

Politik

„Ich will nicht mehr leben“

Viola Thoukydidis-Glaser und Jenny Smith haben sich jahrelang für eine Autismus-Diagnose für ihre Kinder eingesetzt. Sie fühlten sich hilflos, als sie zusahen, wie ihre Kinder leiden mussten

Von Kate Oglesby

Viola Thoukydidis-Glaser's Sohn war 2018 fünf Jahre alt, als er begann, Suizidgedanken zu äußern und das zu zeigen, was seine Mutter als „Meltdowns“ beschreibt. „Er kroch unter einen Tisch und schrie zwei Stunden lang“, sagte sie in einem Interview mit unseren Reportern.

Es dauerte vier Jahre, bis ihr Sohn die Diagnose Aufmerksamkeitsdefizit-

HOSPITAL SECRETS

Hyperaktivitätsstörung (ADHS) erhielt, und sieben Jahre, bis die Autismus-Diagnose gestellt wurde. Und das, obwohl sie den Ärzten mehrfach berichtet hatte, dass ihr Sohn gesagt hatte, er wolle „nicht mehr leben“.

Die aus Deutschland stammende Mutter ist nur eine von vielen Eltern, die angaben, jahrelang darum gekämpft zu haben, für ihr Kind in Luxemburg eine Diagnose für eine neurologische Störung zu erhalten. Eltern und Fachleute berichteten unseren Reportern, dass das System für Kinder mit einer vermuteten oder diagnostizierten neurologischen Auffälligkeit unzusammenhängend und schwer zu durchschauen sei.

Oft dauert es Jahre, bis sie Hilfe erhalten, was bei den Eltern Sorgen und Ängste um ihre Kinder hervorruft.

Lange Wartelisten

Eine ADHS-Diagnose für ein Kind kann zwischen sechs Monaten und mehr als zwei Jahren dauern, gerechnet von den „ersten Bedenken, die von Eltern oder Lehrern geäußert wurden, bis zur formellen Bestätigung der Diagnose“, erklärte Jil Klein, Sprecherin des Gesundheitsministeriums, in einer E-Mail.

„Diese Schwankungen lassen sich größtenteils durch die Frage des Zugangs zu Fachärzten, insbesondere Kinderpsychiatern, sowie durch die Eindeutigkeit der Symptomerkennung erklären“, fügte sie hinzu.

Thoukydidis-Glaser's Sohn musste deutlich länger auf seine Diagnose warten.

Eine Autismus-Diagnose bei Minderjährigen kann noch länger dauern, so Klein. „Der Prozess kann im Durchschnitt zwischen einem und drei Jahren dauern“, erklärte sie. „Dieser längere Zeitrahmen ist auf die Notwendigkeit einer umfassenden und multidisziplinären Beurteilung sowie auf die begrenzte Verfügbarkeit spezialisierter Diagnostikteams zurückzuführen.“

Auch hier musste Thoukydidis-Glaser's Kind weitaus länger auf seine Diagnose warten – sieben Jahre lang. In den Jahren, in denen Thoukydidis-Glaser versuchte, für ihr Kind eine Autismus-Diagnose zu erhalten, hatte sie nach eigenen Angaben Dutzende von Terminen bei verschiedenen medizinischen Fachkräften in Luxemburg, von denen viele sie ihrer Meinung nach nicht ernst nahmen. Ein Kinderpsychiater habe ihr sogar gesagt, dass mit ihrem Sohn alles in Ordnung sei, berichtete sie.

Als sie sich zum ersten Mal an die Luxemburger Autismus-Stiftung (FAL) wandte, war die Nachfrage nach den Dienstleistungen der Organisation so hoch, dass sie nicht einmal auf die Warteliste gesetzt werden konnte. Sie wandte sich immer wieder an Hausärzte, wenn ihr Sohn Selbstmordgedanken äußerte, und hatte Mühe, Fachleute für psychische Gesundheit zu finden, die eine Sprache sprachen, die ihr Sohn verstehen würde – Deutsch oder Luxemburgisch.

