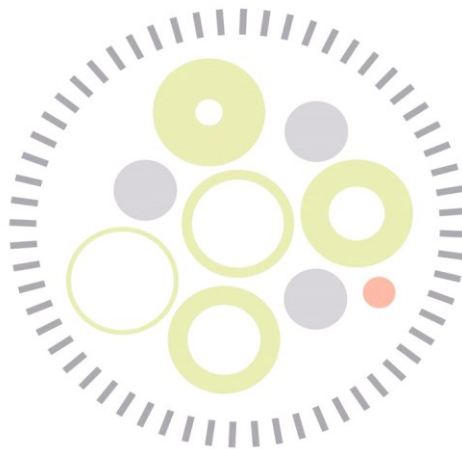


ADHD databasen

Datadefinitioner LPR3



September 2020

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Datadefinitioner for ADHD databasen er udarbejdet i et samarbejde mellem styregruppen for ADHD databasen og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

Indholdsfortegnelse

1. INDLEDNING	4
2. INKLUSIONSKRITERIER	4
3. EKSKLUSIONSKRITERIER	4
3.1 EKSKLUSIONSLISTER	4
4. INDBERETNING AF DATA	5
4.1 GENERELT VEDR. KODNING OG TIDSFRISTER	5
4.2 OMFATTEDE ENHEDER	5
4.3 FORLØBSANSVARLIG AFDELING	5
5. INDIKATORER	6
VEDR. INDIKATOR 1: SOMATISK UDREDNING	6
VEDR. INDIKATOR 2: KLINISK OBSERVATION ELLER DIAGNOSTISK INTERVIEW	7
VEDR. INDIKATOR 3: ADHD-RS SKEMA TIL FORÆLDRE	8
VEDR. INDIKATOR 4: ADHD-RS SKEMA TIL SKOLE/INSTITUTION	9
VEDR. INDIKATOR 5A OG 5B: DIAGNOSTISK ADHD KONFERENCE MED DELTAGELSE AF SPECIALLÆGE	10
VEDR. INDIKATOR 6: KOORDINERENDE NETVÆRKS MØDE EFTER DIAGNOSE	11
6. VARIABELLISTE	12
6.1 VARIABLE TIL POPULATIONSDANNELSE	12
6.2 VARIABLE TIL PROCESINDIKATORERNE	12
7. REFERENCER	12

1. Indledning

ADHD databasen indeholder data fra børn og unge, der udredes for ADHD på en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling i Danmark. Databasen startede dataindsamling 1. januar 2013.

Det primære formål med databasen er at belyse og forbedre kvaliteten af udredning af ADHD. Til det formål har den nationale styregruppe for ADHD udvalgt et sæt af indikatorer med tilhørende standarder, der opgøres på månedsbasis og på årsbasis.

I nedenstående afsnit 2 til 6 beskrives inklusions- og eksklusionskriterier, information vedr. indberetning og registrering af data til LPR samt datadefinitioner, forklaringer og anbefalinger i relation til hver enkelt indikator. Desuden findes en variabeliste i afsnit 7.

En samlet oversigt over indikatorer kan findes i "Indikatorer og standarder for ADHD-databasen" (1). Beskrivelse af populationsdannelse og specifikke beregningsregler for indikatorerne er beskrevet i "Beregningsregler for ADHD databasen" (2).

Fra 2019 er opgørelsesperioden i forbindelse med årsrapporterne forskudt tre måneder i forhold til kalenderåret. Dvs. at udredningsforløb, der har startdato i perioden fra 1/4 20XX til 31/3 det efterfølgende år, indgår i beregningerne i årsrapporten.

