



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD:
AN INTERNATIONAL SCIENCE

Ohne Grenzen

**Herausforderungen und Hoffnungen für Betroffene mit
ADHS:
Eine internationale Studie**



Sponsored by *Lilly*



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SCIENCE

Was bedeutet ADHS ?

- Eine Entwicklungsstörung, die sich beim heranwachsenden Kind vor allem in einer Verzögerung in folgenden zwei Bereichen zeigt:
 - - Aufmerksamkeit
 - Das Kind wird leicht abgelenkt, hat Mühe Aufgaben zu beenden und zeigt Schwierigkeiten, bei der Sache zu bleiben
 - - Kontrolle der Impulsivität und (mot.) Aktivität
 - Das Kind handelt impulsiv, bewegt sich übermässig und spricht zu rasch, reagiert und handelt häufig ohne zu überlegen und einer Situation unangepasst.
- ADHS ist vorwiegend vererbt (wie zB die Körpergrösse)
 - Eltern, Schule, Computerspiele oder die Ernährung sind nicht die Ursache von ADHS



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES ARE MET BY FIGHTING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SERVICE

Kriterien für die Diagnose einer ADHS

- DSM-IV
 - Betroffene zeigen mindestens 6 Symptome von Unaufmerksamkeit und/oder Impulsivität/Hyperaktivität
 - Diese Symptome entsprechen nicht dem Entwicklungsalter des Patienten.
 - Sie haben mindestens 6 Monate angedauert.
 - Sie treten mehr als in einer Situation auf, zB zu Hause und in der Schule
 - Die Symptome führen zu einer deutlichen Einschränkung der Lebensqualität
 - Der Beginn der Symptomatik ist vor dem 7. Lebensjahr
 - Die Symptomatik ist nicht anders erklärbar.
 - 3 Formen werden unterschieden: Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und die kombinierte Form.
- In Europa wird zur Diagnostik auch die ICD-10 verwendet.



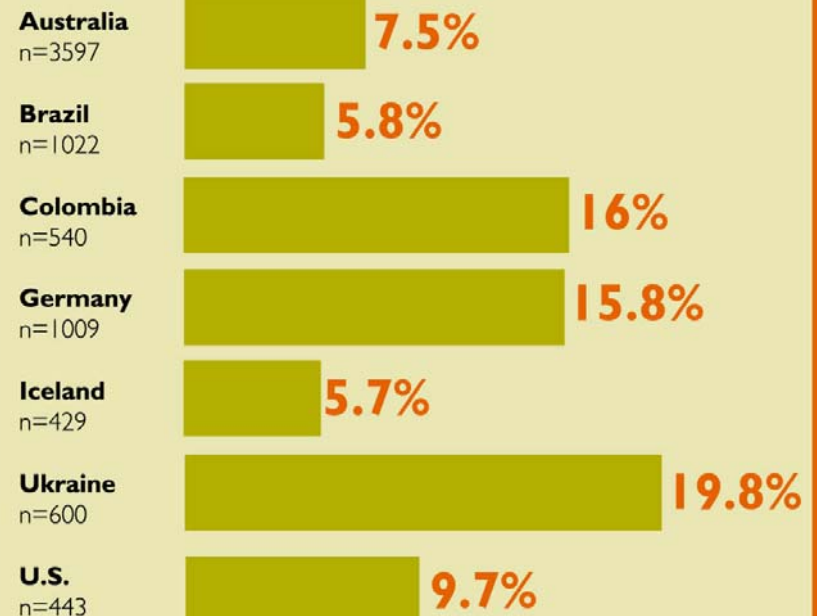
WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

ADHS wird weltweit beobachtet¹

Studies assessing prevalence of ADHD symptoms as defined by **DSM-III** in children and adolescents



Studies assessing prevalence of ADHD symptoms as defined by **DSM-IV** in children and adolescents



¹ Faraone S, Sergeant J, Gilberg C, Biederman J. *World Psychiatry*. June 2003; 2:2



WITHOUT BOUNDARIES

CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Überdiagnostik, zu viel Therapie ?

- Heute werden mehr Kinder zugewiesen, abgeklärt und behandelt, denn früher wurde die ADHS zu selten erkannt und zu wenig behandelt.
- Es gibt laut Untersuchungen der American Medical Association / American Academy of Pediatrics keine Hinweise auf eine Überdiagnostik oder einen übermässigen Einsatz von Medikamenten:
 - Gemäss verschiedenen Untersuchungen werden heute weniger als 50% aller Kinder mit ADHS diagnostiziert und behandelt – gegenüber früher bedeutet dies zwar eine Verbesserung, doch bleibt noch viel zu tun um die übrigen Betroffenen zu erfassen.
 - In den USA erhalten 2 – 3 % aller Kinder Medikamente, die Häufigkeit beträgt jedoch 5 - 8%, das heisst viele Kinder bekommen keine Medikation.



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SCIENCE

Warum ist eine Studie zu ADHS nötig ?

ADHS kennt keine Grenzen

- Die Prävalenz ist weltweit gleich hoch (3-7%)
- ADHS betrifft nicht nur das Individuum, sondern auch Familie, Freunde und die ganze Gesellschaft
- Die Symptomatik der ADHS ist zeitunabhängig, dh sie tritt morgens, in der Schule, beim Zubettgehen aber auch in den Ferien auf, häufig während des ganzen Tages, und dies jeden Tag.

ADHS betrifft sowohl das Individuum wie auch die ganze Familie

- Häufige Ursache eines schlechten Selbstwertgefühls und für Schwierigkeiten im sozialen Umgang mit anderen.
- Die in der Öffentlichkeit vertretene Meinung, ADHS gebe es nicht und diese habe keine Auswirkungen führt zu einer mangelhaften Information und Unterstützung von Betroffenen und deren Familien.
- Viele wissenschaftliche Daten weisen die verbreitete Prävalenz nach, ebenso die Auswirkungen auf Individuum, Familie und Gesellschaft.

