



universität  
wien

# MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

„Leben mit ADHS - Erleben von Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher“

Verfasserin

Sandra Vyssoki, BSc.

angestrebter akademischer Grad

Master of Arts (MA)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Masterstudium Pflegewissenschaft UG2002

Betreut von:

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal



Zu Beginn möchte ich mich bei allen denjenigen bedanken, die mich während dem Erarbeiten der vorliegenden Masterarbeit unterstützt haben.

Ich danke meinem Betreuer Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal für das Einbringen vieler kritischer Denkanstöße, durch welche ich von seiner wissenschaftlichen Expertise lernen und die Arbeit stets weiterentwickeln konnte.

Herzlichen Dank allen Interviewteilnehmerinnen und Teilnehmern, welche mir so offen begegnet sind und mich in ihre Erlebenswelt eintauchen ließen. Danke für Ihre berührenden Geschichten und ihr Vertrauen in mich als Forscherin.

Zu großem Dank bin ich meiner Vorgesetzten, Frau Friederike Kral, verpflichtet. Sie ermöglichte mir den Zugang zum Feld der Kinder- und Jugendpsychiatrie, unterstützte mein außerberufliches Engagement an der Universität und inspirierte mich mit ihren vielen Ideen hinsichtlich möglicher Umsetzungen meiner Ergebnisse in der pflegerischen Praxis.

Ganz besonders danke ich meinen Eltern, die viele Stunden akribisch Korrektur gelesen haben und mich auf Stellen aufmerksam machen konnten, die inhaltlicher Überarbeitung bedurften.

Schließlich danke ich meiner Familie, allen voran meinem Mann Benjamin Vyssoki, der mich in dieser herausfordernden Zeit stets motiviert und unterstützt hat. Er ist mir vor allem im Hinblick auf das wissenschaftliche Arbeiten ein großes Vorbild, da er mit so viel Hartnäckigkeit und Ausdauer an der Erreichung seiner Ziele arbeitet, dass es auch mich in Zeiten des Leerlaufes wieder auf den (wissenschaftlich) richtigen Weg gebracht hat.



## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Ausgangslage und Problemstellung</b> .....	<b>2</b>
<b>3. Erkenntnisinteresse</b> .....	<b>3</b>
<b>4. Ziele und Forschungsfragen</b> .....	<b>6</b>
<b>5. Theoretische Auseinandersetzung</b> .....	<b>7</b>
5.1 Aspekte der ADHS .....	7
5.2 Stand der Forschung zum elterlichen Situationserleben.....	14
<b>6. Methodik</b> .....	<b>20</b>
6.1 Datenerhebung .....	21
6.2 Stichprobe und Feldzugang .....	22
6.3 Datenauswertung .....	27
6.4 Ethische Aspekte .....	31
6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung.....	32
<b>7. Ergebnisse</b> .....	<b>33</b>
7.1 Das anders sein nicht wahrhaben wollen.....	35
7.2 Zunehmend Verhalten als Problem wahrnehmen.....	41
7.3 Aktiv werden, weil es nicht mehr anders geht.....	52
7.4 Für das Kind kämpfen .....	58
7.5 Mit der Erkrankung leben lernen .....	60
7.6 Das Kind über die Erkrankung stellen .....	67
<b>8. Diskussion</b> .....	<b>73</b>
<b>9. Literatur</b> .....	<b>81</b>
<b>10. Anhang</b> .....	<b>84</b>
10.1 Informationsblatt.....	84
10.2 Kontaktdatenblatt.....	85
10.3 Informed Consent.....	86
10.4 Interviewleitfaden.....	87
10.5 Zusammenfassung.....	89
10.6 Abstract .....	90
10.7 Curriculum Vitae.....	91



## **Abbildungsverzeichnis**

<b><i>Tabelle 1.</i></b> Beschreibung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer _____	24
<b><i>Tabelle 2.</i></b> Darstellung ausgewählter Analysesequenzen des Datenmaterials I _____	30
<b><i>Tabelle 3.</i></b> Darstellung ausgewählter Analysesequenzen des Datenmaterials II _____	30
<b><i>Abbildung 1.</i></b> Phasenhafte Darstellung des Situationserlebens _____	33



# 1. Einleitung

ADHS im Kindes- und Jugendlichenalter bedeutet für die ganze Familie eine herausfordernde Situation. Die Problematik geht über Erlebensbereiche der Unaufmerksamkeit, Impulsivität und Hyperaktivität hinaus, welche nur die Kernsymptomatik der Erkrankung beschreiben, nicht aber deren Auswirkungen auf das soziale Umfeld. Den Kindern mangelt es oftmals an der Fähigkeit sich Ziele zu setzen oder an etwaige Konsequenzen ihrer Handlungen zu denken, weshalb bei ADHS auch von einer Entwicklungsstörung der Impulskontrolle gesprochen wird. So zeigen diese Kinder auch eine erhöhte Risikobereitschaft und handeln gehäuft „sozial unverträglich“ (Barkeley, 2011). Die teilweise sehr belastende „Andersartigkeit“ des Kindes, die Auswirkungen bestimmter Symptome wie Konzentrationsstörungen oder Impulshaftigkeit auf die persönliche und schulische Entwicklung, aber auch die damit verbundenen Sorgen können Beziehungen im System beeinträchtigen und bei den Eltern zu erhöhtem Stress führen (Schlack et al., 2007).

