ADHS

DEUTSCHLAND e.V.

Selbsthilfe für Menschen mit ADHS

Dr. Myriam Menter Dr. Johannes Streif

Was leistet die ADHS-Selbsthilfe – und was ist eigentlich aus diesem "Eckpunktepapier" geworden?

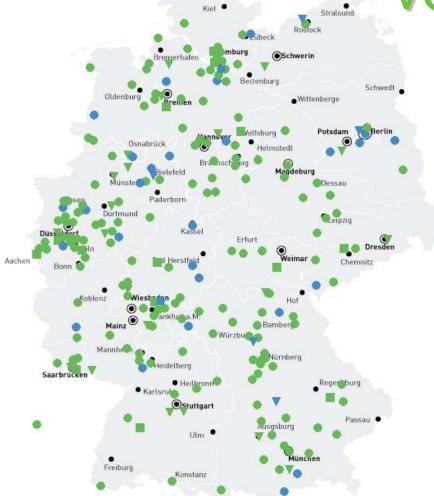
Berlin, 09.12.2014

ADHS DEUTSCHLAND e.V. Selbsthilfe für Menschen mit ADHS

- 250 RG
- Telefon-& E-Mail-Beratung
- Forum
- Website & Facebook

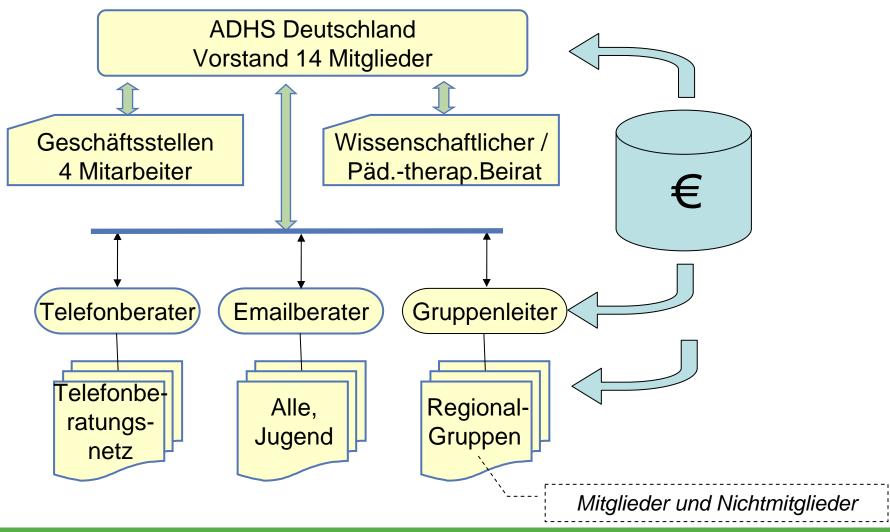
Wir sind bundesweit

Puttgarden Vertreten





Verbandsstruktur





Was sind die Aufgaben des Verbands?

Beratung / Fortbildung für

- Mitglieder
- Lehrer, Erzieher, Jugend- und Schulämter
- Eltern- und Familienberatung / Elterntraining
- bundesweites Netz von Telefonberatungsstellen, Email und Jugendberaternetz

Schulung / Weiterbildung

- der Regionalgruppenleiter/innen
- der Telefon- und Emailberater/innen



Was sind die Aufgaben des Verbands?

Literatur

Fachbücher und Infomaterial aus eigenem Verlag Verbandszeitschrift <u>die neuen AKZENTE</u>

Informations- und Öffentlichkeitsarbeit

Berichterstattung, aktive Stellungnahme, Gesellschaft, Wirtschaft, Politik, Inter- und Intranet

Networking

Elternhaus / Schule / therapeutischer Bereich / Soziale Dienste, Zentrales ADHS-Netzwerk



Ziele der Selbsthilfegruppen

- Hilfe zur Selbsthilfe (gegenseitige Unterstützung)
- Erfahrungsaustausch
- Offen für alle Interessierten (auch Nichtmitglieder, keine Kosten)
- Beratung und Aufklärung sowohl nach innen als auch außen
- Veranstaltungen
- Interessenvertretung



Stellungnahmen zur Medienberichterstattung

Rezension von "Kopfüber"

Es gibt viele kleine und große Wunder in dieser Welt. Die großen Wunder mögen selten sein, doch die kleinen finden sich überall. Eine ganze wunderliche Wundertüte ist der Film "Kopfüber", der am 7. November in den deutschen Kinos starten wird.