2. Inklusionskriterier

ADHD databasen er en udredningsdatabase og er altså fokuseret på personer, der udredes for ADHD uanset om de ender med at få diagnosen. Der opgøres resultater for følgende population: Børn og unge med dansk CPR-nummer som, inden de fylder 18 år, påbegynder udredning for ADHD. Dvs. der gælder følgende basale inklusionskriterier:

- Udredning for ADHD (forløbsmarkøren AGX01A: "ADHD-udredning start" givet efter 1/1 2013)
- <18 år på datoen for markøren for "ADHD-udredning start"
- Dansk CPR-nummer

I databasen er det disse personers udredningsforløb, der indgår. En person kan have flere forløb med udredning for ADHD – også i den samme opgørelsesperiode, og derfor kan samme person indgå med flere forløb. Hvis en person har haft flere udredningsforløb (dvs. flere "ADHD-udredning start"-markører) gælder specifikke regler for om disse indgår som separate forløb i ADHD databasen. Se detaljer i "Beregningsregler for ADHD databasen" (2).

3. Eksklusionskriterier

Følgende personer indgår ikke i ADHD:

- Personer med et midlertidigt CPR-nummer
- Personer som sekundært til "ADHD-udredning start" (AGX01A) efterfølgende indenfor 90 dage registreres med forløbsmarkøren "ADHD-udredning slut, mistanke afkræftet" (AGX01B)

3.1 Eksklusionslister

I beregningsreglerne (2) er angivet id-numre eller navne på eksklusionslister ved de enkelte eksklusionskriterier – dels i flowdiagrammet over studiepopulationen (figur 2) og dels i beregningsreglerne for indikatorerne (afsnit 3, kolonnen 'Eksklusionskriterier'). Vha. disse kan specifikke CPR-numre søges for at afklare spørgsmål om inklusion/eksklusion på individniveau.

4. Indberetning af data

Indberetning til LPR foretages efter afdelingens sædvanlige indberetningspraksis. RKKP indhenter forløbsmarkører, diagnosekoder, procedurekoder og tillægskoder fra Landspatientregistret (LPR).

4.1 Generelt vedr. kodning og tidsfrister

For at sikre at alle børn og unge under udredning for ADHD indgår i indikatoropfølgelsen, anbefales det at indberetning af diagnose- og procedurekoder sker løbende i forbindelse med afvikling af ydelserne eller ved kontaktens afslutning. Der foretages indberetninger både på indlagte og på ambulante patienter, og disse håndteres ens i beregningen af indikatorerne. Med henblik på validering af de indberettede procedurer er det desuden væsentligt, at disse er dokumenteret i patientjournalen.

De procedurer, der opgøres i databasen, skal foretages inden en bestemt tidsfrist for at bidrage til indikatoropfyldelsen (disse fremgår af afsnit 5 og af beregningsreglerne). Tidsfristerne er relateret til datoen for forløbsmarkøren "ADHD-udredning start" (AGX01A), som er en nøglekode for inklusion i databasen og for alle indikatorerne. Ved dato for klinisk beslutning for udredning af ADHD oprettes dato og forløbsmarkør for "ADHD-udredning start". Koden med tilhørende dato skal registreres når en "ADHD arbejdshypotese" opstår. Efterfølgende er det vigtigt at være opmærksom på, at det er datoen for de enkelte procedurer (fx hvornår patienten er vurderet ved speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri) som registreres, og ikke datoen for hvornår koden indberettes. Efter definitionen af den aktuelle studiepopulation, indhenter RKKP de relevante procedurekoder vha. cpr-numre. Det betyder at alle relevante procedurekoder kommer med i beregningsgrundlaget uanset hvilke forløbselementer, kontakttyper eller afdelinger, de er givet på.

Såfremt diagnosen afkræftes i forløbet (inden afsluttet udredning og diagnostisk ADHD-konference), anvendes forløbsmarkøren "ADHD-udredning slut, mistanke afkræftet" (AGX01B).

4.2 Omfattede enheder

Alle børne- og ungdomspsykiatriske enheder i Danmark, som varetager udredning, behandling og kontrol af patienter med ADHD er pr. 1. januar 2013 omfattet af dataindberetning til ADHD databasen ved indberetning af SKS koder til LPR.

