

## Forespørsel om registrering i

### **«Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler, KVARUS»**

#### **Registerets formål**

Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (ruslidelse) er et nasjonalt register som skal bidra til en mer spesifikk, systematisk, likeverdig og geografisk lik behandling av ruslidelser i Norge. Videre skal registeret bidra med kunnskap om hvilke resultater som oppnås i behandling av pasienter med ulike typer ruslidelser og med varierende grad av tilleggsproblemer som psykisk lidelse, somatiske helseplager og vanskelig livssituasjon. Registeret omfatter pasienter innen Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

Å registrere seg i KVARUS er frivillig og krever skriftlig informert samtykke. Dette betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før vi kan registrere deg i registeret. Ungdom under 16 år må ha samtykke fra foresatte. Etter fylte 16 år kan ungdommen reservere seg fra registeret.

Helse Stavanger HF er dataansvarlig for registeret. Helse Stavanger HF har ansvaret for å sikre at dine opplysninger behandles lovlig, i samsvar med den europeiske personvernforordningen og helseregisterloven. Norsk helsenett er databehandler.

#### **Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:**

- For identifisering hentes navn, kjønn, fødselsnummer og adresse fra Folkeregisteret.
- Ved inntak til behandling registreres eventuell tidligere behandling, opplysninger om din sosiale situasjon og din bruk av rusmidler. Så registreres livshendelser, problemer eller sykdommer som kan ha betydning for den behandlingen du skal motta. Din vurdering av din livssituasjon registreres også.
- Ved målepunkter underveis i behandlingen registreres endringer i situasjonen som beskrevet ved inntak, hvilke utredninger som er foretatt og hvilken behandling du har mott. Vi spør så om din vurdering av den behandlingen du har fått. Tilbakemelding på behandling gir du uten at behandler er tilstede. Dersom du ikke ønsker at behandler skal kunne se din tilbakemelding, kan du velge å ikke svare på disse spørsmålene.
- Ved avslutning registreres måten behandlingen avsluttes på og om det er avtalt oppfølging. Vi spør om bruk av rusmidler, om du er i arbeid eller på skole og hvordan livssituasjonen din er. Ett år etter avsluttet behandling ber vi om å få kontakte deg for å stille deg de samme spørsmålene.

På side 4 i denne orienteringen følger en oversikt over hoved variablene i registeret.

Det er viktig at du leser oversikten nøye.

#### **Opplysningene i registeret samles inn gjennom samtale mellom deg og din behandler.**

Du og din behandler vil sammen registrere opplysningene direkte på pc. De fleste spørsmålene kan du selv fylle ut. Opplysninger om tidligere behandling, om utredninger som er foretatt, og hvilke behandlingsmetoder som er brukt, vil behandler fylle ut. Dette kan du få se. Uansett har du rett til innsyn i alt som fylles ut om deg i KVARUS. Du kan be om utskrift av alt som registreres om deg i KVARUS og ta det med deg.

Overføring av opplysninger fra behandlerens pc til det nasjonale registeret skjer ved hjelp av datateknologi og på en måte som gjør at de er sikret mot innsyn fra uvedkommende.

Ellers vil all kontakt med behandler foregå som vanlig, der du mottar behandling. Det vil ikke få noen følger for din behandling om du ikke gir samtykke til å la deg registrere i kvalitetsregisteret eller trekker deg på et senere tidspunkt.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Opplysningene lagres så lenge det er nødvendig for å kunne ivareta formålet med KVARUS. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Helse Stavanger er dataansvarlig, og vil sikre at personvernrettighetene til enhver tid er ivaretatt. Data i KVARUS lagres på sikker server i Norsk Helsenett. Alle baser med sensitive data er kryptert. Kun dataansvarlige, dvs registerledelsen har tilgang til alle data.

### **Utlevering og bruk av opplysninger i KVARUS**

Utlevering av opplysninger fra KVARUS vil bare skje der det er i samsvar med formålet til registeret, dvs. gjennom statistikk og rapporter. Navn og fødselsnummer erstattes med en koblingsnøkkel når data utleveres. Det vil si at alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Statistikk og analyser basert på opplysninger i registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

For forskningsformål kan det være aktuelt å knytte eller sammenstille informasjon fra KVARUS med opplysninger fra andre kvalitetsregistre eller offentlige registre, se side 3. Alle forskningsprosjekter må godkjennes på forhånd av Regionale etisk komite for medisinsk forskningsetikk (REK) og andre offentlige instanser som loven krever. Du finner informasjon på [www.kvarus.no](http://www.kvarus.no) både om koblinger som foretas, bruke av data fra registeret, og om godkjente forskningsprosjekter. Der vil du også finne mer informasjon om rutiner for sletting eller endring av data i registeret. Dersom du har innsigelser eller innvendinger mot måten data fra registeret brukes på, kan du kontakte Datatilsynet, Personvernombudet i Helse Stavanger eller KVARUS.

