

INTEGRATE-ADHD: Vergleich und Integration administrativer und epidemiologischer ADHS-Diagnosedaten durch klinisches Assessment – Vorstellung des Projekts

INTEGRATE-ADHD: Comparison and Integration of Administrative and Epidemiological ADHD Diagnosis Data through Clinical Assessment – Presentation of the Project



Autorinnen/Autoren

Robert Schlack¹, Ann-Kristin Beyer¹, Lilian Beck¹, Heike Hölling¹, Stefan Pfeifer¹, Marcel Romanos², Thomas Jans², Leila Hetzke², Annalena Berner², Sophia Weyrich², Vanessa Scholz², Ulrike Ravens-Sieberer³, Anne Kaman³, Martha Gilbert³, Franziska Reiß³, Wolfgang Greiner⁴, Julian Witte⁵, Lena Hasemann⁵, Peter Heuschmann^{6, 7, 8}, Cornelia Fiessler⁶, Jonas Widmann⁶, Cordula Riederer⁹

Institute

- 1 Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Robert Koch-Institut, Berlin, Germany
- 2 Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Würzburg, Würzburg, Germany
- 3 Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany
- 4 Fakultät für Gesundheitswissenschaften Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement, Universität Bielefeld, Bielefeld, Germany
- 5 Health Economics Analytics, Vandage GmbH, Bielefeld, Germany
- 6 Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie, Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Würzburg, Germany
- 7 Zentrale für Klinische Studien Würzburg, Universitätsklinikum Würzburg, Würzburg, Germany
- 8 Deutsches Zentrum für Herzinsuffizienz (DZHI), Universität Würzburg, Würzburg, Germany
- 9 Versorgungs-/Pflegeforschung und KoLeif, DAK-Gesundheit, Hamburg, Germany

Schlüsselwörter

ADHS, administrative Prävalenz, epidemiologische Prävalenz, klinische Diagnostik, Data-Linkage

Keywords

ADHD, administrative prevalence, epidemiological prevalence, clinical diagnostics, data linkage

Bibliografie

Gesundheitswesen 2024; 86 (Suppl. 3): S231–S237

DOI 10.1055/a-2340-1474

ISSN 0949-7013

© 2024. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Dr. Robert Schlack
Robert Koch-Institut
Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring
General-Pape-Straße 62–66
12101 Berlin
Germany
schlackr@rki.de

ZUSAMMENFASSUNG

Als eine der am häufigsten diagnostizierten psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter mit zum Teil schwerwiegenden individuellen, familiären und sozialen Konsequenzen hat die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) eine hohe gesellschaftliche und gesundheitspolitische Relevanz. Für Deutschland wurden aus den Daten gesetzlicher Krankenkassen über Jahre steigende ADHS-Diagnoseprävalenzen gemeldet, während epidemiologische Daten konstante, zuletzt sogar sinkende Prävalenzraten auswiesen. Die klinische Validität von Diagnosen aus beiden Datenquellen ist unbekannt. Im Konsortialprojekt INTEGRATE-ADHD wurden 5461

Eltern von bei der drittgrößten bundesweiten gesetzlichen Krankenkasse (DAK-Gesundheit) versicherten Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren mit einer gesicherten administrativen ADHS-Diagnose in mindestens einem Quartal des Jahres 2020 mit den Fragebögen der epidemiologischen KiGGS- und BELLA-Studie zur ADHS-Diagnose und -Symptomatik ihres Kindes und zu weiteren Themenbereichen, darunter Komorbidität, Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems, Versorgungsqualität und -zufriedenheit, psychosoziale Risiko- und Schutzfaktoren sowie gesundheitsbezogene Lebensqualität online befragt. Darüber hinaus wurde eine Substichprobe von 202 Kindern und Jugendlichen mit einer an der AMWF-S3-Leitlinie ADHS orientierten klinischen Diagnostik untersucht. Ein wichtiges Ziel des Projekts ist es, mittels Data-Linkage mögliche Ursachen für die oftmals divergierenden Prävalenzschätzungen aus epidemiologischen und administrativen Daten zu identifizieren sowie die Datenquellen mittels einer leitlinienbasierten klinischen Diagnostik zu integrieren und zu validieren, auf diese Weise zu einer genaueren bevölkerungsbezogenen Prävalenzschätzung der ADHS bei Kindern und Jugendlichen beizutragen sowie tatsächliche oder vermeintliche Widersprüche zwischen den Datenquellen aufzuklären. Das Data-Linkage-Projekt INTEGRATE-ADHD verbindet administrative, epidemiologische und klinische ADHS-Diagnosedaten zu einem „dreidimensionalen Blick“ auf die ADHS-Diagnose. Die Ergebnisse dienen der Identifikation von Handlungsfeldern für die Gesundheitspolitik und die Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitssystem sowie der Ableitung von Empfehlungen für die Akteure und Stakeholder im Bereich ADHS. Erste Ergebnisse werden 2024 veröffentlicht.