4.3 Forløbsansvarlig afdeling

I LPR2 var indgangen til databasen procedurekoden 'ADHD-udredning start' og den afdeling, der indberettede startkoden, var ansvarlig for udredningsforløbet. Startkoden er i LPR3 blevet en forløbsmarkør, og til forløbsmarkører findes ikke direkte information om indberettende afdeling. Derfor udvælges den forløbsansvarlige afdeling fremover (fra overgangen til LPR3) som den afdeling, der har den første kontakt i udredningsforløbet. Dette defineres som første kontakt på eller efter dato for forløbsmarkøren. Der inddrages i den forbindelse kun kontakter, der er givet under samme forløbselement som forløbsmarkøren og som er givet på afdelinger med enten psykiatri eller børne- og ungdomspsykiatri som speciale (begge krav skal være opfyldt).

5. Indikatorer

Vedr. indikator 1: Somatisk udredning

Indikator 1 angiver andelen af udredningsforløb, hvor der er foretaget somatisk udredning senest 120 dage efter start af ADHD-udredning

Vedr. kodning og indberetning

Somatisk lægeundersøgelse angives med følgende procedurekoder:

- ZZ0149A "Somatisk undersøgelse"
Eller
- ZZ0149AX "Somatisk udredning"
Eller
- AWZ17 "Procedure foretaget i andet regi" + ZZ0149A "Somatisk undersøgelse"
Eller
- AWZ17 "Procedure foretaget i andet regi" + ZZ0149AX "Somatisk udredning"

Yderligere forklaringer:

- Koden AWZ17 "Procedure foretaget i andet regi" + tillægskode enten ZZ0149A "Somatisk undersøgelse" eller ZZ0149AX "Somatisk udredning", kan anvendes når somatisk lægeundersøgelse er udført af anden børne- og ungdomspsykiater/psykiatrisk afdeling eller pædiater hvis resultaterne fremgår af henvisningen
- Omfanget af en generel somatisk lægeundersøgelse er baseret på patientens kliniske fremtræden og anamnese. Da somatisk udredning (procedurekode: ZZ0149AX) er mere omfattende end somatisk undersøgelse (procedurekode: ZZ0149A), accepteres begge koder

Tidsfrister:

- Proceduren godtages, hvis den ligger tidligst 30 dage inden "ADHD-udredning start" og senest 120 dage efter "ADHD-udredning start". Dette gælder med mindre nye symptomer dukker op i mellemtiden

Anbefalinger:

Der bør foretages:

- Generel somatisk lægeundersøgelse og neurologisk/motorisk screening jf. lokale instrukser
- Måling af vægt, højde, blodtryk og puls samt hjerte-lungestetoskopi

Vedr. indikator 2: Klinisk observation eller diagnostisk interview

Indikator 2a angiver andelen af udredningsforløb blandt 0-5 årige, hvor barnet er vurderet ved miljøobservation i skole, hjem eller institution senest 120 dage efter start af ADHD-udredning

Indikator 2b andelen af udredningsforløb blandt 6-17 årige, hvor der, senest 120 dage efter start af ADHD-udredning, er foretaget enten

- i. Manualiseret diagnostisk interview vedr. ADHD kernesymptomer, differentialdiagnostik og komorbiditet (Kiddie-SADS, PSE-SCAN eller DAWBA)
ELLER
- ii. Miljøobservation i skole, hjem eller institution

Vedr. kodning og indberetning

Til indikator 2a og 2b: Miljøobservation angives med følgende procedurekode:

- ZZ0207 "Pædagogisk observation"

Til indikator 2b: Manualiseret diagnostisk interview vedr. ADHD kernesymptomer, differentialdiagnoser og komorbiditet angives med følgende procedurekode:

- ZZ4992 "Semistruktureret diagnostisk interview" (denne kode bruges uanset om interviewet er lavet vha. Kiddie-SADS, PSE-SCAN eller DAWBA)