Schließlich sind es aber die Eltern, die über das Wohlergehen ihres erkrankten Kindes die größte Verantwortung tragen und es mit ihren eigenen Verhaltensweisen und ihrer Haltung beeinflussen. Nun kann der Alltag mit einem Kind, das ein so großes und gegenüber anderen Kinder erhöhtes Maß an Zuwendung, Kontrolle und Aufmerksamkeit braucht, innerfamiliäre Beziehungen belasten und negative Gefühle wie Enttäuschung und Ärger aufkommen lassen, was wiederum die Schwierigkeiten beim Kind verstärken kann (Drüe, 2007).

Dieser großen Verantwortung, die Eltern als wichtigste Ressource in der Entwicklung ihrer Kinder tragen, sollte auch in der pflegewissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der ADHS Thematik, Bedeutung zugesprochen werden. So soll die vorliegende Arbeit das Erleben und die daraus resultierenden Bedürfnisse dieser Gesellschaftsgruppe auf empirischen Weg herausfinden, um sie in der Betreuung ihrer Kinder unterstützen und vor allem stärken zu können.

## 2. Ausgangslage und Problemstellung

Die Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung (ADHS) gilt als die häufigste psychiatrische Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen (Ableidinger et al., 2012). Sie betrifft in Deutschland laut Erhebungen des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (2007) zwischen 4,4 – 5,3 % im Alter von 3 bis 17 Lebensjahren. Weitere 4,5 – 5,4 % gelten zudem als „verdächtig“ von dieser Störung betroffen zu sein. So wurden im Rahmen dieser Prävalenzstudie auch Befragungen bezüglich der Kernsymptome von ADHS durchgeführt.

Es gibt für Österreich keine epidemiologischen Studien zum Vorkommen von ADHS in der Allgemeinbevölkerung, die Prävalenzzahlen aus Deutschland werden jedoch auch für Österreich zutreffend sein. Es gibt an der Medizinischen Universität Wien im Rahmen einiger Diplomarbeiten zwar schon Bestrebungen in Wiener Schulen „Screenings“ durchzuführen, jedoch können - was die Zahl Betroffener angeht - momentan nur Schätzungen getroffen werden (Ableidinger et al., 2012).

Trotz der hohen und steigenden Zahl Betroffener mangelt es derzeit noch an entsprechenden Einrichtungen und somit auch an Fachpersonal. Die Disziplin der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist in Österreich noch sehr jung und wurde erst im Jahr 2007 als selbstständiges Sonderfach anerkannt. Das ist in weiterer Folge auch ein Grund für die noch unbefriedigende Lösung einer gut ausgebildeten und bedarfsgerechten Versorgung, die betroffenen Eltern Unterstützung anbieten kann. Laut Empfehlung des ÖSG (Österreichischer Strukturplan Gesundheit) bräuchte es zumindest 0,08 Betten pro 1.000 Einwohner, sowie mindestens eine Kinder- und Jugendpsychiatrie-Abteilung pro 300.000 Einwohner. Im Jahr 2010 konnte diese Empfehlung nur zu 50% erfüllt werden. Es fehlt bis heute noch an niederschweligen und einheitlichen Versorgungskonzepten. Abgesehen von einzelnen Pilotprojekten wird der präventive Ansatz bzw. die Einrichtung von Schnittstellen zur frühestmöglichen Beratung und Weitervermittlung an Spezialistinnen und Spezialisten noch vernachlässigt (Thun-Hohenstein, 2011).

So gibt es aber seit der Herausbildung der Kinder- und Jugendpsychiatrie Tendenzen, welche den Ausbau der Versorgung und Ausbildung von Personal vorantreiben (Thun-Hohenstein, 2011). So wurden bereits auch einzelne Erfolge erzielt, wie bei-

spielsweise die Eröffnung einer ersten Kassenordination in Wien für Kinder- und Jugendpsychiatrie im April 2015.

Die alarmierende Prognose über das Ansteigen der Zahl psychisch erkrankter Kinder und Jugendlicher - und somit auch den Betroffenen durch ADHS - sowie aktuelle Tendenzen den Ausbau von Versorgungsangeboten durch kompetentes Fachpersonal voranzutreiben, zeigen die hohe gesellschaftliche Relevanz dieser Thematik. Von Professionistinnen und Professionisten wird zukünftig immer mehr Wissen um die subjektiven Bedürfnisse psychisch erkrankter Menschen aber auch deren Angehörigen als Betroffene gefordert sein, was die Notwendigkeit einer pflegewissenschaftlichen Auseinandersetzung betonen lässt.

### **3. Erkenntnisinteresse**

Menschen mit psychischen Erkrankungen – und somit auch Eltern von an ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher – sind in unserer Gesellschaft oftmals von Stigmatisierung betroffen. Vor allem die ADHS Thematik wird gesellschaftlich kontrovers diskutiert. Trotz Wissen um die schwerwiegenden Folgen der auffälligen Verhaltensweisen durch das Kind im sozialen Umfeld, wird ADHS oftmals als ernsthafte Diagnose oder Erkrankung angezweifelt. Medial wird sie häufig als „Modediagnose“ angeprangert und den Behandelnden unterstellt, hyperaktiven Kindern eine medikamentös behandlungsbedürftige Diagnose verpassen zu wollen. So handle es sich bei einem unaufmerksamen und impulsiven Kind nicht um ein Problem, das ärztlich abgeklärt werden müsste. Vielmehr liege es an den Eltern zu Hause mit mehr Disziplin und Konsequenz zu erziehen (Barkley, 2011).

