

# Diagnostik- und Behandlungssituation erwachsener ADHS-Betroffener

Vielen Dank an alle, die sich die Zeit genommen haben, an unserer Umfrage teilzunehmen. Nachfolgend finden Sie die Ergebnisse.

Unsere Fachleute sind im Moment dabei, die Antworten auszuwerten und wir werden in der nächsten Ausgabe eine Stellungnahme hierzu veröffentlichen.

Erwachsene ADHS-Betroffene und ihre Familien wissen um die schlechte medizinische und psychotherapeutische Versorgungslage in Deutschland – es gibt jedoch keine aktuellen Daten.

Daher wollten wir mit einer kurzen Umfrage diese Versorgungsdefizite mit Zahlen aus ganz Deutschland sichtbar machen.

815 Teilnehmer haben sich von Mitte Oktober bis heute an unserer Umfrage beteiligt. Eigentlich hatten wir beabsichtigt, nach einem Monat den Link zu schließen – doch auch nach diesem Datum erreichten uns noch regelmäßig Rückmeldungen.

Da nicht nur die von uns abgefragten Informationen sehr aufschlussreich waren, sondern insbesondere auch die Aussagen unter „Was Sie uns noch gerne mitteilen möchten ...“ nahmen wir den Link erst später vom Netz.

Die Teilnehmer unserer Umfrage waren zu 66 % weiblich, 33 % männlich und 0,37 % divers.

Hiervon war die größte Gruppe zwischen 40 und 50 Jahr alt (234), gefolgt von den 30 bis 40-Jährigen (214), danach den 50 bis 60-Jährigen (182), 20 bis 30 (97), 60 bis 70 (57), 10 bis 20 (29) und schließlich zwei zwischen 70 und 80.

Die meisten Antworten erhielten wir aus Baden-Württemberg, die wenigsten aus Sachsen-Anhalt (s. Abb. Q3).

34 % der Befragten wohnten in einer Stadt mit mehr als 100.000 Einwohner, ca. 23 % lebten in Städten mit 5.000 bis 100.000 Einwohnern und 19 % in kleineren Orten (Abb. Q4)

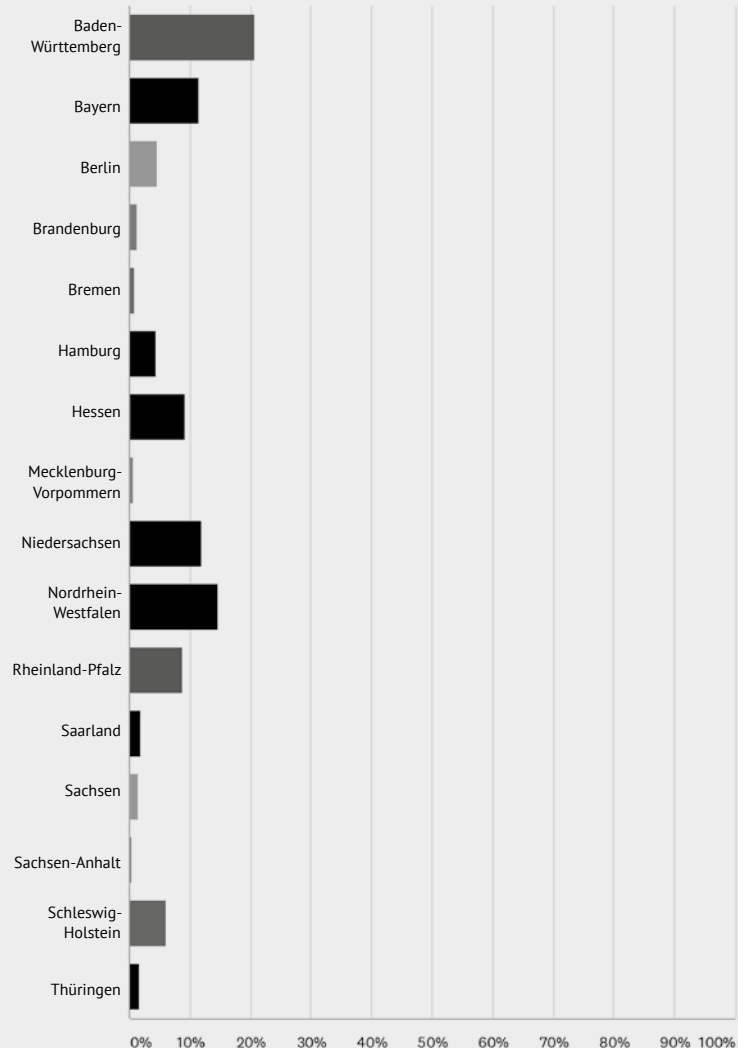
Die Mehrzahl der Teilnehmer war gesetzlich versichert, nur knapp 10 % hatten eine Privatversicherung.

