

## Kommentar zum Eckpunktepapier 2012

Zur Verbesserung der Versorgung von Kindern, Jugendlichen sowie von Erwachsenen mit ADHS fand am 28. und 29. Oktober 2002, also vor genau zehn Jahren, auf Einladung des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung eine Konferenz statt, auf der ein weitreichender Konsens über verbindliche Standards in der Diagnose und Behandlung der ADHS erzielt wurde. An der Konferenz waren Vertreter der Erwachsenenpsychiatrie, der Kinder- und Jugendpsychiatrie, der Kinder- und Jugendmedizin, der Psychologie sowie weiterer Berufsgruppen und Elternverbände beteiligt.

Die Inhalte der bei diesem Treffen erzielten Übereinkunft wurden in einem Eckpunktepapier zusammengefasst. ADHS Deutschland e.V. nimmt das „zehnjährige Jubiläum des Papiers“ zum Anlass ein Resumee zu ziehen, insbesondere inwieweit die Punkte umgesetzt worden sind.

- 1) Aktuelle Prävalenzschätzungen zur ADHS gehen von 2 bis 6 % betroffenen Kindern und Jugendlichen zwischen 6 und 18 Jahren aus. ADHS ist damit eines der häufigsten chronisch verlaufenden Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen. Die bedarfsgerechte Versorgung dieser Patienten – die durch unterschiedliche Berufsgruppen getragen wird – ist derzeit nicht flächendeckend gewährleistet. Es besteht noch oft eine ungenügende Verzahnung kooperativer Diagnostik. Es fehlt häufig an verlaufs begleitenden Überprüfungen der Diagnostik nach dem Einsetzen therapeutischer Maßnahmen.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. 2012: Eine bedarfsgerechte Versorgung ist immer noch nicht flächendeckend gewährleistet, eine Verzahnung findet bislang nicht in ausreichendem Maße statt. Insbesondere die störungsspezifische psychiatrische Versorgung im Erwachsenenalter ist in ganz Deutschland noch ungenügend. Während das Eckpunktepapier die ADHS im Erwachsenenalter im Jahr 2002 noch stiefmütterlich behandelte, rückt die große Bedeutung der Diagnostik und Therapie v.a. im Fall von der ADHS betroffener Eltern heute vermehrt ins Blickfeld. Eine diesbezügliche Vernetzung von Kinder- und Jugendpsychiatrie und Kinder- und Jugendmedizin einerseits sowie Erwachsenenpsychiatrie andererseits fehlt bundesweit fast vollständig.*

*Ein guter Ansatz, der zumindest die Kinder- und Jugendärzte besser stellt, sind die KBV-Verträge; s. Link: <http://www.zentrales-adhs-netz.de/fuer-therapeuten/informationen/kooperations-vertraege.html>; diese werden jedoch sehr zögerlich von wenigen Krankenkassen und in wenigen Bundesländern umgesetzt. Die Diagnostik und therapeutische Versorgung von Erwachsenen an Universitätskliniken hat in den letzten zehn Jahren erhebliche Fortschritte gemacht, ist jedoch noch*

*immer unzureichend. Zudem steht sie zwangsläufig nur regional im Einzugsbereich von Großstädten mit medizinischen Fakultäten zur Verfügung. Eine angemessene ambulante Versorgung der Erwachsenen in den Praxen der niedergelassenen Psychiater scheitert im Alltag an der fehlenden Finanzierung der häufig aufwendigen Diagnostik und Betreuung aufgrund völlig unzureichender Budgets.*

*Die ADHS ist in den vergangenen Jahren zudem verstärkt in den Fokus medialer Auseinandersetzungen geraten. Dabei verstellten ideologisch gefärbte Grundhaltungen die Sicht auf die ADHS. Die Verbindung einzelner Berufsgruppen bzw. exponierter Vertreter mit solchen Grundhaltungen, die bisweilen ein exklusives Deutungs-, Diagnostik- und Therapieverständnis propagieren, erschwert bis heute die Zusammenarbeit von Pädagogen, Psychologen, Medizinern und Therapeuten, zumal es weder eine fachliche Koordination der Hilfen noch eine einheitliche Finanzierung der Maßnahmen gibt.*

