

Kvalitetsregistre innen fagområdene psykisk helsevern og rusbehandling

Det er i dag etablert seks kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling. Vi har bedt alle ledere av disse kvalitetsregistrene å skrive en tekst med beskrivelse av sitt kvalitetsregister, og i denne artikkelen finner vi beskrivelse av fem av disse registrene.

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Nasjonalt medisinsk Kvalitetsregister for behandling i Psykisk Helsevern Voksne

Inge Joa, faglig leder, PsykNettVest, Helse Stavanger HF, Tore Tjora, spesialrådgiver, Helse Stavanger HF, Førsteamanuensis, Institutt for sosialfag, Samfunnsvitenskapelig fakultet, Universitetet i Stavanger, Kent Jensen, leder Fagråd, Helse Nord RHF

Psykisk lidelse medfører betydelige kostnader på individuelt, familie- og samfunnsmessig plan. Antall unge uføre grunnet psykisk lidelse er økende, og psykisk uhelse er blant de hyppigste årsaker til besøk hos fastlegene. Pasienter med alvorlig psykisk lidelse som schizofreni har 20-25 år kortere forventet levetid sammenlignet med befolkningsgjennomsnittet [1].

Psykisk helse, ikke minst blant unge, har også fått et økende fokus de siste 20 årene. Lidelsene debuterer oftast tidlig, varer ofte lenge og gir ofte store funksjonstap. Hele 75% av all psykisk lidelse har sin debut før fylte 25 år [2]. Særlig kommer angst og depressive lidelser høyt på listen når en vurderer ikke-dødelig helsetap [3]. Livstidsrisiko i befolkningen for å oppfylle kriterier for en diagnostiserbar-psykisk-lidelse er anslått til 50% [4].

Psykiatriske diagnoser er ikke statiske fenomen, men konseptuelle grupper som varierer over tid og mellom kulturer. Videre vil diagnoser kunne variere på individnivå, ved at et enkelt individ vil kunne oppfylle kriterier for en rekke ulike diagnoser gjennom livet. For eksempel, vil et tenkt individ kunne diagnostiseres med angst i 15 års alder, oppfylle kriteriene for depresjon ved 18 års alder og senere oppfylle kriteriene for schizofreni i midten av 20-årene. Samtidig vil en kunne ha en rekke komorbide tilstander, som heller ikke er statiske over tid på individnivå. Dette taler for at en må etablere et register for voksne i psykisk helsevern, som ikke er diagnosespesifikt, men som følger pasienter over tid. Videre bør det være kompatibelt med kvalitetsregisteret for barn og unge psykiske helse, slik at man kan følge individ gjennom hele livsløpet.

Årlig behandles det mer enn 160 000 individ i spesialisthelsetjenesten psykisk helsevern i våre fire regionale helseforetak (RHF) [5], men det er knyttet usikkerhet til hvor mange nye individ (insidens) som kommer årlig til behandling i psykisk helsevern voksne. Nasjonalt medisinsk Kvalitetsregister for behandling i Psykisk Helsevern Voksne (PHV) er godkjent som et nasjonalt register med reservasjonsrett løsning. Det vil derfor kunne svare ut både hvor mange som behandles i spesialisthelsetjenesten, hvor mange av disse som er nye (insidens). Registeret vil også kunne følge pasienter over tid, og da avdekke endringer (drift) i diagnostikk.

Det er per i dag lite tilgjengelig kunnskap for ledere av psykisk helsevern om effekten av helsetjenesten generelt og spesifikke intervensjoner og terapiformer i psykisk helsevern. Fagfeltet står overfor en rekke betydelige kvalitetsutfordringer:

For det første, er det et tankekors at vi på gruppenivå i liten grad kan dokumentere innhold i utredning og behandling som pasientene får. Dette gjelder også de nyere pasientforløpene i psykisk helse. For det andre, og kanskje enda viktigere, vet vi lite om hvordan det går med pasientene både under behandlingskontakten og etterpå. Med andre ord, vi har svært lite kunnskap om i hvilken grad evidensbaserte kliniske retningslinjer er implementert i den daglige rutinen i klinisk praksis i psykisk helsevern. Videre, en mangler i stor grad muligheten til å sammenligne medikamentell behandling på tvers av foretak målt opp mot retningslinjer. Man vet også lite om hvordan somatisk helse følges opp i foretakene for disse pasientgruppene, og har ikke verktøy for å følge dette opp over tid og på tvers av foretak.

Samtidig som volum, kompetanse og tilgjengelighet til behandling har økt, vet vi lite om i hvilken grad dette påvirker utfallet for pasientene på kort og lang sikt. Ikke minst foreligger det et tydelig behov for å kunne følge pasientforløp for å dokumentere og kvalitetssikre faktiske behandlingsresultater – om behandlingen er effektiv, og hvordan behandlingen fører til endringer i pasientenes symptomer, fungering, opplevelse av behandlingen og livskvalitet generelt.

KVALITETSREGISTERET FOR PHV VIL KUNNE BIDRA TIL ØKT KUNNSKAP OM HVA SOM VIRKER, PÅ HVILKEN MÅTE OG FOR HVEM

Et viktig premiss for å måle effekt er at man er enig om hva som skal måles, hvordan det skal måles, og når det skal måles. Ingen av dagens nasjonale kvalitetsindikatorer måler effekt av behandlingen, hverken i form av pasientens opplevelse, eller objektive mål. Slik informasjon vil gjøre det mulig for både behandlere og ledere å bruke erfaringer fra pasientforløpene til systematisk arbeid med videreutvikling, kvalitetsforbedring og synliggjøring av resultater av tjenestene.

Pasienters egen erfaring står i en særstilling i psykisk helsevern, da psykisk lidelse manifesterer seg som utfordringer og forstyrrelser i erfaringen av en selv og verden. Internasjonalt vektlegges følgelig pasientperspektivet som et viktig aspekt ved kvalitet i helse-tjenesten, da dette altså ikke bare innbefatter pasientens *tilfredshet* med behandlingen, men også som mål for effekt og endring. I psykisk helsevern finnes det allerede tilgjengelig en rekke etablerte pasientrapporterte utfallsmål som er på et presisjonsnivå som kan aksepteres som resultatvariabler i et kvalitetsregister. Men, heller ikke disse er i tilstrekkelig grad tatt i bruk å dokumentere pasientforløp og behandlingsresultat på overordnet systemnivå.

