

# Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

<b>Konsortialführung:</b>	Leibniz Universität Hannover
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF17023
<b>Akronym:</b>	VASOB
<b>Projekttitel:</b>	Versorgung von Patienten mit ADHS: Vom Status quo zur Optimierung der Behandlung
<b>Autoren:</b>	Kathrin Damm, Kristine Kreis, Lea de Jong, Jan Zeidler, Philipp Heßmann, Iris Meier, Udo Schneider, Judith Schneider
<b>Förderzeitraum:</b>	1. Juli 2018 – 30. Juni 2022

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	3
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung.....	5
2.	Beteiligte Projektpartner.....	6
3.	Projektziele.....	7
3.1	Hintergrund.....	7
3.2	Ziele und Forschungsfragen.....	7
4.	Projektdurchführung.....	9
5.	Methodik.....	10
5.1	GKV-Routinedatenanalyse.....	10
5.2	Telefonische Einzelinterviews mit PatientInnen und Eltern.....	16
5.3	Fragebogenerhebung (PatientInnen).....	17
5.4	Gruppendiskussionen mit ExpertInnen (LeistungserbringerInnen).....	20
5.5	Workshop mit VertreterInnen von Fachverbänden.....	21
6.	Projektergebnisse.....	22
6.1	Beantwortung der Forschungsfragen.....	22
6.2	Ableitung von Handlungsempfehlungen.....	43
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	48
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	49
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	50
10.	Literaturverzeichnis.....	50
11.	Anhang.....	52
12.	Anlagen.....	52

## I. Abkürzungsverzeichnis

ADS	Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ohne Hyperaktivität)
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung
AD(H)S	ADS bzw. ADHS
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
BAnz.	Bundesanzeiger
Bspw.	Beispielsweise
Bzw.	Beziehungsweise
CT	Computertomographie
DDD	Defined Daily Dose; definierte Tagesdosis
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EEG	Elektroenzephalografie
EKG	Elektrokardiogramm
FA	Facharzt/ Fachärztin
G-BA	Gemeinsame Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HA	Hausarzt/ Hausärztin
Hj	Halbjahr
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten
KHS	Krankenhaus
KV	Kassenärztliche Vereinigung
LUH	Leibniz Universität Hannover
MPH	Methylphenidat
MRT	Magnetresonanztomographie
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
Nr.	Nummer
PrD	Primärdaten
RD	Routinedaten
TK	Techniker Krankenkasse
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
Z. B.	Zum Beispiel

## II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Gemischter Methodenansatz im Projekt VASOB.....	9
Abbildung 2: Methodische Projektschritte VASOB .....	10
Abbildung 3: Aufgriff behandlungsinzidenter und –prävalenter PatientInnen .....	12
Abbildung 4: Flow Chart der Kollektivbestimmung .....	14
Abbildung 5: Fragebogenrücklauf thematisch sortiert .....	20
Abbildung 6: Anteil an Versicherten mit potenziellen Kontraindikationen.....	30
Abbildung 7: Therapieformen der AD(H)S PatientInnen im GKV-Routinedatenkollektiv..	33
Abbildung 8: Anteil an Versicherten mit G-Diagnose bzw. AD(H)S-Medikation in der Transitionskohorte .....	36
Abbildung 9: Anteil an Versicherten mit AD(H)S-Medikation in der Transitionskohorte, getrennt nach Arzneimitteln .....	37
Abbildung 10: Einschätzung der Relevanz von Versorgungsdefiziten per Fragebogen.....	41

## III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner .....	6
Tabelle 2: Endpunkte und Operationalisierung der Forschungsfragen (GKV-Routinedaten) .....	11
Tabelle 3: Charakteristika behandlungsinzidenter und –prävalenter PatientInnen.....	15
Tabelle 4: Charakteristika der Diagnosekohorte (n=67.364) .....	16
Tabelle 5: Übersicht der jeweils genutzten Datengrundlagen(n) zur Beantwortung der Forschungsfragen .....	22
Tabelle 6: AD(H)S-Diagnosestellung durch einen (Fach)Arzt/eine (Fach)Ärztin bei Kindern .....	23
Tabelle 7: AD(H)S-Diagnosestellung durch einen (Fach)Arzt/eine (Fach)Ärztin bei Erwachsenen .....	24
Tabelle 8: Anteil der Erst-(Index-)Diagnose durch einen Facharzt/eine Fachärztin <sup>a</sup> .....	25
Tabelle 9: Abgerechnete Leistung(en) am Diagnosetag .....	25
Tabelle 10: Abgerechnete Leistung(en) im Vorbeobachtungszeitraum .....	26
Tabelle 11: Anteil an behandlungsinzidenten Versicherten mit mind. einer AD(H)S- spezifischen Verordnung innerhalb von 1 Jahr nach Diagnoseindex.....	28
Tabelle 12: Anteil der MPH-Erstverordnung durch einen Facharzt/eine Fachärztin <sup>a</sup> .....	28
Tabelle 13: Anteil der Versicherten je Therapiegruppe mit dokumentierter potentieller Kontraindikation im Vorbeobachtungszeitraum.....	29
Tabelle 14: Durchschnittlicher bzw. medianer Zeitraum (in Tagen) bis zur MPH- Erstverordnung.....	31
Tabelle 15: Behandlungszeitraum und Einnahmepausen (Fragebogenerhebung) .....	32

Tabelle 16: Art der psychotherapeutischen Leistungen (Mehrfachnennungen möglich). 33	
Tabelle 17: Art der ergotherapeutischen Leistung (Mehrfachnennungen möglich) .....	34
Tabelle 18: Wunsch nach psychotherapeutischer Behandlung (Fragebogenerhebung)...	34
Tabelle 19: Behandlungsprobleme während der Transition (Fragebogenerhebung) .....	38
Tabelle 20: Änderungen der Behandlung nach Transition (Fragebogenerhebung) .....	38
Tabelle 21: Darstellung der Behandlungszufriedenheit (Fragebogenerhebung) differenziert nach (fach-)ärztlicher Behandlung und Wohnort .....	40
Tabelle 22: Vorschläge zur Verbesserung der AD(H)S Behandlung bzw. Versorgung aus Patientensicht (Interviewinhalte und Fragebogen-Freitextangaben) .....	42
Tabelle 23: Handlungsempfehlungen auf Basis des zielgruppenübergreifenden Mixed- Methods Forschungsansatzes .....	46

# 1. Zusammenfassung

## Hintergrund

Das primäre Ziel des Versorgungsforschungsprojektes VASOB (Versorgung von Patienten mit ADHS: Vom Status quo zur Optimierung der Behandlung) war es, den Ist-Zustand der diagnostischen und therapeutischen Versorgung von PatientInnen mit hyperkinetischen Störungen bzw. Aufmerksamkeits-Defizit / Hyperaktivitätsstörungen (ADS / ADHS) im Kontext bestehender Behandlungsempfehlungen (Richtlinien und Leitlinien) zu analysieren und mögliche Defizite mit den Fachgesellschaften zu erörtern, um eine evidenzbasierte Grundlage für die Ableitung fundierter Handlungsempfehlungen für optimierte Behandlungsstrukturen und -prozesse zu schaffen.

## Methodik

Es wurde ein Mixed-Methods Ansatz angewendet. Zur Analyse des Ist-Zustands der Versorgung und zur Identifikation von Versorgungsdefiziten erfolgte zunächst eine Analyse von Abrechnungsdaten der Techniker Krankenkasse (TK) der Jahre 2015-2018. Einbezogen wurden behandlungsprävalente (n = 72.896) und -inzidente (n = 75.732) AD(H)S-PatientInnen. Zudem wurden qualitative Einzelinterviews mit PatientInnen und Eltern, rekrutiert über die Universitätsmedizin Göttingen (UMG), geführt. Diese thematisierten bereits erste Optimierungsvorschläge. Zur Ergänzung und Prüfung der erzielten Ergebnisse wurde anschließend eine quantitative Fragebogenerhebung über die Techniker Krankenkasse durchgeführt. Befragt wurden behandlungsprävalente PatientInnen (n=6.000) des oben genannten identifizierten Kollektivs, sodass ein Data-Linkage zwischen beiden Datenquellen möglich war. Die zusammengeführten Ergebnisse der drei Forschungsansätze wurden im Rahmen von ExpertInnen-Diskussionen mit ÄrztInnen und PsychologInnen vorgestellt und besprochen sowie im Rahmen eines Workshops mit InteressenvertreterInnen diskutiert. Die finalen Handlungsempfehlungen wurden dem G-BA präsentiert.

## Ergebnisse

Für drei zentrale Versorgungsbereiche konnten konkrete Defizite identifiziert und Handlungsempfehlungen abgeleitet werden: (1) die AD(H)S-Diagnostik und medikamentöse Therapie, (2) die multimodale Behandlung sowie (3) die Transition bzw. den Übergang in die Erwachsenenmedizin. Es zeigte sich bspw. eine aktuell hohe Einbindung von HausärztInnen im Rahmen von Diagnosestellung und Therapie sowie ein sehr unterschiedlicher Stellenwert der multimodalen Therapie im Rahmen der Behandlung. Fehlende Transparenz bzw. Evidenz bezüglich verhaltenstherapeutischer Maßnahmen und eine, die Transition hemmende, Versorgungslücke im Bereich der AD(H)S-Erwachsenenbehandlung wurden identifiziert. Empfehlungen zur gezielten Optimierung der Versorgung sind unter anderem Ansätze im Bereich der Aus-, Fort- und Weiterbildung, der Forschung und der Schaffung interdisziplinärer, ambulanter Versorgungsstrukturen.

## Diskussion

Mithilfe eines Mixed-Methods Ansatzes war es möglich, den Status Quo der AD(H)S-Versorgung, Defizite und Optimierungsvorschläge aus allen relevanten Perspektiven zu analysieren und Limitationen einzelner Methoden systematisch zu begegnen. Diskussionen mit Kostenträgern, PatientInnen und ihren Vertretungen, Angehörigen, Leistungserbringern und Fachverbänden führten zu konkreten, umsetzbaren Handlungsempfehlungen sowie der Identifikation von weiterem Forschungsbedarf.

## 2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner

Name	Institution	E-Mail	Verantwortung
Prof. Dr. J.-Matthias Graf von der Schulenburg	Leibniz Universität Hannover (LUH) Institut für Versicherungs- betriebslehre (IVBL) Center for Health Economics Research Hannover (CHERH)	jms@cherh.de	Konsortialführung
Prof. Dr. Judith C. Schneider - ab Nov. 2021 -		judith-c.schneider@insurance.uni-hannover.de	
PD Dr. Jan Zeidler		jz@cherh.de	Studiendesign Routinedaten (RD)
Dr. Kathrin Damm*		kd@ivbl.uni-hannover.de	Studiendesign Primärdaten (PrD)
Dr. Kristine Kreis		kjk@cherh.de	Projektdurchführung RD
Dr. Lea de Jong		ldj@cherh.de	Projektdurchführung PrD
PD Dr. Udo Schneider	Techniker Krankenkasse (TK)	dr.udo.schneider@tk.de	Studiendesign und Datenbereitstellung
Dr. Dr. Dirk Horenkamp-Sonntag		dr.dirk.horenkamp-sonntag@tk.de	Studiendesign und Datenbereitstellung
Dr. Iris Meier		dr.iris.meier@tk.de	Studiendesign und Dateninterpretation
PD Dr. Bernhard Kis	Ehem. Universitäts- medizin Göttingen (UMG)	b.kis@contilia.de	Medizinischer Ex- perte
PD Dr. Philipp Heßmann	Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie	philipp.hessmann@oberberg- kliniken.de	Medizinischer Ex- perte
Unterstützt durch folgende Partner:			
Prof. Dr. Dr. Tobias Banaschewski	Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim		Medizinischer Ex- perte, Rekrutierungsunterstützung
Dr. Frédéric Pauer	Ärztchamber Niedersachsen		Rekrutierungsunterstützung

\* Ansprechpartnerin für Rückfragen nach Projektende

### 3. Projektziele

#### 3.1 Hintergrund

Die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, kurz AD(H)S, gehört mit einer Prävalenz von etwa 50 % zu den häufigsten psychiatrischen Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen (Fegert et al., 2018; Steffen et al., 2018). Während häufig Stigmatisierung und Vorbehalte gegenüber der Diagnose und Behandlung in der öffentlichen Wahrnehmung bestehen (Lehmkuhl & Warnke, 2018), nahm die (Diagnose-)Prävalenz von AD(H)S in den vergangenen Jahren zu. Eine Studie basierend auf Daten der AOK zeigte eine um etwa 30 % gestiegene Häufigkeit an AD(H)S-Diagnosen im Vergleich der Jahre 2009 zu 2014 (Bachmann et al., 2017). Diese Steigerung der Diagnosezahlen zeigte sich bei männlichen und weiblichen Versicherten aller Altersklassen. Akmatov et al. (2018) zeigten anhand von krankenkassenübergreifende vertragsärztliche Abrechnungsdaten keine weiter zunehmende Tendenz bis 2016 (Akmatov et al., 2018). Das Verordnungsvolumen von Psychostimulanzien hat in den letzten 15 Jahren ebenfalls zunächst stark zugenommen und die Verordnungszahl von Methylphenidat gemessen in den definierten Tagesdosen (defined daily dose bzw. DDD) stieg von 26 Mio. DDD in 2004 auf 56 Mio. DDD in 2010 (Schwabe & Paffrath, 2015). Akmatov et al. fanden die höchste erkrankungsspezifische Versorgungsprävalenz von Psychostimulanzien im Jahr 2010 (knapp 50 % der PatientInnen mit kodierter AD(H)S Diagnose) (Akmatov et al., 2019). Anschließend sank diese bis 2014 auf etwa 45 % und blieb bis zum Jahr 2016 stabil. Obwohl Leit- und Richtlinien die Diagnostik und Behandlung von AD(H)S-PatientInnen definieren, gibt es doch regional starke Unterschiede der Versorgung (Akmatov et al., 2019). Gleichzeitig ist bislang z. B. wenig über den tatsächlichen Stellenwert der empfohlenen multimodalen Therapie im Praxisalltag aus Studien bekannt. Darüber hinaus steht die Transition, also der Übergang vom Kindes-/Jugend- zum Erwachsenenalter in der medizinischen Versorgung, verstärkt im Fokus der Forschung. Die noch bis vor einigen Jahren herrschende Auffassung, dass eine AD(H)S sich mit der Pubertät „auswache“ und eine Behandlung im Erwachsenenalter nicht mehr notwendig sei hielt der Realität nicht stand (Philipsen & Döpfer, 2020). Unbehandelt kann eine AD(H)S verschiedene ungünstige Konsequenzen haben, unter anderem ein höheres Unfallrisiko, höhere Mortalität, ein höheres Risiko für Depressionen, Substanzmissbrauch und Inhaftierung, schlechtere Schulabschlüsse sowie den häufigeren Arbeitsplatzverlust und ist somit auch im Erwachsenenalter von hoher gesellschaftlicher Relevanz (Bachmann et al., 2017; Erskine et al., 2016).

#### 3.2 Ziele und Forschungsfragen

Diese Studie leistet einen Beitrag dazu, den Status Quo der Versorgung von PatientInnen mit AD(H)S aus mehreren zentralen Blickwinkeln (Kostenträger, LeistungserbringerInnen und PatientInnen) systematisch darzustellen und gleichzeitig mögliche Versorgungsdefizite sowie Ansätze zur Versorgungsoptimierung bei diesem Krankheitsbilde zu identifizieren, um entsprechende Handlungsempfehlungen ableiten zu können.

Unter Einbeziehung der aktuellen Richt- und Leitlinien wird die Versorgungssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AD(H)S untersucht. Schwerpunkte sind hierbei die Diagnosestellung, die Verschreibungspraxis von indikationsspezifischen Medikamenten, der Stellenwert multimodaler und psycho- bzw. verhaltenstherapeutischer Ansätze, Maßnahmen zur Unterstützung der Transition sowie die PatientInnenwünsche.

Zunächst ist hierbei von Bedeutung, welche Facharztgruppe die Diagnose stellt und welche diagnostischen Verfahren Anwendung finden. Hintergrund für diese Fragestellung ist, dass sich die Diagnose von AD(H)S nicht allein auf das Vorhandensein eines oder mehrerer Symptome stützen darf, sondern diese auf einer vollständigen Anamnese und Untersuchung des Patienten basieren soll. Eine leit- und richtliniengerechte Erst-Diagnostik bei AD(H)S sollte darüber hinaus auch zur Sicherstellung der Diagnose eine zeitnahe Einbindung von FachärztInnen (v.a. aus dem Bereich Psychiatrie, Psychosomatik oder Neurologie) im Rahmen einer gesamtkonzeptionellen

Koordination der Behandlung beinhalten. Zu einer adäquaten Diagnose gehört darüber hinaus auch die Abklärung von somatischen Komorbiditäten z.B. über Laboruntersuchungen sowie EKG.

Die Facharzteinbindung ist auch ein Kernanliegen der G-BA-Richtlinie für die Einschränkung der Verordnungsfähigkeit von Arzneimitteln (i.e.S. Methylphenidat) zur AD(H)S-Therapie (*BAnz. Nr. 181 (S. 3975)*). Es wird spezifiziert, dass die Verordnung von Methylphenidat durch einen Spezialisten für Verhaltensstörung erfolgen soll, wobei konkrete Facharztgruppen in der aktuell gültigen Leitlinie näher spezifiziert sind (AWMF, 2017). Somit ist ein Untersuchungsgegenstand dieses Projekts, ob diese Richtlinienvorgabe in der Versorgungspraxis regelmäßig erfüllt wird. Zudem sind vorhandene Komorbiditäten zu analysieren, um zu beurteilen, ob die Verordnung von Methylphenidat vor dem Hintergrund möglicher (relativer) Kontraindikationen erfolgt.

Zu prüfen sind auch mögliche Defizite beim Übergang der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AD(H)S in die Erwachsenenmedizin (Transition). Hier kann vermutet werden, dass es oftmals nicht zu einem zeitlich angemessenen Wechsel vom Kinder- und Jugendpsychiater zum Erwachsenenpsychiater kommt und die Versorgung somit abrupt enden könnte (zentrales adhs-netz, 2016).

Zur Evaluation der leit- und richtlinienkonformen medikamentösen Therapie mit Methylphenidat soll geprüft werden, ob regelmäßige Behandlungspausen eingehalten werden. Durch die behandlungsfreien Zeitabschnitte soll der langfristige Arzneimittelnutzen sowie das Befinden der PatientInnen im Allgemeinen beurteilbar bleiben (*BAnz. Nr. 181 (S. 3975)*). Publikationen weisen fragebogen- oder registerbasiert nach, dass vor allem die Schulferien als Behandlungspausen in der Versorgungsrealität genutzt werden (Shyu et al., 2016).

Außerdem wird analysiert, inwieweit das breite Behandlungsspektrum nicht-medikamentöser Therapien (Psychotherapie, Ergotherapie) im Sinne einer multimodalen Therapie eingesetzt wird – also welchen Stellenwert diese auch in Kombination mit der medikamentösen AD(H)S-Therapie haben. Diese Untersuchung erfolgt vor dem Hintergrund der entsprechenden Leitlinienempfehlung (AWMF, 2017).

Darüber hinaus wird eine Sicherstellung der Versorgung von AD(H)S-PatientInnen in ländlichen Gebieten gefordert. Daher dürfen dort in Ausnahmefällen auch HausärztInnen einzelne Folgeverordnungen von Methylphenidat in Kooperation mit einem Spezialisten für Verhaltensstörungen vornehmen. Somit ist zu untersuchen, ob es regionale Unterschiede in der Versorgung von PatientInnen mit AD(H)S gibt (Grobe et al., 2013).

Es ergeben sich folgende **Forschungsfragen**:

1. Erfolgt die AD(H)S-Diagnose durch Fachärzte im Rahmen der vorgeschriebenen Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente?
2. Welche Behandlungspfade durchläuft der Patient bis zur gesicherten Diagnose?
3. Werden Methylphenidatverordnungen durch FachärztInnen vorgenommen?
4. Werden Komorbiditäten bei der Verordnung von Methylphenidat ausreichend berücksichtigt?
5. Wie lange ist die Dauer von Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von Methylphenidat?
6. Wird bei Dauertherapie (> 12 Monate) mit Methylphenidat mindestens einmal jährlich die Medikamenteneinnahme pausiert?
7. Art und Umfang nicht-medikamentöser Leistungen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie)
8. Wird der Übergang vom Kindes- und Jugendalter (U18) in das Erwachsenenalter durch einen entsprechenden Facharztwechsel begleitet? (Gelingt die Transition?)



9. Versorgungsunterschiede hinsichtlich ländlicher Gebiete (Kompensationseffekte durch den Hausarzt, Kooperation)
10. Welche Versorgungsdefizite bestehen generell aus Patientensicht? Wie können diese behoben werden?

Die Beantwortung der oben genannten Forschungsfragen dient der Identifikation von Defiziten und Generierung von Optimierungsvorschlägen. Als Diskussionsgrundlage sollen sie zur **Ableitung von Handlungsempfehlungen** führen, dem übergeordneten Ziel des Projekts.

#### 4. Projektdurchführung

Zur Beantwortung der oben beschriebenen Forschungsfragen und Identifikation von Optimierungsansätzen wurde ein gemischter Methodenansatz gewählt (siehe Abbildung 1). Ziel war es dabei auch, die unterschiedlichen Perspektiven der an der Versorgung Beteiligten (PatientInnen und Angehörige, LeistungserbringerInnen, Kostenträger sowie Fachverbände) einzubeziehen.



Abbildung 1: Gemischter Methodenansatz im Projekt VASOB

Die aktuelle Versorgungssituation wurde zunächst mithilfe von Abrechnungsdaten der Techniker Krankenkasse (TK) analysiert. Fragen zur Diagnosestellung, zur Verordnungspraxis bzgl. des Wirkstoffs Methylphenidat und nicht-medikamentöser Leistungen konnten auf Basis, der in der täglichen Versorgungspraxis generierten Kassendaten beantwortet werden. Ergänzt wurden diese Analysen um Informationen, die durch persönliche Gespräche (Interviews) mit PatientInnen mit AD(H)S und Angehörigen (Eltern) gewonnen wurden. Hier konnten sowohl Fragen zur aktuellen Versorgungssituation gestellt werden, die sich aufgrund ihrer originären Beschaffenheit nicht vollständig durch die Abrechnungsdaten beantworten ließen (bspw. die Einhaltung und Gründe für Behandlungspausen) als auch Fragen zu Versorgungsdefiziten und Optimierungsvorschlägen aus Sicht der Betroffenen. Um diese Aspekte zu evaluieren, wurde im Anschluss eine Fragebogenerhebung einer großen Stichprobe von TK-versicherten PatientInnen mit AD(H)S durchgeführt. Nach der systematischen Validierung und Auswertung aller Daten wurden die zusammengefassten Ergebnisse im Rahmen von Gruppendiskussionen mit Leistungserbringern (ÄrztInnen und TherapeutInnen mit Erfahrung in der Behandlung von AD(H)S) vorgestellt bzw. kritisch diskutiert. Hierbei wurde der Fokus insbesondere auf die Optimierung der Versorgung vor dem Hintergrund bestehender Defizite gelegt. Die diskutierten Inhalte wur-

den wiederum zusammengefasst und in einem Workshop mit VertreterInnen von Fachverbänden debattiert, wodurch Handlungsempfehlungen zur Optimierung der AD(H)S-Versorgung erstellt werden konnten. Diese wurden dem G-BA abschließend vorgestellt.

## 5. Methodik

Die Studie beinhaltet eine *Sekundärdatenanalyse* anhand von Routinedaten der TK sowie *Primärdatenerhebungen und -analysen* (telefonische Einzelinterviews und eine quantitative Fragebogenerhebung) zur Darstellung des Ist-Zustandes der Versorgung und Identifizierung von Versorgungsdefiziten aus Sicht der PatientInnen mit AD(H)S bzw. ihrer Eltern. Zur Ableitung von Handlungsempfehlungen wurden (1) Gruppendiskussionen mit LeistungserbringerInnen sowie (2) ein Workshop mit VertreterInnen von Fachgesellschaften durchgeführt (siehe Abbildung 2).

Das methodische Vorgehen der einzelnen Projektschritte wird im Folgenden näher beschrieben. Zur besseren Übersichtlichkeit folgt den methodischen Ausführungen jedes Projektschritts eine Beschreibung der jeweiligen Studienpopulation bzw. TeilnehmerInnen.

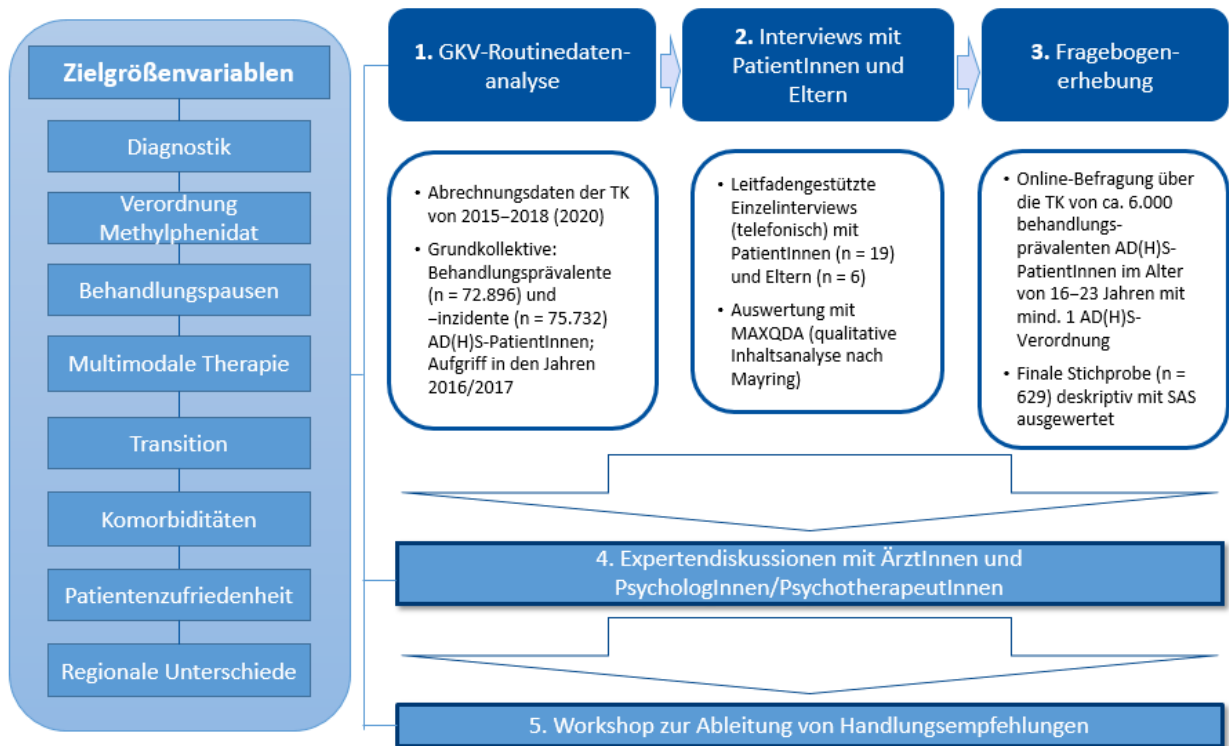


Abbildung 2: Methodische Projektschritte VASOB

In einem ersten Projektschritt (Pre-Phase) wurde das oben beschriebene Studiendesign spezifiziert. Hierzu gehörte die systematische Definition der zu erhebenden Daten und Variablen, Ein- und Ausschluss- bzw. Aufgreifkriterien für die Kassendatenanalyse, sowie die Adressierung ethischer bzw. datenschutzrechtlicher Aspekte.

### 5.1 GKV-Routinedatenanalyse

Auf Basis einer Routinedatenanalyse wurden folgende Forschungsfragen untersucht:

1. Erfolgt die AD(H)S-Diagnose durch Fachärzte im Rahmen der vorgeschriebenen Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente?
2. Welche Behandlungspfade durchläuft der Patient bis zur gesicherten Diagnose?
3. Werden Methylphenidatverordnungen durch FachärztInnen vorgenommen?
4. Werden Komorbiditäten bei der Verordnung von Methylphenidat ausreichend berücksichtigt?
5. Wie lange ist die Dauer von Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von Methylphenidat?
6. Art und Umfang nicht-medikamentöser Leistungen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie)
7. Wird der Übergang vom Kindes- und Jugendalter (U18) in das Erwachsenenalter durch einen entsprechenden Facharztwechsel begleitet? (Gelingt die Transition?)
8. Versorgungsunterschiede hinsichtlich ländlicher Gebiete (Kompensationseffekte durch den Hausarzt, Kooperation)

Tabelle 2 zeigt die zur Beantwortung der jeweiligen Forschungsfrage gehörenden wesentlichen Endpunkte sowie deren Operationalisierung.

Tabelle 2: Endpunkte und Operationalisierung der Forschungsfragen (GKV-Routinedaten)

Frage	Wesentlicher Endpunkt	Operationalisierung		
		Indikator	Kollektiv	Zeitraum
1	Leitliniengerechte Diagnose von AD(H)S	(Fach)Arztgruppe bei der Erstdiagnose von AD(H)S	Behandlungsinzident	Diagnosetag
2	Leistungen zur Diagnostik von AD(H)S	Gespräch, Anamnese, Testverfahren, klinische Untersuchung	Behandlungsinzident	Diagnosetag; diagnostischer Vorbeobachtungszeitraum von sechs Monaten
3	Leitliniengerechte Verordnung von MPH	Verordnende (Fach)Arztgruppe bei der ersten Verordnung von MPH	Behandlungsinzident	Erstverordnung innerhalb von einem Jahr nach Diagnoseindex
4	Kontraindikation bei MPH-Therapie	Komorbiditäten (potentielle Kontraindikationen) vor Beginn der Therapie mit MPH (bzw. alternativer / keiner Therapie)	Behandlungsinzident	Vorbeobachtungszeitraum von zwölf Monaten
5	Zeitraum bis zur Erstverordnung von MPH	Zeitraum in Tagen zwischen der Erstdiagnose von AD(H)S und der Erstverordnung von MPH	Behandlungsinzident	Erstverordnung innerhalb von einem Jahr nach Diagnoseindex
6	Therapieform	Multimodale Therapie, Psycho- und Ergotherapie, isolierte Psycho-, Ergo- oder Arzneimitteltherapie	Behandlungsinzident	Erstes Jahr nach Diagnose
7	Versorgungskontinuität während der Transition	Dokumentation gesicherter AD(H)S-Diagnosen und AD(H)S-Medikation im Transitionsalter	Behandlungsprävalent	Vier Abrechnungsjahre (2015-2018)

8	Regionale Versorgungsunterschiede	(Fach)Arztgruppe bei der Erstdiagnose von AD(H)S und der Erstverordnung von MPH im Vergleich von städtischen und ländlichen Regionen	Behandlungsinzident	Diagnosetag; Erstverordnung innerhalb von einem Jahr nach Diagnoseindex
---	-----------------------------------	--	---------------------	---

Zur Analyse standen Abrechnungsdaten der TK für den Zeitraum 2015 bis 2018 zur Verfügung. Für ausgewählte Fragestellungen wurden zusätzlich Daten für die Jahre 2019 und 2020 extrahiert. Wie in der nachfolgenden Abbildung 3 dargestellt, dienen die Jahre 2016 / 2017 der gezielten Identifikation des Indexereignisses, das heißt des versichertenindividuellen Zeitpunktes der ersten AD(H)S-Diagnose gemäß ICD-Code F90.0, F90.1, F90.8, F90.0 bzw. der ersten ADS-Diagnose gemäß ICD-Code F98.8. Es wurden alle Versicherten aufgegriffen, bei denen mindestens eine stationäre Haupt- oder Nebendiagnose, eine gesicherte ambulante Diagnose oder eine ambulante Krankenhausbehandlung mit gesicherter Diagnose vorlag.

Im gesamten Zeitraum von 2015 bis 2018 wurden im weiteren Verlauf alle Versicherten ausgeschlossen,

- (a) bei denen mind. eine AD(H)S- bzw. ADS-Diagnose mit dem Zusatz „A“ für Ausschluss im Leistungsverlauf dokumentiert war,
- (b) bei denen keine durchgängigen Versicherungszeiten vorlagen (hier besteht sonst das Risiko einer unvollständigen Leistungsdokumentation), und / oder
- (c) die im Beobachtungszeitraum verstorben sind (n=391).