Die ADHS-Diagnose erhielten 14 % im Kindes- und Jugendalter, 74% erst im Erwachsenenalter und 12 % sind bis heute nicht diagnostiziert. (Abb. Q6).

Zur Frage, wer die Diagnose gestellt hat, kamen sehr

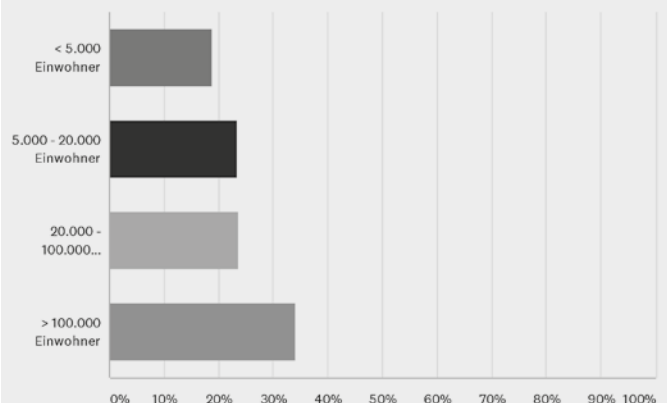
## Q3 In welchem Bundesland wohnen Sie?

Answered: 815 Skipped: 0



## Q4 Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort?

Answered: 815 Skipped: 0



ANSWER CHOICES	RESPONSES	Count
< 5.000 Einwohner	18.77%	153
5.000 - 20.000 Einwohner	23.44%	191
20.000 - 100.000 Einwohner	23.68%	193
> 100.000 Einwohner	34.11%	278
TOTAL		815

viele verschiedene Antworten, die letztendlich trotzdem einen Trend erkennen lassen: Psychiater und Neurologen wurden von 249 Personen angegeben (33 %), nicht viel weniger (211 = 28 %) nannten einen Aufenthalt in der Klinik. Durch Ärzte (114 = 15%), Psychologen (79 = 11 %), Psychotherapeuten (49 = 7%), niemand bzw. Eigendiagnose (28 = 4 %) oder andere erhielten (19 = 2 %) ihre Diagnose.

Die Antworten auf unsere Frage, wie lange man vor der Diagnosestellung auf einen ersten Termin beim diagnostizierenden Arzt / approbierten Psychotherapeuten hatte warten müssen, ist durch die reinen Zahlen nicht aussagekräftig: Es gab Diagnosen, die sich während eines Klinikaufenthalts ergeben hatten, betroffene Erwachsene, die durch ihre Kinder „entdeckt“ wurden, durch Beziehungen an Termine kamen, aus Verzweiflung selbst bezahlt haben oder privat versichert sind – dies war mit keiner langen Wartezeit verbunden. 49 Befragte konnten sich nicht mehr erinnern, 17 warten noch immer auf einen Termin, 14 hatten keine Diagnose.

Ansonsten warteten 252 Personen zwischen drei bis sechs Monate, 153 ein bis zwei Monate und 84 nur ein bis vier Wochen.

Vergleichsweise wenige – doch gemessen an ihrer Not zu viele, warteten 48 Betroffene zwischen sechs Monate und ein Jahr und 46 sogar mehr als ein Jahr.

Das Thema „Wartelisten“, auf der Suche nach einer ADHS-Diagnose beinhaltet einen sehr großen Frustfaktor! Manch einer steht nicht nur auf einer Warteliste, sondern auf sechs - oder es werden schon gar keine Wartelisten mehr angeboten. Wobei man nach Lesen der Antworten nicht weiß, was den größeren Frust verursacht: Wenn man weiß, dass es sowieso keine Wartelisten gibt – oder, wenn man auf einer Liste steht und das bereits seit über zwei Jahren, so wie es 14 der Befragten angaben. 36 stehen dort schon seit ein bis zwei Jahre, ebenfalls 36 zwischen sechs Monate bis ein Jahr. Zwischen einem und sechs Monate gaben 22 Befragte an – wobei man hier natürlich nicht weiß, wie lange diese dort auch in Zukunft noch stehen werden.

