

KvaRus

Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler

Årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak

Sverre Nesvåg¹

¹KORFOR, Stavanger Universitetssjukehus

30.november 2020

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.2 Andre analyser

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- 6.2 [Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer](#)
- 6.3 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)
- 6.4 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)
- 6.5 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)
- 6.6 [Etterlevelse av faglige retningslinjer](#)
- 6.7 [Identifisering av pasientrettede forbedringsområder](#)
- 6.8 [Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring](#)
- 6.9 [Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring \(endret praksis\)](#)
- 6.10 [Pasientsikkerhet](#)

7 Formidling av resultater

- 7.1 [Resultater tilbake til deltakende fagmiljø](#)
- 7.2 [Resultater til administrasjon og ledelse](#)
- 7.3 [Resultater til pasienter](#)
- 7.4 [Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no](#)

8 Samarbeid og forskning

- 8.1 [Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre](#)
- 8.2 [Vitenskapelige arbeider](#)

II Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

- 10.1 [Vurderingspunkter](#)
- 10.2 [Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen](#)

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

KvaRus fikk nasjonal status i desember 2018. 2019 er brukt til å utvikle teknisk løsning, prosedyrer, informasjonstiltak og kontakter ved de innregistrerende enhetene i 54 juridiske enheter (19 helseforetak, 28 private tjenesteleverandører med avtale med et eller flere regionale helseforetak og 7 tjenesteleverandører innen Fritt Behandlingsvalg-ordningen). Registreringen av de første pasientene startet 1. januar 2020, og det inngår derfor ikke registerdata i denne rapporten.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Det har lenge vært et ønske fra offentlige myndigheter om å etablere et kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler i Norge, for å heve kvaliteten på de tjenester som tilbys. Dette kommer klart til uttrykk både i Regjeringens forslag til Opptrappingsplan for rusfeltet og i ny Nasjonal helse- og sykehusplan.

Kvalitetsregisteret tar utgangspunkt i en populasjon hvor variasjonen i problembelastning kan variere fra begrenset skadelig bruk og mild avhengighet av rusmidler uten omfattende tilleggsp problemer til alvorlig avhengighet med omfattende komorbiditet og stort skadepotensiale. Pasienter som henvises TSB for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler har ofte vansker knyttet til selve bruken av rusmiddelet, relasjonelle og sosiale problemer som følge av bruken, og komorbiditet for psykisk eller somatisk lidelse. Komorbiditeten kan framstå som en følge av avhengigheten, eller som en medvirkende årsak til lidelsen. Sammenlignet med alle som antas å ha problemer knyttet til bruk av rusmidler, vil registerpopulasjonen derfor være ressurskrevende både med hensyn til utredning, diagnostikk og behandling.

Innenfor TSB-populasjonen er angst, depresjon, PTSD, ADHD og personlighetsforstyrrelse de mest vanlige komorbide tilstander. De fleste undersøkelser av rusmiddelbelastede grupper viser i tillegg stor somatisk sykелighet (Mørland og Waal 2016).

Ut fra det som er beskrevet over, er pasienter med skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler en lite homogen gruppe. Registeret vil etter hvert kunne tydeliggjøre ulike undergrupper innenfor registerpopulasjonen, blant annet basert på omfanget og alvorligheten av ruslidelsen, grad av komorbiditet, debutalder, kjønn og andre justeringsvariabler.

I forbindelse med forarbeidet til Meld.st. 30, *En helhetlig rusmiddelpolitikk* (2011-12) utarbeidet KORFOR et grunnlagsdokument hvor en, basert på case, identifiserte 15 ulike og typiske behandlingsforløp innenfor TSB. Kvalitetsregisteret vil kunne gi empiri til, og grunnlag for et videre arbeid med å identifisere ulike undergrupper av pasienter med ruslidelse og ulike behandlingsforløp.

Behandling av avhengighet av rusmidler har fram til nå stort sett vært evaluert etter en akutt-format tekning, dvs «outcome»-mål etter et bestemt antall måneder etter en avsluttet behandling (McLelland et al. 2005). Imidlertid er behandling av avhengighet og skadelig bruk av rusmidler preget av innsatser fra flere behandlingstiltak og ofte mange og ulike behandlingforsøk.

På mange måter kan avhengighet av rusmidler sammenlignes med kroniske lidelser hvor sårbarhet for tilbakefall er et sentralt element i lidelsen. Selv om analogien har noen svakheter vil kronisiteten komme til uttrykk gjennom sårbarhet for tilbakefall etter perioder med rusfrihet. Ut fra en slik tenkning må registeret se på behandling av ruslidelser som et forløp med forskjellige intervensjoner på ulike tjenestenivå.

