



dgkjp

Deutsche Gesellschaft für
Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und
Psychotherapie e.V.

Dialog: Kinder- und Jugendpsychiatrie braucht das Gespräch mit Angehörigen und Betroffenen

Information des Bundesverbands Arbeitskreis Überaktives Kind e.V. / ADHS Deutschland i.G.

Unsere Geschichte

Kindern mit Verhaltens- und Lernproblemen gibt es schon immer. Früher waren Eltern und Betroffene auf sich allein gestellt, und nur wenige Ärzte oder Therapeuten standen ihnen zur Seite. Erst in den 70er-Jahren des vorigen Jahrhunderts begannen sich Eltern und Ärzte zu organisieren, um gemeinsam nach Ursachen und Lösungswegen zu suchen.

So gründeten 1980 engagierte Ärzte und Eltern die "Phosphatliga e.V.", eine Selbsthilfevereinigung für die Belange von Kindern mit Verhaltens-, Lern- und anderen Entwicklungsschwierigkeiten sowie Hyperaktivität. Allerdings erwies sich schnell, dass der Gedanke, wonach Nahrungsphosphate (bzw. der Nahrung zugesetzte Phosphate) für das Problembild verantwortlich seien, viel zu kurz griff: Längst nicht allen Kindern halfen z.B. die empfohlenen Diäten. Die Ursachenforschung blieb in Bewegung und hatte eine Neuorientierung der Selbsthilfevereinigung zur Folge.

1987 erfolgte die Umbenennung zunächst in Arbeitskreis Überaktives Kind e. V., seit 1999 dann angesichts der bundesweiten Tätigkeit in Bundesverband Arbeitskreis Überaktives Kind e.V. Die Namensgebung stützt sich vor allem auf die über das normale Maß hinausgehenden auffälligen und ungesteuerten körperlichen und geistigen Aktivitäten der betreffenden Kinder und Jugendlichen, die einen großen Teil der Symptomatik ausmachen. Heute spricht man meist von Menschen mit Aufmerksamkeitsstörungen mit oder ohne Hyperaktivität (ADHS).

Der BV AÜK e.V. heute

- ist der älteste gemeinnützige ADHS-Selbsthilfeverband mit ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, bundesweit organisiert in Landesgruppen und über 100 Selbsthilfegruppen, welche als Anlaufstellen für Rat suchende Eltern und Betroffene diesen oft zum ersten Mal Entlastung von Schuldzuweisungen verschaffen und effektive Hilfe leisten; ist ferner in einem bundesweiten Netz von speziell geschulten Telefonberatungsstellen ständig für Hilfesuchende erreichbar
- vertritt die Belange der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS und ihrer Familien in der Öffentlichkeit und auf politischer Ebene
- unterstützt Ursachenforschung sowie die Weiterentwicklung von Diagnostik und Therapie bei der Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung und deren Begleitstörungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter
- berät und hilft im Einzelfall
- stützt sich auf die Behandlungsschwerpunkte Eltern- und Familienberatung / Elterntraining, Beratung/Fortbildung von Erziehern und Lehrern, Verhaltenstraining sowie medikamentöse Behandlung (falls notwendig)

Präsident:

Prof. Dr. med. Michael Schulte-Markwort
Direktor der Klinik und Poliklinik
für Kinder- und Jugendpsychosomatik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinstraße 52, D-20246 Hamburg
☎ 040 / 4 28 03 – 75 85, ☎ 040 / 4 28 03 - 51 05
E-mail: schulte.markwort@uke.uni-hamburg.de

Stellvertretende Präsidenten:

Prof. Dr. med. Franz Resch
Ärztlicher Direktor
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Universitätsklinikum Heidelberg

Prof. Dr. med. Johannes Hebebrand
Direktor der Klinik
für Kinder- und Jugendpsychiatrie
und Psychotherapie
Rheinische Kliniken Essen
Universität Duisburg-Essen

Schriftführer:

Prof. Dr. med. Alexander von Gontard
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie und Psychotherapie
Universitätsklinikum des Saarlandes
Homburg/Saar

