

act-info: Das Monitoringsystem der Schweizer Suchthilfe

act-info wird vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) gefördert und koordiniert



sfa / ispa 

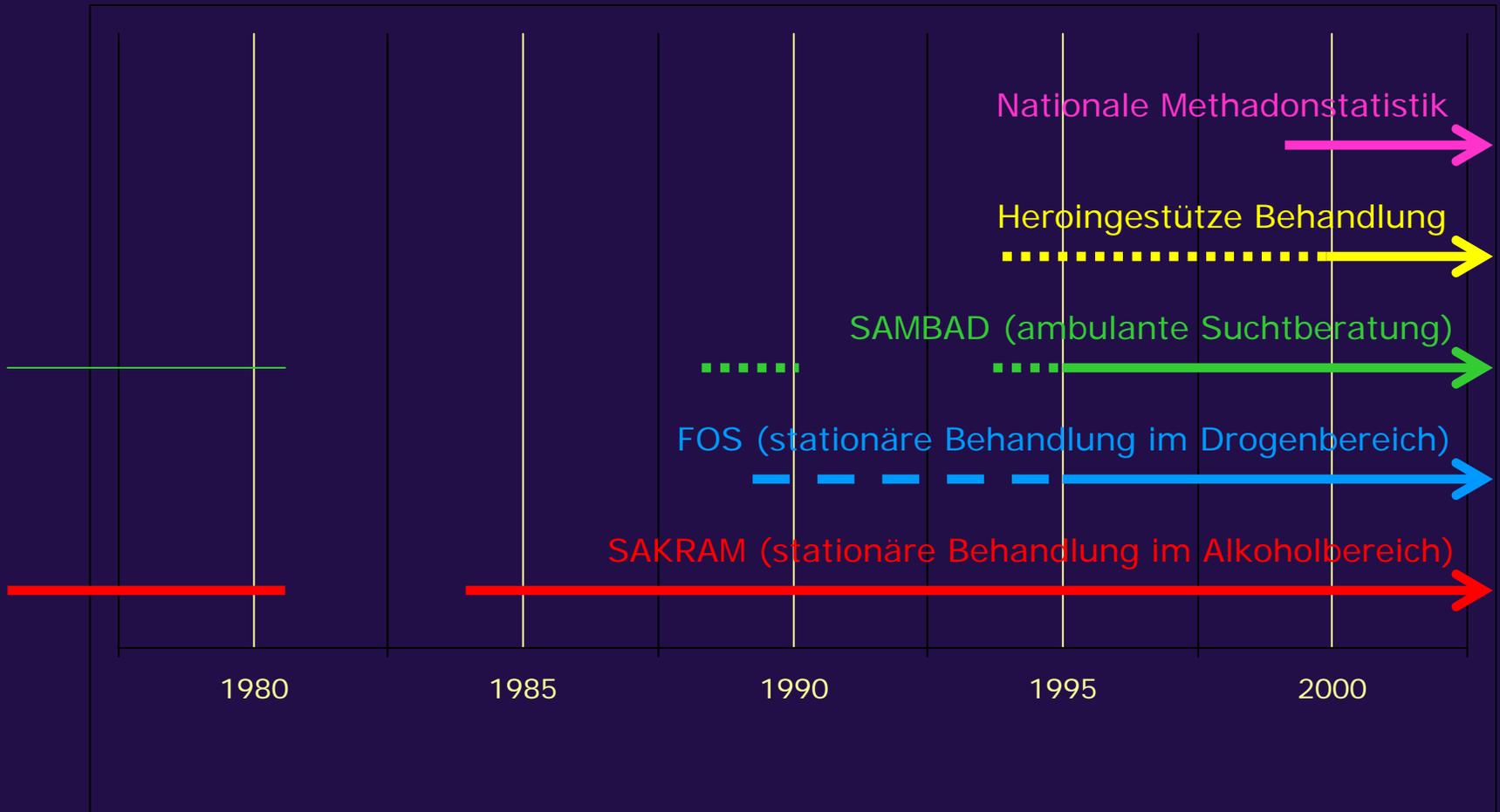
u^b

**UNIVERSITÄT
BERN**

act-info das Monitoringsystem der Suchthilfe

- Ausgangslage
- Konzept
- Instrumente und EDV-Unterstützung
- Untersuchungseinheit
- Datenfluss
- Datenschutz
- Abdeckungsgrad
- Output

Ausgangslage | 5 verschiedene Monitoringsysteme



Ausgangslage | Phasen der Projektentwicklung

- **1997:** Gründung einer Arbeitsgruppe zur Harmonisierung der bestehenden Monitoringssysteme
- **1998-2000:** Konsultations- und Konzeptualisierungsphase unter Federführung von BfS und BAG
- **2000-2002:** Entwicklung der Instrumente und Pilotversuche
- **2003:** das BAG übernimmt die Federführung
- **2003-2005:** schrittweise Implementierung

Konzept | Was ist *act-info*?