Ubehandlet ruslidelse kan for den enkelte medføre vedvarende helseskader og en lidelse med kronisk preg. Tilleggsbelastninger kan handle om psykisk lidelse, somatiske helseproblemer og et vidt spekter av sosial belastning. Omkostningene for nærstående andre og samfunnet er vesentlige.

Behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler vil således omfatte alt fra relativt korte forløp knyttet til et begrenset antall behandlere eller tjenesteytere, til omfattende forløp med avbrutte, gjentatte og mange behandlingssekvenser som involverer mange behandlere og tjenesteytere. Avgjørende for god behandling handler om at pasientens vansker i tillegg til ruslidelsen, eller vansker som en følge av denne, blir adressert i behandlingen.

Kvalitetsutfordringene på rusfeltet dreier seg derfor om å få mer kunnskap om hva slags behandling som er mest virkningsfull overfor ulike grupper av pasienter og hvordan behandlere bør adressere og behandle både avhengighet av rusmidler og ulike følgeproblemer. Innen behandling av ruslidelse er kunnskapsgrunnlaget for helt spesifikke behandlingsmetoder relativt svakt. Unntaket er substitusjonsbehandling for opioidavhengighet. Ofte vil en kombinasjon av ulike psykososiale metoder og behandlingsmetoder med grunnlag i læringspsykologi ha effekt, forutsatt en rusfri stabiliseringsperiode i forkant (Kelly m.fl. 2012).

Helsedirektoratet har viet avbrudd i TSB- behandling stor oppmerksomhet og har avbrudd som en viktig kvalitetsindikator innenfor TSB. Det er godt dokumentert at ikke planlagt avslutning av behandling reduserer mulighetene for et godt behandlingsresultat. En kvalitetsutfordring er derfor å kunne ha mulighet for både å registrere omfanget av nåværende og tidligere behandlingsavbrudd og å analysere ulike forhold og mønster knyttet til avbrutt behandling. Forskning har i hovedsak forklart avbrudd ut fra egenskaper ved bruker, og i mindre grad sett på ulike sider ved behandlingen som er gitt (Brorson et al. 2013). Et kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler vil kunne gi et verdifullt bidrag i arbeidet med å analysere og å motvirke utilsiktet avbrudd fra behandling. I en artikkel av Nesvåg m.fl. (2017) pekes det på at forskjeller i avbrudd fra behandling kan forklares både ved alder, kjønn, utdanningsnivå, boligforhold, anti-sosiale personlighetstrekk og kognitive vansker ved inntak i behandlingen. Artikkelen antyder at behandlings-forberedende tiltak og tidligere døgnbehandling kan forebygge tidlige avbrudd i behandlingen.

For å forebygge dette har mange enheter utvidet det polikliniske tilbudet med ulike former for oppsøkende behandlingsteam, såkalte drop-out team og kontordager i lavterskeltiltak eller i legesentre. Beskyttelse og skjerming i forkant av behandling kan for mange være et viktig innledende tiltak.

Registeret vil fange opp hvor intensiv oppfølgingen har vært fra andre tjenesteytere i forkant av behandling og i hvilken grad tidligere behandlinger har vært preget av uteblivelse og ikke planlagte avslutninger. Denne informasjonen vil komme både gjennom henvisning, data fra NPR, tiltaksplaner som eventuelt foreligger ved henvisning og fra pasienten selv. I registeret er avslutninger som ikke er basert på gjensidig avtale eller som handler om overføring til annet tiltak, definert som avbrudd. Tidlige brudd i behandlingen kan handle om behandling som ikke treffer, brudd sent i prosessen kan handle om behandling som har gått inn i et feil spor.

I registeret ønsker en å dokumentere samspillet mellom ulike behandlingssinnsatser og pasientens egne anstrengelser i et forløpsperspektiv, og se hvordan dette kan bidra til bedre mestring av avhengighet hos pasienten. Derfor er det viktig å monitorere hele behandlingsforløpet.

