

BUSA ett nationellt kvalitetsregister över ADHD och dess behandling

Jan-Olov Larsson¹ Tobias Edbom²

¹Leg läkare, docent i Barn- och Ungdomspsykiatri, Karolinska Institutet och överläkare på BUP Farsta, SLSO Stockholm, Funktionen för verksamhetsutvärdering, Barn och Ungdomspsykiatri, Ledning och stab, Box 17914, 118 95 Stockholm. E-post: jan-olov-larsson@ki.se. ²Leg sjuksköterska, medicine doktor, utvärderingssamordnare vid BUP-kliniken, SLSO, Stockholm, Sachsgatan 10 11861 Stockholm. E-post tobias.edbom@ki.se. Båda är registerhållare för BUSA

BUSA är ett nationellt kvalitetsregister för BehandlingsUppföljning av Säkerställd ADHD för barn och vuxna. Har idag drygt 6000 patientregistreringar och nästan 200 anslutna enheter. BUSA gör det möjligt att följa kvalitetsindikatorer som kan ligga till grund för att förbättra vården. Resultat på några sådana indikatorer presenteras från en satsning 2012 med syfte att öka registrets täckningsgrad. Det framkommer bland annat att för nästan alla patienter registreras de mätvärden som enligt riktlinjerna bör följas vid läkemedelsbehandling av ADHD. Däremot finns indikationer på att för en relativt stor andel av patienterna är läkemedelsbehandling den enda pågående behandlingsinsatsen. Det är anmärkningsvärt eftersom läkemedel enligt flera riktlinjer bör vara ett komplement till den behandling som ska ges till patienten.

BUSA is national quality registry for structured follow-ups of patients with ADHD both children and adults. There are 6000 patients registered from 200 services across Sweden. BUSA is aimed to ensure that patients with ADHD receive the best help possible. During 2012 we had a project to increase the coverage of BUSA. Data from that project shows that there is a good adherence to guidelines concerning measurements related to side effects of ADHD-medication (blood pressure, weight gain). However, the results indicate that pharmacological treatment often was the only treatment given to the patient.

Inledning

Diagnosen ADHD från DSM-IV (1) har blivit accepterad först inom barn- och ungdomspsykiatri under 1990-talet och nu under 2000-talet även inom "vuxenpsykiatri". Eftersom ADHD drabbar ca 3-6% av barn och sannolikt åtminstone 1% av vuxna innebär det en stor utmaning för vården att organisera stöd och behandling på ett optimalt

och säkert sätt (2)(3). Medicinering har blivit alltmer accepterat som en del av behandlingsutbudet men kunskaperna om de aktuella läkemedlens effekter på lång sikt är begränsade (4). Kvalitetsregistret BUSA är ett nationellt kvalitetsregister för BehandlingsUppföljning av Säkerställd ADHD. BUSA började sin datainsamling 2004 och har idag drygt

6000 patientregistreringar och nästan 200 enheter som är anslutna till registret. BUSA innefattar behandlingsuppföljning av personer i såväl barn- och ungdomsåren som i vuxenåldrarna. Registret vänder sig till alla verksamheter inom hälso- och sjukvård där patienter med ADHD diagnostiseras och får stöd- och behandlingsinsatser. Även patienter som inte behandlas med läkemedel kan registreras och följas. Den långsiktiga målsättningen är att dokumentera all ADHD-vård i Sverige. BUSA ger möjlighet att följa upp effekten av att barn och ungdomar får farmakologisk behandling under ibland en längre del av uppväxten, samt att följa upp effekter av behandling av vuxna patienter. Huvudsyftet med kvalitetsregistret är att förbättra och kvalitetssäkra vården av patienterna på kort och lång sikt.

Bakgrund

ADHD särskilt i kombination med uppförandestörning är en riskfaktor för sämre studieresultat, arbetslöshet, missbruk av alkohol och narkotika, kriminalitet och psykisk ohälsa över huvudtaget (5). Vårdbehovet i ett livsperspektiv kan variera mycket mellan olika individer med samma diagnos. ADHD identifieras ofta under de första skolåren och utredningen kan göras på barnläkarmottagning i öppenvård eller barn- och ungdomspsykiatri. Olika behandlingsinsatser erbjuds efter utredning, t ex utbildning/psykoedukation, föräldraträning, skolanpassning och farmakoterapi/medicinering. Symptomen förändras över tid men hos uppskattningsvis hälften av patienterna måste behandlingen fort-

sätta i vuxen ålder ofta inom allmänpsykiatriens öppenvård. För närvarande utreds många patienter i vuxen ålder, ibland föräldrar till barn med ADHD-diagnos, på neuropsykiatrisk eller allmänpsykiatrisk mottagning och följs upp inom allmänpsykiatri. Nationella riktlinjer saknas ännu men flera internationella finns tex NICE (6) och flera regionala tex inom Stockholms läns landsting (7).