«*information* network on *addiction* *care* and *therapy*»

- landesweites Klientenmonitoringsystem für den Bereich der Suchthilfe
- umfasst Angebote der ambulanten und stationären Behandlung von Problemen mit legalen und illegalen Substanzen sowie von nicht-substanzgebundener Abhängigkeit

Konzept | grundlegende Vorgaben

- Harmonisierung der Instrumente der fünf bestehenden Monitoringsysteme in der Suchthilfe
- Aufbau einer gemeinsamen Datenbank
- Berücksichtigung der Besonderheiten der Behandlungsbereiche
- internationale Vergleichbarkeit

Konzept | Entscheidungen für die Realisierung

- Übernahme der **europäischen Standards** (Treatment Demand Indicator standard protocol) als Grundlage für das neue Monitoringsystem
- Fortsetzung der **dezentralisierten Erhebung** entsprechend der bestehenden Behandlungsbereiche und deren spezifischen Anforderungen
- Gewährleistung der **Kontinuität** gegenüber den bisherigen Erhebungen
- Modularer Aufbau der Instrumente mit einem gemeinsamen Set von **Kernfragen**
- Entwicklung von eindeutigen **Spezifikationen** in deutsch, französisch und italienisch

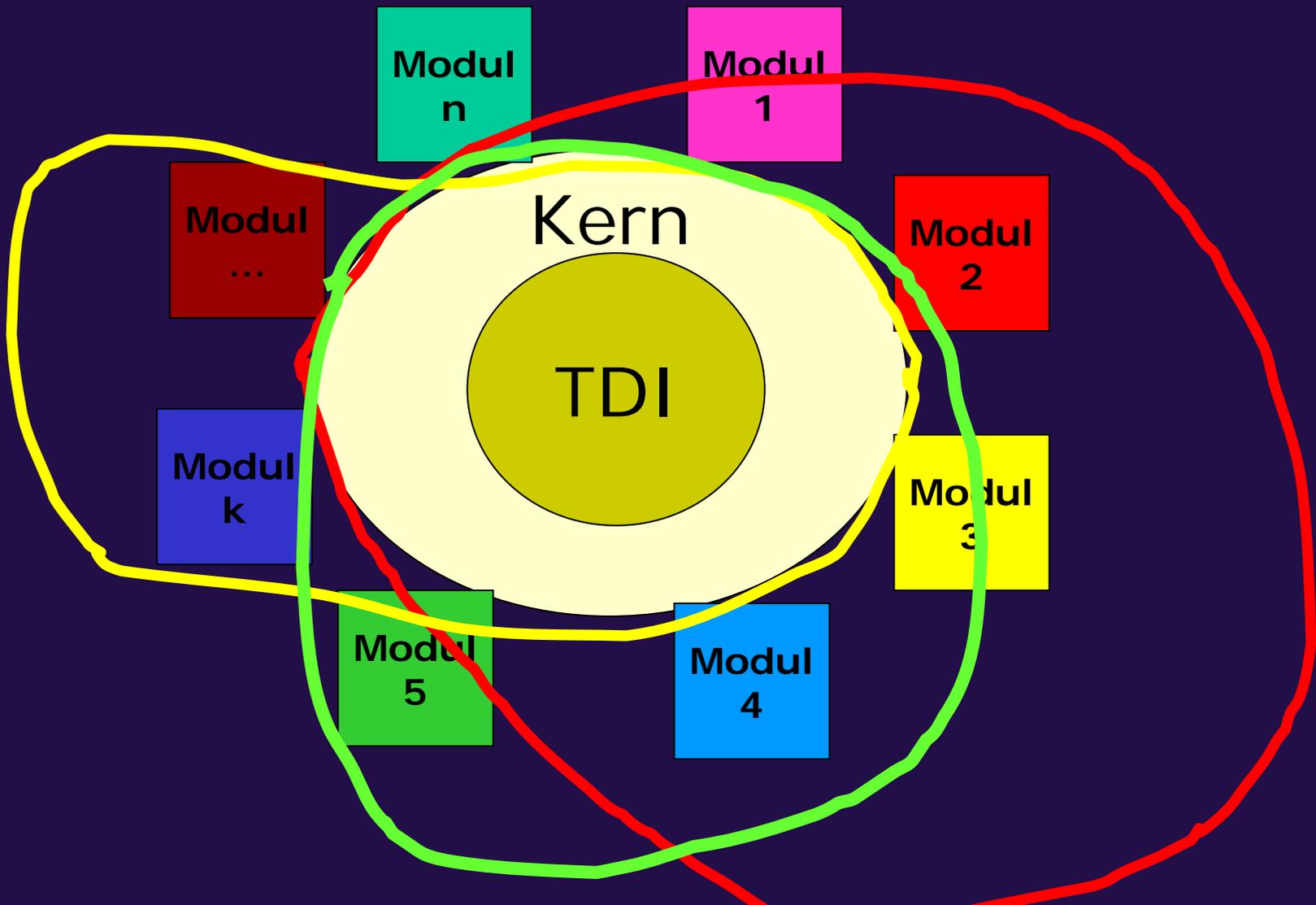
Konzept | Hauptziele von *act-info*

- Laufende **Erfassung** von relevanten Daten zu Personen in Suchtbehandlung (soziodemographische Merkmale, Angaben zu Suchtproblemen und Konsummustern)
- Verbesserung der **Kenntnisse** über die Personen, die das Suchthilfesystem beanspruchen
- Frühzeitige Erkennung von **Trends** hinsichtlich Einnahmeverhalten, spezifische Probleme und Bedürfnisse der Klientel des Suchthilfesystems
- Erfassung von grundlegenden Daten zur Struktur des **Hilfsangebotes**
- Gewährleistung des **Praxis-Transfers** durch eine breite Aufbereitung der Ergebnisse