Auf dem Gebiet psychiatrischer Erkrankungen ist die Grenzziehung von abnormen Verhalten gegenüber „noch normalen“ Verhalten nach außen hin deutlich schwieriger nachzuvollziehen als es auf dem Gebiet somatischer Erkrankungen aufgrund eindeutiger Abweichungen entsprechender Normparameter der Fall ist (Becker, 2014). Womöglich hält sich aus diesem Grund auch die Behauptung, die ADHS Diagnose werde immer häufiger und vor allem „zu oft“ gestellt. Jedoch belegen Untersuchungen, dass bei mehr als die Hälfte betroffener Kinder und Jugendlicher keine Diagno-

se gestellt wurde und es ohne Diagnostik keine oder nur wenig adäquate Hilfsangebote zur Verfügung stehen (Barkley, 2011).

Zudem waren jahrelang auch professionell Behandelnde der Meinung, dass AHDS per se keine krankhafte Störung sei, sondern vielmehr die Folge einer fehlerhaften Erziehung. Das Problem würde sich mit dem Älterwerden des Kinders auflösen. Eine konsequentere Erziehung, eine zuckerarme Ernährung sowie die ausschließlich an Schultagen empfohlene Gabe von Medikamenten sind noch heute gängige Empfehlungen, die bezüglich ihrer Sinnhaftigkeit, bzw. Wirksamkeit bislang in keiner wissenschaftlichen Literatur belegt werden konnten. Auch jüngere Thesen, ADHS sei bedingt durch erhöhten Fernsehkonsum und vermehrtem Videospiele und könne auf die Schnelllebigkeit der heutigen Zeit zurückzuführen sein, halten in Forschung und Literatur nicht stand, schüren womöglich aber die vielen Vorurteile, welchen Betroffene gegenwärtig ausgesetzt sind (Barkley, 2011).

Eltern sorgen sich um das Wohlergehen und die gesunde Entwicklung ihrer Kinder, treffen jedoch häufig auf Unverständnis seitens der Schulen oder anderer Institutionen, in denen ihr Kind betreut wird und erhalten im Vergleich zu somatisch erkrankten Kindern häufig deutlich weniger Hilfe und professionelle Zuwendung. Der Diagnose ADHS, bzw. der Verdacht der Eltern, dass Verhalten des Kindes bedürfe ärztlicher Abklärung, wird nicht selten mit Skepsis begegnet, da es für Außenstehende einfacher erscheinen mag, den Eltern die Schuld für das problematische Verhalten zuzuweisen. So wird ihnen vielfach unterstellt, sie würden sich mit der Diagnose vor der Verantwortung drücken (Barkley, 2011).

Die Befürchtungen der Eltern, gesellschaftlich für die Auffälligkeiten ihrer Kinder verantwortlich gemacht zu werden oder das schwere Eingeständnis, dass das eigene Kind „anders ist als andere“, verlangsamt häufig den Prozess des Aufsuchens professioneller Hilfe und den Weg zu Fachärztinnen und Fachärzten (Nissen and Csef, 2004). Bleibt die Erkrankung unbehandelt, weil sie als solche nicht erkannt worden ist, kann dies schwerwiegende Folgen für betroffene Kinder haben. So bleiben aufgrund fehlender, fachlicher Unterstützung und Förderung schulische Probleme meist ungelöst, etwa 35 Prozent der Betroffenen können die Schule nicht abschließen. Durch ihr Verhalten fällt es ihnen aber auch schwer Beziehungen zu pflegen, sie

werden von ihren Eltern viel geschimpft oder von Gleichaltrigen abgelehnt. Schließlich sind sie gefährdeter, kriminellen Handlungen nachzugehen oder zu Suchtmitteln zu greifen (Barkley, 2011).

Bei Eltern, die mit ihrer Situation alleine gelassen werden, wächst die Belastung und damit auch ihr Leidensdruck, was wiederum auf ihre Kinder zurückwirkt und die Symptomatik verstärken kann (Drüe, 2007).

Der Pflegeprofession wird im Zusammenhang mit der Betreuung von psychisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie in der Betreuung und Beratung ihrer Eltern eine wichtige Bedeutung zugesprochen. Als wichtige Voraussetzungen dafür wurden unter anderem entsprechende Fort- bzw. Weiterbildungen auf dem Gebiet der Kinder- und Jugendpsychiatrie identifiziert. Scharer (2002) hat beispielsweise im Rahmen einer qualitativ-deskriptiven Studie untersucht, welche Erwartungen Eltern von Kindern mit psychischen Störungen vor, während und nach einem Krankenhausaufenthalt an das psychiatrische Gesundheitspersonal haben. Die Autorin kommt zu dem Ergebnis, dass sich die teilnehmenden Eltern vorrangig informative, emotionale und instrumentelle Unterstützung wünschten (Scharer, 2002), das beispielsweise im Rahmen einer professionellen Beratung gewährleistet werden könnte.

