

ADHS-Report 17

Editorial

Regionale Kompetenznetze für ein umfassendes Gesundheitsmanagement*Manfred Döpfner*

Bei ADHS handelt es sich um ein sehr häufig auftretendes Problem mit hohem Chronifizierungsrisiko, das erhebliche unmittelbare Gesundheitskosten und darüber hinaus weitere gesellschaftliche Kosten nach sich zieht (z.B. Kosten im Bereich der Jugendhilfe, des Strafvollzuges, der Sonderbeschulung) - ganz zu schweigen von den enormen individuellen Belastungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst sowie ihrer Angehörigen.

Das Ziel

Die in 2002 verabschiedeten Eckpunkte der interdisziplinären Konsensuskonferenz zur Verbesserung der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS), die vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung durchgeführt wurden und im *ADHS-Report 13* abgedruckt worden sind, stellen sehr deutlich die Qualitätsstandards heraus, die für die Versorgung der von ADHS betroffenen notwendig sind:

- *eine umfassende Diagnostik und Differenzialdiagnostik* anhand anerkannter Klassifikationsschemata (ICD 10 oder DSM IV) auf der Basis der diagnostischen Leitlinien der Fachverbände;
- *eine multimodale Therapie* der ADHS, einschließlich psychoedukativer, psychotherapeutischer und medikamentöser Behandlung, wobei medikamentöse Therapie nicht immer nötig ist und als Mindeststandard einer intensiven ärztlichen Begleitung und ausführlichen Beratung bedarf. Die alleinige Verabreichung von Stimulanzien wird als keine ausreichende Behandlungsmethode qualifiziert;
- *eine bedarfsgerechte Versorgung* mit enger Zusammenarbeit der Ärzte untereinander (Kinder- und Jugendärzte, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychiater, Allgemeinmediziner) und mit Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Heilmittelerbringern (z.B. Ergotherapeuten) und

Selbsthilfeverbänden. 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.

Die Wirklichkeit

Dieser Forderung steht die gegenwärtige Versorgungssituation gegenüber, die sich wie folgt charakterisieren lässt (vgl. Döpfner & Lehmkuhl, 2002):

- *Mangelhafte Diagnostik:* Die Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von ADHS, die sowohl von deutschen, als auch europäischen und anderen internationalen Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen formuliert wurden, weisen auf die Notwendigkeit einer genauen Diagnostik unter Einbeziehung der Informationen von Eltern, Erziehern und Lehrern sowie testpsychologischer Untersuchungen und körperlicher Abklärungen hin. Dies bedeutet in der Regel eine mehrstündige Diagnostik. Unsystematische Erfahrungen und Berichte aus vielen Teilen Deutschlands weisen darauf hin, dass diese Standards häufig nicht eingehalten werden.
- *Nichtberücksichtigung von Behandlungsalternativen zu medikamentösen Therapie:* Die Diagnose einer ADHS impliziert jedoch nicht automatisch eine medikamentöse Therapie. Die genannten Leitlinien weisen darauf hin, dass alternativ zur medikamentösen Behandlung Verhaltenstherapie indiziert sein kann. Bei Kindern, die nicht massiv von der Symptomatik betroffen sind (und das ist die Mehrheit der diagnostizierten Kinder), wird in den deutschen und den europäischen Leitlinien die Verhaltenstherapie sogar als Methode der ersten Wahl empfohlen. Das Hauptproblem ist jedoch nicht, dass die behandelnden Ärzte nicht die alternativen Therapieoptionen kennen; das Problem ist, dass sie vor Ort nicht in dem notwendigen Umfang verfügbar sind. Ein erheblicher Mangel an approbierten Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten mit Schwerpunkt Verhaltenstherapie macht sich besonders schmerzhaft bemerkbar.
- *Fehlende Integration der medikamentösen Behandlung in ein multimodales Behandlungskonzept.* Alle vorliegenden Studien zeigen, dass ein umfassendes medikamentöses Behandlungsmanagement die Integration von

Psychoedukation und Beratung der Eltern und anderer Bezugspersonen erfordert und dass dort, wo Psychoedukation plus Beratung plus Pharmakotherapie nicht ausreichen, verhaltenstherapeutische Interventionen die Wirksamkeit verbessern können. In der Praxis ist sowohl die umfassende Psychoedukation und Beratung im Rahmen einer Pharmakotherapie oft schwer umzusetzen, weil diese Prozess Zeit benötigen, die zumindest dem Arzt häufig nicht zur Verfügung steht.

