

Hilde Bjørngaard

"Ingenting går av seg selv" - En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med innregistrering av data i kvalitetsregisteret RevNatus

"Nothing goes by itself" - A qualitative study of nurses experiences of entering data in the qualityregister RevNatus

Masteroppgave i Anvendt klinisk forskning

Veileder: Kjersti Grønning

Juni 2019

Hilde Bjørngaard

"Ingenting går av seg selv" - En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med innregistrering av data i kvalitetsregisteret RevNatus

"Nothing goes by itself" - A qualitative study of nurses experiences of entering data in the qualityregister RevNatus

Masteroppgave i Anvendt klinisk forskning
Veileder: Kjersti Grønning
Juni 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Sammendrag

Hensikten med denne studien var å utforske sykepleiernes erfaringer med registreringer av data i kvalitetsregisteret RevNatus. Det ble foretatt to fokusgruppeintervju og fire individuelle dybdeintervju med totalt 12 sykepleiere. Data ble analysert ved bruk av systematisk tekstkondensasjon. Fire tema ble identifisert: Gevinsten med RevNatus, Rutiner og samarbeid, Opplæring, Prioriteringer mellom RevNatus og andre oppgaver. Hovedfunnet i denne studien var at sykepleierne opplevde økt kunnskap og støtte i pasientoppfølgingen gjennom registeret. De opplevde videre å ha hovedansvaret for et arbeidskrevende register med utfordrende logistikk, hvor registerarbeidet var vanskelig å implementere i arbeidsrutinene. Tidvis var det krevende å prioritere mellom RevNatus og andre oppgaver i avdelingen. Sykepleierne ønsket mer samarbeid om RevNatus i avdelingen, og at de arbeidet mer i team med legene.

Denne studien fant at sykepleierne er sentrale bidragsyttere i oppfølgingen av og datakvaliteten i kvalitetsregisteret RevNatus og i oppfølgingen av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom i forbindelse med svangerskap. Kontaktsykepleierne tar et stort ansvar for kontinuiteten i registerarbeidet som innbefatter mange ulike arbeidsoppgaver for å opprettholde aktiviteten og kvaliteten i registeret lokalt. Studien viser at det er behov for kontinuerlig opplæring om RevNatus og om variablene som inngår i registeret. Resultatene fra denne studien synliggjør at sykepleiere som arbeider med kvalitetsregisteret har behov for bred kompetanse som innbefatter klinisk fagkompetanse, organisatorisk kompetanse og kompetanse om datakvalitet. Studien viser også viktigheten av å ha fokus på implementering av registerarbeidet slik at det blir en del av de daglige rutinene i avdelingen.

Abstract

The purpose of this study was to explore the nurses' experiences of registering data in the quality register RevNatus. Two focus group interviews and four individual in-depth interviews were conducted with a total of 12 nurses. Data was analyzed using systematic text condensation. Four themes were identified: The RevNatus Benefit, Routines and Collaboration, Training, Priorities between RevNatus and Other Tasks. The main findings in this study was that the nurses experienced increased knowledge and support in the patient follow-up through the register. They also experienced the main responsibility for a demanding register of challenging logistics, where the register work was difficult to implement in the daily work routines. Occasionally, prioritizing between RevNatus and other tasks in the department was challenging. The nurses wanted more collaboration on RevNatus in the department, and that they worked more in teams with the doctors.

This study found that the nurses are important contributors to the follow-up and data quality of the quality registry RevNatus and in the follow-up of patients with inflammatory rheumatic disease in connection with pregnancy. The contact nurses take great responsibility for the continuity of the register work, which includes many different tasks in order to maintain the activity and quality of the register locally. The study shows that there is a need for continuous training on RevNatus and about the variables included in the register. The results of this study make it clear that nurses who work with the quality register need broad competence which includes clinical expertise, organizational competence and competence in data quality. The study also shows the importance of having a focus on implementing the registry work so that it becomes part of the daily routines in the clinic.

Forord

RevNatus er et omfattende og komplisert kvalitetsregister som krever mye av de som håndterer det. Gjennom denne oppgaven har kontaktsykepleiere over hele landet delt sine erfaringer omkring arbeidet med RevNatus. Dette har vært en lærerik studie for meg. En stor takk til alle de som har bidratt med sine erfaringer til denne studien både i fokusgruppene og i de individuelle intervjuene.

Jeg vil også takke NKSR for utlån av opptaksutstyr og lån av lokaler for å gjennomføre fokusgruppeintervju. Dette har vært en lang prosess og jeg vil takke kolleger ved NKSR for all hjelp, veiledning og tålmodighet i løpet av hele oppgaven. En spesiell takk til kollega Bente Jakobsen for all bistand og gode råd.

En stor takk for all kunnskap, motivasjon og veiledning fra leder og mentor Hege Svean Koksvik og veileder Kjersti Grønning. Deres hjelp har vært uvurderlig for meg.

Innhold

Figurer	ix
Tabeller	ix
Forkortelser	ix
1 Introduksjon	10
1.1 Bakgrunn for valg av oppgave	11
1.2 Målet med oppgaven	12
2 Teori	13
2.1 Kvalitetsregister	13
2.1.1 Kvalitetsregisteret RevNatus	13
2.2 Datakvalitet	15
2.3 Kvalitetsforbedring	16
2.4 Registerarbeid og organisatoriske utfordringer	17
2.5 Sykepleierens rolle i registerarbeidet	18
2.5.1 Organisatorisk kompetanse	20
3 Metode	22
3.1 Utvalg og rekruttering av informanter	22
3.1.1 Forespørsel om deltakelse i studien	22
3.1.2 Gjennomføring av intervjuene	23
3.1.3 Intervjuguide	23
3.2 Analyse	24
3.3 Etiske utfordringer	25
4 Resultat	27
5 Diskusjon	35
5.1.1 «Ingenting går av seg selv»	35
5.1.2 «Fagkunnskap og mere til»	37
5.1.3 «Dataene må være riktige ellers er det fånytt»	38
5.2 Metodediskusjon	39
5.2.1 Refleksivitet	39
5.2.2 Studiedesign	40
5.2.3 Datainnsamling	40
5.2.4 Analysene	42
5.2.5 Validitet	42
5.3 Konklusjon	43
Referanser	44
Vedlegg	47

Figurer

Figur 1. Anbefalte registreringer i RevNatus	14
Figur 2. Translational mobilisation theory (Kilde Allen 2018 "Translational mobilisation theory: A new paradigm for understanding the organisational elements of work")	19
Figur 3 Den dobbelte kompetanse (Kilde Orvik 2015 "Organisatorisk kompetanse")	20

Tabeller

Tabell 1 Eksempel på den trinnvise analyseprosessen ved bruk av systematisk tekstkondensering	25
Tabell 2 Forsknings spørsmål, tema og subtema	27

Forkortelser

NKSR

Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer

1 Introduksjon

Medisinske kvalitetsregistre er en strukturert samling av medisinsk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter (1). Det er lange tradisjoner med registeraktivitet i Europa og Norden. Registerdata benyttes i stor grad til forskning for å øke kunnskap om ulike fagområder, samt som styringsredskap i forbindelse med kvalitetsmonitorering og forbedring (2). Det eksisterer over 50 nasjonale medisinske kvalitetsregistre og over tre ganger så mange lokale eller regionale registre i Norge (1, 3). Kvalitetsregistre etableres med den hensikt at de skal brukes til kvalitetsforbedring og forskning. I St.melding nr 10 – God kvalitet og trygge tjenester (2012-2013), omtales funksjonen av et medisinsk kvalitetsregister slik at det løpende skal dokumentere resultater av behandling for en avgrenset pasientgruppe (4). Data fra medisinske kvalitetsregistre gir grunnlag for å evaluere kvalitet og oppnådd helsegevinst, faglig forbedringsarbeid, forskning og styring (4). Formålet med å samle inn data er at det skal gi økt kunnskap om den aktuelle pasientgruppen, overvåke kvaliteten av behandlingen, gi behandlingsinstitusjonene tilbakemelding på egen virksomhet og initiere kvalitetsforbedringsprosjekt (1). RevNatus er et landsdekkende medisinsk kvalitetsregister som registrerer data om pasienter med revmatiske sykdommer som planlegger eller er i svangerskap ved 17 revmatologiske enheter.

Mange kvalitetsregistre er knyttet til konkrete hendelser, som en operasjon eller intervensjon, og innhenter opplysninger eller data fra pasientjournal eller andre registre i etterkant av hendelsen. Andre kvalitetsregistre er mer tjenesterettet og henter data før eller i konsultasjonen (5). RevNatus er et tjenesterettet register, hvor innregistrering av data skjer i forbindelse med at pasientene kommer til en poliklinisk konsultasjon ved en revmatologisk enhet.

Datakvalitet er vitalt for et register når det skal brukes til kvalitetsforbedring og forskning (6). Vurdering av datakvaliteten kan gjøres ved ulike metoder i registre i helsevesenet (7) og kategoriseres etter hvilken dimensjon av datakvalitet de undersøker, eksempelvis vurdering av selve dataene, bruken av data eller datainnsamlingsprosessen. Ofte er hensikten bak vurdering av datainnsamlingsprosessen behov for effektivisering og ikke behov for vurdering av datakvaliteten (7). Utilstrekkelig datakvalitet i medisinske registre kan skyldes mangel på

motivasjon hos de som arbeider med registeret lokalt, mangel på opplæring eller usikkerhet omkring definisjoner av variabler (8). En studie viste at helsepersonell også kunne være skeptisk til etablering av kvalitetsregistre fordi de fryktet økt arbeidsmengde uten at det fulgte økte ressurser med (9). En studie etter implementering av kvalitetsregistre i England og Danmark viste at helsepersonellet strevde med å ivareta arbeidet med registeret i tillegg til alle de andre oppgavene de hadde i forbindelse med pasientbehandlingen (10). Andre studier, som vurderte effekten av opplæring og øvelser i datadefinisjoner, viste at opplæringstiltak overfor de som innregistrerte data forbedret datakvaliteten (11, 12).

1.1 Bakgrunn for valg av oppgave

Kvalitetsregisteret RevNatus har et registersekretariat som har en løpende oppfølging av registeret. Dette innebærer overvåkning av datakvaliteten og rapportering til de registrerende enhetene om kvaliteten på de innregistrerte data. Videre har registersekretariatet ansvar for oppfølging av kontaktpersonene for registeret ved alle de revmatologiske enhetene og videreutvikling av kvalitetsregisteret.

I RevNatus er det oftest sykepleiere som registrerer data elektronisk i forbindelse med pasientkonsultasjonen. Forskning viser at det er skjedd en forskyvning i sykepleieres oppgaver fra pasientnære oppgaver til mer organisatoriske oppgaver uten at konsekvensene av dette er godt beskrevet i litteraturen eller implementert i sykepleierutdanningen (13).

Sykepleierne møter kombinerte krav til både å håndtere god pasientbehandling og håndtere organisatoriske krav til effektivitet og produktivitet (14). Det er beskrevet at sykepleiere gjør en uvurderlig jobb i forhold til innsamling av data som kan brukes til forskning (15).

En studie av sykepleiere som arbeider med kvalitetsregistre viser at sykepleiere opplever innregistrering av data som tungvint og en ekstra arbeidsbelastning (10). Arbeidsbelastningen er stor innen helsevesenet, og forskning viser at sykepleiere opplever frustrasjon, skyld og bekymring i forhold til at de må senke sin faglige standard på grunn av stor arbeidsbelastning (16). Når det gjelder kvaliteten på data i ulike registre, viser også forskning at opplevelsen av arbeidet, opplæringen og organiseringen har betydning (8), og det anbefales at registerarbeidet er en del av de daglige rutine for sykepleieren (3).

1.2 Målet med oppgaven

Formålet med denne masteroppgaven er å fremskaffe økt kunnskap om sykepleiernes erfaringer med innregistrering av data i kvalitetsregisteret RevNatus, herunder å få en dypere innsikt i hva dette arbeidet innebærer og hvordan sykepleierne organiserer registerarbeidet sammen med alle de andre oppgavene sykepleieren har. Denne kunnskapen vil være et viktig bidrag til å kaste lys over sykepleierrollen og hvilken type kompetanse som kreves av sykepleiere som har ansvar for kvalitetsregistre og pasientbehandling. Resultatet fra denne studien vil også være viktig for å forbedre forutsetningene som må ligge til grunn for god datakvalitet i RevNatus og den generelle kvalitetsforbedringen av tjenester til pasienter med inflammatorisk sykdom i forbindelse med svangerskap.

