og derfor øke kvalitetsbehandling: *«Vi kan fange det opp tidligere hvis det er uheldig utvikling i rutinene eller behandlingstradisjonene. Derfor vil tverrgående data øke kvalitet på behandlingen og pasientsikkerhet».*

Det er tydelig enighet blant informantene at tverrgående nøkkeldata kan både styrke behandlingskvalitet og skape positiv effekt på økonomi og aktivitet. Det er behov for flere gode kvalitetsindikatorer som kan belyse kvalitet på helsetjenesten. For å lage gode indikatorer har alle informanter nevnt fire utfordringsområder:

- 1 - indikatorer som krever integrasjon av ulike kliniske systemer
- 2 - indikatorer som rapporteres til eksterne kilder skal være lett tilgjengelig på OUS
- 3 - indikator som i dag krever mer strukturert data i elektronisk pasientjournalen (EPJ)
- 4 – indikatorer som viser behandlingsforløp per pasientgruppe og ikke per organisasjonsstruktur.

Informantene ble spurt om hvilke indikatorer de ønsker at skal bli presentert i dashbordet. To av fem informanter ønsker flere indikatorer som gjenspeiler forskningsaktivitet på OUS.

«Oversikt over forskningsartikler som omhandler kreft. Oversikt over antall ansatte som deler stillinger som forsker og klinikker».

Alle informantene ønsker å få mer oversikt over aktivitet og behandling som foregår mellom målepunkter som måles i pakkeforløp for kreft. En informant sier: *«Pakkeforløp er overordnet og har fått veldig stort politisk fokus og blir fulgt opp hele tiden fra Helse Sør-Øst og Helsedirektoratet. De sier ingenting om hvilke hendelser som foregår mellom de milepæler som måles. Vi må også måle kreftformer som ikke inngår i pakkeforløp».* En annen informant uttrykker dette slik: *«I det at systemene ikke snakker sammen er det vanskelig å finne ut hvor flaskehalsen er. Vi ønsker å ha indikatorer som viser aktivitet som foregår mellom målepunktene som måles i pakkeforløp».* En annen informant sier: *«Det er Klinisk datavarehus tankegang hvor du kan følge opp pasient gjennom hele forløp og hente data fra forskjellige kilder, for eksempel radiologi, patologi eller DIPS fordi det er gruppen av pasienter de vil supplere og gi bedre forståelse».*

På spørsmål om hvilke nøkkeldata eller kvalitetsindikatorer informantene bruker per i dag, var de fleste opptatte av å diskutere hvilke indikatorer de savner eller mangler.

6.4 Nøkkeldata og indikatorer som ønskes

- Antall forskningsartikler
- Antall ansatte som deler stilling som forsker og klinikker
- Hvordan behandlingstype påvirker relativ overlevelse
- Utredning av kreftpasienter med biopsi eller CT-undersøkelse
- Antall kjemoterapi kurer fordelt per kreftdiagnose
- Ulike typer av kjemoterapi kurer gitt for samme krefttype
- Type kjemoterapi fordelt per kreftdiagnose
- Pasienttilfredshet fordel per kreftdiagnose
- Reoperasjoner av kreftpasienter fordelt per kreftdiagnose
- Antall døde innen 30 eller 100 dager fordelt per kreftdiagnose
- Fordeling av stråleterapibehandlingstype per kreftdiagnose
- Type intervensjoner med komplikasjoner fordelt per kreftdiagnose
- Antall/andel pasienter som har fått strålebehandling mot metastaser fordelt per metastasetyper
- Behandling gitt i henhold til anbefalte retningslinjer
- Overbehandling av kreftpasienter
- Avvik fra behandlingsplan
- Ressursfordeling per kreftdiagnose eller pasientgruppe

Informantene ble også spurt hvordan de ønsket å ha påminnelser for å kontrollere nøkkeldata og kvalitetsindikatorer. Informantene svarte varierende på spørsmålet. Informanten A sier: *«Både påminnelse og sjekke selv er viktig. Dashboard i klinisk datavarehus er ikke nøkkel til suksess i seg selv. Det er verktøy som kan brukes. Det er viktig at forløpsledere skal bruke dashboardet for å sjekke sine egne problemstillinger og det er viktig at de skal få påminnelse. Påminnelser trenger ikke komme på epost, det kan være for masete hvis ting fungerer bra. Jeg ønsker at dashboard skal virke som kommunikasjonsmiddel mellom ulike nivå».*

Noen av informantene mente at varsel om påminnelse avhengig av type indikatorer: *«Hvis indikator er løpende, må man få påminnelse».* En annen informant mener at varsling av indikatorer avhenger av på hvilket nivå man jobber: *«Det avhenger av hvilke nivå man jobber. Jeg trenger ikke jevnlig påminnelser, men hvis man er på høyere nivå og har mulighet for å styre ressurser, er det viktig å få påminnelser».*

7. Diskusjon

Diskusjonskapittelet består av tre deler. I første del diskuteres hvordan informantene opplever dagens situasjon, hvordan behandlere og ledere bruker nøkkeldata og dagens kvalitetsindikatorer for å gjøre gode kvalitative beslutninger på avdelingene på OUS. I andre del diskuteres forventinger informantene har til tverrgående nøkkeldata og hvilke kvalitetsindikatorer de ønsker å bruke for å heve kvaliteten på beslutningene som gjøres rundt behandlingen av pasienter. I tredje del blir det brukt en konseptuell modell for hvordan visse faktorer antas å påvirke opplevd nytteverdi av data (Ginsburg, 2003). Siden denne studien er en induktiv case- studie som ikke har blitt bygget på en eksisterende modell, har spørsmålene i intervjuguiden ikke blitt preget av modellen. Modellen er brukt for å forstå funnene i studien basert på informasjon fra informantene og tidligere forskning.

7.1 Måling av kvalitet (dagens situasjon)

I innledningen av intervjuet ble begrepene tverrgående nøkkeldata og kvalitetsindikatorer avklart med informantene. Det var enighet om å diskutere måleparameterer som kan måle behandling og aktivitet på helsetjenester innen kreftomsorgen.

Per i dag bruker alle informantene rapporteringssystemet som heter Ledelsesinformasjonssystem (LIS) for å jevnlig kontrollere sine nøkkeldata og får ukentlig ettersendt målekort med utvalgte nøkkeldata per e-post. Målekortet viser utvikling av nøkkeldataindikatorer for de fire foregående ukene i forhold til planlagte måltall. Indikatorer i målekortet deles i tre hovedkategorier:

- Tilgjengelighet og kvalitet
- Aktivitet
- Ressurser

LIS er først og fremst et ledelsesinformasjonssystem som bruker data fra DIPS eller fra DIPS kombinert med NPR-meldinger og viser måloppnåelser per klinikk og underliggende avdelinger og seksjoner (Helse Sør-Øst, 2014). Rapportene som informantene får fra de kliniske systemene, er statiske og lite fleksible. Datavisning er tilgangsstyrt ut ifra ansvarsområde og hvilken enhet den ansatte tilhører. Rapportene i LIS viser aktivitet på tjenester, gir sammenligningsgrunnlag og identifiserer variasjoner mellom organisasjonsheter. Den type rapportering kan være nyttig hvis en avdeling behandler like pasientgrupper med samme diagnoser.

En avdeling i OUS i kreftsenteret kan ha kreftpasienter med ulike sykdomsbilder og en kreftpasient får som regel helsehjelp fra flere avdelinger og trenger ofte spesialistkompetanse fra ulike fagmiljøer. Samtidig har behandlere sin tilknytning til en bestemt avdeling og oversikt over pasientforløp blir derfor fragmentert. Grisot (2010, s.57) forklarer hvordan pasienter sitt møte med helse- og omsorgstjenesten kan sees på som et forløp bestående av ulike hendelser. Pasientene og brukerne skal ofte gjennom flere ledd i tjenesten, på tvers av forvaltningsnivå, institusjoner og profesjoner, og kan være en kombinasjon av sosialtjenester og helse- og omsorgstjenester. Det er derfor viktig å se på dette som et helhetlig forløp for å oppnå best

mulig kvalitet av helsetjenester. Samtidig er det viktig å ha fokus på å forbedre kvaliteten på disse forløpene. Dette fremheves ifølge Grisot (2010) i strategiske dokumenter som et innovativt og viktig prinsipp i leveransen av helsetjenester (Aanestad & Olaussen, 2010, s.57).