Die Antworten, auf die Frage, ob nach der Diagnose von ihrem Arzt / approbierten Psychotherapeuten den Betroffenen auch eine Therapie angeboten wurde, hielten sich fast die Waage: 48 % wurde eine Therapie angeboten, 52 % nicht. (Abb. Q 10) Und wenn keine Therapie angeboten wurde, wurde zwar 39 % eine andere Stelle zur Therapie empfohlen – doch 61 % wurde auch nichts Anderes empfohlen. (Abb. Q 11)

So ist die Folge gut nachvollziehbar, dass sich inzwischen 52 % in Therapie befinden, 48 % jedoch noch nicht. (Abb. Q 12)

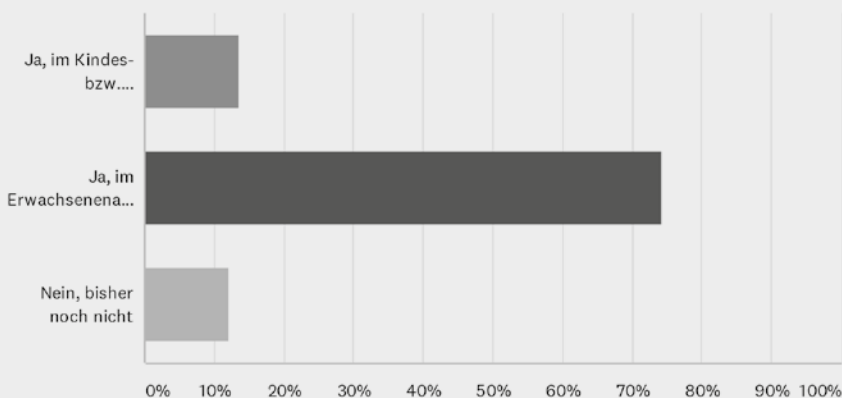
Der zeitliche Abstand, in welchem die Teilnehmer ihren behandelnden Arzt sehen, ist recht unterschiedlich, doch war trotzdem eine Tendenz abzulesen: Fast die Hälfte der Befragten (402) gaben an, dass sie alle ein bis drei Monate ihren Arzt sehen. 70 antworteten alle sechs Monate, 64 nicht (mehr), 53 weniger als alle vier Wochen, 21 nach Bedarf und 13 einmal im Jahr.

Dazu kamen folgende Anmerkungen wie: „Wenn ich einen habe“, „Habe keinen“, „Habe meine Stunden aufgebraucht“, „... zum Rezept holen“.

Auf die Frage, ob Psychotherapie gemacht wird antworteten 38 % mit „Ja“ und 62 % mit „Nein“ (Abb. Q 14).

### Q6 Wurde bei Ihnen ADHS diagnostiziert?

Answered: 815 Skipped: 0

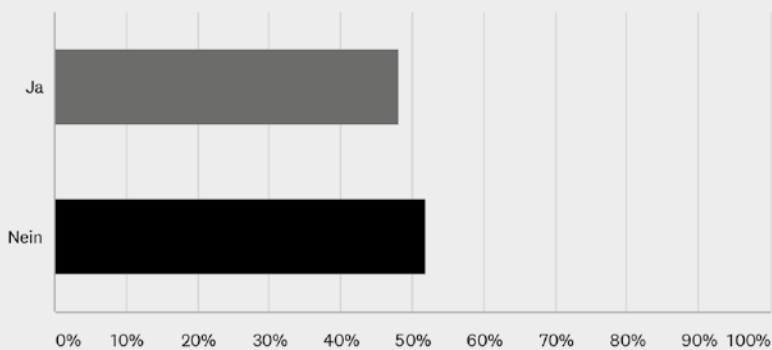


ANSWER CHOICES	RESPONSES
Ja, im Kindes- bzw. Jugendalter	13.62% 111
Ja, im Erwachsenenalter	74.23% 605
Nein, bisher noch nicht	12.15% 99
TOTAL	815

Aus Platzgründen wurden hier nicht alle Tabellen abgedruckt, diese können aber auf Anfrage per E-Mail zugeschickt werden.