2 Teori

De fleste revmatiske sykdommer er kroniske og medfører stivhet og smerter i ledd og muskler, men ved noen diagnoser kan også huden, lungene, slimhinnene og andre organer bli rammet. Det finnes over 200 forskjellige revmatiske diagnoser (17), og flere studier viser at det er en interaksjon mellom svangerskap og revmatiske sykdommer (18, 19). Videre viser forskning at sykdomsaktiviteten hos gravide med revmatiske sykdommer kan variere gjennom svangerskapet og etter fødsel. Enkelte diagnoser er mer assosiert med økt sykdomsaktivitet i svangerskapet, mens andre er mer assosiert med økt sykdomsaktivitet etter fødsel (20-24). Sykdommen og den medikamentelle behandlingen kan påvirke svangerskapet og det kan oppstå uønskete svangerskapshendelser (25). Kontroll av diagnoserelaterte variabler knyttet til sykdomsaktivitet er derfor en viktig del av de revmatologiske kontrollene for disse pasientene. Dagens oppfølgingen av gravide kvinner med revmatisk sykdom gjennomføres ved revmatologiske enheter i spesialitshelsetjenesten, og skjer i henhold til nasjonale retningslinjer, veileder i fødelshjelp og faglige retningslinjer (26, 27).

2.1 Kvalitetsregister

Et medisinsk kvalitetsregister defineres i rapporten «Gode helseregister- bedre helse» som «en strukturert samling av medisinske opplysninger om utredning og behandling av pasienter. Det gir en indikasjon på hvordan bestemte prosesser fungerer og om bestemte resultater er oppnådd ved å vise til kvalitetsegenskaper» (3). En av hovedforutsetningene for at kvalitetsregistre etableres er at de skal brukes til kvalitetsforbedring og forskning. I «St.melding nr 10 – God kvalitet og trygge tjenester (2012-2013)» omtales funksjonen av et medisinsk kvalitetsregister slik at det løpende skal dokumentere resultater av behandling for en avgrenset pasientgruppe. Data fra medisinske kvalitetsregistre skal gi grunnlag for å evaluere kvalitet, faglig forbedringsarbeid, forskning og styring (4).

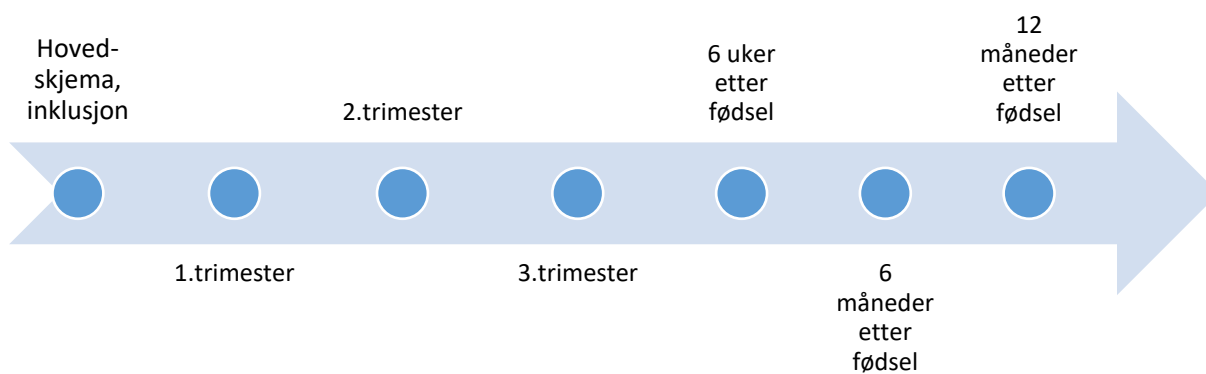
2.1.1 Kvalitetsregisteret RevNatus

RevNatus ble opprettet som et multisenter forskningsregister i 2006. Det ble etablert fordi det var behov for mer kunnskap om interaksjonen mellom svangerskap og revmatiske lidelser,

behandling under svangerskap, sykdomsaktivitet og svangerskapsutfall. I desember 2015 ga datatilsynet konsesjon for å behandle disse dataene i et kvalitetsregister. Registeret administreres fra Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR). De fleste revmatologiske enhetene har registrert data i forskningsregisteret før RevNatus ble etablert som et kvalitetsregister. Det er avdelingene selv som tar initiativet til å registrere i RevNatus ved at de retter en forespørsel til RevNatus ved NKSR om dette. Avdelingen blir da bedt om å oppnevne en eller flere kontaktsykepleiere og ansvarlig revmatolog, som NKSR kan ha kontakt med i oppfølgingen av registreringen i RevNatus.

Pasientene avgir et informert og skriftlig samtykke før inkludering i RevNatus der de gir tillatelse til at opplysninger om deres helsetilstand blir samlet i registeret med formål om kvalitetsforbedring og forskning. I protokoll for kvalitetsregisteret RevNatus står det at registreringene er anbefalt knyttet til polikliniske besøk i klinikken og bør være en del av den ordinære aktiviteten i avdelingen. Tidspunkt og hyppighet av oppfølging og registrering av de gravide i RevNatus er basert på forskning og internasjonale anbefalinger for når oppfølging ansees som medisinske nødvendighet (26-28). En pasient eller case i registeret utløser 7 hendelser (registreringer) slik som vist i figur 1.

Figur 1. Anbefalte registreringer i RevNatus



Det er utarbeidet en praktisk veileder til bruk i registreringene. Gjennom denne veilederen framgår det at pasientene bør inkluderes i registeret før de er blitt gravide. Ved hver registrering er det et komplekst sett med opplysninger (variabler) knyttet til sykdomsaktivitet og svangerskapet som skal registreres. Eksempelvis har RevNatus sykdomsspesifikke variabler knyttet til artrittsykdom hvor kontroll av antall ømme og hovne ledd og blodprøver til sammen er et objektivt mål for vurdering av sykdomsaktivitet (29). I henhold til årsrapport

for kvalitetsregisteret RevNatus 2017 ble det inkludert i overkant av 300 pasienter i registeret(30). Det registreres 83 forskjellig ICD-10 koder i registeret (31) hvor alle er fordelt i ulike diagnosegrupper med tilhørende variabelsett.

2.2 Datakvalitet

Datakvalitet kan defineres som summen av egenskapene og karakteristika i datasettet sin evne til å møte de krav til bruk som registeret er ment for (6). Datakvaliteten blir gjerne vurdert på grunnlag av data i registeret alene og ikke hele prosessen fra en starter innsamlingen og til data er brukt. I en litteraturstudie av ulike metoder for evaluering av datakvalitet i informasjonssystemer i helsevesenet, så man at datainnsamlingsprosessen sjeldnere utgjorde grunnlag for en evaluering av datakvalitet i helsevesenet. I de tilfellene hvor datainnsamlingsprosessen ble tatt med i evaluering av datakvalitet var det som en del av en større vurdering i forbindelse med effektivisering eller årsaker til dårlig kvalitet (7).

Datakvalitet i kvalitetsregistre kan vurderes på bakgrunn av egenskapene kompletthet, validitet, sammenlignbarhet og aktualitet (2). Kompletthet sier noe om hvor mange av de som behandles ved avdelingen som registreres, og graden av ufullstendige registreringer (2). Validitet angir i hvor stor grad dataene er gyldige eller sanne og gjenspeiler den populasjonen som en måler. Validitet påvirkes også av hvor presise datadefinisjonene i registeret er og hvor god kompetansen blant de som gjennomfører registreringene er (6). Eksempelvis har RevNatus ulike sykdomsspesifikke variabler knyttet til vurdering av aktivitet i sykdom. Ett eksempel er variablene antall ømme og hovne ledd hos pasienten. Det er viktig at den som registrerer har tilstrekkelig kunnskap til å registrere opplysninger om ømme og hovne ledd riktig, og at registreringer er reproducerbar om andre fagpersoner skulle gjøre samme vurdering. Dette har betydning for registerets validitet (6).

En ekspertuttalelse om styrker og svakheter i datakilder for svangerskapsrelatert forskning hos pasienter med revmatiske lidelser peker på flere mulige årsaker til dårlig validitet i registre, som forskjellige rutiner for når kvinnene inkluderes, før svangerskap eller sent i svangerskapet (32).

Datakvalitet omfatter også sammenlignbarhet og aktualitet. Disse egenskapene gir uttrykk for om registrerings og kodingsrutiner anvendes på samme måte slik at data er sammenlignbare over tid og mellom geografiske områder, og hvor oppdatert opplysningene i registeret er (2). Forskning viser at utfyllingen av data i både elektroniske og manuelle registre kan gi

ufullstendige og unøyaktige data, eksempelvis manglende variabler som har betydning for senere analyser (8).

I følge valideringshåndboken til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre kan feil oppstå i alle deler av datainnsamlingen (33). Eksempler på feil er misforståelser i bruken av ulike målemetoder, av spørsmål som stilles, feil inntasting, feiltolkninger eller ufullstendige registreringer. Disse feilkildene kan forebygges ved å legge inn obligatoriske felter og logiske kontroller i elektroniske innregistreringsløsninger. Disse kontrollene gir den som registrerer et varsel når noen verdier ikke er lagt inn, eller hvis det legges inn ulogiske verdier. RevNatus har lagt inn en del slike kontroller i de elektroniske skjemaene.

Flere studier har vist at økt fokus på opplæring av de som registrerer data har forbedret datakvaliteten (11, 12). Det er anbefalt at medisinske kvalitetsregistre implementerer kvalitetssikring for å sikre god datakvalitet, og opplæring bør være en del av denne prosedyren. Klare definisjoner av variabler bør være til stede og det bør være utarbeidet en veileder til registeret (8). For å sikre standardisering av prosedyrer på datainnsamling i hele registeret anbefales sentral opplæring fra de ansvarlige for registeret, eventuelt lokal opplæring (8). I tittelinnholdsfortegnelsen er det satt inn automatiske tabell- og figurlister. Du kan fjerne en av eller begge disse om du ikke har tabeller og/eller figurer. Det er også mulig å sette inn egne lister for likninger (finnes som et standardvalg i Word) eller andre ting (bilder, kart) dersom man har mange slike.

2.3 Kvalitetsforbedring

Kvalitet og pasientsikkerhet står sentralt i helseorganisasjoner, men det kan være langt mellom faglige idealer og hva som er gjennomførbart. Kvalitet i helsevesenet kan forstås som «graden av hvorvidt helsetjenester for pasient og populasjon øker sjansen for ønsket helseutkomme og i tråd med gjeldende kunnskap» (34). Resultater fra kvalitetsregistre skal danne grunnlag for vurdering av kvalitet og for kvalitetsforbedringstiltak (4). For å kunne vurdere kvaliteten på tjenestene utarbeides kvalitetsindikatorer som skal være spesifikke, målbare og det må være tilstrekkelig med hyppige målepunkt (34). Donabedian har utviklet en modell som illustrerte hvordan kvalitet i helsevesenet henger sammen og som kan benyttes for å identifisere kvalitetsindikatorer (34, 35). Denne modellen definerer kvaliteten i helsevesenet som et produkt av dimensjonene struktur, prosess og resultat (35). Eksempler på strukturen er ressurser, personell, utstyr, teknologi, læringsmiljø, kultur, drivkrefter og

fysiske rammer. Innenfor prosess regnes aktiviteter som diagnostisering, behandling og datainnsamling. Innenfor resultat regnes det som kommer som følge av aktiviteten, eksempelvis data i registeret (36). Modellen er også tilpasset for kvalitetsregistre for å illustrere at variasjonen, som ikke er tilsiktet, kan oppstå av ulike årsaker. Strukturen påvirker prosessen, som igjen påvirker resultater (36). Kilder til variasjon kan således være pasienten, helsepersonell, behandlingsmetoder, tiltak, innsats, ressurser, samarbeid og de fysiske rammene (36). Kvalitetsforbedring er en sosial prosess, hvor samarbeid og kommunikasjon er faktorer som legger til rette for forbedring. Forskning har vist at man lokalt i registrene har mindre fokus på kvalitetsforbedring med kvalitetsregistre som kilde enn selve registreringen av data (37).

Det er kjent at helsevesenets oppgaver er mange, sammensatte, ressurskrevende og bestående av mange aktører. Dette kan føre til fragmentering av tjenestetilbudet, som kan føre til svikt i pasientsikkerhet og kvalitet (14). Innen kvalitetsforbedring benyttes begrepet mikronivå om det nivået hvor selve verdiskapningen skjer i helsevesenet, i møtet med pasienten (14). Et klinisk mikrosystem er den minste gruppen av mennesker som gir helsetjenester til en definert gruppe av pasienter (38). En studie av sykepleieres oppfatning av hva som påvirker kvaliteten viser at det er i dette nivået sykepleiere oppfatter at kvalitet skapes i møtet med pasienten (39). Det å ha fokus på mikrosystemer i organisasjonen kan blant annet legge til rette for større standardisering av felles aktiviteter, forbedre informasjonsflyten og samarbeidet på tvers av fagområder og spesialiteter (38). Kjennetegn på godt fungerende mikrosystem er at de har tydelig formål og bevissthet om hvilken pasientgruppe de er til for og hvilke behov pasientene har. Videre kjennetegnes de ved godt beskrevne arbeidsprosesser, oppfølging på bakgrunn av resultat og teambasert arbeidsform (38).