- *Mangelhafte medikamentöse Austestung, Dosisanpassung und Verlaufskontrolle.* Die Leitlinien der Fachgesellschaften und die Ergebnisse der MTA-study weisen auf die Notwendigkeit einer genauen Überprüfung der Effekte der Stimulanzientherapie und eine individuelle DosisEinstellung (Titrierung) hin. Dazu wurden genaue Titrierungsschemata ausgearbeitet. Damit wird die medikamentöse Einstellung eines Kindes oder Jugendlichen zu einer zeitintensiven Aufgabe, die genaue Verhaltensbeurteilungen durch Eltern und Lehrer erfordert. Dieser notwendige Aufwand wird nach den sicher nicht repräsentativen bundesweiten Rückmeldungen häufig nicht betrieben. Dies gilt auch für die nach den Leitlinien jährlich notwendige Überprüfung der Indikation für eine medikamentöse Weiterbehandlung (durch Auslassversuche).

Der Weg

Wie könne die genannten Ziele erreicht werden? Es sieht so aus, als ob viele der Komponenten von Disease-Management-Programmen für (körperlich) chronisch Kranke (z.B. Lauterbach & Stock, 2001) sich auf die Problematik von ADHS-Patienten anwenden lassen und sich so ein Konzept für ein umfassendes Gesundheitsmanagement für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ADHS entwickeln ließe, das präventive und therapeutische, pädagogische, sonderpädagogische, psychologische und medizinische Ansätze integriert. Dabei müssten folgende Komponenten berücksichtigt werden (vgl. Döpfner & Lehmkuhl, 2002):

- *Evidenzbasierte Leitlinien* für Professionelle zur Früherkennung, Prävention, Diagnostik und Therapie, die wichtige Orientierungspunkte bei der Diagnostik und Therapie von ADHS und im weiteren Umfang für expansive Störungen (ADHS und aggressiv-dissoziale Störungen) liefern. Hier sind mit den internationalen und nationalen Leitlinien für die Diagnostik und Therapie von

Kindern und Jugendlichen mit hyperkinetischen Störungen (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1997, 2002; American Academy of Pediatrics, 2000, 2001; Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte, 2001; Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie et al., 2000; Taylor et al., 1998;) wichtige Schritte erfolgt. Die Leitlinien sind durchweg evidenzbasiert und differieren daher lediglich in einigen Aspekten. Die Leitlinien der deutschen Gesellschaften sollten aufeinander abgestimmt werden.

- *Evidenzbasierte präventive Programme* auf unterschiedlichen Ebenen und in verschiedenen Altersstufen. Präventive Programme können einerseits allgemeine Erziehungsinformationen durch kurze Ratgeber über verschiedene Medien (Fernsehen, Zeitschriften, Bücher und Internet) vermitteln und einen breiten Personenkreis ansprechen (universelle Prävention). Zusätzlich sind Programme nötig, die Mediatoren (Erzieher, Lehrer, Ärzte) einsetzen können, wenn sie gezielt nach Rat gefragt werden oder wenn sie selbst die Notwendigkeit einer präventiven Maßnahme erkennen (selektive oder indizierte Prävention). Gruppenangebote (z.B. über Elternkurse) sind eine weitere wichtige Komponente. Auch für Präventionsprogramme gilt, dass ihr Einsatz und die damit verbundenen Kosten nur dann gerechtfertigt sind, wenn ihre Wirksamkeit empirisch belegt ist, wenn sie also als evidenzbasiert betrachtet werden können. Die Effekte von Prävention werden international und auch national seit einiger Zeit intensiv untersucht. *ADHS-Report* wird sich diesem Thema in nächster Zeit stellen.
- *Empirisch geprüfte Instrumente zur Diagnostik und Verlaufskontrolle*. Auch unter Fachleuten lässt sich weiterhin eine hohe diagnostische Unsicherheit feststellen. Die Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von ADHS geben klare Orientierungspunkte für die Diagnostik. In der Praxis einsetzbare Explorationsleitfäden, Diagnose-Checklisten und Fragebogenverfahren liegen mittlerweile vor, doch sind einerseits Weiterentwicklungen notwendig, die die Bedürfnisse der Praxis berücksichtigen und andererseits ist ihre Anwendung in der Praxis weiter forciert werden.
- *Evidenzbasierte therapeutische Interventionen*, die sowohl die psychosozialen, psychotherapeutischen und pharmakologischen Interventionen im Rahmen einer multimodalen Therapieansatzes berücksichtigen. Die Weiterentwicklung

und Erforschung solcher Interventionen findet überwiegend im angloamerikanischen Sprachraum statt und nur wenige Zentren beteiligen sich in Deutschland an dieser Forschungsaufgabe.