ABSTRACT

As one of the most frequently diagnosed mental disorders in children and adolescents with sometimes serious individual, family and social consequences, attention deficit/hyperactivi-

ty disorder (ADHD) is highly relevant to society and health policy. In Germany, data from statutory health insurance companies has reported increasing ADHD diagnosis prevalence rates over years, while epidemiological data has shown constant and recently even decreasing prevalence rates. The clinical validity of diagnoses from either data sources is unknown. In the framework of the consortium project INTEGRATE-ADHD, 5461 parents of children aged 0 to 17 years with a confirmed administrative ADHD diagnosis insured with the third-largest German statutory health insurance provider (DAK-Gesundheit) in at least one quarter of 2020 were surveyed with the questionnaires from the epidemiological German Health Interview and Examination Survey (KiGGS study) and its in-depth module on child mental health (BELLA study) on their child's ADHD diagnosis and symptoms and on other topics, including comorbidity, utilisation of healthcare services, quality of care and satisfaction, psychosocial risk and protective factors and health-related quality of life. In addition, a subsample of 202 children and adolescents with a clinical diagnosis based on the AMWF S3 guideline on ADHD was analysed. An important aim of the project is to use data linkage on person-level to identify possible causes for the often divergent prevalence estimates from epidemiological and administrative data and to integrate and validate the data sources using a guideline-based clinical diagnosis, thereby contributing to a more accurate population-based prevalence estimate of ADHD in children and adolescents and clarifying actual or supposed contradictions between the data sources. The INTEGRATE-ADHD data linkage project combines administrative, epidemiological and clinical ADHD diagnosis data to create a "three-dimensional view" of the ADHD diagnosis. The results will be used to identify fields of action for healthcare policy and self-administration in the German healthcare system and to derive recommendations for the actors and stakeholders in the field of ADHD. The first results will be published in 2024.

Hintergrund

Die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) ist die am häufigsten diagnostizierte psychische Störung bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland und weltweit [1–6]. Sie ist mit zum Teil erheblichen individuellen, familiären, sozialen und gesundheitsökonomischen Konsequenzen verbunden [7] und damit von hoher gesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Relevanz. Für eine bedarfsgerechte Versorgung sowie zur Vermeidung von Fehlsteuerungen der Ressourcenallokation ist präzises Wissen über die Prävalenz, Validität der Diagnosestellung, Determinanten der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen ADHS-Betroffener sowie zur Qualität und Zufriedenheit im Kontext der Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems und nicht zuletzt über die mit der ADHS verbundenen Gesundheitskosten erforderlich. Eine Schätzung auf Grundlage von Daten aus dem Jahr 2003 weist jährliche Aufwendungen für direkte Kosten in Höhe von 260 Millionen Euro für die gesetzliche Krankenversicherung aus [8].

Wesentliche Datenquellen für bevölkerungsbezogene Häufigkeiten der ADHS bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland sind einerseits Veröffentlichungen aus den Routinedaten gesetzlicher Krankenkassen [9–12] oder der Kassenärztlichen Bundesvereinigung [13–15], andererseits aus der epidemiologischen Langzeitstudie KiGGS im Rahmen des bundesweiten Gesundheitsmonitorings am Robert Koch-Institut [3–6] sowie dessen Vertiefungsmodul zur psychischen Gesundheit, BELLA-Studie [16]. Die Prävalenzahlen aus den verschiedenen Datenquellen verhalten sich aber nicht widerspruchsfrei zueinander. So vermeldeten etwa die „Arztberichte“ der Barmer-GEK eine Zunahme der administrativen Prävalenz von ADHS-Diagnosen um 49% (von 2,9% auf 4,1%) zwischen 2006 und 2011 [9, 10]. Die elternberichteten Diagnosehäufigkeiten in der bundesweiten epidemiologischen KiGGS-Studie blieben dagegen im gleichen Zeitraum konstant bei ca. 5% [3]. In der KiGGS Welle 2 (Erhebungszeitraum 2014–2017) war die elternberichtete ADHS-Diagnosehäufigkeit sogar um 0,9 Prozentpunk-