Ein Kinderpsychiater hatte bei ihrem Sohn ADHS diagnostiziert. Doch sie hatte das Gefühl, noch stärker darauf drängen zu müssen, dass ihr Kind auf Autismus untersucht wird. Das, obwohl sie sagte, dass es Fälle dieser Erkrankung in der Familie gab. Menschen mit Autismus leiden laut der Weltgesundheitsorganisation häufig an Begleiterkrankungen wie ADHS sowie Depressionen und Angstzuständen.

Im Jahr 2023 gelang es ihr schließlich, mit Fachleuten der FAL zu sprechen und die Autismusdiagnose für ihren Sohn zu erhalten.

Die aktuelle Wartezeit für eine Zusammenarbeit mit der Stiftung beträgt etwa fünfzehn Jahre, teilte FAL-Sprecher Patrick Simon in einer E-Mail mit. Die Zahl der Anfragen übersteigt die Zahl der abgeschlossenen Untersuchungen bei weitem. Im Jahr 2025 beispielsweise gingen bei der FAL 433 neue Anfragen ein, und „es gelang, 147 diagnostische Untersuchungen abzuschließen“, so Simon.

Bei der Stiftung gibt es ein Team aus verschiedenen Fachleuten, das sich den diagnostischen Untersuchungen widmet, darunter Psychologen, Neuropsychologen und Ergotherapeuten, führte er aus. „Wir stehen weiterhin in engem Kontakt mit dem (Gesundheits-)Ministerium, um eine geeignete Lösung zur Verkürzung der Wartezeiten zu finden“, fügte der FAL-Sprecher hinzu.

Die betroffenen Eltern, die mit unseren Reportern sprachen, lobten im Allgemeinen Organisationen wie die FAL sowie den SCAP (Beratungs- und Unterstützungsstelle bei Störungen der Aufmerksamkeit, der Wahrnehmung und der psychomotorischen Entwicklung), der mit jungen Menschen arbeitet, die an einer Aufmerksamkeitsstörung oder einer vermuteten Aufmerksamkeitsstörung wie ADHS leiden.

Die Eltern äußerten sich positiv über einige der Fachkräfte für psychische Gesundheit, die mit ihren Kindern arbeiteten. Für sie war der Zugang zu diesen

Diensten das zentrale Problem und nicht die letztendlich erhaltene Betreuung.

Gemischte Signale

Eltern erhalten oft „viele widersprüchliche Informationen“ darüber, wie und wo sie eine Behandlung für ihr Kind finden können, sagte Alex Howell, Leiter für regionale Operationen und Beziehungen beim luxemburgischen Unternehmen Dalza.

Dalza hat eine App für Eltern entwickelt, deren Kinder mit neurodivergenten Störungen diagnostiziert wurden oder bei denen ein Verdacht darauf besteht. Die App hilft ihnen, das Wohlergehen ihres Kindes zu verfolgen, indem sie Ärzten, Eltern, Lehrern und Verbänden ermöglicht, Behandlungsdaten und andere Informationen hochzuladen und zu verfolgen.

Eltern erhalten häufig unterschiedliche Informationen aus verschiedenen Quellen, so Howell, und sehen sich mit langen Wartelisten konfrontiert, bis ihr Kind diagnostiziert wird. Manche suchen sogar Hilfe außerhalb Luxemburgs.

„Das luxemburgische Gesundheitssystem ist stark, wenn es um die körperliche Gesundheit geht, aber nicht so stark, wenn es um die psychische Gesundheit geht“, sagte Howell. „Die psychische Gesundheit hinkt ziemlich hinterher.“

Charel Schmit, der Ombudsman für Kinder und Jugendliche (Okaju) stimmt dem zu.