Alle informantene bruker indikatorer for pakkeforløp for kreft. På spørsmål om hvordan informantene bruker resultater for pakkeforløp, så vises det at de bruker pakkeforløpsindikatorer til forskjellige formål. Noen bruker pakkeforløpsindikatorer for å få oversikt over pasientgrupper man har behandlingsansvar, mens andre bruker indikatorene i forbindelse med kvalitetsforbedringsarbeid. Pakkeforløp er et steg i tverrgående forløpstankeretning, men her fins det rom for forbedringer ved å hente ut flere måledata. Koding av pakkeforløpsdata gjør det mulig å innhente data på utvalgte målepunkter på tvers av sykehuset uavhengig av hvilken avdeling pasienten har vært innom. Forskning viser at innføring av pakkeforløp i 2015 førte til tidlig forbedring i behandlingen og reduksjon av ventetider både nasjonalt og internasjonalt (Melby et al., 2021). En dansk studie viser signifikant reduksjon i tid fra pasienter med mistanke om kreft fra fastlege til utredningen var ferdig. Norske studier viser ikke signifikant endringer, men det vises til konsekvent reduksjon av ventetider på behandling (Nilssen et al., 2019). Måling av pakkeforløp for kreftpasienter stoppes etter at pasienter starter med behandling for kreft. Samtidig er det ikke alle kreftformer som inngår i pakkeforløp for kreft og måles på tvers av sykehus. Med tverrgående nøkkeldata kan vi måle aktivitet på tvers av sykehuset på kreftpasienter som ikke inngår i pakkeforløp og ha data på kreftpasienter etter start på behandlingen. Det er mye aktivitet som skjer mellom målepunktene i pakkeforløp og alle informantene sier at det er behov for å tallfeste den informasjonen. Mens målepunktene i de tradisjonelle pakkeforløpene på sykehuset blir styrt av myndighetene, blir målepunktene i den nye løsningen bestemt av Kreftstyret. Til nå har det vært begrensinger for å ha detaljert oversikt over pasientforløp fordi informasjon registreres i forskjellige systemer. Det jobbes med å få integrert flere systemer slik at løsningen blir mer fleksibel og flere ledere og behandlere får tilgang til ønsket måldata.

Ved behov for utvidet datagrunnlag, søker noen informanter data fra Kreftregisteret. I dag må man søke Kreftregisterets Datautleveringsenhet om utlevering av data ved bruk av søknadsskjema (Kreftregisteret, 2020). Dette kan være tidskrevende prosess og det kan ikke inngås avtale på en systematisk utlevering av data utlevering. Kreftregisteret har data av høy kvalitet og bruker tid til kvalitetssikring og dette medfører forsinkelse for utlevering av oppdatert data. Det er ønskelig at data skal kunne gjenbrukes direkte fra det som allerede er dokumentert av helsepersonell i pasientjournal. Samtidig er det felles forståelse for at data bør lagres lokalt slik at det blir lett tilgjengelig for OUS behandlere og derfra deles videre med Kreftregisteret. For at dette skal være mulig må det etableres standardiserte og harmoniserte grensesnitt for deling av data (Hauge, 2017, s.182).

7.2 Diskusjon av funn

Basert på tilbakemeldingene fra informantene er det behov for en lokal løsning for oppslag av nøkkeldata og kvalitetsindikatorer som viser hele behandlingsforløp på tvers av helseforetaket. I tillegg til eksisterende rapporteringssystemer på OUS, blir det etablert en intern løsning i KDVBH som alle brukere får tilgang til. For at Kreft dashboard skal fremstå som en helhetlig løsning med sammenstilte nøkkeldata, kreves det integrasjon av nøkkeldata fra alle relevante kliniske systemer. Dette vil effektivisere dataauthenting til ulike formål som igjen vil bety raskere kunnskap om nye trender og utviklinger i kreftomsorgen. Utfordringen med å få integrert alle de kliniske systemene ligger i manglende integrasjonsmuligheter. Siloproblematikk er kjent problem i helsevesenet som begrenser muligheter til å implementere en rasjonell flyt, samt at manglende IT-støtte begrenser standardisering av behandlingsforløp for pasienter med like behov og diagnoser (Hauge, 2017, side.32).

Med tverrgående nøkkeldata som blir tilgjengelig i et og samme system, kan man identifisere flaskehalser som skaper forsinkelse i pasientbehandling og ikke kan bekreftes med tall per i dag. Dette skal gi et helhetlig bilde av pasientforløpet og bidrar til etablering av flere viktige målepunkter slik effekt på behandling kan måles på enda bedre måte.

Ju et al., (2018) har i sin studie beskrevet hvordan identifisering av potensielle flaskehalser kan gi bedre pleieeffekt for kreftpasienter med lungekreft. Identifikasjon av flaskehals mellom røntgenologisk oppdagelse av lesjon og utføring av histologisk undersøkelse, førte til etablering av et nytt behandlingsprogram på sykehuset hvor pasienter med lesjon ble henvist direkte til tverrfaglig team for å få raskere behandling.

Alle informantene viser til at det er viktig å ikke bare sammenligne aktivitet mellom organisasjonsenheter, men at det er behov å få sammenligningsgrunnlag mellom pasientgrupper for å få klinisk perspektiv på utviklingen. Asplin & Fagermoen (2015) bekrefter at det er viktig å kunne sammenligne behandlingsresultater på sammenlignbare pasientutvalg og å ha systemer som kan støtte justeringer på ulikt pasientutvalg. Gjennom den nye dashboardløsningen i KDVBH, blir det mulig å hente data til ulike analyseformål og gi sammenligningsgrunnlag mellom pasientgrupper på ulike nivåer. Muligheten for å sammenligne pasientgrupper kan gi oversikt over egen praksis i forhold til beste praksis. Riksrevisjon (2019) anbefaler helseforetakene å følge opp sine lokale fagmiljøer og vurdere egen praksis i forhold til beste praksis.

Den norske legeforening (2013) viser til at sammenligningsgrunnlag mellom pasientgrupper avdekker uønskede variasjoner eller stor spredning i variasjoner. Begrepet «variasjon» deles i naturlig variasjon og spesiell variasjon. Naturlige variasjoner er en iboende egenskap ved en prosess. Avvikene oppstår tilfeldig og er ikke en del av særskilte trender. En prosess som er preget av den type variasjoner, er en stabil prosess som er mulig å forutsi. Spesielle variasjoner er resultat av irregulære, unaturlige årsaker som ikke er iboende i prosessen. En prosess som er preget av ustabile variasjoner viser til ustabile prosesser som kan være en del av trend og kan påvirke pasientsikkerhet. Spesielle variasjoner kommer som resultat av usystematiske og

unaturlige årsaker. Manglende informasjon om variasjoner kan føre til feilvurderinger og beslutninger som påvirker kvalitetsforbedringsarbeid i feil retning. Kunnskap om variasjoner gir et grunnlag for å analysere og forbedre prosesser. Reduksjon av spesielle variasjoner ligger til grunn for kvalitetsforbedringsmetoder (Den norske legeforening, 2013).

Informantene var veldig opptatt av å kunne måle effekt på behandling ved bruk av tverrgående nøkkeldata. For å kunne måle kvalitet på behandling, må resultatene av en behandling defineres. Eksempler på slike definisjoner innen kreftbehandling er helbredelse, remisjon, palliasjon, overlevelse og overbehandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 1996). Kodepraksis, komorbiditet og demografiske data som kjønn, alvorlighetsgrad, alder og sosioøkonomiske faktorer, har stor betydning for behandlingsresultater i tillegg til kvaliteten (Asplin & Fagermoen, 2015). Det vil være feil å sammenlikne tall for relativ overlevelse mellom to avdelinger som behandler samme sykdom der den ene avdelingen må forholde seg til pasienter med mer avansert sykdom, høy alder og komorbiditet mens den andre avdelingen behandler kun lettere tilfeller. Overlevelsestall vil i dette tilfellet ikke si noe om forskjellene i kvaliteten (Helse- og omsorgsdepartementet, 1996). Det er derfor viktig å kunne sammenligne like pasientgrupper for å måle effekt på behandling. Med tverrgående nøkkeldata som viser informasjon fra ulike kilder og kan bidra til identifisering av pasientgrupper på mer presis måte, kan det være mulig å lage et homogent pasientutvalg som ved sammenligning kan gir bedre kunnskap om effekt på behandling.

En annen indikator som kan bidra til å måle kvalitet på behandling er overbehandling av pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 1996). Tre av fem informanter viste behov for den type indikator. Det er viktig å kunne måle overbehandling for at pasienter ikke skal få opplevelse av at behandlingen ikke gir positive effekter, men kun bivirkninger. Overbehandling kan defineres som behandling som pasienten ikke har nytte av (Helse- og omsorgsdepartementet, 1996). Det er kjent at ikke alle pasienter oppnår den medisinske målsettingen. En av medisinsens satsningsområder er å bedre seleksjonskriteriene for behandling som innebærer å velge ut pasienter som vil ha nytte av en gitt behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 1996). For å kunne identifisere en slik pasientgruppe, trengs det data som er registrert i forskjellige systemer, som pasientjournal, patologisystem, systemer som registrer medikamentell behandling eller stråleterapisystemer og brukerundersøkelser. Samtidig gir overbehandling av pasienter dårlig effekt på økonomi i sykehuset. Asplin & Fagermoen (2015) viser at aktivitetsstyrt finansiering kan føre til en fare for overbehandling i de pasientforløpene som indikatorene måler, siden det er ønskelig å vise til gode tall for å være på den sikre siden.