te, von 5,3 auf 4,4% oder um ca. 17%, rückläufig im Vergleich zur KiGGS-Basiserhebung (2003–2006) [5, 17]. Auch wenn für die jüngere Zeit in den Routinedaten je nach Geschlecht oder bestimmten Altersgruppen rückläufige oder zumindest konstante Diagnoseprävalenzen beobachtet werden [18], lassen sich die Zahlen aufgrund ihrer unterschiedlichen Datengrundlagen oftmals nur schwer vergleichen. Unterschiede bestehen unter anderem hinsichtlich der Erhebungszwecke, der Bezugspopulationen, der zur Anwendung gebrachten Falldefinitionen, unterschiedlicher Ein- und Ausschlusskriterien sowie unterschiedlicher Zeitbezüge (z. B. Jahres- vs. Lebenszeitprävalenzen). So fallen beispielsweise Routinedaten primär zu Abrechnungszwecken an und bilden in der Regel das Versorgungsgeschehen einer kassenspezifischen Versichertenpopulation ab. Diese ist nicht notwendigerweise repräsentativ für die Gesamtbevölkerung. Routinedaten entstehen zudem, wenn im Gesundheitssystem eine Leistung erbracht oder eine Diagnose dokumentiert wurde und beziehen sich in der Regel auf ein Versicherungsjahr. Nichtdiagnostizierte Erkrankungen, Personen ohne Versorgungskontakt oder Risikofaktoren werden nicht erfasst. Epidemiologische Surveys beruhen dagegen auf bevölkerungsrepräsentativen Stichproben. Anders als in Routinedaten bleiben Personen in Einrichtungen (z. B. Heime, Krankenhäuser) in der Regel unberücksichtigt, was zu einer Morbiditätsunterschätzung führen kann. In epidemiologischen Surveys wird oft keine klinische Diagnostik durchgeführt, insbesondere bei klinisch aufwändiger Diagnosestellung wie bei der ADHS. Diagnoseprävalenzen aus Surveys fußen daher häufig auf der Erfassung ärztlicher Diagnosen, die die Teilnehmenden in der Befragung angeben, meist als Lebenszeit-, 12-Monats- oder Punktprävalenzen. Die aus der KiGGS-Studie berichteten ADHS-Diagnoseprävalenzen beruhen beispielsweise auf der von den Eltern berichteten, jemals ärztlich oder psychologisch diagnostizierten ADHS ihres teilnehmenden Kindes [3–5]. Bei dieser Art der Erfassung können die Teilnehmenden jedoch nur die Diagnosen angeben, die ihnen mitgeteilt wurden und an die sie sich erinnern (möglicher Recall-Bias) oder die sie in diesem Kontext mitteilen wollen. Soziale Erwünschtheit (Social Desirability) kann hier zu einem Underreporting führen, etwa wenn die Diagnose als stigmatisierend empfunden wird. Die Teilnahme an Surveys ist zudem freiwillig, was zu selektiven Nichtteilnahmen führen kann (Nonresponse-Bias). Weder für administrative noch für epidemiologisch berichtete ADHS-Diagnosen ist bekannt, ob diese leitlinienkonform gestellt wurden beziehungsweise ob sie klinisch valide sind.

In der Fach- und allgemeinen Öffentlichkeit wird das ADHS-Diagnosegeschehen bei Kindern und Jugendlichen oft kontrovers diskutiert, insbesondere mit Blick auf mögliche Über-, Unter- oder Fehlversorgung. So war im Gutachten des Sachverständigenrats von 2009 vor dem Hintergrund steigender ADHS-Diagnoseprävalenzen bei Kindern und Jugendlichen und steigender Verordnungsprävalenzen von ADHS-Medikation, insbesondere von Methylphenidat, von ADHS als „Modediagnose“ die Rede [19]. Aufgrund dessen sowie aufgrund der Diskrepanzen zwischen den verschiedenen Datenquellen wurden Data-Linkage-Studien zum direkten Vergleich administrativer und epidemiologischer Diagnosedaten, zu deren klinischer Validität sowie zur Versorgungsqualität im Kontext der ADHS wiederholt eingefordert [20]. Im Konsortium INTEGRATE-ADHD haben sich sechs Partner, das Robert Koch-Institut, das Uni-

versitätsklinikum Würzburg, die Universität Würzburg, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, die Vandage GmbH und die DAK-Gesundheit zusammengeschlossen, um diese Fragen zu beantworten. Mehrere an INTEGRATE-ADHD beteiligte Konsortialpartner sind zugleich Stakeholder im Sinne einer Beteiligung an den Versorgungsstrukturen für Kinder und Jugendliche mit ADHS im deutschen Gesundheitswesen, entweder als Versorgungseinrichtung oder als gesetzliche Krankenkasse.

Ziele und Fragestellungen

Ziel von INTEGRATE-ADHD ist es, durch die Analyse konjunkter administrativer, epidemiologischer und klinischer Daten

1. die Validität administrativ dokumentierter und epidemiologisch berichteter ADHS-Diagnosen durch klinische Erhebungen zu überprüfen und damit die Grundlagen für valide Prävalenzschätzungen der ADHS bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland zu generieren,
2. objektivierbare Aussagen über eine potenzielle Über- oder Fehldiagnostizierung der ADHS zu treffen,
3. Angemessenheit, Zufriedenheit sowie mögliche Defizite der Versorgung von ADHS-Betroffenen zu identifizieren sowie
4. die Inanspruchnahme- und Versorgungskosten von ADHS-Betroffenen zu ermitteln.

Daraus werden Schlussfolgerungen für die Regelpraxis der Versorgung ADHS-Betroffener abgeleitet und Handlungsfelder für relevante Entscheidungsträger und Stakeholder hinsichtlich einer Verbesserung der Versorgung ADHS-Betroffener und der Ressourcensteuerung im Gesundheitswesen identifiziert. Dabei werden unter anderem folgende Fragestellungen untersucht:

- Für wie viele Teilnehmende wird die administrativ dokumentierte ADHS-Diagnose in der epidemiologischen Befragung berichtet? Wie unterscheiden sich Personen mit und ohne ADHS-Diagnosebericht bezüglich individueller, familiärer, soziodemografischer und inanspruchnahmespezifischer Charakteristika?
- Wie valide sind administrativ dokumentierte und epidemiologisch berichtete ADHS-Diagnosen gemessen an einer klinischen Diagnostik nach S3-Leitlinien-Standard? Wie unterscheidet sich die Validität administrativ dokumentierter und epidemiologisch berichteter ADHS-Diagnosen nach Alter, Geschlecht, Schweregrad der Symptomausprägung und Inanspruchnahme verschiedener fachärztlicher Versorgungsangebote?
- Welche Versorgungsangebote nehmen Kinder und Jugendliche mit administrativer ADHS-Diagnose wahr? Wie zufrieden sind die Eltern mit den genutzten Versorgungsleistungen und welche Inanspruchnahmebarrieren treten auf? Wie hängt die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit verschiedenen versorgungsassoziierten Faktoren zusammen?
- Welche GKV-attributablen direkten Folgekosten ergeben sich aus administrativen Daten auf Grundlage der Sekundärdatenanalyse der Routinedaten? Inwiefern unterscheiden sich Kinder und Jugendliche, deren ADHS-Diagnose epidemiologisch und/oder klinisch validiert wurde, hinsichtlich der GKV-attributablen direkten Folgekosten?

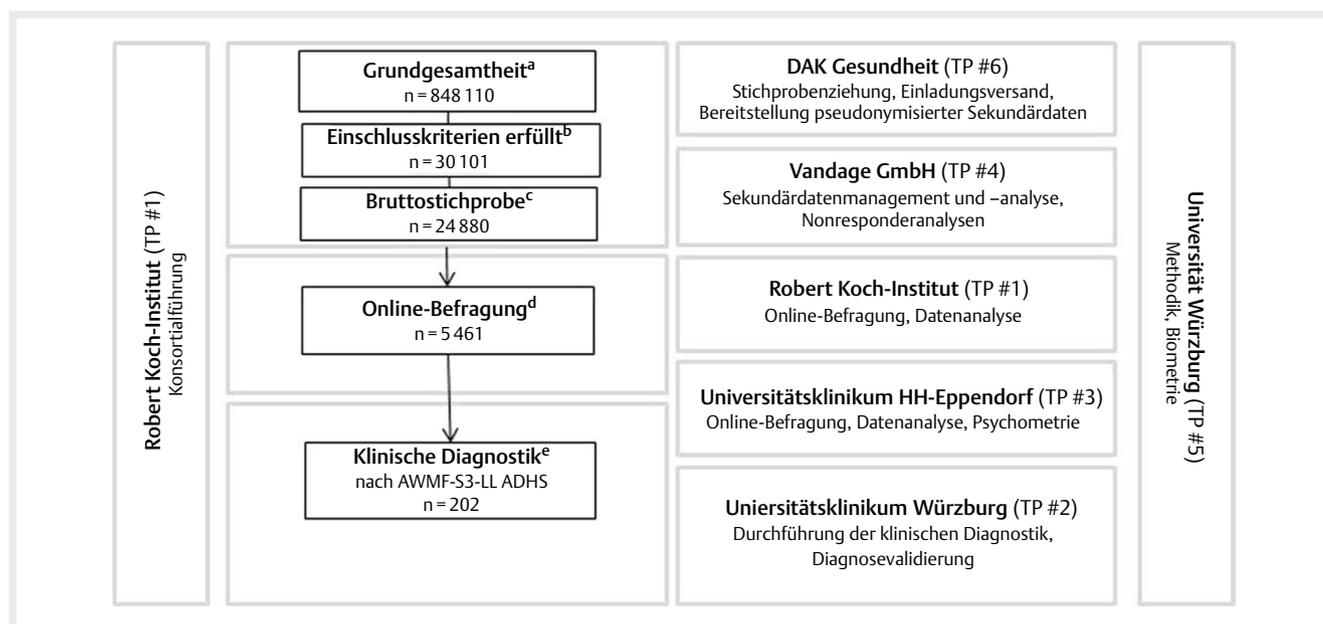
Studiendurchführung/Methoden

Zielpersonen der Studie waren sämtliche Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 17 Jahren, die bei der drittgrößten bundesweit tätigen gesetzlichen Krankenkasse DAK-Gesundheit im Jahr 2020 versichert waren, in mindestens einem Quartal des Versicherungsjahres 2020 (sog. M1Q-Kriterium) eine als gesichert gekennzeichnete administrative ADHS-Diagnose (ICD-10 F90.0-9) aufwiesen und die Krankenkasse im Jahr 2020 nicht gewechselt hatten. Befragungspersonen waren die Eltern. Diese wurden mit adaptierten epidemiologischen Fragebögen der KiGGS- und BELLA-Studie zur ADHS-Diagnose und ADHS-Symptomatik ihrer Kinder sowie der Eltern selbst, zu komorbider Psychopathologie, Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems, Versorgungsqualität und Versorgungszufriedenheit, Risiko- und psychosozialen Schutzfaktoren, gesundheitsbezogener Lebensqualität, Gesundheitskompetenz, Soziodemografie sowie Migrationsgeschichte von Oktober 2021 bis August 2022 online befragt. Dabei kamen international anerkannte und validierte Erhebungsinstrumente wie der Fremdbeurteilungsbogen Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (FBB-ADHS) [21, 22], die Skala Rastlos/Impulsiv der Connors-Skalen [23], der Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) [24], die Skala Externalisierendes Verhalten aus der Child Behaviour Checklist (CBCL) [25], die Kurzform der Symptomcheckliste von Derogatis (SCL-K9) [26], der KIDSCREEN-27 [27], die Skala Familiärer Zusammenhalt aus den Familienklimaskalen von Schneewind [28], eine modifizierte Version der Social Support Scale von Donald und Ware [29], HLS-EU [30] sowie bewährte Items aus der KiGGS- und BELLA-Studie zum Einsatz. Eine mit einem Zufallsverfahren ausgewählte Untergruppe von insgesamt 202 Kindern und Jugendlichen wurden mit einer leitliniengerechten ADHS-Diagnostik gemäß AWMF-S3-Leitlinie ADHS [31] klinisch untersucht.

