

Variablene i KvaRus.

Beskrivelse av arbeidet med, og tenkningen rundt dagens variabelsett i Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler.

Innledning

Oppdraget med å utvikle KvaRus ble gitt av Helse Vest RHF i 2009. I prosessen mot dagens versjon har 4 hoved-versjoner suksessivt blitt prøvd ut i ulike kliniske enheter. Kortfattet kan en si at en omfattende utprøvningsprosess har vært preget av to forhold:

- Stadige reduksjoner og spissing av inntaksopplysninger i forhold til det som var første versjon av registeret.
- Utdyping, presisering og utvidelse av informasjonen om innholdet i behandlingen som gis.

Hoved-informasjonsområdene i registeret har vært de samme siden første versjon.

Utgangspunktet for denne versjonen var oppsummert forskning, særlig slik den som kommer til uttrykk i ulike retningslinjer for behandling av ruslidelse, ulike spørreskjemaer og kartleggingsverktøy, klinisk erfaring og tilbakemelding fra pasienter. I de neste versjonene ble tilbakemeldinger fra klinikere og pasienter særlig vektlagt. Vi har også sett på det svenske Beroenderegisteret og det danske DanRIS. Så vidt vi har sett, finnes det ikke kvalitetsregistre for behandling av ruslidelse ut over Skandinavia.

I 2016 ble det etablert et fagråd for registeret og fra dette fikk en vesentlige innspill på variabelsettet. Registeret har blitt vurdert av Nasjonal ekspertgruppe for kvalitetsregistre ved to anledninger før nasjonal status ble anbefalt våren 2018. I de tidlige vurderingene hadde Ekspertgruppen påpekt at registeret var svært omfattende samtidig som de ønsket en mer omfattende beskrivelse av utredninger og behandling som gis pasientene. Videre ønsket en tydelige endepunktmål, både kortsiktige og langsiktige. Ekspertgruppen ønsket også at registeret omfattet oppfølging ett år etter endt behandling i TSB.

Variabelsettet i dag

Et kvalitetsregister skal kunne gi en kortfattet beskrivelse av pasientgruppa som mottar behandling, hvilken behandling som gis og resultatet av behandlingen. På mange måter er et kvalitetsregister en systematisering av journal.

Variablene i KvaRus er gruppert som basisopplysninger ved inntak, målepunkter underveis i behandlingen, status ved avslutning av behandlingen og status ett år etter endt behandling. Variablene som inngår i basisopplysningene kan ikke erstatte et vanlig utredningsarbeid, men må betraktes som en begrenset kartlegging. Opplysningene som registreres, skal bidra til å identifisere forhold som krever videre utredning eller særskilt oppmerksomhet i behandlingen. Likevel omfatter basisopplysningene langt flere forhold enn en enkel sykdomsbeskrivelse (diagnose). Pasienter som mottar behandling i TSB er en svært heterogen gruppe med problemer innenfor mange livsområder i tillegg til problemer med bruk av rusmidler. Et kvalitetsregister skal bl.a. brukes til å sammenligne den behandlingen som gis til hvilke pasientgrupper innenfor ulike TSB-enheter. Opplysningene i basisregistreringen skal derfor kunne gi grunnlag for å skille mellom ulike grupper av pasienter med

ruslidelse, f.eks. i forhold til omfanget av rusproblemet, grad av komorbiditet for psykiske og fysiske lidelser og ulike tilleggsbelastninger.

Som det framgår av redegjørelsen nedenfor har vi sett på mange spørreskjemaer og kartleggingsverktøy som brukes innen psykisk helse og rusfeltet. Mange er laget i forskningsøyemed og er dermed for detaljerte for KvaRus sitt formål. Dersom en skulle brukt validerte screeninginstrumenter i KvaRus måtte en ha brukt mange for å dekke formålet med registeret og likevel supplert disse. Dermed hadde registeret blitt alt for omfattende. Det er også et tydelig krav til nasjonale kvalitetsregistre i Norge at pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROMS/PREMS) må inngå i et register.

Basisregistreringen i KvaRus har tatt utgangspunkt i EuropASI og NPR-meldingen, «Situasjonen ved behandlingsstart». Bortsett fra mer spesifikke spørsmål om barn i NPR-meldingen er denne og KvaRus overlappende. ASI og KvaRus dekker de samme hovedområdene, men ASI er et utredningsverktøy og derfor mye mer detaljert og omfattende enn KvaRus på områder som fysisk helse, bruk av rusmidler, lovbrudd og familieforhold. Å bruke EuropASI som grunnlag for et register ville ha sprengt alle rammer for det som er et vanlig omfang på et medisinsk kvalitetsregister.

DanRIS bruker EuropASI i sitt system. Dette registeret inneholder kun opplysninger ved inntak basert ASI-intervju, men har ingen opplysninger om behandlingen som gis, hvordan det går med pasientene underveis og ved avsluttet behandling.

ASI inneholder både intervjuers vurdering av behandlingsbehov og pasientens egen vurdering av sin livssituasjon. Det siste er helt sentralt i et kvalitetsregister og brukes både for å registrere endring underveis i behandlingen og som resultatmål. I spørsmål om livssituasjon har KvaRus tatt utgangspunkt i ulike livskvalitetsundersøkelser (f.eks. MANSA) og modifisert spørsmålene både i forhold til aktuell pasientgruppe, og etter innspill fra pasienter og behandlere som har vært med i utprøvingen av registeret.

Når det gjelder bruk av rusmidler benytter registeret de variabler som er mest vanlig ved de fleste undersøkelser; type rusmiddel, debutalder, antall år med bruk og bruk siste 30 dager. Variablene i KvaRus er tilpasset rapportering til EMCDDA og variablene i NPR-meldingen. Utover dette har registeret tatt inn sentrale spørsmål knyttet til tenkningen rundt MI (Readiness to Change).