2.1.2 Registerets formål

Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler skal bidra til en mer spesifikk, systematisk, likeverdig og geografisk lik behandling av ruslidelse i Norge. Videre skal registeret bidra med kunnskap om hvilke resultater som oppnås i behandling av pasienter med ulike typer ruslidelse og med varierende grad av komorbiditet for andre lidelser. Ved å koble dette registeret mot andre medisinske kvalitetsregistre kan en få et bilde av i hvilken grad pasienter med ruslidelse får et likeverdig tilbud innen andre deler av helsetjenesten.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

I denne fasen av arbeidet har en prioritert oppgaver relatert til utvikling av den tekniske løsningen og aktiviteter som skal sikre den nasjonale implementeringen av registeret. Avklaring av hvilke analyser som skal gjennomføres for å oppfylle registerets formål vil bli prioritert i neste fase.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Forskriften for nasjonale medisinske kvalitetsregistre utgjør registerets juridiske hjemmelsgrunnlag. Registeret er samtykkebasert.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Sverre Nesvåg er ansatt som faglig leder av registeret. Helse Stavanger HF er dataansvarlig for registeret og Norsk Helsenett er databehandler.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er etablert et fagråd for registeret med Guri Spilhaug fra Nasjonal Kompetansetjeneste – TSB, som leder. Fagrådet består av 3 representanter for ulike brukergrupper og pårørende. Videre er alle regionale helseforetak representert gjennom sentrale fagmiljø i disse. I fagrådet sitter også representanter for Fagrådet for rusfeltet i Norge, private ideelle behandlingstiltak, Folkehelseinstituttet, Senter for rus- og avhengighetsforskning (SERAF), Nasjonal kompetansetjeneste for samtidig rusmisbruk og psykisk lidelse (N-ROP) og Nasjonal kompetansetjeneste TSB. Fagrådet har hatt tre møter i 2019.

Kapittel 3

Resultater

De første pasientene ble registrert i registeret fra 1.januar 2020 og det foreligger derfor enda ikke noen resultater.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

I 2019 er det utviklet og implementert en elektronisk løsning for datafangst basert på MRS-plattformen. Registeringen i registeret skal foretas av behandlere og pasienter hver for seg og i dialog med hverandre. Registreringsinnhold og tidspunkt er koordinert med kravene til informasjonsinnhenting i de ulike fasene i pakkeforløp for TSB: basisregistrering, måle/evalueringspunkt i forløpet (som kan inkludere flere behandlingstiltak), ved avslutning av behandlingen og en planlagt oppfølging ett år etter avsluttet behandling.

Kapittel 5

Datakvalitet

Ikke aktuelt før ved neste årsrapport.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret skal omfatte alle pasienter som tilbys et pakkeforløp innen TSB og som samtykker til å inngå i registeret

6.2 Registerets variabler

Pasientregister

Fødselsnummer

Kjønn

Fødselsår

Behandlingsforløp-register

Oppstartdato

Navn på den som registrerer

Samtykkeskjema underskrevet

Basisopplysninger - spørsmål

Henvisningsdiagnose(r)

Planer ved inntak

Oppfølging siste tre måneder før inntak (fra hvem)

Tidligere behandling/tiltak i TSB, Psykisk helsevern, Barnevern

Hendelser og erfaringer som kan ha betydning for behandlingen (14 items)

Bosituasjon ved inntak (bolig, sammen med)

Barn (bor sammen med), graviditet

Utdanning, arbeid og inntekt

Fysisk helse (diagnoser, behandlingsbehov)

Psykisk helse: diagnoser, selvrapportert 14 items, SCL10)

Medikamentell behandling ved inntak (inkl ATC-koder)

Bruk av rusmidler (hvilke, historikk, omfang/hyppighet)

Injisering og overdose (historikk, aktuell)

Egenaktivitet (rusfrie perioder, egne endringsforsøk)

Motivasjon (4 items)

Livssituasjon (13 items)

Ressurser (7 items)

Målepunktregister

Dato

Behandlingsenhet

Navn på den som registrerer

Lovgrunnlag for behandling

Behandlingstilbud

Målepunkt – spørsmål (endring siden forrige målepunkt / aktuell situasjon)

Planer

Kartlegging/utredning (inkl. NCMP-koder, utført i egen enhet / av andre)

Behandling (format, intensitet, tema, NCMP-koder, utført i egen enhet / av andre)

Medikamentell behandling (inkl. ATC-koder)