- 2) Bei einem nicht unerheblichen Teil der Betroffenen dauern die Symptome bis ins Erwachsenenalter an. ADHS stellt somit auch bei Erwachsenen eine behandlungsbedürftige psychische Störung dar. Es fehlen hier verbindliche diagnostische Kriterien und angemessene Versorgungsstrukturen. Die Behandlung mit Methylphenidat erfolgt derzeit im Erwachsenenalter „off label“, da dieses Medikament für die Behandlung von Erwachsenen bei dieser Indikation nicht zugelassen ist.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Bereits im Jahr 2003 wurden unter Federführung der Erwachsenenpsychiatrie und mit Unterstützung der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) die weltweit ersten Leitlinien für die ADHS im Erwachsenenalter erarbeitet und stehen seitdem für die Diagnose und Behandlung zur Verfügung. Des Weiteren ist inzwischen immerhin ein Methylphenidatpräparat für die Behandlung von Erwachsenen zugelassen. Nach wie vor sind jedoch die Versorgungsstrukturen unzureichend, und die Verschreibung anderer Präparate erfolgt „off label“.*

*Sofern die neue S3-Leitlinie zu „ADHS bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen“, die von Fachgesellschaften sowohl der Kinder- als auch der Erwachsenenpsychiatrie sowie der Kinder- und Jugendärzte unter Beteiligung des ADHS Deutschland e.V. erarbeitet wird, im Laufe des Jahres 2013 verabschiedet wird, existieren bald klare diagnostische und therapeutische Kriterien über die gesamte Lebensspanne. Darüber hinaus gibt es mittlerweile standardisierte Fragebögen und fundierte psychiatrische und psychologische Fortbildungen.*

- 3) In der Öffentlichkeit besteht noch weitgehende Unkenntnis und Fehlinformation über das Krankheitsbild. Schulen, Tageseinrichtungen und andere Erziehungsinstitutionen sowie an der öffentlichen Gesundheitsfürsorge beteiligte Verwaltungen (Jugendamt, Gesundheitsamt, Sozialamt, Strafvollzug und Polizei) sollten verstärkt über ADHS informiert werden. Die Konsensuskonferenz erhebt die Forderung nach einem Awareness-Programm als gemeinsame Aktion.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Trotz intensiver Bemühungen um Aufklärung sowohl von Seiten der Ärzte und Therapeuten als auch der Selbsthilfverbände existieren nach wie vor zum Teil große Unkenntnis und Fehlinformationen über das Krankheitsbild. Dies wird insbesondere in zahlreichen Presseberichten deutlich, die offenkundig mit wenig Sachverstand der Autoren, bisweilen*

*wohl auch bewusst polemisch verfasst werden. Gemeinsame Aktionen mit dem Ziel einer sachlichen Aufklärung über das Krankheitsbild durch Selbsthilfeorganisationen und alle mit der Störung befassten Berufsgruppen sind wünschenswert. Sie können helfen, die Möglichkeiten und Grenzen einzelner Disziplinen in einem multimodalen Behandlungskonzept aufzuzeigen.*

- 4) Für eine korrekte Diagnosestellung der ADHS ist eine umfassende Diagnostik und Differenzialdiagnostik anhand anerkannter Klassifikationsschemata (ICD 10 oder DSM IV) erforderlich. Grundlage der Diagnosestellung sind Exploration und klinische Untersuchung mit Verhaltensbeobachtung. Die störungsspezifische Anamnese soll Familie und weiteres Umfeld (z.B. Schule) einbeziehen und zusätzlich erschwerende sowie entlastende Umgebungsfaktoren berücksichtigen. Fremdbeurteilungen durch Lehrer und Erzieher sollen einbezogen werden. Die Benutzung von Fragebögen als diagnostische Hilfen ist sinnvoll. Intelligenzdiagnostik und Untersuchung von Teilleistungsschwächen sollen das diagnostische Mosaik ergänzen. Die differenzialdiagnostische Abklärung zu anderen Erkrankungen mit ähnlichen (Teil-)Symptomen und die Erfassung von Begleiterkrankungen bildet einen notwendigen Baustein zur Diagnosesicherung. Eine solche mehrdimensionale Diagnostik bildet die Grundlage der multimodalen Behandlung. Die Diagnostik der ADHS ebenso wie die Therapie, auch die psychotherapeutische Behandlung, orientieren sich an den evidenzbasierten Leitlinien der beteiligten Fachverbände. Derzeit scheitert die multimodale Diagnostik noch in einigen Regionen Deutschlands an der Versorgungsrealität. Um die Versorgungsstruktur zu verbessern, ist Unterstützung der Politik erforderlich.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Eine Unterstützung der Politik zur Verbesserung der Versorgungsstruktur ist in den letzten zehn Jahren kaum erfolgt. Das ist bedauerlich, da insbesondere die Koordination von medizinischen, pädagogischen und sozialen Maßnahmen sowie von Hilfen für die Integration im Rahmen von Ausbildung und Beruf einer partiellen Neuordnung von Zuständigkeiten erfordert, die nur auf politischer Ebene erfolgen kann. Durch die aktuelle Situation wird das Leid der ADHS-Betroffenen in den gegebenen Strukturen unnötig verlängert. Staat und Gesellschaft entsteht durch die ausbleibende Koordination auch erheblicher materieller Schaden.*