KORT OPPSUMMERING AV REGISTERETS KVALITETSINDIKATORER

Hovedmålsetting for kvalitetsregisteret vil være å samle informasjon om pasientene og kvalitetssikre behandling for psykiske lidelser. Formålet er at alle pasienter som får poliklinisk behandling eller er innlagt ved psykiatrisk klinikk/divisjon, gjennomgår systematisk kartlegging og behandling i henhold til nasjonale retningslinjer. Det er et mål at registerets foreslåtte kvalitetsindikatorer gjenspeiler kvalitetsutfordringene i psykisk helsevern for voksne. Gjennom innspill og diskusjon med registerets fagråd og andre aktører har man i utgangspunktet valgt fire områder for kvalitetsindikatorer: Pasients opplevelse av behandling, etterlevelse av retningslinjer for medikamentell behandling, oppfølging av somatisk helse hos psykisk syke og bruk av tvang i psykisk helsevern.

Pasientrapporterte data for utbytte og opplevelse av behandlingen (PREM og PROM) regnes allerede som pålitelige, og er blant annet i bruk på Lovisenberg diakonale sykehus. Disse gir data med tilstrekkelig kvalitet til å etablere indikatorer som kan definere pasientforløp med godt og dårlig behandlingsresultat. Registeret kommer til å basere en eller flere av kvalitetsindikatorene på ulike aspekter ved pasienters opplevelse av behandlingen og effekten av den.

Videre har man valgt medikamentell behandling målt opp mot retningslinjer på tvers av helseforetak. Dette fordi man før ikke har kunnet beregne grad av slik etterlevelse, men det er grunn til å tro at det er store regionale forskjeller for medikamentell behandling, for eksempel ved schizofreni. Registeret vil i første omgang ha fokus på å avdekke tilfeldig variasjon, men også variasjon på enhets- og foretaksnivå. Ved å innhente data fra helseforetakenes kurvesystem og fra legemiddelregisteret kan registeret bidra til ulike kvalitetsforbedringsprosjekt – for eksempel riktig og redusert bruk av psykofarmaka, hensiktsmessig foreskrivning, dosering og seponering ved ferdigbehandling eller oppståtte bivirkninger.

En vet generelt lite om hvordan somatisk helse følges opp i foretakene. Norske studier viser at alvorlig psykisk syke som døde av kardiovaskulære årsaker var underre-

presentert i kompliserte invasive somatiske prosedyrer som angiografi og perkutan koronar intervensjon (PCI) [6]. Flere tilsvarende forhold må undersøkes, og kvalitetsregisteret foreslår tre indikatorer som angår somatisk helse, tilsvarende de som benyttes i «Dansk Nationale Skizofrenidatabase». Registeret vil dermed kunne bidra til forbedringsprosjekt internt i Norge, men også sammenligne med danske data for å identifisere risikofaktorer og medvirke til flere vunne leveår i pasientgruppen.

Tvungen psykisk helsehjelp er en alvorlig inngripen i pasientenes liv, og det er en nasjonal målsetting om redusert tvangsbruk i de psykiske helsetjenestene. Dette omfatter innleggelse i PHV på tvang, tvangsbehandling og bruk av tvangsmidler. Det er derfor særlig viktig å kvalitetssikre behandlingen av disse individene med fokus på gode pasientforløp. Dette blir spesielt relevant når vi vet at ca. 80% av ressursene i psykisk helsevern i dag går til psykoselidelsene. Selv om disse pasientene i omfang er relativt få, så har noen av dem svært mange innleggelse. Samtidig foreligger det forventninger i regjeringens oppdragsdokument om at antall pasienter med tvangsmiddelvedtak i psykisk helsevern (døgnbehandling) skal reduseres. Kvalitetsregisteret vil ha mål om å få bedre oversikt og sammenlignbarhet mellom ulike institusjoner for bruken av tvang, koblet mot kvalitetsindikatorer for behandlingseffekt.

Kvalitetsregisteret vil årlig evaluere kvalitetsindikatorer, først og fremst med henblikk på indikatorenes nivå og variasjon over tid og foretak, men også knyttet til hvorvidt nye indikatorer skal inn, og når kvaliteten over tid er så stabil at indikatorer kan tas ut.

REGISTERETS STATUS PR SEPTEMBER 2023

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) gav i 2017 de regionale helseforetakene i oppdrag å lage en plan for prioriterte fagområder for nye medisinske kvalitetsregistre. Pr september 2023 har følgende seks registre fått godkjenning med nasjonal status:

1. Kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelse (NorSpis)
2. Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)
3. Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge (BUP)
4. Kvalitetsregister for alderspsykiatri (KVALAP)
5. Kvalitetsregister for nevrostimulerende behandling/Elektrokonvulsiv terapi (ECT)
6. Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne (PHV) som skal dekke tjenesten utenom de andre anbefalte registrene

Nasjonalt medisinsk Kvalitetsregister for behandling i Psykisk Helsevern Voksne ble av Helsedirektorat tildelt nasjonal status i september 2022. DPIA ble innsendt juni 2023 til Personvernombudet i Helse Stavanger HF for vurdering. Sammen med Helse Vest IKT og Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre Helse Vest jobbes det nå særlig med teknisk løsning.

REFERANSER

1. Tiihonen J, et al. No mental health without physical health. *Lancet* 2011; **377** (9766): 611.
2. Kessler RC, et al. Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr Opin Psychiatry* 2007; **20** (4): 59-64.
3. Tollånes CM, et al. Sykdomsbyrden i Norge i 2016. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018, PMID 30277038.
4. Folkehelseinstituttet. Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv. Rapport 8, 2009.
5. Bremnes R, Indergård PJ. Aktivitetsdata for psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2021. Trondheim: Helsedirektoratet, 2022. IS-3037.
6. Heiberg IH, et al. Diagnostic tests and treatment procedures performed prior to cardiovascular death in individuals with severe mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2020; **141** (5): 439-451.