Für die Stichprobenziehung wurden aus den insgesamt 848 110 im Jahr 2020 bei der DAK-Gesundheit versicherten Kinder und Jugendlichen zunächst alle diejenigen ausgewählt, die die oben genannten Einschlusskriterien erfüllten. Dies waren 30 101 Personen. Von diesen wurden 25 000 Personen zufällig ausgewählt. Für 120 Kinder und Jugendliche waren zum Einladungszeitpunkt keine Kontaktinformationen mehr verfügbar, somit betrug die Anzahl der Kinder und Jugendlichen in der Bruttostichprobe $n = 24\,880$. Das Ziehen dieser Reduktionsstichprobe war notwendig geworden, weil sich die Zahl der bei der DAK-Gesundheit versicherten Kinder und Jugendlichen durch eine Datenbankmigration im Zeitraum zwischen Studienantrag und Studienbewilligung um ca. 200 000 Personen vergrößert hatte, und in der Studienfinanzierung nur eine Bruttostichprobe von $n = 25\,000$ kalkuliert gewesen war. Die Eltern der 24 880 Zielpersonen wurden angeschrieben und zur Studienteilnahme eingeladen. Von diesen nahmen insgesamt 5919 Personen an der Online-Befragung teil. Nach Ausschluss von 458 Befragungspersonen im Zuge der Datenqualitätssicherung resultierte eine Nettostichprobe von 5461 Studienteilnehmenden.

Die Aussendung der Studieneinladungen erfolgten in vier Wellen im Oktober 2021 und im Januar, April und Juni 2022. Jeweils sechs Wochen nach Studieneinladung wurden aus der Gruppe der Kinder und Jugendlichen, deren Eltern bei der Online-Befragung teilgenommen und die ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der klinischen Diagnostik bekundet hatten, die Teilnehmenden an der klinischen Untersuchung mit einem Zufallsverfahren ausgewählt. Insgesamt wurden 202 Kinder und Jugendliche klinisch untersucht.

Die Studienteilnehmenden wurden über die Ziele und Inhalte der Studie sowie über den Datenschutz informiert, die Einwilligung zur Studienteilnahme einschließlich der Einwilligung zum Data Linkage wurde von den Eltern eingeholt, Kinder und Jugendliche ab



► **Abb. 1** Projektpartner, Aufgaben, Studienablauf und Studienpopulation im Konsortialprojekt INTEGRATE-ADHD. Legende: TP= Teilprojekt ^aAlle im Jahr 2020 bei der DAK-Gesundheit versicherten Kinder und Jugendliche von 0 bis 17 Jahren ^bKinder und Jugendlichen im Alter von 0 bis 17 Jahren mit einer als gesichert gekennzeichneten ADHS-Diagnose (ICD-10 F90.0-9) in mindestens einem Quartal des Jahres 2020 ^cBruttostichprobe der Online-Befragung; Erläuterung siehe Text ^dNettostichprobe der Onlinebefragung ^eNettostichprobe der klinischen Untersuchung

14 Jahren erteilten zusätzlich ihr Einverständnis, dass ihre Eltern in der Online-Befragung Angaben über sie machen durften. Für die klinische Untersuchung gaben die Eltern sowie ab 8 Jahren auch die Kinder selbst ihren schriftlichen Informed Consent. Alle Befragten, ab 14 Jahren auch die Zielpersonen selbst, willigten in das Daten-Linkage ihrer Befragungs- und Routinedaten ein. Vor Beginn der Befragungen und Untersuchungen wurde ein Ethik-Votum bei der Ethikkommission der Universität Würzburg eingeholt (249/20). Das Projekt ist beim Deutschen Register für Klinische Studien (DRKS) registriert (DRKS00028866).

Im Rahmen der Studiendurchführung übernehmen die Konsortialpartner folgende Projektaufgaben (► **Abb. 1**):