- 5) Eine qualitätsgesicherte Versorgung von ADHS ist unter Einbeziehung aller beteiligten Berufsgruppen notwendig. Die Therapie der ADHS ist als multimodales Behandlungsangebot definiert. Nur ein Teil der Kinder bedarf der medikamentösen Therapie. Nach ausführlicher Diagnostik und erst wenn psychoedukative und psychosoziale Maßnahmen nach angemessener Zeit keine ausreichende Wirkung entfaltet haben, besteht die Indikation zu einer medikamentösen Therapie. Stimulanzien wie Methylphenidat stellen empirisch gesicherte Medikamente zur Behandlung der ADHS dar, wobei der langfristige Einfluss dieser Medikation auf die Entwicklung des Kindes verstärkt erforscht werden muss. Auch andere Medikamente haben ihre Wirksamkeit bewiesen. Im Vorschulalter soll erst nach Ausschöpfung aller Maßnahmen eine medikamentöse Behandlung im Einzelfall in Erwägung gezogen werden. Für die Behandlung sind spezielle Kenntnisse der biologischen, psychischen und sozialen Entwicklung des Kindes Voraussetzung.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Bislang wurde keine Studie zur Versorgungsrealität in der Behandlung der ADHS durchgeführt. Den ADHS-Betroffenen erwächst aus dieser misslichen Lage ein doppelter Nachteil, da ggf. sinnvolle Therapiemaßnahmen bislang nicht hinreichend evaluiert wurden und in der Folge nicht durch Kranken- und Sozialkassen finanziert werden. Zugleich*

*begünstigt das Ausbleiben umfassender Studien die Popularität vermeintlich alternativer Heilverfahren wie auch pädagogisch-therapeutischer Konzepte, deren Wirkungslosigkeit oder gar Schädlichkeit zwar absehbar ist, wissenschaftlich bislang jedoch nicht nachgewiesen werden konnte.*

- 6) Die spezielle Indikationsstellung zur medikamentösen Behandlung mit Stimulanzien ist im Einzelfall ebenso wie die Entscheidung über Zeitpunkt, Dauer und Dosis sorgfältig und entsprechend dem aktuellen wissenschaftlichen Standard zu treffen. Auf altersspezifische Besonderheiten im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter ist zu achten. Jede medikamentöse Behandlung mit Stimulanzien ist in ein umfassendes Therapiekonzept im Sinne einer multimodalen Behandlung einzubinden. Jede medikamentöse Behandlung bedarf als Mindeststandard einer intensiven ärztlichen Begleitung und ausführlichen Beratung. Die alleinige Verabreichung von Stimulanzien ist keine ausreichende Behandlungsmethode. Der Ausbau von Versorgungsstrukturen für begleitende psychosoziale und andere therapeutische Maßnahmen soll von der Politik intensiv unterstützt werden.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. 2012: Von Seiten der Politik ist, abgesehen von der Anschubfinanzierung für das Zentrale ADHS-Netz, nichts passiert. Die Nachteile dieser Tatenlosigkeit sind bekannt: Multimodale Behandlung ist nicht verfügbar. Methodisch einseitige oder ausbleibende Behandlung verursacht langfristig höhere Kosten bei schlechteren Effekten.*