De senaste fem åren har det i Sverige skett en avsevärd ökad förskrivning av läkemedel för behandling av ADHD, både till barn och vuxna (8). Läkemedelsbehandling vid ADHD är vetenskapligt mycket väldokumenterat för kortare uppföljningstider. Däremot behövs mer kunskap om konsekvenserna av läkemedelsbehandling vid ADHD på lång sikt. Bristen på kunskap om långtidseffekter gäller både barn och vuxna. Kvalitetsregistret BUSA ger en möjlighet att värdera effekter av behandling på kort och lång sikt.

Kvalitetsindikatorer

BUSA gör det möjligt att följa kvalitetsindikatorer som kan ligga till grund för enheters verksamhetsutvecklingsarbete både på process- och resultatnivå. Indikatorerna har använts inom ramen för den prestationsbaserade satsningen som pågick under 2012. I satsningen har 84 enheter över hela Sverige lämnat avsiktsförklaringar att delta för att öka andelen patienter som uppfyller målen för respektive indikator. I gengäld fick respektive enhet en ekonomisk ersättning. Syftet är här att ge en översiktlig beskrivning av några kvalitetsindikatorer som kan användas

inom ramen för BUSA. Resultaten baseras på data från uppföljningar gjorda 2012-01-01 – 2012-12-31 det vill säga när den prestationsbaserade satsningen pågick.

Indikator 1: Andel patienter som har eller tidigare har fått andra behandlingsåtgärder av de patienter på enheten som får läkemedelsbehandling

Andelen patienter med ADHD, barn och vuxna, med läkemedelsbehandling som dessutom hade andra behandlingsinsatser under senaste året vid det tillfälle patienten registrerades var 63 procent (baserat på 664 registreringar under 2012). För barn och ungdomar under 18 år hade 66% (baserat på 518 registreringar) andra behandlingsinsatser och för vuxna var motsvarande siffra 53% (baserat på 146 registreringar). Det kan anses som en rätt låg andel eftersom läkemedelsbehandling vid ADHD i allmänhet ska vara en del av den behandling som ska ges till patienten. I behandlingsrekommendationer för barn anges exempelvis att "Drug treatment is not indicated as first-line treatment." (6) och i det ovan nämnda regionala vårdprogrammet att "medicinering vid ADHD ska alltid ingå i ett mer omfattande program av åtgärder" (7). Det kan dock vara så att andra behandlingsinsatser har förekommit tidigare och det som står kvar över tid är en farmakologisk behandling som ibland ges under många år.

Indikator 2: Andel patienter där man använder samtliga systematiska metoder enligt BUSA för värdering av hur patienten mår

Andelen patienter med ADHD var 51 procent sammantaget för barn och

vuxna där samtliga systematiska metoder för att behandlingsutvärdering använts (baserat på 728 registreringar under 2012). För barn ingår symptomskattning med SNAP-Föräldraskattade symptom på ADHD (9), behandlaren skattning av CGI-Clinical Global Impression (10) och CGAS (11) eller GAF (1). I denna grupp hade motsvarande 56% av patienterna samtliga systematiska metoder registrerade för behandlingsutvärdering använts (baserat på 604 registreringar). För vuxna ingår symptomskattning med ASRS-ADHD Självrapportskala för vuxna (12) och behandlaren skattning av CGI och GAF. I denna grupp hade 28% (baserat på 124 registreringar) av patienterna alla systematiska metoder registrerade.

Indikator 3: Andelen med färre symptom på ADHD vid uppföljning jämfört med nyregistrering

Sammantaget hade 58 procent av patienterna en minskning av antalet ADHD-symptom vara mellan första registrering och uppföljningsregistrering (n=272 patienter). För barn är det föräldrarna som skattar symptom med SNAP enligt ovan och för vuxna är det självskattning med ASRS. I denna grupp hade motsvarande 45% (n=60) minskning av antalet ADHD symptom. Den här indikatorn i BUSA använder således PROM (Patient Reported Outcome Measures).