Unterschiede bestehen weltweit in der Diagnostik und Therapie.

- ADHS bleibt in vielen Ländern unerkannt, unterdiagnostiziert und zu wenig behandelt.
- ADHS ist eine chronisch verlaufende Störung, die häufig eine Langzeitbehandlung erfordert. Unbehandelt hat sie schwerwiegende Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen.
- Eine wirkungsvolle Behandlung ist vorhanden.



Mit Eltern im Gespräch stehen und deren Bedürfnisse erkennen:

Ohne Grenzen

Herausforderungen und Hoffnungen für Betroffene mit ADHS: Eine internationale Studie

- Die nachfolgende unabhängige Studie wurde im Frühjahr und Sommer 2004 durchgeführt
- Durchführung durch die “World Federation for Mental Health” (WFMH) in Zusammenarbeit mit Dr. Russell Barkley und der Eli Lilly Company.

Ziele:

- Aufzeigen der Bedürfnisse von Eltern mit ADHS-Kindern aus verschiedenen Kulturkreisen.
- Weltweit Förderung des Bewusstseins und des Verständnisses über die Auswirkungen der ADHS auf Betroffene und deren Familien.
- Erkennen von Stärken und Schwächen in der Diagnostik und des Managements von ADHS in verschiedenen Ländern, so dass vermehrt Familien unterstützt werden können.



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVES WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Mit Eltern im Gespräch stehen und deren Bedürfnisse erkennen:

Die Studie

Befragung von 930 Eltern mit ADHS – Kindern in 9 Ländern:

Australien

Kanada

Deutschland

Italien

Mexiko

Spanien

Niederlande

Grossbritannien

USA

In den meisten teilnehmenden Ländern wurden Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen befragt.

Die erhobenen Resultate zeigen wie ADHS in verschiedenen Ländern und Kulturen erlebt und gehandhabt wird.

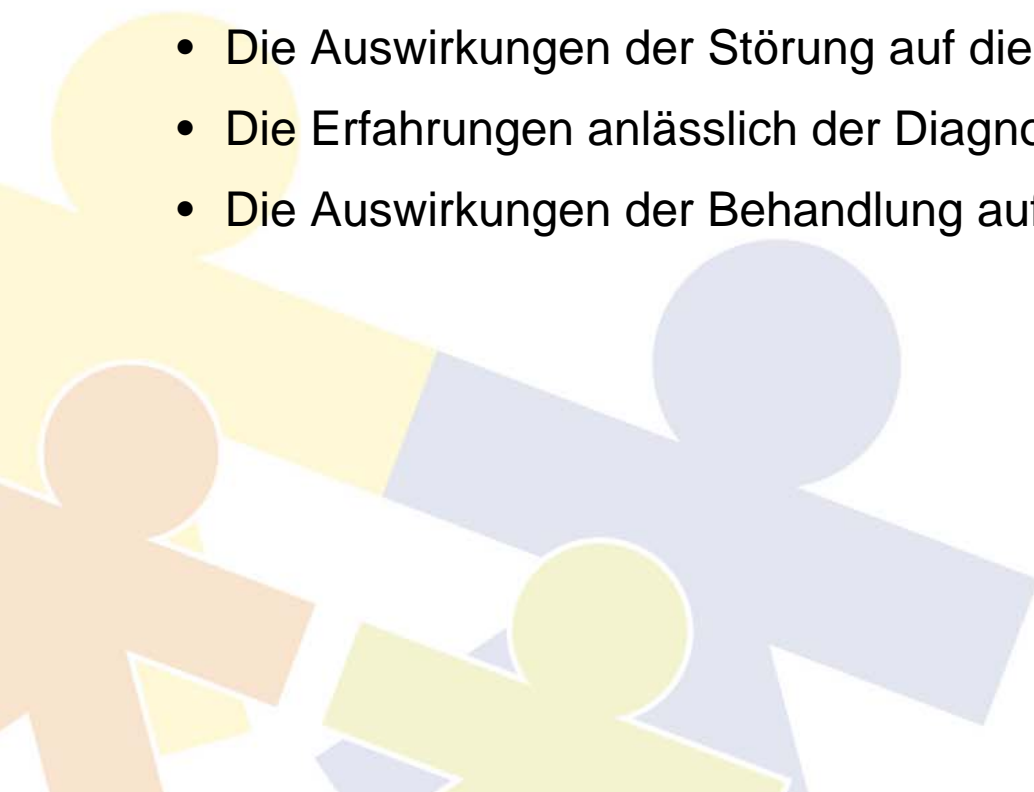


WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SCIENCE

Untersuchte Aspekte

Die Studie zeigte die Meinungen von Eltern in folgenden Bereichen:

- Die Auswirkungen von ADHS auf das Kind
- Die Auswirkungen der Störung auf die ganze Familie
- Die Erfahrungen anlässlich der Diagnosestellung
- Die Auswirkungen der Behandlung auf die ADHS





WITHOUT BOUNDARIES

CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD:
AN INTERNATIONAL SURVEY

Ohne Grenzen: Hauptbefunde



Sponsored by *Lilly*



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Auswirkungen von ADHS auf das Kind