- Bereitstellung von **Basisdaten** für weiterführende Forschung

Instrumente | Aufbau der *act-info*-Instrumente

- **Kernfragen:**
für alle Teilstatistiken verbindlich. Sie sichern die Kompatibilität mit den internationalen Normen (TDI)
- **Bereichsspezifische Fragen (Module):**
für einzelne Behandlungssektoren verbindlich (Beispiel Angehörige)
- **Themenspezifische Fragen:**
nur für einen Teil der Einrichtungen eines Behandlungssektors (Beispiel: präzise Erhebung der Trinkmenge der einzelnen Getränke)

Instrumente | Aufbau der act-info-Instrumente



Instrumente | einheitliche Normen

- eindeutige Spezifikationen als Grundlage für einen flexiblen Einsatz:
alle Kern-, Modul- und thematische Fragen, deren Antwortmöglichkeiten und Instruktionen werden zentral spezifiziert (deutsch, französisch und italienisch)

BAG	entry	C	QMED092	6 Monate-Prävalenz Spritzenausta...	Falls ja, haben Sie i...
BAG	entry	C	QMED095	Monatsprävalenz Injektion illegale...	Haben Sie in den let...
BAG	entry	C	QMED096	Alter Erstinjektion	Wie alt waren Sie b...

Masterkatalog / Rubrik	
entry	act-info Eintritt
C	C Konsumverhalten, Abhängigkeiten und suchtähnliche Verhaltensweisen (Eintritt)

Mandant	BAG	Priorität	1580
Fragecode	QMED070	Frageart	Discussion
TDI-Hinweis		<input type="radio"/> gefilterte Frage	<input type="radio"/> sofort anzeigen
Titel der Frage	weitere Suchtprobleme		
Fragestellung	Welche weitere(n) Substanz(en) bzw. welche(s) weitere(n) suchtähnliche(n) Verhalten stellen für Sie Probleme dar?		
Instruktion	Die Frage wird aus Klienten-/Klientinnensicht beantwortet. Konsumierte Substanzen bzw. aufgetretene suchtähnliche Verhaltensweisen, die als unproblematisch gelten, sollen hier nicht angekreuzt werden.		