Yderligere forklaringer mht. miljøobservation

- Med miljøobservation menes, at barnet observeres i en eller flere af følgende: skole, hjem institution eller under dag-/døgnindlæggelse
- Patienter der er dag- eller døgnindlagt observeres i afdelingens miljø
- Miljøobservation skal foretages af personale tilknyttet den psykiatriske afdeling, for at kunne indgå i beregningsgrundlaget for indikatoren

Yderligere forklaringer mht. diagnostisk interview

- Opfyldelse af indikatoren kræver at vurdering af ADHD kernesymptomer, differentialdiagnoser og komorbiditet er sket med enten Kiddie-SADS, PSE-SCAN eller DAWBA

Tidsfrister:

- Proceduren godtages, hvis den ligger tidligst 30 dage inden "ADHD-udredning start" og senest 120 dage efter "ADHD-udredning start"

Anbefalinger:

- Børn til og med 5 år ved "ADHD-udredning start" BØR observeres. Skolebørn og unge over 6 år ved "ADHD-udredning start" KAN observeres ved miljøobservation. Derfor opgøres indikator 2 aldersspecifikt i to underindikatorer: 2a: 0-5 år (miljøobservation), og 2b: 6-17 år (miljøobservation eller diagnostisk interview)

Vedr. Indikator 3: ADHD-RS skema til forældre

Indikator 3 angiver andelen af udredningsforløb blandt 3-16 årige, hvor forældrene har udfyldt og returneret et ADHD-RS skema vedr. ADHD-sværhedsgrad senest 120 dage efter start af ADHD-udredning

Vedr. kodning og indberetning

ADHD-RS skema til forældre returneret udfyldt angives ved følgende procedurekode:

- BVAC22A "ADHD-RS skema til forældre returneret udfyldt"

Yderligere forklaringer:

- Der er et skema: "ADHD-RS 3-6 år" til adfærdsvurdering af førskolebørn og et skema: "ADHD-RS 6-16 år" til skolebørn. Personen, der udfylder, afkrydser om vedkommende er lærer eller forælder
- Såfremt barnet ikke bor hos forældre, sendes skemaet til de personer, der er i forældres sted
- Indikatoren opgøres for aldersgruppen 3-16 år

Tidsfrister:

Proceduren (at forældre har udfyldt og returneret ADHD-RS skema) godtages, hvis den ligger tidligst 30 dage inden "ADHD-udredning start" og senest 120 dage efter "ADHD-udredning start"

Anbefalinger:

Der bør foreligge lokale retningslinjer for hvornår i forløbet og hvem, der har ansvaret for udsendelse af ADHD-RS skema til forældrene

Vedr. Indikator 4: ADHD-RS skema til skole/institution

Indikator 4 angiver andelen af udredningsforløb blandt 3-16 årige, hvor skole/institution har udfyldt og returneret et ADHD-RS skema vedr. ADHD-sværhedsgrad senest 120 dage efter start af ADHD-udredning

Vedr. kodning og indberetning.

ADHD-RS skema til lærer/pædagog returneret udfyldt angives ved følgende procedurekode:

- BVAC23A "ADHD-RS skema til skole/institution returneret udfyldt"

Ingen indikation for ADHD-RS skema til lærer/pædagog returneret udfyldt angives ved følgende procedurekode:

- ZZV005B8 "Ingen indikation for udsendelse af ADHD-RS skema til skole/institution"

Yderligere forklaringer:

- Der er et skema: "ADHD-RS 3-6 år" til adfærdsvurdering af førskolebørn og et skema: "ADHD-RS 6-16 år" til skolebørn. Personen der udfylder, afkrydser om vedkommende er lærer eller forælder
- Koden for "Ingen indikation for udsendelse af ADHD-RS skema til skole/institution" med dato tidligst 30 dage før og senest 120 dage efter "ADHD-udredning start" kan anvendes, såfremt barnet ikke modtager undervisning eller ikke er tilknyttet institution
- Indikatoren opgøres for aldersgruppen 3-16 år