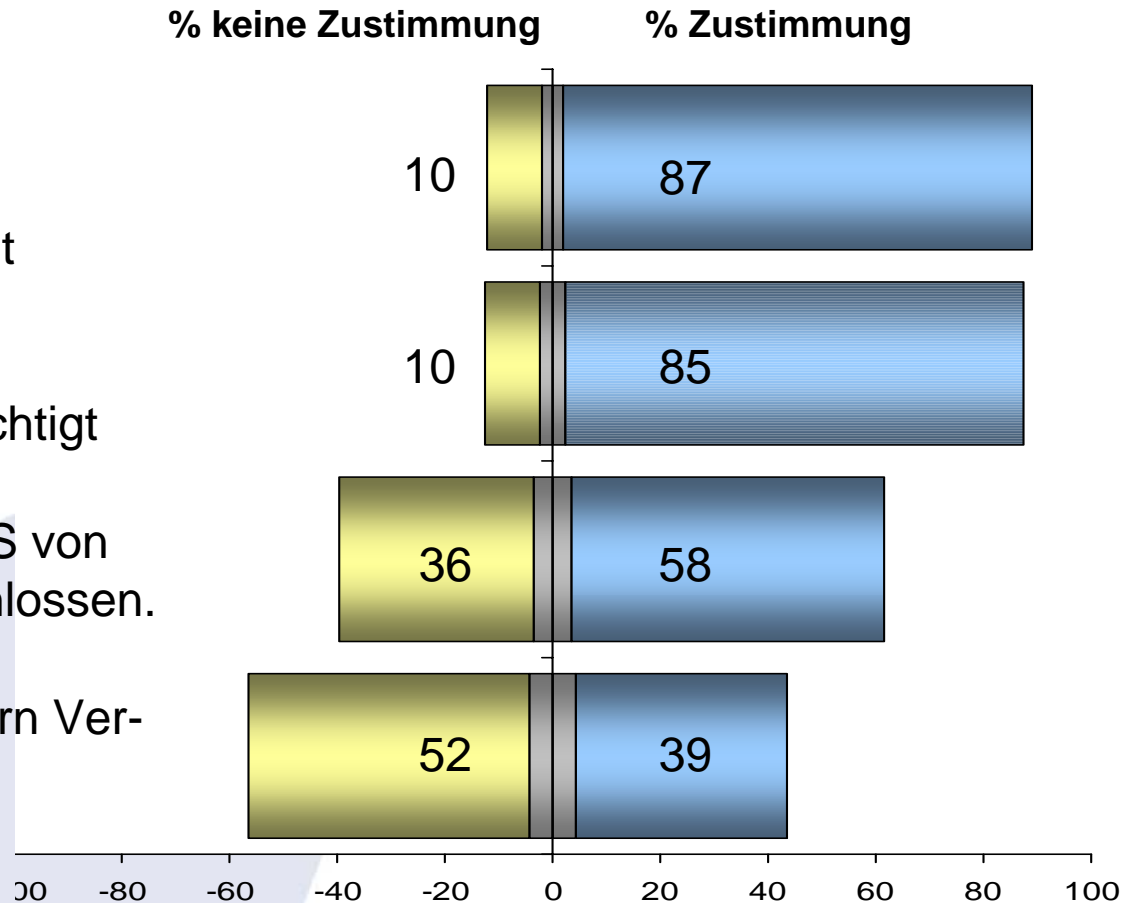
Resultate der internationalen Studie

Befürchtung, dass ADHS die Schulleistungen beeinträchtigt

Befürchtung, dass ADHS die berufliche Laufbahn beeinträchtigt

Kind wird wegen seiner ADHS von sozialen Aktivitäten ausgeschlossen.

Kind weist mit anderen Kindern Verhaltensauffälligkeiten auf.





WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Auswirkungen von ADHS auf die Familie

Resultate der internationalen Studie

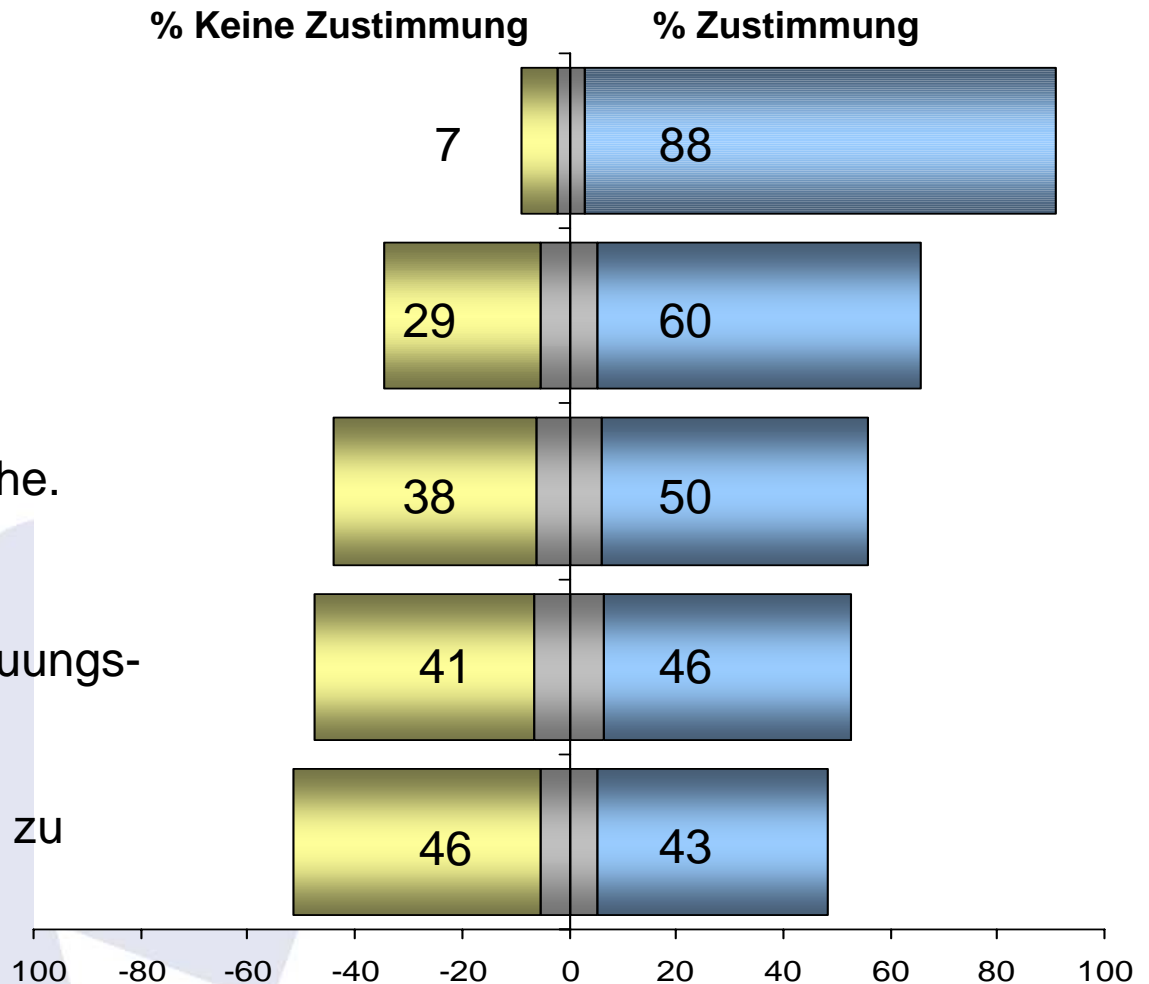
Häufig Stress und Sorgen der Eltern mit einem ADHS-Kind