Das Objekt ist einem definitiven Release zugeordnet und kann nicht gelöscht resp. nur reduziert bearbeitet werden

Instrumente | flexible Fragebogendefinition

- Struktur und Inhalt der Fragebogen werden definiert:

Aus dem gemeinsamen Fragenpool können die Fragebogen für die verschiedenen Behandlungsbereiche eindeutig definiert werden (inkl. Filterfragen)

The screenshot shows a software interface for defining questionnaires. The main window is titled "Release-Auswahl" and has a sub-header "Fragenzuordnung zu Release".

At the top, there is a "Release" section with a "Release-Titel" field containing the text "SAMBAD self Eintritt".

Below this is a table with the following columns: "Rubrik-Code", "Fragecode", "Frage Titel", and "Priorität". The table contains 17 rows of data:

Rubrik-Code	Fragecode	Frage Titel	Priorität
A	QMEB001	Ausfülldatum de...	210
A	QMEB005	BUR-Nr./Eintritt	220
A	QZEX005	interne Nummer ...	230
A	QMEB010	Identifikationsco...	240
A	QMEB020	Art der Behandl...	250
A	QMEB021	Art der Behandl...	260
A	QMEB030	Selbstbetroffene ...	270
A	QMEB040	Eintrittsdatum	280
A	QZEN010	geplantes Behan...	290
A	QMEB050	Behandlungserfa...	300
A	QMEB060	Behandlungserfa...	310
A	QMEB061	Behandlungserfa...	320
A	QZEB010	Gesamtdauer d...	330
A	QZEB020	letzte Behandlung	340
A	QZEB030	Beginn der letzt...	350
A	QZEB040	Dauer der letzten...	360
A	QZEE010	Häufigkeit von p...	370

To the right of the table is a tree view titled "SAMBAD self Eintritt". It shows a hierarchical structure of question assignments. The root node is "SAMBAD self Eintritt", which is expanded to show a sub-node "A / A Behandlungsgrundlagen (Eintritt)". This sub-node is further expanded to show a list of question codes and their corresponding titles, such as "QMEB001 / Ausfülldatum des Eintritts", "QMEB005 / BUR-Nr./Eintritt", "QZEX005 / interne Nummer/Eintritt", "QMEB010 / Identifikationscode/Eintritt", "QMEB020 / Art der Behandlung", "QMEB021 / Art der Behandlung: and...", "QMEB030 / Selbstbetroffene/Angeh...", "QMEB040 / Eintrittsdatum", "QMEB050 / Behandlungserfahrung", "QMEB060 / Behandlungserfahrung: C...", "QMEB061 / Behandlungserfahrung: C...", "QZEB010 / Gesamtdauer der Behan...", "QZEE050 / Übertritt aus einer Entzug...", "QZEE060 / Häufigkeit der unbegleitet...", "QMEB070 / aktuelle Substitution oder...", "QMEB075 / aktuelle Substitution oder...", "QZEH010 / parallele Behandlungen", "QZEH015 / parallele Behandlungen: C...", "QZEH016 / parallele Behandlungen: C...", "QMEB080 / Vermittlung: Hauptinstan...", "QMEB081 / Vermittlung: Hauptinstan...", "QMEB085 / Vermittlung: weitere Inst...", "QMEB086 / Vermittlung: weitere Inst...", "QZEY010 / Hilferwartungen", and "QZEY011 / Hilferwartungen, ande...".

Instrumente | xml als Basis für Entwickler

- xml (extended markup language) für die EDV-Umsetzung:
direkt verwendbare xml-Spezifikationen der Fragebogen werden den Softwareentwicklern zur Verfügung gestellt

```
<QuestionBlock>
  <QuestionCode>QMED040</QuestionCode>
  <QuestionTitel>Alter Erstkonsum Hauptproblemsubstanz</QuestionTitel>
  <QuestionText>In welchem Alter konsumierten Sie zum ersten Mal die Hauptproblemsubstanz?</QuestionText>
  <QuestionPrio>010</QuestionPrio>
  <QuestionInstruction>
  </QuestionInstruction>
  <QuestionKind>Discussion</QuestionKind>
  <QuestionTDI>
  </QuestionTDI>
  <IsFilterQuestion>true</IsFilterQuestion>
  <IsImmediateQuestion>false</IsImmediateQuestion>
  <AnswerBlock>
    <AnswerCode>VMED040</AnswerCode>
    <AnswerName>Alter:</AnswerName>
    <AnswerTyp>Numeric</AnswerTyp>
    <Length>2</Length>
    <MaxValue>99.00</MaxValue>
    <VariableUnknown>VMED041</VariableUnknown>
  </AnswerBlock>
</QuestionBlock>
```

Instrumente | Erfassungstools

- kommerzielle Klientenführungssysteme und
Gratislösungen:
eine Vielfalt von Erfassungstools kann verwendet werden;
einige können per Knopf-druck die xml-Spezifikationen
interpretieren. Gratislösungen stehen immer zur Verfügung.