Indikator 4: Andelen som blivit bättre enligt skattning med CGAS/GAF mellan nyregistrering och uppföljning

Sammantaget hade 54 procent av barn med ADHD registrerade i BUSA förbättrad funktionsnivå enligt CGAS

mellan första registrering och uppföljningsregistrering (n=358 patienter). En ännu högre andel 75 procent av vuxna patienter hade högre GAF-skattningar mellan första registrering och uppföljningsregistrering (n=103 patienter). Skillnaden i proportion mellan barn och vuxna är statistiskt signifikant ($p < 0.001$). Vad skillnaden mellan barn och vuxna i andelen som bedöms vara förbättrade beror på är inte närmare analyserat. Får vuxna patienter en effektivare behandling? En spekulering är att det istället kan vara så att urvalet patienter, case mix, skiljer sig mellan barn och vuxna. Det kan vara fler ”nya” vuxna patienter som påbörjar läkemedelsbehandling och barnpopulationen har haft sin diagnos längre.

Indikator 5: Andel patienter med registrering av de mätvärden som bör följas vid läkemedelsbehandling av ADHD

Nästan samtliga patienter (95 procent) hade registreringar av de mätvärden som bör följas vid läkemedelsbehandling av ADHD (n=819). Mätvärdena är puls och blodtryck för barn och vuxna och för barn även tillväxtmätning (längd och vikt).

Sammanfattningsvis framkommer således att för nästan alla patienter registreras de mätvärden som enligt riktlinjerna bör följas vid läkemedelsbehandling av ADHD. Ungefär hälften av patienterna följs upp med samtliga systematiska metoder i BUSA för behandlingsutvärdering. Mer än hälften av barnen med ADHD registrerade i BUSA får en förbättrad funktionsnivå mellan första registrering och uppföljningsregistrering mätt med CGAS. En

ännu högre andel av vuxna patienter hade högre GAF-skattningar mellan första registrering och uppföljningsregistrering. Det finns indikationer på att för en relativt stor andel av patienterna är läkemedelsbehandling den enda pågående behandlingsinsatsen. Det är anmärkningsvärt eftersom läkemedel enligt flera riktlinjer bör vara ett komplement till den behandling som ska ges till patienten.

Referenser

1. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV-TR. 4. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
2. Adult Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): public health implications. Perspectives in Public Health. 2012 Sep 1;132(5):209–10.
3. Nylander L, Holmqvist M, Gustafson L, Gillberg C. Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and autism spectrum disorder (ASD) in adult psychiatry. A 20-year register study. Nord J Psychiatry. 2012 Dec 12;
4. Molina BSG, Hinshaw SP, Swanson JM, Arnold LE, Vitiello B, Jensen PS, et al. The MTA at 8 Years: Prospective Follow-Up of Children Treated for Combined Type ADHD in a Multisite Study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2009 May;48(5):484–500.
5. Friedrichs B, Igl W, Larsson H, Larsson J-O. Co-existing psychiatric problems and stressful life events in adults with symptoms of ADHD—a large Swedish population-based study of twins. J Atten Disord. 2012 Jan ;16(1):13–22.
6. Atkinson M, Hollis C. NICE guideline: attention deficit hyperactivity disorder. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2010 Feb;95(1):24–7.

7. Axén M. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna [Internet]. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2010. Available from: http://www.vardsamordning.sll.se/Global/Vardsamordning/Dokument/Publikationer/Vardprogram/RV_ADHD_webbversion.pdf
8. Förskrivning av centralstimulerande läkemedel vid ADHD. Socialstyrelsen; 2012.
9. Bussing R, Fernandez M, Harwood M, Wei Hou, Garvan CW, Eyberg SM, et al. Parent and teacher SNAP-IV ratings of attention deficit hyperactivity disorder symptoms: psychometric properties and normative ratings from a school district sample. *Assessment*. 2008 Sep;15(3):317–28.
10. Busner J, Targum SD. The Clinical Global Impressions Scale. *Psychiatry (Edgmont)*. 2007 Jul;4(7):28–37.
11. Shaffer D, Gould MS, Brasic J, Ambrosini P, Fisher P, Bird H, et al. A children's global assessment scale (CGAS). *Arch. Gen. Psychiatry*. 1983 Nov;40(11):1228–31.
12. Kessler RC, Adler LA, Gruber MJ, Sarawate CA, Spencer T, Van Brunt DL. Validity of the World Health Organization Adult ADHD Self-Report Scale (ASRS) Screener in a representative sample of health plan members. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2007;16(2):52–65.