- 7) Die bedarfsgerechte Versorgung erfordert eine enge Zusammenarbeit der Ärzte untereinander (Kinder- und Jugendärzte, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychiater, Allgemeinmediziner) und mit Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Heilmittelerbringer (z.B. Ergotherapeuten) und Selbsthilfeverbänden. Die enge Zusammenarbeit mit weiteren an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Berufsgruppen ist notwendig. Erziehungsberatungsstellen sollen unter einer pädagogischen Zielsetzung im Rahmen kooperativer Netzwerke tätig werden. Auch Kindergärten, Tagesstätten und Schulen sowie weitere psychosoziale Bereiche sollen unter Einschluss der Jugendhilfe in das Behandlungsnetzwerk als Kompetenzpartner einbezogen werden, um einer schädlichen Desintegration der Kinder vorzubeugen.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Die Voraussetzungen für die Umsetzung im Versorgungsalltag wurden bislang nicht geschaffen. Daher ist die Kooperation in der Praxis bislang leider noch viel zu selten. Zugleich ist kaum politischer Wille der die Versorgungsstrukturen schaffenden Gremien und Behörden erkennbar, die involvierten Berufsgruppen zu sinnvoller Kooperation anzuhalten und diese thematische Zusammenarbeit durch strukturelle Veränderungen wie z.B. die Integration von Hilfen in Institutionen (Kindergarten, Schule, Erziehungsberatung, etc.) zu begünstigen.*

*Problematisch ist insbesondere die psychiatrische Versorgung der Erwachsenen durch niedergelassene Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie. Anders als Kinder- und Jugendpsychiater, die durch die Sozialpsychiatrie in den letzten Jahren bessergestellt wurden, ist die Versorgung erwachsener ADHS-Patienten durch niedergelassene Psychiater aufgrund von Quartalsbudgets, die faktisch nur wenige Minuten der Praxistätigkeit pro Patient und Monat erlauben, letztlich unmöglich. Die Lage der meisten Kinder- und Jugendärzte ist ähnlich, da auch sie nur in wenigen Regionen durch die KBV-Verträge adäquat honoriert werden.*

- 8) Je nach Fachgruppe und therapeutischer Ausbildung besteht eine unterschiedliche Qualifikation zur Behandlung von ADHS. Die Verbesserung der Qualifikation muss daher differenziell erfolgen. Angestrebt wird ein modulares Fortbildungskonzept mit unterschiedlicher Gewichtung der Inhalte. Grundlage dieses Konzeptes soll empirisches Tatsachenwissen über Entstehung, Verlauf und Therapie von ADHS sein. Die Grundlage für interdisziplinäre Zusammenarbeit bildet ein allen Berufsgruppen zugängliches Basiswissen, dessen Vermittlung eine gezielte Fortbildung der unterschiedlichen Beteiligten erfordert. Eine fachübergreifende gemeinsame Fortbildung im Sinne einer wechselseitigen Erkenntniserweiterung ist anzustreben und ermöglicht eine qualifizierte Kooperation.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Inzwischen entstanden mit tatkräftiger Unterstützung der Selbsthilfe einige gut funktionierende regionale Qualitätszirkel und ADHS-Netzwerke, die als gutes Beispiel auch für andere Regionen dienen können, nicht zuletzt als lokale Auswirkung des von der Bundesregierung geförderten Zentralen ADHS-Netzwerks (ZAN). Der Internetauftritt des ADHS-Netzwerkes ist eine wichtige Informationsquelle für Betroffene ADHS-Patienten und deren Angehörige. Allerdings blieben sowohl ein auf empirischem Tatsachenwissen über Entstehung, Verlauf und Therapie der ADHS basierendes, allen Berufsgruppen zugängliches Basiswissen als auch dieses interdisziplinäre Fachwissen vermittelnde fachübergreifende Fortbildungen bislang ein Wunschtraum der Selbsthilfe. Die gesellschaftliche Realität ist eine anhaltende Konkurrenz von Berufsgruppen um die Deutungs-, Diagnostik- und Behandlungshoheit im Umgang mit der ADHS. Der institutionelle Einbezug der Selbsthilfe insbesondere in die Schaffung und Vermittlung von Wissen über die ADHS ist weiterhin zu gering.*

- 9) Interdisziplinäre Zusammenarbeit beruht auf der Fachkompetenz und dem wechselseitigen Respekt der beteiligten Berufsgruppen. Die Verantwortung für die Koordination der interdisziplinären Behandlung liegt in der Hand des zuständigen Arztes. Ziel ist ein abgestimmtes multimodales störungsspezifisches Vorgehen zur Behandlung der Kernsymptomatik und der Begleitstörungen auf Evidenzbasis.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist im Einzelfall der Praxis durchaus in manchen Fällen gegeben. Die ADHS ist durch den Gemeinsamen Bundesausschuss des Bundesgesundheitsministeriums (GBA) den Berufsgruppen der Fachärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie und Kinder- und Jugendmedizin sowie den Fachärzten für Psychiatrie und Psychotherapie des Erwachsenenalters zugeordnet. Hausärzte dürfen nur in Ausnahmefällen und in Zusammenarbeit mit den oben genannten Spezialisten behandeln. Eine bessere Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit könnte zu effektiveren multimodalen Behandlungskonzepten führen. Eine strukturell bessere Verzahnung der Maßnahmen erscheint notwendig.*