The screenshot shows a software window titled "act-info PC" with a menu bar (Datei, Klienten, Fragebögen, Extras, Hilfe) and a toolbar (Speichern, Schliessen, Exportieren, Drucken, Löschen, Abschliessen, Klientenliste, Bearbeitete Fragebögen). The main content area displays a questionnaire titled "Fragebogen - Ausfüllen (SAMBAD self Eintritt, SAMBAD, SFA, V1)".

QMED035 Einnahmeart Hauptproblemsubstanz (6 Monate)
Wie nahmen Sie die Hauptproblemsubstanz in den letzten 6 Monaten vor dem Eintritt vorwiegend ein?

VMED035

1 nicht bekannt
1 kein Konsum in den letzten 6 Monaten
2 injizieren
3 rauchen/inhalieren
4 essen/trinken
5 sniffen
6 anderes

QMED040 Alter Erstkonsum Hauptproblemsubstanz
In welchem Alter konsumierten Sie zum ersten Mal die Hauptproblemsubstanz?

VMED040 Alter:

nicht bekannt

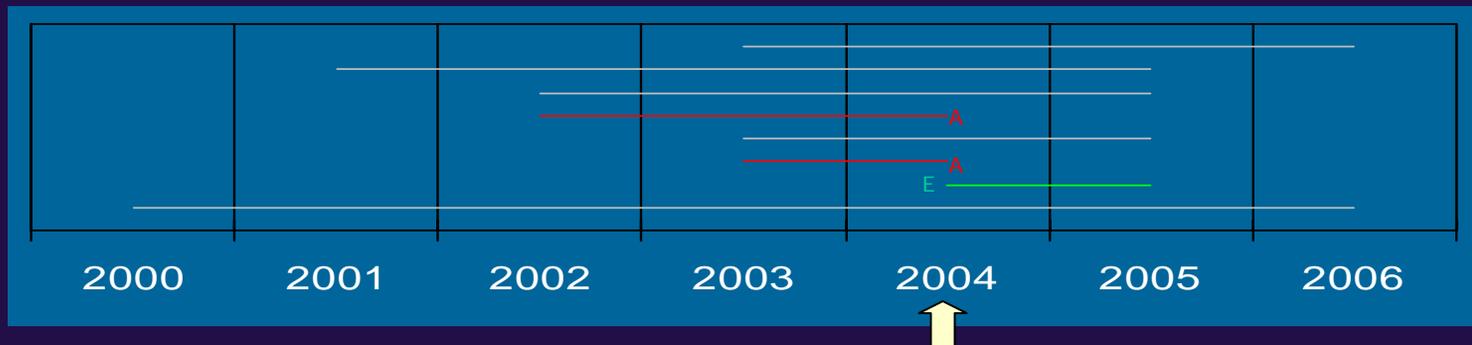
QMED050 Alter regelmässiger Konsum Hauptproblemsubstanz
In welchem Alter haben Sie angefangen, die Hauptproblemsubstanz regelmässig zu konsumieren?