Ein Auftrag zu eben angeführter Beratung ist zudem im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG, 1997) verankert. Explizit wird er in den Paragraphen 14 und 16 beschrieben, des Weiteren kann der Auftrag zur Beratung implizit aus den Paragraphen 11 und 15 abgeleitet werden (GuKG §§ 11). Der Pflege und der Pflegewissenschaft kommt somit die Aufgabe zu, den Beratungsbedarf bei Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten empirisch zu erheben, um adäquate Beratungsinhalte formulieren und entwickeln zu können.

Da es im deutschsprachigen Raum an qualitativer Forschung zur Thematik mangelt und auch internationale Untersuchungen zur Erforschung des Situationserlebens von Eltern in unterschiedlichen Kontexten vorwiegend dem quantitativen Forschungsansatz folgen, kann sich die Pflegewissenschaft durch den Fokus auf das subjektive Erleben von Krankheitssituationen im Familienkontext, an dieser Stelle in den gesundheitspolitischen Diskurs einbringen.

Darüber hinaus sollen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit aber auch einen Beitrag zur Entstigmatisierung Betroffener leisten, welche ihre Kraft und Energie für das Aufziehen ihrer Kinder benötigen und gegenüber der Gesellschaft keine Rechenschaft ablegen müssen.

## **4. Ziele und Forschungsfragen**

Die vorliegende Arbeit verfolgt das Ziel in Erfahrung zu bringen, wie Eltern von Kindern oder Jugendlichen mit ADHS ihre Situation erleben und welche Herausforderungen sie in diesem Zusammenhang haben. Diese Erkenntnisse sind pflegewissenschaftlich von großer Bedeutung, da sie Pflegende jenes Verständnis vermitteln sollen, welches die Konzeption konkret zugeschnittener Betreuungs- und Unterstützungsmöglichkeiten erst ermöglicht. So wird der bisher vorherrschende quantitative Forschungsansatz in der englisch- und deutschsprachigen Pflegewissenschaft um die qualitative Perspektive und damit die Perspektive des subjektiven Situationserlebens der betroffenen Eltern erweitert bzw. ergänzt.

Die leitenden Fragestellungen lauten:

- Wie erleben Eltern von an ADHS erkrankten Kindern und Jugendlichen ihre Situation?
- Mit welchen Herausforderungen sehen sie sich konfrontiert und wie erleben sie diese?

## 5. Theoretische Auseinandersetzung

Im vorliegenden Kapitel, sollen die der Arbeit zugrundeliegenden Begrifflichkeiten erläutert und literaturgestütztes Wissen zum Erleben von Eltern ADHS erkrankter Kinder zusammengefasst werden.

### 5.1 Aspekte der ADHS

Die Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung, abgekürzt ADHS, mit einer Prävalenzzahl von etwa 5 Prozent weltweit, ist eine der häufigsten psychischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (Banaschewski & Döpfner, 2014). Das Auftreten einer altersuntypischen, nicht der Norm entsprechenden und situationsübergreifenden Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und Impulsivität charakterisiert das klinische Bild der Erkrankung, welche sich das erste Mal im Kindesalter manifestiert und bei etwa 65 % der Betroffenen bis ins Erwachsenenalter persistent ist (Ableidinger et al., 2012).

Die für Österreich bedeutsamen Klassifikationsysteme ICD und DSM definieren eine Reihe von Kriterien, die im Sinne einer präzisen Diagnosestellung zu erfüllen sind (Winter & Kolberg 2009). So sollen nachfolgend auf die Kernsymptome der ADHS nach den neuesten Versionen des ICD-10 (2010) und dem DSM V (2013) eingegangen werden, welche im „ADHS Konsensus Statement“ von 2012 der Autoren Ableidinger et al. zusammenfasst wurden:

Grundsätzlich wird bei ADHS von den Kardinalsymptomen der „Unaufmerksamkeit“, der „Hyperaktivität“ und der „Impulsivität“ gesprochen (Ableidinger et al., 2012).

#### Unaufmerksamkeit

Der Bereich der „Unaufmerksamkeit“ beinhaltet Kernsymptome wie die Mühe mit der Daueraufmerksamkeit, wodurch es Kinder mit ADHS deutlich schwerer fällt, länger an einer Aufgabe zu arbeiten oder einer Beschäftigung konzentriert nachzugehen. Kinder mit ADHS haben Schwierigkeiten damit, Einzelheiten zu beachten und es geschehen ihnen mehr Flüchtigkeitsfehler, als Kindern ohne ADHS. Es fällt Kindern mit ADHS schwerer zuzuhören und sie haben Mühe Anweisungen oder Aufgaben zu Ende zu bringen. Es fällt ihnen schwer, sich zu organisieren oder Aufgaben zielge-

richtet auszuführen. Das Kind tendiert dazu leicht ablenkbar zu sein, hat demnach Mühe mit der Daueraufmerksamkeit, kann sich weniger lang anstrengen oder bestimmten Anweisungen folgen oder begonnene Tätigkeiten fertig bringen. Äußere Reize scheinen das Kind maßgeblich zu beeinflussen, sie verlieren oder verlegen häufig Gegenstände und sind im Alltag gegenüber anderen Kindern übermäßig vergesslich (Ableidinger et al., 2012).