KVABUP: Etablering av Nasjonalt kvalitetsregister psykisk helsevern for barn og unge

Børge I. Mathiassen, psykologspesialist, faglig leder KVABUP, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk UNN

Folkehelseinstituttet (FHI) har estimert at 7% av barn og unge lider av en psykisk lidelse (1). Psykiske lidelser, ruslidelser og selvmord utgjør en betydelig andel av den totale sykdomsbyrden, målt med helsetapsjusterte leveår. Mange psykiske lidelser debuterer allerede i barneårene. For halvparten av unge voksne med psykiske lidelser begynte problemene i barne- og ungdomsårene (2). Psykiske lidelser i barneårene predikerer mer komplekse og vedvarende psykiske lidelser i voksen alder. Voksne som fortsatt har en psykisk lidelse har forhøyet risiko for å oppleve problemer i arbeidslivet, med somatisk helse, nære relasjoner og kriminalitet (3).

I august 2023 ga Helsedirektoratet Nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern barn og unge (KVABUP) godkjenning som et register med nasjonal status. KVABUP blir basert på reservasjonsrett etter forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-2. Registeret er finansiert av Helse Nord RHF. Universitetssykehuset Nord-Norge HF vil ha databehandleransvaret for registeret. Hovedformålet med etableringen av KVABUP er å skape et dokumentasjonsgrunnlag for å vurdere nytten av behandlingstilbudet, kvalitetssikre, evaluere og forbedre utredning og behandling for pasientene i spesialisthelsetjenesten. Registeret skal ved hjelp av statistikk og analyse av innsamlede opplysninger gi klinikere tilgang til strukturert informasjon som kan benyttes til kvalitetsforbedring av helsetjenestetilbud. Registeret skal bidra til å redusere uønsket variasjon i helsetjenestetilbud og gi likeverdige helsetjenester innen psykisk helsevern for barn og unge.

Psykisk helsevern for barn og unge (PHBU) er spesialisthelsetjenesten til barn og unge med psykiske lidelser og utviklingsforstyrrelser. Med omkring 80 enheter, 2800 ansatte i de polikliniske enhetene, og 330 senger, ga PHBU helsehjelp til 65 000 pasienter i 2021 (4). Dette utgjør ca. 5% av barnebefolkningen. I samme år genererte pasientene i PHBU 987 000 polikliniske kontakter og 89 500 liggedøgn.

Det er stor variasjon i hvordan PHBU organiserer og driver sine tjenester. Andelen avviste henvisninger, ressursbruk per pasient, behandlingsslengde, og hvilke tjenester som tilbys varierer betydelig mellom helse-

foretakene (4). Den kliniske forekomsten av psykiske lidelser og utviklingsforstyrrelser varierer (5). For eksempel varierer andelen barn i barnebefolkningen som har fått en diagnose innen autismespekteret fra 0,3 til 1,5% mellom fylkene. Tilsvarende tall for ADHD varierer fra 1,1 til 3,5%. Helseatlas for psykisk helsevern og rusbehandling fra 2020 indikerte stor variasjon i pasient- og oppholdsrate for psykisk helsevern for barn og unge (6). Vi har begrenset kjennskap til kvaliteten på psykiske helsetjenester for barn og unge når det gjelder brukerfornøydhet og nytte av behandling.

I PHBU er det lite innsikt i hvilken utredning og behandling pasientene mottar. Vi har også lite kunnskap om i hvilken grad kunnskapsbaserte kliniske retningslinjer er implementert i psykisk helsevern. Det er store regionale variasjoner mellom RHF og HF i både tjenesteforbruk og tjenesteinnhold. En vet lite om hvordan somatisk helse følges opp, og hvor samordnet tjenestetilbudet er. Samtidig som volum, kompetanse og tilgjengelighet til behandling har økt, er det lite kunnskap om dette har bedret utfallet og prognosen for pasientene. En mangler verktøy for å kunne sammenligne hvilken psykologisk og medikamentell behandling pasientene får vurdert opp mot publiserte retningslinjer. KVABUP vil bidra til å beskrive uønsket variasjon fra anbefalt praksis. Dette er informasjon som vil gjøre det lettere å iverksette konkrete kvalitetsforbedringsprosjekt.

OPPBYGNING AV KVALITETSREGISTERET OG UTVIKLING AV KVALITETSINDIKATORER

KVABUP skal inkludere alle pasienter som gis helsehjelp i PHBU. Registeret vil basere seg på automatisk innrapportering og datafangst. KVABUP vil benytte utvalgte variabler fra Norsk pasientregister, KPR-KUHR (Kommunalt pasient- og brukerregister – Kontroll og utbetaling av helserefusjoner), Statistisk sentralbyrå og Legemiddelregisteret. Flere helseforetak har etablert lokale behandlingsregister for enheter i PHBU hvor det samles inn pasientrapporterte mål på nytte av behandling og brukerfornøydhet. Det vil bli etablert rutiner for å importere slike data til KVABUP.

En kvalitetsindikator er et indirekte mål på kvaliteten på det området som måles. Det finnes ulike tilnæringer for utvikling av kvalitetsindikatorer. I rapporten Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre (7) blir det anbefalt måling av kvalitet langs tre akser; struktur, prosess og utfall. I det svenske Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri (Q-BUP;

<https://qbup.registercentrum.se/>) er de tre aksene kombinert med WHO sin modell for kvalitet i helsetjenesten (8) benyttet for å lage en kvalitetsmatrise. WHO-modellen for kvalitet består av dimensjonene: sikre tjenester, effektive tjenester, tjenester til rett tid, kostnadseffektive tjenester, likeverdige tjenester, personsentrerte tjenester og koordinerte/sømløse tjenester. KVABUP vil benytte Q-BUP kvalitetsmatrisen som utgangspunkt for å utvikle kvalitetsindikatorer.