2.4 Registerarbeid og organisatoriske utfordringer

Organisatoriske utfordringer i forbindelse med medisinske kvalitetsregistre handler blant annet om at registrene er fragmentert, de er ikke tilstrekkelig koordinert og ledet og det kan være en tendens til overlappende datainnsamlinger (3). Andre utfordringer kan være relatert til at det er mange forskjellige typer av enheter som innrapporterer i de ulike registrene. Felles for mange er at det er krevende å knytte hendelser (registreringer) sammen med besøk i tråd med anbefalinger for oppfølging eller pasientforløp. Registerarbeidet er ofte ikke integrert i de faste arbeidsrutinene på avdelingen. Om ikke registreringen gjøres i løpet av konsultasjonen, men på et senere tidspunkt, kan det føre til at en annen enn den som har sett

pasienten gjør registreringen (3). En nylig publisert kvalitativ studie fra hjertereregistre i Danmark og England undersøkte hvordan ansatte oppfattet implementeringsprosessen omkring registre innen hjerterehabilitering. Studien viste at de som arbeidet med registrene strevde med å ivareta registeret i hverdagen, og det var flere utfordringer i forbindelse med datainnsamlingen, registerkvaliteten, ledelsesforankring, kvalitetsforbedring og registeret som en del av helsehjelpen (10). Generelt sett hadde implementering av registeret lite fokus i hverdagen, manglet aktiv støtte fra lederne, og de ansatte strevde med å sette av tid i en ellers travel og kompleks arbeidshverdag (10). Andre studier viser også at det er problemer med å implementere registerarbeidet inn i daglige arbeidsrutiner og registre blir omtalt som ekstra arbeidsoppgaver (10, 40). En artikkel som handler om et svensk kvalitetsregister viser at implementering av elektroniske register blir bedre om prosessen skjer gradvis med individuell veiledning, og med støtte fra ledelsen (40). I følge teori omkring implementering av nye arbeidsrutiner, anbefales det at implementeringen starter der hvor implementeringen skal foregå, altså på mikronivå (41).

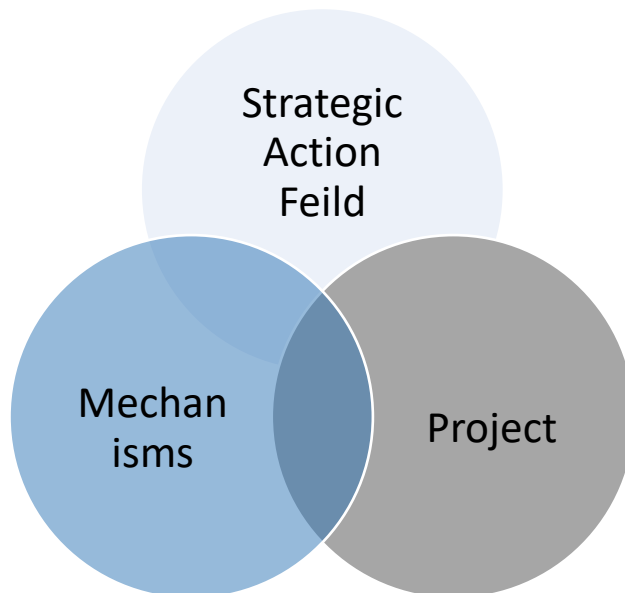
2.5 Sykepleierens rolle i registerarbeidet

Den europeiske sammenslutningen innenfor revmatologi, EULAR (European League Against Rheumatism) har utarbeidet anbefalinger for sykepleierens rolle i oppfølgingen av pasienter med revmatiske sykdommer. Anbefalingene viser til at sykepleierrollen er i forandring og utvikling som følge av organisatoriske og behandlingsmessige endringer (42). Sykepleierne har fått økt ansvar og nye oppgaver, blant annet med vurdering sykdomsaktivitet. Videre stiller anbefalingene krav til oppdatert klinisk kunnskap og ferdigheter hos sykepleieren, og at sykepleierne bidrar til forbedring og utvikling av helsetjenesten (42). I den praktiske veilederen for RevNatus anbefales det at innregistreringer av data fra pasienten gjennomføres som en del av den polikliniske konsultasjonen som sykepleieren utfører, enten alene eller sammen med lege (43).

Generelt sett har sykepleierrollen endret seg gjennom årene på grunn av ytre faktorer som teknologi, befolkningsutvikling og politiske rammer (14). Helseorganisasjoner er mer komplekse enn tidligere fordi kravet om å drive tjenestene effektivt også er kommet med som et viktig element (14, 44). Davina Allen viser gjennom sin forskning at sykepleierrollen generelt har utviklet seg fra et klinisk sykepleiefokus direkte rettet mot pasienten, til at sykepleiere også ivaretar en lang rekke andre funksjoner som er organisatorisk rettet (13). De

organisatoriske delene av sykepleiernes kliniske arbeid har ikke fått særlig oppmerksomhet og omtales ofte som «det usynlige arbeidet til sykepleierne. Allikevel beskrives dette som et naturlig passasjepunkt i prosesser, og som selve limet i helsevesenet (13). Det stilles krav til sykepleieren langt utover det den kliniske pasientoppfølgingen (13), som inkluderer registerarbeid hvor sykepleieren har ansvar for koordinering av pasienter, innsamling og registrering av data (10). Allen mener at disse funksjonene som ivaretas sykepleieren, ikke er fullt ut forstått eller beskrevet (44).

Videre omtaler Allen sykepleiernes organiserende arbeid som «translational mobilisation», som omhandler alle prosessene for å koordinere og samle trådene i en stadig skiftende og kompleks tjeneste (44). «Translational mobilisation theory» er utviklet for å klargjøre og beskrive sykepleierens organisatoriske rolle i stadig skiftende prosesser. Teorien består av tre kjernekomponenter, som hele tiden interagerer og skaper sosial handling. Kjernekomponentene i teorien er “Project” (hva) , “strategic action field” (hvor aktiviteten utspiller seg) og “mechanisms” (hvordan det foregår) (44). Teorien illustreres med kjernekomponentene som er i stadig bevegelse og griper inn i hverandre.



Figur 2. Translational mobilisation theory (Kilde Allen 2018 "Translational mobilisation theory: A new paradigm for understanding the organisational elements of work")

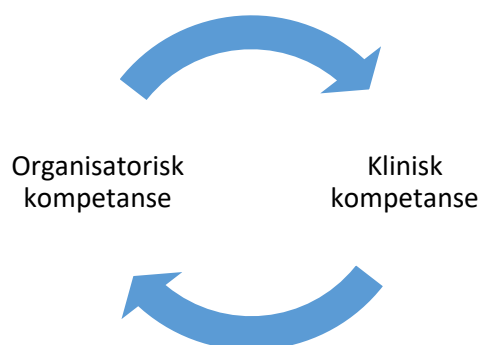
2.5.1 Organisatorisk kompetanse

Orvik snakker om behovet for den dobbelte kompetanse, en kompetanse som blir til når en knytter sammen klinisk kompetanse og organisatorisk kompetanse (14). Sykepleiernes evne til å ivareta pasienten i konsultasjon og samtidig ivareta arbeid med registre utgjør til sammen mange forventninger, krav og pålegg. En balansering av disse oppgavene krever at sykepleieren har organisatorisk kompetanse (14), i tillegg til behovene for klinisk kompetanse som tydeliggjøres i EULAR sine anbefalinger (42).

Sykepleieres evne til organisatorisk kompetanse blir derfor viktig for å sikre en god og verdig oppfølging av pasientene samtidig som sykepleierne skal bidra til utvikling av tjenestene.

Organisatorisk kompetanse omfatter ulike perspektiver som kultur, struktur og prosess (14), hvor den organisatoriske kompetansen i et kulturelt perspektiv berører organisasjonskulturen, mens den organisatoriske kompetansen i et strukturelt perspektiv dreier seg om hvordan det kliniske pasientarbeidet eller oppgavene organiseres. Organisatorisk kompetanse i forhold til prosess omfatter arbeidsprosesser, samarbeid og samhandling i kliniske virksomheter, men integrasjon og koordinering er elementer som er viktig for samarbeid, samordning og samhandling. Samhandlingskompetanse kjennetegnes av handlingsorientering, felles ansvar og gjensidig avhengighet (14).

Et annet begrep som Orvik benytter er «den dobbelte kompetansen», denne kompetansen handler om å bygge broer mellom den kliniske kompetansen og den organisatoriske kompetansen som går begge veier (14).



Figur 3 Den dobbelte kompetanse (Kilde Orvik 2015 "Organisatorisk kompetanse")

En studie om sykepleiere og etiske verdier viste at mange sykepleiere følte de må prioritere mellom for mange og tidskrevende arbeidsoppgaver slik at det gikk på bekostning av deres

etiske verdier som sykepleiere (16). Den organisatoriske kompetansen kan berøre denne prioriteringen.

Med utgangspunkt i den presenterte teorien, forskning og beskrivelser av sykepleiernes arbeid med kvalitetsregistre så er hensikten med denne masteroppgaven å utforske sykepleiernes erfaringer med innregistrering av data i RevNatus, hva dette arbeidet innebærer og hvordan sykepleierne organiserer registerarbeidet.

3 Metode

Denne masteroppgaven er en kvalitativ studie hvor data ble samlet inn gjennom semistrukturerte fokusgruppeintervju og individuelle dybdeintervju. Kvalitativ metode er en godt egnet metode når en skal utforske felles erfaringer fra et spesielt område eller fenomen (45). Fokusgrupper er spesielt egnet når informantene har noe felles å diskutere (46), og det ideelle antallet informanter er mellom fem og åtte personer (47). I fokusgruppe intervjuer er det interaksjonen mellom informantene og gruppedynamikken som legger til rette for produksjon av data og ny kunnskap (45, 46). I fokusgruppeintervjuer er det en moderator som sørger for å holde fokus, ha en røde tråd i samtalen og påså at alle får sagt sitt og ta del i diskusjonen (45, 48).

I denne studien ble fokusgruppeintervjuene også brukt som bakgrunn for å spisse intervjuguiden til de individuelle intervjuene. Individuelle intervjuer gir rom for å få en dypere kunnskap om erfaringer hos den enkelte informant (45), noe som var viktig i denne studien.

3.1 Utvalg og rekruttering av informanter

Det ble gjort et strategisk utvalg ved at de som ble forespurt og inkludert i studien var kontaktsykepleiere for RevNatus. Begrunnelsen for dette var at gruppen kontaktsykepleiere har det beste utgangspunktet til å besvare forskningsspørsmålet om hvordan innregistrering av data i RevNatus erfarer, hva dette arbeidet innebærer og hvordan sykepleierne organiserer registerarbeidet, da alle disse arbeider med RevNatus jevnlig (45).

3.1.1 Forespørsel om deltakelse i studien

Det er totalt 20 kontaktsykepleiere i RevNatus, og rekrutteringen til studien foregikk via epost til kontaktpersonene for RevNatus. Et informasjonsskriv og et samtykkeskjema var vedlagt e-posten. Det første fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i forbindelse med at NKSR avholdt et nasjonalt seminar med tema svangerskap og revmatiske sykdommer i februar 2018. De

kontaktsykepleierne i RevNatus som var påmeldt seminaret ble forespurt via e-post, totalt 17 sykepleiere ble forespurt hvorav fem samtykket.

Det andre fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i forbindelse med et nasjonalt seminar arrangert av faggruppen av Revmatologiske sykepleiere i Norsk Sykepleierforbund i midten av april 2018. De kontaktsykepleiere i RevNatus som var påmeldt seminaret og ikke allerede hadde deltatt i det første intervju, ble forespurt om deltakelse via e-post med vedlagt informasjonsskriv og samtykkeskjema. Til dette fokusgruppeintervjuet ble sju sykepleiere spurt om å delta, og tre samtykket. I etterkant av fokusgruppeintervjuene ble en ny intervjuguide utarbeidet og spisset for gjennomføring av de individuelle intervjuene. Invitasjon til å delta i individuelle telefon intervju ble sendt på epost til fem kontaktsykepleiere for RevNatus i mai 2018, disse hadde ikke deltatt i fokusgruppeintervju. På grunn av manglende respons på denne e-posten ble alle fem oppringt og fire av kontaktsykepleierne samtykket til å delta i studien.

3.1.2 Gjennomføring av intervjuene

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført av en kollega fra NKSR med kompetanse i kvalitativ metode. Hun var moderator, mens jeg var observatør og sekretær. Den første fokusgruppen besto av fem informanter fra fire forskjellige sykehus, ingen arbeidet ved samme avdeling. Dette intervjuet varte i 49 minutter. Det andre fokusgruppeintervjuet hadde bare tre deltakere fra tre forskjellige sykehus og varte i 46 minutter. De individuelle telefonintervjuene ble gjennomført av meg og varte i underkant av 30 minutter. Det ble foretatt lydopptak av alle intervjuene, og alle intervjuene ble transkribert ordrett.