Schatzmeisterin:

Prof. Dr. med. Ulrike Lehmkuhl
Direktorin der Klinik für Psychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie
des Kindes- und Jugendalters
Charité, Campus Virchow-Klinikum
Universitätsmedizin Berlin

Kongresssekretärin:

Prof. Dr. med. Beate Hertz-Dahlmann
Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie und -psychotherapie
Universitätsklinikum der RWTH Aachen

Ehrenpräsidenten:

Prof. Dr. med. Dr. phil. Helmut Remschmidt
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie und -psychotherapie
Klinikum der Philipps-Universität Marburg

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Martin H. Schmidt
Ehemaliger Direktor der Klinik für Psychiatrie und I-
rapie des Kindes- und Jugendalters
Zentralinstitut f. Seelische Gesundheit, Mannheim

Kooptierte Mitglieder:

Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberer
Leitende Forschungspsychologin
Klinik und Poliklinik
für Kinder- und Jugendpsychosomatik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. med. Renate Schepker
Vorsitzende der BAG
Chefärztin der Abteilung für Kinder- und
Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
Zentrum für Psychiatrie Die Weißenu (ZfP)
Ravensburg-Weißenu

Dr. med. Christa Schaff
Vorsitzende des BKJPP, Weil der Stadt

Geschäftsführer und Pressesprecher
Dr. phil. Thomas Nesseler

Geschäftsstelle
Nicole Schardien
Reinhardtstraße 14
10117 Berlin
☎ 030 / 2809 6519, ☎ 030 / 2809 6579
E-mail: geschaeftsstelle@dgkjp.de
Internet: <http://www.dgkjp.de>

Deutsche Apotheker-Ärztebank
BLZ 100 906 03
Konto Nr.: 0006788564

16 VR 654, Amtsgericht Marburg

- unterstützt im Interesse der Kinder besonders die Zusammenarbeit von Elternhaus/Schule/therapeutischem Bereich/Soziale Dienste
- bietet Kontakte und Erfahrungsaustausch, Veranstaltungen, Weiterbildungen und Publikationen zum Thema ADHS
- steht in ständigem Kontakt mit Ärzten, Therapeuten, Sozialen Diensten, Schulen, Kindergärten, Krankenkassen und Universitäten
- unterhält vielfältige internationale Kontakte, insbesondere in europäische Nachbarländer und zu EU-Institutionen
- tritt für eine verstärkte nationale und internationale Vernetzung der Selbsthilfe im Bereich ADHS ein
- wird wissenschaftlich beraten von den Mitgliedern des BV AÜK-Kuratoriums
- gibt mit der vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift „die AKZENTE“ das einzige regelmäßig erscheinende deutschsprachige Publikationsorgan zum Thema ADHS heraus, welches sich als Forum für Informationen, Anregungen und Austausch bei Eltern und in der Fachwelt einen Namen gemacht hat und stets neueste Erkenntnisse zum ADHS und ihrer assoziierten Störungen veröffentlicht.

...aktuell „ADHS Deutschland in Gründung“

Menschen, die von Aufmerksamkeitsstörungen mit oder ohne Hyperaktivität (ADHS) betroffen sind, ihre Familien und Angehörigen sowie alle, die mit diesem Thema zu tun haben, können demnächst auf eine deutlich verbesserte Vertretung ihrer Interessen zählen. Mit den zustimmenden Beschlüssen der Mitgliederversammlungen im März 2007 zu einer Verschmelzung der bisher eigenständigen Bundesverbände **BV AÜK** und **BV-AH** ist es gelungen, die Selbsthilfe im Bereich ADHS auf Bundesebene neu zu strukturieren.