Myndighetene har utarbeidet en rekke normerende produkter for fagfeltet som skal bidra til reduksjon av uønsket faglig variasjon. De normerende produktene gir også en beskrivelse av kriterier for prioritering, optimal praksis og god organisering av driftsenheter. Aktuelle faglige retningslinjer og veiledere i feltet inkluderer generelle og standardiserte behandlingsforløp, veiledere for prioriteringsarbeid og drift av poliklinikk, samt nasjonale faglige retningslinjer for spiseforstyrrelser, psykose, selvmordsforebygging og ADHD. I registeret vil normeringer fra flere av disse produktene kobles til

kvalitetsmålinger og kvalitetsindikatorer, og tilfanget av mulige kvalitetsmål er i så henseende stort. Dette gir rom for utvikling av gode og dynamiske kvalitetsindikatorer som kan utvikles og endres løpende i dialog med fagfeltet, slik at registeret opprettholder en faglig relevans og bidrar til læring og målrettede kvalitetsforbedringsinitiativ i tjenestene.

STATUS FOR REGISTERET I DAG

KVABUP fikk godkjenning som kvalitetsregister med nasjonal status i august 2023. Før registeret blir operativt må teknisk løsning for registeret klargjøres, rutiner for import av data etableres og vurderingen av personvernkonsekvenser (Data Protection Impact Assessment – DPIA) godkjennes. KVABUP skal utarbeide standarder for rapporter som gjør det mulig å analysere helsetjenestene i PHBU på ulike nivå. I tillegg vil hver deltakende institusjon få tilgang til egne data som kan brukes til lokalt kvalitetssikringsarbeid.

KVABUP har en ambisjon om internasjonalt samarbeid med det svenske Q-BUP-registeret og The Child Outcome Research Consortium (CORC; <https://www.corc.uk.net/>) som samler inn kvalitetsdata på vegne av psykisk helsevern for barn og unge i England. Internasjonalt samarbeid og erfaringsutveksling kan bidra til å heve kvaliteten på KVABUP. Det vil også kunne legge til rette for å drive klinisk registerforskning på et høyere, internasjonalt nivå.

REFERANSER

1. Folkehelseinstituttet, 2018. Nettside https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf.
2. Rutter M, Kim-Cohen J, Maughan B (2006). Continuities and discontinuities in psychopathology between childhood and adult life. *J Child Psychol Psychiatry* **47**: 276-295.
3. Costello EJ, Maughan, B (2015). Annual Research Review: Optimal outcomes of child and adolescent mental illness. *J Child Psychol Psychiatry* **56**: 324-341.
4. Helsedirektoratet (2023). Psykisk helsevern. Nettside <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/samdata-spesialisthelsetjenesten/psykisk-helsevern>.
5. Surén P, Bakken IJ, Lie KK, Schjølberg S, Aase H, Reichborn-Kjennerud T, et al. (2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Tidsskr Nor Legeforen* **133** (18): 1929-1934.
6. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (2020). Helseatlas for psykisk helsevern og rusbehandling. Nettside <https://www.skde.no/helseatlas/v2/psyk/#barn-og-unge-i-psykisk-helsevern>.
7. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (2018). Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. Nettside <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/prioriterte-fagomrader-nye-registre>.
8. World Health Organization 2019. Delivering quality health services: a global imperative for universal health coverage. Nettside <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513906>.

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)

Lisbeth Sæterstad, registerkoordinator i NorSpis, Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Psykisk helse- og rusklinikken, Nordlandssykehuset
Øyvind Rø, fagrådsleder i NorSpis, Regional seksjon spiseforstyrrelser, Klinikk for psykisk helse og avhengighet, Oslo universitetssykehus og
Klinikk for psykisk helse og avhengighet, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo

Kristin Stavnes, faglig leder i NorSpis, Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Psykisk helse- og rusklinikken, Nordlandssykehuset

PASIENTGRUPPA

Målgruppa for NorSpis er alle pasienter med en spiseforstyrrelse, som får utredning eller behandling i den norske spesialisthelsetjenesten.

Pasientgruppa er relativt liten, sammenlignet med andre diagnosegrupper i psykisk helsevern. Av de totalt 542 199 personene som har vært i behandlingskontakt med psykisk helsevern i løpet av perioden 2018-2022, hadde 13 252 (2,4%) spiseforstyrrelse som hoveddiagnose (Thorsen-Dahl et al., 2023, s. 140 og 142).

I årene 2010-2016 har gjennomsnittlig antall nye tilfeller som starter behandling i spesialisthelsetjenesten ligget på omkring 1000 for anoreksi og 750 for bulimi (Reas & Rø, 2018). En kohortstudie gjort av forskere i Folkehelseinstituttet i 2022, viser at andelen jenter med spiseforstyrrelsesdiagnoser, har økt kraftig under covid-pandemien (Surén et al., 2022).

Spiseforstyrrelser er alvorlige lidelser, som medfører sterkt nedsatt livskvalitet for den enkelte pasient, og stor belastning for familiene som berøres. Spiseforstyrrelser er vanskelige og kostnadskrevende å behandle. For mange pasienter kan behandlingssløpene være lange og kompliserte. Det kan forekomme alvorlige somatiske komplikasjoner, både ved anoreksi, bulimi og overspisingslidelse. Anoreksi er den psykiske lidelsen med høyest dødelighet.

Det er utfordrende å skaffe kunnskap om behandlingstilbudet og hvor godt behandlingen virker. Behandling gis over hele landet, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I spesialisthelsetjenesten kan behandling gis i allmennpsykiatrien, spesialiserte enheter og regionale, høyspesialiserte enheter, og i både poliklinikk og ved dag- og døgnenheter.

NorSpis er et resultat av ønsket om å bringe til veie mer kunnskap om pasientene og behandlingen i spesialisthelsetjenesten, som behandlingseenhetene kan bruke for å evaluere egen virksomhet og til forbedring av helsetjenesten for pasienter med spiseforstyrrelser.

HVORDAN MÅLE KVALITET I PSYKISK HELSE?

Helsedirektoratet publiserer nasjonale kvalitetsindikatorer for psykisk helse. De nasjonale kvalitetsindikatorerene måler først og fremst formelle og prosess-orienterte sider av kvalitet: for eksempel ventetid på behandling, og omfanget av tvangsinngelger og tvangsmiddelbruk. Dette er svært viktig informasjon om kvalitet. Den gir imidlertid ikke hele bildet, siden den ikke svarer på spørsmålet: *Blir pasientene bedre av behandlingen?*

Dette spørsmålet forsøker NorSpis å belyse, blant annet ved hjelp av fire kvalitetsindikatorer.