- *Patienten-Informationssysteme, evidenzbasierte Ratgeber und Patientenleitlinien*, die Eltern, Erzieher, Lehrer und auch betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene aufklären und Anleitungen zur Problembewältigung geben. In dem unübersehbaren Ratgebermarkt gibt es einige Publikationen, die sich eng an die Methoden anlehnen, welche in den Leitlinien für Therapeuten formuliert und die evidenzbasiert sind. *ADHS-Report 7* hat sich diesem Thema ausführlicher gewidmet.
- *Evidenzbasierte Angebote von Eltern- und Selbsthilfegruppen*. Eltern- und Selbsthilfegruppen stellen eine wichtige, nicht zu unterschätzende Komponente in einem umfassenden Gesundheitsmanagement für Kinder und Jugendlichen mit ADHS dar. Sie können wesentliche Inhalte evidenzbasierter diagnostischer, pädagogischer und therapeutischer Strategien vermitteln und Ressourcen bereit stellen.
- *Therapeuten-Informationssysteme* (Printmedien, Videos, Internetplattformen, Datenbanken, Hotlines und Call-Center), die sich sowohl auf Diagnostik, Beratung, psychosoziale, psychotherapeutische und pharmakologische Interventionen beziehen. Durch Therapeuten-Informationssysteme sollen Therapeuten vor Ort unterstützt werden eine leitlinienkonforme Diagnostik und Therapie in der Praxis umzusetzen.
- *Fortbildungen* für Therapeuten, Erzieher, Lehrer und Mitarbeiter der Jugendhilfe, auch im Rahmen von Qualitätszirkeln. Sie vermitteln evidenzbasierte Diagnostik-, Präventions- und Therapie- und Interventionsprogramme.

Regionale Kompetenznetze

Bei der Umsetzung der Ziele eines umfassenden Gesundheitsmanagements können regionale Kompetenznetzwerke, der Verknüpfung von Ressourcen vor Ort dienen und damit eine die Nutzung diagnostischer, therapeutischer und pädagogischer Ressourcen optimieren. Regionale Netzwerke haben sich in den letzten Jahren zunehmend gebildet, teilweise auf der Grundlage von Elterninitiative, teilweise auf der Basis von Qualitätszirkeln.

Das Kölner Kompetenznetzwerk ADHS wird sich in diesem Heft vorstellen. Wir hoffen darauf, in den nächsten Ausgaben weitere Initiativen vorstellen zu können.

ADHS-Report 17**Netzwerke****Das Kompetenznetzwerk ADHS Köln*****Brigitte Noack und Tanja Wolf Metternich***

Im Frühjahr 2001 wurde in Kooperation zwischen der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Klinikum der Universität Köln, der Familienberatung der Stadt Köln und dem Zentrum für Frühbehandlung und Frühförderung das Kompetenznetzwerk ADHS gegründet. Grundidee war, die vielen Brüche und Abbrüche, die in den Biographien von ADHS-betroffenen Kinder typischerweise auftauchen, durch bessere Kommunikation und Kooperation der beteiligten Fachleute untereinander und mit den Eltern der Patienten zu verhindern und damit die psychosoziale Versorgung dieser Zielgruppe entscheidend zu verbessern.

Ziele des Kompetenznetzwerkes

Zielsetzung war eine Verbesserung im Hinblick auf „**die drei K**“

- **Kompetenz**
- **Kommunikation**
- **Kapazität**

Das heißt, wir wollen für Köln eine qualitätsorientierte Gesamtkonzeption zur Versorgung von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitätsstörung und ihren Familien zu entwickeln und ein Netzwerk von Fachleuten zu bilden, das sich verpflichtet, nach dieser Gesamtkonzeption zu arbeiten bzw. diese mit weiterzuentwickeln

Damit soll folgendes erreicht werden:

- eine verbesserte Verfügbarkeit von geeigneten Hilfen auf dem Gebiet der Kinderheilkunde, der Kinder- und Jugendpsychiatrie (stationär und ambulant), der Kinderpsychotherapie, der verschiedenen Therapieformen für begleitende und verschlimmernde Störungen, der Schule und der Jugendhilfe.
- Eine wirksamere Hilfeleistung durch rechtzeitige und aufeinander abgestimmte Hilfen sowie weitgehenden Ausschluss von Fehldiagnosen

Für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Eltern bedeutet dies:

- Schnelle und wirksame Hilfe
- Interdisziplinär gewährte und multimodal ansetzende Hilfe für die verschiedenen individuell ausgeprägten Problembereiche
- Transparenz durch fortlaufende Dokumentation und Kommunikation der Beteiligten
- Vermeidung von Fehldiagnosen und aufwendigen Fehltherapien
- Vermeidung oder Verminderung von Sekundärstörungen, die durch ein ungünstiges soziales Umfeld, einen ungeeigneten Umgang oder unpassende Behandlung entstehen.

