



Versorgung, Entwicklungspsychopathologie und Gesundheitsökonomie der ADHS

Eine interdisziplinäre, epidemiologische Langzeitstudie in Deutschland

Problemstellung

Die Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) repräsentiert mit einer Prävalenz von 2,4 bis 6 Prozent bei Kindern und Jugendlichen eine der häufigsten psychiatrischen Erkrankungen; Diagnose- und Behandlungsprävalenz in Deutschland nehmen kontinuierlich zu. Ersten amerikanischen Untersuchungen zufolge sind die direkten medizinischen Kosten der Erkrankung mindestens vergleichbar jenen für Kinder mit Asthma bronchiale; hinzu treten erhebliche Langzeitfolgen. Dennoch bestehen gerade auch in Deutschland gravierende Mängel

- an verlässlichen Daten zur **Qualität der Versorgung** von ADHS-Patienten unter Berücksichtigung vorliegender **Evidenz und Leitlinien** zur Diagnose und Therapie;
- an quantitativen Daten zu den **Kosten** und der **Kosteneffektivität** der in der Praxis angetroffenen therapeutischen Strategien (Behandlungspfaden) in Abhängigkeit vom Schweregrad der Störung und den vorliegenden Begleiterkrankungen;
- an belastbaren Daten zu damit assoziierten **gesundheitlichen, sozialen und ökonomischen Langzeitfolgen** aus den Perspektiven der betroffenen Patienten, ihrer Betreuer, der Krankenkassenversicherungen und der weiteren Systeme der sozialen Sicherung sowie der Volkswirtschaft.

Konzept der VEGA-Studie

- **Prospektive, nichtinterventionelle Verlaufsbeobachtung** von voraussichtlich 2.000 sechs- bis zehnjährigen Patienten mit Diagnose einer ADHS über (sieben bis) zehn Jahre (initial mindestens drei Jahre);
- unabhängige **Qualitätssicherung**: differentialdiagnostische Zweitedokumentation nach Studienaufnahme durch speziell geschulte Pädiater bzw. Kinder- und Jugendpsychiater;
- **patientenzentrierte Durchführung** unter Einbeziehung aller an der Versorgung von ADHS-Patienten beteiligten Gruppen.

Erwarteter Nutzen der VEGA-Studie

Über den „reinen“ wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn hinaus werden die Studienergebnisse von hoher Relevanz sein für zukünftige Verbesserungen der Versorgung ADHS-erkrankter Kinder und ihrer Familien mit Blick auf die



- Entwicklung von Konzepten für eine **optimale integrierte (interdisziplinäre, multimodale) Versorgung** unter Praxisbedingungen;
- Weiterentwicklung und **praktische Implementierung** evidenzbasierter Leitlinien für Diagnose und Therapie der ADHS – unter Berücksichtigung des relativen Stellenwertes therapeutischer Optionen in Abhängigkeit von Schweregrad der Erkrankung und bestehender Komorbidität;
- Optimierung von kurz- mittel- und langfristigen therapeutischen Ergebnissen („**Outcomes**“, Nutzen), **Kosten und Kosteneffektivität**.

Hintergrund

Obwohl die **Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)** mit einer geschätzten Prävalenz von 2,4 bis 6 Prozent (bei Kindern im Schulalter) die häufigste psychiatrische Störung bei Kindern und Jugendlichen darstellt, besteht in Deutschland ein gravierender Mangel an empirischen Daten zu Versorgungspraxis, Entwicklungspsychopathologie und gesundheitsökonomischen Konsequenzen bei ADHS. Es gibt wenige gesicherte Erkenntnisse über die in Deutschland angetroffenen Formen und Schweregrade der Störung, die eingesetzten therapeutischen Maßnahmen, über den langfristigen Krankheitsverlauf in Abhängigkeit von denselben und anderen (insbesondere soziodemographischen) Faktoren, sowie die daraus resultierenden medizinischen, psychosozialen und ökonomischen Konsequenzen für die betroffenen Patienten, deren Angehörige, die sozialen Sicherungssysteme und schließlich die gesamte Volkswirtschaft.