Tidsfrister:

Proceduren (at lærer/pædagog har udfyldt og returneret ADHD-RS skema) godtages, hvis den ligger tidligst 30 dage inden "ADHD-udredning start" og senest 120 dage efter "ADHD-udredning start"

Anbefalinger:

Der bør foreligge lokale retningslinjer for hvornår i forløbet og hvem, der har ansvaret for udsendelse af ADHD-RS skema til forældrene

Vedr. indikator 5a og 5b: Diagnostisk ADHD konference med deltagelse af speciallæge

Indikator 5a angiver andelen af udredningsforløb, hvor der er afholdt diagnostisk konference med deltagelse af speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri senest 120 dage efter start af ADHD-udredning

Indikator 5b angiver andelen af udredningsforløb, hvor der er afholdt diagnostisk konference med deltagelse af speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri senest 120 dage efter start af ADHD-udredning og hvor diagnosen ADHD er bekræftet

Vedr. kodning og indberetning

Diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge angives med følgende procedurekode:

- ZZ0190C "Diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge"

OBS: Koden for tværfaglig konference (ZZ0190) kan ikke bruges!

Tillægskoderne til "Diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge" (ZZ0190C) SKAL indberettes for at angive resultatet af den diagnostiske konklusion vedrørende ADHD diagnose:

- ZZ5650 "Aktuel mistanke om sygdom afkræftet" (benyttes hvor ADHD er afkræftet)
- ZZ5653 "Aktuel mistanke om sygdom bekræftet" (benyttes hvor ADHD er enten hoveddiagnose eller bidiagnose)

Yderligere forklaringer:

- Med diagnostisk ADHD-konference menes en konference på den udredende afdeling, hvor der er deltagelse af speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri eller speciallæge i psykiatri med langvarig børne- og ungdomspsykiatrisk arbejdserfaring. Konferencen afsluttes med en diagnostisk konklusion på patientens diagnose (hoveddiagnose, dvs. A-diagnose, eller bidiagnose) for forløbet. Enhver konference med deltagelse af relevant speciallæge, hvor der tages stilling til om en patient har ADHD som diagnose, skal kodes i LPR som " Diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge " (procedurekode: ZZ0190C) og en af de to mulige tillægskoder
- Der foretages samtidig en vurdering af patientens A-diagnose og bidiagnoser herunder ko-morbiditet i LPR, uanset resultatet af den diagnostiske ADHD-konference (dvs. uanset om patienten diagnosticeres med ADHD eller ej)
- Den kliniske ydelse med afholdt diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri eller psykiatri med langvarig børne- og ungdomspsykiatrisk arbejdserfaring og med diagnostisk konklusion skal være dokumenteret i journalen

Forklaringer specielt i forhold til indikator 5b:

- Indikatorpopulation (nævner) for indikator 5b er den samme som tæller i indikator 5a: antal forløb med diagnostisk ADHD-konference afholdt senest 120 dage efter dato for "ADHD-udredning start" registreret som procedurekode ZZ0190C
- Tæller for indikator 5b: Bekræftet ADHD/ADD (DF90*/DF988C) som diagnose (enten A- eller bidiagnose) ved diagnostisk ADHD-konference, registreret ved procedurekode ZZ0190C med tillægskode ZZ5653
- Ved manglende tillægskode kategoriseres forløbet som uoplyst mht. indikator 5b og vil derfor ikke bidrage til indikatoroverholdelse

Tidsfrister:

- Den diagnostiske ADHD konference skal være afholdt senest 120 dage efter "ADHD-udredning start".