3.1.3 Intervjuguide

Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i forskningsspørsmålet og teori om kvalitetsregistre og sykepleierrollen. I fokusgruppene ble det benyttet en intervjuguide med åpne tema omkring hvordan informantene opplevde arbeidet med registrering av data i RevNatus. Grunnen til at det ble benyttet en intervjuguide var for å sikre at samtalen var innom tema som berører forskningsspørsmålet. Ved å utforske sykepleiernes erfaringer var målet å fremskaffe kunnskap om hvordan sykepleierne beskrev innsamlingen av data og dataregistreringene. Tema i intervjuguiden var hvilken nytte sykepleierne mente kvalitetsregisteret hadde, hvilke rutiner de hadde, om de opplevde å ha tilstrekkelig kunnskap

og kompetanse til å gjennomføre registreringene, og hvordan de organiserte dette arbeidet sammen med øvrige arbeidsoppgaver i klinikken. (Vedlegg 1). Moderatoren benyttet intervjuguiden som veiledende for samtalen.

Ved å kombinere både fokusgrupper og individuelle intervju kunne fokusgruppene benyttes som bakgrunn for å spisse intervjuguiden (46). Før gjennomføringen av de individuelle intervjuene ble begge fokusgruppeintervjuene gjennomlest og diskutert med kollegaer ved NKSJ for å vurdere om intervjuguiden burde spisses mer. Resultatet ble at intervjuguiden for de individuelle intervjuene hadde mer inngående spørsmål om samarbeid, tid og prioriteringer, kvalitetssikring og nytte (Vedlegg 2).

3.2 Analyse

Alle intervjuene ble analysert ved metoden systematisk tekstkondensering inspirert av Giorgis fenomenologiske metode, men som er modifisert og beskrevet av Malterud (49). Denne metoden baserer analysen på erfaringer omkring fenomenet som deltakerne uttrykker selv, og er beskrevet som en trinnvis analyse. Systematisk tekstkondensering egner seg for deskriptiv tverrgående analyse, hvor en sammenfatter informasjon fra flere informanter (45). Teksten ble gjennomgått for å få et helhetsinntrykk av erfaringene til sykepleierne når det gjaldt organisering og samarbeid i forbindelse med innregistrering av data i registeret. Denne gjennomgangen ble gjort i samarbeid med to kolleger som begge arbeider med RevNatus og som begge er kjent med kvalitative forskningsmetoder. Etter flere gjennomlesninger og diskusjoner ble følgende foreløpige tema identifisert; «*praktisk gjennomføring*», «*utfordringer*», «*kompetanse*» og «*meningsfullt*». Deretter ble teksten gjennomgått på nytt. Meningsbærende enheter i teksten ble identifisert, fargekodet og sortert under de foreløpige temaene. Etter enda flere gjennomganger av teksten og de meningsbærende enheter kom det frem nye tema. De meningsbærende enhetene ble sortert på nytt under de endelige temaene; «Gevinsten med RevNatus», «Rutiner og samarbeid», «Opplæring» og «Prioriteringer mellom RevNatus og andre oppgaver». Under hvert tema ble innholdet delt inn i subtema. Teksten i subtemaene ble kondensert til en tekst som beskriver innholdet (49). Temaet «Gevinsten med RevNatus» inneholdt subtemaene «den elektroniske versjonen», «økt fokus på pasientene» og «Pasientene sier sjelden nei». Temaet «Rutiner og samarbeid om pasienter og registeret» inneholdt subtemaene «sykepleierne passer på», «rutiner med registreringene» og «logistikk». Temaet «Opplæring» inneholdt subtemaene «Behov for opplæring» og

«variablene». Temaet «Prioriteringer mellom RevNatus og andre oppgaver» inneholdt subtemaene «Ønsker at registeret skal se bra ut» og «pasientene tar stor plass på ventelistene». Etter hver del av teksten er det lagt til et sitat som beskriver det kondenserte innholdet.

Tabell 1 Eksempel på den trinnvise analyseprosessen ved bruk av systematisk tekstkondensering

Trinn 1	Trinn 2	Trinn 3	Trinn 4
Foreløpig tema	Meningsbærende enheter	Kondensering	Endelig tema
Meningsfullt	«Har man dårlig tid så vet du at man har vært igjennom det viktige. Man får bare ikke tid til så mye annet som man som sykepleiere gjerne vil snakke om» «Du prøver å ferdigstille skjemaet og får opp varsler på det du eventuelt mangler, så gjelder det å finne opplysninger på det. Så vet du at hvis skjemaet går igjennom så er du ferdig»	Fordelene med at RevNatus var elektroniske var man opplevde trygghet ved at det var lagt inn kontrollfunksjoner i de elektroniske skjemaene og at enkelte variabler var gjort obligatoriske	Gevinsten med RevNatus

3.3 Etiske utfordringer

Studien er meldt og godkjent av NSD, registreringsnummer 58634 (Vedlegg 3). Studien er også godkjent av forskningsutvalget ved St. Olavs hospital. Da den ikke inneholdt pasientinformasjon ble det ikke søkt om ytterligere godkjenninger. Alle deltakerne ble forespurt og ga frivillig skriftlig samtykke til å delta i intervjuene (Vedlegg 4). Noen av informantene ble forespurt flere ganger, men en var bevisst på å ikke legge press på dem ved å poengtere at deltakelse var frivillig. Før starten av intervjuene (både fokusgruppe og individuelle intervju) ble det i tillegg gitt muntlig informasjon om formålet med studien. Det ble orientert om at lydfiler ville bli slettet etter transkribering, og at data ville anonymiseres og behandles konfidensielt. Det ble også orientert om at hvis det skulle komme frem

opplysninger som omhandlet arbeidsmiljø eller andre interne forhold så ville ikke denne studien følge opp slike ting.

Antallet kontaktpersoner i RevNatus er begrenset og kan lett identifiseres, derfor omtales informantene bare som «informanter eller sykepleiere» uten at de er knyttet til arbeidssted.

4 Resultat

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer med totalt åtte informanter, gruppe 1 i februar 2018 og gruppe 2 i april 2018. Deretter ble det foretatt fire individuelle intervju i perioden fra 24.05.18 til 18.06.18. Alle informantene var sykepleiere, de arbeidet ved store og små sykehus i Norge, og de representerte alle helseregionene. Alle informantene hadde fått opplæring i RevNatus kvalitetsregister, og de hadde arbeidet med registeret i minst ett år. Noen av informantene hadde arbeidet med RevNatus fra starten av da det var et forskningsregister, mens andre kjente RevNatus som kun et kvalitetsregister.

Hovedfunnet i denne studien var at kontaktsykepleierne opplevde **økt kunnskap og støtte i pasientoppfølgingen gjennom registeret. De opplevde å ha hovedansvaret for et arbeidskrevende register med utfordrende logistikk, hvor registerarbeidet var vanskelig å implementere i arbeidsrutinene. Tidvis var det krevende å prioritere mellom RevNatus og andre oppgaver i avdelingen. Sykepleierne ønsket mer samarbeid om RevNatus i avdelingen, og at de arbeidet mer i team med legene.** De øvrige funnene er illustrert i tabell 2.

Tabell 2 Forskningsspørsmål, tema og subtema

Forskingsspørsmål	Tema	Subtema
Sykepleiernes erfaringer med registreringer av data kvalitetsregisteret RevNatus	Gevinsten med RevNatus	Økt kunnskap om pasientgruppen Pasientene er positive Den elektroniske versjonen.
	Rutiner og samarbeid	Sykepleierne har hovedansvaret Innregistreringene Logistikk
	Opplæring	Behov for opplæring Variablene
	Prioriteringer mellom RevNatus og andre oppgaver	Pasientene tar stor plass på ventelistene Ønsker at registret skal se bra ut

Gevinsten med RevNatus

Både i fokusgruppene og de individuelle intervjuene ble informantene spurt om hvilken nytteverdi de så av arbeidet med RevNatus. Informantene i fokusgruppene reflekterte over at innregistrering i RevNatus medførte noen positive gevinster slik som økt fokus på svangerskap hos pasienter med revmatiske sykdommer, at sykepleierne brukte registreringskjemaet som en mal for konsultasjonen, og at skjemaet var en god støtte for hva de skulle kartlegge hos pasientene i forbindelse med svangerskap. De fortalte også at kvalitetsregisteret hadde bidratt til å sette fokus på disse pasientene og deres behov for tett oppfølging under svangerskap. I tillegg hadde registeret bidratt til kompetanseheving av personalet på avdelingen om viktige elementer å følge med på i oppfølging og behandling av pasientene gjennom svangerskapet.

*«Føler jo at man er med på å bidra til kompetanseheving på avdelingen, og løfte denne gruppen høyere opp med tettere oppfølging og at vi får bedre opplæring»
Sykepleier i andre fokusgruppeintervju*

I de individuelle intervjuene snakket informantene om at RevNatus som register hadde bidratt til økt forskningsbasert kunnskap om fare for komplikasjoner i forbindelse med svangerskap. Gjennom arbeidet med denne pasientgruppen fortalte informantene at de hadde opparbeidet seg mye ny kunnskap om oppfølgingen av pasienter med revmatisk sykdom under svangerskap. Nå visste de hva de skulle kartlegge hos pasienten og hva de skulle spørre om, noe som gav trygghet i samtalen med pasientene.

«Vi har jo full oversikt over våre pasienter, når har det gått galt og når det ikke har gått på en måte, samtidig som vi har forskningsdata på det ikke sant» Sykepleier i første individuelt intervju.

Videre diskuterte informantene i fokusgruppeintervjuene fordelene med at RevNatus var blitt elektronisk. De av informantene som hadde registrert på papir tidligere mente det var en klar forbedring at registeret var blitt elektronisk. De opplevde det som en trygghet at det var lagt inn kontrollfunksjoner i de elektroniske skjemaene ved at enkelte variabler var gjort obligatoriske. En av informantene omtalte kontrollfunksjonen på denne måten:

«Du prøver å ferdigstille skjemaet og får opp varsler på det du eventuelt mangler, så gjelder det å finne opplysninger på det. Så vet du at hvis skjemaet går igjennom så er du ferdig» Sykepleier i første fokusgruppeintervju.

Informantene fortalte at pasientene sjelden sa nei til å være med i registeret. De var stort sett positive til den ekstra oppfølging de fikk gjennom å registrere opplysninger om svangerskap og egen helse i RevNatus. En del av pasientene hadde spørsmål om det normale svangerskapet og ville gjerne ha veiledning om dette, noe sykepleierne fortalte at de gjerne ga når de hadde kontakt med pasientene gjennom RevNatus.

«De fleste er jo veldig spente på hva skjer nå, blitt gravid og uten medisiner eller endre på medisiner, de fleste opplever en trygghet med det, de vet de blir fulgt opp, både før og etter» Sykepleier i andre individuelle intervju

Rutiner og samarbeid

De fleste informantene fortalte at de stadig måtte minne legene på at pasientene skulle registreres i RevNatus. I praksis fungerte det oftest slik at kontaktsykepleierne passet på når pasientene skulle settes opp til time, at alle registreringer i RevNatus ble gjort, og at dataene fra registreringene ble lagt inn elektronisk. Informantene fortalte at de savnet at legene tok mer ansvar for registeret, og at alle arbeidet mer sammen om kvalitetsregisteret i det daglige. Videre snakket informantene om at det ble lite tid til tverrfaglige diskusjoner med legene og at ting ble avklart i forbifarten. En av informantene fortalte at hun ønsket en organisert møteplass med legene for å øke bevisstheten omkring RevNatus.

«Jeg føler de slapper veldig av legene, hvis vi ikke skriver gule lapper til dem» Sykepleier i andre individuelle intervju

Mange av informantene fortalte at det var tidkrevende å passe på at alle registreringsskjema ble riktig utfylt, finne manglende opplysninger i journal og legge inn all informasjonen slik at registreringene ble ferdigstilte. En informant foreslo at bare noen få leger på avdelingen skulle involveres i RevNatus. Informanten mente at disse legene ville bli mer rutinerte og bevisste på registeret.

«Klart de ser jo på de legek kontrollene og de følger jo opp pasientene, det gjør de jo, men hvor mye fokus de har på denne registreringen. Vi må mase av og til» Sykepleier i andre individuelle intervju.

Informantene beskrev at de hadde ulike rutiner på innhenting av opplysninger til RevNatus. Noen fortalte at det alltid var kontaktsykepleier som innhentet opplysningene i forbindelse med egne sykepleierkonsultasjoner på avdelingen eller gjennom telefonkonsultasjoner. Sykepleieren kunne kontakte lege om hun syntes det var behov for det. Andre informanter beskrev at registreringer foregikk både hos sykepleier og lege, gjerne ved at legen fylte inn sykdomsspesifikke variabler. En annen informant fortalte at innregistreringene av data alltid ble gjort av en fast lege i forbindelse med konsultasjoner på poliklinikk, og at sykepleieren bare førte inn variablene for blodprøvesvar og pasientrapporterte data i skjemaet i ettertid. Hun trodde det bare var hennes sykehus som gjorde det slik og at denne rutinen ble til fordi sykepleieressursen var liten på avdelingen.