Wichtig schien dabei auch das persönliche Kennenlernen von Fachleuten unterschiedlicher Gebiete wie Medizin, Pädagogik, Psychologie, Schule und diverser Therapieformen, um das Arbeitsfeld des jeweils anderen mit seinen spezifischen Ressourcen und Problemen besser zu verstehen.

Mitglieder

Das Kompetenznetzwerk trifft sich z. Zt. 4 x jährlich und ist jederzeit offen für neue Mitglieder. In den Treffen wird die Arbeit des Netzwerkes weiter entwickelt und es werden in Kurzvorträgen aktuelle Informationen zu wichtigen Themen ausgetauscht. Abbildung 3 zeigt die Verteilung der Bereiche, aus denen die 168 Mitglieder des Kompetenznetzwerkes ADHS – Köln stammen (Stand 02 – 2004). Die Mehrzahl der Mitglieder stammt aus dem Bereich der Jugendhilfe und der Gesundheit, während Schule und Selbsthilfe in geringerem Umfang vertreten sind.

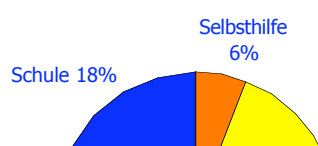


Abb. 3: Verteilung der Bereiche, aus denen die 168 Mitglieder des Kompetenznetzwerkes ADHS – Köln stammen (Stand 02 – 2004)

Abbildung 4 gibt die genauere Verteilung der Tätigkeitsbereiche der 168 Mitglieder des Kompetenznetzwerkes ADHS – Köln wieder (Stand 02 – 2004).

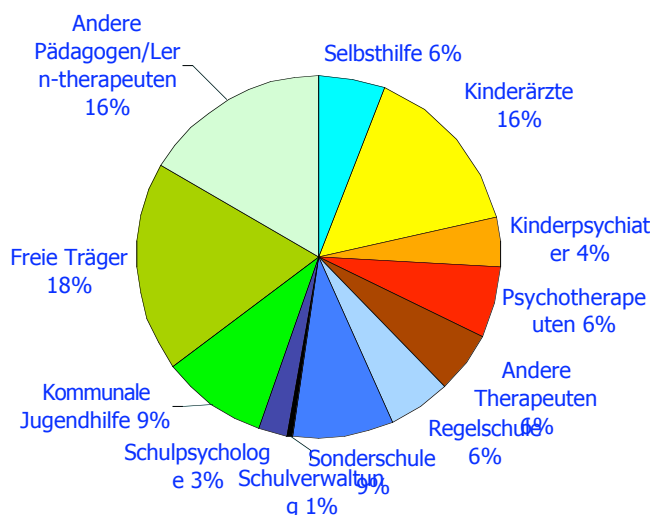


Abb. 4: Verteilung der 168 Mitglieder des Kompetenznetzwerkes ADHS – Köln (Stand 02 – 2004)

Fachtagungen

Am 8. und 9.11.2002 veranstaltete das Kompetenznetzwerk ADHS Köln eine erste Fachtagung mit 250 Teilnehmerinnen und Teilnehmern unter dem Titel „Kinder und Jugendliche mit ADHS – unsere gemeinsame Aufgabe“. Aufgrund des hohen Interesses an dieser Veranstaltung wurde am 26. und 27. März 2004 eine 2. Fachtagung zum Thema „Chancengleichheit für Kinder und Jugendliche mit ADHS? – Strategien für pädagogische Fachkräfte in Schule und Jugendhilfe.“ durchgeführt. 250 Teilnehmerinnen und Teilnehmer besuchten diese Fachtagung, davon über ein Drittel aus anderen Regionen Nordrhein-Westfalens. Wegen des

Bezugs zu aktuellen politischen Vorhaben der Landesregierung NRW (z.B. Offene Ganztagsgrundschule) eröffnete die Ministerin für Schule, Jugend und Kinder, Ute Schäfer, die Fachtagung.