Alle informantene var opptatt av å kunne måle ressursbruk på tvers av sykehuset. Med ressurs menes innsatsfaktorer som må til for at utredning eller behandling av kreftpasienter skal kunne gjennomføres. Samtidig ga alle uttrykk for at det er viktig å kunne se på ressursbruk per pasientgruppe uavhengig av avdelinger for å kunne sammenligne aktivitet mellom pasientgrupper. En informant viste til at målet ikke var å få full «score» på en avdeling, men at ressursene fordeles jevnt mellom avdelingene. Hvis en avdeling gjør det veldig bra, flyttes ressurser til andre avdelinger som ikke gjør det like bra. Riksrevisjonen (2020) viser at

fordelingen av ressurser skal kontrolleres av helseforetaket. Dagens evaluering i bruk av ressurser per organisasjonsenhet bør muligens utfylles med informasjon om ressursbruk per pasientgruppe. Graban (2008) sier at mange sykehus i Norge er i gang med å sette større fokus på pasientforløp og ser på det som et kjerneprinsipp. De kaller den metoden for redesignmetode, som brukes til forbedring av effekten for tidsbesparelse, bruk av ressurser og forbedre kvaliteten på omsorgen. Samtidig kan redesignmetoden bidra til kostnadsreduksjon og gi bedre bilde av forventet pasientprogresjon over tid (Grisot, 2010, s. 58). Ressursfordeling skal bidra til å fremme en organisering som gir bedre koordinering av ressursbruken og økt oppmerksomhet på pasienten. Ressurser skal fordeles jevnt og effektivt mellom pasientgrupper og det er viktig at det ikke skal brukes for mye ressurser på noen pasientgrupper i forhold til andre (Riksrevisjon, 2020).

En informant mener at med tverrgående nøkkeldata kan man få bedre oversikt over utvikling av pasientgrupper under helserelaterte endringer i samfunnet. Ved OUS er det laget en ny tverrgående kvalitetsindikator som heter «antall nye kreftpasienter på OUS». Indikatoren viser til betydelig nedgang av nye kreftpasienter på OUS under koronapandemien. Dette kan skape hypotese om at antall nye kreftpasienter vil øke etter pandemien er over. Den type informasjon kan hjelpe ledelsen og behandlere på OUS til å lage strategiske satsninger fremover i tid for virksomheten. Tverrgående nøkkeldata kan hjelpe til å identifisere trender og avdekke endringer i befolkningens helsetilstand som for eksempel pandemi eller flyktningstrøm.

Handlingsprogrammene for kreft har retningslinjer som beskriver hvordan pasienter skal utredes, behandles og følges opp. Handlingsprogram med faglige retningslinjer skal bidra til at kreftomsorgen skal være likeverdig for alle pasienter og skal være styrende for valg av behandling som tas. Avvik fra retningslinjer skal dokumenteres med begrunnelse (Guldvog, 2021). En av informantene sier at det å få oversikt over om pasienter faktisk får behandling etter anbefalinger i retningslinjene, kan være veldig nyttig i forbedringsarbeid av kvalitet av behandling. Et av delmålene i nasjonal kreftstrategi, er å følge opp i hvilken grad handlingsprogrammene innen kreftområdet følges (Helse- og omsorgsdepartement, 2018). Med tverrgående data blir det mulig å kunne lage indikatorer som viser hvilken type behandling kreftpasientene har fått og om behandling er gitt i forhold til anbefalt handlingsprogram.

Ledelse og helsepersonell forventer at kvalitetsindikatorer skal gi relevant informasjon for styring og prioritering som skal benyttes for å følge med på klinisk praksis og brukes til kvalitetsforbedringsarbeid. Kvalitetsforbedringsarbeid er en kontinuerlig prosess på sykehuset (OUS, 2021). For å få riktig oversikt over utvikling på sykehuset, er det viktig å ha oppdaterte data til enhver tid. Informantene sier at tverrgående nøkkeldata per pasientforløp gir sammenligningsgrunnlag per pasientgruppe og gjør rapportering mer kompleks for eksisterende rapporteringsrutiner.

7.3 Line managers perception model

Siden det ble valgt å bruke induktiv tilnærming i denne studien, ble modellen ikke brukt i forbindelse med utforming av intervjuguiden. For å kunne besvare undersøkelsens problemstilling, ble det valgt å bruke modellen i etterkant av undetsøkelsen for å finne ut om nøkkeldata kan skape nytteverdi for OUS helseforetak. Analysen av dataegenskapene, formidlingsintensitet, tidligere erfaring med ytelsesdata og oppnådd ytelse, er basert på funnene fra intervjuene og tidligere forskning. Funnene i prosjektet, er basert på svar fra informantene og tidligere forskning, blir derfor drøftet i kontekst av kategoriene fra modellen.

Datakvalitet

Kvaliteten på data kan bli påvirket i mange ledd i prosessen med å sammenstille data. Informasjonssystemer har ulik grad av kvalitet. Dette må vurderes opp mot tilgjengelighet av data, IT-infrastruktur, høy validitet og reliabilitet på tvers av systemene (Ghazisaeidi et al., 2015) Gjennom sammenslåing og integrasjon av to ulike datakilder forteller en informant at integrasjonen har avdekket mangler og feil knyttet til koding og registreringer av data. En annen informant sier at visning av indikatorer i dashbordet kan styrke motivasjonen til bedre koding og registrering som bidrar til å øke datakvalitet. Hauge (2017, s.183) påpeker at for å kunne måle kvalitet, må det finnes funksjonalitet som understøtter prosesser som måler i hvor stor grad informasjon er komplett, riktig og konsis. Det er derfor viktig å ha gode rutiner for testing når flere datakilder integreres slik at uthenting av data blir riktig ut ifra den spørringen som blir gjort mot systemet.

Datarelevans

Målgruppe for bruk av tverrgående nøkkeldata er administrasjon, ledelse i klinisk og diagnostisk drift, personer som er involvert i forbedringsarbeid, forløpsledere og Kreftstyret. Det er Kreftstyret som velger hvilke indikatorer som skal presenteres i dashbordet. En informant har uttalt at indikatorer som er presentert i dashbordet ble valgt av Kreftstyret og har derfor legitimitet for at noen i ledelsen har valgt indikatorer som skal følges opp. Så lenge det ikke har blitt gjort en grundig undersøkelse av hva behandlere trenger av måldata, kan det være en risiko for at noen har oversett viktige indikatorer som egentlig burde blitt fulgt opp. Gjennom forbedringsarbeid burde det etableres et kontinuerlig forbedringsprosjekt som kan ivareta målgruppene sine behov for nye indikatorer for å opprettholde datarelevans.

Rapportkompleksitet

Antall indikatorer kan variere og det er ledelsen i Kreftstyret som bestemmer hvilke indikatorer som skal implementeres. Det er viktig å velge ut balanserte, komplette og et begrenset sett med indikatorer. Utvalgte indikatorer skal gi et helhetlig og overordnet bilde av kvaliteten i sykehuset innen kvalitetsdimensjonene klinisk effekt, effektivitet, stabsorientering, lydhør ledelse, pasientsikkerhet og pasientorientering (Rygh & Saunes, 2008, s.60).

Når data fra flere datakilder sammenstilles i et system er det viktig å ha gode kontrollrutiner for å sjekke at uthenting av data blir riktig.

I dag hentes rapportene ut per organisasjonsnivå (vertikal måling) som gir et isolert bilde av status. Ved å integrere flere systemer sammen, kan man se på status per pasientgruppe eller per kreftdiagnose (horisontal måling) og få et mer helhetlig inntrykk av status hvor man kan ta bedre strategiske avgjørelser på blant annet fordeling av ressurser.

Tverrgående nøkkeldata kan dermed supplere den kvalitative kunnskapen og analyseringen som forløpsledelsene i dag utfører i daglig praksis og i forbindelse med forbedringsarbeid. Studier viser dog at dashboard-bruk alene ikke er prestasjonsfremmende hos klinikere, og at andre tiltak må gjøres parallelt (Twohig et al., 2019). Måling av tverrgående nøkkeldata gir mer utfyllende informasjon og øker kompleksitet av rapporter på sykehuset.

Kildens troverdighet

Systemene som gir grunnleggende data til dashboardet, er hovedkilder til informasjon. Eksempler på dette er elektronisk pasientjournal (EPJ) og pasientadministrativt system (PAS). Den type grunndata heter masterdata. Masterdata skal alltid være oppdatert og riktig (Hauge,2017, s.182). Innhenting av tverrgående data baserer seg på kodeverkene som brukes i systemene. Kodeverkene oppdateres regelmessig i informasjonssystemer og bruker siste versjon. Data skal rapporteres til Norsk pasientregister (NPR) i henhold til nasjonale krav i NPR-melding, registreringsveiledere og ISF-regelverket. NPR fokuserer særskilt på rapportering av hovedtilstandskoder og prosedyrekoder. Informasjon om omfang av manglende eller ugyldige hovedtilstander og prosedyrekoder, meldes tilbake til sykehuset og eksponeres som metadata (Helsediraktoratet,2021). Sykehus er pliktig til å rette opp innmeldte feil. For å sikre at rapporteringene tilfredsstiller kravene, benytter OUS valideringstjeneste som kontrollerende verktøy før rapportene blir sendt inn (Helsediraktoratet,2021).