*«Jeg tror vi gjør det veldig annerledes enn alle andre, for hos oss er det legen som har all oppfølging av gravide og gjør alle registreringene sammen med pasienten»
Sykepleier i første fokusgruppe*

Videre snakket en del av informantene om utfordringene de opplevde med å inkludere pasienter med konkrete svangerskapsønsker før de ble gravide. En informant fortalte at pasientene på hennes avdeling fikk anbefalt veiledning i forbindelse med planlegging av svangerskap, men legen hadde gjort et bevisst valg om ikke å inkludere noen pasienter før de var gravide fordi det kunne bli en belastning for pasientene om det gikk lang tid før de ble gravide. Andre informanter fortalte at det kunne være vanskelig å inkludere pasienter til registeret før svangerskap fordi legen det var litt tilfeldig om legen ga beskjed til sykepleier om pasientens svangerskapsønske.

«Noen ganger kan det ta litt tid, så kommer de til en lege som kjenner godt til RevNatus, som spør hvorfor de ikke er med i RevNatus, så får de de inn, men det er litt sent da» Sykepleier i første individuelle intervju

Informantene snakket også om at de hadde etablert rutiner for når pasienten skulle til legekonsultasjon gjennom RevNatus-forløpet, og når de skulle til sykepleier. Når pasienten skulle til sykepleier var det oftest RevNatus kontaktsykepleierne som gjennomførte sykepleierkonsultasjonen og innhentet opplysningene til registeret. Unntaksvis var det noen avdelinger som hadde involvert alle sykepleierne i oppfølgingen av gravide med revmatisk sykdom.

«Ofte jeg som tar hele konsultasjonen, men har alltid en ansvarlig lege i bakhånd naturligvis. Ved bindevevssykdommer har vi alltid lege, spesielt SLE og

høyrisikosvangerskap har vi alltid lege på alle besøk» Sykepleier i første fokusgruppeintervju.

Informantene fortalte videre at de jobbet hardt for å få tak i data til registeret. Noen ganger hendte det at pasienten uteble fra polikliniske timer med planlagt registrering i RevNatus. Årsakene til dette handlet vanligvis om lang reisevei, eller at pasientene opplevde seg selv som friske uten behov for konsultasjon og registrering. Når dette skjedde fortalte informantene at de prøvde å finne andre løsninger for å innhente de nødvendige variablene for å gjøre registrering i RevNatus, eksempelvis som å avtale med pasienten at hun kunne stikke innom sykehuset når hun likevel var i byen.

«Vi gjør det av og til hvis de ikke bor så langt unna, så avtaler vi at de kommer om de er i byen, stikker oppom og tar blodprøver og snakker» Sykepleier i andre fokusgruppe

Informantene snakket også om at logistikken med oppfølgingstimene hvor samtykkene til pasientene var det mest utfordrende og tidkrevende å håndtere. Selv om pasientene skulle komme til anbefalte kontroller, både før, under, og etter svangerskapet, så varierte oppmøtet fra pasient til pasient. Flere fortalte om situasjoner hvor pasientene plutselig måtte settes opp til en ekstra konsultasjon for eksempel for å justere medisin. Ved slike anledninger ble ikke alltid pasientene registrert i RevNatus, ingen tok ansvar og gav beskjed, noe som resulterte i at data ikke ble registret i forbindelse med besøket. Dette opplevde informantene som frustrerende. For å holde oversikt, var det noen som hadde lagd egne systemer som inneholdt permer over pasientene, besøkene og samtykkene. Informantene beskrev også at det kunne være vanskelig å få til et godt samarbeid med sekretærene om oppsett av timer. Noen informanter fortalte at de opplevde at sekretærene ikke var bevisste på at pasienten måtte settes opp til både sykepleiere og lege for at registreringen i RevNatus skulle bli gjort. Dette førte til at informantene dobbelt-kontrollerte sekretærenes oppsett slik at ingen pasienter falt ut av ventelistene eller RevNatus-registreringene.

«Det er kanskje det som det er det utfordrende med jobben med det syns jeg, at jeg hele tiden, at det er ingen ting som går av seg selv, at jeg faktisk må sitte og passe på når de skal inn, selv om det står at de skal til den og den tiden» og hun fortsetter «Selve logistikken rundt det når de skal inn er kanskje det mest utfordrende mer enn selve registreringen når de først er her da» Sykepleier i første individuelle intervju

Opplæring

Informantene snakket om at de hadde fått ulik opplæring. Felles for flere var at de syntes de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om registeret da de startet med registreringene, men at de hadde lært mye underveis. En informant mente hun hadde gjort noen feil fordi hun ikke hadde fått særlig opplæring før hun startet. Informantene snakket også om at det var utfordrende med store utskiftninger av personell på avdelingen, spesielt legene, som krevde at nye måtte læres opp i registeret. Kontaktsykepleierne tok ofte ansvaret for opplæringen uten at det var avsatt tid til det. En annen informant mente at behovet for opplæring var blitt større da den elektroniske versjonen kom, og at den elektroniske versjonen gjorde det mer sårbart når det var fravær eller skifte i personell. Konsekvensen ble at de ikke brukte det elektroniske skjemaet, men fylte ut papirskjema i stedet. Dette medførte en del ekstraarbeid for kontaktsykepleieren som måtte legge inn dataene i etterkant.

*«Det er mye verre nå når det er den elektroniske plattformen, for vi er med på så mange studier, så hvis alle skal kunne alt så er det misbruk av ressurser rett og slett»
Sykepleier i andre fokusgruppeintervju*

Noen informanter fortalte om usikkerhet og forvirring knyttet til ulike variabler for blod og urinprøver fordi de ulike laboratoriene benevner dem forskjellig. Andre informanter var usikre på variabler om sykdomsaktivitet, sykdomskader og diagnosekriterier. De benyttet det årlige registerseminaret til stille spørsmål til registersekretariatet og bringe klarhet i dette.

«Jeg har spurt litt på det forrige seminaret, med blodprøvesvar at det kan være litt forskjellig fra laboratorier til laboratorier....ting som jeg aldri har hørt om, sånn undergruppe... Ro52 som er viktigst. Men det er jo ikke sånn som man vet uten videre.» Sykepleier i andre fokusgruppeintervju.

Prioriteringer mellom RevNatus og andre oppgaver

Informantene var enige om at det var mye jobb med RevNatus, noe som tidvis gikk på bekostning av andre oppgaver i avdelingen. Noen fortalte at de hadde stor forståelse fra ledelsen og fikk satt av tid til arbeidet med RevNatus. Selv om arbeidet med registrering av data i RevNatus medførte ekstra arbeid, fortalte informantene at legene ved flere sykehus ville at pasientene skulle fylle ut enda flere skjemaer i tillegg. Disse skjemaene kunne være ulike

selvrapporteringskjemaer som tilhørte det eksisterende journalstøttesystemet. Årsaken til at legene ønsket dette var at de ville ha sykdomshistorikken til pasienten i journalstøttesystemet, også i tiden pasienten registrerte data om sykdomsaktivitet og svangerskap i RevNatus. For at pasientene skulle slippe å svare dobbelt på en del spørsmål måtte sykepleierne overføre data manuelt fra et journalstøttesystem og inn i RevNatus. Noen av informantene fortalte at de savnet en funksjon i systemene slik at dette kunne gjøres automatisk.

«Jeg skulle ønske at det var mulig å føre over fra GTI til RevNatus.....det blir masse å registrere, Bruker en halvtime ekstra på samme spørsmålene to ganger» Sykepleier i andre fokusgruppeintervju

En del av informantene snakket også om at det var vanskelig å prioritere tid til å finne opplysninger i journal og ferdigstille skjema. Informantene forklarte at det var spesielt vanskelig med pasienter som hadde sjeldne diagnoser som de hadde lite erfaring med. I slike tilfeller brukte sykepleierne tid på å finne opplysninger i pasientjournalen eller de spurte legene. En informant savnet kommentarfelt i skjemaene når hun var usikker på variablene.

«Så er det den PASI, det er vi ikke flinke på. Det er ikke vi sykepleierne så god på fordi vi har ikke erfaring med det og legene har ikke vært så flinke de heller» Sykepleiere i tredje individuelle intervju

Videre fortalte informantene at de hadde et sterkt ønske om å registrere riktige data i registeret og at de prioriterte å bruke tid på å rette opp feil som kunne oppstått i forbindelse med manuelle registreringer. Når pasienten kom til konsultasjonen hendte det at blodprøvesvarene ikke var klare fordi prøvene var tatt for sent. Resultatet ble at disse variablene måtte legges inn i registeret etter selve konsultasjonen. Informantene forklarte at eventuelle dobbeltregistreringer eller etterføring av data tok mye tid, og at dette også var mulige kilder til feil i dataregistreringen. De fleste informantene sa at det var tungvint å rette opp feilregistreringer i den elektroniske versjonen av registeret, men siden de ville at ting skulle se ordentlig ut i RevNatus, så prioriterte de å bruke tid på å rette opp feil.

«Det tar jo mye tid for oss å registrere i RevNatus og når du tenker på at vi bruker mye tid på det så er det jo viktig at det er riktig det som blir gjort for eller er det liksom fånyttet» Sykepleier i fjerde individuelle intervju

Informantene snakket også om at RevNatus var et register hvor sykdomsinformasjon skulle registreres gjennom mange oppmøter i avdelingen uavhengig av sykdomsaktivitet. Dette

opplevde de tidvis som et dilemma, fordi det var vanskelig å prioritere RevNatus pasienter uten sykdomsaktivitet til polikliniske kontroller. Dette var spesielt vanskelig når det var lange ventelister på avdelingen for andre ikke gravide pasienter med stor sykdomsaktivitet og behov for kontroll. En informant fortalte at avdelingssykepleieren ved hennes avdeling prioriterte å ta inn alle pasientene til alle registreringene, og at ingen stilte spørsmål ved det. Andre steder hadde informantene fått beskjed fra avdelingssykepleier om at de ikke skulle ta inn pasienter til rene registerbesøk hvis det ikke var tegn til sykdomsaktivitet. En av informantene mente det var sløsing med ressurser å kalle inn pasienter bare for registrering. Ved noen sykehus var det utfordrende å prioritere disse pasientene fordi det var knapphet på timer og lange ventelister.

«Skal du ha inn de som er i en veldig rolig fase av sykdommen sin fordi de skal registreres i RevNatus, å ta den vurderingen og si det til koordinator og hele tiden pushe på at de skal prioriteres. Det kan være vanskelig noen ganger når man vet hvor få timer det er.» Sykepleier i første individuelle intervju

5 Diskusjon

Formålet med denne masteroppgaven var å undersøke sykepleiernes erfaringer med innregistreringer av data i kvalitetsregisteret RevNatus. Hovedfunnet i denne studien var at sykepleierne gjennom RevNatus **opplevde økt kunnskap og støtte i pasientoppfølgingen, men også å ha hovedansvaret for et arbeidskrevende register med utfordrende logistikk, hvor det ikke var like enkelt å implementere registerarbeidet i arbeidsrutinene.** Tidvis var det krevende å prioritere mellom RevNatus og andre oppgaver i avdelingen, og sykepleierne ønsket mer samarbeid med legene om kvalitetsregisteret. Diskusjonen presenteres i tre deler, hvor hver del er gitt et beskrivende sitat som overskrift.

5.1.1 «Ingenting går av seg selv»

Resultatene viste at sykepleierne opplevde oppgavene med RevNatus som arbeidskrevende ved at de sørget for at pasienten fikk time til riktig tid i svangerskapet, de tok ansvar for å finne opplysninger som var nødvendige for å ferdigstille registreringsskjemaene, og de fungerte som påminner for legene om at de måtte registrere pasienter i RevNatus. Beskrivelse om stor arbeidsmengde i forbindelse med register bekreftes fra en studie om kvalitetsregistre i Danmark og England (10), hvor sykepleiere beskriver innsamling og innregistrering av data som en ekstra arbeidsbelastning. Flere studier viser at manglende integrering av registerarbeidet i daglige arbeidsrutiner er utfordrende og en grunn til at kvalitetsregistre kan være arbeidskrevende (10, 40). Denne studien viste at ved mange sykehus ble det en del ekstraarbeid for kontaktsykepleierne fordi det måtte føre over data i det elektroniske skjema fra papirskjema som leger og andre sykepleiere hadde brukt under pasientkonsultasjonen. Andre studier har også påpekt at registerarbeidet gir økt arbeidsmengde, særlig hvis dette arbeidet ikke er integrert i arbeidsrutinene og de elektroniske registreringene ikke har erstattet registrering på papir (10, 40, 50).