1. Robert Koch-Institut, Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring (Teilprojekt #1). Aufgaben im Projekt: Konsortialführung, Durchführung der Online-Datenerhebung, Aufbereitung und Zurverfügungstellen des Onlinedatensatzes, Analyse und Vergleich epidemiologischer und administrativer Daten.
2. Zentrum für Psychische Gesundheit, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie am Universitätsklinikum Würzburg (Teilprojekt #2). Aufgaben im Projekt: Durchführung der klinischen Diagnostik gemäß der aktuellen AWMF-S3-Leitlinie „Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“. Die Diagnostik umfasst eine umfassende standardisierte Anamnese, klinisch-diagnostische Interviews mit dem Kind und den Eltern, Fragebogenverfahren von Kind, Eltern und Lehrer/Lehrer, Erzieherin/Erzieher, eine standardisierte klinische Verhaltensbeobachtung und testpsychologische Diagnostik. Analyse der klinischen Daten.
3. Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Forschungssektion „Child Public Health“ am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Teilprojekt #3). Aufgaben im Projekt: Feldbegleitende Datenprüfung der Online-Datenerhebung, Analyse der Versorgungsqualität und -zufriedenheit bei Familien mit ADHS-betroffenen Kindern und Jugendlichen (PROMs und PREMs, insbesondere psychisches Wohlbefinden und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit ADHS sowie Behandlungszufriedenheit).
4. Vandage GmbH (Teilprojekt #4). Aufgaben im Projekt: Aufbereitung des administrativen Datensatzes, Nonresponder-Analysen, Durchführung der gesundheitsökonomischen Analysen.
5. Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie, Universität Würzburg (Teilprojekt #5). Aufgaben im Projekt: Erarbeitung des statistischen Analyseplans, Aufbereitung und Auswertung des klinischen Datensatzes, methodische Gesamtverantwortung für das Projekt.
6. Gesetzliche Krankenkasse DAK-Gesundheit (Teilprojekt #6). Aufgaben im Projekt: Bereitstellung und Ziehung der Bruttostichprobe, Zugang zu den Studienteilnehmenden (Studieninformation, Einladungsversand), Bereitstellung der pseudonymisierten Schlüssel zur Verknüpfung der verschiedenen Datensätze (administrativ, epidemiologisch, klinisch), Bereitstellung der administrativen Daten.

Die Veröffentlichung erster Ergebnisse erfolgt im Lauf des Jahres 2024.

Diskussion/Schlussfolgerungen

INTEGRATE-ADHD wird ermöglicht durch die hohe Expertise der Konsortialpartner in epidemiologischen, klinischen, gesundheitsökonomischen, sekundärdatenanalytischen und biometrischen Fragestellungen sowie langjährigen Erfahrungen in der Durchführung von klinischen Studien, epidemiologischen Surveys sowie von Studien mit Versichertenpopulationen. Die verschiedenen Teilprojekte im Rahmen des Konsortiums verfolgen sowohl eigene inhaltliche Schwerpunkte, Aufgaben- und Fragestellungen, arbeiten dabei jedoch eng verzahnt an übergeordneten, integrativen Fragestellungen. Der konjunkte, also auf Individualebene verknüpfte Datensatz mit administrativen, epidemiologischen und klinischen ADHS-Diagnosedaten sowie Befragungsdaten ist bislang einzigartig und stellt einen besonders innovativen Aspekt dieses Projekts im Sinne eines Alleinstellungsmerkmals dar. In INTEGRATE-ADHD werden aber auch innovative Wege in der klinischen ADHS-Diagnostik beschritten. So wurde pandemiebedingt die gesamte Diagnostik digital aufgesetzt, woraus sich wertvolle Schlussfolgerungen für den Einsatz digitaler Optionen (eMental Health) in der Regelversorgung von ADHS-betroffenen Kindern und Jugendlichen ableiten lassen. Beispielsweise für ländlich geprägte, eher strukturschwache Regionen, die zukünftig verstärkt auf digitale Lösungen im Gesundheitswesen setzen müssen, sind diese Erfahrungen von hohem Interesse.

Mit INTEGRATE-ADHD werden erstmalig für Deutschland Informationen über die Diagnostik und Therapie der ADHS aus den drei relevanten Blickwinkeln: administrativer, epidemiologischer und klinischer Perspektive zur Verfügung stehen. Im Zusammenspiel dieser Perspektiven lässt sich das tatsächliche Versorgungsgeschehen bei einer ADHS-Diagnose weitaus präziser abbilden als dies bisher möglich war. Die bislang bekannten Diskrepanzen in den bisherigen Datenquellen lassen erhebliche Hürden und Defizite in der Umsetzung einer leitlinienkonformen Versorgung erwarten, sowohl in Bezug auf nicht zu bestätigende ADHS-Diagnosen (Über- und Fehldiagnostik) als auch in Bezug auf Fehlversorgung (zum Beispiel im Fall von vorliegender Verordnung von ADHS-Medikation bei klinisch nicht bestätigter Diagnose). Das Projekt kann diese Hürden und Defizite, die bislang rein hypothetisch bleiben, benennen und daraus Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen für eine optimierte und bedarfsangemessene Versorgung ADHS-betroffener Kinder und Jugendlicher generieren. Angesichts der hohen nationalen und internationalen Prävalenzschätzungen, der beträchtlichen direkten und indirekten Kosten und der lebenslangen psychosozialen Folgen der ADHS für die Betroffenen, ihre Familien und für die sozialen Sicherungssysteme ist zu erwarten, dass eine optimierte Versorgung ADHS-Betroffener sowohl erhebliche und langfristig positive klinische als auch positive ökonomische Effekte generieren wird.