Alle kvalitetsindikatorerene i NorSpis er per i dag resultatindikatorer. To av kvalitetsindikatorerene er basert

på Patient Reported Outcome Measures (PROMs), skjema som pasientene fyller ut ved start og slutt av behandlingen, og som også er anbefalt ved klinisk utredning og evaluering. I det ene skjemaet svarer pasientene på spørsmål om spiseforstyrrelsessymptomer (Eating Disorder Examination Questionnaire 6.0), og i det andre på spørsmål om redusert livskvalitet og funksjon som følge av spiseforstyrrelsen (Clinical Impairment Assessment 3.0).

Den tredje kvalitetsindikatoren måler bedring av undervekt hos undervektige pasienter.

Alle de tre første indikatorene viser *andelen pasienter som har opplevd en klinisk signifikant bedring*.

For indikatorene som omhandler symptomer og funksjon vil det si andelen pasienter som har fått redusert sin symptomskåre etter definerte kriterier. For indikatoren som omhandler undervekt, vil det si andelen undervektige pasienter ved start av behandling, som ikke lenger er undervektige ved slutt av behandling.

Den fjerde indikatoren omhandler hvor stort utbytte pasienten selv opplever å ha hatt av behandlingen (Patient Reported Experience Measure, PREM). Indikatoren viser andelen pasienter som selv opplyser å ha opplevd noe eller klar bedring, eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger.

Per i dag er det fastsatt et tentativt målnivå for én av NorSpis sine kvalitetsindikatorer, endring i Body Mass Index (BMI) for undervektige pasienter. Her er ønsket måloppnåelse at minst 60 prosent av pasientene som var undervektige ved behandlingssstart, ikke lenger skal være undervektige ved behandlingsslutt.

I de første årene av registerets levetid forelå det ikke et klart grunnlag, for eksempel i forskningslitteraturen, for å sette målnivå for de øvrige tre indikatorene. Etter hvert som tallgrunlaget i NorSpis har økt, er vi mye nærmere å kunne tallfeste måloppnåelse også for disse tre, selv om tallgrunlaget er usikkert på grunn av blant annet lav dekningsgrad.

HVOR ER VI OG HVOR SKAL VI

NorSpis har opplevd store utfordringer med lav dekningsgrad (mellom 10 og 15 prosent i perioden 2020-2022), som har ført til varsel fra Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre om mulig tap av nasjonal status. En vesentlig årsak til den lave dekningsgraden er manuell innrapportering av spørreskjema, som er arbeidskrevende og som flere enheter har ikke hatt kapasitet til å gjøre. Det har tatt mange år å få laget data-tekniske løsninger for innsamling av pasientinformasjon. Dette arbeidet er fortsatt ikke ferdig.

Registeret er i ferd med å gjennomføre en rekke tiltak for å få opp dekningsgraden: Det har vært gjort et

pionerarbeid med å utvikle en teknisk løsning for import av opplysninger fra det kliniske kartleggingssystemet CheckWare, som gir mer automatisert datafangst i NorSpis. Registeret er i en prosess med å gå over fra samtykke til reservasjon. Vi er i gang med å utrede mulighetene for import av opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR). Vi vil da kunne få innrapportert alle pasienter i populasjonen, med unntak av de som reserverer seg.

Når dekningsgraden blir tilstrekkelig høy, kan informasjon fra NorSpis i større grad danne grunnlaget for kvalitetssikring, kvalitetsforbedring, forskning og fagutvikling.

I rapporten *Forbedre og forenkle*, som omhandler en

sterkere tematisk organisering av psykisk helsevern, peker et ekspertutvalg på at NorSpis vil kunne gi et datagrunnlag for systematisk forskning og kompetanseheving (Thorsen-Dahl et al., 2023, s. 92).

Informasjon fra NorSpis kan for eksempel brukes for å se på både etterlevelse og videreutvikling av nasjonale faglige retningslinjer for behandling. Tilgang til jevnlig oppdaterte kvalitetsindikatorer (blant annet i resultat-tjenesten Rapporteket) vil styrke behandlingseenhetenes mulighet til å evaluere egen virksomhet og igangsette konkrete forbedringsprosjekter.

Med andre ord har NorSpis et stort potensial. Vi er ikke er i mål med å realisere dette potensialet, men vi er et godt stykke på vei.

REFERANSER

- Reas DL, Rø Ø (2018). Time trends in healthcare-detected incidence of anorexia nervosa and bulimia nervosa in the Norwegian national patient register (2010–2016). *Int J Eating Disord* **51** (10): 1144–1152.
- Surén P, Skirbekk AB, Torgersen L, Bang L, Godøy A, Hart RK. Eating disorder diagnoses in children and adolescents in Norway before vs during the COVID-19 pandemic. *JAMA Netw Open* 2022; **5** (7) :e2222079.
- Thorsen-Dahl B, Espeset EMS, Finsson JT, Fjose AB, Hansen BKA, Karlsen KE, et al. (2023). *Forenkle og forbedre. Rapport om tematisk organisering av psykisk helsevern*. Utgitt av: Ekspertutvalg oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/forenkle-og-forbedre-rapport-om-tematisk-organisering-av-psykisk-helsevern/id2993928/>

Nasjonalt ECT-register – et etterspurt register

Kristine E. Krokli, registerkoordinator og Ute Kessler, faglig leder Nasjonalt ECT-register

Elektrokonvulsiv terapi (ECT) er en medisinsk behandlingsform der det under narkose gis en kontrollert mengde strøm til hjernen for å utløse et generalisert epileptisk anfall. ECT er en effektiv behandlingsmetode ved alvorlig depresjon, med og uten psykose. Det nasjonale ECT-registeret skal være et kvalitetsregister som inkluderer alle behandlingseenheter som behandler pasienter med ECT i Norge og tilstreber å inkludere alle pasienter som har mottatt ECT.