Gjennom kontinuerlig vedlikehold og oppdatering i forhold til endringer i registreringsveilederen og ISF- regelverk, kan man sikre troverdighet til de tverrgående nøkkeldataene.

Aktualitet

Med aktualitet på data, henvises det til hvor oppdatert informasjonen er (Sarfin, 2021). Kliniske systemer som brukes til å registrere informasjon, oppdateres fortløpende. DIPS, MetaVision og svarmeldinger fra laboratorium oppdateres daglig og hyppigere ved behov i KDVBH. Pakkeforløpsrapporter fra NPR blir oppdatert månedlig. Data om relativ overlevelse oppdateres ved etterspørsel fra Kreftregisteret. Data fra stråleterapisystemet (ARIA) oppdateres manuelt tertialvis, men skal på sikt integreres i KDVBH med mulighet for daglig oppdatering. Etter at alle systemene har blitt integrert, oppnår de tverrgående nøkkeldataene høy aktualitet.

Målrettet data

I følge Barbazza et al., (2021) vil operasjonalisering av kvalitetsindikatorer vise om indikatorer er målrettet eller ikke. Det betyr at målrettede indikatorer skal ha definerte formål og evne til å møte informasjonsbehovene til beslutningstakerne. Flere konseptuelle aspekter som begrensninger av informasjonssystemer, kan påvirke kvaliteten på målrettet data.

Kreftstyret har ansvar for utvalg av nøkkeldata og bestemmer prioriteringer ut fra ulike perspektiver som OUS styringsmål, kreftstrategi og krav til CCC reakkreditering. Formålet til hver

indikator eller nøkkeldata er beskrevet i definisjonskatalogen i henhold til registreringsregelverket og ISF –regelverket. Definisjoner er godkjent av Kreftstyret og er tilgjengelig for alle brukere av KDVBH. Flere integrasjoner mellom kliniske systemer kan styrke evnen til tverrgående nøkkeldata i mer målrettet retning og gir et bedre bilde på klinisk perspektiv.

Hensiktsmessighet av analyseenheten

Hauge (2017) viser til at data som registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetsforbedring, ledelse, helseanalyse, forskning og beredskap skal kunne analyseres på ulike nivåer. Analysen kan brukes til kvalitetsforbedring, understøtte styring og ledelse, beregne kostnad per pasient, kapasitetsutnyttelse, understøtte beredskap og helseanalyse.

Informantene sier at tverrgående nøkkeldata kan brukes i forbindelse med analyse for å:

- understøtte kvalitetsforbedring. Tverrgående nøkkeldata er tilgjengelig for hver behandler på OUS. Helsepersonell har enkel tilgang til informasjon som presenteres i KDVBH med mulighet for å sammenlikne egne resultater med andre som har samme rolle eller spesialitet med liknende pasientpopulasjon. Det er også mulig å se pasientgrupper helhetlig gjennom behandlingsforløp.

- understøtte styring og ledelse. Tverrgående nøkkeldata skal gjøre det mulig å analysere drift og styre kapasitet i forbindelse med planlegging av ressursfordeling og oppfølging av ulike type behandlinger. Med tverrgående nøkkeldata er det mulig å planlegge bemanningsbehov basert på kunnskap om hvordan driftssituasjonen endrer seg over tid.

- understøtte beredskap og analyse. Tverrgående nøkkeldata gir mulighet for å analysere helseendringer i samfunnet og sykdomsutvikling.

I tillegg kan tverrgående nøkkeldata understøtte analyse med beregning av kostnader per pasient (KPP) for hele behandlingsforløpet på tvers av sykehuset. Dette skaper mulighet til å sammenligne helsetjenester med tanke på effektivitet og kvalitet. Samtidig kan de støtte utvikling av finansieringsordninger som kan bidra til bedre ressursutnyttelse på sykehuset (Hauge, 2017, s.186).

Formidlingsintensitet

Data hentes hovedsakelig inn via eksisterende kilder ved hjelp av integrasjoner. Integreerte løsninger viser data fra andre løsninger automatisk i dashbordet, mens andre løsninger som ikke er integrert, blir oppdatert periodevis ved manuell oppdatering. Systemene som kan oppdateres kontinuerlig er elektroniske pasientjournaler (EPJ), MetaVision, svarmeldinger fra laboratorium. Data som importeres periodisk er brukerundersøkellesdata, data fra forbedringssystem (Achilles), data om relativ overlevelse (Kreftregisteret), kliniske studier (Cristin) og stråleterapidata (ARIA).

Tidligere erfaring med ytelsesdata

Før innføringen av tverrgående nøkkeldata, ble det hovedsakelig laget rapporter per organisasjonsenhet med indikatorer som ble valgt ut av Helsedirektoratet. Informantene

opplever at rapportene de bruker er statiske og er lite informative i forhold til måling av effekt på behandling og viser ikke ressursbruk på tvers av avdelinger. Alle informantene bruker pakkeforløpsdata til ulike formål og peker på betydelig forbedring av ventetider for kreftpasienter på utredning og diagnostikk etter innføring av pakkeforløp for kreft. Samtidig gir alle informantene uttrykk for stort behov for å ha gode kvalitetsindikatorer som kan måle effekt på behandling på bedre måte og vise nøkkeldata på tvers av sykehus og kliniske systemer.

Oppnådd ytelse

Oppnådd ytelse viser effekten på opplevd nytteverdi og økt verdi på dataene som leveres. Informantene har nevnt flere fordeler med tverrgående nøkkeldata. Eksempler på dette er avdekking av flaskehals, måling av overbehandling og bedre grunnlag for ressursplanlegging per pasientgruppe. Tverrgående nøkkeldata gir mulighet for flere viktige kvalitetsindikatorer som bidrar for å heve kvaliteten gjennom kontinuerlig forbedringsarbeid.

Forbedringskultur

Modellen viser at påvirkning av hver dataegenskap av forbedringskultur på sykehuset kan påvirke nytteverdi av dataene. Forbedringskultur kan påvirke oppfatning av nytte av dataene og forme atferd hos brukere. Forbedring av kvalitet på tjenester er en kontinuerlig prosess på OUS (OUS, 2022). Tydelige mål, konkrete forslag og kombinert muntlig og skriftlig tilbakemeldinger, kan bedre effekten på bruk av tverrgående nøkkeldata i dashbord. Gjennom gode kontrollrutiner, kritisk holdning til dataene og god forvaltning av løsningen, vil dashbord være et godt supplement til det etablerte systemet som brukes i dag.

Oppnådd nytteverdi

Egenskapen «Tidligere erfaring med ytelsesdata» fra modellen viser at informantenes tidligere erfaring med nøkkeldata, styrker behovet for å lage kvalitetsindikatorer som kan måle behandlingseffekt på en mer effektiv måte og vise data på tvers av avdelinger. Dataegenskaper som: datarelevans, aktualitet og målrettet data krever kontinuerlig forbedringsarbeid for å opprettholde egenskaper til nytteverdi for sykehus. Det er viktig at nøkkeldataene er troverdige og holder høy datakvalitet gjennom at de er oppdaterte, relevante og ikke inneholder mangler eller feilregistreringer. Datakvalitet og troverdighet skal sikres gjennom allerede etablerte kontrollfunksjoner på OUS og kan på sikt sikres med datakvalitetssikring rettet til tverrgående nøkkeldata. Det er også viktig at dataene holder høy aktualitet, men det avhenger av dataenes formidlingsintensitet som for eksempel at dataene har blitt oppdatert. Etter hvert som KDVBH blir utvidet med flere integrerte systemer, blir rapportene mer målrettet siden rapportene vil inneholde data fra kilder som er målrettet for behandlere. Hvis nøkkeldata oppfyller overnevnte egenskaper, vil nøkkeldata kunne brukes som datagrunnlag til analyse av: kvalitetsforbedring, ressursfordeling, beredskap og beregning av kostnader per pasient. Kreft dashbord får høyere oppnådd ytelse når løsningen gir mulighet for å lage flere kvalitetsindikatorer som igjen gir bedre informasjon som hjelper behandlere til å måle effekt på behandlingskvalitet. Likevel må dette kontrolleres gjennom kontinuerlig forbedringsarbeid for å måle opplevd nytteverdi.

8. Konklusjon

Formålet med denne oppgaven var å forske på hvordan tverrgående nøkkeldata kan heve behandlingskvaliteten og gi bedre informasjon knyttet til ressursfordeling innen kreftområdet. Problemstillingen i denne studien var:

Hvordan kan tverrgående nøkkeldata bidra til utvikling av behandlingskvalitet og ressursplanlegging innen kreftområdet?