Das größte Wunder dieses Films ist sein Drehbuch. Wie kann man nach knapp einer Stunde wunderbaren Kinderfilms – bisweilen fast im Stile von Ken Loachs legendärem "Kes" – alles zunichte machen, was zuvor geschaffen wurde: das weitgehend authentische Bild einer alleinerziehenden, im Alltag stets an der Grenze zur Überforderung agierenden Mutter mit ihren drei Kindern, zwei davon erwachsen, ein Nachzügler das verhaltensauffällige Sorgenkind, das in seinem Milieu leider weitaus rascher lernt als in der Schule. Dieser Sascha ist hervorragend gespielt, verkörpert durch den jungen Marcel Hoffmann, dem man Freud und Leid, Einsamkeit und Hoffnung glaubt. Sascha wird als ein Kind mit vielen Facetten eingeführt: Er ist hilfsbereit und doch geschäftstüchtig; er kann kaum lesen, jedoch Fahrräder reparieren; für seine rauen Klassenkameraden ist er daher ein Idiot, für seine Freundin Elli aus dem Nachbarhaus hingegen ein neugieriger Kamerad. Tagsüber macht er seiner permanent gestressten Mutter viel Kummer, doch abends kuschelt er mit ihr auf dem Sofa vor dem Fernseher. So weit so alltäglich.



Stellungnahmen im Internet & auf Facebook





Aktuelles

ADHS

Begleitstörungen

Unser Angebot

Über uns

Mitglieder

Shop

Home >> Unser Angebot >> Leseecke >> Medien



Selbsthilfegruppen

Telefonberatung

E-Mail Beratung

Jugend-E-Mail-Beratung

Zeitschrift

Forum

Medien

Aktualisierte Stellungnahme zur Sendung »Frontal21 - Das Pharma-Kartell« vom 09. 12. 2008

ADHS Deutschland e. V. distanziert sich ausdrücklich von der Darstellung des Selbsthilfeverbands in der Sendung »Das Pharma-Kartell« der Sendereihe »Frontal21«. Die im Fernsehbeitrag enthaltenen Äußerungen zur Arbeit des ADHS Deutschland e. V. sind nicht nachvollziehbar. Eine Einflussnahme von Unternehmen der Pharmaindustrie, aber auch anderer Unternehmen oder Interessensgruppen auf die Dienstleistungen und Veröffentlichungen des ADHS Deutschland e. V. hat es in der Vergangenheit nicht gegeben und wird es auch zukünftig nicht geben. Spenden von Pharmaunternehmen wurden ausschließlich zweckgebunden akzeptiert und eingesetzt. Herkunft und Höhe aller Spenden wurden zu jeder Zeit sowohl gegenüber den Mitgliedern und den Finanzbehörden als auch Außenstehenden transparent gemacht. Eine ärztliche Beratung von Betroffenen, Angehörigen oder Interessenten innerhalb wie außerhalb des ADHS Deutschland e. V. findet nicht statt. Dies gilt auch für die Medikation als einer Therapieform unter anderen zur Behandlung der ADHS.

Medien

Kommentar

"Leon hat ADHS, Lea auch"

10.04.2012

Eine Studie der Ruhruniversität Bochum zeigt, dass die ADHS zu gleichen Teilen über- und unterdiagnostiziert wird.

>> Weiter

Kommentar

ARD-Reportage "Pillen für den Störenfried"

09.05.2012

"Pillen für den Störenfried?" hieß ein von dem Pädagogen Reinhard Voß 1983 in erster Auflage herausgegebener Sammelband.