I denne studien kom det fram at sykepleierne hadde etablert egne systemer for å håndtere utfordringene med logistikk rundt registreringstidspunktene. Det at sykepleierne etablerer egne systemer for å ivareta organisatoriske deler av arbeidet er også beskrevet i en annen studie om kvalitetsregistre, hvor sykepleierne hadde lagd lister eller notater for å holde

oversikt over pasientoppfølgingen (10). Videre viste resultatene at kontaktsykepleierne var de som tok imot beskjeder, sørget for at aktuelle pasienter ble forespurt og inkludert i registeret, og de hadde oversikt over når pasientene skulle til poliklinisk kontroll og registrering i RevNatus. Tilsvarende oppgaver er beskrevet i en kanadisk studie om register for organtransplantasjon hvor sykepleieres viktige bidrag fremheves (15).

Sykepleierne i denne studien opplevde også at de var alene om ansvaret for RevNatus og savnet at legene tok mer ansvar og samarbeidet mer med sykepleierne. Sykepleierne mente at legene ikke var bevisste nok på registeret, og at de stadig måtte påminnes av sykepleierne om at pasientene skulle registreres i RevNatus. Studier fra implementeringen av kvalitetsregistre viser at implementeringsprosessen må holdes i live og forankres i organisasjonen (10, 51), hvor formell planlegging, opplæring og veiledning er fremmede faktorer for implementering (10, 40).

Resultatene viste også at opplæringen var ulik på de forskjellige sykehusene og at noen av sykepleierne organiserte opplæring av nye leger ved behov. At sykepleierne tar individuelt ansvar er også beskrevet i en annen studie hvor sykepleierne tok mer individuelt ansvar for registeret om det ikke var tilstrekkelig kollektivt forankret i organisasjonen (10). Sykepleierne i denne studien tok også ansvar for å organisere egne besøk for å unngå at data uteble hvis pasienten av ulike årsaker ikke fikk registrert data gjennom de ordinære polikliniske konsultasjonene. En annen studie trekker frem at et lokalt og kollegialt engasjement er en viktig faktor for å opprettholde og fremme bruken av register i kvalitetsforbedring (37).

Sykepleierne i denne studien tok mye ansvar for og fikk en del meroppgaver gjennom registerarbeidet ved at de sjekket innkallingene, de passet på at de riktige blodprøvene ble bestilt, og de tok ansvar for at riktige data ble lagt inn i RevNatus. Denne typen organisatoriske oppgaver som sykepleierne beskrev understøttes av Allen sin teori om at en stor del av sykepleierrollen omfatter tilpasninger av organisasjonens prosesser og oppgaver i en kompleks hverdag (44). I analysene kom det fram at ikke alle leger og sekretærer var kjent med rutinene knyttet til RevNatus, noe som hadde konsekvenser for sykepleierne da de måtte kontrollere registreringene i RevNatus. Allen omtaler det strategiske handlingsfeltet som der hvor arbeidet foregår, i dette tilfellet den elektroniske registreringen av data i forbindelse med konsultasjonen. I denne studien kommer det fram at sykepleierne ofte må ta jobben med å føre inn opplysningene elektronisk i ettertid, noe som ifølge Allen både påvirker og

kompliserer arbeidet for sykepleierne (31). Mye av ekstraarbeidet som sykepleierne beskrev i forbindelse med RevNatus var oppgaver som kom til fordi registerarbeidet ikke gikk som planlagt. Sykepleierne ønsket også mer samarbeid i forbindelse med pasientoppfølgingen og innregistreringen for å øke bevisstheten om RevNatus hos legene. Studier viser at fokus på mikrosystemer kan være et godt utgangspunkt for å styrke implementering av nye oppgaver i helsetjenesten (38), eksempelvis arbeidet med RevNatus. Resultatene fra denne studien kan indikere at mikrosystemet, de som arbeidet med RevNatus, ikke fungerte optimalt siden sykepleierne beskrev at det ikke var like enkelt å implementere registerarbeidet i arbeidsrutinene. (14, 38). Godt fungerende mikrosystem kjennetegnes ved at de har bevissthet om felles oppgaver, hva som er hensikten, og hvem som inngår i mikrosystemet (14, 38).

5.1.2 «Fagkunnskap og mere til»

Arbeidet med RevNatus gav også en merverdi for sykepleierne i form av økt kunnskap. Sykepleierne fremhevet at gevinsten av RevNatus var at de lærte mye om gravide med revmatiske sykdommer, både gjennom selve registreringen men også fordi kvalitetsregisteret bidro til et økt fokus på denne pasientgruppen. Sykepleierne hadde en selvstendig funksjon med egne konsultasjoner og vurderte om pasienten hadde behov for tilsyn av lege, noe som er i tråd med europeiske retningslinjer for sykepleiere i revmatologien (42, 52). Retningslinjene legger vekt på at sykepleierne må ha revmafaglig kompetanse for å gi god omsorg og oppfølging av pasienter med kronisk revmatisk sykdom.

Informantene i denne studien snakket mye om organisatoriske oppgaver og ansvar i forbindelse med pasientoppfølgingen slik som koordinering, organisering og kontrollfunksjon. Både Allen og Orvik fremhever at sykepleierfaget er mer enn bare fagkunnskap (13, 14), hvor sykepleierens dobbelte kompetanse er evnen til å ivareta det administrative og kliniske pasientarbeidet, og å skape flyt i arbeidsprosessene (14). Informantene beskrev vekselvirkningen mellom bruk av fagkompetanse og organisatorisk kompetanse gjennom sine vurderinger av pasientenes sykdomsaktivitet, oppsett av time til registrering, eller vurdere om registrering av enkelte data kan gjøres på telefon når uventede ting skjer. I følge Allen er så mye som 70 % av sykepleierrollen knyttet til andre oppgaver enn direkte pasientkontakt (44), noe som bekreftes i denne studien hvor mye av sykepleierens

arbeid var knyttet til kontroll av skjema, og koordinering av polikliniske timer for at det skulle passe med registreringene, pasientens reiseavstand og behov.

En annen gevinst med RevNatus, som kom fram gjennom analysene i denne studien, var at registeret har bidratt til en kvalitetsforbedring av pasientoppfølgingen, fordi registeret gav en bedre total oversikt over pasientene. Det ble en økt bevissthet om pasientoppfølgingen og hva som må føles opp, og pasientene fikk en tettere oppfølging. I følge Doanbedians modell hører en slik kvalitetsforbedring til dimensjonen «prosess» (35). I intervjuene kom det tydelig frem at disse pasientene har fått en tettere og mer regelmessig oppfølging som følges av kvalitetsregisteret og sykepleierne benyttet også RevNatus som en mal for samtalen, slik at de visste hva de skulle snakke om og hva de skulle kartlegge. En forbedring av innholdet omfatter kvalitetsdimensjonen «struktur», og i denne studien ble innholdet i konsultasjonene ved ulike oppfølgingspunkt mer standardiserte (35). I intervjuene omtalte ikke sykepleierne RevNatus spesifikt som et register for forbedringsarbeid, men de fikk heller ikke direkte spørsmål om dette. Sykepleierne fokuserte mer på innregistrering av data og god datakvalitet, noe som ofte har størst fokus lokalt (37).

5.1.3 «Dataene må være riktige ellers er det fånytt»

Innføringen av den elektroniske versjonen av RevNatus ga sykepleierne trygghet ved utfylling av skjema fordi de fikk varsel hvis noe manglet i utfyllingen, noe som bekreftes av en annen studie om implementeringen av et online elektronisk register i Sverige (40). Men sykepleierne fortalte også at innføringen av elektroniske skjema utløste et større opplæringsbehov og gjorde praksisen mer sårbar ved fravær eller skifte av personell. Selve registrene har et potensiale for læring og støtte for behandler og pasient, men da må registeret inneholde oppdaterte data, være tilgjengelig og brukes under pasientkonsultasjonen (53).

I intervjuene kom det frem at noen av sykepleierne trolig hadde gjort feil i forbindelse med registrering av spesifikke sykdomsvariabler, noe som kan forårsake systematiske feil og påvirke validiteten av registerdataene (6). Sykepleierne forklarte dette med at de ikke hadde nok kunnskap da de startet med registreringene. Andre studier bekrefter at opplæring i variabler henger sammen med god datakvalitet og at oppfølgende opplæring forbedrer datakvaliteten (11, 12, 54). Andre faktorer som kan påvirke datakvaliteten er mye utskifting av personell og overføring av data fra papir til elektronisk versjoner (8), noe som også ble beskrevet som utfordringer blant sykepleierne i denne studien. De fortalte at noen sykepleiere

og leger benyttet en papir-utgave i stedet for den elektroniske, kontaktsykepleierne etter registrere data i tillegg til å hente opplysninger manuelt fra journalstøttesystem, noe som øker risikoen for tilfeldige feil i registre (8). Det anbefales at det utarbeides retningslinjer for datainnsamling da en standardisering av datainnsamlingen viser seg å forbedre datakvaliteten (8), noe resultatene i denne studien viser at det er behov for. Sykepleierne i denne studien var opptatt av å levere gode data. Til tross for ekstra arbeidsbelastning gjorde de seg flid med registeret for å levere så gode data som mulig ved å bruke tid til å kontrollere og rette opp feil, selv om dette gikk på bekostning av andre oppgaver.

5.2 Metodediskusjon

En styrke ved denne studien er at sykepleiernes erfaringer med innregistrering av data i et norsk kvalitetsregister aldri før har blitt gjennomført, og kunnskap om dette er viktig for validiteten i registeret og registeret som utgangspunkt for kvalitetsforbedring. For å få kunnskap om opplevde erfaringer omkring et fenomen slik som innregistrering av data i RevNatus, ble kvalitative metoder vurdert som godt egnet til å utforske dette feltet (55).

5.2.1 Refleksivitet

Det er en fordel at forskeren har god kunnskap om området det forskes på, men det kan også være en utfordring og en fare for at det påvirker både datainnsamlingen og analysene i for stor grad (45). Det å forske på egen arbeidsplass medførte at jeg var påvirket av forforståelsen gjennom hele forskningsprosessen, fra utforming av forskningsspørsmål til analysene av data (55). Gjennom min stilling som registerkoordinator i RevNatus har jeg kjennskap til datakvaliteten i registeret og hvor komplette registreringene var. Dette har skapt en forforståelse hos meg om hvilke sykehus som tilsynelatende arbeider jevnt med registeret, hvilke sykehus som arbeider mer sporadisk, og hvem som registrerer data riktig og til rett tid. Denne forforståelse kan ha påvirket analyseprosessen ved at jeg la mer vekt på enkelte sykepleieres utsagn, eller at jeg ledet samtalen i en annen retning enn hva jeg ville gjort hvis jeg ikke hadde denne stillingen eller kunnskapen på forhånd.

For å sikre at min forforståelse ikke stengte for andre perspektiver i analysen av intervjuene valgte jeg å forspørre to av mine kolleger om de ville ta del i analyseprosessen. Begge disse er godt kjent med kvalitativ metode, i tillegg til at de kjenner RevNatus godt. Dette anser jeg

som en fordel i studien fordi de forsto problemstillingene og sammenhengen i de transkriberte intervjuene. En mulig ulempe kan allikevel være at mine kollegaer og jeg ble for like med hensyn til vår forforståelse, siden de også arbeidet med RevNatus og kjente til informantene. De transkriberte intervjuene ble anonymisert før de ble gjennomgått sammen med kollegene, slik at anonymiteten til informantene ble ivaretatt.

5.2.2 Studiedesign

En styrke med studien var kombinasjonen av semistrukturerte fokusgruppeintervju og individuelle dybdeintervju. God gruppedynamikk i fokusgruppene bidro til at samtalen løp godt uten at moderatoren i for stor grad grep inn samtalen (46), selv om flyten i samtalen i det ene fokusgruppeintervjuet var bedre enn den andre. De individuelle intervjuene gav mulighet for å gå i dybden på tema som ble diskutert i fokusgruppeintervjuene, som hvordan samarbeidet forløp på arbeidsplassen og hvilke rutiner de hadde i forbindelse med innregistrering av data (45).

5.2.3 Datainnsamling

I følge Malterud bør de settes av en til to timer til et fokusgruppeintervju (45). Av praktiske og økonomiske årsaker ble begge fokusgruppeintervjuene i denne studien gjennomført umiddelbart etter to forskjellige fagseminarer, det første var det årlige seminaret som NKSR arrangerer og det andre var et nasjonalt seminar for sykepleiere innen revmatologi. Begge fokusgruppeintervjuene varte i underkant av en time. Tidspunktene kan ha påvirket kvaliteten på selve fokusgruppeintervjuene ved at informantene var slitne etter lange dager med faglige diskusjoner og derfor ble noen av temaene i intervjuguiden diskutert noe mer overfladisk.