For å kunne forbedre kvalitet på behandling, må man kunne måle behandlingsresultater. Tverrgående nøkkeldata skaper nye måter å måle effekt på behandling. Ved å integrere flere sentrale kliniske systemer inn i et Klinisk datavarehus, kan nye og bedre kvalitetsindikatorer som måler behandlingseffekt på mer presis måte utvikles. Disse danner et godt grunnlag for evaluering og videre forbedringsarbeid. Samtidig vil tverrgående nøkkeldata kunne bidra til å avdekke flaskehals i behandlingslinjer, identifisere uønskede variasjoner og helserelaterte endringer per pasientgruppe og kreftdiagnose.

Den nye løsningen med tverrgående nøkkeldata gjør det mulig å sammenligne indikatorer per pasientgruppe i tillegg til eksisterende rapporter per organisasjonsenhet. Dette vil gjøre rapportering på OUS mer komplett og danne bedre datagrunnlag for videre analyse. Rapportering per organisasjonsenhet og på tvers av organisasjonsheter danner et helhetlig inntrykk av dagens status hvor man kan ta bedre beslutningsgrunnlag. Eksempelvis kan tverrgående nøkkeldata bidra med informasjon til en mer hensiktsmessig og jevn ressursfordeling mellom pasientgrupper og gjør det mulig å måle ressursfordeling mot effektmåling på behandling.

Arbeidet med tverrgående nøkkeldata har blitt godt tatt imot på OUS. Informantene og øvrige interessenter ser stor nytteverdi av løsningen og har forventninger til nye kvalitetsindikatorer som kan hjelpe ledere og behandlere til å heve kvaliteten på behandlingen for kreftpasienter. I tillegg til alle fordelene knyttet til mer fleksible, robuste og komplette rapporter om behandlingsforløpet, vil dashbordet være tilgjengelig for alt helsepersonell på OUS. Eventuelle mangler vil bli spilt inn til kontinuerlig forbedringsarbeid med løsningen. På sikt ønskes det å utvikle med ytterligere kilder av nøkkeldata som gjør løsningen enda kraftigere og mer komplett.

Med økt kunnskap om behandlingskvaliteten, vil dette også gi bedre pasientsikkerhet på OUS.

8.1 Begrensninger ved studien

Denne studien har vært et nyttig og lærerikt prosjekt og nødvendig for å evaluere første versjon av kreft dashbordet for tverrgående data. Ifølge en av lederne på kreftsentret, er jobben med tverrgående nøkkeldata «nybrottsarbeid». Det har blitt gjort mange studier på nøkkeldata, kvalitetsindikatorer og behandlingslinjer, men med søk etter «tverrgående nøkkeldata» har det vært veldig lite litteratur om tidligere forskning på området.

I dette prosjektet deltok fem informanter. Informantene i studien var deltakere fra en ekspertgruppe som har evaluert Kreft dashbordet med tverrgående nøkkeldata. Siden løsningen er relativt ny, har antall brukere var begrenset. Denne begrensning i antall informanter kan medføre at andre interessante funn ikke ble avdekket. Likevel mener forfatteren at grunnlaget for evaluering av prosjektet er godt nok for å si at prosjektet med tverrgående nøkkeldata har vært en suksess og at løsningen har blitt godt tatt imot av brukerne. Jobben med utviklingen av løsningen er uansett ikke ferdig og skal videreutvikles gjennom et kontinuerlig forbedringsarbeid og utvidelse med andre relevante datakilder. Noen informanter i studien poengterte at denne studien ville vært et godt grunnlag for videre utvikling av løsningen.

Dette er noen sitater fra informanter:

«Dette er veldig viktig innfallsvinkel. Det er viktig å tenke på forbedringssirkel. Hvis du ikke har data som du kan evaluere i forhold til hvor du er, så har du ingen grunnlag til å endre, dvs. forbedre prosesser. Å få tilgang til tverrgående data er en forutsetning for å kunne si hvor du er og gir grunnlag til å kunne få gode endringer og forbedringer fremover.»

«Det er veldig bra å ha fokus på dette, fordi det er mange på sykehuset som skal nytte av dette. Dette kan hjelpe oss å gjøre behandlingen og pasientsikkerhet bedre.»

8.2 Anbefaling til videre forskning

Litteratursøk og forarbeid til denne studien har vist at det har vært begrenset forskning på bruk av tverrgående kvalitetsindikatorer innen spesialisthelsetjenesten på tvers av behandlingslinjer. Dette viser seg å være et relativt nytt område i helse Norge. Studien har vist hvordan «Line managers perception model» ble brukt til å forstå linjelederens oppfattelse av nytteverdi av nøkkeldata. I fremtidig arbeid bør modellen brukes for evaluering av data egenskaper i forhold til nytteverdi for sykehus.

Studien har vist at integrasjon av flere IT-systemer har store gevinster. Et helhetlig system med bedre og sammenstilt dataoversikt bidrar til oppfølging av egen utvikling og forbedring, koordinerer ressursplanlegging og gir bedre grunnlag til dialogmøter på ulike ledelsesnivå. Denne studien kan i fremtiden brukes til sammenligning med andre som har siloproblematikken med fragmenterte IT-systemer. Integrasjon av IT-systemer har i denne studien vist at mer komplett datasett med nøkkeldata, forsterker datakvaliteten som igjen kan øke pasientsikkerheten.

Det er lite forskning på dette området. En videre forskning bør til for å evaluere hvordan dashboard fungerer i praksis og hvilket potensial for forbedring som finnes. En implementering av lignende verktøy ved ulike klinikker og andre sykehus kan være aktuelt.

8.3 Anbefaling til OUS

I denne studien ble det kartlagt flere kvalitetsindikatorer som informantene ønsker å ha som grunnlag for evaluering av effekt på behandling av kreftpasienter. OUS har fått en etterlenget intern løsning som bidrar med integrasjon og sykehuset kan utvikle nye kvalitetsindikatorer på tvers av IKT systemer, per pasientforløp og kreftdiagnoser. I fremtiden når flere IKT systemer har blitt integrert, vil det være hensiktsmessig å gjøre tilsvarende studier ved å bruke «Line managers perception model» ved å intervju ledere og behandlere som bruker Kreft dashboardet. Dette bør gjøres gjennom det kontinuerlige forbedringsarbeidet av Kreft dashboard og kartlegging av behov for kvalitetsindikatorer.

Tverrgående nøkkeldata kan i tillegg bidra til bedre bruk av KPP beregningsmodell for hele behandlingsforløpet på tvers av sykehuset. KPP beregningsmodell kan potensielt brukes til mer nøyaktig beregning av kostnader per kreftpasient, gir sammenligningsgrunnlag per pasientgrupper og bidra til bedre ressursfordeling.

En informant har sagt under intervju at innføring av pakkeforløp for kreft førte til økning på bestillinger av diagnostiske undersøkelser. Behandlere føler seg presset i forhold til frister og bestiller flere undersøkelser enn nødvendig. Dette bør forskes videre på i kontinuerlig forbedringsarbeid.

Referanser:

- Aanestad, M. & Olaussen, I. (2010). *IKT og samhandling i helsesektoren. Digitale lappetepper eller sømløs integrasjon?* Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Asplin, M. & Fagermoen, E. (2015,30.juni). Hvordan sammenlikner vi kvalitet i helsetjenesten? Tidsskrift. Den norske legeforening.
Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2015/06/kommentar-og-debatt/hvordan-sammenlikner-vi-kvalitet-i-helsetjenesten>
- Barbaza, R., Klazinga, N. S. & Kringos, D. S. (2021). Exploring the actionability of healthcare performance indicators for quality of care: a qualitative analysis of the literature, expert opinion and user experience. *BMI Quality&Safety*.p1010-1020. Hentet fra: <https://qualitysafety.bmj.com/content/qhc/30/12/1010.full.pdf>
- Brombach, H. & Jørgenrud, M. B. (2009,3.april). *Varsler sterke statlig IT-styring*. Hentet 05.april 2022 <https://www.digi.no/artikler/varsler-sterkere-statlig-it-styring/280359>
- Chaudhuri, S., Dayal, U. & Narasayya, V. (2011). An overview of business intelligence technology. *Communications of the ACM*, 88-98.
<https://doi.org/10.1145/1978542.1978562>
- Dalland, O. (2020): *Metode og oppgaveskriving (7.utg)*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Darer, J., Pronovost, P. & Bass, E.B. (2002). Use and evaluation of critical pathways in hospitals. *Effective Clinical Practice. ECP, 2002 5(3)*, 114-115.
<https://europepmc.org/article/med/12088290>
- Den Norske Legeforening. (2012,12.spetember). Kvalitet må måles og brukes til forbedring. Hentet 05.mars 2022 fra <https://www.legeforeningen.no/om/oss/publikasjoner/policynotater/2012/kvalitet-ma-males-og-brukes-til-forbedring-12012/>
- Den Norske Legeforening. (2013). Kvalitetsforbedring-hva er de tog hvordan gjøres det? Oversikt over ulike arbeidsmetoder brukt i kvalitetsforbedringsarbeid. Hentet 25.mars 2022 fra https://www.legeforeningen.no/contentassets/01f06a51347a476ca63841c41651/book_44041.pdf
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA: The Journal Of The American Medical Association*, 260(12), 1743-1748.
<https://doi.org/10.1001/jama.1988.03410120089033>
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011,1.februar). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/02/skape-data-fra-kvalitativt-forskningsintervju>
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten. (2016). *Helse- og omsorgsdepartementet*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
- Freeman, T. (2002). Using performance indicators to improve health care quality in the public sector: a review of the literature. *Health Serv Manage Res*, 15(2), 126-137.