„Wir haben eine große Diskrepanz; diese Kluft zwischen dem Zugang zu physischen Gesundheitsdiensten und dem Zugang zu psychischen Gesundheitsdiensten“, so Schmit. Eine Suche auf Doctena – einer Website zur Suche nach medizinischen Fachkräften – wies nur acht Kinderpsychiatern in Luxemburg aus. Bei einer Suche nach Kinderpsychologie erschienen ebenfalls nur acht Einträge.

Das Gesundheitsministerium teilte auf Anfrage mit, dass im Jahr 2024 – dem Jahr, für das die neuesten Zahlen vorliegen – 23 Kinder- und Jugendpsychiatern in Luxemburg praktizierten. Das Land gab im Jahr 2024 27,1 Millionen Euro für die psychische Gesundheit versicherter Kinder im Alter von null bis 17 Jahren aus, fügte das Ministerium hinzu.

Die Nachfrage steigt jedoch laut Okaju. Der Zugang zur psychischen Gesundheitsversorgung fehle nach wie

• Wir haben eine große Diskrepanz: diese Kluft zwischen dem Zugang zu physischen Gesundheitsdiensten und dem Zugang zu psychischen Gesundheitsdiensten.

Charel Schmit, Ombudsman für Kinder und Jugendliche (Okaju)



Benötigen Sie psychologische Unterstützung in Luxemburg?

Die SOS-Détresse-Hotline 45 45 45 ist täglich von 11 bis 23 Uhr und freitags und samstags bis 3 Uhr erreichbar. Telefonisch wird Unterstützung auf Luxemburgisch, Französisch und Deutsch angeboten. Unterstützung auf Englisch ist mittwochs, samstags und sonntags von 11 bis 23 Uhr verfügbar. An anderen Tagen können Patienten über das Online-Formular auf SOS OnlineHelp eine Nachricht auf Englisch senden.

Wie wurden die Suizidzahlen in Luxemburg berechnet?

Um Suizidzahlen in Luxemburg zu erhalten, verwies die Sprecherin des Gesundheitsministeriums, Tina Leurs, unsere Reporter auf ein Dashboard, das Teil der Website des Ministeriums SanteSecu.lu ist. Um die Zahlen zu Suiziden bei Kindern abzurufen, wurden wir auf zwei Kategorien hingewiesen: Todesfälle durch selbst zugefügte Verletzungen und Fälle mit unklarer Absicht.

vor, sagte Schmit, und äußerte die Sorge, dass betroffene Kinder wirklich leiden könnten, wenn sie Schwierigkeiten hätten, Fachleute wie Psychiater oder Psychotherapeuten zu erreichen. „Der schlimmste Fall wäre Selbstmord“, sagte er im Interview. „Der zweit schlimmste Fall ist, dass sie ihre gesamte Jugend (mit psychischen Problemen) durchleben.“

Selbstmordrisiko bei Jugendlichen

In den Jahren 2020 bis 2024 wurden in Luxemburg laut einer Website des Gesundheitsministeriums sechs Suizide bei Menschen im Alter von null bis 19 Jahren verzeichnet. In dieser Zahl sind Suizidversuche nicht enthalten. „Es ist etwas, worüber wir hier nicht offen sprechen, aber Selbstmord unter Teenagern ist in Luxemburg definitiv ein Problem“, sagte die Psychologin Alison Adams in einem Interview mit unseren Reportern.

Adams hat einen Bachelor-Abschluss in Psychologie von der American University of Paris und einen Master-Abschluss in Psychologie von der Universität Luxemburg. Sie arbeitet seit fast sechs Jahren als Psychologin im Großherzogtum, hauptsächlich mit Kindern im Alter von 11 bis 19 Jahren.

Zahlen des luxemburgischen Kanar-Jugendtelefons (KJT) zeigen zudem, dass zwischen 2020 und 2025 insgesamt 386 Anrufe von Personen unter 18 Jahren beim KJT eingegangen sind, die Selbstmordgedanken und -absichten betrafen.