Nach Barkley (2011) liegen Kinder mit ADHS hinsichtlich der Fähigkeit Aufgaben zielgerichtet nachzugehen bis zu 30 % hinter ihren Altersgenossen, was bedeutet, dass man die Leistung eines zehnjährigen Kindes mit ADHS mit der Leistung eines psychisch unauffälligen, siebenjährigen Kindes vergleichen kann. Es kann also davon ausgegangen werden, dass das Kardinalsymptom der „Unaufmerksamkeit“ für das Kind eine erhebliche Beeinträchtigung seiner Konzentration und Ausdauer bedeutet, weshalb mit Konflikten in der Schule oder mit den Eltern bezüglich der erwarteten Leistung zu rechnen ist (Barkley, 2011). Betreffend dem genannten Kernsymptom der leichten Ablenkbarkeit durch äußere Reize steht Barkley (2011) kritisch gegenüber. Experimenten zufolge könne man jene leichte Ablenkbarkeit nicht belegen, vielmehr vermutet er die Probleme der Kinder mit ADHS, sich schneller zu langweilen, bzw. schneller das Interesse an gestellten Aufgaben oder bestimmtem Beschäftigungen zu verlieren und sie andererseits stets nach etwas suchen, dass ihre Langweile tilgt. Außerdem hätte verringerte Ausdauer womöglich auch damit zu tun, dass sich Kinder mit ADHS Probleme bei nicht unmittelbar erfolgenden positiven Konsequenzen ihres Tuns nicht länger motivieren können. Es fällt ihnen also schwerer mit dem sogenannten „Belohnungsaufschub“ zurechtzukommen, weshalb sie Aufgaben häufiger abbrechen (Barkley, 2011).

### Hyperaktivität

Die „Hyperaktivität“ zeichnet sich bei Kindern mit ADHS nach ICD-10 und DSM V in einer ständigen Unruhe in Händen und Füßen aus, sowie der Schwierigkeit „ruhig sitzen zu bleiben“, weshalb das klinische Bild eines betroffenen Kindes oft mit dem Begriff eines „Zappelphilipps“ in Verbindung gebracht wird. Kinder haben Schwierigkeiten „ruhig zu spielen“ und sind „innerlich wie von einem Motor angetrieben“ (Ableidinger et al., 2012).

Nach Barkley (2011) erscheinen Kinder mit ADHS rastlos, laufen hin und her, haben einen starken Rededrang und sind auch tatsächlich aktiver als andere Kinder, sogar

beim Schlafen. Die Problematik, dass diese Kinder ihren Bewegungsdrang selbst nicht adäquat auf bestimmte Situationen anpassen können, wie es beispielsweise im Unterricht in der Schule erwünscht ist, wird zwar von Lehrerinnen und Lehrern als auffälliges Verhalten identifiziert, jedoch oftmals als Problem, das abgeklärt werden sollte, nicht ernst genommen. Eltern, welche das hyperaktive Verhalten ihres Kindes bereits als „nicht normal“ wahrnehmen wird häufig unterstellt, sie erklären ihr Kind vorschnell und ohne gesellschaftlich akzeptierten Grund für krank (Barkley, 2011).

### Impulsivität

Das dritte Kardinalsymptom, die „Impulsivität“, kann sich durch übermäßiges Reden zeigen, betroffene Kinder antworten beispielsweise noch bevor die Frage zu Ende gestellt ist oder haben Probleme abzuwarten, bis sie an der Reihe sind. Dieses Übermaß an Impulsivität wird von anderen oft als sehr störend empfunden, so kommen damit im schulischen Setting auch die ersten Probleme auf (Ableidinger et al., 2012).

Warten zu müssen bedeutet für Kinder mit ADHS eine große Anstrengung. Wird ihnen etwas in Aussicht gestellt, werden sie unruhig und nervös und können ihren Impuls oder ihren Wunsch einer bestimmten aber noch nicht erlaubten Beschäftigung nachzugehen nur schwer unterdrücken. Es mangelt ihnen also an der Fähigkeit sich für eine bestimmte Zeit zu beherrschen, sich zurückzunehmen, bzw. ihre „Impulse zu kontrollieren“ (Barkley, 2011).

Zudem heißt impulsives Verhalten bei Kindern mit ADHS auch, dass sie eigene spontane Reaktionen auf bestimmte Situationen nicht unterdrücken können. Damit ist gemeint, dass sie viel impulsiver, also ohne kurz darüber nachzudenken reagieren, weshalb diese Reaktionen vom Umfeld nicht immer als passend empfunden und kritisiert werden. Das „andere nicht ausreden“ oder „zu Wort kommen lassen“ würde darunter fallen, was gegenüber anderen rücksichtslos wirken mag und es schwer macht Freunde zu finden oder zu halten.

Ein spontaner Impuls kann auch ein Einfall sein, einer anderen Beschäftigung nachzugehen, und so wird die gegenwärtige Aufgabe, ohne sie zu Ende gebracht zu haben, fallen gelassen. Neben dem Kernsymptom der Unaufmerksamkeit erschwert also auch die Impulsivität Kindern mit ADHS an sie gestellte Aufgaben zu Ende zu bringen, vor allem langwierige, die sich erst zu einem späteren Zeitpunkt auszahlen. Dem Impuls langweilige Tätigkeiten einfach abubrechen kann nur sehr schwer

standgehalten werden, zudem scheinen diese Kinder nicht die Möglichkeit zu haben über mögliche Konsequenzen ihres Tuns nachzudenken, da auch ihr Denken impulsiv erfolgt, was bedeutet, dass sie unwichtige Gedanken nicht einfach wegschieben können (Barkley, 2011).