Selv om ECT er en virksom behandlingsmetode er det skepsis til denne behandlingsformen blant deler av fagmiljøet og befolkningen. Dette skyldes først og fremst en bekymring for at ECT kan medbringe hukommelsesvansker under og etter behandlingen. To systematiske gjennomganger av forskningslitteraturen har ikke kunnet gi støtte for påstanden om langvarige nevrokognitive bivirkninger av ECT [1,2]. Imidlertid har pasientledete studier konkludert med det motsatte [3], og spesielt er en bekymret for nedsatt autobiografisk hukommelse etter ECT.

Det er kjent fra litteraturen at behandlingsparametere (elektrodeplassering, dosering, pulsbredde) i ulik grad kan påvirke kognisjon og risiko for kognitive bivirkninger under og etter behandlingen [4-9]. Data fra et nasjonalt ECT-register vil kunne bidra til å skaffe oversikt over hvorvidt slike bivirkninger foreligger og om behandlingen blir gjennomført på en måte som tar hensyn til dette.

En annen grunn til at ECT er en kontroversiell behandling er at behandlingen i Norge kan gis på nødrett. Etter nasjonale faglige retningslinjer av 2017 er det en sterk anbefaling at pasienters bør gi skriftlig samtykke etter å ha fått informasjon om behandlingen. Da ECT anses som et alvorlig inngrep, er det forbudt å gjennomføre behandlingen uten pasientens samtykke. Behandlingen kan dermed ikke utføres på tvang, med hjemmel i psykisk helsevernlov. Norske myndigheter har likevel åpnet for bruk av ECT uten pasienters samtykke i nødrettssituasjoner; i tilfeller hvor det er nødvendig for å redde liv og helse. Dette har medført kritikk fra internasjonale menneskerettsorganer [10].

FNs komité for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter anbefalte i 2013 at norske myndigheter avskaffet bruk av ECT uten samtykke. Etter et landbesøk til Norge i 2018 uttrykte Europarådets menneskerettighetskommissær tvil ved om bruk av ECT på grunnlag av strafferettslig nødrett var i tråd med menneskerettslige standarder. Kommissæren understreket også betydningen av å fremskaffe presis oversikt over omfanget av ECT-behandling som gjøres offentlig tilgjengelig [10]. Videre er det i sivilombudsmannens årsmelding for 2017 om torturforebygging blitt redegjort for at det under besøk ved flere institusjoner i psykisk helsevern var avdekket problematiske nødrettsvurderinger ved ECT. ECT-registeret vil kunne bidra med data om omfang av ECT gitt på nødrett, og på hvilke indikasjoner

dette gjøres. En nøyaktig oversikt over bruk av nødrett kan bidra til økt rettssikkerhet, og samtidig kan åpenhet rundt dette temaet være med på å redusere skepsis til behandlingen hos de pasientene som kan ha nytte av slik behandling.

Både internasjonalt og nasjonalt finnes forskjeller i bruk av ECT [11]. Det foreligger ikke oppdaterte og nøyaktige tall over hvor mange pasienter i Norge som mottar ECT, eller hvilken effekt eller bivirkninger disse opplever. Etter initiativ fra Helsedirektoratet er det innført egne tiltak for å bedre oversikt, i form av egne prosedyrekoder i det helsefaglige kodeverket NCMP, og pålegg til alle kontrollkommisjoner om å føre oversikt over behandlinger gitt på nødrett. Dette har imidlertid ikke ført til noen bedre oversikt over bruken av behandlingen.

Ifølge de nasjonale retningslinjene for ECT, anslås bruken av ECT i Norge til 2,4-4,3 behandlinger per 10 000 innbyggere per år [12]. Dette er lavt sammenliknet med andre land i Norden. En undersøkelse utført av Lindy Jarosch von Schweder og kolleger har vist både stor variasjon i bruken av ECT blant sykehus i Norge [13] samt i praksis og organisering av behandlingen [14]. Ujevn bruk og varierende praksis kan utgjøre en kvalitetsutfordring.

Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT) er med andre ord et register som har vært etterspurt i lengre tid fra både fagmiljøet og myndighetene.

En nasjonal arbeidsgruppe satte tidlig i 2018 i gang arbeidet med å få startet et nasjonalt register for ECT-behandling. Arbeidsgruppen som senere ble fagrådet har fra starten bestått av faglig representasjon fra alle de regionale helseforetakene, brukerrepresentanter fra bipolarforeningen og mental helse, i tillegg til representanter fra norsk sykepleierforbund, psykologforeningen og anestesilogisk forening. Søknad om nasjonal status ble godkjent av helsedirektoratet våren 2022. Det ble etter hvert besluttet at registeret skulle etableres i Helse Vest, hvor registerkoordinator og faglig leder ble ansatt og startet i januar 2023. Etter dette har vi blant annet fått på plass MRS (medisinsk registreringsverktøy), og DPIA (Data Protection Impact Assessment) som ble godkjent den 29. august 2023. 1. september kunne vi endelig starte med registrering av pasienter.

Registreringen foregår digitalt i Medisinsk Registeringssystem (MRS5), som leveres av Helse Midt-Norge. Her vil det samles inn data for hver enkelt pasient, og hvert enkelt behandlingsforløp. Data som registreres er blant annet om pasienten er innlagt på tvang, om behandling er gitt på nødrett, indikasjon for behandling, behandlingsparametre (eks. strømstyrke og pulsbredde), komplikasjoner ved behandlingen og MADRS-skåringer før etter behandling. Det er lagt opp til at det skal registreres et skjema per behandlingsforløp og etterkontroll ved 6 måneder, i tillegg til at pasientene får egne skjema til utfylling etter endt behandling og ved

etterkontroll. Det vil også være et årlig skjema til enhetene som tilbyr/organiserer ECT hvor vi blant annet spør om organisering av behandlingen, drift av enheten, lokaler, tall på behandlinger og pasienter, om behandling på nødrett forekommer og om de tilbyr vedlikeholdsbehandling og etterkontroll.

Formålet med kvalitetsregisteret er:

- Å skaffe oversikt over ECT-behandling som gis i Norge, inkludert vedlikeholdsbehandling og nødrettsbehandling.
- Å sikre at retningslinjene fra 2017 etterleves, spesielt med tanke på informasjon og rettslig grunnlag, indikasjoner for behandling og standarder for gjennomføring av behandling.
- Å bidra til å skaffe mer kunnskap om pasientenes opplevelse av behandlingen.
- Å danne grunnlag for forskning og gjøre det mulig å koble våre data opp mot andre registre.