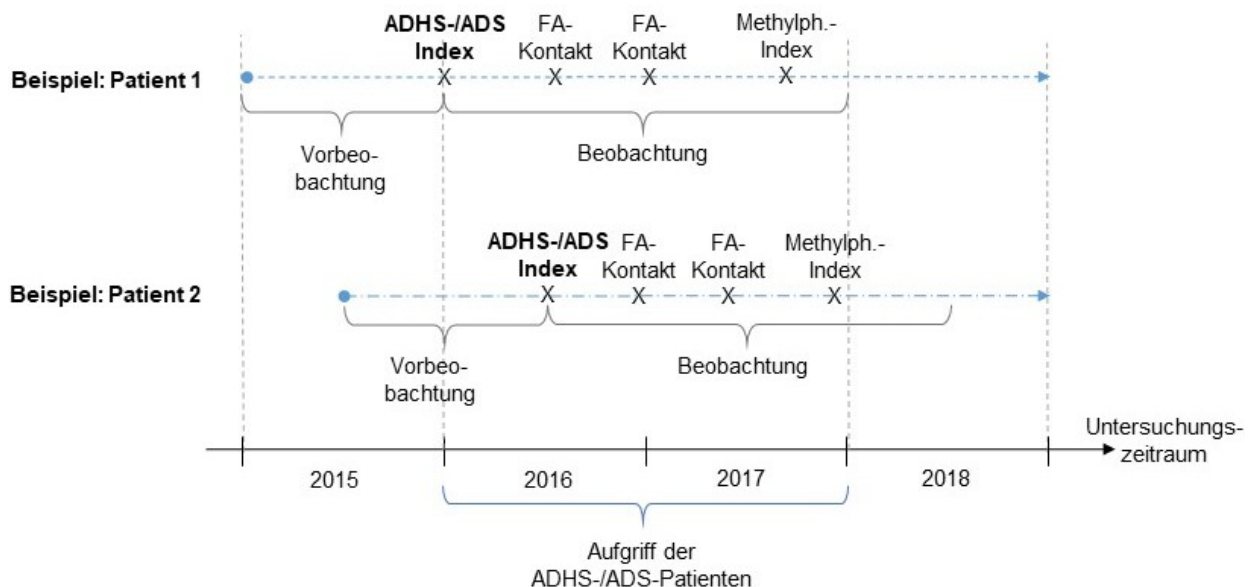


Abbildung 3: Aufgriff behandlungsinzidenter und –prävalenter PatientInnen

PatientInnen, bei denen bereits im einjährigen Vorbeobachtungszeitraum eine ADHS- bzw. ADS-Diagnose dokumentiert war, wurden dabei als behandlungsprävalente Erkrankte definiert. Alle verbleibenden Versicherten galten als behandlungsinzident. Während das Kollektiv der behandlungsinzidenten PatientInnen für einen Großteil der Untersuchungen, vor allem in Bezug auf die

Erstdiagnose und Erstmedikation, relevant war, diente das Kollektiv der behandlungsprävalenten PatientInnen vor allem der Analyse von Transitionsprozessen.

Beim Kollektiv der behandlungsinzidenten ADHS-/ADS-Patienten wurde zunächst der Sektor bestimmt, aus dem die Indexdiagnose stammt (stationär vs. ambulant). Um den Weg bis zur ADHS-/ADS-Erstdiagnose adäquat abbilden zu können, wurden aus diesem Kollektiv des Weiteren alle Versicherten ausgeschlossen, bei denen die Indexdiagnose nicht bzw. nicht ausschließlich aus dem ambulanten Sektor stammt und / oder eine ambulante Krankenhausbehandlung bzw. eine stationäre Behandlung innerhalb von vier Wochen vor dem Diagnoseindex dokumentiert wurde. Aufgrund der Datenhaltung bzw. Eigenschaften von GKV-Routinedaten (z.T. Black Box bei stationärer Versorgung aufgrund des DRG-Fallpauschalensystems) sind bei diesen PatientInnen Diagnostik und Behandlungspfade nicht vollständig abbildbar. Das bereinigte Kollektiv der behandlungsinzidenten PatientInnen wird im Folgenden als „Diagnosekohorte“ bezeichnet. Das Flow Chart der Kollektivbestimmung zeigt Abbildung 4.

Zur Analyse von Versorgungsunterschieden wurde im Rahmen von Subgruppenanalysen innerhalb der Diagnosekohorte zwischen Erwachsenen (volljährig) und Kindern (nicht volljährig) unterschiedenen. Des Weiteren wurden verschiedene Altersgruppen gebildet: Altersgruppe 1 (0-3 Jahre), Altersgruppe 2 (4-5 Jahre), Altersgruppe 3 (6-12 Jahre), Altersgruppe 4 (13-17 Jahre), Altersgruppe 5 (18-30 Jahre), Altersgruppe 6 (31-59 Jahre), Altersgruppe 7 (60+).

Um regionale Unterschiede abbilden zu können, wurden ausgewählte Indikatoren zur Raum- und Stadtentwicklung (INKAR) des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR) mit den Routinedaten verknüpft. Mit dem Ziel, eine Abgrenzung der Versorgung in städtischen und ländlichen Regionen in Hinblick auf die Diagnosestellung bei AD(H)S sowie die Erstversorgung mit MPH vornehmen zu können, wurde auf der Homepage des BBSR zunächst eine Datenabfrage vorgenommen, in der neben der Kreiskennziffer in Deutschland (Variable „krs18“) der regionalstatistische Raumtyp mittels des Indikators „sraum“ (städtischer Raum vs. ländlicher Raum) selektiert wurde. Unter Nutzung der Variable zur Kreiskennziffer in den Routinedaten („Kreis\_CD“) konnten die Informationen zur Raumabgrenzung zugespielt und eine regionale Analyse vorgenommen werden.

Die Auswertung der Routinedaten erfolgte mittels ökonomischer Verfahren. Alle Daten wurden deskriptiv analysiert, um einen ersten Überblick zu generieren. In Abhängigkeit vom Skalenniveau der Variablen wurden absolute und relative Häufigkeiten berichtet bzw. geeignete Lage- und Streuungsmaße berechnet. Eine detaillierte Beschreibung des methodischen Vorgehens je Fragestellung findet sich in Anlage 1.

### *Studienpopulation und Baseline-Charakteristika*

Eingeschlossen werden konnten n=75.732 behandlungsinzidente und n=72.896 behandlungsprävalente PatientInnen (siehe Abbildung 4).

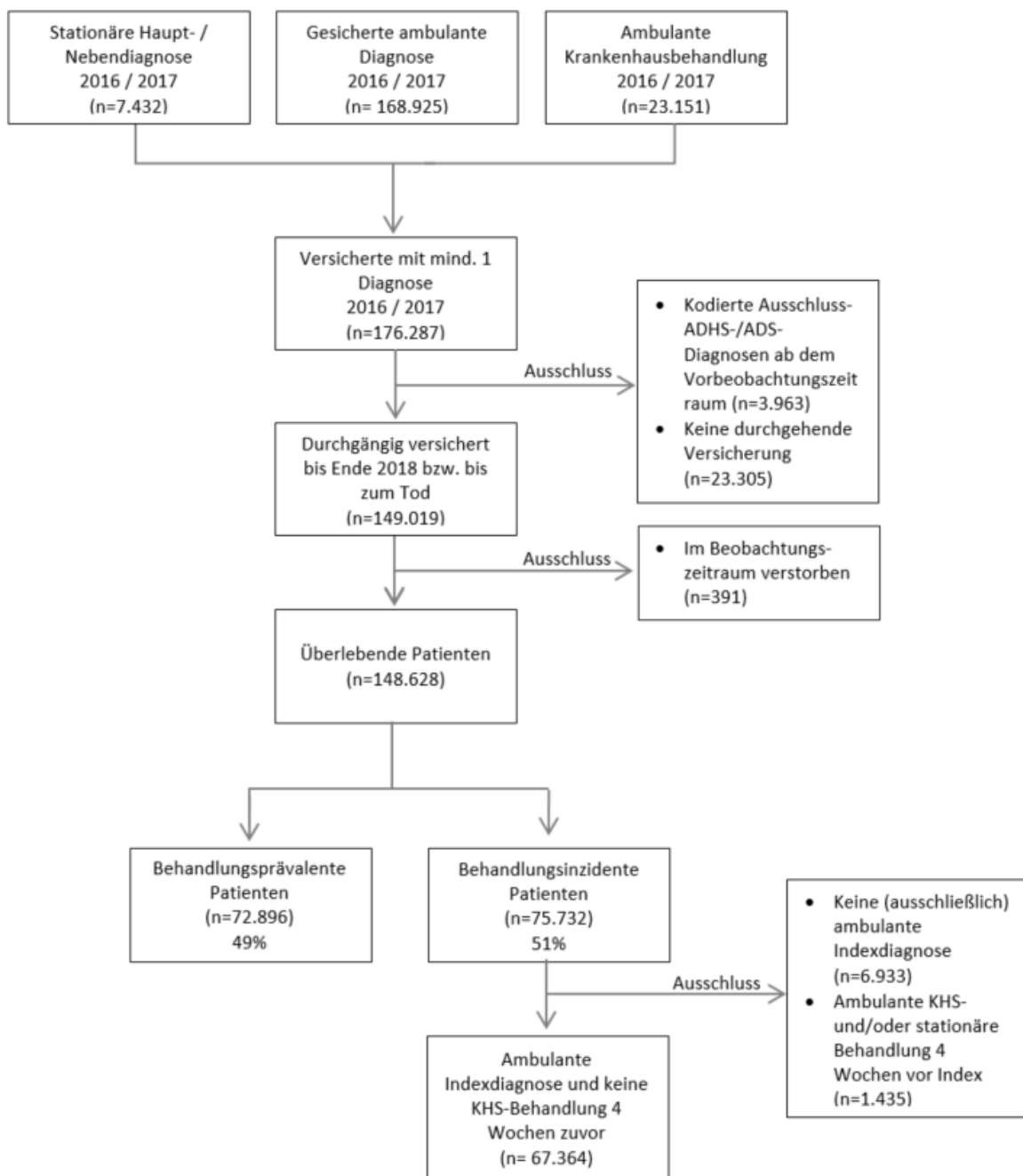


Abbildung 4: Flow Chart der Kollektivbestimmung

Die Charakteristika der inzidenten und prävalenten PatientInnen zeigt Tabelle 3. 65 % der Behandlungsinzidenten waren männlichen Geschlechts, bei den prävalenten PatientInnen waren 71 % männlich. Das Durchschnittsalter der Behandlungsinzidenten lag bei 16 Jahren (Median: 11 Jahre), bei den Prävalenten bei 19 Jahren (Median: 15 Jahre). In der Gruppe der Inzidenten waren 70 % familienversichert, bei den Behandlungsprävalenten 59 %.

Tabelle 3: Charakteristika behandlungsinzidenter und –prävalenter PatientInnen

	Behandlungsinzident (n=75.732)		Behandlungsprävalent (n=72.896)	
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
<b>Geschlecht</b>				
Männlich	48.863	64,52	51.589	70,77
Weiblich	26.869	35,48	21.307	29,23
<b>Alter (Diagnoseindex)</b>				
Mittelwert (SD)	16		19	
Median	11		15	
<b>Versicherungsstatus</b>				
Familienversichert	53.051	70,05	42.862	58,80
Mitglied	22.681	29,95	30.034	41,20
<b>Bundesland</b>				
Ausland	109	0,14	73	0,10
Baden-Württemberg	8.399	11,09	8.195	11,24
Bayern	10.800	14,26	10.224	14,03
Berlin	6.086	8,04	5.207	7,14
Brandenburg	2.264	2,99	1.951	2,68
Bremen	415	0,55	366	0,50
Hamburg	2.911	3,84	2.526	3,47
Hessen	6.230	8,23	5.613	7,70
Mecklenburg-Vorpommern	1.187	1,57	1.068	1,47
Niedersachsen	7.647	10,10	7.863	10,79
Nordrhein-Westfalen	18.485	24,41	18.484	25,36
Rheinland-Pfalz	4.072	5,38	4.502	6,18
Saarland	675	0,89	586	0,80
Sachsen	1.328	1,75	1.269	1,74
Sachsen-Anhalt	922	1,22	818	1,12
Schleswig-Holstein	3.438	4,54	3.448	4,73
Thüringen	764	1,01	703	0,96

In der Diagnosekohorte (n=67.364) waren 65 % der PatientInnen männlichen Geschlechts. 76 % der Gruppe waren pflichtversichert, 71 % familienversichert. Eine Aufschlüsselung der Altersgruppen, welche im Rahmen von Subgruppenanalysen genutzt wurden, zeigt Tabelle 4.

Tabelle 4: Charakteristika der Diagnosekohorte (n=67.364)

Gruppe	Alter	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Kumulative Häufigkeit	Kumulative Häufigkeit (%)
<b>Kinder</b> (n=48.105)	0 - 3	3.084	4,58	3.084	4,58
	4 + 5	6.939	10,30	10.023	14,88
	6 - 12	28.528	42,35	38.551	57,23
	13 - 17	9.554	14,18	48.105	71,41
<b>Erwachsene</b> (n=19.259)	18 - 30	10.209	15,15	58.314	86,57
	31 - 59	7.622	11,31	65.936	97,88
	60+	1.428	2,12	67.364	100,00

## 5.2 Telefonische Einzelinterviews mit PatientInnen und Eltern

Mit dem Ziel, eine Verbesserung der Versorgung durch den adäquaten Einsatz therapeutischer Möglichkeiten zu erreichen und Empfehlungen für einen besseren Behandlungsübergang von Kindern mit AD(H)S ins Erwachsenenalter zu generieren, ist es notwendig, auch die Sicht der PatientInnen und ihrer Angehörigen einzubeziehen und ihre Erfahrungen und Wünsche zu berücksichtigen.

Es wurden telefonische Einzelinterviews mit AD(H)S PatientInnen bzw. Eltern von PatientInnen durchgeführt, um zusätzliche Informationen zu den Themenbereichen Versorgungsübergang (Transition), Defizite in der Versorgung, Versorgung im ländlichen Gebiet oder Vorschläge zur Versorgungsoptimierung zu erhalten. Die folgenden Fragestellungen wurden im Rahmen der Einzelinterviews untersucht:

1. Welche Behandlungspfade durchläuft der Patient bis zur gesicherten Diagnose?
2. Wird bei Dauertherapie (> 12 Monate) mit Methylphenidat mindestens einmal jährlich die Medikamenteneinnahme pausiert?
3. Art und Umfang nicht-medikamentöser Leistungen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie)
4. Wird der Übergang vom Kindes- und Jugendalter (U18) in das Erwachsenenalter durch einen entsprechenden Facharztwechsel begleitet? (Gelingt die Transition?)
5. Versorgungsunterschiede hinsichtlich ländlicher Gebiete (Kompensationseffekte durch den Hausarzt, Kooperation)
6. Welche Versorgungsdefizite bestehen generell aus Patientensicht? Wie können diese behoben werden?

### *Einschlusskriterien und Rekrutierung*

Die Rekrutierung der Interviewteilnehmenden wurde durch die Universitätsmedizin Göttingen durchgeführt. Die Auswahl der Interview-TeilnehmerInnen erfolgte auf Basis des Theoretical Samplings bis zum Erreichen einer inhaltlichen Saturierung. Es wurden Eltern von PatientInnen mit einem Alter < 18 Jahre und junge erwachsene PatientInnen mit einem Alter < 25 Jahre befragt. Bezüglich weiterer Auswahlkriterien (Geschlecht, Schulabschluss, Wohnsituation, Berufstätigkeit) wurde eine möglichst große Heterogenität der Stichprobe angestrebt. Mögliche TeilnehmerInnen wurden gezielt von den Projektmitarbeitern der UMG angesprochen. Durch die Größe des Einzugsgebiets der UMG war es möglich, sowohl PatientInnen / Eltern aus dem städtischen als auch ländlichen Wohngebiet einzubeziehen. Ein Schwerpunkt bei der ProbandInnen-



Suche war die Transitionserfahrung. Ausgeschlossen wurden Personen unter 18 Jahre, solche mit ungenügenden Deutschkenntnissen sowie PatientInnen mit gesetzlicher Betreuung. Im Durchschnitt wurde eine Gesprächszeit von etwa 45 Minuten (30-60 Minuten) erwartet.

### *Datenerfassung und Datenauswertung*

Auf Basis einer Literaturrecherche und der ersten Ergebnisse der GKV-Routinedatenanalyse wurden Interviewleitfäden (für PatientInnen/Eltern) erstellt (siehe Anlage 2). Alle Probanden wurden im Vorfeld über die Inhalte der Studie und den Datenschutz aufgeklärt und mussten vor Studienbeginn ihr schriftliches Einverständnis erklären. Ohne schriftliche Einverständniserklärung und Volljährigkeit war eine Teilnahme an der Studie nicht möglich. Alle Teilnehmer wurden gebeten, einzelne Angaben zu ihrer Person (Alter, Geschlecht, Wohnort, höchster Bildungsabschluss, berufliche Situation) zu machen, um die Ergebnisse kontextorientiert auswerten zu können.

Positive Voten durch die Ethikkommissionen der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der Universitätsmedizin Göttingen sowie eine datenschutzrechtliche Unbedenklichkeitserklärung des zuständigen Datenschutzbeauftragten der Leibniz Universität Hannover wurden vorab eingeholt (Nr. 8189\_BO\_K\_2018).

Die Interviews wurden auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet und im Anschluss in anonymisierter Form am Computer transkribiert. Die Auswertung erfolgte durch qualitative Inhaltsanalysen in Anlehnung an Kuckartz (Kuckartz, 2018). Zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen kodierten die Interviewtranskripte unabhängig voneinander, unter Nutzung der Software MAXQDA. Die Kodierung erfolgte sowohl deduktiv (basierend auf dem Befragungsleitfaden bzw. den oben genannten Forschungsfragen) als auch induktiv (aus dem Material heraus). Das finale Kategoriensystem zur Analyse der Einzelinterviews findet sich in Anlage 3. Abweichende Kodierungen der Wissenschaftlerinnen wurden anschließend diskutiert; bei der Interpretation der Texte unterstützten die medizinischen Experten der Projektgruppe.

### *Beschreibung der TeilnehmerInnen*

Insgesamt wurden Interviews mit 25 Personen geführt; 19 Interviews mit PatientInnen (12 männliche und 7 weibliche) und sechs mit Elternteilen (weiblich). Das Durchschnittsalter der PatientInnen lag bei 23 Jahren (max. 30, min. 19), das der Elternteile bei 49 Jahren (max. 58, min. 38). Weitere sozioökonomische Variablen (höchster Schulabschluss, aktuelle Wohnsituation, berufliche Situation) waren heterogen über die TeilnehmerInnen verteilt.

Die Dauer der PatientInnen-Interviews lag bei 14-35 Minuten, mit den Eltern wurde zwischen 28 und 48 Minuten gesprochen.

### **5.3 Fragebogenerhebung (PatientInnen)**

Die im Anschluss an die Interviews durchgeführte Primärdatenerhebung per Fragebogen beruhte auf den Analyseergebnissen der ersten beiden Projektschritte. Aufbauend auf den Erkenntnissen der Routinedatenauswertung und der Einzelinterviews wurde ein Fragebogen erstellt und bei einem vorab definierten Kollektiv TK-versicherter PatientInnen eingesetzt (siehe *Einschlusskriterien* unten). Ziel war es, Aspekte der Versorgungsrealität zu erheben, die nicht durch GKV-Routinedaten abgebildet werden können. Dazu zählen u. a. Transitionserfahrungen, Behandlungspausen sowie die Zufriedenheit und Defizite in der Behandlung. Zudem wurden die in den Interviews genannten und diskutierten Defizite durch eine große Patientenstichprobe evaluiert sowie die generelle Zufriedenheit mit der Versorgung ermittelt. Konkret wurden auch hier die unter 5.2 aufgeführten Fragestellungen 2-6 untersucht.

Der Fragebogen wurde durch die LUH in enger Abstimmung mit der TK und den medizinischen Experten entwickelt. Die Versichertenbefragung wurde von der TK organisiert und koordiniert.

Die Befragung wurde online durchgeführt, bei der das Online-Tool Netigate von der TK verwendet wurde.

Der Erhebungsbogen bestand aus insgesamt 34 Fragen und wurde in verschiedene Blöcke unterteilt (siehe Anlage 4). Nach Abfrage weniger allgemeiner Angaben zur Person (Postleitzahl, Bildungsabschluss, berufliche Situation) wurden die PatientInnen nach Ihren Behandlungserfahrungen gefragt. Aufgrund unterschiedlicher Erfahrungen wurde die Behandlung in folgende Blöcke unterteilt:

- I. Allgemeine Behandlungsangaben (AD(H)S Diagnose, Behandlungszeitraum, Behandlungsleistungen, fachärztliche Zuständigkeit für die AD(H)S-Behandlung),
- II. Medikamentöse Behandlung (Welche Medikamente, Zeitraum, Behandlungspause, Wirkung des Medikaments),
- III. Behandlung im Rahmen einer Psychotherapie (Zeitpunkt einer Behandlung, Zufriedenheit mit der Psychotherapie, Parallele Einnahme von Medikamenten),
- IV. Transitionserfahrungen (Schwierigkeit und Zufriedenheit mit dem Arztwechsel, Unterstützung bei der Arztsuche, Wartezeit, Probleme mit und Veränderungen durch den Arztwechsel) und
- V. Zufriedenheit insgesamt mit der Behandlung sowie Defizite (Schwierigkeiten) bei der Versorgung von AD(H)S PatientInnen.

In einem zweistufigen Verfahren wurde ein Pretest des Online-Fragebogens mit insgesamt zehn PatientInnen durchgeführt. Geprüft wurde die Durchführbarkeit, Verständlichkeit und Bearbeitungsdauer unter Nutzung der „verbal probing“ Methode. Probanden wurden gebeten, den Bogen auszufüllen und dabei alle diesbezüglichen Gedanken laut zu berichten. Auf Basis der Ergebnisse des Pre-Tests wurde der Fragebogen überarbeitet. Hier leisteten die medizinischen Experten ebenfalls beratenden Input. Besonderes Gewicht wurde auf eine maximale Beantwortungsdauer von 15 Minuten gelegt, um eine Überforderung von PatientInnen mit AD(H)S zu verhindern. Zur Rekrutierung möglicher Pre-Test-Teilnehmer wurde bereits im ersten Ethikantrag (Einzelinterviews), insbesondere der Einwilligungserklärungen, eine Möglichkeit für Nachfolgebefragungen integriert. Teilnehmer konnten explizit zustimmen, für potentielle Nachfolgebefragungen kontaktiert werden zu dürfen.

Nach Konkretisierung des Fragebogens wurde eine datenschutzrechtliche Unbedenklichkeitserklärung der LUH und ein positives Ethikvotum der Medizinischen Hochschule Hannover (Nr. 9366\_BO\_K\_2020) eingeholt.

Alle Probanden wurden im Vorfeld der Befragung über die Inhalte der Studie aufgeklärt und mussten vor Studienbeginn ihr Einverständnis erklären. Sie wurden darüber hinaus über das Vorgehen des Data-Linkage informiert und diesbezüglich gesondert um ihr Einverständnis gebeten. Für Rückfragen wurde während der Projektlaufzeit eine Hotline geschaltet.

### *Data Linkage*

Durch Verknüpfung (Data Linkage) der Fragebogenantworten mit den jeweiligen Routinedaten der TK-versicherten PatientInnen war es möglich, die Befragungsdauer stark zu reduzieren. Auf Fragen zur Person (sozioökonomischer Hintergrund) konnte fast vollständig verzichtet werden, lediglich der berufliche und schulische Hintergrund musste erhoben werden. Regionale Unterschiede (Stadt/Land) wurden anhand der Indikatoren zur Raum- und Stadtentwicklung (INKAR) des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (siehe 5.1) ausgewertet.

Über das Vorgehen der Datenverknüpfung wurden die potenziellen TeilnehmerInnen im Vorfeld ebenfalls informiert und diesbezüglich gesondert um ihr Einverständnis gebeten.

Die Antworten der befragten TeilnehmerInnen sowie die zugehörigen sozioökonomischen Daten wurden mithilfe statistischer Verfahren (Häufigkeiten, Mittelwerte etc.) ausgewertet.

### *Einschlusskriterien und Rekrutierung*

Um Transitionserfahrungen abbilden zu können, wurden folgende Kriterien bei der Definition des Kollektivs für die Versichertenbefragung angelegt: (1) Behandlungsprävalent, (2) durchgängige Versicherungszeiten in den Jahren 2015 bis zum 1. Halbjahr 2020, (3) Alter von 16 bis einschließlich 23 Jahren (zum Zeitpunkt 2020) sowie (4) mindestens eine Verordnung von AD(H)S-Medikation in den Jahren 2017 bis 2019. Letzteres Kriterium dient der Sicherstellung eines Behandlungsbedarfs im Beobachtungszeitraum. Ausgeschlossen wurden im weiteren Verlauf PatientInnen mit nicht durchgängigen Versicherungszeiten bzw. Versicherungswechsel, Auslandsaufenthalt, ruhemdem Leistungsanspruch, einem Beschwerdekennzeichen, der grundsätzlichen Ablehnung von Befragungen, einem gesetzlichen Vertreter, einem Aufenthalt im Hospiz, einem Pflegegrad 4 oder 5 sowie einer Befragung im letzten halben Jahr. Start der Online-Befragung war im September 2020.

Mithilfe einer Fallzahlkalkulation wurde die Anzahl an Teilnehmenden berechnet, die für die Erzielung statistisch signifikanter (repräsentativer) Befragungsergebnisse für das oben beschriebene PatientInnen-Kollektiv der TK notwendig sind (Serdar et al., 2021). Gerechnet wurde mit einer Kollektivgröße von ca. 10.000 PatientInnen. Mit einem erwünschten 95 % Konfidenzintervall und 5 % Fehlertoleranz beträgt die notwendige Fallzahl  $n=370$ .

Der Online-Fragebogen wurde am 21.09.2020 an 6.000 behandlungsprävalente ADHS-/ADS- PatientInnen im Alter von 16 bis 23 Jahren mit mindestens einer AD(H)S-Verordnung (insgesamt) in den Jahren 2017 bis 2019 (personalisiertes Anschreiben und Informations-Flyer) geschickt, sodass eine Rücklaufquote von 10 % zu einer ausreichend großen Stichprobe führen würde.

### *Beschreibung der TeilnehmerInnen*

Insgesamt beantworteten  $n=629$  TeilnehmerInnen (PatientInnen mit AD(H)S) den Fragebogen (siehe Abbildung 5). Die Rücklaufquote betrug somit 10,5 %. Das Durchschnittsalter der TeilnehmerInnen betrug 19 Jahre (16-23 Jahre). 69 % der TeilnehmerInnen ( $n=406$ ) waren männlichen Geschlechts. 65 % hatten eine deutsche Staatsbürgerschaft, mit 33,7 % lag jedoch für einen relativ hohen Anteil keine Angabe bzgl. der Staatsangehörigkeit vor. Der höchste bis dato erzielte Bildungsabschluss der TeilnehmerInnen war in 11 % der Fälle ein Volks- bzw. Hauptschulabschluss (38 % Realschulabschluss/Mittlere Reife; 32 % Abitur/(Fach-) Hochschulreife). 37 % der TeilnehmerInnen besuchten zum Zeitpunkt der Befragung die Schule, 29 % befanden sich in einer Ausbildung, 18 % absolvierten ein Studium, 8 % waren berufstätig und 5 % gaben an, arbeits-suchend zu sein.

Im Durchschnitt wurde die Diagnose AD(H)S bei den TeilnehmerInnen im Alter von 9 Jahren gestellt (Median: 8 Jahre). 99 % ( $n=624$ ) der Befragten gaben an, aufgrund ihrer AD(H)S Erkrankung bereits eine Behandlung erhalten zu haben, fünf Befragte verneinten dies (Gründe hierfür sind nicht bekannt). Erfahrungen mit einer medikamentösen Therapie hatten 99 % der TeilnehmerInnen, davon wiederum 74 % mit Behandlungspausen. 48 % hatten (auch) Erfahrungen mit psychotherapeutischen Maßnahmen. Transitionserfahrungen hatten  $n=178$  TeilnehmerInnen (28 %).

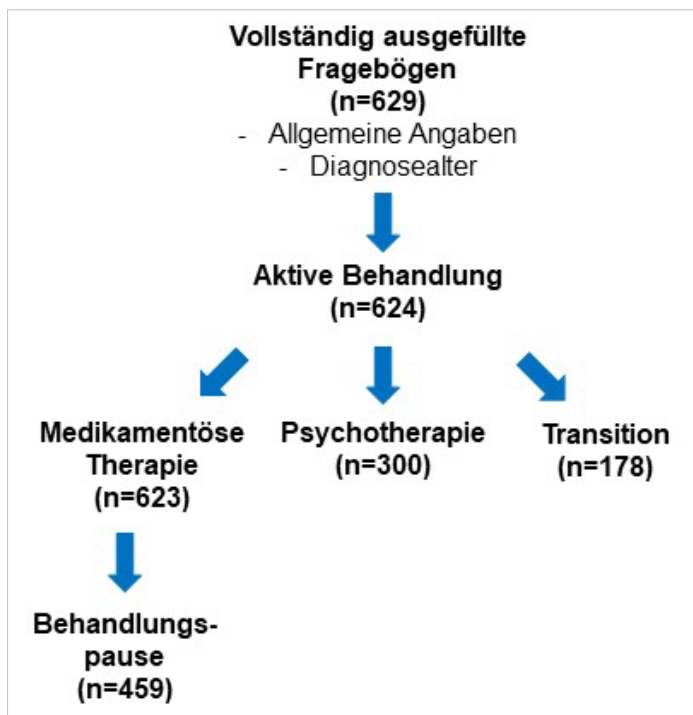


Abbildung 5: Fragebogenrücklauf thematisch sortiert

#### 5.4 Gruppendiskussionen mit ExpertInnen (LeistungserbringerInnen)

Ziel dieser Expertendiskussionen war es, Ursachen bzw. Gründe für die Abweichung von den G-BA-Richtlinienvorgaben und Leitlinien der Fachgesellschaften sowie weitere Aspekte einer unzureichenden Versorgung zu diskutieren und Handlungsempfehlungen für die Erarbeitung von Modellkonzepten abzuleiten. Hierfür wurden VertreterInnen verschiedener Fachgruppen der Leistungserbringerseite Auszüge der zusammengeführten Studienergebnisse (der Routinedatenanalysen, Interview- bzw. Fragebogenauswertungen) vorgestellt. Zur Strukturierung der Diskussionsrunden wurde im Vorfeld ein Leitfaden entwickelt (siehe Anlage 5), der insbesondere die drei Themenblöcke (1) die Verschreibungspraxis bzgl. Methylphenidat, (2) der Übergang Jugendlicher in die Erwachsenenversorgung (Transition) sowie (3) die Zufriedenheit der Erkrankten mit ihrer Versorgung beinhaltet und zur aktiven Ergebnisdiskussion auffordern sollte. Die Gruppendiskussionen fanden pandemiebedingt im Online-Format statt und waren auf ca. 45 Minuten angesetzt. Interessierten ExpertInnen, die zeitlich verhindert waren, wurden Einzelinterviewtermine als flexible Alternative angeboten. Als Pre-Test wurde zunächst eine Gruppendiskussion mit den Projektpartnern bzw. -unterstützern durchgeführt. Die Ärztekammer Niedersachsen half bei der Rekrutierung. Moderiert wurden die Diskussionen von zwei Projektmitarbeitenden, begleitet von mindestens einem medizinischen Experten. Zwei weitere Projektmitarbeiterinnen beobachteten die Diskussionen unterstützend. Zur Wahrung der wissenschaftlichen Standards wurden die Diskussionsbeiträge im Audioformat aufgezeichnet, nach vorheriger schriftlicher Einwilligung der TeilnehmerInnen. Einzelinterviews wurden aus Gründen eingeschränkter Einwilligungen lediglich protokolliert. Die Gruppendiskussionen wurden ergebnisorientiert transkribiert. Die Inhalte der Diskussionen und Interviews wurden durch drei Projektmitarbeitende thematisch analysiert und zusammengefasst (verdichtet), mit Fokus auf den zwei Schwerpunkten (1) Defizite der aktuellen Versorgung und (2) Verbesserungsvorschläge bzw. Empfehlungen für eine künftige Versorgung. Unklarheiten wurden mit den medizinischen Experten erörtert.

### *Einschlusskriterien und Rekrutierung*

Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen erfolgte durch Ansprache verschiedener Fachverbände, unterstützt durch die verschiedenen Projektpartner, sowie die gezielte Ansprache einzelner Fachabteilungen und -experten. Eingeschlossen wurden ÄrztInnen bzw. TherapeutInnen aus den Bereichen Allgemeinmedizin, Pädiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie sowie Erwachsenenpsychiatrie und –psychotherapie mit Erfahrung in der Versorgung von PatientInnen mit AD(H)S.