Die drei **Grundmerkmale der ADHS** bei Kindern und Jugendlichen sind eine Störung der Aufmerksamkeit mit Mangel an Ausdauer, Überaktivität mit der Unfähigkeit still sitzen zu können und Impulsivität, die zu abrupten motorischen und verbalen Äußerungen führen, die den sozialen Kontext sprengen. Diese Verhaltensmerkmale können zu schweren Beeinträchtigungen der Eltern-Kind-Interaktion, zu Problemen der Eingliederung in die Gleichaltrigengruppe und zu Schwierigkeiten in der schulischen Integration bis hin zu einem der Leistungsfähigkeit der Kinder nicht angemessenem Bildungsniveau führen. Zudem treten häufig Komorbiditäten auf, die den Entwicklungsverlauf zusätzlich belasten können. Oppositionelle Störungen (in rund 50% der Fälle) und Verhaltensstörungen (in 30-50%), emotionale Störungen (Angst: in 20-25%; Depressivität: in 10-40%), spezifische Lernstörungen (Teilleistungsschwächen: in 10-25%) erhöhen die Wahrscheinlichkeit der Entwicklung von Persönlichkeitsstörungen, Suchtverhalten und Kriminalität. Neueren Schätzungen zufolge persistiert die ADHS in 30% bis 60% der Fälle bis ins Erwachsenenalter.

Die **volkswirtschaftlichen Folgen** der Erkrankung gehen über die Belastung durch die direkten Krankheitssymptome weit hinaus. Sie umfassen neben einer verschlechterten Lebensperspektive für die Betroffenen (mit entsprechenden Produktivitätsausfällen) einen deutlich erhöhten Betreuungsaufwand im familiären und weiteren sozialen Umfeld (mit daraus resultierend reduzierter Berufstätigkeit), und Beeinträchtigungen Dritter, z. B. im Zusammenhang mit einem gesteigerten Unfallrisiko oder der erhöhten Kriminalitätsanfälligkeit.

Die bisher gewonnenen Erkenntnisse zur Wirksamkeit und Verträglichkeit etablierter sowie neuerer **Behandlungsverfahren** reichen bei weitem nicht aus, die im Gesundheitswesen nur begrenzt vorhandenen Ressourcen optimal einzusetzen. Verlässliche empirische Informationen zum Verhältnis von Kosten und Konsequenzen („Outcomes“, „Nutzen“) sind erforderlich. Diesbezüglich aussagekräftige gesundheitsökonomische Informationen können prinzipiell nur mit erheblichen Einschränkungen mittels Modellbildung aus klinischen Studien abgeleitet werden; sie bedürfen



„naturalistischer“ Erhebungsbedingungen. Gleichwohl ist ein hohes methodisches Niveau insbesondere der Diagnostik und der Erhebung psychopathologischer Phänomene und ökonomischer Belastungen notwendig.

Die **geplante Studie** soll im Sinne einer prospektiven Verlaufsstudie voraussichtlich 2.000 Kinder im Alter von sechs bis zehn Jahren nach einer ausführlichen Eingangsdiagnostik – einschließlich einer qualitätsgesicherten Dokumentation von Schweregrad der ADHS und bestehender Komorbidität – in allen relevanten Parametern halbjährlich für einen Zeitraum von bis zu zehn Jahren untersuchen:

psychopathologische Symptome, therapeutische Interventionen, Lebensqualität, soziale Anpassung, ökonomischer Aufwand, Risikoverhaltensweisen, familiäre und schulische Situation sollen von betroffenen Patienten, ihren Eltern und ihren behandelnden Ärzten und Therapeuten erfragt werden. Um eine Generalisierbarkeit der Erkenntnisse zu ermöglichen, soll eine für Deutschland repräsentative Stichprobe erhoben werden. Daher werden alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen (Kinder-/Jugendpsychiater, Pädiater, Psychologen, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten, Beratungsstellen etc.) einbezogen.

Der Aufbau einer prospektiv angelegten Langzeitstudie erlaubt die strukturierte Erfassung von epidemiologischen Daten (relative Häufigkeit des Auftretens von Subtypen und Komplikationen), der Diagnose- und Behandlungspfade in der medizinischen Praxis, des kurz-, mittel- und langfristigen Krankheits- und Entwicklungsverlaufs der Patienten in Abhängigkeit von medizinischen und soziodemographischen Variablen. Die psychosozialen und ökonomischen Konsequenzen für die Patienten und ihre Angehörigen (inklusive „intangibler“ Auswirkungen auf deren Lebensqualität), sowie volkswirtschaftlicher Auswirkungen können damit erfaßt werden.

Auf Basis dieser Daten kann eine effiziente Versorgung, die auf die Optimierung der Behandlungsergebnisse ausgerichtet ist, angestrebt werden.

Literatur bei den Verfassern

Heidelberg und Ludwigshafen, den 16. Februar 2005

Prof. Dr. med. Michael Schlander, Hochschule für Wirtschaft Ludwigshafen (Management & Controlling) und Universität Witten/Herdecke (Fakultät für Medizin)

Prof. Dr. med. Franz Resch, Universitätsklinikum Heidelberg (Kinder- und Jugendpsychiatrie)