Durch den Zusammenschluss zu ADHS Deutschland i.G. verfügen wir über eine Mitgliederstärke von ca. 4000 und bieten ein bundesweites flächendeckendes Netz von deutlich mehr als 250 lokalen und regionalen Selbsthilfegruppen. Die Telefonberatung wird verstärkt. Neben der vierteljährlich erscheinenden Mitgliederzeitschrift wird auch der bisher beim BV-AH angesiedelte Verlag, der einschlägige ADHS-Literatur herausgibt und vertreibt, unter dem neuen Dach weitergeführt. Wir bündeln so unsere Kräfte und Ressourcen und können in unserer ehrenamtlichen Tätigkeit Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ADHS und ihre Familien besser als bisher unterstützen. Außerdem wird die Lobbyarbeit sowohl auf nationaler als auch internationaler, insbesondere europäischer Ebene einfacher und effizienter, wenn wir künftig als ein Verband „ADHS Deutschland“ tätig werden.

GEMEINSAM SIND WIR STARK

Unser gemeinsames Ziel ist es, Betroffene, Eltern, Erzieher, Psychologen, Ärzte und Institutionen über Krankheitsbild und -verlauf sowie Therapiemöglichkeiten der Aufmerksamkeitsstörung mit/ohne Hyperaktivität aufzuklären. Darüber hinaus streben wir eine Verbesserung der Früherkennung sowie der Therapie-, Rehabilitations- und Bildungsangebote an und unterstützen den Erfahrungsaustausch auf allen Gebieten. Dabei liegt ein wesentlicher Schwerpunkt in der Hilfe zur Selbsthilfe.

Mehr Forschung und verbesserte Informationen für Eltern und Lehrer

Eine nahezu "Glaubenskrieg"-ähnliche Auseinandersetzung über die Frage der Behandlung von Kindern mit einer ADHS, meist garniert mit Mythen statt Fakten, hat in den letzten Jahren die öffentliche Debatte insbesondere in den Medien geprägt. Fakt dagegen ist, dass es bei der Behandlung von ADHS rückblickend in Deutschland spürbare Erfolge gegeben hat, die für viele Kinder und ihre Angehörigen zum Teil gravierende positive Auswirkungen auf das tägliche Leben mit sich gebracht haben. Diese Fortschritte sind zu begrüßen. Wir wünschen uns für die Zukunft eine mitunter kritische, aber stets sachorientierte und evidenzbasierte Diskussion, möglichst frei von Polemik, unnötigen Ängsten und Überspitzungen.

Bedauerlicherweise sind irreführende Informationen und missverständliche Interpretationen zur ADHS und ihrer medikamentösen Behandlung hin und wieder auch noch auf hoher politischer Ebene anzutreffen, wie die Kleine Anfrage der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen im Bundestag vor einigen Wochen zeigte. Die Antwort der Bundesregierung hat hier für die notwendigen Klarstellungen gesorgt.

Bereits Ende Oktober 2002 hatte die Bundesregierung zu Recht gefordert, dass wir u.a. mehr Daten über die Verbreitung und die Ursachen von ADHS brauchen – mehr Forschung ist erforderlich. Eine medikamentöse Therapie kann immer nur ein Baustein für die Behandlung von ADHS sein, dort wo es aus ärztlicher Sicht im Einzelfall erforderlich ist. Diagnose und Therapie erfordern außerdem eine spezifische ärztliche Qualifikation, um Fehlbehandlungen zu vermeiden.

Die Versorgung der ADHS-Patienten zu verbessern, ist eines unserer Hauptanliegen.

Die momentane Versorgung – insbesondere die ambulanten Versorgungsangebote - ist trotz der spürbaren Erfolge in den vergangenen Jahren immer noch unzureichend. Mit der Thematik hinreichend vertraute Kinder- und Jugendärzte sowie Hausärzte sind in der Minderzahl, so dass Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern oft unzumutbar lange Wartezeiten von vielen Monaten oder lange Anfahrtswege hinnehmen müssen, um eine kompetente Diagnostik zu erhalten. Ebenso verhält es sich mit qualifizierten Therapiemöglichkeiten und spezifischen ADHS-Elterntrainings.