>> Weiter

Anmerkungen

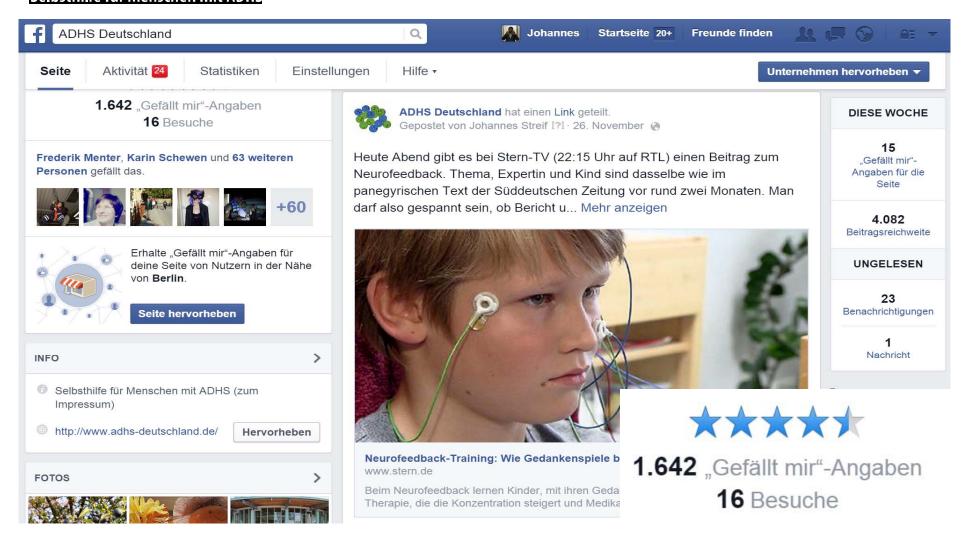
Medienberichterstattung zum Barmer GEK "Arztreport 2012"

02.02.2012

>> Weiter

ADHS DEUTSCHLAND e.V. Selbsthilfe für Menschen mit ADHS

Große Reichweite





Berichterstattung in Boulevardmagazinen



Seit der kleine Blondschopf jeden Morgen eine Tablette nimmt, ist Ruhe eingekehrt. Es gebe Tage, sagt seine Mutter, "wo ich denke, ich muss zum Arzt gehen, weil es zu gut läuft". Früher ging sie ständig zum Arzt, weil es schlecht lief. Max*, 6, der jetzt leicht quengelig auf dem Schoß der Mama sitzt, zertrümmerte mit dem Hammer einen Tisch, schleuderte Spielzeug durchs Zim-

Diesmal hat der SPIEGEL-Protagonist auf die Wiederholung seiner Eisenberg-Totenbett-Geständnis-Schmonzette von der Erfindung der ADHS in den USA der 1960er Jahre verzichtet. Er lässt den diagnosekritischen Sympathieträger der Artikeltitelseite sagen, der kleine Max, Sohn einer Physiotherapeutin, die "selbst lieber sanfte Verfahren anbietet" und sich mit der medikamentösen Einstellung ihres Vorschulkindes durchaus schwer getan habe, sei "ein Beispiel für eine biologisch begründete Erkrankung". Und verzichtet auf die Schaffung eines Kosmos artifizieller Antipoden, in dem die eingängigen Phrasen eines Göttinger Konsalik der Laienpädagogik oder von Frankfurter Therapierelikten aus der Steinzeit der wissenschaftlichen Psychologie den Aussagen monströser Ärzte und dem unendlichen Profit fieser Konzerne gegenüber gestellt werden.



ADHS auf dem (Fach-)Buchmarkt

MARKETING

- BRINGT AUFMERKSAMKEIT
- BRINGT GELD
- BEFÖRDERT EIGENE PROJEKTE
- BEFÖRDERT EIGENE IDEOLOGIE

ADHS – na und? vom

heilsamen Umgang mit handlungsbereiten und wahrnehmungsstarken Kindern

Helmut Bonney 2012



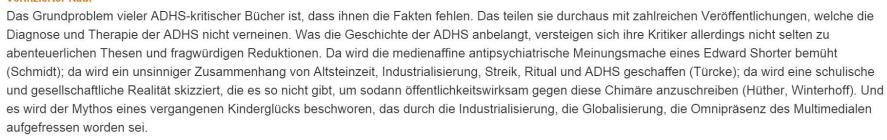


19 von 28 Kunden fanden die folgende Rezension hilfreich

* Fakten - na und?