Störung von gemeinsamen Familienaktivitäten

Negative Beeinflussung der Ehe.

Grosse Schwierigkeiten Betreuungspersonen zu finden

Probleme mit dem Kind etwas zu unternehmen.





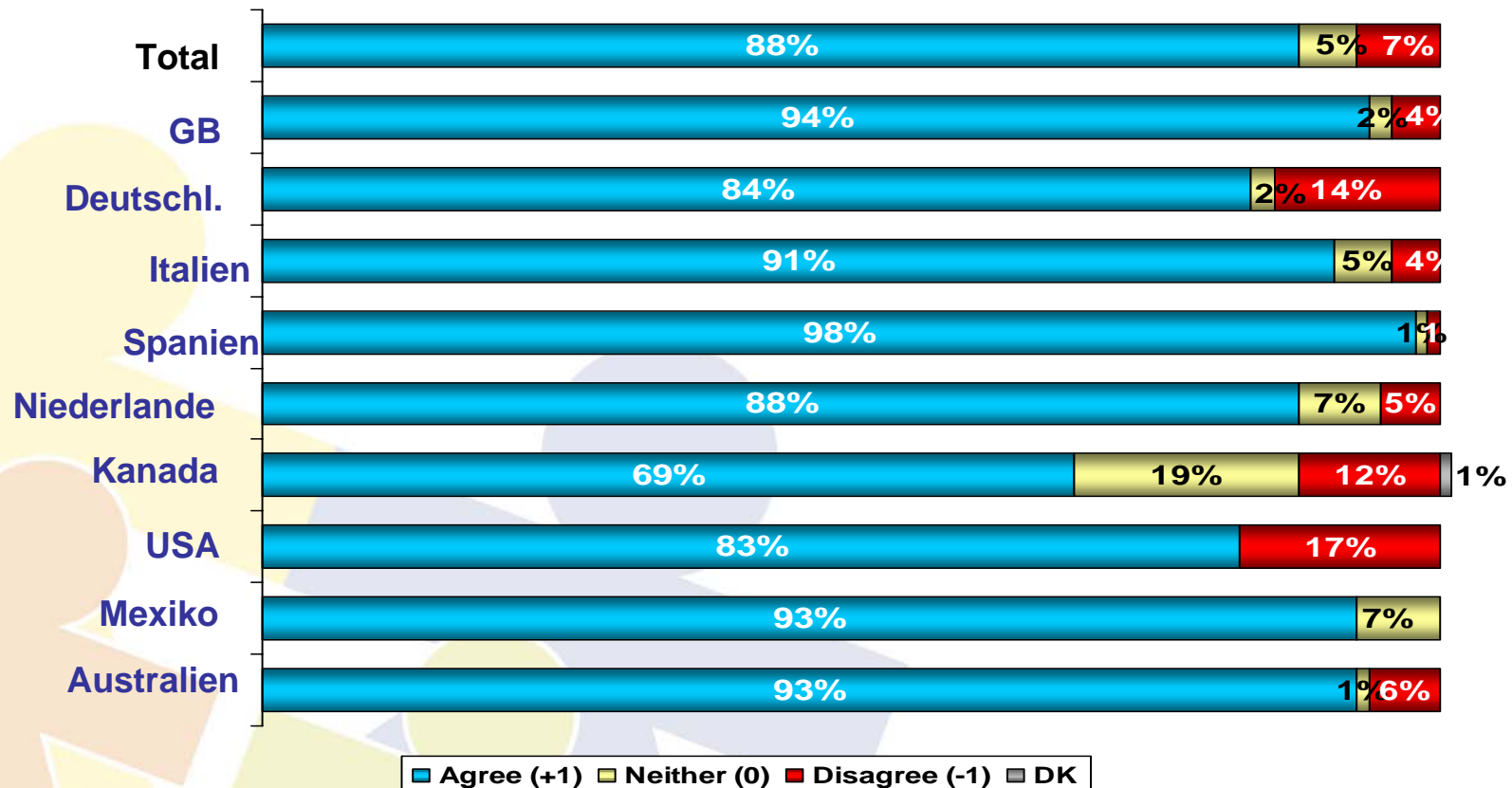
WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Auswirkungen der ADHS auf die Familie

Resultate der internationalen Studie

Obwohl ADHS weltweit unterschiedlich diagnostiziert und behandelt wird, bestehen bezüglich der Auswirkungen weltweit Übereinstimmungen.

Eltern machen sich über die ADHS häufig Sorgen und sind gestresst.





WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Bestehende Untersuchungen bestätigen diese Befunde¹

Kinder

- 25-70% mit Lernschwierigkeiten
- 90% mit schlechten Schulleistungen
- 50–70% mit schlechten sozialen Kontakten
- 25-45% werden antisozial
- Höherer Stress für Eltern und Familie

Jugendliche + Erwachsene

- 32% machen keinen (High school) Schulabschluss
- 75-95% machen keinen College-Abschluss
- 38% weisen Frühschwangerschaften auf
- 20-25% haben Probleme mit Drogen
- 3-4 mal häufiger Verkehrsunfälle und 2-3 mal mehr Gesetzesübertretungen im Strassenverkehr
- Seltener adaequate berufliche Laufbahn, gehäuft Stellenwechsel und vermehrt Arbeitslosigkeit.

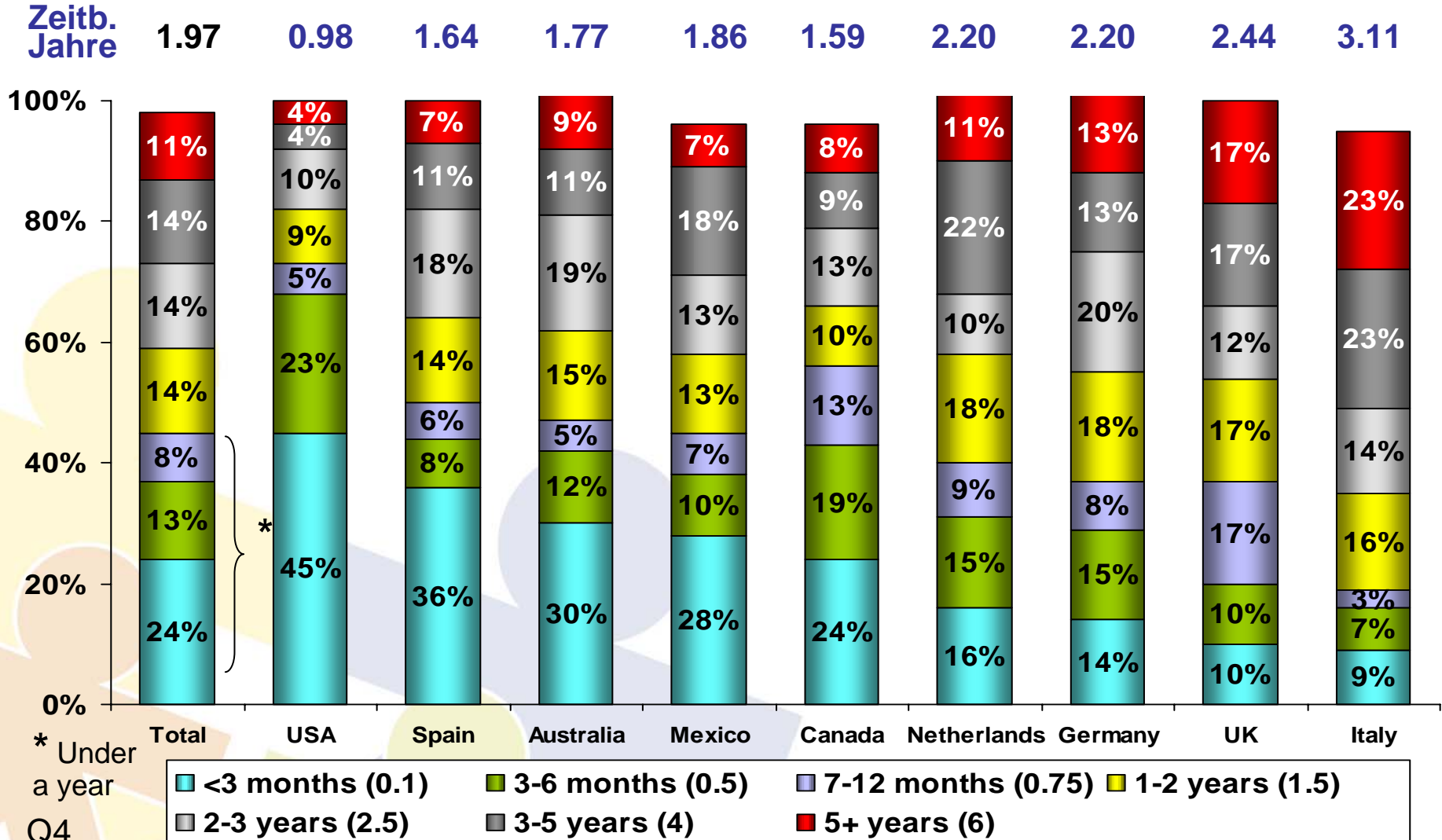
¹ Barkley R A. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment. 1998, Guildford Publications, New York



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ASD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Zeitbedarf bis zur Diagnosestellung