### *Beschreibung der TeilnehmerInnen*

Es wurden drei Gruppendiskussionen durchgeführt. Die TeilnehmerInnenzahlen der eingeladenen Experten lagen zwischen n=1 (Pre-Test) und n=5. Ergänzend wurden drei Einzelinterviews mit Personen geführt, die zeitlich verhindert waren. 10 ExpertInnen waren weiblich, 4 männlich. Der fachliche Hintergrund der TeilnehmerInnen war heterogen verteilt (Kinder- und Jugendmedizin, Kinderneurologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Allgemeinmedizin bzw. Innere Medizin, Erwachsenenpsychiatrie und –psychotherapie, Psychologie, Erwachsenen-neurologie und Nervenheilkunde) wie auch der Ort der Berufsausübung (eigene Praxen, Kliniken bzw. Institutsambulanzen). Die Diskussionsrunden dauerten ca. 60 Minuten, die Einzelinterviews zwischen 15-30 Minuten.

## **5.5 Workshop mit VertreterInnen von Fachverbänden**

Die identifizierten Defizite in der Versorgung von AD(H)S-PatientInnen und potenzielle Maßnahmen zur Versorgungsoptimierung wurden im Rahmen eines eintägigen Workshops mit VertreterInnen von Fachverbänden kritisch reflektiert. Der eintägige Workshop wurde in Präsenz durchgeführt (Berlin, Langenbeck-Virchow Haus), um einen aktiveren Austausch und eine höhere Fokussierung der Teilnehmer zu erreichen. Auch hierfür wurden die Studienergebnisse noch einmal aufbereitet, die identifizierten Versorgungsdefizite, ihre Gründe, Auswirkungen und mögliche Optimierungsmaßnahmen vorgestellt (siehe Anlage 6; drei Kurzvorträge als Diskussionsinput) und anhand eines Leitfadens diskutiert. Moderiert wurde der Workshop von zwei Projektmitarbeitenden.

Die Wortbeiträge wurden schriftlich im Rahmen eines Protokolls festgehalten. Dieses diente dem Projektteam als Grundlage für eine erneute inhaltliche Auseinandersetzung mit den diskutierten und empfohlenen Maßnahmen zur Versorgungsoptimierung. Im Rahmen eines finalen Treffens der Beteiligten wurden die Aussagen gemeinsam zusammengefasst und zu finalen Handlungsempfehlungen verdichtet. Anschließend wurden diese dem G-BA vorgestellt (30.06.2022).

### *Einschlusskriterien und Rekrutierung*

Eingeladen wurden VertreterInnen der Verbände der Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, der Erwachsenenpsychiatrie und –psychotherapie, der PatientInnen, der AD(H)S-Gesellschaften, der Wissenschaft, und solcher mit dem Ziel der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems (bspw. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen).

### *Beschreibung der TeilnehmerInnen*

Insgesamt nahmen elf Personen am Workshop teil. Vertreten waren die DGKJP - Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, der AD(H)S Deutschland e. V., die DGPPN - Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V., der Bundesverband Managed Care e.V., das Zentrum für

## 6. Projektergebnisse

Im Folgenden werden zunächst die Projektergebnisse beschrieben, die den Status Quo der AD(H)S-Versorgung betreffen. Hierbei geht es konkret um die Beantwortung der zehn Forschungsfragen (Teil I). Anschließend werden die abgeleiteten Handlungsempfehlungen vorgestellt (Teil II).

### 6.1 Beantwortung der Forschungsfragen

Tabelle 5 zeigt zunächst, auf welchen Datengrundlagen die Beantwortung der einzelnen Forschungsfragen basiert. Anschließend folgen die Antworten (Ergebnisse) im Einzelnen.

Tabelle 5: Übersicht der jeweils genutzten Datengrundlagen(n) zur Beantwortung der Forschungsfragen

Forschungsfragen	Datengrundlage(n)
1. Erfolgt die AD(H)S-Diagnose durch Fachärzte im Rahmen der vorgeschriebenen Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente?	GKV-Routinedaten
2. Welche Behandlungspfade durchläuft der Patient bis zur gesicherten Diagnose?	GKV-Routinedaten Interviewdaten
3. Werden Methylphenidatverordnungen durch FachärztInnen vorgenommen?	GKV-Routinedaten
4. Werden Komorbiditäten bei der Verordnung von Methylphenidat ausreichend berücksichtigt?	GKV-Routinedaten
5. Wie lange ist die Dauer von Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von Methylphenidat?	GKV-Routinedaten
6. Wird bei Dauertherapie (> 12 Monate) mit Methylphenidat mindestens einmal jährlich die Medikamenteneinnahme pausiert?	Interview- und Fragebogendaten
7. Art und Umfang nicht-medikamentöser Leistungen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie)	GKV-Routinedaten Interview- und Fragebogendaten
8. Wird der Übergang vom Kindes- und Jugendalter (U18) in das Erwachsenenalter durch einen entsprechenden Facharztwechsel begleitet? (Gelingt die Transition?)	GKV-Routinedaten Interview- und Fragebogendaten
9. Versorgungsunterschiede hinsichtlich ländlicher Gebiete (Kompensationseffekte durch den Hausarzt, Kooperation)	GKV-Routinedaten Interviewdaten
10. Welche Versorgungsdefizite bestehen generell aus Patientensicht? Wie können diese behoben werden?	Interview- und Fragebogendaten

## 1. Erfolgt die AD(H)S-Diagnose durch Fachärzte im Rahmen der vorgeschriebenen Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente?

Laut Leit- und Richtlinien soll die Erst-Diagnose einer AD(H)S durch FachärztInnen (v.a. aus dem Bereich Psychiatrie, Psychosomatik oder Neurologie) durchgeführt werden (AM-RL Anlage III, 2023; AWMF, 2017). Die Diagnosestellung erfolgt im Rahmen einer klinischen Untersuchung, die vor allem eine ausführliche Anamnese (aktuelle Beschwerden, die psychiatrische Vorgeschichte, körperliche Erkrankungen, Suchterkrankungen), psychopathologische Exploration, körperliche Untersuchung, Anwendung von Fragebögen und anschließende differentialdiagnostische Einordnung umfasst. Hierunter kann auch eine organische Ausschlussdiagnostik (z. B. mittels Laboruntersuchungen, EKG, cMRT) fallen.

Auf Basis der GKV-Routinedaten wurde die Versorgungsrealität diesbezüglich untersucht. Bei allen behandlungsinzidenten ADHS-/ADS-PatientInnen mit ambulanter Indexdiagnose wurde der Anteil an (Fach)Arztgruppen bestimmt, von dem die Erstdiagnose stammt (gemäß dem in den Routinedaten enthaltenen Facharzt-Code). Ebenfalls wurde analysiert, welche Leistung den Diagnoseindex markiert (anhand der abgerechneten EBM-Ziffern)). Um zu ermitteln, ob die Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente erfolgte, wurde zudem der Anteil an PatientInnen ermittelt, bei denen in den sechs Monaten vor dem Diagnoseindex

(a) eine Verdachtsdiagnose kodiert wurde, und

(b) bei denen EBM-Ziffern zur Diagnose des Krankheitsbildes AD(H)S abgerechnet wurden.

Um zu untersuchen, bei welchem Anteil der PatientInnen die Indexdiagnose durch einen Facharzt gestellt wurde, wurde entsprechend der Vorgaben der Leitlinie eine Einteilung vorgenommen. Zusätzlich erfolgte eine Zuordnung nach regionaler Differenzierung (Stadt vs. Land).

Bei den Kindern (siehe Tabelle 6) zeigte sich, dass die hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin (FA-Code 34) in knapp 60 % der Fälle die Erstdiagnose stellte. In 17 % der Fälle wurde die Erstdiagnose vom Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie gestellt, immerhin noch 7 % der Diagnosen durch Allgemeinmediziner.

Bei den erwachsenen PatientInnen (siehe Tabelle 7) zeigen die Daten einen Anteil von 44 % Erstdiagnosen durch AllgemeinmedizinerInnen, gefolgt von 13 %, die durch hausärztliche InternistInnen gestellt wurden. Ergänzend kommen hierzu weitere 5,5 % durch hausärztliche praktische ÄrztInnen ohne Facharzt-Weiterbildung.

Tabelle 6: AD(H)S-Diagnosestellung durch einen (Fach)Arzt/eine (Fach)Ärztin bei Kindern

(Fach-)Arztgruppe	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Kumulative Häufigkeit	Kumulative Häufigkeit (%)
Hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin	28.464	58,73	28.464	58,73
Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie	8.283	17,09	36.747	75,82
Allgemeinmedizin	3.501	7,22	40.248	83,05
Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt und Teilnahme an der HA/FA-Versorgung	2.249	4,64	42.497	87,69
Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut	1.266	2,61	43.763	90,30

Hausärztlicher Praktischer Arzt/Arzt ohne Facharzt-Weiterbildung	679	1,40	44.442	91,70
Hausärztliche innere Medizin	588	1,21	45.030	92,91
Hausärztliche Neuropädiatrie/Kinder-neuropsychiatrie	446	0,92	45.476	93,83
Hausärztliche Neonatologie	385	0,79	45.861	94,63
Phoniatrie/Pädaudiologie	333	0,69	46.194	95,31

Versicherte: n=48.105, Fälle: n=48.465

Tabelle 7: AD(H)S-Diagnosestellung durch einen (Fach)Arzt/eine (Fach)Ärztin bei Erwachsenen

(Fach-)Arztgruppe	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Kumulative Häufigkeit	Kumulative Häufigkeit (%)
Allgemeinmedizin	8.540	43,59	8.540	43,59
Hausärztliche innere Medizin	2.503	12,78	11.043	56,37
Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie	1.676	8,56	12.719	64,93
Psychiatrie/Psychotherapie	1.667	8,51	14.386	73,44
Hausärztlicher Praktischer Arzt/Arzt ohne Facharzt-Weiterbildung	1.086	5,54	15.472	78,98
Neurologie	828	4,23	16.300	83,21
Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie	623	3,18	16.923	86,39
Psychologischer Psychotherapeut	540	2,76	17.463	89,14
Hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin	404	2,06	17.867	91,20
Frauenheilkunde	228	1,16	18.095	92,37
Haut- und Geschlechtskrankheiten	202	1,03	18.297	93,40
Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	151	0,77	18.448	94,17
Psychotherapeutisch tätiger Arzt	142	0,72	18.590	94,90

Versicherte: n=19.259, Fälle: n=19.590

Tabelle 8 zeigt, wie hoch der Anteil der Versicherten ist, bei denen die Erstdiagnose – entsprechend den Angaben der Leitlinie – durch einen Facharzt gestellt wurde. Dieser betrug 21 % bei Kindern und 26 % bei Erwachsenen, d.h. bei einem Großteil der Versicherten wurde die Diagnose nicht leitliniengerecht gestellt. Im regionalen Vergleich zeigten sich signifikante Unterschiede



zwischen PatientInnen aus städtischen und ländlichen Regionen. Bei PatientInnen aus städtischen Regionen – und dies trifft sowohl auf Kinder als auch Erwachsene zu – wurde die Diagnose zu einem signifikant höheren Anteil durch einen Facharzt gestellt.

Tabelle 8: Anteil der Erst-(Index-)Diagnose durch einen Facharzt/eine Fachärztin<sup>a</sup>

Gruppe	Stadt		Land		P-Wert <sup>d</sup>
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	
<b>Kinder<sup>b</sup></b> (n=48.045, davon 36.322 Stadt / 11.723 Land)	7.901	21,75	2.170	18,51	<0,01
<b>Erwachsene<sup>c</sup></b> (n=19.227, davon 15.262 Stadt / 3.965 Land)	4.149	27,19	769	19,39	<0,01

<sup>a</sup> Als FachärztInnen nach Leitlinie wurden folgende Gruppen definiert: a) Kinder: Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (44, 47), Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten (69), Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Erfahrung und Fachwissen in der Diagnostik von AD(H)S (40); b) Erwachsene: Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie (58), Facharzt für Neurologie (51, 53), Facharzt für psychosomatische Medizin (60), Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten (61, 68)

<sup>b</sup> Fallzahlenverlust: n=48.105 abzüglich n=60 mit fehlender regionaler Zuordnung

<sup>c</sup> Fallzahlenverlust: n=19.259 abzüglich n=32 mit fehlender regionaler Zuordnung

<sup>d</sup> Chi2-Test

Die Analyse der diagnostischen Leistungen bzw. Instrumente zeigte, dass am Diagnosetag bei 33 % der Erwachsenen ein Gespräch abgerechnet wurde, bei 10 % ist eine Anamnese dokumentiert (siehe Tabelle 9). Bei 25 % der Kinder wurde ein Gespräch dokumentiert, bei 4 % wurde eine Anamnese und bei 3 % ein Testverfahren durchgeführt. Das Gespräch wurde demnach bei erwachsenen PatientInnen prozentual häufiger genutzt. Allerdings sind die zugrundeliegenden Gesprächsziffern zum Teil allgemein und nicht zwingend psychiatrisch (z.B. problemorientierte Gespräche 04230). Von den verbleibenden Versicherten (d.h. denjenigen ohne Diagnostikleistungen am Diagnoseindex) wurden nur zu einem sehr geringen Anteil Leistungen aus dem Bereich EKG und Labor abgerechnet.

Tabelle 9: Abgerechnete Leistung(en) am Diagnosetag

Leistung(en) Mehrfachnennung möglich		Kinder (n=48.105)		Erwachsene (n=19.259)	
		Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
Diagnostik	Gespräch	12.324	25,62	6.441	33,44
	Anamnese	2.034	4,23	1.918	9,96
	Testverfahren	1.443	3,00	167	0,87

	Klinische Untersuchung	49	0,10	77	0,40
Bei allen PatientInnen ohne Diagnostik-Leistung (Kinder: n=32.783; Erwachsene: n=10.973):					
Labor, EKG	Untersuchung allgemein	74	0,23	181	1,65
	EEG	121	0,37	124	1,13
	Laborpauschale	9	0,03	100	0,91
	EKG	4	0,01	14	0,13
	MRT	0	0,00	14	0,13
	Blutdruck	4	0,01	7	0,06
	CT	0	0,00	6	0,05
	Screening Drogen	3	0,01	5	0,05

## 2. Welche Behandlungspfade durchläuft der Patient bis zur gesicherten Diagnose?

Ebenfalls anhand der Routinedaten wurde untersucht, welche Diagnosen und Leistungen in einem Vorbeobachtungszeitraum von 180 Tagen (+ Tag des Diagnoseindex) abgerechnet wurden. Da häufig zwei bis drei Termine (Arztkonsultationen) benötigt werden, um verschiedene diagnostische Verfahren (bspw. Fragebögen/Psychometrie, körperliche/somatische Untersuchung, etc.) durchzuführen und eine Verdachtsdiagnose abzusichern, wurde ein sechsmonatiger Zeitraum gewählt. Alle Leistungen unabhängig von der zugrundeliegenden Indikation wurden erfasst, weshalb kein längerer Vorbeobachtungszeitraum gewählt werden sollte.

Bei 19 % der Kinder und 6 % der Erwachsenen wurde eine AD(H)S-Verdachtsdiagnose im Vorbeobachtungszeitraum dokumentiert. Verdachtsdiagnosen wurden bei Kindern zu ca. 45 % und bei Erwachsenen zu ca. einem Drittel durch AllgemeinärztInnen dokumentiert. Bei 60 % der Kinder und 70 % der Erwachsenen wurde mind. eine Leistung aus dem Bereich Diagnostik abgerechnet (Tabelle 10 zeigt die abgerechneten Leistungen im Vorbeobachtungszeitraum).

Bei 38 % der Erwachsenen und 15 % der Kinder wurde mind. eine Leistung aus dem Bereich Labor und EKG abgerechnet, davon am häufigsten Laborpauschalen.

Tabelle 10: Abgerechnete Leistung(en) im Vorbeobachtungszeitraum

Leistung(en)	Mehrfachnennung möglich	Kinder (n=48.105)		Erwachsene (n=19.259)	
		Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
Diagnostik	Gespräch	25.790	53,61	11.908	61,83
	Anamnese	4.472	9,30	4.825	25,05
	Testverfahren	2.083	4,33	270	1,40
	Klinische Untersuchung	118	0,25	178	0,92

Im Rahmen der Einzelinterviews wurden PatientInnen und Angehörige gefragt, auf welchem Weg sie bzw. ihr Kind zur Diagnose AD(H)S gekommen sind. Allerdings konnten sich insbesondere die PatientInnen, deren Diagnose bereits im Kindesalter gestellt wurde, häufig nur noch vage an die Zeit und Verfahren der Diagnosefindung erinnern. Sie berichteten von Verhaltensauffälligkeiten und Lernschwierigkeiten im Kindergarten- und Grundschulalter und Besuchen bei ÄrztInnen, ohne jedoch konkret die Schritte der Diagnosestellung aufzählen zu können. Die befragten Elternteile berichteten ebenfalls von den Auffälligkeiten und Arztbesuchen, selten aber von spezifischen Diagnoseverfahren. Relativ umfangreiche Beschreibungen der diagnostischen Schritte gaben einzelne PatientInnen, deren Diagnose im Erwachsenenalter gestellt wurde. Hier wurde von mehrfachen Arztterminen, Gesprächen, Fragebögen und Laboruntersuchungen berichtet. Diese Ergebnisse bzw. die unten eingefügten Zitate geben jedoch kein aussagekräftiges Bild der Versorgungssituation wieder.

„Ähm ich war bei der psychosozialen Beratungsstelle von der (UNIVERSITÄTSKLINIK) und bei meinem Hausarzt und bei einem anderen Psychologen, die gesagt haben, dass das ganz gut möglich ist, dass ich ADS bzw. ADHS haben könnte. Und dann hatte ich mir einen Termin in 2018, ich glaube im Oktober 2018, für Anfang 2019 bei der ADHS-Stelle in (AMBULANZ) besorgt und dann drei Termine glaube ich gehabt.“ (Patient, Diagnose im Erwachsenenalter)

„Den einen Termin bei der Psychologin, die halt auch mit mir ein Gespräch durchgeführt hat, dann einmal eine ärztliche Untersuchung, Blutprobe etc. und dann die Auswertung mit der Ärztin. Und die hat dann die Diagnose irgendwann (...) gestellt.“ (Patient, Diagnose im Erwachsenenalter)

„Also Fragebögen wurden eingesetzt bei beiden Kindern. Also sowohl in (AMBULANZ), als auch beim Kinderneurologen. Aber wie die jetzt genau da liefen, das kann ich Ihnen nicht mehr sagen. Also wir mussten auch eine Einschätzung abgeben als Eltern und auch in (AMBULANZ) war das so.“ (Mutter)

„Ja genau, es wurden Fragebögen eingesetzt (...) und es gab einige Gespräche. Ich glaube wir hatten insgesamt drei oder vier Termine bevor die Diagnose gestellt wurde. Ich habe Grundschulzeugnisse abgegeben (...) genau, das war die (...) ja.“ (Mutter)

### 3. Werden Methylphenidatverordnungen durch FachärztInnen vorgenommen?

Methylphenidat darf gemäß Arzneimittel-Richtlinie nur von Spezialisten für Verhaltensstörungen erstverordnet werden (AM-RL Anlage III, 2023). Mithilfe der GKV-Abrechnungsdaten wurde untersucht, inwiefern dies der aktuellen Versorgungssituation entspricht. Zunächst wurde der Anteil an Versicherten ermittelt, der mindestens eine AD(H)S-spezifische Verordnung innerhalb von einem Jahr nach Diagnoseindex erhielt (siehe Tabelle 11). Bei 9 % der Kinder und 20 % der Erwachsenen war mind. eine Verordnung von Methylphenidat dokumentiert. Mit Ausnahme von Atomoxetin bei Erwachsenen betrug der Anteil anderer AD(H)S-spezifischer Medikation unter 1%.

In Bezug auf Methylphenidat betrug der Anteil an Versicherten, bei denen die Erstverordnung – entsprechend den Empfehlungen der Leitlinie – durch eine/n qualifizierte/n Facharzt/ärztin (FA 40, 44, 47, 51, 53, 58, 60, 61, 68, 69) gestellt wurde, 71 % bei Kindern und 69 % bei Erwachsenen, d.h. bei zwei Dritteln der Versicherten erfolgt die Verordnung leitliniengerecht (Tabelle 11).

Im regionalen Vergleich sahen wir ebenfalls signifikante Unterschiede mit einem signifikant höheren Facharztanteil in der Stadt.

Tabelle 11: Anteil an behandlungsinzidenten Versicherten mit mind. einer AD(H)S-spezifischen Verordnung innerhalb von 1 Jahr nach Diagnoseindex

Arzneimittel <sup>a</sup>	Kinder (n=48.105)		Erwachsene (n=19.259)		P-Wert <sup>b</sup>
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	
MPH	4.505	9,36	3.845	19,96	< 0,0001
Lisdexamphetamin	295	0,61	42	0,22	< 0,0001
Atomoxetin	185	0,38	462	2,40	< 0,0001
Dexamphetamin	61	0,13	18	0,09	0,3185
Guanfacin	0	0,00	0	0,00	

<sup>a</sup> Mehrfachnennungen möglich

<sup>b</sup> Chi<sup>2</sup>-Test

Tabelle 12: Anteil der MPH-Erstverordnung durch einen Facharzt/eine Fachärztin<sup>a</sup>

Gruppe	Stadt		Land		P-Wert <sup>d</sup>
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	
<b>Kinder<sup>b</sup></b> (n=4.118, davon 3.106 Stadt / 1.012 Land)	2.227	71,70	694	68,58	<0,01
<b>Erwachsene<sup>c</sup></b> (n=3.645, davon 3.034 Stadt / 611 Land)	2.126	70,07	396	64,81	0,01

<sup>a</sup> Als FachärztInnen nach Leitlinie wurden folgende Gruppen definiert: a) Kinder: Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (44, 47), Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten (69), Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Erfahrung und Fachwissen in der Diagnostik von AD(H)S (40); b) Erwachsene: Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie (58), Facharzt für Neurologie (51, 53), Facharzt für psychosomatische Medizin (60), Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten (61, 68)

<sup>b</sup> Fallzahlenverlust: n=4.505 abzüglich n=7 mit fehlender regionaler Zuordnung und n=380 mit fehlender FA-Angabe

<sup>c</sup> Fallzahlenverlust: n=3.845 abzüglich n=5 mit fehlender regionaler Zuordnung und n=195 mit fehlender FA-Angabe

<sup>d</sup> Chi<sup>2</sup>-Test

#### 4. Werden Komorbiditäten bei der Verordnung von Methylphenidat ausreichend berücksichtigt?

Die ADHS-Leitlinie empfiehlt im Vorfeld einer geplanten Pharmakotherapie die Abklärung möglicher zugrundeliegender somatischer Komorbiditäten, beispielsweise über Laboruntersuchungen sowie EKG (AWMF, 2017).

Da es mittels der Routinedaten der TK nicht möglich ist, den Anteil an Versicherten zu ermitteln, bei denen aufgrund von Kontraindikationen auf eine Therapie mit MPH verzichtet wurde bzw. eine Dosisreduktion vorgenommen wurde, ist diese Fragestellung ohne medizinische Parameter nur schwer bzw. nur näherungsweise zu beantworten. Auch die Patientenbefragungen eignen sich zur Untersuchung dieser Frage nicht.

Um dennoch eine näherungsweise Beantwortung dieser Fragestellung zu erreichen, wurde im behandlungsinzidenten ADHS-/ADS-Kollektiv der TK-Routinedaten der Anteil an Versicherten

mit (relativen) Kontraindikationen in der MPH-Gruppe mit dem entsprechenden Anteil in den anderen Gruppen mit medikamentöser AD(H)S-Therapie (Atomoxetin, Dexamphetamin oder Lisdexamphetamin) bzw. keiner aktiven Arzneimitteltherapie verglichen. Die Zuordnung zur jeweiligen Arzneimittelgruppe erfolgt auf Grundlage der ersten dokumentierten Arzneimittelverordnung. Von einem medizinischen Experten wurden potenzielle relative Kontraindikationen bei der Therapie mit MPH identifiziert.

Insgesamt erhielten 8.531 PatientInnen (13 %) als Erstverordnung MPH, 406 PatientInnen (1 %) andere AD(H)S-Arzneimittel (Atomoxetin, Dexamphetamin oder Lisdexamphetamin) und 56.784 PatientInnen (86 %) keine Arzneimitteltherapie im Beobachtungszeitraum.

Die folgende Tabelle 13 zeigt den Anteil an Versicherten je Therapiegruppe, bei denen im Vorbeobachtungszeitraum eine potentielle Kontraindikation dokumentiert ist. Zu beachten sind hierbei die teilweise sehr geringen Fallzahlen in den Diagnosegruppen.

Tabelle 13: Anteil der Versicherten je Therapiegruppe mit dokumentierter potentieller Kontraindikation im Vorbeobachtungszeitraum

Potentielle Kontraindikation <sup>a</sup>	MPH (n=8.531)		Andere Arzneimittel (n=406)		Keine Arzneimitteltherapie (n=56.784)	
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
Hyperthyreose	53	0,62	6	1,48	287	0,51
Epilepsie	115	1,35	7	1,72	650	1,14
Engwinkelglaukom	2	0,02	0	0,00	12	0,02
Tourette	22	0,26	2	0,49	55	0,10
Anorexie/ Bulimie	79	0,93	6	1,48	145	0,26
Manie	11	0,13	0	0,00	18	0,03
Bipolare Störung	72	0,84	13	3,20	162	0,29
Psychose	56	0,66	9	2,22	199	0,35
Abhängigkeiten	163	1,91	36	8,87	344	0,61
Schlafstörungen	72	0,84	7	1,72	204	0,36

<sup>a</sup> ICD-Ziffern potenzieller Kontraindikationen: Hyperthyreose E05, Epilepsie G40, Engwinkelglaukom H40.2, Gilles-de-la-Tourette-Syndrom F95.2, Anorexie / Bulimie F50.0, F50.1, F50.2, F50.3, Manie F30, Bipolare Störung F31, Psychose F20, F22, F23, F25, Abhängigkeiten F10.2, F11.2, F12.2, F13.2, F14.2, F15.2, F16.2, F18.2, Schlafstörungen F51.0, F51.2

Der Anteil an Versicherten mit potentiellen Kontraindikationen ist in Abbildung 6 noch einmal graphisch dargestellt (auf die Darstellung des Engwinkelglaukoms sowie der Manie wurde hierbei aufgrund des geringen Anteils von < 0,13 % verzichtet). Die Abbildung zeigt den geringsten Anteil an Versicherten mit potentiellen Kontraindikationen im Vorbeobachtungszeitraum in der PatientInnengruppe ohne spätere aktive Arzneimitteltherapie, gefolgt von der Gruppe mit MPH-Therapie, wohingegen sich die größten Anteile in der Gruppe mit späterer Dexamphetamin, Atomoxetin oder Lisdexamphetamin-Therapie zeigten.

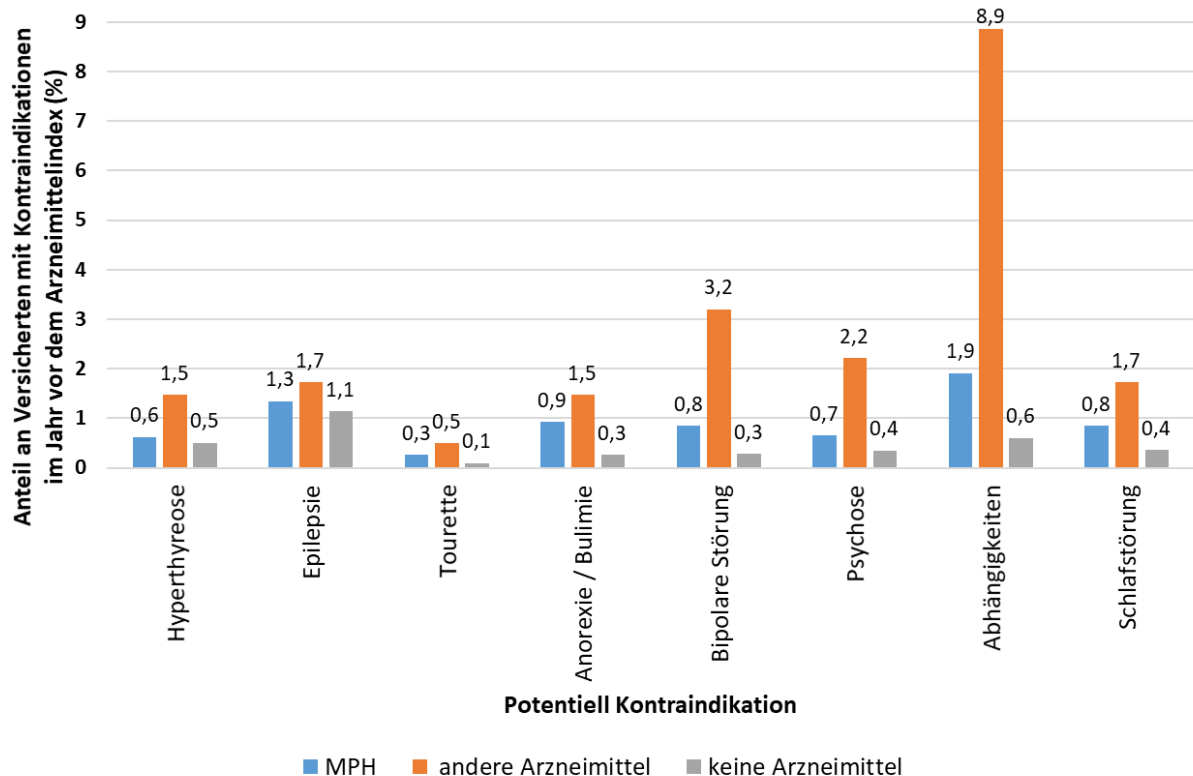


Abbildung 6: Anteil an Versicherten mit potenziellen Kontraindikationen

## 5. Wie lange ist die Dauer von Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von Methylphenidat?

Zur Beantwortung der Fragestellung, wurden alle behandlungsinzidenten ADHS- bzw. ADS-PatientInnen ermittelt, die im ersten Jahr nach Diagnoseindex mind. eine MPH-Verordnung in der Apotheke eingelöst haben. Für dieses Kollektiv wurde der durchschnittliche bzw. mediane Zeitraum bis zur Erstverordnung, getrennt für die Gruppen der Kinder und Erwachsenen, berechnet.

Um die Fragestellung zur durchschnittlichen Dauer von der Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von MPH adäquat abbilden zu können, sollte grundsätzlich das Gesamtkollektiv der behandlungsinzidenten PatientInnen betrachtet werden und auch solche PatientInnen mit einbezogen werden, bei denen (noch) keine Verordnung stattgefunden hat (Rechtszensierung durch versichertenindividuelle Beobachtungszeiträume). Die Dauer von der Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von MPH sollte daher mittels Kaplan-Meier-Methode berechnet werden. PatientInnen, bei denen keine aktive Arzneimitteltherapie im gesamten Zeitraum sichtbar war, wurden zum Zeitpunkt der letzten Beobachtung als zensiert betrachtet. Aufgrund des hohen Anteils an zensierten Versicherten (Kinder: 89 %, Erwachsene: 79 %) wurde jedoch auf eine Darstellung verzichtet.

Sofern MPH im ersten Jahr nach Diagnoseindex verordnet wurde, lag der mediane Zeitraum zwischen Diagnose und Erstverordnung bei Kindern bei 81 Tagen (Mittelwert: 115 Tage), wohingegen er bei Erwachsenen mit 23 Tagen (Mittelwert: 58 Tage) deutlich kürzer war (siehe Tabelle 14).

Tabelle 14: Durchschnittlicher bzw. medianer Zeitraum (in Tagen) bis zur MPH-Erstverordnung

Gruppe <sup>a</sup>	Alter	Absolute Häufigkeit	Mittelwert	Standardabweichung	Median
<b>Kinder</b>	0 - 3	3	123	165	59
	4 + 5	58	156	124	116
	6 - 12	3.278	124	103	95
	13 - 17	1.166	87	94	53
	<b>Insgesamt</b>	<b>4.505</b>	<b>115</b>	<b>102</b>	<b>81</b>
<b>Erwachsene</b>	18 - 30	2.105	59	82	23
	31 - 59	1.693	56	78	24
	60+	47	41	79	6
	<b>Insgesamt</b>	<b>3.845</b>	<b>57</b>	<b>80</b>	<b>23</b>

<sup>a</sup> Kollektiv: Versicherte mit mind. einer AD(H)S-spezifischen Verordnung innerhalb von 1 Jahr nach Diagnoseindex

## 6. Wird bei Dauertherapie (> 12 Monate) mit Methylphenidat mindestens einmal jährlich die Medikamenteneinnahme pausiert?

Mindestens einmal jährlich soll laut Arzneimittel-Richtlinie eine behandlungsfreie Zeit (Behandlungspause) eingelegt sowie beurteilt werden (AM-RL Anlage III, 2023).