- 10) Aus berufspolitischer Sicht der beteiligten Verbände besteht Klärungsbedarf im Hinblick auf Leistungsanreize und eine leistungsgerechte Honorierung bzw. Finanzierung der Versorgungstätigkeit. Unter Einbezug von Leistungsträgern und Leistungserbringern müssen solidarische Finanzierungsmodelle im Rahmen der Leistungen der SGB V, VIII und IX gewährleistet sein. Die Politik soll ihren Einfluss im Rahmen der Zuständigkeiten geltend machen.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Von einer „leistungsgerechte Honorierung bzw. Finanzierung der Versorgungstätigkeit“ ist das deutsche Gesundheitssystem in Fall der ADHS noch weit entfernt. Beklagenswert ist hier insbesondere die unzureichende Abgeltung der Leistungen der niedergelassenen Erwachsenenpsychiater, denen im Alltag keine Sonderregelungen offenstehen, auf die Kinder- und Jugendpsychiater sowie in Einzelfällen Kinder- und Jugendärzte zumindest regional zurückgreifen können.*

*Der bundesweite KBV-Vertrag hat hier zwar bessere Voraussetzungen für einzelne Facharztgruppen und approbierte Psychotherapeuten geschaffen. Die Politik hat hingegen nichts getan, um die Akzeptanz und die Umsetzung der Regelungen dieses Vertrags in den Bundesländern zu fördern und zu unterstützen.*

- 11) Regionale und überregionale Netzwerke sollen gebildet und die vorhandenen Netzwerke ausgebaut werden. Von der Politik wird eine Hilfestellung bei der Bestandsaufnahme bestehender regionaler Netzwerke gewünscht. Diese regionalen Netzwerke sollen die Umsetzung der Leitlinien in der Praxis unterstützen. Die Politik soll die Bildung qualifizierter interdisziplinär orientierter Arbeitsgruppen zum Thema ADHS unter Einbezug von Betroffenenvertretern begleiten und unterstützen.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Dies ist zunächst durch die Finanzierung zur Schaffung des Zentralen ADHS-Netzes sowie des dazu gehörigen Internetauftritts erfolgt. Leider sind diese Netzstrukturen noch weitgehend informatorischer Gestalt und zu wenig geeignet, Ressourcen auf lokaler Ebene zu vermitteln und zu koordinieren. Zudem werden diese Netzstrukturen bislang zu sehr durch Vertreter der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der ADHS geprägt. Es fehlt auch hier ein institutioneller Einbezug der Selbsthilfe und der praktischen Erfahrungen ihrer Vertreter. Dies hat nicht zuletzt Auswirkungen auf die Nachhaltigkeit dieser Maßnahme.*

- 12) Zum Thema ADHS besteht weiterhin erheblicher Forschungsbedarf. Dies betrifft sowohl den langfristigen Einfluss medikamentöser Therapien, besonders des Methylphenidats auf die Entwicklung des Kindes, als auch empirische Untersuchungen zur Wirkungsweise weiterer Behandlungsmaßnahmen bei ADHS. Auch die Intensivierung der Forschung zur Evaluation der Struktur-, Verlaufs- und Ergebnisqualität in Bezug auf diese unterschiedlichen Therapieverfahren und der bedarfsgerechten Versorgung ist notwendig und erwünscht.

*Kommentar des ADHS Deutschland e.V. (2012): Zahlreiche Studien wurden in dieser Hinsicht durchgeführt. Allerdings erfolgte in Deutschland bislang keine Versorgungsstudie, die über die bundesweite Situation Aufschluss gibt. Genauso wenig liegen Studien vor, die Kosten-Nutzen-Vergleiche von verschiedenen Therapiemaßnahmen anstellen. Diese Studien erfordern zudem eine verstärkte Mitwirkung aller Berufsgruppen, die in die Versorgung, Betreuung, Förderung und Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS involviert sind. Studien, die längere Zeiträume abdecken sollen, müssen verstärkt öffentlich finanziert werden.*

Vorstand und Wissenschaftlicher Beirat des ADHS Deutschland e.V.  
Dezember 2012