Resultate der internationalen Studie





WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD:
AN INTERNATIONAL SURVEY

Probleme bei der Diagnosestellung

Resultate der internationalen Studie

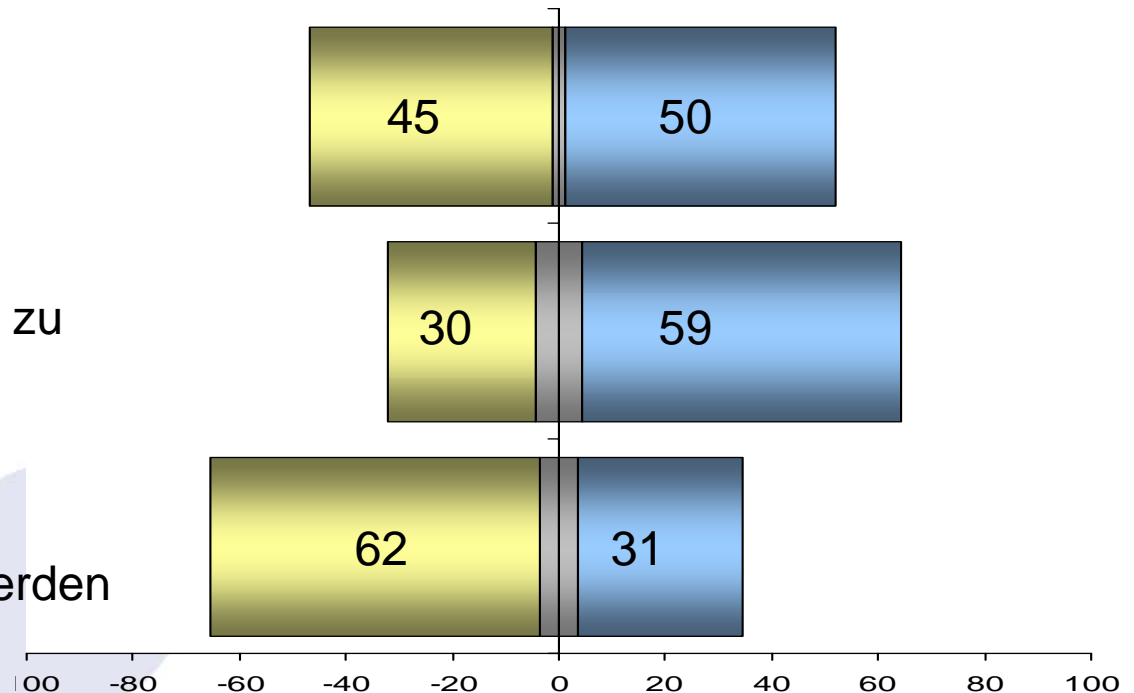
Diagnosestellung dauerte zu lange

Erstbehandelnder Arzt wusste zu wenig über ADHS

Schwierigkeiten um zu einem Spezialisten überwiesen zu werden

% keine Zustimmung

% Zustimmung



Verbesserungen bei der Diagnosestellung sind also anzustreben



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD:
AN INTERNATIONAL SURVEY

ADHS Behandlungsstrategien

Resultate der internationalen Studie

- 60% aller Kinder erhielten eine psychosoziale Therapie darunter
 - Spezif. Beratung
 - Zusatzunterricht
 - Ergotherapie
 - Verhaltenstherapie
 - Psychotherapie
 - Familientherapie
- 89% aller Kinder erhielten eine ADHS-Medikation
- 4% aller Kinder erhielten keine Behandlung
- Resultate sind wahrscheinlich durch die Auswahl der befragten Eltern beeinflusst (vor allem Mitglieder von Selbsthilfegruppen mit entsprechendem Vorwissen)