Schließlich ergeben sich aus der Problematik der beeinträchtigten Kontrolle über Impulse verschiedene Gefahren. Zum einen eine nicht zu unterschätzende „Waghalsigkeit“ aufgrund der fehlenden gedanklichen Auseinandersetzung mit den möglichen Folgen ihres Tuns. So belegen verschiedene Untersuchungen, dass Menschen mit ADHS, also Kinder wie Erwachsene einer erhöhten Unfallgefährdung ausgesetzt sind und eher zu Suchtmitteln wie Alkohol, Zigaretten oder illegale Drogen greifen. Zum anderen ein oftmals problematischer Umgang mit Geld, da Dinge nach spontanen Einfällen gekauft, aber vorab nicht abgewogen wird, ob sich der Einkauf lohnt, bzw. sinnvoll ist (Barkley, 2011).

In der Literatur findet sich zwar noch ein Bündel weiterer Symptome, schließlich werden aber auch Stärken und Ressourcen aufgezeigt, um die vorwiegend defizitorientierte Sichtweise zu ergänzen. An dieser Stelle sei erwähnt, dass sich Kinder mit ADHS beispielsweise durch ein hohes Maß an Kreativität auszeichnen (Hartmann, 2001) und verglichen zu anderen eine hohe Empathiefähigkeit besitzen (Drüe, 2007).

### Diagnostik

Eine verlässliche Diagnostik erfordert, dass die Symptome deutlich und über einen Zeitraum von mindestens einem halben Jahr ausgeprägt sind. Sie müssen situationsübergreifend auftreten, was bedeutet, dass die Symptomatik in verschiedenen Settings des sozialen Umfelds wie in der Schule, zu Hause oder in der Freizeit, also orts- und zeitunabhängig, wahrnehmbar ist. Die Entwicklung des Kindes muss negativ beeinflusst sein und sich die jeweiligen Symptome gravierender zeigen, als das bei anderen Kindern gleichen Alters und gleichem Entwicklungsstand der Fall ist (Ableidinger et al., 2012).

Die beiden Klassifikationssysteme unterscheiden sich bezüglich dem Anfordernis des erstmaligen Auftretens der Symptomatik. So muss nach ICD 10 der Beginn der Symptomatik vor dem siebenten Lebensjahr gewesen sein, nach DSM V wurde das Alterslimit auf das zwölfte Lebensjahr angehoben. Begründet wird dies mit der Schwierigkeit der verlässlichen Einschätzung symptomhaften Verhaltens, wenn die

Kinder noch sehr jung sind (Ableidinger et al., 2012). Nach DSM V (2013) müssen bei Kindern 6 von 9 genannten Symptome erfüllt sein um ADHS zu diagnostizieren, bei Erwachsenen 5 von 9. Nach ICD-10 (2010) werden bezüglich der Unaufmerksamkeit mindestens 6 Symptome, der Hyperaktivität mindestens 3 und der Impulsivität mindestens ein Symptom vorausgesetzt.

Das Bild der ADHS ist ein sehr vielseitiges, so gleicht kein Kind dem anderen. Je nach Ausprägung der ADHS, dem Schweregrad und der Persönlichkeit des Kindes gibt es eine große Bandbreite, wie sich die Erkrankung zeigen kann (Drüe, 2007). Nun obliegt es aber der sozialen Bewertung, inwieweit ein Verhalten problematisch ist und auf die Symptomatik einer ADHS hinweist. Wichtig ist demnach, dass differentialdiagnostisch andere Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen wie beispielsweise eine agitierte Depression ausgeschlossen werden können und auf häufige komorbide Störungen wie Störungen des Sozialverhaltens geachtet wird (Ableidinger et al., 2012). Nach ICD 10 (2010) und DSM V (2013) werden zudem Subtypen unterschieden um die jeweiligen Ausprägungen der ADHS voneinander trennen und differenzierter betrachten zu können.

Neben einer umfangreichen psychiatrischen Diagnostik werden auch spezielle psychologische Testungen durchgeführt wie etwa Teilleistungs- Persönlichkeits- oder kognitive Tests. Schließlich spielt die ergotherapeutische Abklärung eine wichtige Rolle, da häufig Probleme hinsichtlich der Motorik und Körperwahrnehmung als Komorbiditäten auftreten und von einer Behandlung, bzw. Förderung profitieren können (Ableidinger et al., 2012).

### Ätiologie

In der Ursachenforschung hinsichtlich ADHS hat sich seit Mitte der Achtzigerjahre vieles getan. Bei der Störung ADHS kommt mehr als nur eine Ursache in Betracht, und es wird heute davon ausgegangen, dass hirnorganische Veränderungen für die Symptomatik verantwortlich sind. Wie es nun aber zu solchen Hirnverletzungen oder Entwicklungsanomalien gekommen ist, bzw. wie diese verursacht worden sind, ist nach wie vor Gegenstand vieler Untersuchungen. Bislang konnte festgestellt werden, dass ein erheblicher Teil der Kinder mit ADHS ungünstigen Umweltfaktoren wie erhöhter Tabak oder Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft oder einer erhöhten Bleibelastung ausgesetzt waren. Schließlich wird jedoch den Anlage-

faktoren eine bedeutendere Rolle hinsichtlich ihrer Kausalität im Zusammenhang mit der Entstehung von ADHS zugesprochen. Mit dem Begriff der Anlagefaktoren ist vor allem die genetische Komponente gemeint, so konnten Untersuchungen belegen, dass Kinder mit ADHS etwa viermal häufiger mit ebenso Betroffenen verwandt waren als Kinder ohne ADHS (Barkley, 2011).