Da die Identifikation bzw. Abbildung von Behandlungspausen über GKV-Routinedaten mit großen Herausforderungen verbunden ist (da nur das Ordnungsverhalten des Arztes, nicht aber die Adhärenz des PatientInnen ersichtlich ist), wurde diese Frage auf Basis der Interview- und Fragebogendaten analysiert.

Zunächst wurden die Interviewteilnehmer gefragt, ob es Zeiten gab, in denen sie ihre Medikamente über einen gewissen Zeitraum (im Rahmen von Behandlungspausen) nicht eingenommen hätten. Eine Mehrheit der TeilnehmerInnen berichtete von Behandlungspausen, insbesondere in den Ferien, teilweise auch an Wochenenden. Einige pausierten in Absprache mit dem behandelnden Arzt, andere ohne Absprache mit ihrem Arzt. Gründe, die für eine Pause genannt wurden waren die Prüfung der Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme, Demotivation bzgl. einer ständigen Einnahme, die Vorgabe des behandelnden Arztes oder Reisen.

„Ähm, naja, wir haben einfach gesagt, 'wir wollen es einfach mal probieren', weil ganz ohne Nebenwirkungen oder ohne ja, es sind halt Psychopharmaka und ähm man will ja dann auch sein Kind jetzt nicht unnötig vollpumpen (...)“ (Mutter)

„Weil ich mir tatsächlich schon manchmal die Frage stelle 'was nimmst du hier' also 'du nimmst ja etwas, was auch wirklich was in deinem Kopf verändert' und 'was macht das mit deinem Körper eigentlich' und 'wie funktioniert das'.“ (Patientin, 23 Jahre)

„(...) und wollte halt gucken ob ich die Medikamente überhaupt noch brauche oder ob ich jetzt eigentlich auch ohne normal klarkomme.“ (Patient, 23 Jahre)

Von den TeilnehmerInnen der Fragebogenerhebung gaben 74 % (n=459) an, bereits Behandlungspausen eingelegt zu haben. 83 % dieser PatientInnen pausierten die Medikamenteneinnahme in den Schulferien/im Urlaub, 44% pausierten an Wochenenden, „immer mal ein paar Tage“ pausierten 18 % (Mehrfachantworten möglich). Tabelle 15 zeigt, dass der Anteil der PatientInnen mit eingelegten Behandlungspausen mit längerem Behandlungszeitraum steigt.

Tabelle 15: Behandlungszeitraum und Einnahmepausen (Fragebogenerhebung)

Behandlungszeitraum	Versicherte mit Einnahmepause	
	Absolute Häufigkeit (N)	Relative Häufigkeit (%)
Unter 1 Jahr	5	55,56
1 bis unter 2 Jahre	11	57,89
2 bis unter 3 Jahre	19	67,86
3 bis unter 4 Jahre	29	78,38
4 bis unter 5 Jahre	35	72,92
5 Jahre und länger	222	76,55
10 Jahre und länger	138	72,63

45 % (n=207) der FragebogenteilnehmerInnen mit Behandlungspausenerfahrung gaben an, mindestens zweimal jährlich eine Behandlungspause eingelegt zu haben. Eine jährliche Pause gaben 11 % der PatientInnen an. 21 % gaben an, nicht jedes Jahr eine Pause eingelegt zu haben. Die Frage, ob ihr Arzt im Vorfeld der Pause mit ihnen gesprochen habe, bejahten 80 % der TeilnehmerInnen. 92 % der PatientInnen setzten ihre Therapie nach der/den Pause(n) fort.

## 7. Art und Umfang nicht-medikamentöser Leistungen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie)

Laut Leitlinie soll die Behandlung der ADHS im Rahmen eines multimodalen therapeutischen Gesamtkonzeptes erfolgen, in dem entsprechend der individuellen Symptomatik, dem Funktionsniveau, der Teilhabe sowie den Präferenzen der PatientInnen und des Umfeldes psychosoziale (einschließlich psychotherapeutische) und pharmakologische sowie ergänzende Interventionen kombiniert werden können (AWMF, 2017).

Zur Einordnung des Stellenwerts nicht-medikamentöser Therapien und multimodaler Therapieansätze im Versorgungsalltag wurde anhand der GKV-Routinedaten zunächst untersucht, welche Therapieformen die PatientInnen mit AD(H)S im ersten Jahr nach Diagnose erhielten. Multimodale Therapieansätze wurden hier definiert als Kombination aus einer Medikation sowie z.B. Ergotherapie oder Psychotherapie, im Unterschied zu einer isolierten Medikation oder Ergo- bzw. Psychotherapie allein.

Unter allen Versicherten, bei denen eine aktive AD(H)S-Therapie in den Routinedaten dokumentiert war, wurden etwas mehr als 20 % der erwachsenen PatientInnen im ersten Jahr nach Diagnose multimodal behandelt. Bei den Kindern lag dieser Anteil bei 11 % (siehe Abbildung 7).

Der gleiche Anteil (21 % der Erwachsenen, 11 % der Kinder) wurde im ersten Jahr ausschließlich mit Medikamenten versorgt. Die häufigste Therapieform im ersten Jahr nach Diagnose mit jeweils 50 % war Ergotherapie bei Kindern und Psychotherapie bei Erwachsenen.



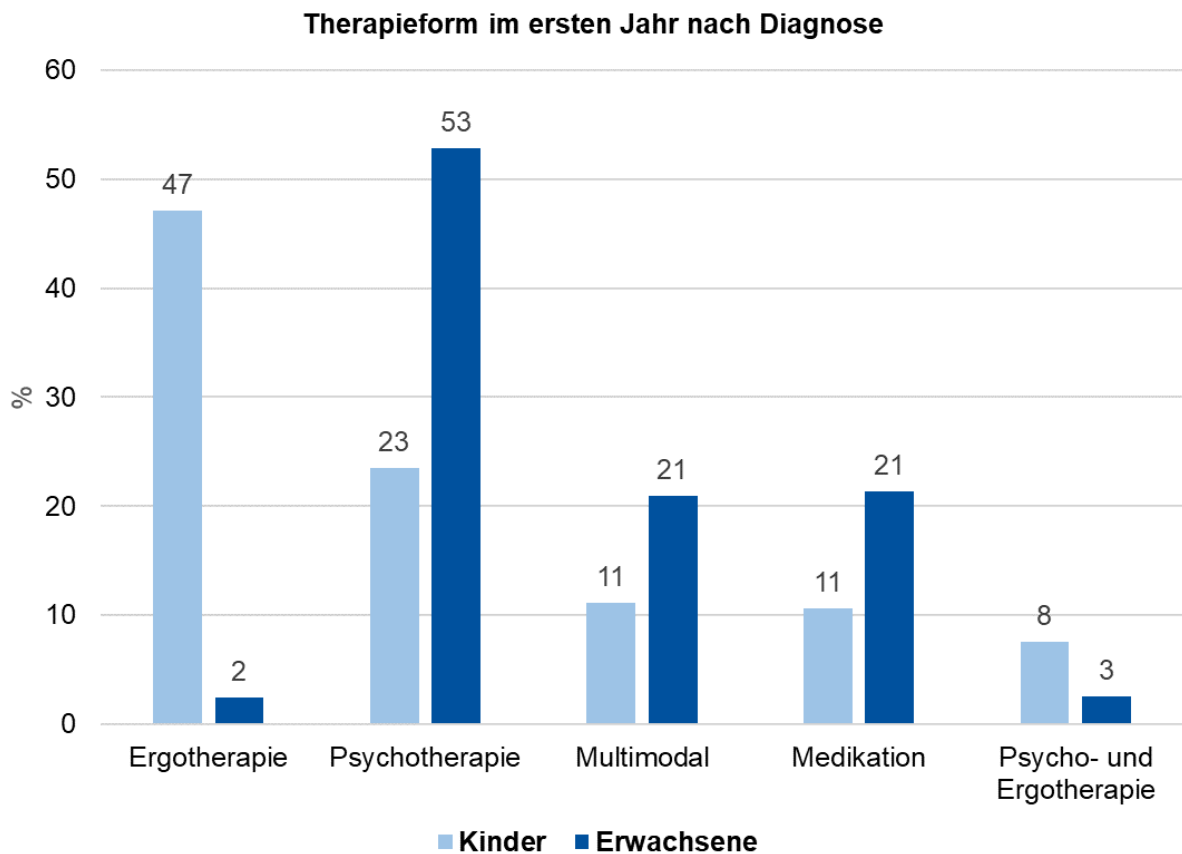


Abbildung 7: Therapieformen der AD(H)S PatientInnen im GKV-Routinedatenkollektiv

In Bezug auf Psychotherapie haben, gemessen am gesamten eingeschlossenen Kollektiv mit AD(H)S, 17 % der Kinder (n=8.000) und 38 % der Erwachsenen (n=7.338) mindestens eine Leistung im ersten Jahr nach Diagnose in Anspruch genommen. Bei über der Hälfte (54 %) der Kinder mit Psychotherapie wurden psychotherapeutische Gespräche abgerechnet, gefolgt von der übenden Intervention (44 %), der Verhaltenstherapie (14 %) und der tiefenpsychologischen Psychotherapie (8 %) (siehe Tabelle 16). Im Vergleich hierzu liegt bei den Erwachsenen mit Psychotherapie ein stärkerer Fokus auf der übenden Intervention (74 %), gefolgt von psychotherapeutischen Gesprächen (36 %), der Verhaltenstherapie (14 %) und der tiefenpsychologischen Psychotherapie (8 %). Die analytische Psychotherapie spielt in beiden Gruppen eine untergeordnete Rolle.

Tabelle 16: Art der psychotherapeutischen Leistungen (Mehrfachnennungen möglich)

Psychotherapeutische Leistung	Kinder (n=8.000)		Erwachsene (n=7.338)	
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
Psychotherapeutisches Gespräch	4.323	54,04	2.671	36,40
Übende Intervention	3.546	44,33	5.393	73,49
Verhaltenstherapie	1.093	13,66	1.047	14,27
Tiefenpsychologische Psychotherapie	627	7,84	589	8,03
Probatorische Sitzung	201	2,51	164	2,23

Analytische Psychotherapie	165	2,06	100	1,36
----------------------------	-----	------	-----	------

Bei über einem Viertel (27 %, n=13.121) aller Kinder mit AD(H)S und 3 % der Erwachsenen (n=654) wurde im ersten Jahr nach Diagnose mindestens eine ergotherapeutische Leistung abgerechnet. In fast allen Fällen fand diese in Form einer Einzeltherapie statt. Zusätzlich wurde bei 9 % der Kinder und 3 % der Erwachsenen die Ergotherapie in einer Gruppe durchgeführt (siehe Tabelle 17).

Tabelle 17: Art der ergotherapeutischen Leistung (Mehrfachnennungen möglich)

Ergotherapeutische Leistung	Kinder (n=13.121)		Erwachsene (n=654)	
	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
Befundstellung	9.446	71,99	461	70,49
Einzeltherapie	12.794	97,51	645	98,62
Gruppentherapie	1.170	8,92	18	2,75

Im Rahmen der Interviews berichteten PatientInnen, deren Diagnose im Kindesalter gestellt wurde, von multimodalen Ansätzen (Ergo- bzw. Verhaltenstherapie, Neurofeedback) insbes. während der Grundschulzeit. Die Interviewten erzählten jedoch auch von Demotivation im Teenageralter, verhaltenstherapeutische Angebote in Anspruch zu nehmen. Einzelne Teilnehmer berichteten auch vom Wunsch (wieder) mit einer Verhaltenstherapie zu beginnen, jedoch auch von den Schwierigkeiten, einen entsprechenden Therapieplatz zu finden. Andere möchten diese Möglichkeiten bewusst nicht nutzen, da ihre medikamentöse Behandlung wirke. Ein Teilnehmer erzählte auch von den krankheitsbedingten Herausforderungen, regelmäßige Termine (bspw. wöchentlich) einzuhalten.

Von den PatientInnen, die an der Fragebogenerhebung teilnahmen, gaben 48 % (n=300) an, dass sie bereits eine Psychotherapie (z.B. Kognitive Verhaltenstherapie) zur Behandlung ihrer AD(H)S Erkrankung in Anspruch genommen hätten. Bei 73 % dieser Gruppe (n=221) lag diese länger als ein Jahr zurück. 86 % der PatientInnen mit psychotherapeutischer Erfahrung hatten während des Zeitraums ihrer psychotherapeutischen Behandlung auch AD(H)S-Medikamente (im Sinne einer multimodalen Therapie) eingenommen. Eine Minderheit (14 %) verneinte dies.

Mit Blick auf die in den Interviews angesprochenen Schwierigkeiten, einen Therapieplatz zu bekommen wurde auch dieses Thema im Fragebogen integriert (siehe Tabelle 18). Von den 324 PatientInnen, die zum Zeitpunkt der Befragung noch keine Psychotherapie in Anspruch genommen hatten, gaben 14 % an, keinen Therapieplatz bekommen zu haben. In der Zukunft eine Psychotherapie zu machen, wünschten sich 35 %.

Tabelle 18: Wunsch nach psychotherapeutischer Behandlung (Fragebogenerhebung)

	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit (%)
<b>Haben Sie sich gewünscht, eine Psychotherapie zu machen, aber keinen Therapieplatz bekommen? (n=324)<sup>1</sup></b>		
Ja	44	13,58
Nein	280	86,42

<b>Würden Sie sich grundsätzlich wünschen, eine Psychotherapie in der Zukunft zu machen?</b> (n=324) <sup>1</sup>		
Ja	113	34,88
Nein	211	65,12

<sup>1</sup> Frage richtet sich an alle befragten PatientInnen, die bisher keine Psychotherapie in Anspruch genommen haben

## **8. Wird der Übergang vom Kindes- und Jugendalter (U18) in das Erwachsenenalter durch einen entsprechenden Facharztwechsel begleitet? (Gelingt die Transition?)**

Diese Fragestellungen wurden insbesondere mit Primärdaten (Interviewinhalte und Fragebogenangaben) untersucht. Analysen zur Inanspruchnahme ärztlicher bzw. medikamentöser Leistungen von PatientInnen im „Transitionsalter“ erfolgten anhand der Abrechnungsdaten.

Entsprechend der Einschlusskriterien konnten 3.207 behandlungsprävalente PatientInnen in den Abrechnungsdaten identifiziert werden, die im Jahr 2016 17 Jahre alt waren. Diese sogenannte Transitionskohorte wurde sowohl mit Blick auf gesicherte AD(H)S-Diagnosen (G-Diagnose) als auch der Abrechnung von AD(H)S-Medikation untersucht.

Abbildung 8 zeigt den Anteil an Versicherten mit gesicherter Diagnose bzw. AD(H)S-Medikation in der Transitionskohorte. Innerhalb der Kohorte sank der Anteil an Versicherten mit gesicherter Diagnose auf unter 50 %. Der Anteil von PatientInnen mit AD(H)S-spezifischer Medikation verringerte sich über die Halbjahre von etwa 50 % auf etwa 18 % in 2018. Vergleichbar sind diese Ergebnisse mit Zahlen von Bachmann et al. (2017) (Bachmann et al., 2017), die eine Transitionskohorte AOK-versicherter 15-jähriger ADHS-PatientInnen über die Jahre 2008-2014 bezüglich Diagnosen und Medikation analysierten. Im Alter von 21 Jahren wiesen bei Bachmann et al. nur noch etwa 30 % eine Diagnose auf, die Medikationsquote fiel in diesem Zeitraum von 52 % auf 7 %. In beiden Studien kann die dargestellte Entwicklung als Folge des Transitionsprozesses im Sinne einer Abnahme der Kontinuität in der Versorgung gewertet werden. PatientInnen könnten die Behandlung bewusst pausiert oder in Folge eines missglückten Übergangs abgebrochen haben. Die Ergebnisse können aber ebenfalls als Folge einer niedrigen AD(H)S-Persistenz im Erwachsenenalter gedeutet werden. Weitergehende Aussagen hierzu können nicht getroffen werden (Bachmann et al., 2017).

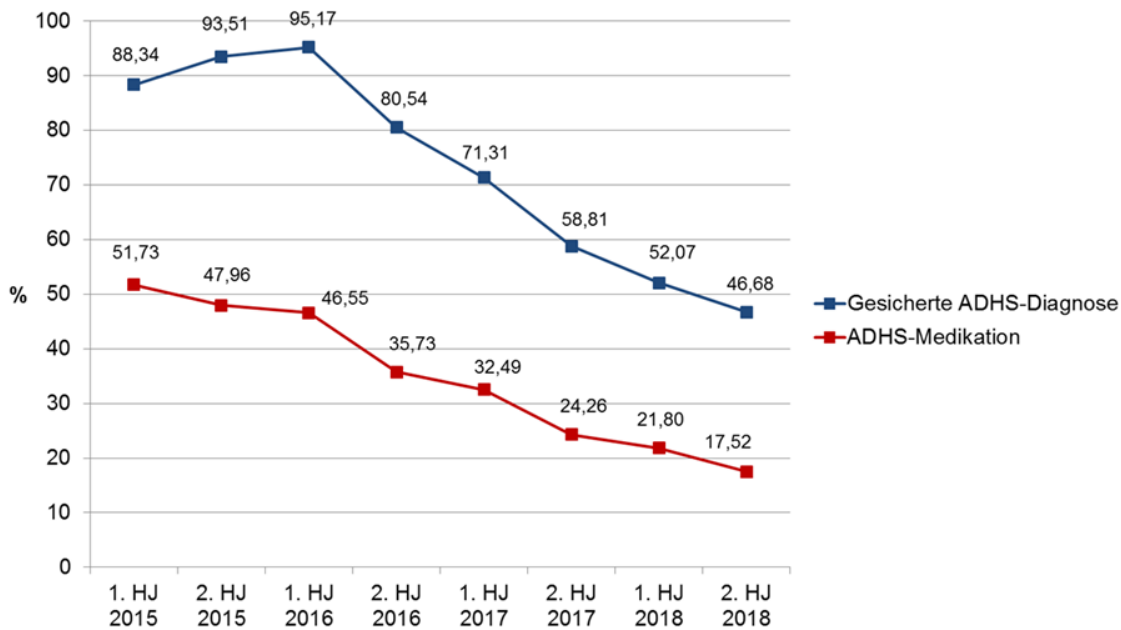


Abbildung 8: Anteil an Versicherten mit G-Diagnose bzw. AD(H)S-Medikation in der Transitionskohorte

Das zugrundeliegende Transitionskollektiv besteht aus 3.207 behandlungsprävalenten PatientInnen, die im Jahr 2016 17 Jahre alt waren. Der ausgewiesene Anteil Versicherter mit G-Diagnosen < 100 % ergibt sich durch die Darstellung in Halbjahren.

Der Rückgang der AD(H)S-Medikation zeigte sich dabei bei allen vier indikationspezifischen Arzneimitteln (MPH, Atomoxetin, Dexamphetamin und Lisdexamphetamin) (siehe Abbildung 9), wobei MPH mit 90 % die Substanz mit dem größten Rückgang war.

Grundsätzlich würde der Übergang in den Versorgungsbereich der Erwachsenenpsychiatrie mit 18 Jahren erwartet werden; eine vorbestehende KJP-Behandlung können PatientInnen jedoch auch bis max. zum 21. Lebensjahr weiterführen. Von den TeilnehmerInnen der Fragebogenerhebung gaben n=178 (28 %) an, dass bei ihnen ein Versorgungsübergang erfolgt ist. 71 % gaben an, dass kein Übergang erfolgte, 0,5 % gaben an, dass AD(H)S bei ihnen erst im Erwachsenenalter diagnostiziert bzw. behandelt wurde.

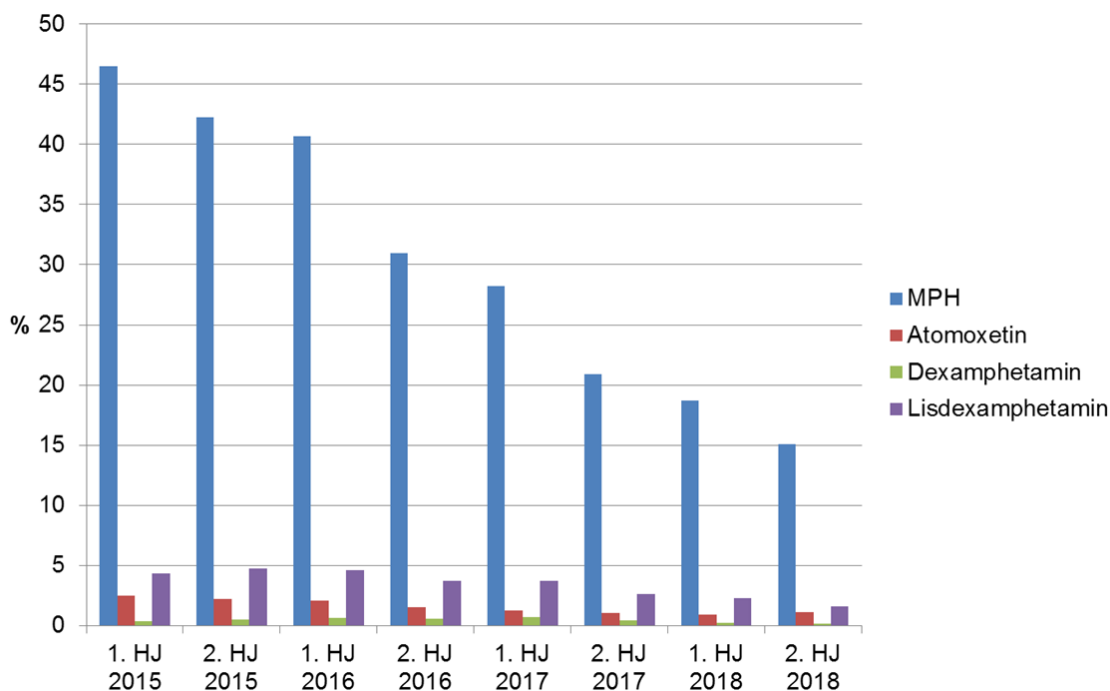


Abbildung 9: Anteil an Versicherten mit AD(H)S-Medikation in der Transitionskohorte, getrennt nach Arzneimitteln

Auch TeilnehmerInnen der Interviews zeigten bei dieser Frage Unsicherheiten. Transition wurde in einigen Fällen nicht als solche wahrgenommen oder mit einem Arztwechsel gleichgesetzt; Übergänge wurden nicht eingeleitet, da diese aufwendig erschienen bzw. kein Arzt zur Behandlung im Erwachsenenalter gefunden wurde. Es kam in einigen Fällen zu Pausen zwischen einer Behandlung in der Kindheit und im Erwachsenenalter (häufiger Grund für die Wiederaufnahme der Behandlung: Schulabschluss, Abitur, Studium).

Die TeilnehmerInnen, bei denen eine Transition erfolgte wurden gefragt, ob bzw. wie sie auf den Versorgungsübergang vorbereitet wurden. Die InterviewteilnehmerInnen sprachen von Wechseln, die vom Arzt für das Kindes-/Jugendalter angekündigt wurden, vor allem in ländlichen Regionen jedoch schwierig verliefen. Als Informationsquellen dienten bspw. Flyer oder Listen von Ärzten/Krankenkassen oder es wurde selbstständig nach ErwachsenenpsychiaterInnen gesucht (Foren, Selbsthilfegruppen etc.).

Als Schwierigkeiten bzw. Herausforderungen bei der Suche nach einem geeigneten Arzt für das Erwachsenenalter berichteten die Interviewten von zu wenigen ÄrztInnen, die Erwachsene mit AD(H)S behandelten, von Problemen sich als PatientIn selbst zu organisieren und ÄrztInnen zu kontaktieren und Schwierigkeiten aufgrund von Komorbiditäten (häufig: Depressionen) einen passenden Arzt für eine gewünschte ganzheitliche Therapie zu finden. Die Suche wurde als mühevoll (belastend) empfunden, aufgrund langer Wartezeiten, fehlender Sympathie oder der Notwendigkeit einer Diagnosebestätigung beim Erwachsenenmediziner.

„Also das große Problem war halt, dass (SOHN) natürlich so lange wie möglich versucht hat bei dem Kinderpsychologen zu bleiben (...) und deswegen wurde die Not eigentlich immer größer, dass (SOHN) sich jemand neues suchen muss. Und das Problem war, dass er dann teilweise nicht auf Medikamente eingestellt war (...) und dann hat es natürlich immer wieder Anläufe gegeben, mal irgendwo anzurufen, aber teilweise mit der Antwort 'hier wird niemand neu aufgenommen' oder 'die behandeln keinen Erwachsenen mit ADHS'. (...) Weil es war klar, er muss jemanden haben, der ADHS im Erwachsenenalter behandeln kann. Und das war ähm muss ich ganz ehrlich sagen, das war eine schwierige Zeit. Weil dann ein sehr langer

Zeitraum war in dem (SOHN) medikamentös nicht eingestellt war. Und das ist dann ein Problem. Und da läuft das dann gar nicht. Da läuft Schule nicht, dann läuft alles nicht.“ (Mutter)

Von den TeilnehmerInnen der Fragebogenerhebung, bei denen ein Versorgungsübergang stattgefunden hat bzw. dieser wahrgenommen wurde, gaben 48 % an, dass es sehr schwer oder eher schwer war, einen Behandler für das Erwachsenenalter zu finden. Sehr leicht oder eher leicht fiel es 42 %. 52 % gaben an, dass sie nicht länger als drei Monate für eine Suche benötigt hätten. 22 % suchten zwischen drei und sechs Monaten.

Angesprochen auf mögliche Probleme im Rahmen des Übergangs berichteten die Interviewten von Unterbrechungen in der medikamentösen Behandlung, aufgrund zeitlicher Behandlungslücken. Erzählt wurde auch vom Gefühl, allein gelassen zu werden mit der Arztsuche.

In der Fragebogenerhebung gaben 67 % der TeilnehmerInnen an, keine Probleme bei der Behandlung im Rahmen des Übergangs erlebt zu haben (siehe Tabelle 19). 16 % der PatientInnen gaben eine Unterbrechung der ärztlichen Behandlung an. Bei 13 % der TeilnehmerInnen wurde die medikamentöse Behandlung verändert, in 6 % der Fälle wurde die Psychotherapie unterbrochen.

Tabelle 19: Behandlungsprobleme während der Transition (Fragebogenerhebung)

Ist es im Rahmen des Übergangs zu Problemen bei der Behandlung gekommen? (Mehrfachnennungen möglich)	Absolute Häufigkeit (Relative Häufigkeit in %, n=178)
Nein, es gab keine Probleme.	119 (66,85)
Ja, die ärztliche Behandlung (z.B. in einer Arztpraxis) wurde unterbrochen.	29 (16,29)
Ja, die medikamentöse Behandlung der ADHS wurde verändert (z.B. anderes Medikament verordnet).	24 (13,48)
Ja, die Psychotherapie wurde unterbrochen.	12 (6,47)
Ja, grundsätzliche Probleme durch Arztwechsel (z.B. Kostenübernahmen, Kommunikation, Behandlungsaufwand, etc.)	13 (7,30)

Auf die Frage, ob bzw. inwiefern sich die Behandlung seit dem Übergang geändert hätte, gaben die Interviewten sehr unterschiedliche Antworten (keine Veränderungen/ häufigere Kontrollen). Im Rahmen der Fragebogenerhebung gaben 12 % der TeilnehmerInnen an, dass sie häufiger Termine beim Facharzt für Erwachsene hätten als zuvor beim Arzt für Kinder und Jugendliche (siehe Tabelle 20). 30 % gaben dagegen an, nach dem Wechsel seltener Termine bei ihrem AD(H)S-behandelnden Arzt zu haben.

Tabelle 20: Änderungen der Behandlung nach Transition (Fragebogenerhebung)

Hat sich Ihre Behandlung seit dem Übergang verändert? (Mehrfachnennungen möglich)	Absolute Häufigkeit (Relative Häufigkeit in %, n=178)
Nein, die Behandlung hat sich seit dem Arztwechsel nicht verändert.	69 (38,76)
Ja, ich habe jetzt häufiger Termine bei dem Arzt für Erwachsene als zuvor beim Arzt für Kinder und Jugendliche.	21 (11,80)
Ja, ich habe jetzt seltener Termine bei dem Arzt für Erwachsene als zuvor beim Arzt für Kinder und Jugendliche.	54 (30,34)

Ja, ich nehme seit dem Arztwechsel ein anderes Medikament für meine ADHS Erkrankung ein.	28 (15,73)
Ja, nahezu keine Behandlung mehr / Absetzen der Medikamente (Freitext)	17 (9,55)

Die FragebogenteilnehmerInnen wurden auch gefragt, wie zufrieden sie insgesamt mit dem Übergang bzw. ihrer Transition seien. Eher oder sehr zufrieden waren 52 %. 26 % gaben an, sehr oder eher unzufrieden zu sein. Gründe für diese Unzufriedenheit wurden in Freitextfelder ergänzt. Vor allem der schwierige Zugang zu ÄrztInnen (Facharztmangel) wurde hier genannt.

## 9. Versorgungsunterschiede hinsichtlich ländlicher Gebiete

Die TeilnehmerInnen der Interviews wurden gefragt, wie sie die AD(H)S-Versorgung in ländlichen Regionen einschätzen im Vergleich zu den städtischen Angeboten. PatientInnen mit entsprechenden Erfahrungen berichteten von Schwierigkeiten durch den Mangel an FachärztInnen im ländlichen Raum, lange Anreisen zum behandelnden Arzt in Kombination mit der Notwendigkeit von Schulfreistellungen und Urlaub. Verwiesen wurde auch auf die noch erhöhte Schwierigkeit bei der Suche nach und dem Besuch von FachärztInnen zur AD(H)S-Behandlung im Erwachsenenalter. Die Kombination aus langer Anreise und kurzer Dauer der tatsächlichen Behandlung wurde ebenfalls angesprochen.

„Manchmal habe ich das Gefühl, dass ich da nur hinfahre, um das Rezept abzuholen, ja, ich würde mir mehr wünschen, dass da irgendwie eine Kombination aus "nochmal mehr über die Sachen reden" und den Medikamenten stattfinden würde, aber ich glaube das ist in der Situation einfach ... ja das ist ... nicht möglich, weil einfach zu viele Patienten da sind und zu hoher Zeitdruck, (...)" (Patient, 25 Jahre)

Die Befragten zeigten Verständnis dafür, dass sich die Niederlassung von FachärztInnen auf dem Land nicht lohne. Sehr vereinzelt berichteten sie auch von Kompensationseffekten durch Hausärzte. Hierzu gehörten Laboruntersuchung am Wohnort oder auch Rezeptausstellung durch den Hausarzt/die Hausärztin. In Ausnahmefällen dürfen diese, laut Arzneimittelrichtlinie, Folgeverordnungen vornehmen, sofern gewährleistet ist, dass die Aufsicht durch einen Facharzt/eine Fachärztin für Verhaltensstörungen erfolgt (AM-RL Anlage III, 2023).

Die Versorgungsunterschiede zwischen ländlichem und städtischem Raum hinsichtlich der Diagnosestellung sowie der MPH-Erstverschreibung durch FachärztInnen bzw. HausärztInnen wurde in den Fragestellungen 1 und 4 untersucht. Eine Untersuchung der Patientenzufriedenheit aufgeschlüsselt nach Wohnort findet sich unten (Fragestellung 10).

## 10. Welche Versorgungsdefizite bestehen generell aus Patientensicht? Wie können diese behoben werden?

Zur Untersuchung dieser Forschungsfrage konnten nur die Primärdaten (Interviewinhalte und Fragebogenantworten) herangezogen werden. In beiden Erhebungen wurden die TeilnehmerInnen bezüglich ihrer

- (1) Zufriedenheit mit der AD(H)S-Versorgung bzw. -Behandlung,
- (2) Versorgungsdefiziten sowie
- (3) Optimierungsvorschlägen befragt.

Angesprochen auf ihre Zufriedenheit mit der AD(H)S-Versorgung und -Behandlung zeigte sich ein geteiltes Bild im Rahmen der persönlichen Interviews. Zufrieden zeigten sich die PatientInnen, wenn es einen Ansprechpartner gab („nimmt sich Zeit“), wenn sie eine Kontaktperson und Beständigkeit in der Behandlung erlebten und eine Person „auch fürs Reden“ verfügbar sei. Unzufriedenheit wurde mit „langer Arztsuche“ in Verbindung gebracht, fehlenden Versorgungsangeboten auf dem Land, langen Fahrten in die Stadt, Informationen erst auf Nachfrage zu erhalten oder wenn im Rahmen der Arztsuche Stigmatisierungserfahrungen gemacht wurden.