For å kunne måle og følge opp behandlingens kvalitet ved de ulike sykehusene i landet, er følgende kvalitetsindikatorer valgt for registeret. Indikatorene tar for seg strukturvariabler, prosessen med pasientforløpet (diagnostikk og kartlegging) og resultat av behandlingen for den enkelte (helsegevinst, bivirkninger).

1. Foreligger det en etablert indikasjon ved behandling med ECT?
2. Kartlegges symptomintensitet ved depresjon etter endt ECT-serie?
3. Oppnås symptomfrihet ved behandling av depresjon med ECT?
4. Foreligger det hukommelsesvansker første uke etter endt ECT-serie?
5. Har ECT-enheten mulighet for å tilby vedlikeholdsbehandling?

På grunn av manglende oversikt over behandlinger som gjennomføres i landet eksisterer det for øyeblikket ingen nasjonale føringer for hva som ansees som god tilfredsstillende måloppnåelse for de ulike indikatorene. Implementeringen av dette registeret vil imidlertid spille en avgjørende rolle i å belyse denne problematikken. Ved å bruke disse kvalitetsindikatorene til å måle kvalitet vil det avdekkes hvorvidt behandling tilbys i tråd med retningslinjene og identifisere eventuelle kvalitetsutfordringer. For enheter som mangler klare rutiner for behandlingsmonitorering, vil innføringen av dette registeret i seg selv bidra til økt kvalitet ved enheten.

I skrivende stund er det kun seksjon for ECT ved Haukeland sykehus i Helse Vest som har startet med registrering. Vi ser imidlertid frem til å implementere registeret ved de øvrige enhetene i Helse Vest i løpet av høsten, og noen større enheter i løpet av vinteren. Vårt langsiktige mål er at alle helseforetak og enheter over hele landet blir en del av dette registeret.

REFERANSER

1. Semkovska M, et al. Unilateral brief-pulse electroconvulsive therapy and cognition: effects of electrode placement, stimulus dosage and time. *J Psychiatr Res* 2011; **45** (6): 770-80.
2. Semkovska M, McLoughlin DM. Objective cognitive performance associated with electroconvulsive therapy for depression: a systematic review and meta-analysis. *Biol Psychiatry* 2010; **68** (6): 568-77.
3. Rose D, et al. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *BMJ* 2003; **326** (7403): 1363.
4. McCall WV, et al. Titrated moderately suprathreshold vs fixed high-dose right unilateral electroconvulsive therapy: acute antidepressant and cognitive effects. *Arch Gen Psychiatry* 2000; **57** (5): 438-44.
5. Sackeim HA, et al. Effects of stimulus intensity and electrode placement on the efficacy and cognitive effects of electroconvulsive therapy. *N Engl J Med* 1993; **328** (12): 839-46.
6. Sackeim HA, et al. The cognitive effects of electroconvulsive therapy in community settings. *Neuropsychopharmacology* 2007; **32** (1): 244-54.
7. Sackeim HA, et al. Effects of pulse width and electrode placement on the efficacy and cognitive effects of electroconvulsive therapy. *Brain Stimul* 2008; **1** (2): 71-83.
8. Bjolseth TM, et al. Clinical efficacy of formula-based bifrontal versus right unilateral electroconvulsive therapy (ECT) in the treatment of major depression among elderly patients: a pragmatic, randomized, assessor-blinded, controlled trial. *J Affect Disord* 2015; **175**: 8-17.
9. Dybedal GS, et al. Cognitive side-effects of electroconvulsive therapy in elderly depressed patients. *Clin Neuropsychol* 2014; **28** (7): 1071-90.
10. <https://www.sivilombudet.no/wp-content/uploads/2020/12/ECT-gitt-pa-nodrett.pdf>
11. Leiknes KA, Jarosh-von Schweder L, Hoie B. Contemporary use and practice of electroconvulsive therapy worldwide. *Brain Behav* 2012; **2** (3): 283-344.
12. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling – ECT. Oslo: Helsedirektoratet, 2017.
13. Schweder LJ, et al. Electroconvulsive therapy in Norway: rates of use, clinical characteristics, diagnoses, and attitude. *J ECT* 2011; **27** (4): 292-5.
14. Schweder LJ, et al. Questionnaire study about the practice of electroconvulsive therapy in Norway. *J ECT* 2011; **27** (4): 296-9.

Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)

Ole Bergesen, registerleder og Janne Årstad, rådgiver, Stavanger Universitetssjukehus

Kvarus tar utgangspunkt i en populasjon hvor variasjonen i problembelastning kan variere fra begrenset skadelig bruk og mild avhengighet av rusmidler uten omfattende tilleggsproblemer, til alvorlig avhengighet med omfattende komorbiditet og stort skadepotensiale. Pasienter som henvises til Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (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.

I populasjonen innenfor TSB er angst, depresjon, PTSD, ADHD og personlighetsforstyrrelse de mest vanlige komorbide tilstandene. Flere undersøkelser av rusmiddelbelastede grupper viser i tillegg stor somatisk

sykelighet (Mørland & Waal, 2016). Ut fra det som er beskrevet over, er pasienter med skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler en lite homogen gruppe. Kvarus 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.

Behandling av avhengighet av rusmidler har fram til nå stort sett vært evaluert etter en akuttformat teknikk, dvs. «outcome»-mål etter et bestemt antall måneder etter en avsluttet behandling (McLellan et al., 2005). Imidlertid er behandling av avhengighet og skadelig bruk av rusmidler preget av innsatser fra flere behandlingstiltak og ofte mange og ulike behandlingsforsøk. 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 Kvarus se på be-

handling 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 dermed 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 krever 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 kunnskapsgrunnet 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 et al., 2012).

Kvarus er et reservasjonsbasert register. Den elektroniske løsningen for datafangst til Kvarus er basert på MRS-plattformen, levert av Helse Midt IKT (HEMIT). MRS er basert på webteknologi med sentralisering og drift hos Norsk Helsenet.