### Q10 Hat der Arzt / approbierte Psychotherapeut Ihnen nach der Diagnose auch eine Therapie angeboten?

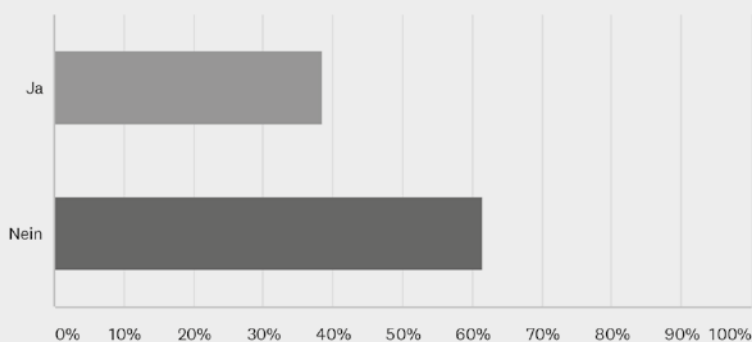
Answered: 742 Skipped: 73



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja	48.11%	357
Nein	51.89%	385
TOTAL		742

### Q11 Wenn nein, hat er Ihnen eine ander Stelle zur Therapie empfohlen?

Answered: 565 Skipped: 250



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja	38.58%	218
Nein	61.42%	347
TOTAL		565

Dementsprechend konnte die Frage, wie oft man im Monat seinen Psychotherapeuten sieht, auch nur von einem Teil der Befragten beantwortet werden. 99 Personen sehen ihren Psychotherapeuten viermal, 74 zweimal, 24 dreimal, 70 einmal und 32 Befragte seltener als einmal im Monat. Achtmal wurde angegeben, dass man sich mehr als viermal im Monat trifft.

Die spannendsten Antworten erhielten wir auf unsere Frage: Was Sie uns noch gerne mitteilen möchten, z. B. inwieweit Ihr Arzt / approbierter Psychotherapeut mit den spezifischen Problemen bei ADHS vertraut ist. Diese Möglichkeit der Mitteilung wurde von ungefähr zwei Drittel der Antwortenden genutzt.

Alle Rückmeldungen können wir hier nicht veröffentlichen – doch einige Aussagen kamen wiederholt vor, so dass wir diese für Sie zusammengefasst haben:

Was mehrfach genannt wurde: Auf der Suche nach einem Fachmann stoßen die Betroffenen immer wieder an Grenzen, so dass sie sich nicht ernstgenommen fühlen bzw. sich eine Hoffnungslosigkeit breitmacht.

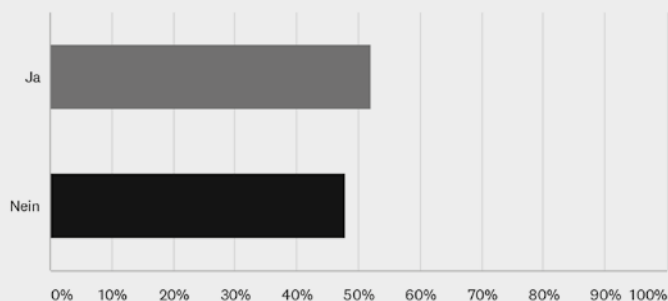
Von 139 Teilnehmern bekamen wir das Feedback, dass sich der Behandler (sehr) gut mit ADHS auskennt. Diesen stehen 109 Antwortende gegenüber mit der Aussage „Kennt sich gar nicht aus“ bzw. 53, die meinten „Kennt sich ein bisschen aus“.

In 16 Fällen wurde angegeben, die Ärzte seien bereit zusammen mit oder von ihren Patienten über ADHS zu lernen. 12 beklagten die medikamentenlastige Therapie - gegenüber 5, die Probleme hatten, Medikamente zu bekommen. 27 erhielten keine weiteren Therapien, obwohl sie sich diese wünschen.