Konkret auf Versorgungsdefizite angesprochen wiesen die Interviewpartner häufig auf einen Facharztmangel („zu wenig Ärzte“) hin. Hierzu gehörten auch die Aspekte „Zeitdruck bei den Ärzten“, lange Wartezeiten in Kliniken und Schwierigkeiten bzgl. der Transition (Arztsuche). In Verbindung mit der Arztsuche wurde auch das oben bereits erwähnte Thema Stigmatisierung/AD(H)S-Skepsis insbesondere im Bereich der Erwachsenenmedizin zur Sprache gebracht. Ebenfalls genannt wurden häufige Wechsel der behandelnden ÄrztInnen in Kliniken. Ein weiterer Schwerpunkt wurde auf fehlende Informationen/zu wenig Unterstützung und Beratung gelegt. Zusammenhänge bestehen hier zum hohen Zeitdruck bei den ÄrztInnen als primäre AnsprechpartnerInnen. Die Potenziale für eine intensivere Unterstützung durch die Krankenkassen, wurde jedoch auch angesprochen. Insgesamt würden Schulen, Universitäten, Ämter (für Jugend, Arbeit etc.), Berufsberater nicht ausreichend unterstützen (z. B. Einschränkungen nicht anerkennen bzw. nicht auf besondere Bedürfnisse eingehen).

Von den 624 TeilnehmerInnen der Fragebogenerhebung gaben 54 % an, eher oder sehr zufrieden mit ihrer AD(H)S-Behandlung zu sein. 23 % waren eher unzufrieden oder sehr unzufrieden mit der Behandlung. Tabelle 21 zeigt noch einmal die Behandlungszufriedenheit differenziert danach, ob die PatientInnen einen zuständigen (Fach)Arzt für ihre Behandlung hatten sowie nach ihrer regionalen Verortung (städtisch oder ländlich – Zuordnung über die Kreisnummer). Von den PatientInnen in (fach)ärztlicher Behandlung gaben 60 % an, eher oder sehr zufrieden mit ihrer Therapie zu sein. Bei den PatientInnen ohne (fach)ärztliche Behandlung gaben dies nur 34 % an.

Tabelle 21: Darstellung der Behandlungszufriedenheit (Fragebogenerhebung) differenziert nach (fach-)ärztlicher Behandlung und Wohnort

Zufriedenheit	In (fach)ärztlicher Behandlung		Wohnort	
	Ja (n=471)	Nein (n=153)	Städtisch (n=461)	Ländlich (n=163)
Sehr unzufrieden	48 (10,19 %)	27 (17,65 %)	51 (11,06 %)	24 (14,72 %)
Etwas unzufrieden	38 (8,07 %)	32 (20,92 %)	52 (11,28 %)	18 (11,04 %)
Mittelmäßig zufrieden	101 (21,44 %)	42 (27,45 %)	114 (24,73 %)	29 (17,79 %)
Eher zufrieden	183 (38,85 %)	37 (24,18 %)	158 (34,27 %)	62 (38,04 %)
Sehr zufrieden	101 (21,44 %)	15 (9,80 %)	86 (18,66 %)	30 (18,40 %)

Die in den qualitativen Interviews genannten Defizite wurden im Fragebogen integriert, um diese durch eine größere Stichprobe bewerten zu lassen. Abbildung 10 zeigt die Einschätzung der Relevanz verschiedener möglicher Behandlungsdefizite durch die n=624 TeilnehmerInnen per 5-stufiger Likert-Skala (stimme voll zu – stimme gar nicht zu).



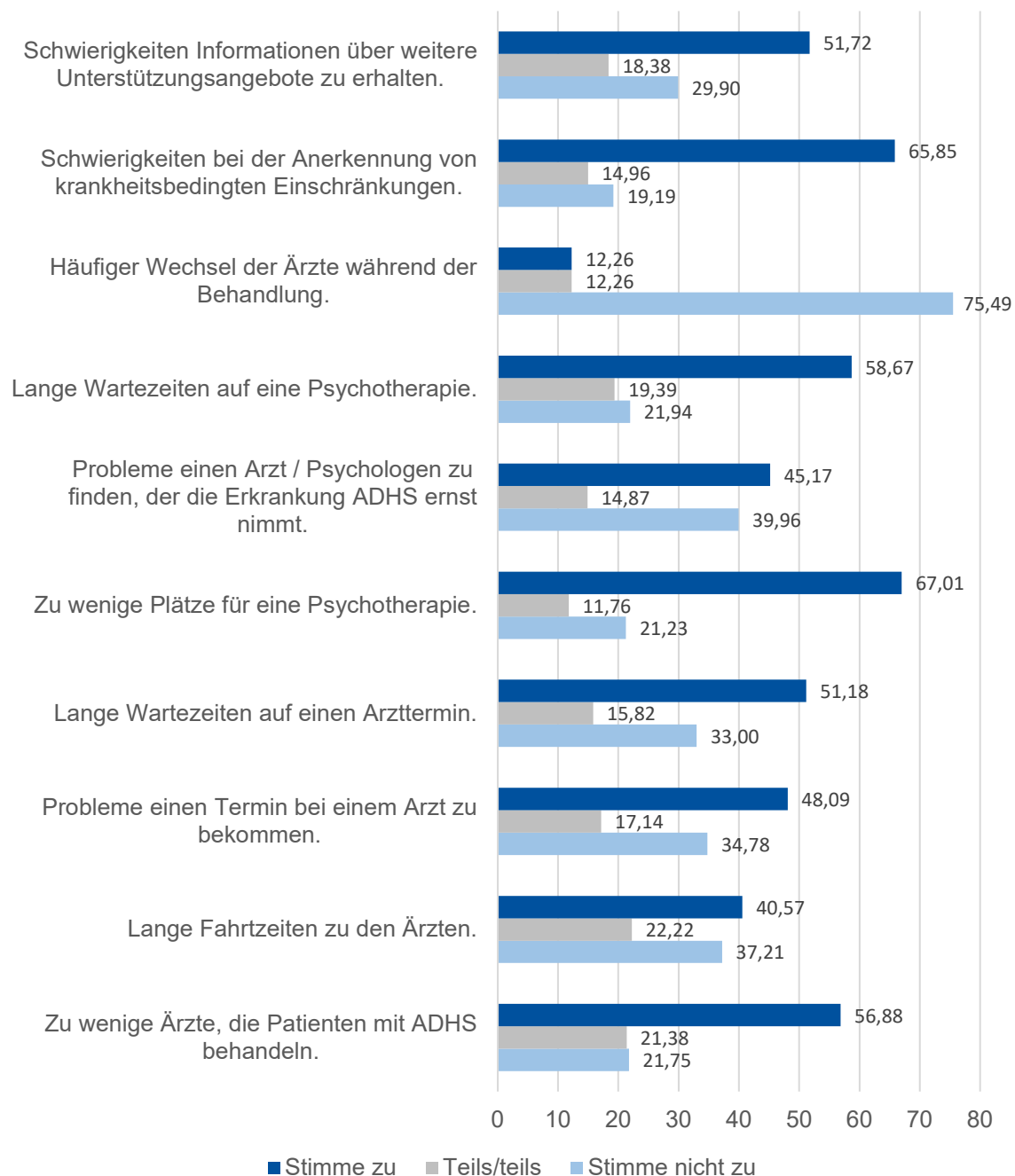


Abbildung 10: Einschätzung der Relevanz von Versorgungsdefiziten per Fragebogen (n=624) „Welche Schwierigkeiten gibt es Ihrer Meinung nach bei der Versorgung von ADHS-Patienten?“

Besonders hohe Zustimmungswerte (> 60 %) zeigten sich bei den Punkten „Schwierigkeiten bei der Anerkennung von krankheitsbedingten Leistungen“ und „zu wenige Plätze für eine Psychotherapie“. Ebenfalls hohe Zustimmung (> 50 %) gab es für die Aspekte „lange Wartezeiten auf eine Psychotherapie“, „zu wenige Ärzte, die Patienten mit AD(H)S behandeln“, „lange Wartezeiten auf einen Arzttermin“ und „Schwierigkeiten, Informationen über weitere Unterstützungsangebote zu erhalten“. Nicht bestätigt hat sich der Punkt „häufiger Wechsel der Ärzte während der Behandlung“, der ggf. eine spezielle Schwierigkeit von Klinikambulanzen darstellt.

Auf Optimierungs- bzw. Verbesserungsvorschläge angesprochen, antworteten die InterviewteilnehmerInnen eher zurückhaltend unter Einbezug aktueller Rahmenbedingungen. Mehrfach angesprochen wurden Aspekte wie Informationen und Beratung für Betroffene, Aufklärung und Sensibilisierung der Gesellschaft und der öffentlichen Einrichtungen über die Erkrankung oder

der Aufbau von Kompetenzzentren. Kombiniert mit Vorschlägen, die im Rahmen der Fragebogenerhebung als Freitextangaben abgegeben werden konnten, lassen sich die in Tabelle 22 dargestellten Punkte zusammenfassen.

Tabelle 22: Vorschläge zur Verbesserung der AD(H)S Behandlung bzw. Versorgung aus Patientensicht (Interviewinhalte und Fragebogen-Freitextangaben)

Verbesserungsvorschläge	
Arztkontakt	Regelmäßige Kontrolluntersuchungen und Gespräche Mehr Zeit für Gespräche Differenzialdiagnostik Psychotherapeuten, Psychologen einbeziehen Eltern besser über Therapien (Wirksamkeitsmechanismen) aufklären
Transition	Kontakte herstellen Vertrauen schaffen durch verlängerten Erstkontakt Informationen, welche ÄrztInnen erwachsene AD(H)S-PatientInnen behandeln Informationen über Erwachsenenbehandlung/ -Medikation
Aufbau von Kompetenzzentren	Aufklärung über die Krankheitsunterschiede bei Männern und Frauen bzw. ADS und ADHS Breitere Therapieansätze, da häufig weitere Diagnosen
Verbesserungsvorschläge für alternative bzw. zusätzliche Angebote und Therapieformen	Familienberatung Gruppenangebote auch für erwachsene PatientInnen Ganzheitliches Coaching Alternative verhaltenstherapeutische Ansätze (in der Natur/ im Sport- und Kreativbereich / mit Tieren) Unterstützende Apps
Aufklärung	Wunsch nach mehr Aufklärung über die Erkrankung in der Gesellschaft Aufklärung an Kindergärten und (Grund-)Schulen, Universitäten Aufklärung bei Ämtern/Behörden, die junge Erwachsene unterstützen (Jugendämter/Sozialämter/Jobcenter/Handelskammern etc.)
Öffentliche Wahrnehmung	Kampagnen, die das Bild der Erkrankung in der Öffentlichkeit „klarer rücken“ und dem Ruf als „Modekrankheit“ entgegenwirken Stigmatisierung der Eltern entgegenwirken
Verbesserungsvorschläge für den Umgang mit AD(H)S an Schulen/Universitäten	Nachteilsausgleich AD(H)S Beauftragte an Schulen
Prävention	Mobbing-Prävention

Die genannten Vorschläge aus den Bereichen Arztkontakt, Transition und Aufbau von Kompetenzzentren betreffen die AD(H)S-Behandlung im engeren Sinne. Hierzu gehören die Wünsche nach regelmäßigen und längeren Gesprächsmöglichkeiten mit ÄrztInnen und einer differenzierteren Diagnostik. Bezüglich der Transition wünschten sich die PatientInnen Unterstützung und

Informationen bei der Arztsuche, sowie die Möglichkeit eines verlängerten Erstkontakts zum Vertrauensaufbau. Durch den Aufbau von Kompetenzzentren (z.B. interdisziplinäre AD(H)S-Sprechstunden mit ÄrztInnen/TherapeutInnen für das Kindes-/Jugendalter und das Erwachsenenalter) sollten breitere Therapieansätze (unter Berücksichtigung von Komorbiditäten), Forschung und spezialisierte Aufklärung möglich werden. Als zusätzliche Unterstützungsangebote wünschten sich einzelne GesprächspartnerInnen die Beratung von Familien, (psychotherapeutische) Gruppenangebote auch für erwachsene PatientInnen oder auch unterstützende Apps. Eng miteinander verknüpft sind die Punkte Aufklärung über die Erkrankung, bspw. in Kindergärten, Schulen, Universitäten, Ämtern und Behörden, und das Entgegenwirken von Stigmatisierung durch Veränderung der öffentlichen Wahrnehmung, der Prävention von Mobbing bspw. in Schulen und das Ausgleichen von Nachteilen in Schulen und Universitäten.

## 6.2 Ableitung von Handlungsempfehlungen

Die Ergebnisse der zehn Forschungsfragen wurden themenspezifisch gebündelt und identifizierte Defizite bzw. Abweichungen von der Leitlinienversorgung als Diskussionsgrundlagen (Gruppendiskussionen mit Leistungserbringern) zusammengestellt. Konnten in den Analysen zu einzelnen Fragestellungen keine Defizite identifiziert werden, wurden diese nicht in die Konzeption der Diskussionsleitfäden einbezogen (Behandlungspausen, Einbezug von Komorbiditäten, Dauer von der Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von MPH).

Zunächst ergaben sich vier thematische Schwerpunkte: (1) AD(H)S-Diagnostik und medikamentöse Therapie, (2) nicht-medikamentöse Leistungen und multimodale Therapie, (3) Transition - Übergang in die Erwachsenenmedizin und (4) die Patientenzufriedenheit. Da letzterer Punkt jedoch große Überschneidungen zu den ersten drei Themen aufwies, wurde dieser in die jeweiligen Schwerpunkte integriert.

### Gruppendiskussionen mit Leistungserbringern

Mit den Leistungserbringern wurden folgende Schwerpunktthemen diskutiert (Kurzfassung, der vollständige Leitfaden findet sich im Anlage 5):

- (1) AD(H)S-Diagnostik und medikamentöse Therapie: Welche Faktoren könnten ursächlich dafür sein, dass (Erst-)Diagnosen in vielen Fällen nicht von in der Leitlinie empfohlenen Fachärzten, sondern überwiegend vom Hausarzt gestellt werden (betrifft gleichermaßen auch MPH-Erstverordnungen)? (Ergebnisse Forschungsfrage 1 und 3) Besteht hier ein Handlungsbedarf?
- (2) Nicht-medikamentöse Leistungen und multimodale Therapie: Im ersten Jahr nach Diagnose wurden weniger als ein Viertel der PatientInnen multimodal behandelt. Welchen Stellenwert hat die multimodale Therapie (bzw. die Leitlinienempfehlung) im Behandlungsalltag? (Ergebnisse Forschungsfrage 7)
- (3) Transition - Übergang in die Erwachsenenmedizin: PatientInnen berichten diesbezüglich von Schwierigkeiten (insbesondere bei der Arztsuche) und Behandlungsunterbrechungen. Können diese Erfahrungen bestätigt werden? Welche Möglichkeiten gibt es, die Situation zu verbessern? (Ergebnisse Forschungsfrage 8)

**(1) AD(H)S-Diagnostik und medikamentöse Therapie:**

**Welche Gründe könnten ursächlich dafür sein, dass (Erst-)Diagnosen in vielen Fällen nicht vom Facharzt, sondern Hausarzt gestellt werden (auch MPH-Erstverordnungen)? Besteht hier ein Handlungsbedarf?** (Ergebnisse der Forschungsfragen 1 und 3)

Bezüglich dieser Frage war es für die Experten zunächst eine Herausforderung, die hohen Zahlen der nicht durch einen Facharzt gestellten Erstdiagnosen vollumfänglich zu erklären. Sie verwiesen jedoch immer wieder auf den Facharztmangel (bzw. eine ungleiche Verteilung von FachärztInnen zwischen städtischen und ländlichen Regionen), insbesondere in ländlichen Regionen, als Grund für die hohe Zahl an Diagnosen, die durch HausärztInnen gestellt werde (Kompensation). Sie sprachen auch über die Wartelisten bei den FachärztInnen, lange Fahrtzeiten und überfüllte Klinikambulanzen. Ebenfalls wurde über ggf. nicht immer eindeutige („saubere“) Codierungen als gesicherte bzw. Verdachtsdiagnose gesprochen, sog. „Blockdiagnosen“ und solche im Rahmen von U-Untersuchungen bei den Kindern. Auch die Ungeduld von PatientInnen wurde erwähnt.

Der in diesem Zusammenhang viel diskutierte Facharztmangel wurde mit mangelndem Fachwissen der PsychiaterInnen (mangelnde Ausbildung) sowie Misstrauen gegenüber der Erkrankung bzw. den PatientInnen in Zusammenhang gebracht. Genannt wurde auch die aus ihrer Sicht als unzureichend bezeichnete Vergütung, um eine leitliniengerechte AD(H)S-Diagnostik und Versorgung von PatientInnen leisten zu können.

Kontrovers diskutiert wurde die Einbindung der HausärztInnen. Positiv hervorgehoben wurde hier die Möglichkeit, Versorgungslücken zu schließen. Die ebenfalls hohe Auslastung der HausärztInnen und Unsicherheit beim Ausstellen von BtM-Rezepten wurde dem entgegengehalten.

Mit Blick auf das familiär gehäufte Auftreten von AD(H)S und die familiären Auswirkungen der Erkrankung wurde auch das therapeutische Betreuen von Familien und die priorisierte Terminvergabe für Angehörige mit Verdacht auf AD(H)S vorgeschlagen.

Generell betonten die TeilnehmerInnen die hohe Relevanz der Facharzt Diagnostik im Kindes- und Jugendalter, da hierauf auch die Behandlung im Erwachsenenalter aufbaue. Ergänzend hingewiesen wurde auch auf die hohen langfristigen Kosten für die Volkswirtschaft durch nicht behandelte bzw. diagnostizierte AD(H)S-PatientInnen.

**(2) Nicht-medikamentöse Leistungen und multimodale Therapie:**

**Im ersten Jahr nach Diagnose werden weniger als ein Viertel der PatientInnen multimodal behandelt. Welchen Stellenwert hat die multimodale Therapie (bzw. die Leitlinienempfehlung) im Behandlungsalltag?** (Ergebnisse der Forschungsfrage 7)

Der Stellenwert der nicht-medikamentösen Leistungen und der multimodalen Therapie im Praxisalltag wurde ebenfalls sehr kontrovers diskutiert. Bzgl. der Definition der multimodalen Therapie wurde herausgestellt, dass individuelle Ansätze anzustreben seien. Neben der medikamentösen Behandlung sei insbesondere die Psychoedukation ein wichtiger Baustein der verhaltenstherapeutischen Maßnahmen. Weitere psychotherapeutische Maßnahmen gelte es abzuwägen. Die Kombination von medikamentöser und psycho- bzw. ergotherapeutischer Therapie wurde jedoch als sehr unterschiedlich relevant angesehen. Einige TeilnehmerInnen verordneten die Therapien generell in Kombination. Andere verwiesen auf die noch unzureichende Studienlage bezüglich der verhaltenstherapeutischen Ansätze. Vor allem die Evidenzlage zum Nutzen der Ergotherapie wurde als unzureichend beschrieben. TeilnehmerInnen beklagten die unterschiedlichen Inhalte (Neurofeedback, Motorik, etc.) und

Qualität, andere betonten jedoch den Charakter der Therapie als niedrigschwellige Hilfe mit kürzerer Wartezeit im Vergleich zur Psychotherapie (Überbrückung).

### (3) Transition - Übergang in die Erwachsenenmedizin:

**PatientInnen berichten von Schwierigkeiten (insbesondere bei der Arztsuche) und Behandlungsunterbrechungen. Können diese Erfahrungen bestätigt werden? Welche Möglichkeiten gibt es, die Situation zu verbessern?** (Ergebnisse Forschungsfrage 8)

Die Schwierigkeiten im Bereich der Transition wurden von fast allen Gesprächsteilnehmern bestätigt. Zwar gäbe es PatientInnen, die ihre Therapie bspw. mit Beenden der Schule bewusst pausieren würden, für PatientInnen mit dem Wunsch einer Therapiefortführung sei jedoch insbesondere der Mangel an FachärztInnen für erwachsene AD(H)S-PatientInnen ein großes Hindernis und der Abbruch von Medikation oder Behandlung mit Risiken behaftet. Das oben bereits diskutierte Problem des Facharztmangels wurde für erwachsene PatientInnen noch einmal verstärkt dargestellt, da trotz ausreichender Anzahl PsychiaterInnen, zu wenige bereit seien, AD(H)S PatientInnen zu behandeln. Auch hier wurde wieder auf die Vergütung, die Ausbildung (Universität) oder das Bild vom „schwierigen Patienten“ verwiesen. Einzelne Teilnehmer aus der Jugendmedizin berichteten von dem Wunsch, PatientInnen behandeln zu dürfen, bis ein Folgearzt gefunden sei – verwiesen aber auch auf die negativen Anreize einer solchen Regelung. Betont wurde auch, dass es im Bereich der Transition schon sehr viele Ansätze gäbe, hier jedoch auch eine entsprechende Vergütung fehle. Gute Ansätze, wie der Transitionsbrief/Übergabeprotokolle etc., könnten Erwachsenenpsychiater entlasten (Unsicherheit, Budget) oder den PatientInnen Ängste nehmen und Vertrauen schaffen (gemeinsame Sprechstunde, verlängerter Erstkontakt). Auch das Bereitstellen von Informationen, das Herstellen von Kontakten, Koordinationshilfen durch Krankenkassen) wurden empfohlen – könnten den Mangel an Ansprechpartnern für adoleszente (bzw. erwachsene) PatientInnen aber nicht beheben. Um künftig strukturelle Grenzen besser überwinden zu können, wurde konkret auch das Schaffen interdisziplinärer, ambulanter Versorgungsstrukturen (MVZ, Institutsambulanz) für Adoleszente (z.B. im Alter von 16-25 Jahren) angesprochen.

### Workshop mit VertreterInnen von Fachverbänden

Zur Ableitung von Handlungsempfehlungen wurden alle Ergebnisse noch einmal im Rahmen einer Präsentation zusammengefasst (siehe Anlage 6) und Optimierungsvorschläge und Forschungsbedarfe mit VertreterInnen von Fachverbänden diskutiert.

Auch hier wurden wieder die oben genannten drei Themenblöcke zur systematischen Strukturierung der identifizierten Defizite genutzt.

Ergänzend zu den Aussagen der Leistungserbringer wurde das Thema Facharztmangel/Facharztzugang, welches sowohl im Rahmen von Diagnostik und medikamentöser Therapie als auch im Rahmen der Transition das übergeordnete Defizit darstellte, noch sehr viel stärker mit den Aspekten der Ausbildung zusammengebracht. Um Hemmnisse abzubauen, bedürfe es einer stärkeren inhaltlichen Aufstellung im Rahmen des Studiums, aber auch Fort- und Weiterbildungsangeboten. Letztere könnten neben klassischen Formen auch im Rahmen einer Unterstützungs-App angeboten werden, um weitere Erwachsenenpsychiater auch für die Behandlung von AD(H)S zu gewinnen.

Auch die Bildung von Versorgungsnetzen und spezialisierten Zentren zur Bündelung von Wissen und Forschung und zur optimierten Behandlung wurde hier empfohlen.

Bezüglich der nicht-medikamentösen bzw. der multimodalen Therapie wurde auch hier noch einmal auf den hohen Forschungsbedarf verwiesen. Insgesamt seien die multimodalen Ansätze als Bausteine zu sehen. Als Behandlungskonzept wurde die individualisierte Therapie mit Flexibilität und Abhängigkeit vom jeweiligen individuellen Behandlungsfall bei der Beurteilung der PatientInnen empfohlen.

Die Transition betreffend berichteten die Workshop-TeilnehmerInnen, wie schwierig es selbst für AD(H)S behandelnde Kinder- und JugendpsychiaterInnen mit breitem Netzwerk und persönlicher Ansprache sei, ÄrztInnen für die Weiterbehandlung ihrer adoleszenten PatientInnen zu finden und betonten somit erneut den Bedarf, PsychiaterInnen für die Behandlung erwachsener AD(H)S-PatientInnen zu gewinnen bzw. zu motivieren. Diskutiert wurden aber auch die Hürden der Transition auf Seiten der PatientInnen. Hier wurde darauf verwiesen, dass mangelndes Vertrauen zum Erwachsenenmediziner eine häufige Ursache für ein Nicht-Gelingen der Transition sei. Vorgeschlagen wurden vertrauensschaffende Maßnahmen wie Informationsabende für PatientInnen im Transitionsalter bzw. Eltern (informelle Vorstellung eines/r Erwachsenenpsychiaters/In als möglicher Ansprechpartner) oder gemeinsame (Transitions-) Sprechstunden unter Nutzung der digitalen und telemedizinischen Möglichkeiten. Auch das gezielte Bereitstellen von Informationen für PatientInnen wurde erneut aufgegriffen. Neben der Etablierung von Verzeichnissen der ÄrztInnen, die erwachsene AD(H)S-PatientInnen behandeln, sollten diesbezüglich auch die bestehenden Terminservicestellen und Vermittlungsstellen der Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) als Ansprechpartner herausgestellt werden.

Eine Liste der zusammengefassten Handlungsempfehlungen zur Versorgungsoptimierung AD(H)S zeigt Tabelle 23. Diese Empfehlungen sind das zentrale Ergebnis des fach- und zielgruppenübergreifenden Mixed-Methods Forschungsansatzes des Projektes VASOB.

Tabelle 23: Handlungsempfehlungen auf Basis des zielgruppenübergreifenden Mixed-Methods Forschungsansatzes

Handlungsempfehlungen zur evidenzbasierten Versorgungsoptimierung AD(H)S	
<b>AD(H)S-Diagnostik und medikamentöse Therapie</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hemmnisse abbauen, um weitere FachärztInnen<sup>1</sup> zu gewinnen Ausbildung: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stärkere inhaltliche Aufstellung im Rahmen des Studiums</li> <li>• Fort- und Weiterbildungsangebote fördern: Neben den klassischen Angeboten, kann hier auch eine Unterstützungs-App für FachärztInnen helfen</li> </ul> </li> <li>2. Die Bildung von Versorgungsnetzen und -zentren fördern</li> <li>3. Konzepte schaffen für Familien <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandlungskonzepte für Familien schaffen: priorisierte Termine für Familienangehörige mit Verdacht auf AD(H)S</li> </ul> </li> <li>4. Forschung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhebung der gesellschaftlichen Kosten des AD(H)S und ADS in Deutschland, um ein Bewusstsein der hohen langfristigen Kosten zu erzeugen</li> </ul> </li> </ol>

<p><b>Multimodale Behandlung</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Individualisierte Therapie als Konzept <ul style="list-style-type: none"> <li>• Flexibilität und Fallabhängigkeit bei der Beurteilung des Patienten</li> <li>• Multimodale Ansätze als Bausteine</li> </ul> </li> <li>2. Forschung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evidenz schaffen bzgl. verhaltenstherapeutischer Angebote:</li> <li>• Welchen Nutzen haben die unterschiedlichen Ansätze (Neurofeedback, Motorik, Konzentration...)?</li> <li>• Behandlungspfade analysieren:</li> <li>• Welche PatientInnen bekommen welche therapeutischen Maßnahmen?</li> <li>• Welche PatientInnen profitieren wirklich wovon?</li> </ul> </li> </ol>
<p><b>Transition: Übergang in die Erwachsenenmedizin</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Alternative Konzepte prüfen, um strukturelle Grenzen zu überwinden <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interdisziplinäre, ambulante Versorgungsstrukturen (MVZ, Institutsambulanz) für Adolezente z.B. 16-25 Jahre schaffen</li> <li>• Koordinatoren bspw. bei den Krankenkassen einsetzen (Fallmanager)</li> </ul> </li> <li>2. Informationen für PatientInnen bereitstellen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verzeichnis von ÄrztInnen, die erwachsene AD(H)S-PatientInnen behandeln</li> <li>• Terminservicestellen und Vermittlungsstellen der KVen als Ansprechpartner herausstellen</li> <li>• Behandlung bzw. Medikation im Erwachsenenalter verdeutlichen (Veränderungen i.V. zum Kindesalter)</li> </ul> </li> <li>3. Zeitraum des Übergangs überbrücken (bis zum Facharztzugang) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Möglichkeit einer Weiterbehandlung durch Jugendmediziner, um derzeitige Versorgungslücke zu schließen (bspw. bis 25)</li> </ul> </li> <li>4. Übergänge erleichtern durch Schaffung von Vertrauen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsabende für PatientInnen im Transitionsalter bzw. Eltern (informelle Vorstellung eines/r ErwachsenenpsychiaterIn als mögliche/r AnsprechpartnerIn)</li> <li>• Gemeinsame (Transitions-)Sprechstunden etablieren unter Nutzung der telemedizinischen Möglichkeiten</li> </ul> </li> <li>5. Forschung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhebung der gesellschaftlichen Auswirkungen durch missglückte Behandlungsübergänge (Ausbildungsabbrüche, Verkehrsunfälle...)</li> <li>• Evaluation von Transitionskonzepten</li> </ul> </li> </ol>

<sup>1</sup> Für die AD(H)S-Versorgung von Kindern- und Jugendlichen (Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin) und die Versorgung von Erwachsenen (Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie; Facharzt für Neurologie; Facharzt für psychosomatische Medizin; Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten)

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Die oben vorgestellten Ergebnisse müssen neben den methodischen Stärken des fach- und zielgruppenübergreifenden Mixed-Methods Forschungsansatzes auch unter Berücksichtigung einiger methodischer Limitationen betrachtet bzw. bewertet werden.

Bei der *Nutzung von GKV-Routinedaten* sind immer auch die mit den Daten verbundenen Grenzen zu berücksichtigen, wie sie in der Literatur bereits systematisch beschrieben und diskutiert worden sind (Hoffmann & Glaeske, 2011; Neubauer et al., 2017). Limitationen resultieren aus der Beschränkung auf ein Versichertenkollektiv (TK) sowie aus der Datenstruktur, wie die quartalsweise Dokumentation der Diagnosen im ambulanten Bereich oder dem Fehlen von detaillierten Verordnungsdaten im stationären Bereich. Insbesondere das Fehlen von detaillierten Daten aus den Klinikambulanzen in den GKV-Routinedaten kann im Rahmen dieser Studie bei der Beantwortung der Forschungsfragen 1 und 3 (siehe 6.1) zu Verzerrungen geführt haben. Hinzu kommen Limitationen durch Fehl-, Unter- und Überkodierung von Diagnosen sowie deren ggf. unzureichende Validität. Die Identifikation der PatientInnen erfolgte auf Basis dokumentierter gesicherter Diagnosen. Entsprechend abhängig ist die Güte des Aufgriff von der Qualität der Diagnosekodierung. Eine weitere Limitation ergibt sich aus dem eingeschränkten Beobachtungszeitraum (Datenverfügbarkeit). Insbesondere bei der Einstufung der PatientInnen als inzident, kann es zu einer Fehlklassifizierung gekommen sein (Abbas et al., 2012). Zur Identifikation der behandlungsinzidenten PatientInnen wurde ein Vorbeobachtungszeitraum von einem Jahr gewählt, wodurch es zu einer Überschätzung des Anteils behandlungsinzidenter PatientInnen gekommen sein kann. Eine weitere Einschränkung ergibt sich durch das Fehlen von für die Abrechnung irrelevanten Daten (klinische Parameter, ergänzende Charakteristika der PatientInnen, Gründe für Therapieentscheidungen, die Wünsche und Zufriedenheit der PatientInnen). Dieser Limitation konnte teilweise durch die Erhebung und Analyse von ergänzenden Primärdaten (mit anschließendem Data-Linkage) begegnet werden. Das Fehlen klinischer bzw. medizinischer Parameter schränkte jedoch die Untersuchung der Forschungsfrage 4 ein (siehe 6.1).

Die Erhebung und Analyse von Daten im Rahmen der *Patienten- und Elterninterviews* ermöglichen Einblicke in die Erfahrungen und Wünsche der PatientInnen. Allerdings müssen auch hier Limitationen berücksichtigt werden, die sich aus dem qualitativen Forschungsdesign dieses Teilprojekts ergeben (Flick, 2010; Schreier, 2013). Sowohl Objektivität als auch Reliabilität sind im Rahmen dieser Form der Datenerhebung nicht realisierbar. Hier wurde jedoch durch die Erstellung und Nutzung eines Gesprächsleitfadens ein teilstandardisiertes Verfahren (Regelgeleitetheit) eingesetzt. Im Sinne der Intersubjektivität wurde die Auswertung der Interviewdaten (Interpretation) durch zwei Mitarbeiterinnen, unterstützt durch medizinische Experten, durchgeführt. Um die Validität der Datenerhebung zu erhöhen, wurden die Teilnehmenden über das Ziel der Studie aufgeklärt und Vertraulichkeit zugesichert. Ihnen wurde zudem erklärt, dass ihre Aussagen sich nicht auf ihre künftige medizinische Behandlung auswirkten (Vertrauen schaffen). Validität im Sinne von Verallgemeinerbarkeit kann durch diese Art der Forschung (kleine Stichprobe, gezielte Auswahl) ebenfalls nicht erreicht werden – zudem wurden potenzielle TeilnehmerInnen hauptsächlich über die Klinikambulanz der UMG angesprochen, wodurch sich ebenfalls eine regionale Verzerrung ergeben könnte. Um dieser Limitation zu begegnen wurde, aufbauend auf den qualitativen Ergebnissen, ein quantitativer Fragebogen erstellt und bei einer großen Stichprobe eingesetzt.