### **Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger**

Du har full rett til innsyn i hva som er registrert om deg. Dersom du mener at faktiske opplysninger om deg er uriktige, kan du be om å få disse korrigert. I tillegg kan du når som helst kreve at opplysningene blir slettet fra registeret, uten at du må oppgi noen grunn. Data som allerede er inngått i analyser, eller brukt i vitenskapelige publikasjoner kan ikke slettes. Disse kan uansett ikke tilbakeføres på enkeltpersoner. Din behandler er klar over dine rettigheter, og ønske om sletting får ingen betydning for den behandlingen som gis. Du kan gjøre bruk av dine rettigheter ved å snakke med behandler eller KVARUS.

### **Kontaktinformasjon:**

Leder for KVARUS, Sverre Nesvåg, tlf. 90837431, e-post: [sverre.martin.nesvag@sus.no](mailto:sverre.martin.nesvag@sus.no)  
Personvernombudet Helse Stavanger: telefon 51512929, e-post: [personvernombudet@sus.no](mailto:personvernombudet@sus.no)

Helse Stavanger HF har oppnevnt personvernombud som skal bidra til å sikre at personopplysninger behandles lovlig, og at dine rettigheter til personopplysningsvern blir ivaretatt. Du kan kontakte personvernombudet dersom du har generelle spørsmål om dine rettigheter til personopplysningsvern. Dersom du mener at dine rettigheter til personopplysningsvern er krenket, har du rett til å kontakte Datatilsynet.

## Utdypende informasjon om KVARUS

### Bruk av data fra registeret

For å ivareta målsettingen med registeret vil KVARUS lage statistikk, rapporter og analyser som kan si noe om behandling av ruslidelse i Norge. Det skal som nevnt, ikke utleveres personidentifiserbare data fra registeret. Den enkelte pasientbehandler har tilgang til data om egne pasienter.

For å måle i hvilken grad registeret fanger opp de som får behandling i TSB vil det være aktuelt å koble KVARUS mot Norsk Pasientregister og antall pasienter som mottar pakkeforløp TSB.

KVARUS vil bli koblet mot Dødsårsaksregisteret når det gjelder endepunktsmål. For å få kunnskap om at pasienter med ruslidelse mottar likeverdig behandling for andre typer lidelser, vil registeret kunne bli koblet mot registre for hjerte- karlidelser, norsk diabetesregister for voksne, reseptregisteret og meldingssystem for smittsomme sykdommer. Videre kan det være aktuelt å koble registeret mot Kommunalt pasient og brukerregister og nye registre innen psykisk helsevern. Forskning på aidentifiserte data krever REK-godkjenning.

All bruk av data fra registeret vil bli beskrevet på [www.kvarus.no](http://www.kvarus.no)

### Lagring av data

Data lagres på sikker server i Norsk Helsenett. Opplysningene lagres så lenge det er nødvendig for å oppnå formålet med kvalitetsregisteret. Lagringen er derfor tidsbegrenset, men uten fastsatt dato. Med jevne mellomrom vil registerledelsen gå gjennom lagrede data for å sikre at data ikke lagres unødvendig og slette data som ikke er nødvendige for å ivareta formålet.

### Sletting /retting

Pasienter som ønsker å bli slettet fra registeret tar kontakt med registeret eller aktuell behandler. Registerleder iverksetter prosedyre for sletting og pasient får bekreftelse på at sletting er foretatt. Samtykket makuleres. Det gis tilbakemelding til den aktuelle behandlingsenhet innen 30 dager. Den samme prosedyre vil gjelde ved retting av data. Det kan være aktuelt når det gjelder faktiske opplysninger. Retting av subjektive vurderinger ved et gitt registreringstidspunkt er lite hensiktsmessig.

## Oversikt over variablene i KVARUS

Med unntak av tilbakemelding på behandling, er spørsmålene som stilles i KVARUS spørsmål som er vanlige å få i løpet av en behandling. Et kvalitetsregister er en systematisering av journalopplysninger.