Untersuchungseinheit | **Behandlung oder Person?**

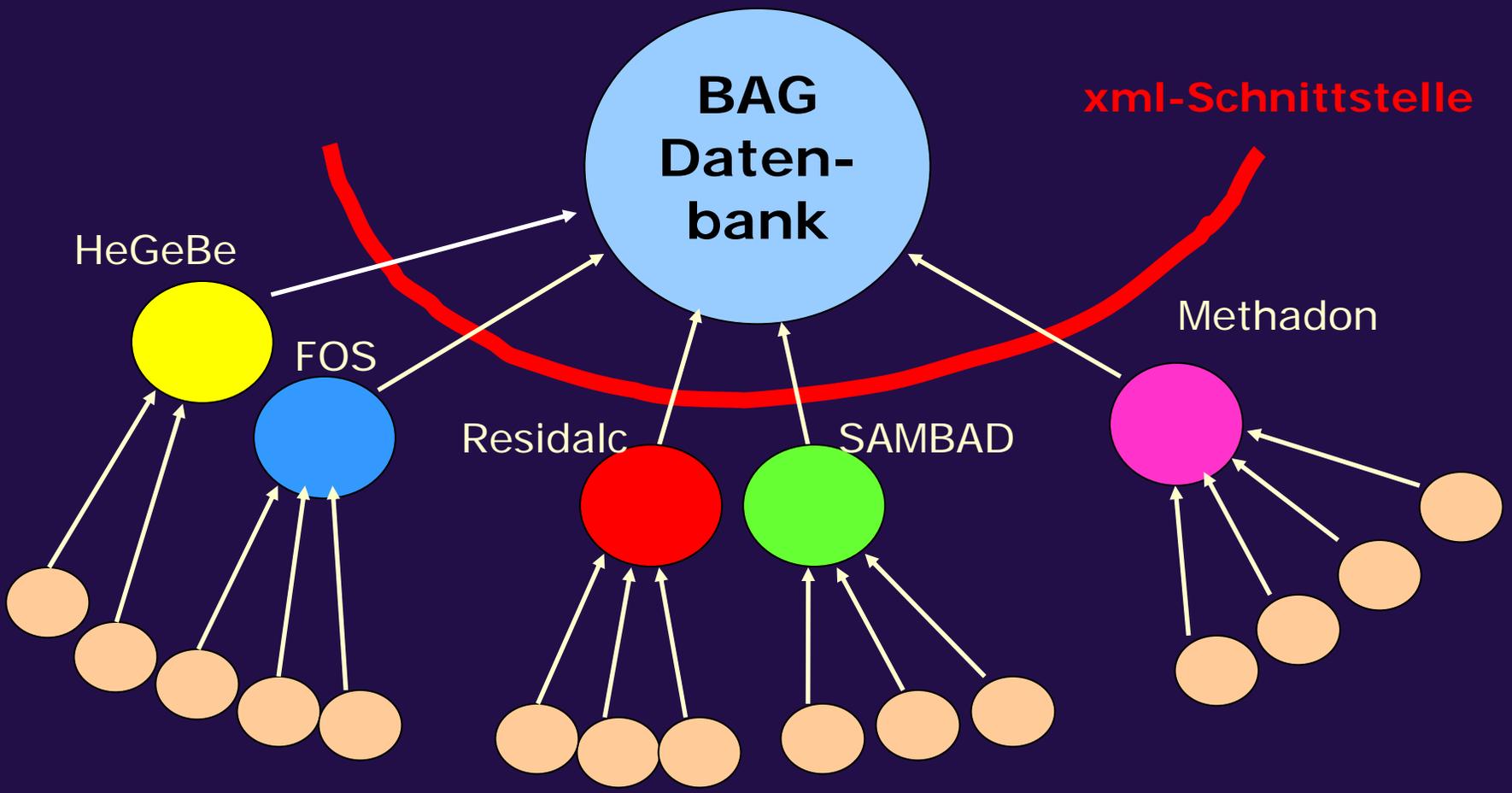
- Einrichtungen und Behandlungssektor:
Focus auf **Behandlungsepisoden**
(Mehrfacheintritte bzw. –austritte werden mitgezählt)
- *act-info* (sektorenübergreifend):
Focus auf **Personen**
(letzter Eintritt bzw. Austritt im Jahr - egal in welchem Sektor - dient als Referenz)

Untersuchungseinheit | Inzidenz oder Prävalenz?

- Bis jetzt werden nur die Eintritte oder Austritte eines Kalenderjahres betrachtet (Inzidenz-Perspektive)
- Die Betrachtung der Gesamtbeanspruchung des Hilfesystems – auch der Langzeitbetreuungen – wird im Prinzip auch möglich sein (Prävalenz-Perspektive)



Datenfluss | Stelle -> Forschungsinstitut -> BAG



Einrichtungen/Stellen/KantonsärztInnen

Datenfluss | Datenlieferung über xml-Schnittstelle

- xsd (xml schema definition) als Garant der Datenqualität:

die Kerndaten im xml-Format werden vor der Überführung in die gemeinsame Datenbank über eine xml-Schema-Definition geprüft (Datentyp, Grenzbereiche)

```
<VMED036>none</VMED036>
<VMED040>15</VMED040>
<VMED041>-2</VMED041>
```

```
<xs:element name="VMED036">
  <xs:simpleType>
    <xs:restriction base="xs:string">
      <xs:maxLength value="100" />
    </xs:restriction>
  </xs:simpleType>
</xs:element>
<xs:element name="VMED040">
  <xs:simpleType>
    <xs:restriction base="xs:decimal">
      <xs:totalDigits value="2" />
      <xs:maxInclusive value="99.00" />
    </xs:restriction>
  </xs:simpleType>
</xs:element>
<xs:element name="VMED041">
  <xs:simpleType>
    <xs:restriction base="xs:integer">
      <xs:minInclusive value="-2" />
      <xs:maxInclusive value="-1" />
    </xs:restriction>
  </xs:simpleType>
</xs:element>
```