Spørsmålene knyttet til psykisk helse har EuropASI som utgangspunkt, men i KvaRus er sentrale symptomlidelser spesifisert i forhold til alvorlighetsgrad. En har også utdypet spørsmål knyttet til psykose og tatt inn spørsmål som berører kognitiv fungering. For bedre å få et mål på endringer i psykiske plager er SCL-10 tatt inn i registeret. KvaRus sitt fagråd har bidratt vesentlig når det gjelder spørsmål om psykiske problemer.

Spørsmål knyttet til sosiale forhold som bolig, utdanning og arbeid er supplert med «hendelser og erfaringer som kan ha betydning for behandlingen». Utgangspunktet har vært at pasienter med ruslidelse ofte sliter med traumer av ulik omfang og alvorlighetsgrad. Vi har ikke ønsket en omfattende kartlegging av traumer i registeret, men likevel en identifisering av problemområder som så må adresseres i behandling. Opplevde traumer, enten som del av bakgrunnen for utvikling av rusmiddelavhengighet eller knyttet til livet som avhengig av rusmidler, vil ofte komplisere et behandlingsforløp og krever oppmerksomhet tidlig i forløpet. Samtidig er det knyttet faglige utfordringer og etiske avveier rundt det å stille slike spørsmål ved oppstart av behandlingen. Utgangspunktet for spørsmålene i KvaRus var Adverse Childhood Experiences og Traumatic Experiences Checklist (norsk oversettelse), men har blitt vesentlig endret i løpet av utprøvingen av

registeret. «Hendelser og erfaringer» er de spørsmålene som har blitt mest diskutert og vurdert av behandlere og brukere under utprøvingen av KvaRus.

Beroenderegisteret i Sverige har omtrent samme innretning som KvaRus når det gjelder innhenting av sosiodemografiske data, opplysninger om bruk av rusmidler og diagnoser. Imidlertid har ikke Beroenderegisteret målepunkter underveis i behandlingen, men registrerer behandlingsmetoder og medikamentell behandling ved avslutning. Ved inntak og ved avslutning registreres Audit og Dudit skåre. I Norge er Audit/Dudit tenkt brukt på kommunalt nivå. Dersom dette gjennomføres systematisk i forbindelse med henvisning til TSB vil vi vurdere å registrere en slik skåre når vi skal revidere KvaRus.

Målepunktene i KvaRus inneholder de spørsmålene i basisregistreringen som bør oppdateres ved hvert målepunkt. I tillegg kommer beskrivelser av den utredning og behandling som er gitt og pasientens tilbakemelding på behandlingen (PREMS). Spørsmål knyttet til tilbakemelding på behandling har tatt utgangspunkt i Folkehelseinstituttets PasOpp – undersøkelse. PasOpp er relativt omfattende. KvaRus har en begrenset og modifisert versjon, men tatt vare på sentrale spørsmål knyttet til utbytte av behandling. I tillegg har målepunktene i KvaRus spørsmål knyttet til pasientens egenaktivitet og ressurser.

I KvaRus beskrives innsatser fra andre tjenesteytere som gis samtidig med og i etterkant av behandlingen. Spørsmål knyttet til dette inngår også i tilbakemeldingen på behandlingen.

Resultatmålene i KvaRus og oppfølging ett år etter endt behandling tar utgangspunkt i pasientens situasjon siste 30 dager. Sentrale resultatmål som bruk av rusmidler, arbeid og bolig er supplert med QoL-5 (Quality of Life). I og med at oppfølging ett år etter endt behandling har vært et krav til registeret, har vi forsøkt å begrense endepunktsmålene til et nødvendig minimum. Endringer i livssituasjon, helsetilstand og bruk av rusmidler gjennom behandlingsforløpet vil være supplerende resultatmål i tillegg til situasjonen ved avsluttet behandling. Beroenderegisteret, bruker EQ-5D-5L som PROM-instrument ved både inntak og avslutning. Det samme gjelder de fleste kvalitetsregistre i Sverige. Vi har vurdert dette instrumentet som mindre egnet i TSB. PsykNett-vest, som arbeider med å utvikle kvalitetsregister for psykisk helse, har gjort en liknende vurdering. Når det er etablert nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern kan det være aktuelt å se på felles endepunktsmål både for et slikt register og KvaRus.

Oppsummering:

Da Helse Stavanger v/KORFOR startet arbeidet med å utvikle KvaRus bar de første versjonene av registeret mer preg av å være et stort fagsystem enn et kvalitetsregister. Gjennom en omfattende utprøvningsprosess har KvaRus endt opp i et tydelig registerformat hvor opplysninger om hvilke utredninger og behandlingsinnsatser som er gjennomført, samt pasientens tilbakemelding på disse, er kjernen i registeret. Arbeidet med variablene har tatt utgangspunkt i oppsummert forskning, pasienterfaringer og tilbakemelding fra behandlere, ekspertgruppe og Fagråd. Tilbakemeldingene har vært en pågående prosess. Sentrale kilder for variabelsettet har vært EuropAsi, NPR-meldingen, Traumatic Experiences Checklist, SCL-10, Readiness to Change, QoL-spørreskjemaer og PasOpp-undersøkelsene. Registeret har beholdt SCL-10 og QoL-5 i sin helhet mens de øvrige er brukt i reduserte og tilpassede versjoner. Dersom hele og flere validerte spørreskjema hadde blitt inkludert i registeret ville en ha sprengt rammene for et håndterlig kvalitetsregister.