Bei der standardisierten *Fragebogenerhebung* handelte es sich um eine deskriptive Abfrage von Gegebenheiten und Wünschen, nicht um klinische bzw. medizinische Parameter. Zur Vermeidung von Verständnisschwierigkeiten wurde ein Pre-Test durchgeführt; sie können jedoch nicht gänzlich ausgeschlossen werden. Die Befragung erfolgte nur online, wodurch eine Verzerrung möglich, durch die junge Zielgruppe jedoch nicht wahrscheinlich ist. Durch die Möglichkeit der Online-Beantwortung wurde eher ein höherer Rücklauf erwartet. Rekrutiert wurde deutschlandweit, jedoch nur über eine Krankenkasse (TK), wodurch ebenfalls eine Verzerrung möglich ist.



Die Rekrutierung von ExpertInnen für die *Gruppendiskussionen und den Workshop* erfolgte per Schneeballsystem und durch Hilfe der Projektpartner und –unterstützer. Auch hier müssen wieder die Limitationen qualitativer Forschung beachtet werden (kleine, gezielt ausgewählte Stichprobe, nicht realisierbare Objektivität und Reliabilität). Durch Erstellung und Nutzung von Gesprächsleitfäden wurde jedoch regelgeleitet vorgegangen. Durch Teilnahme mehrerer Projektmitarbeiter konnten die Diskussionsrunden (Antworten, Dynamik, Relevanz von Inhalten) beobachtet werden. Die erhobenen Daten wurden durch Diskussion der Projektmitarbeiter intersubjektiv interpretiert, sodass die Ableitung von Handlungsempfehlungen im Konsens möglich wurde.

## 8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die aus diesem Projekt hervorgegangenen Handlungsempfehlungen zeigen Maßnahmen auf, die das Potenzial zur Optimierung der Versorgung von PatientInnen mit AD(H)S haben. Diese betreffen unterschiedliche Ebenen der Versorgung ((1) die Aus- und Weiterbildung der Leistungserbringer, (2) neue Formen der Versorgung, (3) Rahmenbedingungen der Versorgung sowie (4) Informationsleistungen) und können durch eine Implementierung und Evaluation bestätigt werden.

Anpassungen des Studiums bzw. der Approbations-/Prüfungsordnung zur Gewinnung (Ausbildung) von FachärztInnen werden vorgeschlagen.

In Form von Modellprojekten neuer Versorgungsformen kann die Effektivität von Fort- und Weiterbildungsansätzen von Psychiatern (bspw. App-basiert) bewertet werden, wie auch die Transitionsansätze zur Schaffung von Vertrauen (Informationsabende, telemedizinisch durchgeführte gemeinsame Sprechstunden) und Behandlungsansätze für Familien. Auch der empfohlene Einsatz von Koordinatoren (Fallmanagern) zur Unterstützung der Transition gehört in diese Kategorie, allerdings konnten dieser Idee entsprechende und vom Innovationfonds geförderte Projekte für chronisch Erkrankte ihren Nutzen bislang nicht beweisen (AOKTrio, TransFit (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022b, 2022c)). Die Schaffung interdisziplinärer, ambulanter Versorgungsstrukturen (MVZ, Institutsambulanz) für Adoleszente oder die Bildung von Versorgungsnetzen und -zentren sind hier ebenfalls zu nennen. Dabei handelt es sich um Maßnahmen, die auch den Bestrebungen zur stärker koordinierten Versorgung von schwer psychisch erkrankten Erwachsenen bzw. Kindern und Jugendlichen mit komplexem ärztlichem wie therapeutischem Behandlungsbedarf durch Richtlinienanpassungen entsprechen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2021, 2022a).

Mit Blick auf die Schwierigkeiten der Transition durch die aktuell bestehende Lücke im Bereich der Erwachsenenversorgung wird eine Veränderung der Rahmenbedingungen vorgeschlagen. Um den Zeitraum des Übergangs (bis zum Facharztzugang) zu überbrücken, sollte die Möglichkeit einer Weiterbehandlung durch Jugendmediziner (bspw. bis zu einem Alter von 25 Jahren) ausgeweitet werden. Diese Maßnahme ist durchaus umstritten, da hierdurch Fehlanreize gesetzt werden könnten; sie könnte jedoch als Überbrückung zur Entspannung der aktuellen Situation beitragen. Zudem kann eine stetige Betreuung durch den vertrauten Jugendarzt für PatientInnen – gerade in einer Lebensphase der sozialen, emotionalen und beruflichen Umbrüche – ein Faktor der Stabilität sein.

Die Beschreibung der multimodalen Therapie als Form eines „Baukastensystem“ für individuelle Therapieansätze findet sich in der aktuellen AD(H)S-Leitlinie für Patienten im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter (2017) (AWMF, 2017) wieder. Eine Betonung der Flexibilität und Fallabhängigkeit bei der Beurteilung von PatientInnen ist auch in der kommenden überarbeiteten Version (Federführung Prof. Dr. Tobias Banaschewski) wahrscheinlich (Gemeinsamer Bundesausschuss - Innovationsfonds).

Bezüglich der Informationsleistungen (Verzeichnis von Ärzten, die erwachsene AD(H)S-PatientInnen betreuen) soll noch einmal auf die Terminservicestellen und Vermittlungsstellen der Kassenärztlichen Vereinigungen als Ansprechpartner verwiesen werden. Hier bestehen entsprechende Strukturen, die von den PatientInnen genutzt werden könnten, möglicherweise jedoch nicht gekannt werden.

Folgender Forschungsbedarf wurde identifiziert und im Rahmen der Empfehlungen aufgeführt. Neben der Evaluation der oben genannten und weiteren Versorgungskonzepte, fehlt es an Evidenz im Bereich der nicht-medikamentösen bzw. multimodalen (individualisierten) Therapie. Behandlungspfade sollten analysiert werden. Es gilt, den Nutzen der verschiedenen Ansätze vor dem Hintergrund unterschiedlicher Patientencharakteristika zu untersuchen. Ebenfalls fehlt es an grundlegenden Studien zur Erhebung der gesellschaftlichen Kosten der ADHS und ADS in Deutschland sowie der gesellschaftlichen Auswirkungen durch missglückte Behandlungsübergänge.

Brüche in der Versorgungskontinuität während der Transitionsphase sind nicht AD(H)S-spezifisch, sondern auch in anderen Indikationen problematisch (bspw. Asthma bronchiale, Adipositas, Epilepsien, Diabetes mellitus Typ 1). Auch hier ist das Schaffen von Vertrauen eine wichtige Voraussetzung für einen gelungenen Übergang. Eine Übertragbarkeit der oben genannten Empfehlungen auf weitere Patientengruppen kann daher angenommen werden. Wie bereits beschrieben, konnten umfangreiche Projekte wie AOK Trio und TransFit ihren Nutzen jedoch nicht zeigen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022b, 2022c). Alternative Ansätze wie die Schaffung von Versorgungszentren für Adoleszente würden einen fließenden Übergang und eine koordinierte Betreuung (ähnlich den Klinikambulanzen) ermöglichen. Ansätze wie die empfohlenen Informationsabende oder gemeinsame Sprechstunden (online) sind niedrigschwellige Möglichkeiten mit relativ geringem Aufwand.

## 9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

(-)

## 10. Literaturverzeichnis

Abbas, S., Ihle, P., Köster, I. & Schubert, I. (2012). Estimation of disease incidence in claims data dependent on the length of follow-up: a methodological approach. *Health services research, 47*(2), 746–755.

Akmatov, M. K., Hering, R., Steffen, A., Holstiege, J. & Bätzing, J. (2019). Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung bei Kindern und Jugendlichen in der ambulanten Versorgung in Deutschland Teil 4–Trends in der medikamentösen Versorgung im Zeitraum 2009 bis 2016. 2019. *Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 19, 2.*

Akmatov, M. K., Holstiege, J., Hering, R., Schulz, M., Steffen, A. & Bätzing, J. (2018). *Die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung bei Kindern und Jugendlichen in der ambulanten Versorgung in Deutschland Teil 3–Identifizierung raumzeitlicher Cluster der Diagnoseprävalenz im Zeitraum 2009 bis 2016.* DOI.

AWMF (Hrsg.). (2017, 2. Mai). *Langfassung der interdisziplinären evidenz- und konsensbasierten (S3) Leitlinie „Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“: AWMF-Registernummer 028-045.* <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/028-045>

- Bachmann, C. J., Philipsen, A. & Hoffmann, F. (2017). ADHD in Germany: Trends in Diagnosis and Pharmacotherapy. *Deutsches Arzteblatt international*, 114(9), 141–148. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0141>
- BAnz. Nr. 181 (S. 3975).*
- Erskine, H. E., Norman, R. E., Ferrari, A. J., Chan, G. C. K., Copeland, W. E., Whiteford, H. A. & Scott, J. G. (2016). Long-term outcomes of attention-deficit/hyperactivity disorder and conduct disorder: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(10), 841–850.
- Fegert, J. M., Kölch, M. & Krüger, U. (2018). Versorgung psychisch kranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland–Bestandsaufnahme und Bedarfsanalyse. *Tagung der APK vom, 4, 2018.*
- Flick, U. (2010). Gütekriterien qualitativer Forschung. In *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 395–407). Springer.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2021, 2. September). *Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf (KSVPsych-RL)*. BAnz 17.12.2021 B3. <https://www.g-ba.de/richtlinien/126/>
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2022a, 3. März). *Pressemitteilung: Beratungen über eine koordinierte Hilfe für schwer psychisch erkrankte Kinder und Jugendliche werden beginnen*. <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1029/>
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2022b, 1. April). *Beschluss: AOKTrio – Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern*. <https://innovationsfonds.g-ba.de/beschluesse/aoktrio-das-transitionsprogramm-fuer-mehr-gesundheitskompetenz-von-teenagern.70>
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2022c, 12. Mai). *Beschluss: TransFIT – Frühintervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin*. <https://innovationsfonds.g-ba.de/beschluesse/transfit-fruehintervention-zur-vorbereitung-und-begleitung-des-transitionsprozesses-aus-der-kinder-und-jugendmedizin-in-die-erwachsenenmedizin.72>
- Arzneimittel-Richtlinie Anlage III: Übersicht über Verordnungseinschränkungen und -ausschlüsse, Bundesanzeiger BAnz AT 06.03.2023 B3 (2023). <https://www.g-ba.de/richtlinien/3/>
- Gemeinsamer Bundesausschuss - Innovationsfonds. *Update ADHS-LL – Aktualisierung der S3-Leitlinie „Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“ (Registernummer 028-045)*. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/update-adhs-ll-aktualisierung-der-s3-leitlinie-aufmerksamkeitsdefizit-hyperaktivitaetsstoerung-adhs-im-kindes-jugend-und-erwachsenenalter-registernummer-028-045.488>
- Grobe, T. G., Blitzer, E. M. & Schwartz, F. W. (2013). Barmer GEK Arztreport 2013: Auswertungen zu Daten bis 2011. *Schwerpunkt: Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen ADHS*.
- Hoffmann, F. & Glaeske, G. (2011). Analyse von Routinedaten. *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik-Methodik-Anwendung*. Stuttgart: Schattauer, 317–322.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung, 4. Auflage*. *Grundlagentexte Methoden*, Beltz Juventa. Weinheim Basel.

- Lehmkuhl, G. & Warnke, A. (2018). *Wie bringen wir das Fach Kinder- und Jugendpsychiatrie und-psychotherapie besser ins Bewusstsein der Öffentlichkeit?* Hogrefe AG. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*.
- Neubauer, S., Zeidler, J., Lange, A. & von der Schulenburg, Johann-Matthias Graf. (2017). *Prozessorientierter Leitfaden für die Analyse und Nutzung von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung*. Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Philipsen, A. & Döpfner, M. (2020). ADHS im Übergang in das Erwachsenenalter: Prävalenz, Symptomatik, Risiken und Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 63(7), 910–915.
- Schreier, M. (2013). Bewertung qualitativer Forschung. In *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (S. 276–284). Springer.
- Schwabe, U. & Paffrath, D. (2015). *Arzneiverordnungs-Report 2014: Aktuelle Daten, Kosten, Trends und Kommentare*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Serdar, C. C., Cihan, M., Yücel, D. & Serdar, M. A. (2021). Sample size, power and effect size revisited: simplified and practical approaches in pre-clinical, clinical and laboratory studies. *Biochemia medica*, 31(1), 27–53.
- Shyu, Y.-C., Lee, S.-Y., Yuan, S.-S., Yang, C.-J., Yang, K.-C., Lee, T.-L. & Wang, L.-J. (2016). Seasonal patterns of medications for treating attention-deficit/hyperactivity disorder: Comparison of methylphenidate and atomoxetine. *Clinical Therapeutics*, 38(3), 595–602.
- Steffen, A., Akmatov, M. K., Holstiege, J. & Bätzing, J. (2018). Diagnoseprävalenz psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: eine Analyse bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2017. *Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi) Versorgungsatlas-Bericht Nr 18/07 Berlin*.
- zentrales adhs-netz (Hrsg.). (2016). *Eckpunkte zur Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS) in Deutschland*. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/A/ADHS/Eckpunkte\\_ADHS\\_2016.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/A/ADHS/Eckpunkte_ADHS_2016.pdf)

## 11. Anhang

(-)

## 12. Anlagen

- Anlage 1: Design der Routinedatenanalyse: Methodik und Operationalisierung der Forschungsfragen
- Anlage 2: Leitfäden Einzelinterviews mit PatientInnen bzw. Eltern
- Anlage 3: Kategoriensystem zur Analyse der Einzelinterviews
- Anlage 4: VASOB Fragebogen
- Anlage 5: Leitfaden Gruppendiskussionen mit Leistungserbringern (ÄrztInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen)
- Anlage 6: Input Expertenworkshop

## Anlage 1:

### Design der Routinedatenanalyse VASOB

#### Methodik und Operationalisierung der Forschungsfragen

##### Diagnoseweg

1. *Erfolgt die Diagnose durch Fachärzte im Rahmen der vorgeschriebenen Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente?*
2. *Welche Behandlungspfade durchläuft der Patient bis zur gesicherten Diagnose?*

Bei allen behandlungsinzidenten ADHS-/ADS-PatientInnen mit ambulanter Indexdiagnose wurde der Anteil an (Fach)Arztgruppen bestimmt, von dem die Erstdiagnose stammt. Ebenfalls wurde analysiert, welche Leistung den Diagnoseindex markiert. Um zu ermitteln, ob die Diagnostik unter Nutzung adäquater Instrumente erfolgte, wurde zudem der Anteil an PatientInnen ermittelt, bei denen in den sechs Monaten vor dem Diagnoseindex eine

(a) eine Verdachtsdiagnose kodiert wurde, und

(b) bei denen EBM-Ziffern zur Diagnose des Krankheitsbildes ADHS abgerechnet wurden.

Um zu untersuchen, bei welchem Anteil der PatientInnen die Indexdiagnose durch einen Facharzt gestellt wurde, wurde entsprechend der Vorgaben der Leitlinie eine Einteilung vorgenommen (siehe nachfolgende Tabelle). Zusätzlich erfolgte eine Zuordnung nach regionaler Differenzierung.

Tabelle 1A: Leitliniengerechte Indexdiagnose

Kinder		Erwachsene	
Bezeichnung Facharzt	FA-Gruppe	Bezeichnung Facharzt	FA-Gruppe
Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	44, 47	Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie	58
Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten	69	Facharzt für Neurologie	51, 53
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Erfahrung und Fachwissen in der Diagnostik von ADHS	40	Facharzt für psychosomatische Medizin	60
		Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten	61, 68

Zum Zwecke der Übersichtlichkeit wurden die EBM-Ziffern zur Diagnose des Krankheitsbildes ADHS (Tabelle 2 des Studiendesigns) sowie zu Labor- und EKG-Leistungen (Tabelle 8 des Studiendesigns) zu Gruppen zusammengefasst.

Tabelle 2A: Diagnostik- und Laborpositionen bei der Diagnose von ADHS

<b>Diagnostik-Gruppen</b>	<b>Gebührenordnungsposition (EBM-Ziffer)</b>
Anamnese	35140 (Biographische Anamnese), 35141 (Vertiefte Exploration), 21216 (Zuschlag Fremdanamnese), 35100 (Differentialdiagnostische Klärung psychosomatischer Krankheitszustände)
Klinische Untersuchung	35142 (Zuschlag Erhebung neurologischer und psychiatrischer Befunde), 22230 (Klinisch-neurologische Basisdiagnostik)
Testverfahren	35600 (standardisierte Testverfahren), 35601 (psychometrische Testverfahren), 30930 (neuropsychologische Testverfahren)
Gespräch	14220 / 16220 / 21220 (Gespräch, Beratung, Erörterung, Abklärung (Einzelbehandlung)), 22221 (Psychosomatik (Einzelbehandlung)), 04230 / 03230 (Problemorientiertes ärztliches Gespräch, das aufgrund von Art und Schwere der Erkrankung erforderlich ist), 04430 (Neuropädiatrisches Gespräch, Behandlung, Beratung, Erörterung und/oder Abklärung (Einzelbehandlung)), 35110 (Verbale Intervention bei psychosomatischen Krankheitszuständen)
<b>Labor-/EKG-Gruppen</b>	<b>Gebührenordnungsposition (EBM-Ziffer)</b>
Allgemeine Untersuchung	01600 (Ärztlicher Bericht nach Untersuchung), 32346 (Ähnliche Untersuchungen (wie 32340 bis 32345), 01732 (Gesundheitsuntersuchung), 04431 (Ausführliche neurologisch-motoskopische Untersuchung), 13250 (Zusatzpauschale fachinternistische Behandlung)
Laborpauschale	01700 / 12220 (Grundpauschale für Fachärzte für Laboratoriumsmedizin u.a.), 01724 - 01727 (Laboruntersuchungen gemäß Abschnitt C Kapitel I und II der Kinder-Richtlinie), 32880 / 32881 / 32882 (Laborpauschale für Untersuchungen im Zusammenhang mit der GOP 01732)
Blutdruckmessung	04324 / 13254 / 03324 / 27324 (Langzeit-Blutdruckmessung)
EKG	27320 (EKG), 27321 / 13251 / 03321 / 04321 (Belastungs-EKG), 03322 / 04322 / 13252 / 27322 (Aufzeichnung eines Langzeit-EKG), 03241 / 04241 / 13253 / 27323 (Computergestützte Auswertung eines Langzeit-EKG)
EEG	04434 / 14320 / 16310 / 21310 (EEG), 14321 / 21311 / 16311 (Langzeit-EEG), 04435 (Pädiatrische Schlaf-EEG-Untersuchung)
MRT	34410 (MRT-Untersuchung des Neurocraniums), 34421 (MRT-Untersuchung der Schädelbasis)
CT	34310 (CT-Untersuchung des Neurocraniums), 34321 (CT-Untersuchung der Schädelbasis)
Drogenscreening	32720 (Urinuntersuchung), 32307 / 32292 (Drogen), 32330 – 32337 (Quantitative Bestimmung von Drogen mittels Immunoassay), 32137 – 32147 (Drogensuchtest unter Verwendung eines vorgefertigten Reagenzträgers)

## Medikamentöse Therapie

### 3. Werden Methylphenidatverordnungen durch FachärztInnen vorgenommen?

Zunächst wird ein Überblick über den Anteil an behandlungsinzidenten ADHS- bzw. ADS-PatientInnen gegeben, die im ersten Jahr nach Diagnose mind. eine Verordnung eines indikationsspezifischen Arzneimittels erhalten haben. Diese wurden mittels der folgenden ATC-Codes identifiziert: N06BA04 (Methylphenidat, MPH), N06BA09 (Atomoxetin), N06BA02 (Dexamphetamin), N06BA12 (Lisdexamphetamin) sowie C02AC02 (Guanfacin).

Um die Frage zu beantworten, ob die Erstverordnung von MPH durch einen Facharzt vorgenommen wurde, wurde das behandlungsinzidente ADHS-Kollektiv eingegrenzt auf alle Versicherten mit MPH-Verordnung im ersten Jahr nach Diagnose. Die Zuordnung zu einer leitliniengerechten Verordnung erfolgte analog zur leitliniengerechten Diagnosestellung (AP 1.2). Um regionale Unterschiede auszuweisen, erfolgte eine Differenzierung nach städtischen und ländlichen Regionen.

### 4. Werden Komorbiditäten bei der Verordnung von Methylphenidat ausreichend berücksichtigt?

Ohne medizinische Parameter ist diese Fragestellung nur schwer zu beantworten, da es mittels der Routinedaten nicht möglich ist, den Anteil an Versicherten zu ermitteln, bei denen aufgrund von Kontraindikationen auf eine Therapie mit MPH verzichtet wurde bzw. eine Dosisreduktion vorgenommen wurde. Um eine Annäherung an die Fragestellung zu erreichen, wurde der Anteil an Versicherten mit Kontraindikationen in der MPH-Gruppe mit dem entsprechenden Anteil in den anderen Gruppen mit medikamentöser ADHS-Therapie (Atomoxetin, Dexamphetamin oder Lisdexamphetamin) bzw. keiner aktiven Arzneimitteltherapie verglichen. Hierfür wurden von einem medizinischen Experten zunächst potentielle Kontraindikationen bei der Therapie mit MPH identifiziert (siehe nachfolgende Tabelle). Auf Basis des behandlungsinzidenten ADHS-/ADS-Kollektivs wurden die Versicherten anhand der Erstverordnung (Apotheken-Abgabedatum) eines indikationsspezifischen ADHS-/ADS-Arzneimittels in die verschiedenen Therapiegruppen eingeteilt. Der Beobachtungszeitraum erstreckte sich dabei bis zum Ende der Datenverfügbarkeit (Grund: zur Maximierung der Fallzahlen). Ausgeschlossen wurden Versicherte, bei denen Mehrfachverordnungen von ADHS-spezifischen Arzneimitteln an einem Tag eingelöst wurden sowie Versicherte, bei denen in den 14 Tagen vor dem Arzneimittelindex ein Krankenhausaufenthalt bzw. eine Behandlung in einer Institutsambulanz dokumentiert war.

Die Erfassung der potentiellen Kontraindikationen erfolgte auf der Grundlage aller Diagnosen (stationäre Haupt-/Nebendiagnose, ambulante G- und Z-Diagnose) im Jahr vor dem Arzneimittelindex. Bei PatientInnen, bei denen im gesamten Beobachtungszeitraum keine aktive Arzneimitteltherapie dokumentiert war, wurde das Jahr vor dem Diagnoseindex für die Erfassung potentieller Kontraindikationen herangezogen.

Tabelle 3A: ICD-Ziffern potentieller Kontraindikationen bei MPH

Kontraindikation	ICD-Ziffer
Hyperthyreose	E05
Epilepsie	G40
Engwinkelglaukom	H40.2
Gilles-de-la-Tourette-Syndrom	F95.2
Anorexie / Bulimie	F50.0, F50.1, F50.2, F50.3
Manie	F30

Bipolare Störung	F31
Psychose	F20, F22, F23, F25
Abhängigkeiten	F10.2, F11.2, F12.2, F13.2, F14.2, F15.2, F16.2, F18.2
Schlafstörungen	F51.0, F51.2

#### 5. Wie lange ist die Dauer von Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von Methylphenidat?

Um eine Annäherung an die Fragestellung zu erreichen, wurden alle behandlungsinzidenten ADHS- bzw. ADS-PatientInnen ermittelt, die im ersten Jahr nach Diagnoseindex mind. eine MPH-Verordnung in der Apotheke eingelöst haben. Für dieses Kollektiv wurde der durchschnittliche / mediane Zeitraum bis zur Erstverordnung, getrennt in der Gruppe der Kinder und Erwachsenen, berechnet.

Um die Fragestellung zur durchschnittlichen Dauer von der Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von MPH adäquat abbilden zu können, sollte grundsätzlich das Gesamtkollektiv der behandlungsinzidenten PatientInnen betrachtet werden und auch solche PatientInnen mit einbezogen werden, bei denen (noch) keine Verordnung stattgefunden hat (Rechtszensierung durch versichertenindividuelle Beobachtungszeiträume). Die Dauer von der Diagnosestellung bis zur Erstverordnung von MPH sollte daher mittels Kaplan-Meier-Methode berechnet werden. PatientInnen, bei denen keine aktive Arzneimitteltherapie im gesamten Zeitraum sichtbar war, wurden zum Zeitpunkt der letzten Beobachtung (Ende der Datenverfügbarkeit, 31.12.2018) als zensiert betrachtet. Aufgrund des hohen Anteils an zensierten Versicherten (Kinder: 89%, Erwachsene: 79%) wurde jedoch auf eine Darstellung verzichtet.

### Nicht-medikamentöse Leistungen und multimodale Therapie

#### 7. Art und Umfang nicht-medikamentöser Leistungen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie)

Neben der medikamentösen Therapie bei ADHS gibt es noch weitere Behandlungsmöglichkeiten. Um die Frage zu beantworten, wie häufig unterschiedliche Therapieformen, insbesondere die multimodale Therapie eingesetzt werden, wurde beim Kollektiv der behandlungsinzidenten ADHS-/ADS-PatientInnen das erste Jahr nach Diagnose betrachtet und die Behandlungsmöglichkeiten und -kombinationen auf Basis der Routinedaten erfasst.

Zur Erfassung der therapeutischen Leistungen wurden in Bezug auf die Medikation ATC-Codes (siehe Fragestellung 4), bei der Ergotherapie die Heilmittelpositionsnummer und bei der Psychotherapie die Gebührenordnungsposition (EBM-Katalog) herangezogen. Im Hinblick auf die Ergotherapie umfasste dies die Heilmittelpositionsnummern 540 (Befunderhebung), 541 (Einzelbehandlung) und 542 (Gruppenbehandlung). Zur Erfassung der psychotherapeutischen Leistungen wurden folgende GOP identifiziert, die im Zuge weiterer Analysen entsprechend der Leistungsart gruppiert wurden:

Tabelle 4A: Gruppierung psychotherapeutischer Leistungen

Gruppe	Gebührenordnungsposition (EBM-Katalog)
Probatorische Sitzungen	30931, 35150
Psychotherapeutische Gespräche	22220 / 23220 / 51030 (Psychotherapeutisches Gespräch, Einzelbehandlung), 22222 (Psychotherapeutisch medizinische Behandlung, Gruppenbehandlung), 35151 (Psychotherapeutische Sprechstunde), 35152 (Psychotherapeutische Akutbehandlung), 51032



	(Psychotherapeutisches Gespräch, Gruppenbehandlung bei Erwachsenen), 51033 (Psychotherapeutisches Gespräch, Gruppenbehandlung Kinder und Jugendliche)
Verbale / Übende Interventionen	35110 (Verbale Intervention bei psychosomatischen Krankheitszuständen), 35111 (Übende Interventionen, Einzelbehandlung), 35112 (Übende Interventionen, Gruppenbehandlung), 35113 (Übende Interventionen bei Kindern und Jugendlichen, Gruppenbehandlung)
Analytische Psychotherapien	35411 (KZT 1, Einzelbehandlung), 35412 (KZT 2, Einzelbehandlung), 35415 (LZT, Einzelbehandlung), 35523 – 35529 (KZT, 3 – 9 Teilnehmer), 35533 – 35539 (LZT, 3 – 9 Teilnehmer)
Tiefenpsychologische Psychotherapien	35401 (KZT, Einzelbehandlung), 35402 (KZT, Einzelbehandlung), 35405 (LZT, Einzelbehandlung), 35503 – 35509 (KZT, 3 – 9 Teilnehmer), 35513 – 35519 (LZT, 3 – 9 Teilnehmer)
Verhaltenstherapien	35421 (KZT, Einzelbehandlung), 35422 (KZT, Einzelbehandlung), 35425 (LZT, Einzelbehandlung), 35543 – 35549 (KZT, 3 – 9 Teilnehmer), 35553 – 35559 (LZT, 3 – 9 Teilnehmer)

KZT = Kurzzeittherapie, LZT = Langzeittherapie

Die Kombination aus einer Medikation sowie z.B. Ergotherapie oder Psychotherapie ist definiert als multimodale Therapie. Damit erfolgt eine Abgrenzung hinsichtlich einer isolierten Medikation oder Ergo- bzw. Psychotherapie. Ausgehend von der Analyse in Fragestellung 4 wird eine Variable gebildet, welche Auskunft über die Therapieform gibt.

## Transition

8. *Wird der Übergang vom Kindes- und Jugendalter (U18) in das Erwachsenenalter durch einen entsprechenden Facharztwechsel begleitet? (Gelingt die Transition?)*

Die Abbildung der Transition in den Routinedaten stellt eine Herausforderung dar, weil es keinen einzelnen Code gibt, über den sich eine Transition oder ein Transitionspunkt direkt erfassen lässt. Zur Annäherung an die Thematik wurde eine potentielle „Transitionskohorte“ definiert, die vom Alter ausgehend PatientInnen einschließt, bei denen ein Übergang in die Erwachsenenmedizin zu erwarten wäre. Auf der Grundlage des Kollektivs der behandlungsprävalenten ADHS-PatientInnen wurden alle PatientInnen identifiziert, die im Jahr 2016 17 Jahre alt waren. Anschließend wurden im halbjährigen Rhythmus die Veränderungen von Diagnosen und Medikation (gesamt vs. getrennt nach Arzneimittel) über den Zeitraum von 2015 bis 2018 betrachtet.

## Definition des Versichertenkollektivs für die Befragung

Das Ziel der Versichertenbefragung bestand in der Erhebung von Aspekten der Versorgungsrealität, die nicht durch GKV-Routinedaten abgebildet werden können. Dazu zählen u. a. Transitionserfahrungen, Behandlungspausen sowie die Zufriedenheit mit und Defizite der Behandlung. Um Transitionserfahrungen abbilden zu können, wurden folgende Kriterien bei der Definition des Kollektivs für die Versichertenbefragung angelegt: Behandlungsprävalent, durchgängige Versicherungszeiten in den Jahren 2015 bis zum 1. Halbjahr 2020, Alter von 16 bis einschließlich 23 Jahren (zum Zeitpunkt 2020) sowie mindestens eine Verordnung von ADHS-Medikation in den Jahren 2017 bis 2019. Letzteres Kriterium dient der Sicherstellung eines Behandlungsbedarfs im Beobachtungszeitraum.

Ausgeschlossen wurden im weiteren Verlauf PatientInnen mit nicht durchgängigen Versicherungszeiten bzw. Versicherungswechsel, Auslandsaufenthalt, ruhemdem Leistungsanspruch, einem Beschwerdekennzeichen, der grundsätzlichen Ablehnung von Befragungen, einem gesetzlichen Vertreter, einem Aufenthalt im Hospiz, einem Pflegegrad 4 oder 5 sowie einer Befragung im letzten halben Jahr. Start der Online-Befragung war im September 2020.

**Anlage 2:**
**Leitfäden Einzelinterviews mit PatientInnen bzw. Eltern (VASOB)**
**Vorstellung & Einführung (ca. 10 min)**
Vorstellung Moderator):

*„Hallo, mein Name ist (...) und ich arbeite am Center for Health Economics Research Hannover (CHERH). Vielen Dank, dass Sie sich dazu bereit erklärt haben, heute an diesem Interview teilzunehmen.“*

Ziel der Studie:

*„Wie bereits in der Teilnehmerinformation erklärt, möchten wir vom CHERH Institut gemeinsam mit der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsmedizin Göttingen gerne mehr zum Thema Versorgung von ADHS Patienten erfahren. Insbesondere würden wir gerne einen Einblick in Ihre Behandlungserfahrungen, Wünsche und Ideen zur Verbesserung der Behandlung erhalten. Wir möchten heute z.B. über den Behandlungsübergang von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin und möglichen Versorgungsdefiziten sprechen, sowie Verbesserungsvorschläge für die Versorgung sammeln.“*

Organisatorische & Informative Aspekte:

*„Die Ergebnisse von heute werden unter anderem auch dazu genutzt, um einen Fragebogen zu erstellen, der an weitere Patienten mit einer ADHS verschickt wird. Das Interview wird zu Dokumentationszwecken auf einem Tonbandgerät gespeichert und selbstverständlich anonym ausgewertet. Das Interview wird ca. 30 Minuten dauern. Die Teilnahme an diesem Interview ist freiwillig, d.h. Sie können jederzeit das Interview abbrechen und frei entscheiden, ob Sie die Fragen beantworten möchten.“*

*„Haben Sie zurzeit noch irgendwelche inhaltliche oder organisatorische Fragen?“*

*„Wenn Sie damit einverstanden sind, würden ich jetzt mit der Tonaufnahme beginnen.“*

- ➔ Einwilligung vorlesen
- ➔ Aufnahmepause
- ➔ Interviewfragen (sofern eingewilligt)

**Einige Angaben zu Ihrer Person nachfragen:**

- Alter
- Familienstand (ledig, verheiratet, in fester Partnerschaft, allein lebend...)
- Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?
- Wie ist Ihre jetzige berufliche Situation?