### Ved inntak, basisopplysninger

- Alder, kjønn
- Bruk av rusmidler siste 30 dager, din vurdering av problemet og behovet for hjelp
- Bruk av rusmidler tidligere i livet (antall år) og debutalder, eventuell bruk av sprøyter
- Sosiale forhold: bosituasjon, eventuell kontakt med egne eller andre barn i familien, inntekt, arbeid og fullført utdanning.
- Fysiske helseproblem eller somatisk sykdom av betydning for behandling av ruslidelse
- Egenrapporterte psykiske helseproblemer
- Hvem som har fulgt deg opp angående rusproblemer siste 3 måneder
- Tidligere behandling
- Viktige hendelser som kan ha betydning for nåværende behandling
- Din vurdering av nåværende livssituasjon
- Egne ressurser og ønske om å endre rusvaner

### Opplysninger ved målepunkter underveis i behandlingen

- Bruk av rusmidler siste 30 dager
- Behandling av ruslidelse
  - Hvilken behandling har du mottatt og eventuell medikamentell behandling
  - Om det er utarbeidet behandlingsplan, IP og kriseplan
  - Hvem behandlingstiltaket har hatt samarbeidet med og hvilken oppfølging som er avtalt
- Din vurdering av behandlingen du har fått (registreres uten behandler til stede)
- Sosiale forhold, dvs. endringer sammenlignet med situasjon ved inntak/målepunkt
- Fysisk helse, dvs. nye opplysninger siden inntak/målepunkt
- Psykisk helse dvs. endringer sammenlignet med situasjonen ved inntak/målepunkt
- Egen aktivitet, dine ønsker og planer om å endre rusvaner

### Opplysninger ved avsluttet behandling og ved oppfølging 1 år etter avsluttet behandling

- Bruk av rusmidler siste 30 dager
- Bruk av rusmidler som opplevd problem
- Antall dager i arbeid eller annen aktivitet
- Har egen bolig.
- Tilfredshet med egen livssituasjon
- Tilfredshet med egen helsesituasjon
- Avtalt oppfølging

Avslutningsspørsmålene stilles også ved oppfølging et år etter avsluttet behandling. I tillegg spør vi om du har mottatt oppfølging, og eventuelt fra hvem.

<b>Skjema for samtykke - Voksne over 16 år</b>	
Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	
Navn ansatt	Behandlingsenhet
<p>Jeg har lest informasjonsskrivet «Forespørsel om registrering i <b>Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler</b>» og er gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå, og hvilke rettigheter jeg har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.</p> <p>Innsamlede opplysninger vil kun brukes i samsvar med formålet for registeret.</p> <p>Jeg samtykker herved i at opplysninger om meg inngår i <b>Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler</b> og at disse kan inngå i kvalitetssikring og forskning innenfor behandling av ruslidelse. Jeg samtykker i at jeg kan kontaktes ett år etter avsluttet behandling, enten ved at behandlingstiltaket tar direkte kontakt eller tar kontakt via den/de som har ansvar for oppfølging etter endt behandling.</p>	
Navn med blokkbokstaver	Fødselsnummer (11 siffer)
Dato	Underskrift
<b>Fylles ut av den som registrerer</b>	
<p>Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om i <b>Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler</b></p>	
Navn med blokkbokstaver	
Dato	Underskrift
<p>Eventuelle kommentarer:</p> <p>Kontaktinformasjon ved ett-års oppfølging:            Telefonnummer:            Avtalte oppfølgere:</p>	

Skjema for samtykke - Ungdom mellom 12 og 16 år		
Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler		
Navn ansatt		Behandlingsenhet
<p>Jeg har på vegne av ungdommen lest og informert ungdommen om informasjonsskrivet «Forespørsel om registrering i <b>Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler</b>», og er gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå, og hvilke rettigheter ungdommen har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.</p> <p>Innsamlede opplysninger vil kun brukes i samsvar med formålet for registeret.</p> <p>Jeg samtykker på vegne av ungdommen herved i at opplysninger om ungdommen inngår i <b>Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler</b>, og at disse kan inngå i kvalitetssikring og forskning innenfor behandling av ruslidelse. Når ungdommen fyller 16 år, kan han/hun på egne vegne reservere seg fra registeret. Jeg samtykker på vegne av ungdommen at han/hun kan kontaktes ett år etter avsluttet behandling, enten ved at behandlingstiltaket tar direkte kontakt eller tar kontakt via den/de som har ansvar for oppfølging etter endt behandling.</p>		
Navn på ungdommen med blokkbokstaver		Fødselsnummer (11 siffer)
Dato	Underskrift av foresatt	Rolle (mor/far/verge)
<b>Fylles ut av den som registrerer</b>		
<p>Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om <b>Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler</b></p> <p>Navn med blokkbokstaver</p>		
Dato	Underskrift	
<p>Eventuelle kommentarer:</p> <p>Kontaktinformasjon ved ett-års oppfølging: Telefonnummer: Avtalte oppfølgere:</p>		