- Frich, J. (2011,1.oktober). Kvalitetsindikatorer. *Det medisinske fakultet*. Hentet 12.februar fra <https://www.med.uio.no/studier/ressurser/fagsider/klok/info-fagplanutvalg/kvalitetsindikatorer.html>
- Ghazisaeidi, M., Safdari, R., Torabi, M., Mirzaee, M., Farzi, J. & Goodini, A. (2015). Development of Performance Dashboards in Healthcare Sector. Key Practical Issues. *Professional paper*, 3(5), 317-321.[https://doi: 10.5455/aim.2015.23.317-321](https://doi.org/10.5455/aim.2015.23.317-321)
- Ginsburg, L. S. (2003). Factors That Influence Line Managers Perceptions of Hospital Performance Data. *Health Services Research*. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.00115>
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness. 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10>.
- Grepperud, S. (2009). Kvalitet i helsetjenesten – hva menes egentlig? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 129(11), 1112-1114.
- Grimsmo, A. (2019, 08. februar). *Helhetlig pasientforløp*. Helsedirektoratet. Hentet 15.april 2022 <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/helhetlige-pasientforlop#hva-er-helhetlige-pasientforlop>
- Grisot, M. (2010). Ordenslogikker i informasjonspraksiser- en case fra hjertetransplantasjon. I M. Aanestad & I. Olaussen (Red.), *IKT og samhandling i helsesektoren-digitale lappetepper eller sømløs integrasjon?* (s. 57-71). Trondheim: Tapir akademiske forlag.
- Grønvold, B. A. C. (2016). *Pakkeforløp ved Oslo universitetssykehus: Innføring og organisering* [Masteroppgave, Universitet i Oslo]. DUO <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/51654>
- Gundersen, D. & Halbo, L. (2018, 28.mai). *Kvalitet*. I store norske leksikon. Hentet 15.02.2022 fra <https://snl.no/kvalitet>
- Guldvog, B. (2016, 01.august). *Om pakkeforløp*. Helsedirektoratet. Hentet 15.april 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/nevroendokrine-svulster/om-p-om-pakkeforlopet>
- Guldvog, B. (2021, 28.september). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i magesekken (ventrikkelkreft)*. Helsebiblioteket. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/magekreft/forord>
- Hauge, H.N. (2017). *Den digitale helsetjenesten* (1.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helgeland, J. (2009, 20. august). *Målsetninger og bruk av kvalitetsindikatorer*. Helsebiblioteket. Hentet 12. november 2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/kvalitetsmaaling/malsetninger-og-bruk-av-kvalitetsindikatorer>
- Helljesen, G. (2010, 25.januar). *Behandlingslinjer*. Helsebiblioteket. Hentet 12.januar2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/35650/behandlingslinjer>
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). PICO. Hentet 05.mars2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (u.å.). *Pasientforløp*. Hentet 05. oktober 2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/pasientforlop>

- Helsedirektoratet. (2016, 14.oktober). *Pakkeforløp på kreftområdet*. Helsedirektoratet. Hentet 10.oktober 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kreft-pakkeforlop/pakkeforl%C3%B8p-for-26-organspesifikke-kreftformer>
- Helsedirektoratet. (2021a, 02. desember). *Pakkeforløp for 24 organspesifikke kreftformer*. Helsedirektoratet. Hentet 25.februar fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kreft-pakkeforlop/pakkeforl%C3%B8p-for-26-organspesifikke-kreftformer>
- Helsedirektoratet. (2021b, desember) *Regelverk for innsatsstyrt finansiering 2022 (ISF-regelverket)*. Helsedirektoratet. Hentet 4. april fra https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/innsatsstyrt-finansiering-og-drg-systemet/innsatsstyrt-finansiering-isf/ISF-regelverk%202022.pdf/_attachment/inline/f7f190ab-33fc-4e07-9d36-fd5fc9e4e17e:9d97d72b2acf5c719d19cde034b6174007b84923/ISF-regelverk%202022.pdf
- Helsedirektoratet. (2022, 14.januar). *Kvalitet og kvalitetsindikatorer*. Helsedirektoratet. Hentet 16.april 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1996, 10.juni). *Omsorg og kunnskap! -Norsk kreftplan*. (NOU1997:20). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1997-20/id141003/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013-2017). *Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 Sammen – mot kreft*. Regjeringen.https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/kreftstrategien_2013.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Nasjonal kreftstrategi (2018-2022). Leve med kreft*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2021, 02.november). *Kvalitet og pasientsikkerhet*. Helse og omsorgsdepartementet. Hentet 14.april 2022 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/kvalitet/id536789/>
- Helse Sør-Øst. (2014, 09.oktober). *Rapporter i DIPS-OUSLIS-rapporter_RV*. Hentet fra http://admininfo.helse.sorost.no/regionalt/Regionale%20DIPS%20prosedyrer%20og%20brukerveiledninger/RAPPORTER%20I%20DIPS%20-%20OUS%20LIS-rapporter_RV.pdf
- Helsetilsynet. (2021). *Hvor har feil og mangler ved bruk av IKT-systemer størst konsekvenser for pasientsikkerheten? En risikoanalyse (Rapport7)*. Helsetilsynet. https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2021/helsetilsynetrapport_7_2021.pdf
- Hjelmtvedt, R., & Solås, T. (2012). *Innsatsstyrt finansiering-kun et finansieringssystem eller også insentivsystem?* [Masteravhandling, Universitet i Agder]. <https://uia.brage.unit.no/uia-xmlui/bitstream/handle/11250/135798/Oppgave%20Regine%20Hjelmtvedt%20og%20Herese%20Sol%C3%A5s.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Jeffs, L., Nincic, V., Whita, P., Hayes, L. & Lo, J. (2015). Leveraging Data to Transform Nursing Care. Insights From Nurse Leaders. *Journal of Nursing Care Quality*, 269-274. doi:10.1097/NCQ.0000000000000095
- Jensen, H., Tørring, M. L., Olesen, F., Overgaard, J., Fenger-Grøn, M. & Vedsted, P. (2015). Diagnostic intervals before and after implementation of cancer patient pathway-a GP survey and registry based comparison of three cohorts of cancer patient. *BMC Cancer*. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1317-7>
- Johannessen, A., Tuft, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.) Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Ju, F., Lee, K. H., Yu, X., Faris, N. R., Rugless, F., Jiang, S., Li, J. & Osarogiagbon, U. R. (2017). Reducing Bottlenecks to Improve the Efficiency of the Lung Cancer Care Delivery Process: A Process Engineering Modeling Approach to Patient-Centered Care. *Journal of Medical Systems*. <https://doi.org/10.1007/s10916-017-0873-6>
- Kreftregisteret. (2020, 17. desember). Datautlevering. Hentet 25. mars fra <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Datautlevering/>
- Konsmo, T., de Vibe, M., Bakke, T., Udness, E., Eggesvik, S., Norheim, G., Brudvik, M. & Vege, A. (2015). *Modell for kvalitetsforbedring – utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. <https://www.fhi.no/publ/2015/modell-for-kvalitetsforbedring--utvikling-og-bruk-modellen-i-praktisk-fo/>
- Kuvås, J. (2012, 6. juli). *Innføring av kostnad per pasient (KPP) gir bedre data og styring*. Dagsavisen. Hentet fra <https://www.dagsavisen.no/kultur/2012/06/07/innforing-av-kostnad-per-pasient-kpp-gir-bedre-data-og-styring/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gylden Norsk Forlag AS.
- Lawal, A. K., Rotter, T., Kinsman, L., Machotta, A., Ronellenfitsch, U., Scott, D., S., Goodridge, D., Plishka, C. & Groot, G. (2016). What is a clinical pathway? Refinement of an operational definition to identify clinical pathway studies for a Cochrane systematic review. *BMC Medicine*. 1-5. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0580-z>
- Mainz, J. (2003). Developing evidence-based clinical indicators: a state of the art methods primer. *International Journal for Quality in Health Care* <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg084>
- Maktoobi, S. & Melchiori, M. (2016). *A brief Surgery of Recent Clinical Dashboards*. 1-6. Hentet fra: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1073.1848&rep=rep1&type=pdf>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Melby, L., Brattheim, A., Das, A., Glistad, H., Gjørund, G., Håland, E., Sand, K. & Solbjørg, M. (2021). *Pakkeforløp for kreft: erfaring blant helsepersonell og pasienter*. (Sintef. Rapport 2021:00278). Norges Forskningsråd. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu/xmlui/bitstream>