Bei 32 Leuten wurden nur die Komorbiditäten behandelt, da die ADHS nicht geglaubt oder erst spä-

## Q12 Sind Sie inzwischen in Therapie?

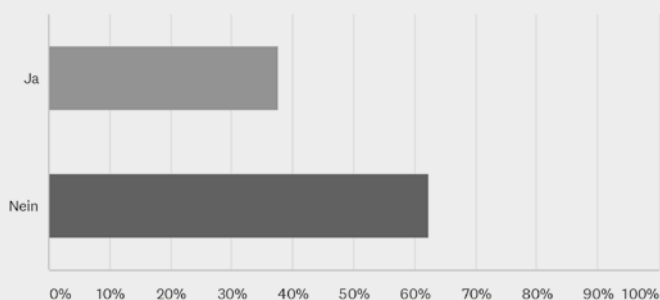
Answered: 766 Skipped: 49



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja	52.09%	399
Nein	47.91%	367
TOTAL		766

## Q14 Machen Sie eine Psychotherapie?

Answered: 780 Skipped: 35



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja	37.69%	294
Nein	62.31%	486
TOTAL		780

ter erkannt wurde. 17 hatten Probleme mit Zuzahlungen, die sie sich nicht leisten können, sei es für eine Diagnose, Coaching oder anderes.

134 beklagten sich, dass es entweder keine Ärzte gibt, die sich mit ADHS auskennen oder, wenn sie sich auskennen, man dort keinen Termin bekomme, nicht einmal die Möglichkeit einer Warteliste.

Zu guter Letzt erwähnten 7 die Selbsthilfe als hilfreich, wenn man schon keine Möglichkeit der Behandlung findet.

**AUTOR | ADHS Deutschland e.V.**

# Wir stellen vor: Deutsche Restless Legs Vereinigung

## Warum zappelt Philipp?

Philipp hatte ein Problem. In den oftmals unpassenden Situationen konnte er einfach nicht stillsitzen und seinen starken Bewegungsdrang unterdrücken. Er musste aufstehen, laufen, sich bewegen. Er war der „Zappelphilipp“, der ständig ermahnt wurde, sich ruhig zu verhalten. Kein Arzt konnte die richtige Diagnose stellen. Erst vor ca. 20 Jahren erfuhr der heute bereits über 70-Jährige den Grund seiner quälenden Unruhe und den damit verbundenen Missempfindungen in den Beinen: Er leidet an dem als „Syndrom der unruhigen Beine“ bekannten Restless Legs Syndrom (RLS). Der ältere Herr ist durchaus kein Einzelfall. So wie ihm damals kann es auch heute noch Kindern oder Jugendlichen ergehen. Sie leiden unter einem RLS, das nicht richtig erkannt und in der Folge oft erfolglos behandelt wird.

Das Restless Legs Syndrom (RLS) ist eine bei Erwachsenen häufig auftretende neurologische Erkrankung. Was die wenigsten wissen: Das RLS beginnt mitunter schon in der Kindheit und Adoleszenz. In retrospektiven Studien gaben betroffene Erwachsene an, dass ihre Beschwerden in 40 % vor dem 20. Geburtstag und in 12 % sogar vor dem 10. Geburtstag begannen. Die Prävalenz des RLS bei Kindern liegt bei vermutlich 2-4 %. In der pädiatrischen Praxis wird die Diagnose jedoch seltener gestellt, so dass man davon ausgehen kann, dass das RLS im Kindesalter unterdiagnostiziert und auch unterbehandelt ist. Ein besonders hohes Risiko besteht für Kinder, wenn weitere Familienmitglieder erkrankt sind, da man von einem starken genetischen Hintergrund der Erkrankung ausgeht. Man unterscheidet das primäre RLS, dessen Ursache noch nicht geklärt ist, vom sekundären RLS infolge einer anderen Erkrankung, etwa einer reduzierten Nierenfunktion oder eines Eisenmangels.

Folgende Kriterien lassen auf ein Restless Legs Syndrom (RLS) schließen: schmerzhaftes Missempfindungen sowie ein ausgeprägter Bewegungsdrang vorwiegend der Beine. Diese treten auf, wenn der Körper zur Ruhe kommt, sind abends oder nachts stärker als am Tag oder treten nur abends auf. Sie werden durch Bewegung teilweise oder vollständig gebessert und es liegt keine Grunderkrankung vor, welche die RLS-Beschwerden erklärt. Zusatzkriterien