Kriterienliste für ADHS Netzwerke

Zur Beschreibung des Profils der einzelnen Mitglieder des Kompetenznetzes wurde eine Kriterienliste für ADHS Netzwerke zur Diagnostik und Intervention entwickelt (Döpfner & Wolff Metternich, 2003). Diese Kriterienliste soll einerseits die Kommunikation unter den Mitgliedern erleichtern, indem die Mitglieder des Netzwerkes angeben, welche Leistungen im Bereich der Diagnostik und der psychoedukativen, psychotherapeutischen und pädagogischen Intervention sie anbieten können. Darüber hinaus soll diese Liste auch für die weitere Fachöffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden und damit eine gezielte Inanspruchnahme von Leistungen erleichtern. Die Kriterienliste ist in vier Bereiche aufgeteilt:

- *Grundlegende Arbeitsweise:* Die Mitglieder des Netzwerkes beschreiben ihre grundlegende Orientierung in der Diagnostik und Therapie – z.B. die Orientierung in der diagnostischen Beurteilung an den Diagnosekriterien von ICD-10 und / oder DSM-IV oder die Orientierung in der Therapie an evidenzbasierten Verfahren, wie sie in den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie bzw. der Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte und deren Ausformulierungen im Leitfaden für Hyperkinetische Störungen (Döpfner et al., 2000) ausgearbeitet sind. Diese grundlegenden Orientierungen an evidenzbasierten Vorgehen ist Voraussetzung für die Aufnahme in das Kompetenznetzwerk.
- *Diagnostik:* In sechs Kriterien beurteilten die Mitglieder des Netzwerkes, welche diagnostischen Leistungen sie erbringen können, z.B. ausführliche, spezifische Exploration der Eltern und des Kindes zu Symptomatik, Entwicklungsgeschichte, komorbiden Störungen, familiären Bedingungen (mind. 1 Stunde), auch unter Einschluss von Fragebogenverfahren oder: Intelligenz-, Leistungs- bzw. Entwicklungsdiagnostik, auch zur Differenzialdiagnostik hinsichtlich intellektueller Beeinträchtigungen.
- *Intervention:* In 13 Kriterien beschreiben die Mitglieder des Netzwerkes welche Interventionen sie durchführen können: z.B.: Ausführliche Aufklärung und Beratung

der Eltern und des Kindes hinsichtlich des Störungsbildes, des Verlaufs und Behandlungsmöglichkeiten (mind. 1 Stunde) oder: Dosierungseinstellung/ -anpassung (Titrierung) und Wirksamkeitskontrolle bei Stimulanzientherapie.

- *Pädagogische Arbeit* in Kindergärten, Kindertagesstätten und Schulen kann anhand von drei Kriterien beschrieben werden, z.B. Kooperation mit anderen Institutionen bei der Diagnostik (z.B. über Fragebogenverfahren; Telefonate) oder Kooperation mit anderen Institutionen hinsichtlich pädagogisch/ therapeutischer Interventionen im Kindergarten/ in der Schule.

Die Kriterienliste wurde inzwischen von anderen Netzwerken übernommen und kann per Faxabruf angefordert werden.

Koordinationsstelle ADHSnet

Die Koordinationsstelle ADHSnet soll mit Hilfe einer Expertengruppe per e-mail Fallberatung sowie bei Bedarf Hilfe bei der Erschließung und Verknüpfung von Ressourcen aus dem Bereich des Gesundheitswesens, der Jugendhilfe und der Schule anbieten. Dieser Dienst befindet sich gegenwärtig im Aufbau.

Finanzierung

Die Finanzierung der Arbeit des Kompetenznetzwerks ergibt sich zur Zeit noch fast ausschließlich aus indirekten materiellen Beiträgen der Netzwerk-Beteiligten, insbesondere der Gründungsmitglieder. Eine Mitarbeiterin der Städtischen Familienberatungsstelle stellt im Rahmen ihres Präventionsauftrags Arbeitszeit und Organisationsleistung für die Vor- und Nachbereitung von Sitzungen und Veranstaltungen, konzeptionelle Arbeit, Schriftverkehr und Außenvertretung des Netzwerks zur Verfügung. Das Zentrum für Frühbehandlung und Frühförderung ermöglicht das Tagen in angenehmem Ambiente durch kostenlose Nutzung eines Seminarraums seines Fortbildungszentrums. Die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie leistet Supervision und verwaltet eingehende Spendengelder.

Ansprechpartnerin

Brigitte Noack

Familienberatung der Stadt Köln, Sieversstr. 37 – 41, 51103 Köln.

Tel.: 0221-560 5114, Fax: 0221-560 5130; e-mail: familienberatung@stadt-koeln.de