**Qualitative Fragen (ca. 60 - 80 min)**

**Gruppe: Eltern von PatientInnen mit einem Alter <18 Jahren**

**Hauptfragen**

**Ggf. Nachfragen/Kommentare**

1. Zunächst würden wir gerne von Ihnen wissen, wie die Diagnose „ADHS“ bei Ihrem Kind gestellt wurde. Können Sie sich daran erinnern?

- Wissen Sie noch, ob Fragebögen eingesetzt wurden?
- Gab es körperliche Untersuchungen?
- Wurden Laboruntersuchungen durchgeführt?

2. Wie wurde Ihr Kind bisher medizinisch behandelt? Wer war an den Entscheidungen über die Behandlung beteiligt?
- a. Hat der Arzt Ihres Kindes mit Ihnen auch über Behandlungspausen gesprochen (also Zeiten, in denen Ihr Kind keine Medikamente einnimmt)?
  - b. Haben andere Behandlungsformen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie) neben den Medikamenten eine Rolle bei der Behandlung Ihres Kindes gespielt? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?
  - c. Haben Sie Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten für Eltern gemacht, z.B. psychotherapeutische Unterstützung oder sogenanntes Elterntaining? Wie schätzen Sie diese Angebote ein?
  - d. Haben Sie selbst schon einmal nach Informationen über ADHS gesucht? Können Sie davon berichten?

Kinder und Jugendliche sollen leitliniengemäß multimodal behandelt werden (Elterntaining, Verhaltenstherapie und Pharmakotherapie)

- Gab es diese Pausen in Ihrem Behandlungsverlauf?
- Falls NEIN: welche Gründe hatte dies?
  
- Wo haben sie gesucht? Z.B. Medien, Onlineportale, Selbsthilfe etc.
- Wie gut sind diese Infos Ihrer Meinung nach?
- Wie gehen Sie mit diesen Informationen um? (zum Arzt?)

<p>3. Ihr Kind ist gerade in einem Alter, in dem häufig ein Arztwechsel stattfindet, also ein Übergang von der Kinder-bzw. Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. Hat Ihr Kind schon so einen (Arzt-)Wechsel mitgemacht?</p>	
<p><b><u>A: Keine Erfahrungen:</u></b></p> <p>a. Haben Sie sich bereits Gedanken gemacht, wie dieser Übergang bzw. Arztwechsel aussehen könnte? Wie stellen Sie sich das vor?</p> <p>b. Hat Ihr Arzt schon einmal mit Ihnen oder Ihrem Kind darüber geredet? Was wurde gesagt?</p>	<p><b><u>B: Erfahrungen:</u></b></p> <p>a. Wie ist der Übergang abgelaufen? Könnten Sie uns ein wenig davon berichten?</p> <p>b. Hat Ihr Arzt mit Ihnen über diesen Übergang geredet? Wie wurden Sie darauf vorbereitet?</p> <p>c. Welche Veränderungen gab es durch den Wechsel? (Hat sich die Therapie ihres Kindes seit dem Arztwechsel verändert? - Inwiefern?)</p>
<p>4. Welche Schwierigkeiten oder Probleme gibt es Ihrer Meinung nach bei der Versorgung von ADHS Patienten?</p>	<p><u>Zu B(c):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hat sich die Häufigkeit der Arztbesuche geändert?</li> <li>• Haben sich die Kontrolluntersuchungen verändert?</li> <li>• Wurden Sie als Eltern eingebunden?</li> <li>• Muss Ihr Kind jetzt mehr selbst organisieren?</li> </ul>
<p>5. Inwiefern unterscheiden sich – Ihrer Meinung nach – die Versorgung in der Stadt und die auf dem Land?</p>	
<p>6. Wenn Sie nun einmal über die aktuelle Versorgungssituation nachdenken, hätten Sie konkrete Verbesserungsvorschläge? (Was würde Ihnen oder Ihrem Kind die Behandlung / den Umgang mit der ADHS-Erkrankung erleichtern?)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was würde Ihnen helfen? (<i>gern auch kreativ sein</i>)</li> </ul>

**Qualitative Fragen (ca. 60 - 80 min)**

**Gruppe: Erwachsene PatientInnen mit einem Alter zwischen 18 und 25 Jahren**

<b>Hauptfragen</b>	<b>Ggf. Nachfragen/Kommentare</b>
1. Zunächst würden wir gerne von Ihnen wissen, wie damals bei Ihnen die Diagnose „ADHS“ gestellt wurde. Können Sie sich daran noch erinnern? a. Wie alt waren Sie als die Diagnose gestellt wurde?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Wissen Sie noch, ob Fragebögen eingesetzt wurden?</li><li>• Gab es körperliche Untersuchungen?</li><li>• Wurden Laboruntersuchungen durchgeführt?</li></ul>
2. Wie wurden Sie bisher medizinisch behandelt? Sind Sie an den Entscheidungen über Ihre Behandlung beteiligt?  a. Gab es im Verlauf Ihrer Behandlung Pausen, in denen Sie keine Medikamente genommen haben? Erinnern Sie sich daran? b. Haben neben den Medikamenten auch andere Behandlungsformen (z.B. Psychotherapie, Ergotherapie) eine Rolle bei Ihrer Behandlung gespielt? Wie gut fanden Sie die Angebote? c. Haben Sie schon einmal selbst nach Informationen über ADHS gesucht? Wie sind Sie dabei vorgegangen?	<p>Kinder und Jugendliche sollen leitliniengemäß multimodal behandelt werden (Elterntaining, Verhaltenstherapie und Pharmakotherapie)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Gab es diese Pausen in Ihrem Behandlungsverlauf?</li><li>• Falls NEIN: welche Gründe hatte dies?</li><li>• Wo haben sie gesucht? Z.B. Medien, Onlineportale, Selbsthilfe etc.</li><li>• Wie gut sind diese Infos Ihrer Meinung nach?</li><li>• Wie gehen Sie mit diesen Informationen um? (zum Arzt?)</li></ul>
3. Sie sind gerade in einem Alter, in dem häufig ein Arztwechsel stattfindet, also ein Übergang von der Kinder-bzw. Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. Haben Sie schon so einen (Arzt-)Wechsel mitgemacht?	

<p><b><u>A: Keine Erfahrungen:</u></b></p> <p>a. Haben Sie sich schon mal Gedanken gemacht, wie dieser Übergang bzw. Arztwechsel aussehen könnte? Wie stellen Sie sich das vor?</p> <p>b. Hat Ihr Arzt schon einmal mit Ihnen darüber geredet? Was wurde gesagt?</p>	<p><b><u>B: Erfahrungen:</u></b></p> <p>a. Wie ist der Übergang abgelaufen? Könnten Sie uns ein wenig davon berichten?</p> <p>b. Hat Ihr Arzt mit Ihnen über diesen Übergang geredet? Wie wurden Sie darauf vorbereitet?</p> <p>c. Welche Veränderungen gab es durch den Wechsel? (Hat sich Ihre Therapie seit dem Arztwechsel verändert? - Inwiefern?)</p>	<p><u>Zu B(c):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hat sich die Häufigkeit der Arztbesuche geändert?</li> <li>• Haben sich Ihre Kontrolluntersuchungen verändert?</li> <li>• Waren Ihre Eltern eingebunden?</li> <li>• Müssen Sie jetzt mehr selbst organisieren? (Termine ... )</li> </ul>
<p>4. Welche Schwierigkeiten oder Probleme gibt es Ihrer Meinung nach bei der Versorgung von ADHS Patienten?</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Behandlung?</li> <li>• Gibt es auch Aspekte mit denen Sie (besonders) zufrieden sind?</li> </ul>
<p>5. Denken Sie, dass sich die Versorgung in der Stadt und die auf dem Land unterscheiden? Inwiefern?</p>		
<p>6. Wenn Sie nun einmal über die aktuelle Versorgungssituation nachdenken, hätten Sie konkrete Verbesserungsvorschläge? (Was würde Ihnen die Therapie / den Umgang mit der ADHS-Erkrankung erleichtern?)</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was würde Ihnen helfen? (<i>gern auch kreativ sein</i>)</li> </ul>

### Anlage 3:

## Kategoriensystem zur Analyse der Einzelinterviews (VASOB)

Kategoriensystem
<b>Diagnosestellung</b>
Bedeutung der Diagnose für PatientIn/Angehörigen
Art der Diagnosestellung (Tests...)
Weg zur Diagnose
Diagnose erst im Erwachsenenalter
Genetische Faktoren
<b>Behandlungsaspekte und -methoden</b>
Behandelnder Arzt/behandelnde Ärztin
Keine Behandlung als Kind
Unterschiede Kinder- und Erwachsenenversorgung
Nicht-medikamentöse Behandlungsformen
<i>Verneint</i>
<i>Elternttraining oder Elternangebote</i>
<i>Verhaltenstherapie</i>
<i>Ergotherapie</i>
<i>Neurofeedback</i>
Medikamente
<i>Einstellung bzgl. der Medikamenteneinnahme</i>
<i>Rein medikamentös, monomodal (bezeichnet als "normal")</i>
<i>Behandlungspausen</i>
<i>Mit/ohne Absprache</i>
<i>Zeitrahmen</i>
<i>Gründe</i>
<i>Nebenwirkungen</i>
<i>Stationäre Aufnahme</i>
Informationen
<i>Eigenständig gesucht</i>



<i>Genutzte Medien</i>
<i>Güte der Informationen</i>
<i>Umgang mit Informationen</i>
<i>Austausch mit anderen</i>
<i>Wunsch sich "normal" zu fühlen, Zugehörigkeit, Identität</i>
Entscheidungsprozess Behandlung
<i>Gemeinsame Entscheidung (PatientIn und Eltern)</i>
<i>Eltern als Entscheidende</i>
<i>PatientIn eigenständig (mit Austausch)</i>
<i>Früher nicht / Reue, Bedauern</i>
Zufriedenheit mit der Behandlung
Sonstiges
<b>Transition</b>
Transition als Arztwechsel gedeutet (Umzug etc....)
Unsicherheit, „weiß nicht“
Erfahrung
<i>Ablauf des Wechsels bzw. des Übergangs</i>
<i>Einbindung der Eltern</i>
<i>Vorbereitung des Wechsels</i>
<i>Veränderungen durch den Wechsel</i>
Keine Erfahrung
<i>Gründe</i>
<i>Gedanken, Überlegungen bzgl. des Wechsels</i>
<i>Wechsel steht bevor</i>
<b>Versorgungsdefizite</b>
Keine
Krankheitsbild wird nicht umfassend gesehen (Depression etc.)
Ärztliche Versorgung
<i>Rezeptausstellung bzw. -abholung (BtM)</i>
<i>ADHS Skepsis bei ÄrztInnen</i>

<i>Nebenwirkungen werden nicht ernst genommen</i>
<i>Unzureichend über Behandlung informiert</i>
<i>Probleme im Rahmen der Transition</i>
<i>Information über Spezialisierung der ÄrztInnen fehlt</i>
<i>Zu wenige ÄrztInnen für erwachsene PatientInnen</i>
<i>FachÄrztInnen-Mangel</i>
<i>Therapieplätze fehlen</i>
<i>Häufiger Wechsel der ÄrztInnen (kein konstanter Ansprechpartner)</i>
<i>Lange Wartezeiten (auf und während Termin)</i>
Anerkennung Nachteilsausgleich Schule, Universität
Krankenkasse, Verwaltung
Organisation, „sich selbst kümmern“
<b>Versorgungsunterschiede Stadt - Land</b>
<b>Verbesserungsvorschläge</b>
Natur, Sportangebote etc.
Erhöhung der Zahl der FachÄrztInnen, Ressourcen
<i>Keine strikte Trennung v. Kinder-/Erwachsenenmedizin</i>
<i>Liste von FachÄrztInnen, Unterstützung</i>
Wartezeiten verringern
Weitere Unterstützungsangebote
<i>Zur Strukturierung des Erwachsenenlebens</i>
<i>Verhaltenstherapie</i>
Weitere oder verbesserte Beratungsangebote
<i>Komorbiditäten berücksichtigen</i>
Spezielle ADHS-Sprechstunden
Informationsangebote
<i>Netzwerke schaffen</i>
Sensibilisierung Mediziner, Gesellschaft
<b>Öffentliche Wahrnehmung/Umgang ADHS</b>
Während der Ausbildung

Stigmatisierung

Schule

**Ergänzendes**

Sozioangaben/Allgemeines

Schwierigkeiten im Privat-/Berufsleben

**Anlage 4:**

**VASOB Fragebogen**

Einverständniserklärung

Einleitungstext:

„Sehr geehrte/-r Versicherte/-r,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für diese Onlinebefragung nehmen!

Ihre Teilnahme an der Studie liefert wichtige Einblicke in die aktuelle medizinische Betreuung von ADHS Patient/-innen.

Wir werden Ihnen zunächst einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person stellen. Anschließend bitten wir Sie, einige Fragen zu Ihrer Behandlung (u.a. Medikamente, Psychotherapie) zu beantworten. Abschließend folgen einzelne Fragen zu Ihrer Zufriedenheit mit der Behandlung sowie Ihre Meinung zu möglichen Problemen bei der Versorgung von ADHS Patient/-innen in Deutschland. Die Befragung wird etwa 10 bis 15 Minuten dauern.“

Allgemeine Angaben zur Person	
1) Wohnort (Postleitzahl)	— — — — —
2) Welchen <u>höchsten</u> Bildungsabschluss haben Sie?	<input type="checkbox"/> Volksschul-/Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss/Mittlere Reife <input type="checkbox"/> Abitur/(Fach-) Hochschulreife <input type="checkbox"/> Abgeschlossene Berufsausbildung <input type="checkbox"/> Abgeschlossenes Studium <input type="checkbox"/> Keinen Abschluss <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
3) Wie ist Ihre <u>jetzige</u> berufliche Situation?	<input type="checkbox"/> Schule <input type="checkbox"/> Ausbildung <input type="checkbox"/> Studium <input type="checkbox"/> Freiwilliger Dienst <input type="checkbox"/> Berufstätig, Vollzeit <input type="checkbox"/> Berufstätig, Teilzeit <input type="checkbox"/> Arbeitssuchend <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
Behandlung (allgemein)	
4) Wie alt waren Sie als die <u>ADHS Diagnose zum ersten Mal</u> bei Ihnen gestellt wurde?	Alter: _____
5) Haben Sie aufgrund Ihrer ADHS Erkrankung bereits eine Behandlung erhalten?	<input type="checkbox"/> Ja → Weiter Frage 6 <input type="checkbox"/> Nein → Weiter Frage 7 → Danach Raus

<p>6) Wenn ja, welche Behandlung haben Sie <u>bis jetzt</u> im Rahmen der ADHS Erkrankung erhalten?</p> <p>(Mehrere Antworten möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Medikamente</li> <li><input type="checkbox"/> Psychotherapie (z.B. Kognitive Verhaltenstherapie)</li> <li><input type="checkbox"/> Ergotherapie</li> <li><input type="checkbox"/> Psychoedukation/Coaching (auch wenn dies z.B. bei Eltern oder Lehrern angewandt wurde)</li> <li><input type="checkbox"/> Körperbezogene Verfahren (z.B. Bewegungstherapie)</li> <li><input type="checkbox"/> Selbsthilfe</li> <li><input type="checkbox"/> Neurofeedback</li> <li><input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</li> </ul>
<p>7) Wenn Sie <u>keine Behandlungen</u> für Ihre ADHS Erkrankung in Anspruch nehmen, welche Gründe gibt es dafür?</p> <p>(Mehrere Antworten möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ich kann gut ohne Medikamente mit meinen ADHS Symptomen umgehen.</li> <li><input type="checkbox"/> Ich kann gut ohne Psychotherapie mit meinen ADHS Symptomen umgehen.</li> <li><input type="checkbox"/> Ich lehne Medikamente grundsätzlich ab.</li> <li><input type="checkbox"/> Ich lehne Psychotherapie grundsätzlich ab.</li> <li><input type="checkbox"/> Starke Nebenwirkungen der Medikamente.</li> <li><input type="checkbox"/> Unzureichende Wirkung der bisherigen Behandlung.</li> <li><input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</li> </ul>
<p>8) <u>Wie lange</u> wurden oder werden Sie bereits wegen Ihrer ADHS Erkrankung behandelt?</p> <p><i>(Bitte rechnen Sie hier die Jahre zusammen, in denen Sie für Ihre ADHS behandelt wurden, zum Beispiel Medikamente eingenommen oder eine Psychotherapie oder Ergotherapie in Anspruch genommen.)</i></p>	<p>_____ Jahre</p> <p>Falls Sie den genauen Behandlungszeitraum nicht wissen, bitte abschätzen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Unter 1 Jahr</li> <li><input type="checkbox"/> 1 bis unter 2 Jahre</li> <li><input type="checkbox"/> 2 bis unter 3 Jahre</li> <li><input type="checkbox"/> 3 bis unter 4 Jahre</li> <li><input type="checkbox"/> 4 bis unter 5 Jahre</li> <li><input type="checkbox"/> Mehr als 5 Jahre</li> <li><input type="checkbox"/> Mehr als 10 Jahre</li> </ul>
<p>9) Wer ist <u>aktuell</u> (im letzten halben Jahr) Ihr zuständiger Arzt für Ihre ADHS Behandlung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Hausarzt (z.B. Allgemeinmediziner)</li> <li><input type="checkbox"/> Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie</li> <li><input type="checkbox"/> Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderarzt)</li> <li><input type="checkbox"/> Facharzt für Erwachsenenpsychiatrie</li> <li><input type="checkbox"/> Weiß ich nicht</li> <li><input type="checkbox"/> Ich habe aktuell <u>keinen</u> zuständigen Arzt für meine ADHS Behandlung.</li> <li><input type="checkbox"/> Sonstige: _____</li> </ul>

**Behandlung (Medikamente)**

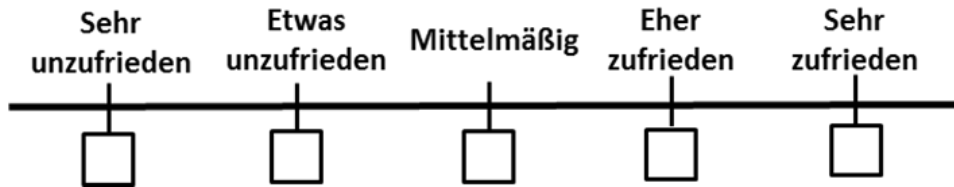
Zunächst würden wir Ihnen gerne einige Fragen zu Ihrer gesamten bisherigen medikamentösen Behandlung stellen.  
Anschließend folgen noch 3 Fragen zu Ihrer aktuellen Behandlung mit Medikamenten.

<p>10) Welche Medikamente haben Sie <u>bis jetzt</u> (<i>seit der Diagnose</i>) für Ihre ADHS Erkrankung eingenommen?  (Mehrere Antworten möglich)</p>	<p><input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, weil ich noch <u>nie</u> Medikamente für meine ADHS Symptome eingenommen habe. → Weiter mit Frage 20</p> <p><input type="checkbox"/> Methylphenidat (z.B. Ritalin®, Medikinet®, Concerta®)</p> <p><input type="checkbox"/> Atomoxetin (z.B. Strattera®)</p> <p><input type="checkbox"/> Lisdexamphetamin (z.B. Elvanse®)</p> <p><input type="checkbox"/> Dexamphetamin (z.B. Attentin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Guanfacin (z.B. Intuniv®)</p> <p><input type="checkbox"/> Weiß ich nicht</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</p>
<p>11) <u>Wie lange</u> nehmen Sie oder haben Sie <u>insgesamt</u> schon Medikamente für Ihre ADHS Symptome eingenommen? <i>(Bitte rechnen Sie hier die Jahre zusammen, in denen Sie Medikamente für Ihre ADHS eingenommen haben.)</i></p>	<p>_____ Jahre</p> <p>Falls Sie den genauen Zeitraum nicht wissen, bitte abschätzen:</p> <p><input type="checkbox"/> Unter 1 Jahr</p> <p><input type="checkbox"/> 1 bis unter 2 Jahre</p> <p><input type="checkbox"/> 2 bis unter 3 Jahre</p> <p><input type="checkbox"/> 3 bis unter 4 Jahre</p> <p><input type="checkbox"/> 4 bis unter 5 Jahre</p> <p><input type="checkbox"/> 5 Jahre und länger</p> <p><input type="checkbox"/> 10 Jahre und länger</p>
<p>12) Gab es eine Zeit, in der Sie Ihr Medikament über einen <u>gewissen Zeitraum</u> (<i>im Rahmen von Behandlungspausen</i>) <u>nicht</u> eingenommen haben?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein → Weiter mit Frage 17</p>
<p>13) <u>Wie lange</u> waren diese Einnahmepausen?  (Mehrere Antworten möglich)</p>	<p><input type="checkbox"/> Immer mal ein paar Tage</p> <p><input type="checkbox"/> Am Wochenende</p> <p><input type="checkbox"/> In den Schulferien / im Urlaub</p> <p><input type="checkbox"/> Mehrere Monate bis 1 Jahr</p> <p><input type="checkbox"/> Mehr als 1 Jahr</p>
<p>14) Wie <u>häufig</u> haben diese Einnahmepausen stattgefunden?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ich habe <u>jedes Jahr mindestens zweimal</u> eine Behandlungspause eingelegt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ich habe <u>jedes Jahr einmal</u> eine Behandlungspause eingelegt.</p>

	<input type="checkbox"/> Ich habe <u>nicht jedes Jahr</u> eine Behandlungspause eingelegt. <input type="checkbox"/> Ich habe <u>komplett aufgehört</u> Medikamente für meine ADHS Symptome zu nehmen. <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
15) Hat Ihr <u>Arzt</u> mit Ihnen <u>vorab</u> über die Behandlungspausen gesprochen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
16) Wurde die Behandlung mit einem Medikament nach der Einnahmepause wieder <u>fortgesetzt</u> ?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Jetzt möchten wir Ihnen noch einige Fragen zu Ihrer <u>aktuellen</u> Behandlung mit Medikamenten stellen.	
17) Wurden Sie im <u>letzten halben Jahr</u> mit Medikamenten für Ihre ADHS Erkrankung behandelt?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Weiter mit Frage 20
18) Welche Medikamente für die ADHS nehmen Sie <u>aktuell ein</u> oder <u>haben Sie im letzten halben Jahr</u> eingenommen?  (Mehrere Antworten möglich)	<input type="checkbox"/> Methylphenidat (z.B. Ritalin®, Medikinet®, Concerta®) <input type="checkbox"/> Atomoxetin (z.B. Strattera®) <input type="checkbox"/> Lisdexamphetamin (z.B. Elvanse®) <input type="checkbox"/> Dexamphetamin (z.B. Attentin®) <input type="checkbox"/> Guanfacin (z.B. Intuniv®) <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
19) Wie gut <u>wirkt</u> das aktuelle Medikament Ihrer Meinung nach?	<input type="checkbox"/> Überhaupt nicht <input type="checkbox"/> Wenig <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Gut <input type="checkbox"/> Sehr gut
<b>Behandlung (Psychotherapie)</b>	
20) Haben Sie bereits eine <b>Psychotherapie</b> (z.B. Kognitive Verhaltenstherapie) zur Behandlung der ADHS Erkrankung in Anspruch genommen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Weiter mit Frage 24
21) Wenn Sie bereits eine Psychotherapie gemacht haben, <u>wie lange</u> liegt diese <u>zurück</u> ?	<input type="checkbox"/> Ich nehme <u>aktuell</u> eine Psychotherapie in Anspruch.

	<input type="checkbox"/> Ich habe im <u>letzten Jahr</u> eine Psychotherapie in Anspruch genommen. <input type="checkbox"/> Die Psychotherapie liegt <u>länger als 1 Jahr</u> zurück.
--	--

22) Wie zufrieden waren oder sind Sie mit Ihrer **Psychotherapie**?



23) Haben Sie während des Zeitraums, in dem Sie eine Psychotherapie gemacht haben, auch Medikamente für die ADHS eingenommen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
---	--

24) Haben Sie sich gewünscht eine Psychotherapie zu machen, aber <u>keinen Therapieplatz bekommen</u> ?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
---	--

25) Würden Sie sich grundsätzlich wünschen eine Psychotherapie <u>in der Zukunft</u> zu machen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
---	--

**Behandlung (Transition)**

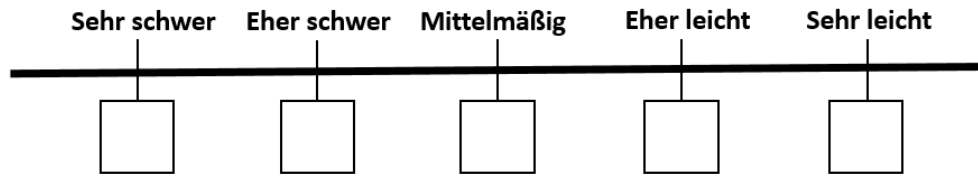
26) Kinder und Jugendliche mit einer ADHS werden bis zu ihrem 18. bzw. spätestens bis zu ihrem 21. Lebensjahr normalerweise durch Ärzte für Kinder und Jugendliche behandelt. <b>Danach erfolgt normalerweise ein Arztwechsel.</b> Das heißt, Patienten mit einer ADHS werden nach dem 18. bzw. spätestens nach dem 21. Lebensjahr durch Ärzte für Erwachsene weiterbehandelt.  <b>Ist ein solcher Arztwechsel bei Ihnen bereits erfolgt?</b>	<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, weil die ADHS Erkrankung erst im Erwachsenenalter diagnostiziert bzw. behandelt wurde. → Weiter mit Frage 34 <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Weiter mit Frage 34
---	---

27) Hat Ihr Arzt für Kinder und Jugendliche mit Ihnen über einen Wechsel zu einem Arzt	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
--	--



für Erwachsene gesprochen bzw. Sie auf diesen Arztwechsel vorbereitet?

28) Wie schwierig war es für Sie, einen Arzt für Erwachsene zu finden, der Sie wegen der ADHS weiterbehandeln kann?



29) Wurden Sie von Ihrem Arzt für Kinder und Jugendliche bzw. von Ihrem Hausarzt dabei unterstützt einen Arzt für Erwachsene zu finden, der Sie wegen der ADHS weiterbehandelt?

Ja  
 Nein

30) Wie lange hat es gedauert bis Sie einen Arzt für Erwachsene gefunden haben, der Sie wegen der ADHS weiterbehandelt?

Bis unter 3 Monate  
 3 bis unter 6 Monate  
 6 bis unter 9 Monate  
 9 bis unter 12 Monate  
 Länger als 1 Jahr  
 Ich suche immer noch nach einem Arzt für Erwachsene und zwar bereits: \_\_\_\_\_

31) Ist es im Rahmen des Wechsels von einem Arzt für Kinder und Jugendliche zu einem Arzt für Erwachsene zu Problemen bei der Behandlung der ADHS gekommen?

(Mehrere Antworten möglich)

Nein, es gab keine Probleme.  
 Ja, die ärztliche Behandlung (z.B. in einer Arztpraxis) wurde unterbrochen.  
 Ja, die medikamentöse Behandlung der ADHS wurde verändert (z.B. anderes Medikament verordnet).  
 Ja, die Psychotherapie wurde unterbrochen.  
 Ja, andere Probleme: \_\_\_\_\_

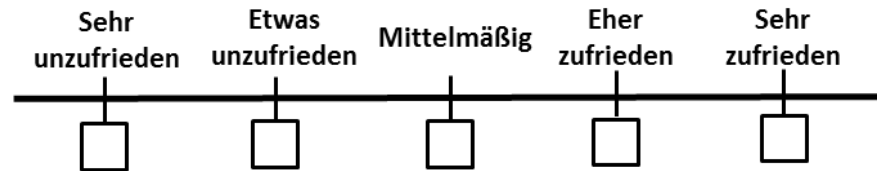
32) Hat sich die Behandlung der ADHS seit Ihrem Wechsel von einem Arzt für Kinder und Jugendliche zu einem Arzt für Erwachsene verändert?

(Mehrere Antworten möglich)

Nein, die Behandlung hat sich seit dem Arztwechsel nicht verändert.  
 Ja, ich habe jetzt häufiger Termine bei dem Arzt für Erwachsene als zuvor beim Arzt für Kinder und Jugendliche.  
 Ja, ich habe jetzt seltener Termine bei dem Arzt für Erwachsene als zuvor beim Arzt für Kinder und Jugendliche.

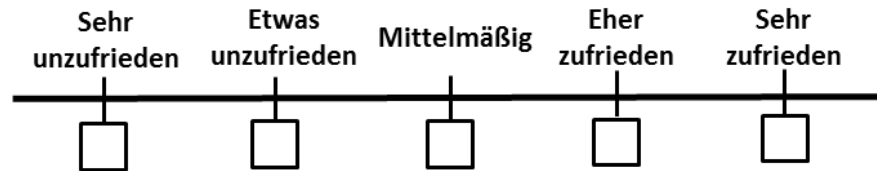
- Ja, ich nehme seit dem Arztwechsel ein anderes Medikament für meine ADHS Erkrankung ein.
- Ja, andere Veränderungen, nämlich:
- \_\_\_\_\_

33) Wie zufrieden waren oder sind Sie mit dem Wechsel vom Arzt für Kinder und Jugendliche zum Arzt für Erwachsene?



**Zufriedenheit und Defizite hinsichtlich der Behandlung insgesamt**

34) Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Behandlung Ihrer ADHS Erkrankung?



35) Welche **Schwierigkeiten** gibt es Ihrer Meinung nach bei der Versorgung von ADHS Patienten?

(Mehrere Antworten möglich)

– als Matrix

**5-stufige Likert-Skala**

**(stimme voll zu – stimme gar nicht zu)**

- Zu wenige Ärzte, die Patienten mit ADHS behandeln.
- Lange Fahrtzeiten zu den Ärzten.
- Probleme einen Termin bei einem Arzt zu bekommen.
- Lange Wartezeiten auf einen Arzttermin.
- Zu wenige Plätze für eine Psychotherapie.
- Probleme einen Arzt/Psychologen zu finden, der die Erkrankung ADHS ernst nimmt.
- Lange Wartezeiten auf eine Psychotherapie.
- Häufiger Wechsel der Ärzte während der Behandlung.
- Schwierigkeiten bei der Anerkennung von krankheitsbedingten Einschränkungen durch die ADHS in Schule, Ausbildung, Studium oder Beruf.
- Schwierigkeiten Informationen über weitere Unterstützungsangebote (z.B. Selbsthilfegruppen) zu erhalten.

36) Gibt es Ihrer Meinung nach noch weitere Schwierigkeiten bei der Versorgung von ADHS Patienten?