Eine Vernetzung der diversen Professionen ist dringend erforderlich, allerdings erst im Aufbau. Es etablieren sich zunehmend regionale ADHS-Netzwerke – so auch hier in Aachen - sowie ein bundesweites nationales Netzwerk. Wir würden es sehr begrüßen, wenn sich noch mehr Fachleute aus dem medizinischen und interdisziplinären Bereich hier einbringen und sich eine enge Zusammenarbeit mit den Elterngruppen und Selbsthilfeverbänden entwickelt. Unser Verband hat bereits vielerorts bei der Gründung von ADHS-Netzwerken helfen können.

Erforderlich ist ferner eine Verstärkung des fachlichen Austauschs auch außerhalb des medizinischen Bereiches mit Frühförderzentren, Kindertagesstätten/Familienzentren, Schulen - hierzu gehören auch Berufskollegs, Tages- und Abendschule, etc. für (junge) Erwachsene, Anlaufstellen zur Berufsvorbereitung und Berufsfindung -, Familienberatungen, Jugendämter, auch Jugendgerichtshilfe und JVA. Die Einbeziehung der Selbsthilfeverbände und der Eltern, bzw. Partner und Familie ist unabdingbar.

Patienten und deren Angehörige sollten stärker in den Behandlungsprozess einbezogen werden. Als "Fachleute in eigener Sache" sollten sie von Ärzten und Therapeuten nicht nur wahrgenommen, sondern auch mit ihren Anliegen ernst genommen werden. Hilfreich wäre es zum Beispiel, wenn Ärzte und Therapeuten über die Selbsthilfe vermehrt Erfahrungsberichte von Betroffenen nutzen und in ihre Arbeit integrieren.

Aus und vorbei mit 18? - Erwachsenen und im Stich gelassen

Dass sich ADHS nicht "auswächst", sondern sich auch noch im Erwachsenenalter teilweise sehr stark ausgeprägt zeigt und damit dringend behandlungsbedürftig ist, wurde inzwischen in vielen internationalen Studien belegt. Nicht selten handelt es sich dabei auch um Erwachsene, die als Kinder oder Jugendliche nicht diagnostiziert wurden, sondern erst durch die Diagnose ihrer Kinder sich ihrer eigenen Betroffenheit bewusst werden. In Deutschland hat die Bundesärztekammer auf Empfehlung des wissenschaftlichen Beirates in ihrer fachlichen Stellungnahme zu ADHS vom 26.08.2005 unter Punkt 7 ausdrücklich das Vorhandensein behandlungsbedürftiger ADHS bei Erwachsenen bestätigt.

Eine im Einzelfall erforderliche medikamentöse Versorgung im Erwachsenenalter ist aber derzeit nicht gesichert, da die betreffenden Medikamente für Erwachsene (noch) nicht zugelassen sind und daher allenfalls „off-label“ verschrieben werden können. Ferner sind evaluierte psychotherapeutische Konzepte sowie Beratungs- und Coaching-Angebote für erwachsene Betroffene meist unzureichend oder oft erst gar nicht vorhanden. Mit anderen Worten, für (junge) Erwachsene besteht eine gravierende Versorgungslücke.

Es ist unverständlich und nicht hinnehmbar, wenn seitens der Krankenkassen plötzlich mit der Vollendung des 18. Lebensjahres die Erstattung der benötigten Medikamente wie Methylphenidat (Mph) verweigert werden kann.

Die daraus erwachsenden negativen Folgen nicht nur für die Betroffenen, sondern für ihr Umfeld und letztlich unsere Gesellschaft sind erheblich und werden offenbar verkannt bzw. nicht richtig eingeschätzt.

Die vorgesehene Neufassung der Arzneimittelrichtlinien sieht nach unseren derzeitigen Informationen eine Streichung von Stimulanzien für ADHS-Erwachsene aus der „Off-label-use-Liste“ vor. Damit droht bei vielen Menschen mit ADHS, dass jahrelange erfolgreiche Behandlungen durch die Kinder- und Jugendärzte bzw. Psychiater wieder zunichte gemacht werden mit entsprechend starken Beeinträchtigungen im Beruf und individuellen Lebenserfolg.