Vedr. indikator 6: Koordinerende netværksmøde efter diagnose

Indikator 6 angiver andelen af udredningsforløb med bekræftet ADHD-diagnose, hvor der er foretaget koordinerende netværksmøde senest 120 dage efter start af ADHD-udredning

Vedr. kodning og indberetning

Koordinerende netværksmøde angives med følgende procedurekode:

- BVAW2 "Netværksmøde"
Eller
- BVAW22 "Koordinerende netværksmøde"

Yderligere forklaringer:

- Netværksmødet skal baseres på dialog mellem flere parter. Et telefonmøde er tilstrækkeligt, hvis det er baseret på dialog – det er ikke nok at ringe rundt til parterne.
- Som minimum forudsættes deltagelse af tre parter: Pårørende, kommunale repræsentanter eller repræsentanter for skolemyndigheden og psykiatrisk personale. Formålet med mødet er at skabe sammenhæng mellem den regionale hospitalsbaserede og den kommunale behandlings- og støtteindsats ved gensidigt at udveksle oplysninger om patientens diagnoser, trivsel, udvikling, støtte og behandlingsbehov.
- Såfremt der er afholdt et netværksmøde ude i kommunen eller i andet regi, må koden for "Netværksmøde" (BVAW2) også benyttes
- Indikatorpopulation (nævner) for indikator 6 er den samme som tæller i indikator 5b: Bekræftet ADHD/ADD (DF90*/DF988C) ved diagnostisk ADHD-konference afholdt senest 120 dage efter dato for "ADHD udredning start" registreret som procedurekode ZZ0190C med tillægskode ZZ5653

Tidsfrister:

- Det koordinerende netværksmøde skal være afholdt senest 120 dage efter "ADHD-udredning start". Desuden skal netværksmødet være afholdt efter den diagnostiske ADHD-konference.

6. Variabelliste

6.1 Variable til populationsdannelse

Administrative variable	Beskrivelse	Funktion
CPR-nr.(fra CPR-registret)	Anvendes til angivelse af alder, død	Inklusion
Sygehuskode	4 cifre i henhold til Sundhedsstyrelsens klassifikation	Forløbsansvarlig
Afdelingskode	3 cifre i henhold til Sundhedsstyrelsens klassifikation	Forløbsansvarlig

Populationsdannelse	Beskrivelse	Funktion
AGX01A	ADHD-udredning start	Inklusion
AGX01B	ADHD-udredning slut, mistanke afkræftet	Eksklusion/forløbsdannelse
AGX01C	Diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge	Forløbsdannelse

6.2 Variable til procesindikatorerne

Procedurekode	Beskrivelse	Indikator
ZZ0149A	Somatisk undersøgelse (overkode)	1
ZZ0149AX	Somatisk udredning	1
AWZ17 + tillægskode	"Procedure foretaget i andet regi" + tillægskode med relevant procedure (overkode): ZZ0149A: "somatisk undersøgelse" ZZ0149AX: "somatisk udredning"	1
ZZ4992	Semistruktureret diagnostisk interview	2
ZZ0207	Pædagogisk observation	2
BVAC22A	ADHD-RS skema til forældre returneret udfyldt	3
BVAC23A	ADHD-RS skema til skole/institution returneret udfyldt	4
ZZV005B8	Ingen indikation for udsendelse af ADHD-RS skema til skole/institution	4
AGX01A	ADHD-udredning start	1-6
AGX01B	ADHD-udredning slut, mistanke afkræftet.	1-6
ZZ0190C	Diagnostisk ADHD-konference med deltagelse af speciallæge + relevant tillægskode: ZZ5650: "Aktuel mistanke om sygdom afkræftet" ZZ5653: "Aktuel mistanke om sygdom bekræftet"	5
BVAW2	Netværksmøde	6
BVAW22	Koordinerende netværksmøde	6

7. Referencer

1. Indikatorskema, "Indikatorer og standarder for ADHD-databasen", 2020. <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/adhd-databasen/>
2. Beregningsregler for ADHD, 2020. <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/adhd-databasen/>