Datenschutz | Verschlüsselung Unique Identifier

The screenshot shows a software window titled "Act-Info Code Generator". It has a menu bar with "Datei" and "Sprache ?". The interface is divided into three numbered sections:

- 1 Eingabe der Geburtsnamen:** Two input fields. The first is labeled "Vorname" and contains "Hans-Peter". The second is labeled "Nachname (Ledigname)" and contains "Von Datenschutz".
- 2 bereinigte Angaben:** Two text boxes showing the processed names: "HANSPETER" and "VONDATENSCHUTZ".
- 3 4-stellige Personen-ID:** A text box containing "NNET" and an "OK" button.

At the bottom, it says "Copyright by act-info-FDS, ISF Zürich" and "Developed by DeltaVision, CH-8305 Dietlikon".

- **Erste Stufe** (Stellen): Erstellung eines Buchstabencodes aus fixen Positionen im Vor- und Nachnamen
- **Zweite Stufe** (Forschungsinstitute): Code, Geburtsdatum und Geschlecht werden verschlüsselt (session key und personal key)
- **Dritte Stufe** (zentrale Datenbank): Generierung des Unique Identifiers. Verschiedene Behandlungsepisoden einer gleichen Person können erkannt werden

<ClientID>U,RLND197124062</ClientID>

<SessionKey>957F10B5812D989930614A2212DFC3405EDC6B8F4B1F3955A3C8A3AC4044B59F06F86C56F35AE5CBFABE3DFE217A51F0B819D3AD6CA92D40611FA7FAF44E4DC5E1244093C77FAFEED178BE4264CE07AA7AD489E70837FE318642EB9259AA03403608241B91B2A0F30F0575D02106F99853999BD8D31426F9D1A67EE4AAAB4E34</SessionKey>

<ClientID>558F1A480B718960,95ECA765B69CED82</ClientID>

<ClientID>C45ABF3DA2C8E1A3FC7CAACA69EE2843</ClientID>

Datenschutz | BAG-Datenbank und sensible Daten

- BUR-Nummer der Einrichtung, Kanton
(nicht geliefert)
- Buchstabencode, Geburtsdatum
(verschlüsselter Code und Jahrgang geliefert)
- Wohnort (Urbanitätsgrad geliefert)
- Bereichsspezifische Daten (nicht geliefert)

Die zentrale Datenbank beim BAG enthält keine Informationen, die unter Datenschutz gestellt werden müssen

Abdeckungsgrad | Teilnahme nach Bereich

- HeGeBe:
obligatorische Teilnahme (**alle 23 Stellen**)
- Methadon-Statistik:
obligatorische Meldungen an die Kantonsärzte
Datentransfer freiwillig (**16 von 26 Kantonen** liefern
Individualdaten + weitere aggregierte Daten)
- act-info FOS:
freiwillige Teilnahme (**56 von 65 Einrichtungen**)
- act-info Residalc:
freiwillige Teilnahme (**15 von 20 Einrichtungen**)
- SAMBAD:
freiwillige Teilnahme (**47 von 230 Stellen**, Tendenz
steigend)

Output | Berichte, online-Analyse, Veranstaltungen

- Ebene Einrichtung:
vertrauliche
Institutionsberichte
- Ebene Sektor:
Jahresberichte,
z.T. Veranstaltungen
- *act-info* Gesamtprojekt:
Jahresberichte,
Factsheets



act-*info* | Fazit

- Die entscheidenden Phasen der Realisierung von *act-info* sind erfolgreich abgeschlossen
- Die notwendige Flexibilität und Kontinuität ist gewährleistet
- Vergleiche mit anderen europäischen Ländern sind möglich
- Eine breitere Implementierung ist wünschenswert
- *act-info* kann sein Potential nun voll entfalten