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Auswirkungen der Therapie

Resultate der internationalen Studie

Verbesserung der Konzentration

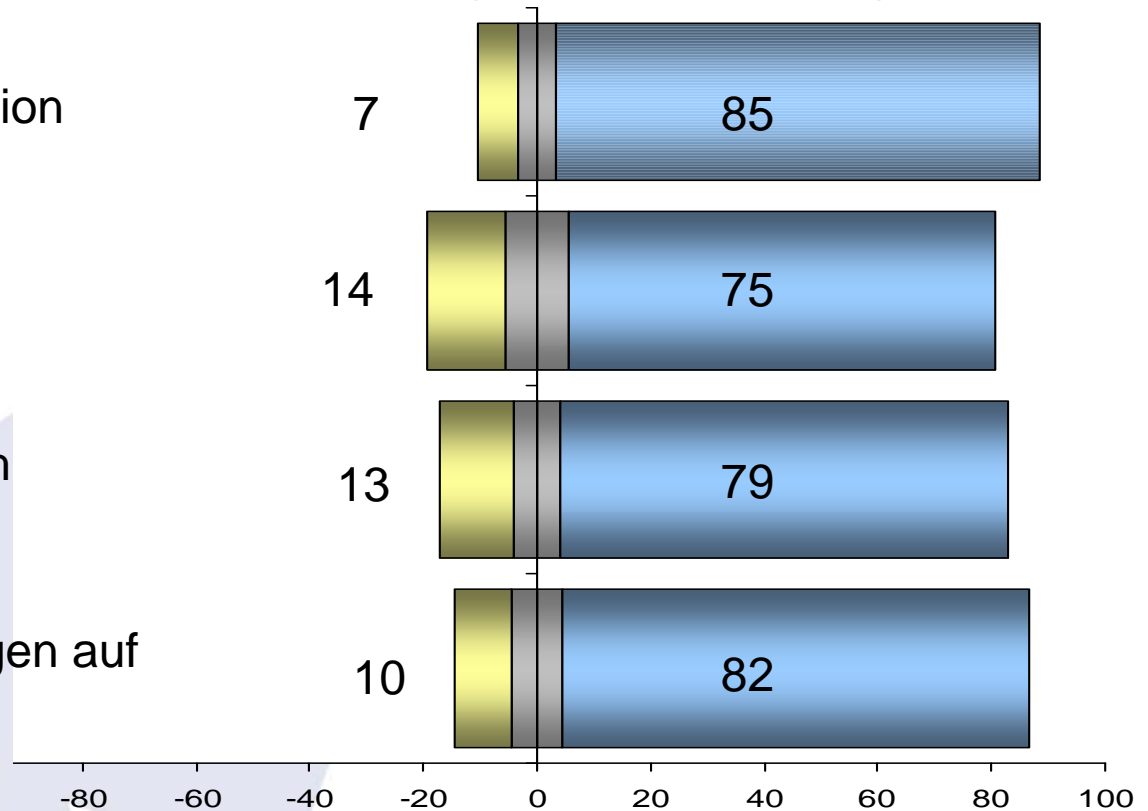
Verbesserung der sozialen Interaktionen

Familienleben verbessert sich

Allgemein positive Auswirkungen auf das Kind

% Keine Zustimmung

% Zustimmung





WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

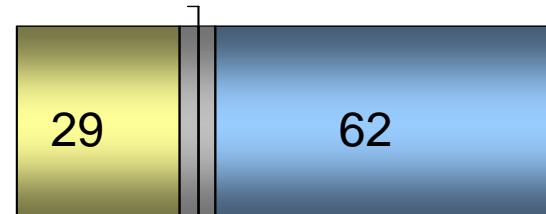
Wichtige Punkte bei der Therapie

Resultate der internationalen Studie

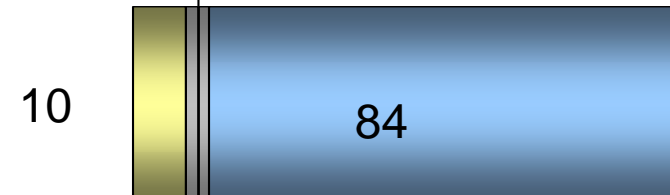
% Keine Zustimmung

% Zustimmung

Umfassende Aufklärung über die verschiedenen Behandlungskonzepte durch den Spezialisten



Einbezug der Eltern beim Aufstellen eines Behandlungsplanes



Kinder sollten die Möglichkeit haben, eine Medikation zu erhalten, wenn dies die Eltern wünschen



100 -80 -60 -40 -20 0 20 40 60 80 100

Eltern befürworten in grosser Mehrheit den Einsatz von Medikamenten bei ADHS

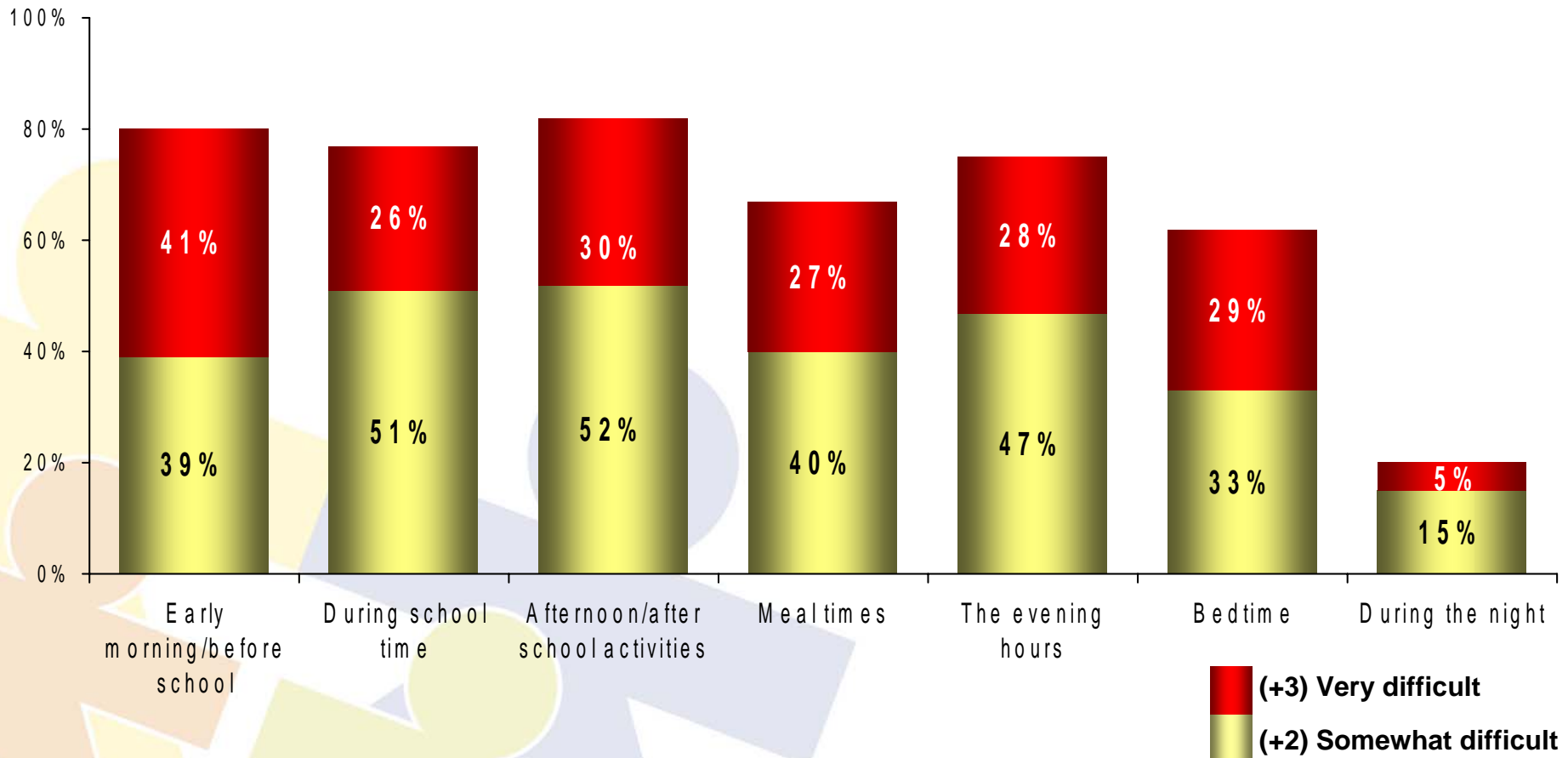


WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SCIENCE

Probleme bei der Therapie

Resulte der internationalen Studie

Elternerfahrungen über speziell schwierige Zeitabschnitte bezüglich der ADHS-Symptomatik im Verlaufe eines Tages





WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGE AND HOPE FOR YOUNG WITH ADHD

Zukunftsaussichten der Therapie

Resultate der internationalen Studie

- ◆ **ADHS ist eine Störung, die während des ganzen Tages viele Aspekte im Leben eines Kindes beeinträchtigt. Die Eltern machen die Erfahrung, dass auch nach der Schule eine Behandlung der Symptomatik notwendig ist.**

“Sowohl die Schule wie auch das Hausaufgabenmachen ist sehr schwierig, ebenso das Aufstehen am Morgen”

-Eltern aus Australien

Eine ideale Therapie sollte den ganzen Tag wirken



Die gegenwärtige Therapie ist für den ganzen Tag ausreichend



■ ja (+1) ■ teilweise (0) ■ Nein (-1) ■ k.M.