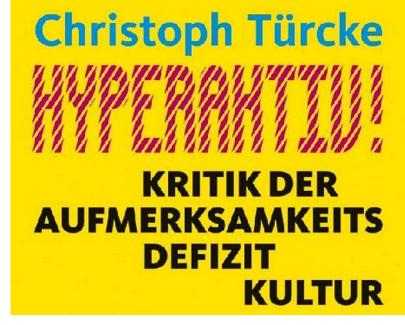
Von Amazon-Kunde am 7 November 2012

Verifizierter Kauf



Letzterer ist ein Teil des Bonney'schen Märchens, quasi Helmut Bonneys Gründungsmythos der ADHS: Alles Elend begann mit dem "Struwwelpeter", dem bis Harry Potter international erfolgreichsten Kinderbuch aller Zeiten. Wie aber kommen Autoren wie der Philosophie-Professor Christoph Türcke in "Hyperaktiv. Kritik der Aufmerksamkeitsdefizit-Kultur" (2011, S.40) oder der Arzt Helmut Bonney in "ADHS – na und?" nur darauf, Hoffmans "Struwwelpeter" sei der Ausdruck einer repressiven bürgerlichen Moral zukunftsängstlicher Erwachsener und leistungsüberforderter Kinder?! Lesen Sie weiter....

Kommentar Suchen Sie Voting-Schaltflächen? Es tut uns leid, aber wir lassen Kunden nicht über Ihre eigenen Rezensionen abstimmen.



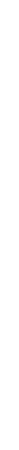


Qualitätsstandards

- Selbstverpflichtungserklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen
- Leitlinien für Regionalgruppenleiter, Aktive und Telefon- und Emailberater des ADHS Deutschland e.V.
- Verpflichtende regelmäßige Fortbildungen



Unser Angebot





Vortrag ADHS und Hausaufgaben 09.12.14

Hambrücken

>> Weiter

Neues Angebot Kostenfreier Online-ElternCoach für Mitglieder 22.07.2014

Tipps und Übungsvideos für alltägliche Konfliktsituationen mit Kindern

>> Weiter

Neues aus dem Shop Schulratgeber ADHS

Ein Leitfaden für Lehrerlinnen



>> Weiter

✓ Mitgliedschaft

Unterstützen Sie unsere Arbeit und profitieren Sie von den Vorteilen einer Mitaliedschaft:

- + Aktuelle Informationen
- + Zeitschrift »neue AKZENTE«
- + Ermäßigung bei vielen Veranstaltungen
- >> Mitalied werden

ADHS DEUTSCHLAND e.V. Selbsthilfe für Menschen mit ADHS

Unser Angebot





Versorgung

≡ckpunktepapier 2002

"Die bedarfsgerechte Versorgung dieser Patienten – die durch unterschiedliche Berufsgruppen getragen wird – ist derzeit nicht flächendeckend gewährleistet. Es besteht noch oft eine ungenügende Verzahnung kooperativer Diagnostik. Es fehlt häufig an verlaufsbegleitenden Überprüfungen der Diagnostik nach dem Einsetzen therapeutischer Maßnahmen."





Versorgung

Kommentar 201

Die Verbindung einzelner Berufsgruppen bzw. exponierter Vertreter mit Grundhaltungen, die bisweilen ein exklusives Deutungs-, Diagnostik- und Therapieverständnis propagieren, erschwert bis heute die Zusammenarbeit von Pädagogen, Psychologen, Medizinern und Therapeuten, zumal es weder eine fachliche Koordination der Hilfen noch eine einheitliche Finanzierung der Maßnahmen gibt.





Erwachsene

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



Erwachsene

Kommentar 201

Bereits 2003 wurden in Deutschland die weltweit ersten Leitlinien für die ADHS im Erwachsenenalter erarbeitet. Desweiteren sind inzwischen zwei Methylphenidatpräparate sowie Atomoxetin für die Behandlung von Erwachsenen zugelassen. Nach wie vor sind jedoch die Versorgungsstrukturen unzureichend. Zudem werden erwachsene Patienten weitenteils wie Kinder behandelt, wollen das aber auch ...





Öffentlichkeit

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





Öffentlichkeit

Trotz intensiver Bemühungen um Aufklärung existieren nach wie vor zum Teil große Unkenntnis und Fehlinformationen über das Krankheitsbild, nachgerade auch in den Medien. Die Öffentlichkeitsarbeit ist disparat; v.a. wissenschaftliche Befunde werden oft schlecht vermittelt. Die Selbsthilfe als öffentlich wirksamste Gruppe wird von den Fachverbänden selten in die Offentlichkeits-arbeit eingebunden.