En annen faktor som kan ha påvirket intervjuene er at jeg har utført en del av opplæringen av sykepleierne i RevNatus, og har hatt løpende veiledning med dem på telefon. Dette kan ha ført til at informantene holdt tilbake erfaringer eller oppfatninger om arbeidet og opplæringen. For å redusere min påvirkning, ble fokusgruppeintervjuene gjennomført og moderert av en kollega, som ikke har noen spesiell rolle i RevNatus, men kunnskap om kvalitative metoder og intervju (55). Jeg deltok i fokusgruppene som observatør og tok notater undervegs, men deltok ikke aktivt i intervjuene. Disse notatene ble en del av prosjektloggen og ga god tilleggsinformasjon da intervjuene skulle transkriberes og senere analyseres (32).

Målet var å rekruttere mellom fem og åtte informanter i fokusgruppene (47). Siden jeg var kjent for informantene gjennom arbeidet med kvalitetsregisteret, var jeg bevisst på ikke å legge press på noen om å delta i studien. Allikevel ble jeg nødt til å purre eller etterspørre svar på min forespørsel hos flere da noen ikke responderte på henvendelsen med en gang.

Den ene fokusgruppen hadde fem informanter og var preget av god dynamikk. Informantene drøftet tema som kom fram under samtalen, eksempelvis hvordan de best organiserte innregistreringen av data med pasienten tilstede og hvilke system de hadde lagd for å holde oversikt over pasienter og papirer. I den andre fokusgruppen ble det bare tre informanter. Fem hadde gitt muntlig svar om at de ville delta, men to av dem trakk seg like før intervjuet var planlagt å starte. Det ble tatt en avgjørelse på å gjennomføre intervjuet, selv om jeg var klar over at dette var en svakhet og kunne føre til dårligere gruppedynamikk (45, 46). Dette fokusgruppeintervjuet ble heller ikke like dynamisk, informantene snakket mer en og en, og moderatoren måtte stille mer dirkede spørsmål slik at alle informantene uttalte seg om alle tema. Moderatoren hadde før begge fokusgruppene informert om opplegget og kjøreregler for fokusgruppene. Intervjuguiden hadde relativt åpne tema, og det ble ikke gjort justeringer av intervjuguiden mellom de to fokusgruppene.

For å minimere mulig bias av meg som forsker og stillingen min som registerkoordinator vektla jeg i min informasjon til informantene å tydeliggjøre at denne studien ikke dreide seg om evaluering av selve RevNatus eller arbeidet de gjorde, men hvilke erfaringer de hadde med organisering av datainnsamlingen og arbeidet med RevNatus. Jeg vurderte også om andre uten relasjon til informantene burde gjennomføre intervjuene, men samtidig vurderte jeg det som viktigere at intervjuer kjente godt til registeret, studiens mål, forsto raskt hva informantene snakket om, og kunne stille relevante oppfølgingsspørsmål (45).

De individuelle intervjuene ble foretatt på telefon, dette var mest av praktiske hensyn, men også en fordel da den «fysiske avstanden» med telefon kunne gjøre det enklere for informantene å snakke fritt (45) når intervjueren var meg, og informantene hadde en relasjon til meg som registerkoordinator. Samtidig har telefonintervju en svakhet ved at intervjuer mister en del informasjon gjennom observasjon når intervjuet ikke skjer ansikt til ansikt. For å minimere risikoen for misforståelser, eller at jeg fikk med meg alt det informantene sa, ba jeg informantene om å bekrefte om jeg hadde oppfattet dem riktig gjennom samtalen (45).

Malterud antyder at det kan være vanskelig å vite når et kvalitativt forskningsspørsmål er tilstrekkelig saturert (47). Dette fordi systematisk tekstkondensasjon ikke sammenligner

tekstene for å se om noe nytt tilføres til forskjell fra analysetilnærmingen basert på Grounded Theory (56). Malterud bruker begrepet informasjonsstyrke, og skriver at informasjonsstyrken i en studie beror på hvor spesifikt målet eller forskningsspørsmålet er, utvalget, teorigrunnlaget, hvor god og fokusert dialogen er, og hvor spesifikk analysene er (34). Ved en helhetlig gjennomgang av alt transkribert materiale ble det vurdert at forskningsspørsmålet var tilstrekkelig saturert (45).

5.2.4 Analysene

En styrke med denne studien er at intervjuene ble transkribert fortløpende av meg, og det ga meg som forsker en nærhet til teksten (45) og mulighet til å danne meg et helhetsbilde av innholdet i intervjuene. Den analytiske tilnærmingen, systematisk tekstkondensering, ble vurdert som hensiktsmessig da den beskriver analyseprosessen steg for steg (49), den ivaretar den metodiske kvaliteten, og er godt egnet for en uerfaren forsker (49). Når intervjuene var transkribert, ble de gjennomgått og drøftet med kolleger i en større analysegruppe for å finne de foreløpige tema. Å få flere perspektiver på mulige tema, slik som denne analysegruppen gjorde, styrker den interne validiteten av resultatene (55). De transkriberte intervjuene ble fordelt og gjennomgått i felles møter, både når det gjaldt identifisering av meningsbærende enheter, systematisk abstraksjon av innholdet, og konsensus om endelige tema og tilhørende subtema (49).

5.2.5 Validitet

Forskningsspørsmålet i denne studien er relativt smalt, noe som ifølge Malterud gir rom for et mindre utvalg (47), samtidig kan en ikke utelukke at flere informanter kunne tilført noen nye perspektiver på hvordan sykepleierne arbeider med innregistreringen av data i RevNatus.

Utvalget var hentet fra gruppen kontaktsykepleiere i RevNatus som arbeider mest med innregistreringer av data i registeret, dialogene i intervjuene var fokuserte, slik at det er grunn til å tro at resultatene gjenspeiler sykepleiernes erfaringer med innregistrering av data i RevNatus.

Denne studien kan ha en verdi for andre kvalitetsregistre i forbindelse med egne utviklings og valideringsprosesser fordi den belyser hva arbeidet med et kvalitetsregister kan medføre både når det gjelder logistikk, ressurser, samarbeid mellom yrkesgrupper, utfordringer og

opplæringsbehov. Resultatene kan også benyttes som grunnlag for å utarbeide beskrivelser og standardisering av kontaktsykepleierfunksjonen i RevNatus.

5.3 Konklusjon

Denne studien fant at sykepleierne er sentrale bidragsyttere i oppfølgingen av og datakvaliteten i kvalitetsregisteret RevNatus og i oppfølgingen av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom i forbindelse med svangerskap. Resultatene fra denne studien synliggjør at sykepleiere som arbeider med kvalitetsregisteret har behov for bred kompetanse som innbefatter klinisk fagkompetanse, organisatorisk kompetanse og kompetanse om datakvalitet. Studien viser også at det er behov for kontinuerlig opplæring i datakvalitet og om selve variablene som inngår i registeret. Kontaktsykepleierne tar et stort ansvar for registerarbeidet som innbefatter mange ulike arbeidsoppgaver for å opprettholde aktiviteten og kvaliteten i registeret lokalt. Studien viser også viktigheten av å ha fokus på implementering av registerarbeidet slik at det blir en del av de daglige rutinene i avdelingen.

Referanser

1. Kvalitetsregistre Nsfm. Kvalitet <https://www.kvalitetsregistre.no/kvalitet-i-helsetjenesten>: Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre; 2019 [cited 2019 29.05.2019]. webpage].
2. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer*. 2009;45(5):747-55.
3. Cathrine Dahl CS, . Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020. Kortversjon og eksempelsamling fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt. omsorgsdepartementet H-o; 2009.
4. Meld. St. 10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester— Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjeneste. In: omsorgsdepartementet Ho, editor. regjeringen.no: Regjeringen; 2012-2013.
5. Ovretveit J, Mittman B, Rubenstein L, Ganz DA. Using implementation tools to design and conduct quality improvement projects for faster and more effective improvement. *Int J Health Care Qual Assur*. 2017;30(8):755-68.
6. Kodra Y, Posada de la Paz M, Coi A, Santoro M, Bianchi F, Ahmed F, et al. Data Quality in Rare Diseases Registries. *Adv Exp Med Biol*. 2017;1031:149-64.
7. Chen H, Hailey D, Wang N, Yu P. A review of data quality assessment methods for public health information systems. *Int J Environ Res Public Health*. 2014;11(5):5170-207.
8. Arts DG, De Keizer NF, Scheffer GJ. Defining and improving data quality in medical registries: a literature review, case study, and generic framework. *J Am Med Inform Assoc*. 2002;9(6):600-11.
9. Mc Hugh SM, O'Mullane M, Perry IJ, Bradley C. 'It sounds like a great idea but...': a qualitative study of GPs' attitudes towards the development of a national diabetes register. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(11):910-7.
10. Egholm Cecilie HC, DohertyPatrick, Nilsen Per, Zwisler Ann-Dorthe, Bunkenborg Gitte. Struggling with practices - a qualitative study of factors influencing the implementation of clinical quality registries for cardiac rehabilitation in England and Denmark. *BMC health services research*. 2019;19:102:13.
11. Arts DG, Bosman RJ, de Jonge E, Joore JC, de Keizer NF. Training in data definitions improves quality of intensive care data. *Crit Care*. 2003;7(2):179-84.
12. Gulati V, Elsaid O, Parker MW, Thorns M, Ling T, Zweibel S. Effect of an Educational Intervention on the Accuracy of Data Submitted to a National Quality Registry. *Conn Med*. 2017;81(4):197-202.
13. Allen D. *The Invisible Work of Nurses*. Routledge, editor: Routledge; 2015. 171 p.
14. Orvik A. *Organisatorisk kompetanse: Cappelen Damm forslag*; 2015. 376 p.
15. Kim SJ, Thomas A. The Canadian Organ Replacement Register: Nursing's important contribution. *Cannt j*. 2015;25(4):26.
16. Bentzen G, Harsvik A, Brinchmann BS. "Values that vanish into thin air": nurses' experience of ethical values in their daily work. *Nursing research and practice*. 2013;2013:939153.
17. *Revmatiker.no*. *Diagnoser 2019* [cited 2019 29.05.2019]. Available from: <https://www.revmatiker.no/diagnoser/>.
18. Ostensen M, Brucato A, Carp H, Chambers C, Dolhain RJ, Doria A, et al. Pregnancy and reproduction in autoimmune rheumatic diseases. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2011;50(4):657-64.

19. de Man YA, Dolhain RJ, van de Geijn FE, Willemsen SP, Hazes JM. Disease activity of rheumatoid arthritis during pregnancy: results from a nationwide prospective study. *Arthritis and rheumatism*. 2008;59(9):1241-8.
20. Gotestam Skorpen C, Lydersen S, Gilboe IM, Skomsvoll JF, Salvesen KA, Palm O, et al. Disease Activity During Pregnancy and the First Year Postpartum in Women With Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis care & research*. 2017;69(8):1201-8.
21. Ursin K, Lydersen S, Skomsvoll JF, Wallenius M. Disease activity of psoriatic arthritis during and after pregnancy: A prospective multicenter study. *Arthritis care & research*. 2018.
22. Ursin K, Lydersen S, Skomsvoll JF, Wallenius M. Disease Activity of Juvenile Idiopathic Arthritis during and after Pregnancy: A Prospective Multicenter Study. *The Journal of rheumatology*. 2018;45(2):257-65.
23. Ursin K, Lydersen S, Skomsvoll JF, Wallenius M. Disease activity during and after pregnancy in women with axial spondyloarthritis: a prospective multicentre study. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2018;57(6):1064-71.
24. Chen JS, Roberts CL, Simpson JM, March LM. Pregnancy Outcomes in Women With Rare Autoimmune Diseases. *Arthritis & rheumatology (Hoboken, NJ)*. 2015;67(12):3314-23.
25. Gotestam Skorpen C, Hoeltzenbein M, Tincani A, Fischer-Betz R, Elefant E, Chambers C, et al. The EULAR points to consider for use of antirheumatic drugs before pregnancy, and during pregnancy and lactation. 2016;75(5):795-810.
26. Norsk gynekologisk forening. Veileder i Fødselshjelp 2014 <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-fodselshjelp-2014/Inflammatoriske-revmatiske-sykdommer-og-kollagenoser/>: Legeforeningen; 2014 [cited 2019 08.04.19]. Available from: <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-fodselshjelp-2014/Inflammatoriske-revmatiske-sykdommer-og-kollagenoser>.
27. (NKSr) Nkfsors. Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer <https://www.nksr.no/2018> [15.05.2019]. Available from: <https://www.nksr.no/>.
28. Andreoli L, Bertias GK, Agmon-Levin N, Brown S, Cervera R, Costedoat-Chalumeau N, et al. EULAR recommendations for women's health and the management of family planning, assisted reproduction, pregnancy and menopause in patients with systemic lupus erythematosus and/or antiphospholipid syndrome. *Annals of the rheumatic diseases*. 2017;76(3):476-85.
29. van Riel PL, Renskers L. The Disease Activity Score (DAS) and the Disease Activity Score using 28 joint counts (DAS28) in the management of rheumatoid arthritis. *Clinical and experimental rheumatology*. 2016;34(5 Suppl 101):S40-s4.
30. stolav.no. Årsrapport RevNatus 2018 2019 [cited 2019 29.05.2019]. Available from: <https://stolav.no/Documents/Årsrapport%20RevNatus2018.pdf>.
31. e-helse Df. ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2018. 01/2018 ed: Direktoratet for e-helse; 2018.
32. Zhang J, Curtis JR. Considerations in using registry and health plan data for studying pregnancy in rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol*. 2014;26(3):315-20.
33. kvalitetsregistre Nsfm. Valideringshåndboken [Nettbasert valideringshåndbok]. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre [cited 2017 29.05.2019]. Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/valideringshåndboken>.
34. Mainz JBP, Bek T, Pedersen KM, Krøll V, Rhode P. Kvalitetsutvikling i praksis. Danmark: Munksgaard 2011.
35. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *The Milbank quarterly*. 2005;83(4):691-729.
36. Bergman B. Ännu bättre vård-vad kan vi lära från variationen i öppna jämförelser? , 2012 Report No.: ISBN 978-91-7164-896-9.