Wir Selbsthilfeverbände sind über diese Entwicklung und die mangelnde Berücksichtigung nationaler und internationaler wissenschaftlicher Erkenntnisse zur Therapie von ADHS-Erwachsenen sehr besorgt. Wir fordern, dass die Pläne zur Neufassung der "off-label-use-Liste" unter Beteiligung der Betroffenenverbände überdacht werden. Parallel erwarten wir von den Pharmaherstellern, dass sie sich mehr um eine Zulassung der entsprechenden Medikamente bemühen, um mittelfristig von der Grauzone "off-label-use" fortzukommen.

Unsere Erwartungen und Hoffnungen...

Wir erwarten eine zweckorientierte Zusammenarbeit mit der Politik, den Fachverbänden und den Krankenkassen bzw. kassenärztl. Vereinigungen, die sich an der realen Situation und den Bedürfnissen betroffener Menschen mit ADHS orientiert und damit bei frühzeitiger Diagnose und Therapie sowie hinreichender Aufklärung des Umfelds die Problematik – einschließlich evtl. Komorbiditäten, auch im Erwachsenenalter - mindert und die Lebens- und Leistungsfähigkeit der Betroffenen stärkt. Wie zahlreiche Beispiele in der Praxis zeigen, führen Ignoranz, Fehldiagnose oder unzureichende Behandlung dieser Störung zwangsläufig zu weiteren Belastungen und erhöhten Ausgaben im Gesundheitswesen, auf dem Arbeitsmarkt und im sozialen Bereich.

Wir hoffen auf ein über die fachliche Akzeptanz hinausgehendes gesellschaftliches Verständnis des individuellen, familiären und gesellschaftlichen Problems mit Namen ADHS, ohne dass eine nachhaltige Verbesserung der Situation aller ADHS-Betroffenen nur schwer erreichbar ist! Die Selbsthilfearbeit muss auch künftig materiell und ideell unterstützt werden. Eine ausgewogene und ideologiefreie Berichterstattung würde die Aufklärung der Öffentlichkeit erleichtern.

Zusammenfassung

- Betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene haben ein Recht auf optimale ärztliche Behandlung; das kann je nach Einzelfall auch eine medikamentöse Therapie mit Stimulanzien im Rahmen eines multidisziplinären Behandlungskonzeptes erfordern.
- Wir teilen die Schlussfolgerungen internationaler Organisationen wie z.B. des Europarates, wonach der Anstieg an Diagnosen sowie der Verordnung von Medikamenten in den letzten Jahren vor allem auf eine bessere Kenntnis der Ärzte und Therapeuten über Ursachen und Behandlung dieser Störung zurückzuführen ist und nicht auf eine mögliche Über- oder Fehlversorgung in Europa deutet.
- Wir unterstützen ausdrücklich die Forderung
 - nach mehr Forschung über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten
 - nach verstärkter Ausbildung und berufsbegleitender Fortbildung für die mit der Diagnose und Behandlung befassten Ärzte, zur Sicherung eines hohen Qualitätsniveaus.
 - nach grundlegender Verbesserung der Informationen über Störungsbild und Behandlungsmöglichkeiten, in erster Linie für Eltern und Lehrer/-innen, aber auch für Parlamentarier, Mitarbeiter/-innen im Gesundheitswesen und die breite Öffentlichkeit.
- Für besonders wichtig halten wir die verstärkte Information für Eltern, Lehrer und die Mitarbeiter/-innen im Gesundheitswesen. Gerade im Bereich der Schule besteht noch ein gewisser Nachholbedarf an ausgewogener und objektiver Information, wie Beispiele aus der jüngsten Vergangenheit belegen.
- Mittelfristig sollte eine Vernetzung und Informationsaustausch nicht nur bundesweit, sondern auch auf europäischer Ebene zur Sicherung von einheitlichen Qualitätsrichtlinien angestrebt werden.

Wir Elternverbände und Selbsthilfevereinigungen sind bereit, daran aktiv mitzuwirken.

Kontakt:

Herta Bürschgens

1. Vorsitzende, BV AÜK e.V.

Tel.: 02403/506466

Fax: 02403/51338

www.bv-aeuk.de