Behandlingsmodell

Samarbeid med andre (hvem)
Hendelser og erfaringer (10 items)
Bosituasjon (bolig, sammen med)
Barn (sammen med), graviditet
Utdanning arbeid og inntekt
Fysisk helse (diagnoser)
Psykisk helse (diagnoser, selvrapportert 14 items, SCL10)
Bruk av rusmidler (hvilke, omfang, hyppighet)
Overdose og injisering
Egenaktivitet (for endring i rusmiddelbruk)
Motivasjon (4 items)
Livssituasjon (13 items)
Pasientens evaluering av behandlingen (15 items)
Ved avbrutt behandling: Avbrutt/overført, begrunnelse
Ved avsluttet behandling med gjensidig avtale (outcome-mål):
 Antall dager brukt rusmidler siste 30 dager
 Antall dager i arbeid/skole siste 30 dager
 Antall dager med regelmessige aktiviteter (ikke arbeid/skole) siste 30 dager
 Har du egen bolig (eid/leid)
 I hvor stor grad opplever du din bruk av rusmidler som et problem
 Hvordan synes du selv at din fysiske helse er for tiden
 Hvordan synes du selv at din psykiske helse er for tiden
 Hvordan er ditt forhold til deg selv for tiden
 Hvordan er ditt forhold til dine venner for tiden
 Hvordan er ditt forhold til din partner for tiden
 Hvordan er din totale livssituasjonen er for tiden
Avtalt oppfølging (fra hvem)

Fulgt opp etter 1 år - spørsmål

Antall dager brukt rusmidler siste 30 dager
Antall dager i arbeid/skole siste 30 dager
Antall dager med regelmessige aktiviteter (ikke arbeid/skole) siste 30 dager
Har du egen bolig (eid/leid)
I hvor stor grad opplever du din bruk av rusmidler som et problem
Hvordan synes du selv at din fysiske helse er for tiden
Hvordan synes du selv at din psykiske helse er for tiden
Hvordan er ditt forhold til deg selv for tiden
Hvordan er ditt forhold til dine venner for tiden
Hvordan er ditt forhold til din partner for tiden
Hvordan er din totale livssituasjonen er for tiden
Mottatt oppfølging (fra hvem)

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

PREMS: 15 spørsmål om pasientens opplevelse av behandlingen på hvert målepunkt

PROMS: fem spesifikke spørsmål (EQ5) og ett overordnet spørsmål om livskvalitet på hvert målepunkt, ved avsluttet behandling og ved ett års oppfølging.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Foreløpig ikke aktuelt

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Foreløpig ikke aktuelt

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Utformingen av variablene som skal beskrive innholdet i behandlingen bygger i stor grad på nasjonale faglige retningslinjer og analyser av resultater vil derfor kunne vise om disse etterleves.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Foreløpig ikke aktuelt

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Foreløpig ikke aktuelt

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Foreløpig ikke aktuelt

6.10 Pasientsikkerhet

Foreløpig ikke aktuelt

Kapittel 7

Formidling av resultater

Foreløpig ikke relevant

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I utvikling av registeret har vi hatt dialog med og hentet erfaringer fra andre relevante registre i Norge, og i Danmark og Sverige.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Foreløpig ikke aktuelt

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

I denne perioden har en prioritert forberedende aktiviteter for nasjonal implementering av registeret.

Det er i tillegg gjennomført et eget prosjekt for utvikling av et system for automatisk rapportering av lokale resultater til de enkelte innregistrerende behandlingenheter.

Del III

Stadievurdering

Foreløpig ikke aktuelt

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen påpekte at det må gjennomføres DPIA. Det er gjort og DPIA er godkjent som del av Personvernombudets anbefaling om at Helse Stavanger påtar seg dataansvaret for registeret.

Ekspertutvalget minner om at det må utvikles kvalitetsindikatorer basert på registeret. Registeret ønsker å gjøre dette i 2021, basert på analyse av de data som da foreligger og på innspill fra fagfeltet i forbindelse med at registeret skal igjennom en første revisjon våren 2021.

Ekspertutvalget peker på behovet for en eksakt metode for analyse av dekningsgrad. Registeret skal dekke pasienter som tas inn i behandling i TSB for skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler. Det er samtidig innført pakkeforløp for TSB. Vår vurdering av hvordan det kan gjøres en analyse av dekningsgraden i TSB er da slik: Antall pasienter som i en gitt periode er registrert med en ny basisregistrering (nytt behandlingsforløp) i KvaRus delt på antall pasienter som er kodet med klinisk beslutning for et nytt pakkeforløp i TSB i den samme perioden (med fratrukk for antall pasienter som er tatt inn med annen avhengighetsdiagnose enn avhengighet av rusmidler). Videre bør det gjøres en egen analyse av eksisterende pasienter i LAR-behandling slik: Antall pasienter som er registrert med minst en målepunkt-registrering i KvaRus i en gitt periode delt på antall pasienter som er registrert å være i LAR-behandling i den samme perioden.

Videre vil en oppgi tilslutningsgraden for KvaRus ved å telle opp antall behandlingenheter og juridiske enheter innen de tre virksomhetskategoriene (helseforetak, private leverandører med avtale, FBV-godkjente) som i en gitt periode har registrert pasienter i KvaRus.