Diagnostik

"Die störungsspezifische Anamnese soll Familie und weiteres Umfeld einbeziehen und zusätzlich erschwerende sowie entlastende Umgebungsfaktoren berücksichtigen. Fremdbeurteilungen durch Lehrer und Erzieher sollen einbezogen werden. Derzeit scheitert die multimodale Diagnostik noch in einigen Regionen Deutschlands an der Versorgungsrealität. Um die Versorgungsstruktur zu verbessern, ist Unterstützung der Politik erforderlich."



Diagnostik

Eine Unterstützung der Politik zur Verbesserung der Versorgungsstruktur ist in den letzten zehn Jahren kaum erfolgt. Das ist bedauerlich, da insbesondere die Koordination von medizinischen, pädagogischen und sozialen Maßnahmen sowie von Hilfen für die Integration im Rahmen von Ausbildung und Beruf einer partiellen Neuordnung von Zuständigkeiten erfordert, die nur auf politischer Ebene erfolgen kann.





Qualitätssicherung

"Eine qualitätsgesicherte Versorgung von ADHS ist unter Einbeziehung aller beteiligten Berufsgruppen notwendig. Die Therapie der ADHS ist als multimodales Behandlungsangebot definiert. Nur ein Teil der Kinder bedarf der medikamentösen Therapie. Nach ausführlicher Diagnostik und erst wenn psychoedukative und psychosoziale Maßnahmen nach angemessener Zeit keine ausreichende Wirkung entfaltet haben, besteht die Indikation zu einer medikamentösen Therapie."



Qualitätssicherung

Bislang wurde keine Studie zur Versorgungsrealität in der Behandlung der ADHS durchgeführt. Den ADHS-Betroffenen erwächst aus dieser misslichen Lage ein doppelter Nachteil, da ggf. sinnvolle Therapiemaßnahmen bislang nicht hinreichend evaluiert wurden und in der Folge nicht finanziert werden. Zugleich begünstigt das Ausbleiben umfassender Studien die Popularität vermeintlich alternativer Heilverfahren.



Medikation und Versorgungsstrukturen

≣ckpunktepapier 2002

"Die spezielle Indikationsstellung zur medikamentösen Behandlung mit Stimulanzien ist im Einzelfall ebenso wie die Entscheidung über Zeitpunkt, Dauer und Dosis sorgfältig und entsprechend dem aktuellen wissenschaftlichen Standard zu treffen. Auf altersspezifische Besonderheiten im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter ist zu achten. Die alleinige Verabreichung von Stimulan-zien ist keine ausreichende Behandlungsmethode. Der Ausbau von Versorgungsstrukturen soll von der Politik





Medikation und Versorgungsstrukturen

Von Seiten der Politik ist, abgesehen von der Anschubfinanzierung für das Zentrale ADHS-Netz, wenig passiert, um einheitliche und kollaborative Versorgungsstrukturen zu schaffen. Die Nachteile dieser Tatenlosigkeit sind bekannt: Multimodale Behandlung ist mancherorts noch immer nicht verfügbar. Methodisch einseitige oder ausbleibende Behandlung verursacht langfristig höhere Kosten bei schlechteren Effekten.





Multimodale Kollaboration

"Die bedarfsgerechte Versorgung erfordert eine enge Zusammenarbeit der Ärzte untereinander sowie mit Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Heilmittelerbringer und Selbsthilfe. Erziehungsberatungsstellen, Kindergärten, Tagesstätten und Schulen sowie weitere psychosoziale Bereiche sollen unter Einschluss der Jugendhilfe in das Behandlungsnetzwerk als Kompetenzpartner einbezogen werden, um einer schädlichen Desintegration der Kinder vorzubeugen."



Multimodale Kollaboration

Es ist kaum politischer Wille der die Versorgungsstrukturen schaffenden Gremien und Behörden erkennbar, die involvierten Berufsgruppen zu sinnvoller Kooperation anzuhalten. Problematisch ist insbesondere die psychiatrische Versorgung der Erwachsenen durch niedergelassene Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie. Die Lage der meisten Kinder- und Jugendärzte ist ähnlich desolat.