FREITEXT

37) Haben Ihnen Fragen oder Aspekte zum Thema Versorgung von ADHS Patienten in diesem Fragebogen gefehlt? Gerne können Sie die Punkte unten ergänzen. Wir freuen uns über Ihre Angaben:

FREITEXT

Schlusstext: „Wir bedanken uns sehr herzlich für Ihre Teilnahme!“

## Anlage 5:

# Leitfaden Gruppendiskussionen mit Leistungserbringern (VASOB) (ÄrztInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen)

## 1. Begrüßung

*Mein Name ist (...) und ich arbeite an der Leibniz Universität Hannover und dort mit meinen KollegInnen (...) im Projekt VASOB „Versorgung von Patienten mit ADHS: Vom Status quo zur Optimierung der Behandlung“. Durchgeführt wird das Projekt von der LUH in Kooperation mit der UMG und der TK, unterstützt durch die ÄKN und (...) vom ZI in Mannheim.*

### **VASOB/ Ziel des Gesprächs**

*Unser primäres Ziel ist es, den Ist-Zustand der Versorgung von PatientInnen mit ADHS zu analysieren und Defizite zu identifizieren. Aus dem Projekt sollen konkrete Handlungsempfehlungen zur Optimierung der Versorgungsstrukturen und Versorgungsprozesse hervorgehen.*

*Schwerpunkte sind hierbei die LL-gerechte Versorgung und die Transition.*

*Wir haben Abrechnungsdaten der TK analysiert, Interviews mit Betroffenen und Angehörigen geführt und Fragebögen an Patientinnen und Patienten verschickt (n=6.000, Rücklauf n=630) und möchten die Ergebnisse der Studie nun mit Ihnen diskutieren, um Ansatzpunkte zur Verbesserung der bestehenden Versorgung entwickeln zu können.*

*Haben Sie zum Studienhintergrund oder –ziel noch Fragen?*

### **Agenda**

*Wir haben uns vorgenommen das Gespräch mit Ihnen möglichst kurz und kompakt zu halten, da wir wissen, wie knapp Ihre Zeit ist.*

*Wir haben daher geplant, eine kurze Vorstellungsrunde zu machen und anschließend würde ich einige Fragen – basierend auf unseren Ergebnissen – stellen.*

### **Organisatorisch/ Einverständnis/ Aufnahme**

*Einen kurzen organisatorischen Punkt habe ich jedoch vorab noch:*

*Damit wir Ihre Aussagen nutzen und aufnehmen können, benötigen wir – eigentlich vorab – Ihre Einverständniserklärung. Wir hatten Ihnen diese mit dem Webex-Link zugesendet. Falls Sie diese noch nicht an uns geschickt haben, bitte ich Sie, uns diese noch zukommen zu lassen.*

*Haben Sie noch irgendwelche inhaltlichen oder organisatorischen Fragen?*

*Wenn nicht und Sie damit einverstanden sind, würden wir jetzt mit der Audioaufnahme beginnen.*

### **AUFNAHME STARTEN**

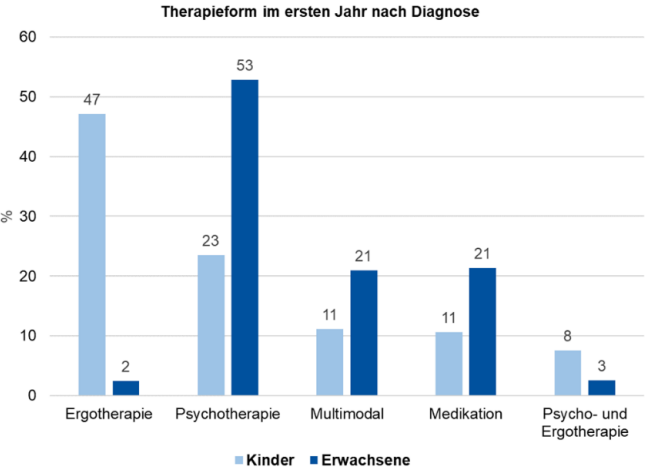
## 2. Kurze Vorstellung

*Wenn Sie mögen, würde ich mich freuen, wenn wir eine kurze Vorstellungsrunde machen könnten – vielleicht stellt sich kurz das VASOB Team vor und anschließend unsere Gäste. Vielleicht können Sie uns kurz sagen, aus welchem Fachbereich Sie kommen und welchen Bezug Sie zur Versorgung von ADHS-PatientInnen haben....*

## 3. Diskussion der aktuellen Ergebnisse

*Ich würde nun mit den Diskussionspunkten bzw. Fragen starten.*

Hauptfragen	Hintergrundinformationen																											
<p><b>Leitliniengerechte Versorgung</b></p> <p>1) Mithilfe von Abrechnungsdaten der Techniker Krankenkasse haben wir uns angeschaut, wie hoch der Anteil der PatientInnen ist, deren Erstdiagnose durch einen in der Leitlinie bezeichneten Facharzt gestellt wird.</p> <p>Unsere Daten zeigten, dass der Anteil bei den Kindern nur bei etwa 20% liegt, bei den Erwachsenen nur bei etwa 30%. In ländlichen Regionen sind diese Zahlen sogar geringer (unter 20% in beiden Gruppen).</p> <p>a. Was können mögliche Gründe für diese geringe Quote sein?</p> <p>b. Ist es beunruhigend, dass die Diagnose in vielen Fällen nicht vom Facharzt gestellt wird?</p> <p>c. Liegt hier ein strukturelles Problem vor? (<i>Stichwort: Facharztmangel</i>)</p> <p>d. Besteht aus Ihrer Sicht hier ein Handlungsbedarf? Gibt es Lösungsmöglichkeiten?</p>	<p>Als LL-gerecht wurden folgende FA-Codes definiert:</p> <p>Bei Kindern stammt die Erstdiagnose zu knapp 60% aus der hausärztlichen Kinder- und Jugendmedizin (FA-Code 34), bei Erwachsenen zu ca. 44% aus der Allgemeinmedizin (FA-Code 1).</p> <p><b>Ergänzend:</b> Wird die MPH-Erstverordnung durch einen Facharzt vorgenommen? Ja = 71% (Kinder) bzw. 69% (Erwachsene)</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Kinder</th> <th colspan="2">Erwachsene</th> </tr> <tr> <th>Facharzt</th> <th>Gruppe</th> <th>Facharzt</th> <th>Gruppe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie</td> <td>44, 47</td> <td>Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie</td> <td>58</td> </tr> <tr> <td>Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten</td> <td>69</td> <td>Facharzt für Neurologie</td> <td>51, 53</td> </tr> <tr> <td>Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin</td> <td>40</td> <td>Facharzt für psychosomatische Medizin</td> <td>60</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten</td> <td>61, 68</td> </tr> </tbody> </table>		Kinder		Erwachsene		Facharzt	Gruppe	Facharzt	Gruppe	Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	44, 47	Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie	58	Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten	69	Facharzt für Neurologie	51, 53	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin	40	Facharzt für psychosomatische Medizin	60			Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten	61, 68	
Kinder		Erwachsene																										
Facharzt	Gruppe	Facharzt	Gruppe																									
Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	44, 47	Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie	58																									
Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten	69	Facharzt für Neurologie	51, 53																									
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin	40	Facharzt für psychosomatische Medizin	60																									
		Ärztliche oder Psychologische Psychotherapeuten	61, 68																									
<p>2) Wir haben uns auch angeschaut, welchen Stellenwert die <b>multimodale Therapie</b> in der Versorgung von ADHS-PatientInnen einnimmt, angelehnt an die Angaben der Leitlinie.</p> <p>In unserem Datensatz konnten wir sehen, dass etwas mehr als 20% der erwachsenen PatientInnen, bei den Kindern etwas mehr als 10% im <b>ersten Jahr nach Diagnose multimodal</b> behandelt wurden.</p> <p>Der gleiche Anteil wurde im ersten Jahr nur mit Medikamenten versorgt. Die häufigste Therapieform im ersten Jahr nach Diagnose mit jeweils 50% war Ergotherapie <u>bei Kindern und Psychotherapie bei Erwachsenen</u>.</p>	<p><b>Definition:</b> Eine <b>multimodale Therapie</b> ist definiert als Kombination aus einer Medikation sowie z.B. Ergotherapie und darüber hinaus Psychotherapie. Somit erfolgt eine Abgrenzung hinsichtlich einer isolierten Medikation oder Ergo- bzw. Psychotherapie.</p>																											

Hauptfragen	Hintergrundinformationen																		
<p>Aus medizinischer Sicht haben wir bereits gehört, dass eine multimodale Therapie nicht per se ein Ziel der Versorgung sein muss.</p> <p>a. Wie sinnvoll finden Sie die Empfehlung zur multimodalen Therapie?</p> <p>b. Welchen Stellenwert hat diese in Ihrem Behandlungsalltag?</p>	 <table border="1"> <caption>Therapieform im ersten Jahr nach Diagnose</caption> <thead> <tr> <th>Therapieform</th> <th>Kinder (%)</th> <th>Erwachsene (%)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ergotherapie</td> <td>47</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>Psychotherapie</td> <td>23</td> <td>53</td> </tr> <tr> <td>Multimodal</td> <td>11</td> <td>21</td> </tr> <tr> <td>Medikation</td> <td>11</td> <td>21</td> </tr> <tr> <td>Psycho- und Ergotherapie</td> <td>8</td> <td>3</td> </tr> </tbody> </table>	Therapieform	Kinder (%)	Erwachsene (%)	Ergotherapie	47	2	Psychotherapie	23	53	Multimodal	11	21	Medikation	11	21	Psycho- und Ergotherapie	8	3
Therapieform	Kinder (%)	Erwachsene (%)																	
Ergotherapie	47	2																	
Psychotherapie	23	53																	
Multimodal	11	21																	
Medikation	11	21																	
Psycho- und Ergotherapie	8	3																	
Transition																			
<p>3) Per Fragebogen konnten wir 180 Patienten mit Transitionserfahrung (also dem Übergang von der Versorgung im Kindes-/Jugendalter hin zur Erwachsenenversorgung) befragen. Etwa die Hälfte gab an, <u>Schwierigkeiten bei der Arztsuche</u> zu haben, also einen Arzt zu finden, der erwachsene ADHS-PatientInnen behandelt.</p> <p>Ein Gespräch zur <u>Vorbereitung des Prozesses</u> durch den Arzt hatten nach eigenen Angaben 60% der Befragten.</p> <p>Unterstützung vom Arzt bei der Suche nach einem Arzt für die Versorgung erwachsener ADHS-PatientInnen hatten laut eigener Angaben etwa 43%.</p> <p>a. Wie schätzen Sie die Situation ein?</p> <p>b. Wie kann man diese Situation verbessern?</p> <p><u>Zu 3b Vorschläge:</u> Lotsen? APP? Online-Angebote? Telemedizin? Listen mit Ärzten?</p> <p>c. Wer sollte hierbei unterstützen?</p>	<p><b>Hintergrund Transition:</b> Grundsätzlich würde der Übergang in den Versorgungsbereich der Erwachsenenpsychiatrie mit 18 Jahren erwartet werden; falls aber zuvor eine KJP-Behandlung stattgefunden hat, können die Patient*innen auch bis 21 dort weiterbehandelt werden.</p> <p><b>Arztsuche:</b> 50% der Befragten haben länger als 3 Monate nach einem Arzt gesucht.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Dauer der Arztsuche</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Bis unter 3 Monate</td> <td>93 (52,25%)</td> </tr> <tr> <td>3 bis unter 6 Monate</td> <td>39 (21,91%)</td> </tr> <tr> <td>6 bis unter 9 Monate</td> <td>18 (10,11%)</td> </tr> <tr> <td>9 bis unter 12 Monate</td> <td>4 (2,25%)</td> </tr> <tr> <td>Länger als 1 Jahr</td> <td>7 (3,93%)</td> </tr> <tr> <td>Ich suche immer noch nach einem Arzt für Erwachsene.</td> <td>17 (9,55%)</td> </tr> </tbody> </table>	Dauer der Arztsuche		Bis unter 3 Monate	93 (52,25%)	3 bis unter 6 Monate	39 (21,91%)	6 bis unter 9 Monate	18 (10,11%)	9 bis unter 12 Monate	4 (2,25%)	Länger als 1 Jahr	7 (3,93%)	Ich suche immer noch nach einem Arzt für Erwachsene.	17 (9,55%)				
Dauer der Arztsuche																			
Bis unter 3 Monate	93 (52,25%)																		
3 bis unter 6 Monate	39 (21,91%)																		
6 bis unter 9 Monate	18 (10,11%)																		
9 bis unter 12 Monate	4 (2,25%)																		
Länger als 1 Jahr	7 (3,93%)																		
Ich suche immer noch nach einem Arzt für Erwachsene.	17 (9,55%)																		

Hauptfragen	Hintergrundinformationen										
<p>d. Wie kann die Krankenkasse unterstützen?</p> <p>e. Was kann die Politik aus Ihrer Sicht tun?</p> <p>4) Durch unsere Befragungen haben wir erfahren, dass es bei den PatientInnen im Rahmen der Transition häufig zu <u>Problemen</u> kam, bspw. zu Unterbrechungen in der psychotherapeutischen Behandlung oder bei der Medikamenteneinnahme.</p> <p>a. Haben Sie ähnliche Erfahrungen oder Beobachtungen gemacht?</p> <p>b. Welche Maßnahmen könnten diesen Schwierigkeiten entgegenwirken?</p>	<p><b>Zusatzinfos Probleme im Rahmen der Transition:</b></p> <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1008 268 1839 316">Nein, es gab <b>keine</b> Probleme.</td> <td data-bbox="1839 268 2020 316">119 (66,85%)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1008 316 1839 387">Ja, die <b>ärztliche Behandlung</b> (z.B. in einer Arztpraxis) wurde unterbrochen.</td> <td data-bbox="1839 316 2020 387">29 (16,29%)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1008 387 1839 459">Ja, die <b>medikamentöse Behandlung</b> der ADHS wurde verändert (z.B. anderes Medikament verordnet).</td> <td data-bbox="1839 387 2020 459">24 (13,48%)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1008 459 1839 507">Ja, die <b>Psychotherapie</b> wurde unterbrochen.</td> <td data-bbox="1839 459 2020 507">12 (6,47%)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1008 507 1839 579">Ja, grundsätzliche Probleme durch Arztwechsel (z.B. Kostenübernahmen, Kommunikation, Behandlungsaufwand, etc.)</td> <td data-bbox="1839 507 2020 579">13 (7,30%)</td> </tr> </table>	Nein, es gab <b>keine</b> Probleme.	119 (66,85%)	Ja, die <b>ärztliche Behandlung</b> (z.B. in einer Arztpraxis) wurde unterbrochen.	29 (16,29%)	Ja, die <b>medikamentöse Behandlung</b> der ADHS wurde verändert (z.B. anderes Medikament verordnet).	24 (13,48%)	Ja, die <b>Psychotherapie</b> wurde unterbrochen.	12 (6,47%)	Ja, grundsätzliche Probleme durch Arztwechsel (z.B. Kostenübernahmen, Kommunikation, Behandlungsaufwand, etc.)	13 (7,30%)
Nein, es gab <b>keine</b> Probleme.	119 (66,85%)										
Ja, die <b>ärztliche Behandlung</b> (z.B. in einer Arztpraxis) wurde unterbrochen.	29 (16,29%)										
Ja, die <b>medikamentöse Behandlung</b> der ADHS wurde verändert (z.B. anderes Medikament verordnet).	24 (13,48%)										
Ja, die <b>Psychotherapie</b> wurde unterbrochen.	12 (6,47%)										
Ja, grundsätzliche Probleme durch Arztwechsel (z.B. Kostenübernahmen, Kommunikation, Behandlungsaufwand, etc.)	13 (7,30%)										
<b>Verbesserungsvorschläge</b>											
<p>5) Als letzte Frage möchte ich Sie einmal ganz frei um <i>Ideen/Ansätze</i> bitten, welche Veränderungen der Versorgung (egal wie klein) Ihrer Meinung nach zu einer Verbesserung der ADHS-Patientenversorgung beitragen könnten. Natürlich begrenzen der Ärztemangel und die finanziellen Ressourcen die Möglichkeiten heute und zukünftig vermutlich sogar stärker.</p> <p>a. <u>Falls nichts kommt:</u> Vorhin haben Sie ja auch bereits (...) als Vorschläge angesprochen.</p> <p>b. <u>Alternativ nur fragen:</u> Haben Sie da vielleicht irgendwelche Ideen oder Verbesserungsansätze, die weiterverfolgt, getestet, evaluiert werden sollten?</p>											

#### 4. Dank und Abschied

## Anlage 6: Input Expertenworkshop

# Projekt VASOB: Versorgung von Patienten mit ADHS Vom Status quo zur Optimierung der Behandlung

## Abschlussworkshop

Leibniz Universität Hannover

CHERH – Center for Health Economics Research Hannover

Jan Zeidler, Lea de Jong, Kathrin Damm

Berlin 15.06.2022

Gefördert durch:



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Innovationsausschuss



## Diskussionsrunde Teil I

**ADHS-Diagnostik und medikamentöse  
Therapie: Wer? Wie? Wann?**



## Ausgangsergebnisse

- Erst-Diagnose wird häufig nicht vom Facharzt gestellt (Hausarzt)
- MPH-Erstverordnung in 70% der Fälle vom Facharzt
- Hausärzte sind stärker in die Behandlung eingebunden, auch in die MPH Verordnung

## Zugang zu Fachärzt\*innen

- Zugang zum Facharzt nicht nur im ländlichen Raum, selbst in Großstädten schwierig
- Klinikambulanzen sind in vielen Regionen weit weg
  - „Bei den Kinderärzten geht es neben Schnupfen und Fieber immer häufiger auch um psychosoziale Themen“

## Struktur

- Das Ausstellen von BtM-Rezepten beunruhigt Ärzte
- Unsicherheit und Skepsis (Randthema im Studium / „simulierende Patienten“ / Abrechnung)

## Vergütung

- Vergütungspauschalen nicht ausreichend für umfassende Diagnostik, leitliniengerechtes Handeln und Gespräche mit Eltern

## Ausgangslage Patient\*innen

- Erwachsene haben Schwierigkeiten bei der Behandlungsorganisation
- Eltern sind häufig ebenfalls betroffen

## Patient\*innen-Wünsche

- Regelmäßige Kontrollen und Gespräche
- Mehr Zeit für Gespräche
- Differentialdiagnostik

## Optimierungsvorschläge

- **Alternative Konzepte**
  - Behandlungskonzepte für Familien: priorisierte Termine für Familienangehörige, die Verdacht auf ADHS haben
  - Regionale Psychiatrie Budgets
- **Beratungsangebote für Ärzte**
  - „Ärzte und Therapeuten, die in ihrer Ausbildung nicht mit ADHS zu tun hatten (und das sind immer noch rel. viele): ADHS ist eine sehr aufwendige Erkrankung / Diagnostik; der Ablauf ist aufwendig; die medikamentöse Behandlung (BtM-Rezepte)... Ärzte sollten beraten werden, wie sie die Leitungen der ADHS-Versorgung abrechnen können, damit weniger Ärzte abgeschreckt sind, Patienten anzunehmen“
- **Vergütung**
  - Gute Ansätze finden sich in Selektivverträgen (Bsp: BW)
  - Aber: Keinen Flickenteppich schaffen
  - Neue Abrechnungsziffern schaffen
- **Stärkerer Einbezug von Hausärzten**
  - Vorab-Screening (mit Fortbildung/Info), kennen Familien
  - Für gut eingestellte Patient\*innen, insb. Erwachsene
  - Insb. in ländlichen Regionen geeignet
- **Forschung**
  - Volkswirtschaftliche Kosten des ADHS: fehlendes Bewusstsein bzgl. hoher langfristiger Kosten
  - Bislang zu wenig im Fokus: ADS „das Träumerlein“ (gar nicht diagnostiziert)

Wie kann ein rascher und strukturierter Zugang zu Fachärzt\*innen sichergestellt werden?

Welche Rolle spielen die Hausärzt\*innen in der künftigen Versorgung?



## Diskussionsrunde Teil II

**Multimodale Behandlung:  
Zwischen Leitlinienempfehlung  
und Versorgungsrealität?**



## Ausgangs- ergebnisse

- 11% der Kinder und 21% der Erwachsenen erhalten Medikamente und Verhaltenstherapie im ersten Jahr nach Diagnose
- 47% der Kinder erhalten nur Ergotherapie; 53% der Erwachsenen nur Psychotherapie
- 11% der Kinder und 21% der Erwachsenen werden nur medikamentös behandelt
- Gruppendiskussionen mit Ärzten lassen einen sehr unterschiedlichen Stellenwert der mmT im Praxisalltag erkennen (sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen)

## Soll Bestandteile

- Psychoedukation + medikamentöse Therapie
- alles Weitere individuell

## Patient\*innen- Wünsche

- Individuelle Therapiepräferenzen (nur medikamentöse Behandlung / nur Verhaltenstherapie / mm Therapie oder breitere Ansätze darüber hinaus)
- Wartezeiten auf Psycho-/ Verhaltenstherapie werden als zu lang empfunden

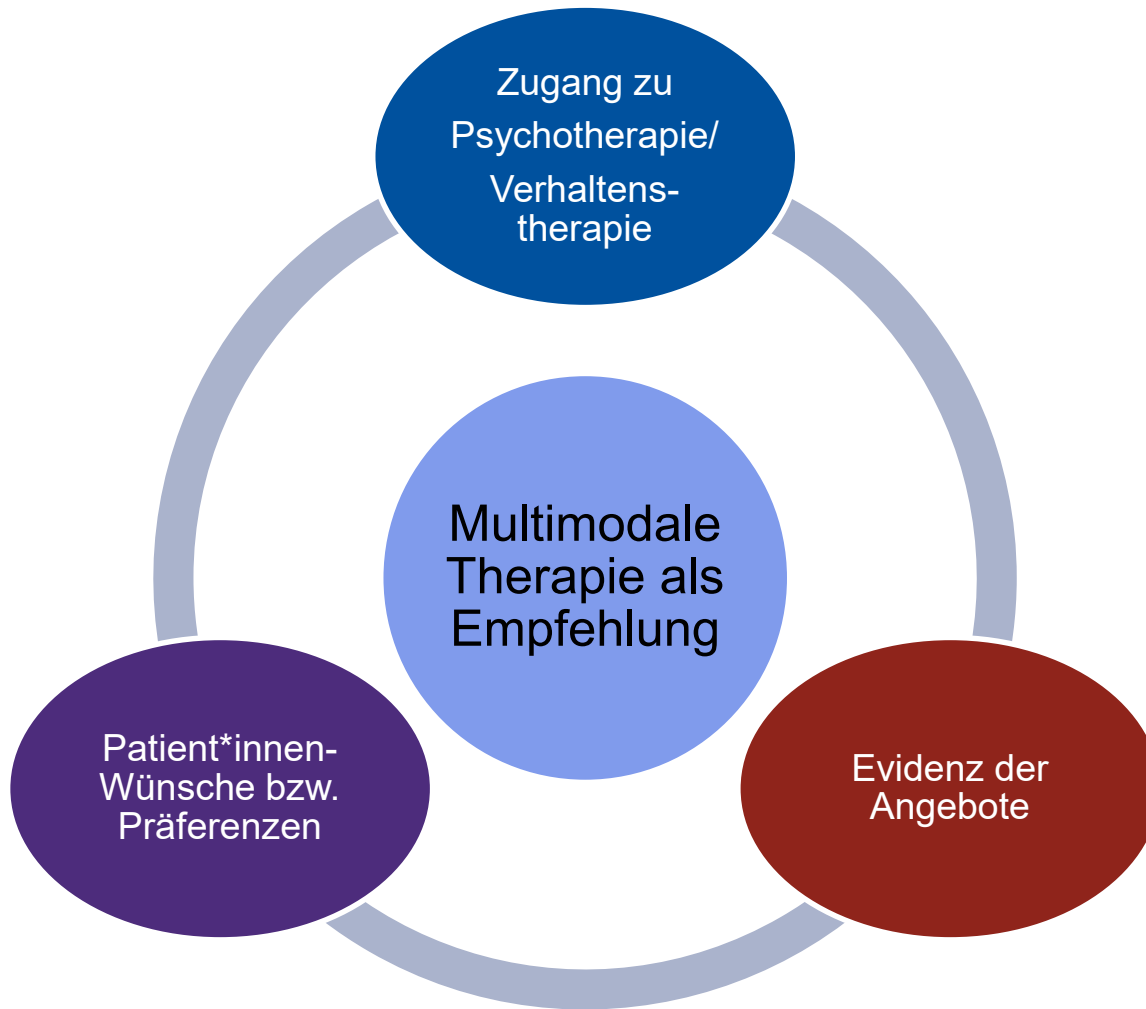
## Evidenzlage/ Nutzen Ergotherapie

- Niedrigschwellige Hilfe ohne direkte Medikation / Psychotherapie (Kinder)
- „Für Erwachsene hilfreich, sofern vorab Erwartungen und Potenziale besprochen wurden“
- „Die Bedeutung steigt: kürzere Wartezeiten durch eine steigende Zahl von Ergotherapeuten mit ADHS-Fokus. Wenn die Suche nach einem Psychotherapieplatz 6-12 Monate dauert, sind Patienten daran schon gescheitert.“

- „Besser gezielte Therapien (abgestimmt auf weitere Diagnosen (Angst etc.))“
- Inhalte sehr unterschiedlich (Neurofeedback, Motorik, Verhalten....)
- „Qualität ist problematisch (...) sollte nicht per se Bestandteil der mmTherapie sein“

## Optimierungs- vorschläge

- **Forschung**
  - Wer profitiert wirklich wovon?
  - Sollten Behandlungsansätze bzw. -ansprüche „schmäler“ oder pragmatischer werden?
  - Evidenz bzgl. Ergotherapie
- **Aufbau von Kompetenzzentren**
  - Aufklärung über die Krankheitsunterschiede bei Männern und Frauen bzw. ADS und ADHS: Wie verlaufen die Erkrankungen? Welche therapiebezogenen Unterschiede gibt es zwischen Männern und Frauen?
  - Breitere, übergreifende Therapieansätze, da häufig weitere Diagnosen
- **Alternative/zusätzliche Angebote und Therapieformen**
  - Im Sport- und Kreativbereich
  - Familienberatung
  - Ganzheitliches Coaching
  - Elterncoaching
  - Tiergestützte Verhaltenstherapie, Angebote im Wald/in der Natur
  - Unterstützende Apps
  - Gruppenangebote auch für erwachsene Patienten



**Wie realitätsnah ist eine Empfehlung zur multimodalen Therapie?**

**Welche Patient\*innen profitieren wirklich von welchen Therapieangeboten?**



## Diskussionsrunde Teil III

Den Übergang in die  
Erwachsenenmedizin schaffen:  
Viele Ideen – wenig Ressourcen?



# Den Übergang in die Erwachsenenmedizin schaffen: Viele Ideen – wenig Ressourcen?

## Ausgangs- ergebnisse

- Anteil Patient\*innen mit gesicherter Diagnose innerhalb einer Kohorte sinkt um etwa die Hälfte innerhalb der Transitionszeit (~17-19 Jahre), Anteil medikamentös Behandelte sinkt von etwa 50 % auf 20 %
- Großer Teil Patient\*innen empfindet Suche nach Facharzt für Erwachsene als schwierig; dauert häufig länger als 6 Monate
- Von Problemen wird berichtet (Brüche in der ärztlichen / medikamentösen / psychotherapeutischen Behandlung), Patient\*innen geben an, nicht vorbereitet worden zu sein (Transition wird nicht als solche wahrgenommen)

## Ausgangslage Patient\*innen

- Vulnerabler Personenkreis: Abbruch der Medikation bzw. Behandlung birgt Risiken

## Patient\*innen- Wünsche

- Behandlungsraten sinken mit Beenden der Schule (Therapie pausiert)
- Patient\*innen und Eltern, die einen Übergang anstreben, wünschen sich Kontakte, Informationen über die Behandlung (Medikation) im Erwachsenenalter, einen Vertrauensaufbau zum künftigen Arzt

## Zugang zu Fachärzt\*innen

- Zugang zum Facharzt selbst in Großstädten schwierig; im ländlichen Raum entsprechend
- In der Kinder- und Jugendmedizin ist ADHS sehr viel präsenter als im Erwachsenenbereich
- Klinikambulanzen sind in vielen Regionen weit weg

## Struktur

- In Kliniken einfacher: Patient\*innen werden aufgefangen durch Erwachsenen-PIA (Netz)
- Bundesländer regeln Weiterversorgung: unterschiedliche Möglichkeiten und Anreize

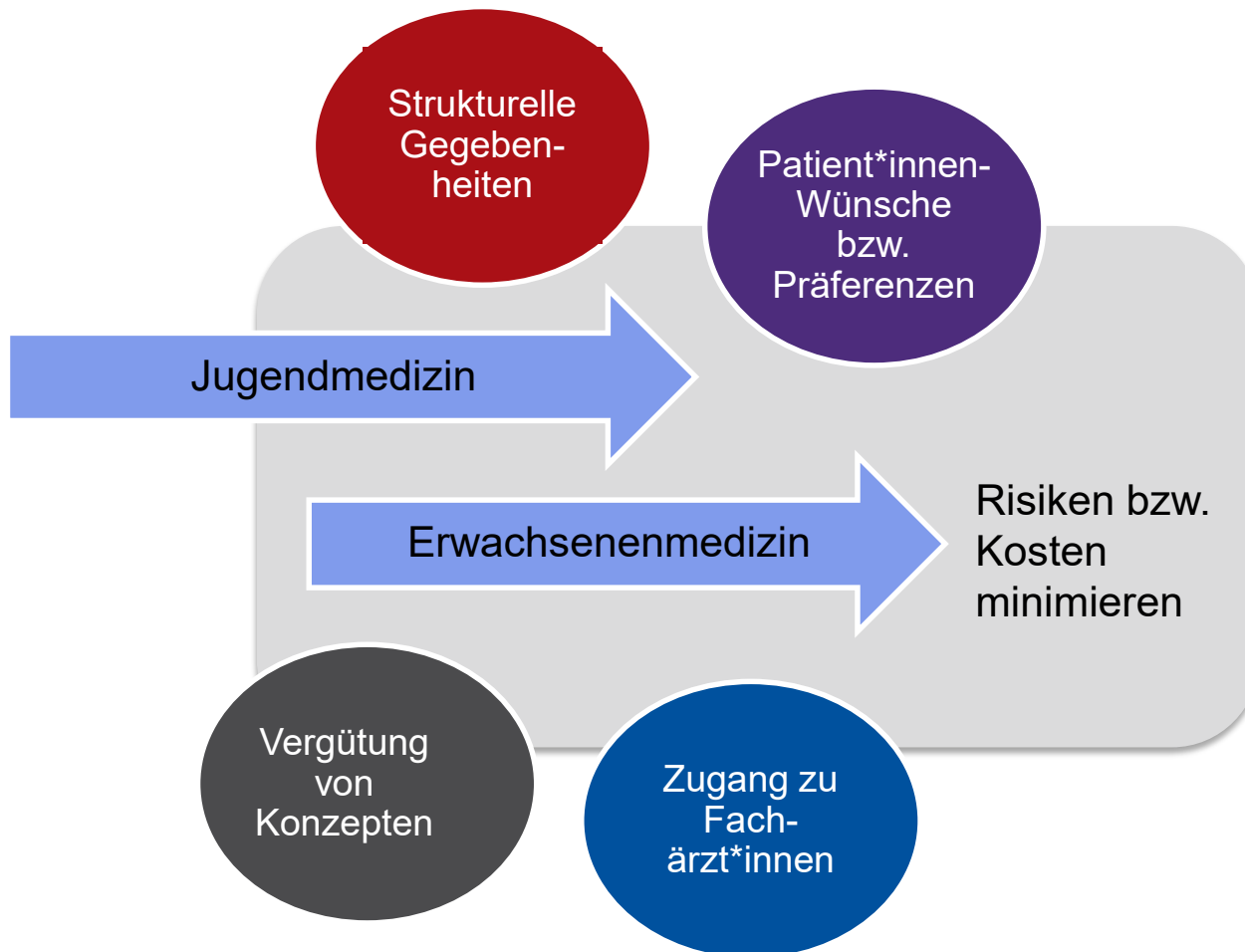
## Vergütung

- „Es gibt so viele gute Ideen, wie den Transitionsbrief oder Transitionsmeetings, aber keine finanziellen Mittel dafür.“
- Gute Konzepte entlasten Patient\*innen und Erwachsenenpsychiater (Budget, Ängste)

## Optimierungs- vorschläge

- **Alternative Konzepte**
  - Interdisziplinäre, ambulante Versorgungsstrukturen (MVZ, Institutsambulanz) für Adoleszente z.B. 16-25 Jahre
  - Lotsen bei der Krankenkasse (Fallmanager), MFA/ Gesundheitspfleger, Frühintervention zur Vorbereitung und Begleitung auch durch Aufklärung, Unterstützungs-App
- **Informationen**
  - Informationen, welche Ärzte erwachsene ADHS-Patient\*innen behandeln (von Krankenkassen)
  - Informationen über Erwachsenenbehandlung / -Medikation
  - Plattform Erwachsenenmediziner, Vermittlungsstelle, Info
- **Schwierigkeiten beim Facharztzugang (Erwachsene) entgegenwirken**
  - Hausärzt\*innen einbeziehen, wenn Erwachsene gut medikamentös eingestellt sind
  - Möglichkeit, weiter behandeln zu dürfen bis Anschluss gefunden wurde
- **Übergänge schaffen**
  - Kontakte herstellen (Ärzte, Krankenkassen)
  - Vertrauen schaffen durch verlängerten Erstkontakt
  - Sozialarbeiter einbeziehen (geht in schweren Fällen aktuell)
  - Vorrang für Patient\*innen mit Diagnose im Kindesalter
  - Elterninitiativen („Unterstützung von Personen in besonderen Lebenslagen“)
  - Transitionsbogen / Qualitätszirkel etc..., aber gemeinsame Sprechstunde.: 2 Ärzte + Patient „kaum zu realisieren“
- **Forschung**
  - Volkswirtschaftlichen Kosten durch missglückte Transition (Ausbildungsabbrüche, Verkehrsunfälle...)

# Den Übergang in die Erwachsenenmedizin schaffen: Viele Ideen – wenig Ressourcen?



**Welche Konzepte  
bzw. welche neuen  
Versorgungsformen  
können den  
Transitionsprozess  
weiter unterstützen?**