Durch die bislang einzigartige Verknüpfung der administrativen, epidemiologischen und klinischen Perspektiven trägt INTEGRATE-ADHD zu einem vollständigeren, ganzheitlicheren Bild des ADHS-Diagnose- und Versorgungsgeschehens bei Kinder und Jugendlichen in Deutschland bei und somit zu einer valideren Datengrundlage für die Versorgungsplanung. Durch den Einbezug von

Versorgungsqualität und Versorgungszufriedenheit unter Verwendung validierter patient-reported outcome measures (PROMS) und patient-reported experience measures (PREMS) lassen sich Verbesserungen in der Diagnostik und Versorgung der ADHS erreichen, was den translationalen Charakter des Projekts unterstreicht. Mithilfe der gesundheitsökonomischen Analysen lassen sich die Kosten der Inanspruchnahme einschlägiger Versorgungsangebote der ADHS quantifizieren und planungsrelevante Schlussfolgerungen für die Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen ableiten. Das Projekt beantwortet eine Vielzahl bislang offener Fragen und generiert neue, weiterführende Fragestellungen und Hypothesen, die in Folgeprojekten untersucht werden können.

Funding Information

Innovationsfond – 01VVF19014

Interessenkonflikt

Peter Heuschmann gibt für die vergangenen 36 Monate folgende Forschungsförderungen und Verträge mit Organisationen und Einrichtungen an: Bundesministerium für Bildung und Forschung, Europäische Union, Deutsche Parkinson Gesellschaft, Universitätsklinikum Würzburg, Deutsche Herzstiftung, Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG), Freistaat Bayern, Deutsche Krebshilfe, Charité – Universitätsmedizin Berlin (im Rahmen des MonDAFIS Projektes unterstützt durch einen uneingeschränkten Forschungszuschuss an die Charité von Bayer), Universität Göttingen (im Rahmen von FIND-AFRANDOMISED; unterstützt durch einen uneingeschränkten Forschungszuschuss an die Universität Göttingen von Boehringer-Ingelheim), Universitätsklinikum Heidelberg (im Rahmen von RASUNOA-prime; unterstützt durch einen uneingeschränkten Forschungszuschuss an das Universitätsklinikum Heidelberg von Bayer, BMS, Boehringer-Ingelheim, Daiichi Sankyo). Marcel Romanos ist Vorstandsmitglied der nationalen Selbsthilfeorganisation ADHS Deutschland e.V. Alle anderen Autorinnen und Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Anmerkung

Die Partizipation von ADHS-Betroffenen wurde durch Einbeziehung des Selbsthilfeverbands ADHS Deutschland e.V. realisiert, der die Studie mit einem Letter of Intent unterstützt, seine Mitglieder über die Studie informierte und auf den in den Anschreiben für die Rekrutierung der Studienteilnehmenden Bezug genommen wurde.

Literatur

- [1] Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL et al. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *American Journal of Psychiatry* 2007; 164: 942–948. DOI: 10.1176/ajp.2007.164.6.942
- [2] Polanczyk GV, Moffitt TE. How evidence on the developmental nature of attention-deficit/hyperactivity disorder can increase the validity and utility of diagnostic criteria. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2014; 53: 723–725. DOI: 10.1016/j.jaac.2014.04.012
- [3] Schlack R, Mauz E, Hebebrand J et al. Hat die Häufigkeit elternberichteter Diagnosen einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) in Deutschland zwischen 2003–2006 und 2009–2012 zugenommen? *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2014; 57: 820–829. DOI: 10.1007/s00103-014-1983-7
- [4] Schlack R, Hölling H, Kurth B-M et al. Die Prävalenz der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2007; 5/6: 827–835.
- [5] Göbel K, Baumgarten F, Kuntz B et al. ADHS bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. *Journal of Health Monitoring* 2018; 3: 46–53. DOI: 10.17886/RKI-GBE-2018-078
- [6] Huss M, Hölling H, Kurth BM et al. How often are German children and adolescents diagnosed with ADHD? Prevalence based on the judgment of health care professionals: results of the German health and examination survey (KiGGS). *European Child & Adolescent Psychiatry* 2008; 17: 52–58. DOI: 10.1007/s00787-008-1006-z
- [7] Banaschewski T, Becker K, Döpfner M et al. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Deutsches Ärzteblatt International* 2017; 114: 149–159. DOI: 10.3238/arztbl.2017.0149
- [8] Schlander M, Trott GE, Schwarz O. The health economics of attention deficit hyperactivity disorder in Germany. Part 2: Therapeutic options and their cost-effectiveness. *Nervenarzt* 2010; 81: 301–314. DOI: 10.1007/s00115-009-2889-8
- [9] Grobe TG, Dörning H, Schwartz FW et al. *Arztreport 2013. Schwerpunkt: ADHS. Siegburg: Asgard. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse* 2013; 18: 160–173
- [10] Grobe TG, Steinmann S, Szecsenyi J. Update: Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörungen (ADHS). In: *BARMER GEK Arztreport 2016. Schwerpunkt: Alter und Schmerz. Siegburg: Asgard. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse*: 37: 139–156
- [11] Greiner W, Batram M, Damm O et al. *Kinder- und Jugendreport 2018. Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Schwerpunkt: Familiengesundheit. In: Heidelberg: medhochzwei Verlag GmbH. 2018*
- [12] Greiner W, Batram M, Witte J. *Kinder- und Jugendreport 2019. Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Schwerpunkt: Ängste und Depressionen bei Schulkindern. In: Strom A ed Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 31). <https://www.dak.de/dak/download/report-2169376.pdf>: DAK-Gesundheit; 2019*
- [13] Akmatov MK, Hering R, Steffen A et al. Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung bei Kindern und Jugendlichen in der ambulanten Versorgung in Deutschland. Teil 4 – Trends in der medikamentösen Versorgung im Zeitraum 2009 bis 2016. In: *Versorgungsatlas-Bericht Nr 19/02. Berlin: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi); 2019; DOI: 10.20364/VA-19.02*
- [14] Akmatov MK, Holstiege J, Hering R et al. Die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen in der ambulanten Versorgung in Deutschland. Teil 3 – Identifizierung raumzeitlicher Cluster der Diagnoseprävalenz im Zeitraum 2009 bis 2016. In: *Versorgungsatlas-Bericht Nr 18/02. Berlin: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi); 2018; DOI: 10.20364/VA-18.02*