37. Eldh AC, Wallin L, Fredriksson M, Vengberg S, Winblad U, Halford C, et al. Factors facilitating a national quality registry to aid clinical quality improvement: findings of a national survey. *BMJ open*. 2016;6(11):e011562.
38. Mohr JJ, Batalden PB. Improving safety on the front lines: the role of clinical microsystems. *Quality & safety in health care*. 2002;11(1):45-50.
39. Baernholdt M, Jennings BM, Lewis EJ. A pilot study of staff nurses' perceptions of factors that influence quality of care in critical access hospitals. *Journal of nursing care quality*. 2013;28(4):352-9.
40. Hallgren Elfgren IM, Tornvall E, Grodzinsky E. The process of implementation of the diabetes register in Primary Health Care. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 2012;24(4):419-24.
41. May CR, Mair F, Finch T, MacFarlane A, Dowrick C, Treweek S, et al. Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory. *Implementation science : IS*. 2009;4:29.
42. van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Bostrom C, Braychenko E, Buss B, Felix J, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*. 2012;71(1):13-9.
43. NKSJ. RevNatus-- et landsdekkende kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer - Praktisk veileder
<https://stolav.no/Documents/Ort%20rev%20hud/Praktisk%20veileder%20RevNatus%20versjon%202.0.pdf> [30.05.2019]. Available from:
<https://stolav.no/Documents/Ort%20rev%20hud/Praktisk%20veileder%20RevNatus%20versjon%202.0.pdf>.
44. Allen D. Translational Mobilisation Theory: A new paradigm for understanding the organisational elements of nursing work. *Int J Nurs Stud*. 2018;79:36-42.
45. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*: Universitetsforlaget; 2011.
46. Jacobsen MH, Jensen, Sune Qvotrup. *Kvalitative utfordringer*: Hans Reitzels forlag; 2012.
47. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. *Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power*. *Qualitative health research*. 2015.
48. Dalland O. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Gyldendal akademisk: Gyldendal Norsk Forlag; 2007. 296 p.
49. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health*. 2012;40(8):795-805.
50. Wells KJ, Holmes AK, Kohler SA, Rust CT, Rask KJ. Qualitative study of clinic staff members' experiences using an immunization registry. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2000;154(11):1118-22.
51. Rosengren K, Høglund PJ, Hedberg B. Quality registry, a tool for patient advantages - from a preventive caring perspective. *Journal of nursing management*. 2012;20(2):196-205.
52. Vivienne L, Michael S. Nurses' roles in the management of chronic inflammatory arthritis: a systematic review. 2018;38(11):2027-36.
53. Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, Homa K, Van Citters AD, Morgan TS, et al. Patient focused registries can improve health, care, and science. *Bmj*. 2016;354:i3319.
54. Haan CK, Adams M, Cook R. Improving the quality of data in your database: lessons from a cardiovascular center. *Joint Commission journal on quality and safety*. 2004;30(12):681-8.
55. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483-8.
56. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide fokusgrupper

Vedlegg 2: Intervjuguide individuelle intervju

Vedlegg 3: NSD

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og Samtykkeskjema til fokusgruppe

Vedlegg 5: Informasjonsskriv og Samtykkeskjema til individuell

Vedlegg 1

Intervjuguide fokusgruppe

Spørsmål / tema

1. Hvordan opplever dere arbeidet med registrering av data i RevNatus?
2. Kan dere si litt om hvordan dere organiserer arbeidet med RevNatus på deres arbeidsplass?
fordeling av andre oppgaver, rutiner, prosedyrer?
3. Fikk dere noen form for opplæring før dere startet med arbeidet – (fortell / utyp)?
4. Opplever dere å ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å gjennomføre registreringene, eller er det noe dere mangler (hva / hvorfor/ hvordan)?
5. Opplever dere arbeidet med dataregistrering i RevNatus som ”nyttig” – hvorfor / hvorfor ikke?

Individuell intervjuguide

Tema som en sier noe om

1. Egne erfaringer med arbeidet med RevNatus
 - a. Opplæring
 - b. Kunnskap
2. Organiseringen av arbeidet er på din arbeidsplass
 - a. Kommunikasjon
 - b. Samarbeid
3. Datakvaliteten i Revnatus (forklarer -gyldige data, oppdaterte data, riktige data)

Komplette data, missing data
4. Nytte av RevNatus
 - a. I hverdagen
5. Andre ting

Vedlegg 3

Kjersti Grønning Postbok 8905
7491 TRONDHEIM



Vår dato: 02.02.2018 Vår ref: 58634 / 3 / BGH Deres dato: Deres ref:

Forenklet vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.01.2018. Meldingen gjelder prosjektet:

58634 Sykepleierens erfaringer med registrering av data om svangerskap og revmatisk sykdom i kvalitetsregisteret RevNatus.

Behandlingsansvarlig NTNU, ved institusjonens øversteleder Dagligansvarlig Kjersti Grønning
StudentHilde Bjørngaard

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene imeldeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet er omfattet av personopplysningsloven § 31. Personopplysningene som blir samlet inn er ikke sensitive, prosjektet er samtykkebasert og har lav personvernulempe. Prosjektet har derfor fått en forenklet vurdering. Du kan gå i gang med prosjektet. Du har selvstendig ansvar for å følge vilkårene under og sette deg inn i veiledningen i dette brevet.

Vilkår for vår vurdering

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet
- krav til informert samtykke
- at du ikke innhenter [sensitive opplysninger](#)
- veiledning i dette brevet

NTNU sine retningslinjer [Krav til informert samtykke](#)

Utvalget skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse. Informasjon må minst omfatte:

at NTNU er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet
daglig ansvarlig (eventuelt student og veileder) sine kontaktopplysninger
prosjektets formål og hva opplysningene skal brukes til

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

- for datasikkerhet

hvilke opplysninger som skal innhentes og hvordan opplysningene innhentes når prosjektet skal avsluttes og når personopplysningene skal anonymiseres/slettes På nettsidene våre finner du mer informasjon og en veiledende mal for [informasjonsskriv](#).

Forskningsetiske retningslinjer

Sett deg inn i [forskningsetiske retningslinjer](#).

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endrings skjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 30.11.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Gjelder dette ditt prosjekt?

Dersom du skal bruke databehandler

Dersom du skal bruke databehandler (ekstern transkriberingsassistent/spørreskjemaleverandør) må du inngå en databehandleravtale med vedkommende. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde,

Hvis utvalget har taushetsplikt

Vi minner om at noen grupper (f.eks. opplærings- og helsepersonell/forvaltningsansatte) har [taushetsplikt](#). De kan derfor ikke gi deg identifiserende opplysninger om andre, med mindre de får samtykke fra den det gjelder.

Dersom du forsker på egen arbeidsplass

Vi minner om at når du [forsker på egen arbeidsplass](#) må du være bevisst din dobbeltrolle som både forsker og ansatt. Ved rekruttering er det spesielt viktig at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltakelse ivaretas.

Se våre nettsider eller ta kontakt med oss dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet

Vennlig hilsen

Dag Kiberg

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74 / belinda.helle@nsd.no

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Sykepleierens erfaringer med registrering av data om svangerskap og revmatisk sykdom i kvalitetsregisteret RevNatus

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor jeg ønsker å få kunnskap om sykepleieres erfaringer med registreringer i RevNatus. Jeg ønsker å få frem kunnskap som kan bidra til kvalitetsutvikling av registeret og sikre optimal kvalitet på data. Formålet med studien er å utforske dine erfaringer med håndtering av variabler og data i kvalitetsregisteret RevNatus.

Du er valgt ut som en mulig deltaker fordi du er oppgitt som kontaktperson for RevNatus og jobber med dette registeret jevnlig.

NTNU er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer prosjektet?

Du vil bli bedt om å delta i et fokusgruppeintervju sammen med 5 til 8 andre sykepleiere fra andre sykehus som også jobber med RevNatus. I fokusgruppeintervjuet er jeg som prosjektleder tilstede for hjelpe til med å lede gruppesamtalen og en annen sykepleier fra NKSR deltar som observatør og sekretær.

Samtalene vil bli tatt opp og lagret for renskriving og videre behandling av meg som prosjektleder. Sensitive opplysninger som kommer opp i diskusjonen omfattes av vår felles taushetsplikt. Dine uttalelser vil bli anonymisert og bli behandlet konfidensielt gjennom hele prosjektet. Informasjonen som samles inn vil bli brukt i dette forskningsarbeidet og lydopptak slettes etter bruk.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger/ditt bidrag, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Hilde Bjørngaard på tlf: 99291517 eller pr e-post: hilde.bjorngaard@ntnu.no

Hva skjer med informasjonen fra deg?

Lyddopptakene vil bli analyserte og brukt som grunnlag til å besvare problemstillingen min, som tilsvarer tittelen på dette dokumentet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i den informasjonen som er registrert om du ønsker det. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. I analysen av intervjuene vil navn bli byttet ut med pseudonymer. Jeg har ansvar for forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon og bidrag fra deg vil bli anonymisert eller/og slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Økonomi

Fokusgruppeintervjuet vil bli gjort i forbindelse med årlig seminar i februar 2018 i regi av NKSR. Tidspunkt vil bli organisert slik at det ikke skal gå på bekostning av ordinært program på seminaret .

Godkjenning

Det sendes melding om prosjektet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Innsending

Eventuelle spørsmål kan rettes til prosjektleder: **Hilde Bjørngaard, e-post:**

Hilde.Bjorngaard@ntnu.no. Tlf: 99291517

Skjemaet kan enten returneres til meg i vedlagte returkonvolutt eller sendes pr. e-post.

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Sykepleierens erfaringer med registrering av data om svangerskap og revmatisk sykdom i kvalitetsregisteret RevNatus

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor jeg ønsker å få kunnskap om sykepleieres erfaringer med registreringer i RevNatus. Jeg ønsker å få frem kunnskap som kan bidra til kvalitetsutvikling av registeret og sikre optimal kvalitet på data i registeret. Formålet med studien er å utforske dine erfaringer med håndtering av variabler og data i kvalitetsregisteret RevNatus. Du er valgt ut som en mulig deltaker fordi du er oppgitt som kontaktperson for RevNatus og jobber med dette registeret jevnlig. NTNU er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer prosjektet?

Du vil bli bedt om å delta i et individuelt intervju, som foregår mellom deg, som informant og meg, som prosjektleder. I dette intervjuet ønsker en å få rede på dine erfaringer med kvalitetsregisteret RevNatus.

Samtalen vil bli tatt opp og lagret for renskrivning og videre behandling av prosjektleder. Sensitive opplysninger som kommer opp i diskusjonen omfattes av vår felles taushetsplikt. Dine uttalelser vil bli anonymisert og bli behandlet konfidensielt gjennom hele prosjektet. Informasjonen som samles inn vil bli brukt i dette forskningsarbeidet.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger/ditt bidrag, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Hilde Bjørngaard på tlf: 99291517 eller pr e-post: hilde.bjorngaard@ntnu.no

Hva skjer med informasjonen om deg?

Lydopptakene vil bli analyserte og brukt som grunnlag til å besvare problemstillingen min, som tilsvarer tittelen på dette dokumentet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i den informasjonen som er registrert

om du ønsker det. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. I analysen av intervjuene vil navn bli byttet ut med pseudonymer. Prosjektleder har ansvar for forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon og bidrag fra deg vil bli anonymisert eller/og slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Økonomi

Intervjuet vil bli gjort på dagtid på et egnet rom og individuelt i forbindelse med ordinært besøk i forbindelse med RevNatus. Det vil foregå mellom deg som informant og meg som prosjektleder. Dato og tidspunkt vil bli organisert i samarbeid med deg og NKSJ som vanlige RevNatus besøk.

Godkjenning

Det sendes melding om prosjektet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Innsending

Eventuelle spørsmål kan rettes til prosjektleder: **Hilde Bjørngaard, e-post:**

Hilde.Bjorngaard@ntnu.no. Tlf: 99291517

Skjemaet kan enten returneres til meg i vedlagte returkonvolutt eller sendes pr. e-post.

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