Nach Ableidinger et. al. (2012) können psychosoziale Faktoren zwar den Krankheitsverlauf oder die Symptome negativ beeinflussen, ursächlich erschienen sie nach den Ergebnissen durchgeführter Studien jedenfalls nicht (Ableidinger et al., 2012). Auch Barkley (2011) konnte in einer von ihm durchgeführten Untersuchung jene Fehlannahme, die Erziehung sei verantwortlich für das Entstehen einer ADHS, widerlegen. Er beobachtete die Interaktion von Kindern mit ADHS und ihren Müttern, welche nicht wussten, wann ihrem Kind ein Ritalin Präparat als wirksames Mittel oder ein Placebo gegeben wurde. Schließlich zeigte sich bei den Müttern, deren Kinder sich unter medikamentöser Behandlung hinsichtlich ihres Verhaltens besserten eine deutlichere positive Veränderung. Sie ähnelten Müttern von Kindern ohne ADHS, waren also zufriedener und weniger streng. Dies hatte wiederum eine positive Wirkung auf die Kinder. Es scheint also, dass das zumeist strenge und nach außen womöglich hart erscheinende Verhalten der Eltern durch die herausfordernde und belastende Situation des Kindes bedingt ist und nicht umgekehrt (Barkley, 2011).

Abschließend ursächlicher Faktoren sei angemerkt, dass nach wie vor einst konstruierte Fehlannahmen, zu welchen auch eine falsche Erziehung, eine schlechte Ernährung durch ein Übermaß an Zucker oder ein erhöhter Fernsehkonsum und übermäßiges Videospiele zählt, in der Debatte um ADHS kursieren (Barkley, 2011). Schließlich liefern jedoch keine Studien diesbezüglich Beweise und so soll an dieser Stelle nicht mehr weiter darauf eingegangen werden.

### Therapeutische Maßnahmen

Das therapeutische Vorgehen bei ADHS ist vielseitig. Neben einer umfassenden Aufklärung von Eltern, aber auch allen anderen das Kind betreuenden Personen wird einer Beratung hinsichtlich spezieller Aspekte bei der Erziehung große Wichtigkeit zugesprochen. Ein konsequenter Umgang mit klaren Strukturen im Alltag und einem Schwerpunkt der positiven Verstärkung anstatt das Kind bei Nichteinhalten gewünschten Verhaltens zu bestrafen, soll im Umgang mit betroffenen Kindern hilfreich sein (Ableidinger et al., 2011).

Bei Kleinkindern empfiehlt sich vor allem eine ergotherapeutische Behandlung, aufgrund bereits angesprochener Komorbiditäten im Bereich der Körperwahrnehmung. Diesbezügliche Verbesserungen sollen sich positiv auf ADHS assoziiertes Verhalten auswirken (Ableidinger et al., 2011).

Neben der Aufklärung, Psychoedukation sowie Ergotherapie ist der vierte Baustein eines multimodalen Behandlungskonzeptes die psychotherapeutische Begleitung. So sollte diese im Sinne einer Ressourcenorientierung auf die Stärken und positiven Aspekte betroffener Kinder und Eltern eingehen und ihnen zu einer Entlastung verhelfen. Wichtig sind vor allem Ansätze welche sich mit dem ganzen System beschäftigen, also beispielsweise eine „Kombination von Kind-, Eltern-, und umgebungsbezogenen Training“ (Ableidinger et al., 2011).

Zur Stärkung des Selbstwertgefühls oder Besserung des Umgangs des Kindes in der Gruppe kommen noch eine Reihe weiterer Behandlungsansätze in Frage, wie beispielsweise ergotherapeutisches Klettern, Reiten oder Spieltherapie. Jedoch können nicht alle Ansätze hinsichtlich ihrer positiven Wirkung auf ADHS mit Untersuchungen belegt werden (Ableidinger et al., 2011).

Schließlich kommt der medikamentösen Therapie als weiterer Behandlungsbaustein hinsichtlich ihrer nachgewiesenen Wirksamkeit in einer Vielzahl von Studien großer Bedeutung zu. So konnte durch die Gabe von Stimulanzien eine Verbesserung der ADHS Symptomatik bei Kindern zwischen 50 und 95 Prozent belegt werden. Neben einer Verbesserung hinsichtlich dem allgemeinen Verhalten, profitierte auch der schulische Bereich und die soziale Integrationsfähigkeit. Nichtsdestotrotz bleibt eine medikamentöse Behandlung gesellschaftlich die am meisten umstrittenste therapeutische Vorgehensweise und erfolgt schließlich erst nach klarer Indikation (Barkley, 2011).

Nachdem Kindern vor dem vierten Lebensjahr nur in absoluten Ausnahmefällen medikamentös behandelt werden, werden bei Kindern ab dem fünften Lebensjahr die Grenzen der Familienbelastbarkeit und Belastbarkeit in anderen Settings, wie die der Schule oder des Kindergartens mit dem Nutzen einer möglichen medikamentösen Therapie abgewogen. Falls dann die Indikation zur medikamentösen Therapie durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte gestellt wird sind zwei verschiedene Substanzklassen in Österreich zugelassen. Einerseits Stimulantien, Methylphenidat oder Amphetamin, andererseits der Noradrenalin Wiederaufnahmehemmer Atomoxetin. Die Wirkweise der Stimulantien wird primär durch den Neurotransmitter Dopamin

vermittelt, sekundär auch über das serotonerge System. Weitere Medikamente werden bei Nicht-Ansprechen Off-Label, bei der Indikation ADHS nicht zugelassen, verschrieben. Hierzu zählen atypische Neuroleptika und trizyklische Antidepressiva (Ableidinger et al., 2011).