Qualifikationen

"Die Verbesserung der Qualifikation muss differenziell erfolgen. Angestrebt wird ein modulares Fortbildungskonzept mit unterschiedlicher Gewichtung der Inhalte. Grundlage dieses Konzeptes soll empirisches Tatsachenwissen über Entsteh-ung, Verlauf und Therapie von ADHS sein. Die Grundlage für interdisziplinäre Zusammenarbeit bildet ein allen Berufsgruppen zugängliches Basiswissen, dessen Vermittlung eine gezielte Fortbildung der unterschiedlichen Beteiligten erfordert."



Qualifikationen

Inzwischen entstanden mit tatkräftiger Unterstützung der Selbsthilfe einige gut funktionierende regionale Qualitätszirkel und ADHS-Netzwerke. Der Internetauftritt des ZAN ist eine wichtige Informationsquelle für Betroffene und Angehörige. Die gesellsch. Realität ist eine anhaltende Konkurrenz von Berufsgruppen um die Deutungs-, Diagnostikund Behandlungshoheit. Der institutionelle Einbezug der Selbsthilfe in die Fortbildung von Fachleuten ist weiterhin zu gering.



Interdisziplinarität

≡ckpunktepapier 2002

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



Interdisziplinarität

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist im Einzelfall der Praxis durchaus in manchen Fällen gegeben. Die ADHS ist den Berufsgruppen der Fachärzte für KJP, Pädiatrie sowie Psychiatrie und Psychotherapie des Erwachsenenalters zugeordnet. Eine bessere Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit könnte zu effektiveren multimodalen Behandlungskonzepten führen. Eine strukturell bessere Verzahnung der Maßnahmen erscheint notwendig.





Finanzierung

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



Finanzierung

Von einer "leistungsgerechte Honorierung bzw. Finanzierung der Versorgungstätigkeit" ist das deutsche Gesundheitssystem im Fall der ADHS noch weit entfernt. Der bundesweite KBV-Vertrag hat hier zwar bessere Voraussetzungen für einzelne Facharztgruppen und approbierte Psychotherapeuten geschaffen. Die Politik hat nichts getan, um Akzeptanz und Umsetzung der Regelungen dieses Vertrags in den Bundesländern zu fördern und zu unterstützen.





Netzwerke

"Regionale und überregionale Netzwerke sollen gebildet und die vorhandenen Netzwerke ausgebaut werden. Von der Politik wird eine Hilfestellung bei der Bestandsaufnahme bestehender regionaler Netzwerke gewünscht. Diese regio-nalen Netzwerke sollen die Umsetzung der Leit-linien in der Praxis unterstützen. Die Politik soll die Bildung qualifizierter interdisziplinär orien-tierter Arbeitsgruppen zum Thema ADHS unter Einbezug von Betroffenenvertretern begleiten und unterstützen."

36





Netzwerke

Kommentar

Leider sind die etablierten Netzstrukturen noch weitgehend informatorischer Gestalt und zu wenig geeignet, Ressourcen auf lokaler Ebene zu vermitteln und zu koordinieren. Zudem werden diese Netzstrukturen bislang zu sehr durch Vertreter der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der ADHS geprägt. Es fehlt auch hier der Einbezug der Selbsthilfe und der praktischen Erfahrungen ihrer Vertreter.





Forschung

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



Forschung

Zahlreiche Studien wurden in dieser Hinsicht durchgeführt. Allerdings erfolgte in Deutschland bislang keine Versorgungsstudie, die über die bundesweite Situation Aufschluss gibt. Genauso wenig liegen Studien vor, die Kosten-Nutzen-Vergleiche von verschiedenen Therapiemaßnahmen anstellen. Diese Studien erfordern zudem eine verstärkte Mitwirkung aller Berufsgruppen, die in die Versorgung, Betreuung, Förderung und Behandlung von ADHS involviert sind.



Forderungen der Selbsthilfe

- Regelhafter Hinweis auf Selbsthilfegruppen im Rahmen von Diagnostik und Therapie sowie Aufnahme in die Leitlinien
- Einbezug in die Planung von Studien, um deren Validität / Utilität zu verbessern
- Basale Finanzierung der Selbsthilfe als einem Teil des Gesundheitssystems
- Berücksichtigung der Selbsthilfe in relevanten Gremien des Gesundheitssystems