- [handle/11250/2735918/Sluttrapport_Pakkeforl%25C3%25B8p%2bfor%2bkreft.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.regjeringen.no/handle/11250/2735918/Sluttrapport_Pakkeforl%25C3%25B8p%2bfor%2bkreft.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Meld.St.9 (2012-2013). *En innbygger-en journal*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/?ch=1>
- Meld.St.10 (2012-2013). *God kvalitet-trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=1>
- Miller, A.R. & Tucker, C. (2014). Health information exchange, system size and information silos. *Journal of Health Economics*.28-42. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2013.10.004>
- Mohler, M. J. (2013). Collaboration Across Clinical Silos. *Frontiers of Health Service Management*.p36-44. Hentet fra
https://journals.lww.com/frontiersonline/Fulltext/2013/04000/Collaboration_Across_Clinical_Silos.5.aspx
- Nilssen, Y., Brustugun, O. T., Eriksen, M. T., Gulbrandsen, J., Haug, E. S., Naume, B. & Møller, B. (2019). Decreasing waiting time for treatment before and during implementation of cancer patient pathways in Norway. 59-69. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.05.004>
- Nyen, B. (2011,10.februar). *Modell for forbedring*. Helsebiblioteket. Hentet 10.september2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-forbedring-langley-nolan>
- Olkvam, N. (2017, b 05.mai). *OUS i europeisk toppdivisjon innen kreftbehandling og kreftforskning*. Hentet 20.september 2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/om-oss/nyheter/ous-i-europeisk-toppdivisjon-innen-kreftbehandling-og-kreftforskning>
- Olkvam, N. (2017, a 30.juni). *OUS endelig bekreftet som Comprehensive Cancer Centre*. Hentet 20.september 2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/om-oss/nyheter/ous-endelig-bekreftet-som-comprehensive-cancer-centre>
- OUS (2019, b 27.mars). Interne revisjoner. Prosedyre. *Oslo Universitetssykehus*. Hentet 12. februar 2022 fra <https://ehandbok.ous-hf.no/document/14>
- OUS (2019, a 24.juni). Roller og ansvar i forbindelse med periodeslutt og rapportering. Instruks. *Oslo Universitetssykehus*. Hentet 12.februar 2022 fra <https://ehandbok.ous-hf.no/document/10797>
- OUS (2020, 27.februar). Uønskede hendelser, risikoforhold og forbedringsforhold i Achilles. Prosedyre. *Oslo Universitetssykehus*.Hentet12.februar 2022 fra <https://ehandbok.ous-hf.no/document/11>
- OUS (2022, 1.februar). Ledelsessystemet. Retningslinje. *Oslo Universitetssykehus*. Hentet 12.februar 2022 fra <https://ehandbok.ous-hf.no/document/4>
- OUS (u.å.) *Hvordan strukturere forbedringsarbeidet?* Oslo Universitetssykehus. Hentet 12.februar 2022 fra http://intranett.ous-hf.no/ikbViewer/page/ous/tema/medisinsk-helsefag?p_section_dim_id=755637&level=6
- Parker, C. (2000). Performance measurement. *Work Study*.63-66
<https://doi.org/10.1108/00438020010311197>
- Parmelli, E., Langendam, M., Piggott, T., Adolfsson, J., Akl, E., A., Armstrong, D., Braithwaite, J., Brignardello-Petersen, R., Follmann, M., Les, Z., Meerpohl, J., J., Neamtiu, L., Qaseem, A.,

- Rossi, P.G., Saz-Parkinson, Z., van der Wees, J., P. & Schunemann, J.H. (2021). Guideline-based quality assurance: a conceptual framework for the definition of key elements. *BMC Health Services Research* <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06148-2>
- Probst, H. B., Andersen, O. & Hussain, Z. B. (2011). Cancer Patient Pathways in Denmark as a Joint Effort between Bureacrats, Health Professionals and Politicians-A national Danish Project. *Health Policy* 105(1),65-70.DOI:[10.1016/j.healthpol.2011.11.001](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2011.11.001)
- Pålitelighet. (u.å.). *Målstyring og nøkkeltall*. Hentet 12.november 2022 fra <https://xn--plitelighet-x8a.no/malstyring-og-maltall/>
- Riksrevisjonen. (2019, 26.november). Riksrevisjonens undersøkelse av årsaker til variasjon i forbruk av helsetjenester. Hentet fra <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2019-2020/undersokelse-av-arsaker-til-variasjon-i-forbruk-av-helsetjenester/>
- Rygh, L.H. & Mørland, B. (2006). Jakten på de gode kvalitetsindikatorene. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening nr.21, 2006, 2822-2825*.
<https://tidsskriftet.no/2006/11/kronikk/jakten-pa-de-gode-kvalitetsindikatorene>
- Rygh, L.H. & Saunes, I. S. (2008). *Utvikling og bruk av kvalitetsindikatorer for spesialisthelsetjenesten. Metodeutvikling kvalitetsindikatorer* (Rapport nr.6). Kunnskapscenteret. https://fhi.brage.unit.no/fhi-xmlui/bitstream/handle/11250/2483806/K_Rapport_2008_06_Saunes_Kvalitetsindikatorer_systemer.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Rygh, L.H., Hegeland, J., Braut, G. S., Bukholm, G., Fredheim, N., Frich, J.C., Halvorsen, M., Kittelsen, S. A. C., Magnus, T., Nguyen, K. N., Thesen, J. & Tjomsland, O. (2010). *Forslag til rammeverk for et nasjonalt kvalitetsindikatorsystem for helsetjenesten. Rapport fra Kunnskapscenteret* (Rapport nr.16). Nasjonal kunnskapscenter for helsetjenesten. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2010/rapport_2010_16_rammeverk_ki.pdf
- Ryvarden, E. (2018,3.september). *Helse- Norge bør samles rundt ett IT-system*. Den norske legeforening. <https://tidsskriftet.no/2018/09/fra-redaktoren/helse-norge-bor-samles-rundt-ett-it-system>
- Safrin, R. L. (2021, 7.mai). *5 Characteristics of Data Quality. Precisely*. Hentet fra <https://www.precisely.com/blog/data-quality/5-characteristics-of-data-quality>
- Selnæs, L. & Ranheim, V. (2014). *Kvalitetsindikatorer for kreftbehandling. Erfaring til mellomledere i sykehus* [Mastergradavhandling, Universitet i Agder]. Google Scholar. <https://uia.brage.unit.no/uia-xmlui/bitstream/handle/11250/222020/Lillian%20Seln%c3%a6s%20oppgave.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Shahzadi, S. & Narbuvoold, H. (2018). *Rammeverk for nasjonalt kvalitetsindikatorsystem for helse og omsorgstjenesten*. (Rapport IS-2690). Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rammeverk-for-nasjonalt-kvalitetsindikatorsystem-for-helse-og-omsorgstjenesten/Rammeverk%20for%20nasjonalt%20kvalitetsindikatorsystem%20for%20helse-%20og%20omsorgstjenesten.pdf/_attachment/inline/8bc7a41c-0f27-4420-a735-

- [bcb2e97ba688:9c6c95486f5d93d4b405bcac6d7802036f10a8a3/Rammeverk%20for%20nasjonalt%20kvalitetsindikatorsystem%20for%20helse-%20og%20omsorgstjenesten.pdf](https://www.ous-helse.no/globalassets/rammeverk/rammeverk%20for%20nasjonalt%20kvalitetsindikatorsystem%20for%20helse-%20og%20omsorgstjenesten.pdf)
- Simonsen, M. (2022,23.mars). *OUS lanserer nytt verktøy for arbeid med kreftdata*. Dagens medisin. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/03/25/ous-lanserer-nytt-verktoy-for-arbeid-med-kreftdata/>
- Skulberg, H. & Aaslid, B.E. (2019, 12.juni). Begrepet kvalitet – hva dreier det seg om? Utdanningsforbundet. <https://www.utdanningsforbundet.no/var-politikk/publikasjoner/2019/begrepet-kvalitet--hva-dreier-det-seg-om/>
- Sosial- og helsedepartementet. (1997). *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan* (NOU1997:20). Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1997-20/id141003/?ch=1>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). ... og bedre skal det bli! *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. Til deg som leder og utøver*. (IS-1162). Sosial –og helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatt>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2022). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Storvik, A. G. (2018,13.november). Krever slutt på kjøp av IT-systemer som ikke snakker sammen. Dagens Medisin. Hentet fra <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/11/13/krevert-slutt-pa-kjop-av-it-systemer-som-ikke-snakker-sammen/>
- Twohig, P. A., Rivington, J. R., Gunzler, D., Daprano, J. & Margolius, D. (2019). Clinician dashboard views and improvement in preventative health outcome measures: a retrospective analysis. *BMC Health Services Research*. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4327-3>
- UNN (2019, 14. januar). *Forbedringsmodellen-en metode for å gjennomføre forbedringer*. Universitetssykehus Nord-Norge. Hentet 12.februar2022 fra <https://unn.no/forbedringsmodellen-en-metode-for-a-gjennomfore-forbedringer#forste-del-tre-grunnleggende-sporsmal>
- Universitat Bergensis. (2019, 29. januar). Databehandling og personvern. Hentet fra <https://www.uib.no/representant/115910/databehandling-og-personvern>
- Wilkens, J., Thulesius, H., Schmidt, I. & Carlsson, C.(2016). The 2015 National Cancer Program in Sweden: Introducing standardized care pathways in a decentralized system. *Health Policy*, 1378-1382. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.09.008>
- Yin, R. K. (2018): *Case Study Research and Applications. Design and Methods* (6. utg.). Los Angeles: SAGE