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Schlussfolgerungen aus der Studie

- ADHS wird weltweit beobachtet
- In allen Ländern der Studie werden negative Auswirkungen der ADHS auf das Kind und deren Familie beobachtet.
- ADHS kann eine Leben lang viele Lebensbereiche beeinflussen.
- ADHS zeigt nicht nur Auswirkungen in der Schule sondern ebenso im übrigen Alltag des Kindes und dessen Familie.
- Eine kombinierte Behandlung inklusive Medikamente kann sowohl dem Kind wie auch dessen Familie helfen. Die Zusammenarbeit von Eltern und Ärzten ist wichtig.



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
(AN INTERNATIONAL SURVEY)

Zukunftsaussichten

- ◆ Eltern benötigen eine bessere Unterstützung und Zugang zu spezialisierten Fachleuten, die ihnen helfen den Alltag mit einem ADHS – Kind besser zu bewältigen.



“[Die grösste Herausforderung war] für die Ausbildung zu kämpfen und jemanden zu finden, der ADHS versteht und Hilfe anbieten konnte – für alles muss gekämpft werden, wenn man ein Kind mit besonderen Bedürfnissen hat.”

- Eltern aus GB

- ◆ Betroffene mit ADHS benötigen eine rasche Diagnosestellung und eine geeignete Behandlung, damit die Symptomatik rasch und wirkungsvoll verbessert werden kann.

“Er hat sozial viel gelitten und blieb lange ein Einzelgänger. Sein Vertrauen in uns Eltern wurde erschüttert. Er erlitt immer wieder Unglücksfälle und seine Schulleistungen sind ungenügend”



- Eltern aus den USA

- ◆ Eine grosse Anzahl von Untersuchungen belegt die Wirksamkeit einer multimodalen Behandlung, die Medikamente einschliesst.



“Die Medikation hat unseren Alltag völlig verändert. [Unsere Tochter] ist viel sozialer geworden, man kann mit ihr sprechen, sie zeigt bessere Schulleistungen, sie hat nun im Gegensatz zu früher Freunde, nur mit ihrem Bruder hat sie noch Schwierigkeiten!”

- Eltern aus Spanien



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD:
AN INTERNATIONAL SURVEY

Zukunftsaussichten

Eltern sorgen sich über die Auswirkungen des bestehenden Unwissens über ADHS auf die Entwicklung ihres Kindes.



“Es herrscht kein Frieden und wir wissen nicht, was noch passieren wird. [Es ist ein Leben voller] Einsamkeit wegen der Unwissenheit der Umgebung. ...sie [die ADHS-Kinder] sind keine schlechten Kinder und es ist nicht ihre Schuld, dass sie so sind – Ich wünschte sie bekämen mehr Verständnis”

- Eltern aus Italien

◆ **Eltern machen sich Sorgen über die Auswirkungen von ADHS im späteren Leben als Erwachsener**

“In Mexiko erhalten wir von der Behörden keine Unterstützung, damit ein Kind in der Schule bleiben kann – in der Regel wird es ausgeschlossen und nicht mehr aufgenommen, es ist schwierig erfahrene Fachleute zu finden. Jeder Tag ist wieder eine neue Herausforderung”

- Eltern aus Mexiko



◆ **ADHS kann das Familienleben zerstören und die Partnerschaft der Eltern negativ beeinflussen**



“Er steht quasi zwischen Ihnen und ihrem Partner. Das ganze Familienleben ist um ihn zentriert, er ist äusserst fordernd und alles dominierend.....Er will immer im Mittelpunkt stehen, er kann Hände und Füße nicht ruhig halten. Er schlägt und tritt – ich komme mir wie ein Polizist vor”

- Eltern aus den Niederlanden



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD
AN INTERNATIONAL SURVEY

Viele Stellen sind gefordert

Behörden:

- ADHS besser im Gesundheitssystem verankern und dafür sorgen, dass Betroffene erfasst werden.
- **Verständnis** für ADHS und deren Erkennung durch die Lehrkräfte fördern
- ADHS soll **ernst** genommen werden

Medizinische Fachleute:

- Dafür sorgen, dass eine **frühzeitige Diagnose** erfolgt, damit die Auswirkungen vermindert werden können
- Durchführung einer **wirkungsvollen Therapie**, um die Symptomatik zu verbessern

Eltern von ADHS-Kindern:

- Für das eigene Kind ein informierter Fürsprecher werden
- Medizinische Hilfe bei Fachleuten einholen.
- Für Rat und Unterstützung **ADHS-Selbsthilfegruppen** kontaktieren

Medien:

- Aufhören bestehende **Mythen** über ADHS zu verbreiten.
- Fakten vermitteln, um die Öffentlichkeit zu **unterrichten**
- Aufklärung der Öffentlichkeit, dass es sich bei der ADHS um eine **behindernde psychische Erkrankung** handelt

Bevölkerung:

- **ADHS verstehen** und akzeptieren, so dass Betroffene und deren Familien die **notwendige Unterstützung** und Dienstleistungen bekommen, die zur Behandlung dieser Störung erforderlich sind.



WITHOUT BOUNDARIES
CHALLENGES AND HOPES FOR LIVING WITH ADHD:
AN INTERNATIONAL SURVEY

Fragen und Antworten

Für mehr Informationen zur Studie “Ohne Grenzen” : www.wfmh.org