- [15] Akmatov MK, Steffen A, Holstiege J et al. Trends and regional variations in the administrative prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder among children and adolescents in Germany. *Scientific reports* 2018; 8: 17029. DOI: 10.1038/s41598-018-35048-5
- [16] Döpfner M, Breuer D, Wille N et al. How often do children meet ICD-10/DSM-IV criteria of attention deficit-/hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder? Parent-based prevalence rates in a national sample – results of the BELLA study. *European Child & Adolescent Psychiatry* 2008; 17: 59–70
- [17] Robert Koch-Institut (Hrsg). *Psychische Gesundheit in Deutschland. Erkennen – Bewerten – Handeln. Schwerpunktbericht Teil 2 – Kinder- und Jugendalter. Fokus: Psychische Auffälligkeiten gemäß psychopathologischem Screening und Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)*. Berlin: Robert Koch-Institut; 2021. DOI: 10.25646/9579
- [18] BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg). *Kinder mit ambulant dokumentierten Diagnosen nach Top-ICD-10-Dreistellern: F90 Hyperkinetische Störungen*. Im Internet: <https://www.bifg.de/publikationen/reporte/arztreport/arztreport-kinderatlas-ambulante-diagnosen-nach-top-icd-10-dreistellern>; Stand: 06.03.2024 o.J.:
- [19] Sachverständigenrat. *Gutachten 2009 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. 2009*. Im Internet: <https://dserver.bundestag.de/btd/16/137/1613770.pdf>, Stand: 03.09.2021
- [20] Döpfner M, Banaschewski T, Schulte-Körne G. *Stellungnahme zum Barmer GEK Arztreport 2013 über die Häufigkeit von Diagnosen einer hyperkinetischen Störung und der Verordnung von Medikamenten zu ihrer Behandlung*. Im Internet: <http://www.dgkjp.de/stellungnahmen-positionspapiere/stellungnahmen-2013/161-stellungnahme-zum-barmer-gek-arztreport-2013-ueber-die-haeufigkeit-von-diagnosen-einer-hyperkinetischen-stoerung-und-der-verordnung-von-medikamenten-zu-ihrer-behandlung>; Stand: 17.02.2017
- [21] Görtz-Dorten A, Döpfner M. *Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen von Kindern und Jugendlichen im Elternurteil: Eine Analyse an einer Feldstichprobe mit dem Diagnostik-System DISYPS-II*. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 2009; 37: 183–194
- [22] Breuer D, Döpfner M. *Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung von Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) bei Vorschulkindern im Eltern- und im Erziehungsurteil*. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie* 2008; 40: 40–48
- [23] Otto C, Barkmann C, Döpfner M et al. *Der Global-Index der Conners-Skalen*. *Diagnostica* 2019; 65: 97–107. DOI: 10.1026/0012-1924/a000214
- [24] Goodman R. *The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 1997; 38: 581–586. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x
- [25] Achenbach TM, Rescorla LA. *The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA) for Ages 1.5 to 18 Years*. In M. E. Maruish (Ed.), *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment: Instruments for children and adolescents* (3rd ed.). Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2004: 179–213
- [26] Franke GH. *Die Symptomcheckliste von Derogatis – Deutsche Version (2. vollst. überarbeitete Aufl.)*. Göttingen: Beltz-Test; 2002
- [27] Ravens-Sieberer U. *The European KIDSCREEN Group. The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents – Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publisher; 2006
- [28] Schneewind K, Beckmann M, Hecht-Jackl A. *Familienklima-Skalen. Familiendiagnostisches Testsystem (FDTS). Berichte 1/1985-9.2./1985*. München: Forschungsberichte aus dem Institutsbereich; 1985
- [29] Donald CA, Ware JE. *The measurement of social support*. *Research in Community & Mental Health* 1984; 4: 325–370
- [30] HLS-EU Consortium: *Comparative Report on Health Literacy in Eight EU Member States (Second Extended and Revised Version, Date July 22th, 2014)*. The European Health Literacy Survey HLS-EU, Vienna: 2012.
- [31] *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). S3-Leitlinie zur Diagnostik und Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS*. 2018. Im Internet <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/028-045.html>; Stand: 21.06.2024