Das KJT bietet eine Beratung für junge Menschen an, die per Telefon, E-Mail oder Chat stattfindet. Die meisten Anrufe kamen von Personen im Alter von 13 bis 17 Jahren, sagte Margit Wypchol, IT- und Technikleiterin des KJT.

Im gleichen Zeitraum wandten sich 431 Personen – darunter Kinder sowie Eltern oder andere Erwachsene – an das KJT, weil sie sich Sorgen um Suizidgedanken und -absichten einer anderen Person unter 18 Jahren machten. „Manche Menschen sind ziemlich verzweifelt, wenn sie zu mir kommen“, so Adams. „Manchmal brauchen sie einfach nur einen ersten Ansprechpartner und sind bereit, sich mit jemandem zu treffen, der nicht optimal passt, nur um einen Fuß in die Tür zu bekommen.“

Viele Fachkräfte in diesem Bereich wollen nicht mit Kindern arbeiten, so Adams, da dies oft bedeutet, mit der ganzen Familie zu arbeiten, was „chaotisch“ werden kann, sowie erhöhte Ausgaben für Versicherungen, die möglicherweise nicht spezifisch für ihre Arbeit sind.

„Es ist ein wenig riskant [...] und wenn das Kind in Ihre Praxis kommt, hat es vielleicht bereits einen Selbstmordversuch unternommen oder sich selbst verletzt oder Drogen genommen – all diese Dinge, die in den Köpfen der Menschen große Alarmglocken hinsichtlich des Haftungsrisikos läuten lassen“, gibt Adams zu bedenken.

Bezahlt gegenüber erstatteten Leistungen

Es gibt auch Diskrepanzen zwischen den Leistungen, die von der gesetzlichen Krankenkasse, der CNS, erstattet werden, und denen, die Eltern aus eigener Tasche bezahlen müssen.

Obwohl die CNS Sitzungen bei einem Psychiater oder Psychotherapeuten abdeckt und 100 Prozent des Standardkonsultationssatzes für Minderjährige erstattet, übernimmt sie keine Kosten für Termine bei Psychologen, da diese nicht reguliert sind und „im aktuellen Rahmen der Sozialversicherungserstattungen nicht als medizinische Fachkräfte eingestuft werden“, schrieb das Gesundheitsministerium.

Klinische Psychologen werden zwar erstattet, müssen jedoch als Psychotherapeuten und nicht als Psychologen tätig sein, stellte das Ministerium klar. Dies wurde in einem 2015 erlassenen Gesetz zur Psychotherapie festgelegt.

Schmit bezeichnete dies als „bedauerlich“, da es bedeute, dass Ärzte ihre Patienten weniger wahrscheinlich an einen Psychologen überweisen würden. Und ärmere Eltern, die die Kosten nicht selbst tragen können, würden ihren Kindern keinen Zugang zu einem Psychologen ermöglichen können, sagte er.

Auf der Website der Luxemburger Gesellschaft für Psychologie sind mehr als 200 Psychologen registriert.

„Teuer und unzusammenhängend“

Jenny Smith ist eine Mutter in Luxemburg, die einen Termin bei einem Psychologen für ihre Tochter aus eigener Tasche bezahlt hat, zu einem Preis von rund 150 Euro pro Sitzung, wie sie beschreibt.

Smith, die darum bat, ihren Namen zu ändern, um die Privatsphäre ihrer Tochter zu schützen, hatte Konsultationen bei einem Psychiater versucht, hatte aber das Gefühl, dass dies nicht das Richtige war.

Es dauerte fast zwei Jahre, bis bei Smiths Tochter – die ihrer Aussage nach unter Angstzuständen litt – ADHS diagnostiziert wurde. Sie beschreibt das System als „teuer“ und „unzusammenhängend“.