Vedlegg 1: Problemformuleringslogg

Dato	Problemformulering	Hypotese/antagelse	Metode	Hvorfor ikke?
06.2021	I hvilken grad kan presentasjon av sammenstilt nøkkeldata innenfor kreftområdet på virker forståelse hos forløpsledere for utviklinger av behandlingskvalitet og strategiske satsinger i fremdrift av virksomheten		Tilbakemelding på epost	Passer best til kvantitativ studie
07.2021	Hvilken nytteverdi har forløpsledere av sammenstilling av nøkkeldata innenfor kreftområdet i utvikling av behandlingskvalitet og strategiske satsninger i fremdrift av virksomheten	Forskningsspørsmålet gir lite rom for svar.	Teams møte med veileder	Snevert forskningsspørsmål
09.2021	Hvordan kan ledere utvikle behandlingskvalitet og strategiske satsinger i fremdrift av virksomheten ved bruk av nøkkeldata innen kreftområdet?			Utvide utvalget for å dekke flere interesser
10.2021	Hvordan kan ledere og behandlere bruke tverrgående nøkkeldata til utvikling av behandlingskvalitet og strategiske satsninger innen kreftområdet?		Analyse av intervjuene	
02.2022	Hvordan kan tverrgående		Analyse av intervjuene	

	nøkkeldata bidra til utvikling av behandlingskvalitet og strategiske satsninger innen kreftområdet?			
04.2022	Hvordan kan tverrgående nøkkeldata bidra til bedre behandlingskvalitet og ressursfordeling?			

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til deltakere

Informasjonsskriv til informanter og sykehus

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Tema: Nøkkeldata innen kreftområdet

Bakgrunn og formål:

Jeg er student på Fakultet for helse- og idrettsvitenskap på Universitet i Agder og tar master i helse og sosialinformatikk.

Formålet med denne studien er å se på hvordan behandlere og ledere på Kreftsenteret i OUS kan utvikle behandlingskvalitet og strategiske satsinger i virksomheten ved bruk av nøkkeldata innen kreftområdet. For å finne svar på dette spørsmålet, ønsker jeg å gjennomføre personlig intervju med 5-6 interessenter. I dette informasjonsskrivet får du informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Om intervjuprosessen:

Det er ønskelig å gjennomføre intervju med deltakere. Det skal stilles spørsmål om tverrgående nøkkeldata innenfor kreftområdet. Med min masteroppgave ønsker jeg å finne svar på følgende spørsmål:

Hvordan kan behandlere og ledere bruke tverrgående nøkkeldata til utvikling av behandlingskvalitet og strategiske satsninger innen kreftområdet?

Intervjuet vil ta maks. 45 minutter og det er ønskelig å gjennomføre intervju i januar 2022. Det vil bli benyttet et lydopptak under intervjuet og du vil få mulighet til å lese gjennom teksten etter transkribering dersom det er ønskelig. Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Dine besvarelser skal brukes kun i dette prosjektet. Det vil ikke ha noe negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern - hvordan skal dine opplysninger oppbevares:

Opplysninger fra intervjuer og arbeidsmøter skal kun brukes som datagrunnlag i dette prosjektet. Opplysninger skal behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket og det er kun studenten og veilederen som skal ha tilgang til dine svar. Opptakene vil bli slettet etter oppgaven er ferdig vurdert i juni 2022.

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen mai 2022.

Dine rettigheter:

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- Å få rette personopplysninger om deg
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Å få utlevert en kopi av dine personopplysninger og å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger
- Å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.
- Ønsker med dette å gjøre deg oppmerksom at du til enhver tid kan trekke tilbake ditt samtykke ved å ta kontakt med prosjektdeltaker eller prosjektansvarlig.

Ta gjerne kontakt med oss dersom du har spørsmål eller kommentarer.

Med vennlig hilsen:

Irina Ariansen e-post: iriari@ous-hf.no Tlf.93670776

Veileder/prosjektansvarlig

Geir Inge Hausvik e-post: geir.i.hausvik@uia.no Tlf.91565456

OUS– Personvernombud

Tor Åsmund Martinsen e-post: toamar@ous-hf.no Tlf.:99536309

Studien skal godkjennes av Fakultets Etiske Komite (FEK) ved Universitet i Agder, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), Personvernombudet ved UiO.

- Samtykke til deltakelse i studien
- Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signatur og dato)

Intervjuspørsmål

Spørsmål til kvalitetsindikatorer og tverrgående kvalitetsindikatorer

1. Hvordan bruker du nøkkeldata/kvalitetsindikatorer på din avdeling?
2. Har tverrgående nøkkeldata/kvalitetsindikatorer stor nytteverdi for OUS?
3. Kan tverrgående nøkkeldata/kvalitetsindikatorer supplere eller gi bedre forståelse av kvalitetsindikatorer du allerede bruker på din avdeling i dag? Hvis ja, hvordan?
4. Hvordan kan tverrgående nøkkeldata/kvalitetsindikatorer gi bedre behandlingskvalitet?
5. Kan tverrgående nøkkeldata/kvalitetsindikatorer gi positiv effekt på økonomien? Hvis ja, hvordan?
6. Kan tverrgående nøkkeldata/kvalitetsindikatorer gi positiv effekt på aktivitet på OUS? Hvis ja, hvordan?

Spørsmål rundt tilgang til kvalitetsindikatorer

7. Hvordan får du tilgang til nøkkeldata/kvalitetsindikatorer i dag? Er du fornøyd med måten du har tilgang i dag?
8. Er det viktig å få jevnlige påminnelser om å sjekke indikatorer eller holder det å styre prosessen selv via tilgang til et system som f.eks. et Dashboard?
9. Er det andre måter du kunne tenke deg å få tilgang til nøkkeldata/kvalitetsindikatorer?
10. Er nøkkeldata som er valgt representative for dine behov. Hvis nei. Er det andre nøkkeldata du savner?
11. Er det noe du ønsker å tilføye til slutt til tverrgående nøkkeldata og studien?

Vedlegg 4: Personvernombudets uttalelse

 Oslo universitetssykehus 	Oslo universitetssykehus HF
PERSONVERNOMBUDETS UTTAELSE	
Til: Irina Ariansen	Postadresse: Trondheimsveien 235 0514 Oslo
Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus	Sentrallbord: 02770
Dato: 12.01.2022	Org.nr: NO 993 467 049 MVA
	www.oslo-universitetssykehus.no
Saksnummer: 22/01705	

Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet: Nøkkeldata innen kreftområdet

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger tilfredsstiller de krav som stilles i helse- og personvernlovgivningen.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Universitetet i Agder
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Studien er godkjent av aktuelle avdelingsledere ved OUS.
4. Prosjektet er forelagt NSD.
5. Studien er frivillig og samtykkebasert.
6. Data lagres aidentifisert.
7. Data slettes eller anonymiseres etter prosjektslutt.
8. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette.

Med hilsen



Tor Åsmund Martinsen
Personvernombud
Oslo universitetssykehus HF
Direktørens stab | Personvern

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

18.12.2021, 19:39 Meldeskjema for behandling av personopplysninger <https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/6192b4f5-44f0-4b00-b3ab-166b644982eb> 1/3

Vurdering

Referansenummer

990725

Prosjekttittel

Nøkkeldata innen kreftområdet

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Geir Inge Hausvik, geir.i.hausvik@uia.no, tlf: +4791565456

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Irina Ariansen, irina.ariansen@live.no, tlf:93670776

Prosjektperiode

05.10.2021-25.05.2022

Vurdering (1)16.12.2021 – Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 16.12.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.06.2022.

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPENE NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet

- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos NSD: Henning Levold

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 6: Godkjenning fra FEK



Irina Ariansen

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 25/01/2022

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Nøkkeldata innen kreftområdet

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRUI 0614 OSLO