Kvarus består av fire registreringsmoduler som foretas fra oppstart til avslutning i et behandlingsforløp i TSB. Registreringene som gjøres gjennom et behandlingsforløp kan involvere en eller flere juridiske virksomheter og tiltak. I oppstarts av et pasientforløp i TSB gjennomføres det en basisregistrering. Registreringen kartlegger opplysninger om utviklingen i rusmiddelbruk og rusrelaterte problem gjennom livet, helse- og livssituasjon ved oppstart i et behandlingsforløp og tidligere hjelp og behandlinger. Deretter gjennomføres målepunktregistreringer en eller flere ganger i løpet av behandlingsforløpet. Registreringen kartlegger opplysninger om utredninger og behandling gitt i eget tiltak og parallelt fra andre (i perioden siden basisregistrering eller forrige målepunkt), endringer i helse- og livssituasjon i samme periode (utfallsmål), og pasientens egne opplevelser av den behandlingen som er gitt (pasienterfaringer). Når en pasient skrives ut fra TSB gjennomføres en avslutningsregistrering. Registreringen kartlegger opplysninger om helse- og livssituasjon ved avslutning av behandling (utfallsmål), og opplysninger om hvem det er avtalt oppfølging fra etter behandlingen. Den siste registreringen foregår ett år etter utskrivning i TSB, hvor pasienten svarer på de samme utfallsmålene som ved avslutning og på spørsmål om hvem pasienten har fått oppfølging fra siden utskrivning.

Basis- og målepunktregistreringene i Kvarus er delt inn i to ulike deler. Del 1 er spørsmål som skal besvares av behandlere og del 2 er spørsmål som skal besvares av pasientene. Registreringen av opplysninger i Kvarus foretas av behandlere og pasienter hver for seg og i dialog med hverandre. I tillegg har registeret ePROM løsning med mulighet for innhenting av pasientsvar (del 2), som pasienter kan besvare utenom behandlingstid. Per i dag har Kvarus 3 ulike PROM-skjemaer: ett for alle pasientsvar i basisregistrering, ett for alle pasient-spørsmål i målepunktregistrering og ett for pasientens evaluering av behandlingen som er gitt mellom målepunktregistreringene (14 spørsmål som er en del av målepunktregistreringen). I løpet av høsten 2023 vil 1 års oppfølgingen automatiseres gjennom PROM-skjema. Bestillingen av PROM-skjemaer foregår ved at behandler enten formidler lenke og passord direkte til pasienten til elektronisk besvarelse, eller gjennom bestilling av skjema direkte via Helse Norge.

Pasienter kan ha flere behandlingsforløp i løpet av ett år. Ett behandlingsforløp kan også strekke seg over flere år. Antall og hyppighet av registreringer per forløp varierer. Hyppigheten av registreringer er blant annet påvirket av type behandling, henholdsvis døgn eller poliklinisk.

UTVIKLING AV KVALITETSINDIKATORER

På grunnlag av internasjonal forskning, nasjonale faglige retningslinjer og nasjonale kvalitetsindikatorer kan det imidlertid pekes på noen sentrale krav som må være oppfylt om behandlingen skal kunne sies å ha den nødvendige kvalitet. I arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer for Kvarus, er disse kravene lagt til grunn for etableringen av de første prosess-indikatorer for registeret. Følgende krav er prioritert som viktige og allment aksepterte i feltet: For at behandlingen skal være effektiv og mulig å evaluere, må den bygge på et tilfredsstillende informasjonsgrunnlag og en god plan. Etablerte diagnose- og behandlingsplaner tidlig i forløpet er gode indikatorer på om disse kravene er oppfylt. Forskning viser at det å fullføre den avtalte behandlingen er en viktig prediktor for et godt behandlingsresultat. Forskingen viser at det er mulig for behandlingstiltak å organisere behandlingen og sette i verk individuelle tiltak som kan redusere frafallet i behandling. En viktig forutsetning for å oppnå fullført behandling er at pasientene selv opplever behandlingen som nyttig og opplevde utbytte av behandling er derfor en viktig kvalitetsindikator.

Svært mange pasienter i rusbehandling lever et liv med stor risiko for helseskade og død. Avbrudd i behandlingen fører i seg selv til en markert høyere risiko for overdoser og andre uønskede hendelser. Flere tiltak kan settes i verk for å redusere denne risikoen og en etablert kriseplan er en god måte å systematisere slike tiltak. Av den grunn er en etablert kriseplan definert som en viktig kvalitetsindikator i Kvarus. I Kvarus ønsker en å dokumentere samspillet mellom ulike behandlingsinnsatser 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.

STATUS FOR REGISTERET I DAG

Status for Kvarus etter snart fire driftsår er at det fortsatt er betydelig behov for videreutvikling av registeret. Dekningsgraden varierer mellom virksomheter, helse-regioner, type tiltak og om virksomheten er privat eller offentlig. Døgntiltakene har jevnt over høyere aktivitet enn poliklinikkene. De private avtalepartene har betydelig registreringsaktivitet. Blant helseforetakene

er det stor variasjon i aktiviteten. Blant helseregionene skiller Helse Midt seg ut positivt med mye aktivitet. Helse Sør-Øst skiller seg ut negativt med svært lav aktivitet. Registerledelsen har i løpet av 2023 igangsatt en rekke endringer som er ventet implementert i 2024. Målet med endringene er å gjøre det mulig å implementere Kvarus i alle virksomheter og alle typer tiltak. De viktigste endringene er kutt i variabler, automatisk datafangst fra Norsk pasientregister (NPR) og implementering i Checkware. Implementering i Checkware vil gjøre det mulig for virksomhetene å bruke Kvarus-skjema til registrering i journal, med automatisk overføring til Kvarus.

REFERANSER

- Kelly TM, Daley DC, Douaihy AB (2012). Treatment of substance abusing patients with comorbid psychiatric disorders. *Addictive Behaviors* **37** (1): 11-24.
- McLellan AT, McKay JR, Forman R, Cacciola J, Kemp J (2005). Reconsidering the evaluation of addiction treatment: from retrospective follow-up to concurrent recovery monitoring. *Addiction* **100** (4): 447-458.
- Mørland J, Waal H (2016). *Rus og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.