Sowohl Smiths als auch Thoukydidis-Glaser Kindern geht es nun besser, nachdem sie eine Diagnose und Behandlung erhalten haben, doch es war ein langer Kampf, bis sie so weit waren.

Thoukydidis-Glaser hat nur einen Wunsch für Eltern, die versuchen, sich im System zurechtzufinden: „Mein Wunsch ist, dass Eltern, die wegen ihrer Kinder verzweifelt sind, nicht einfach so abgewiesen werden.“

Dieser Artikel ist Teil von „Hospital Secrets“, einer gemeinsamen Recherche der „Luxembourg Times“, des „Luxemburger Wort“ und von „Contacto“. Die Serie wurde von den Journalisten Emery P. Dalesio, Thomas Klein, Kate Oglesby und Ricardo J. Rodrigues verfasst.

Wie werden Tests auf ADHS und Autismus durchgeführt?

ADHS

Laut Jil Klein, einer Sprecherin des Gesundheitsministeriums, ist das Verfahren zur Diagnose von ADHS in Luxemburg „in erster Linie klinischer Natur und wird in der Regel von einem Kinderpsychiater oder Kinderarzt durchgeführt, oft unterstützt von einem Psychologen oder Neuropsychologen“. Die Beurteilung umfasst eine detaillierte Entwicklungs- und Krankengeschichte, standardisierte Fragebögen, die sowohl von den Eltern als auch von Lehrern ausgefüllt werden, sowie manchmal neuropsychologische Tests.

Der Arzt muss zudem andere mögliche Ursachen ausschließen, wie beispielsweise Angststörungen, Lernschwierigkeiten oder Schlafprobleme. Es gibt keinen einzelnen Test, der ADHS bestätigt; vielmehr basiert die Diagnose auf der Übereinstimmung mehrerer Informationsquellen und kann sechs Monate bis zu mehr als zwei Jahren dauern, bis sie bestätigt ist.

Autismus

Die Untersuchung auf Autismus dauert länger (im Durchschnitt zwischen einem und drei Jahren) und „ist von Natur aus ressourcenintensiver und zeitaufwendiger“, so Klein. Sie „stützt sich auf einen strukturierten, multidisziplinären Ansatz. In der Regel ist ein Team beteiligt, das aus einem Kinderpsychiater oder Entwicklungskinderarzt, einem klinischen Psychologen und oft einem Sprachtherapeuten besteht“, erklärte sie. Autismusdiagnosen in Luxemburg kombinieren eine eingehende Entwicklungsanamnese mit standardisierten Diagnoseinstrumenten wie dem ADOS-2 und dem ADI-R.

Der ADOS-2-Test ist eine aktivitätsbasierte Untersuchung, die von geschulten Fachkräften durchgeführt wird, um die Kommunikationsfähigkeiten und die soziale Interaktion einer Person zu bewerten. Er untersucht auch, wie Personen, bei denen der Verdacht auf Autismus besteht, Materialien fantasievoll einsetzen. Der ADI-R-Test sammelt detaillierte Informationen über das Verhalten und die Entwicklungsgeschichte einer Person. Bei Kindern wird dieses Gespräch in der Regel mit einem Elternteil geführt, um diese Informationen zu erheben.

In jüngerer Zeit haben Kritiker der Diagnose von Autismus als Störung argumentiert, dass Variationen in der menschlichen Kognition nicht pathologisiert werden sollten, da neurodivergente Merkmale Gefahr laufen, stigmatisiert zu werden, und ihre Stärken ignoriert werden.

Serie „Hospital Secrets“

„Der Preis der Unwissenheit: Krankenhäuser und der Kampf um Steuergelder“ Teil 3 von „Hospital Secrets“ erscheint am 21. April 2026.

Teil 1, „Wenn Ärzte auf ein Podest gestellt werden, zahlen die Patienten den Preis“, erschien am 16. April.