Die medikamentöse Behandlung richtet sich nach Verträglichkeit, aktuell vorherrschender Beschwerdesymptomatik und komorbiden Erkrankungen, wobei Stimulanzien Mittel der ersten Wahl sind. Dies ist bedingt durch die in Studien gut belegte Wirkung, hoher Responserate bei relativ geringer Nebenwirkungsquote. Häufige Nebenwirkungen sind Appetitverlust, Kopf- und Bauchschmerzen sowie Kreislaufbeschwerden (Ableidinger et al., 2011).

## **5.2 Stand der Forschung zum elterlichen Situationserleben**

In den Datenbanken PubMed, CINHAL und Medline finden sich zahlreiche Literaturquellen, die sich – vor allem quantitativ – mit dem Erleben der Eltern von an ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher auseinandersetzen. Die Zahl der Quellen, die sich mit subjektiven Sichtweisen empirisch auseinandersetzen und somit dem qualitativen Ansatz folgen ist hingegen überschaubar. Dennoch schafft ein Überblick zum aktuellen Wissen über die Situation von Eltern mit Kindern von ADHS aus Literatur und Forschung eine Vorstellung ihres Situationserlebens und den vielen sie begegnenden Herausforderungen:

Moen, Hall-Lord und Hedelin (2011) erforschten phänomenologisch das Erleben norwegischer Eltern von Kindern mit ADHS. Hauptaspekt jener neun Interviews ist das tägliche Kämpfen um eine erfolgreiche Anpassung der Familie auf die Herausforderungen durch ein Kind mit ADHS, wie die Autoren es mit der Metapher „Windsurfing in unpredictable waters“ umschreiben. Die Eltern stehen vor dem Balanceakt ihre eigene Identität samt Bedürfnissen und Interessen zu wahren, aber gleichzeitig auch der besonders verantwortungsvollen Elternrolle gerecht zu werden und sich ein Netzwerk aufzubauen, beziehungsweise ein sich bereits Bestehendes zu wahren. Für die Eltern ist das problematische Verhalten des Kindes, vor allem wenn es sich in Aggressivität zeigt, zum einen innerfamiliär eine große Belastung, da es das tägliche Zusammenleben trüben kann, zum anderen zieht es zumeist schulische Probleme

mit sich und das Kind findet Schwierigkeiten in Peergroups integriert zu werden. Die Eltern versuchen stets als Familie zu funktionieren und kämpfen um Akzeptanz und Integration in ihrem sozialen Umfeld. Damit die Familie für sich selbst funktionieren kann, beteiligen sich aber auch Geschwister, indem sie beispielsweise mögliche Konfliktsituationen vor Eskalation identifizieren und ihnen aus dem Weg gehen (Moen et al., 2011).

Die Mütter und Väter wachsen zwar mit ihrer Rolle und gewinnen an innerer Stärke die es ihnen ermöglicht, stets im Sinne der Interessen des Kindes zu handeln und eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Jedoch verstärken „unvorhergesehene Stürme“ - wie verurteilende Reaktionen durch Lehrerinnen und Lehrer oder Ablehnung des Kindes in der Peergroup - Leid und Frustration, worunter die ganze Familie leidet. Diesbezüglich wird auch auf die Geschwisterkinder eingegangen, welche aufgrund der Dominanz des Kindes mit ADHS in den Hintergrund treten und unter einer ungewollten Benachteiligung durch die Eltern leiden (Moen et al., 2011).

Nun hat das soziale Umfeld für die Eltern einerseits eine entlastende Funktion, vor allem wenn ihnen mit Offenheit und Verständnis entgegnet wird, andererseits kann aufgrund Intoleranz und Vorurteilen hinsichtlich ihrer Erziehungsfähigkeit der Leidensdruck verstärkt werden. Dasselbe gilt für „people who are supposed to help“, denn offenes, andere ernst nehmendes Personal im schulischen Setting oder im Gesundheitsbereich ermöglicht eine gute Zusammenarbeit und Erleichterung bei den Eltern, was innere Kräfte stärkt und wiederum positive Auswirkungen auf das Kind hat (Moen et al., 2011).

Hinsichtlich des Schrittes der Eltern, sich professionell helfen zu lassen, ist den Ergebnissen zu entnehmen, dass Betroffene lange warten ehe sie dazu in der Lage sind und sich in dieser Zeitspanne allein gelassen fühlen. Hierbei zeigt sich auch ein geschlechtsspezifischer Unterschied. Mütter tendieren eher dazu sich Sorgen zu machen und schließlich doch nach Hilfe und Unterstützung zu suchen, Väter hingegen folgen eher der Strategie „wait and see“, also abzuwarten. Eine weitere bedeutende Erkenntnis ist zudem die Auswirkung der gestellten ADHS Diagnose für die Eltern. Zunächst kann sie eine Trauerreaktion auslösen und das Gefühl mit der Situation alleine zu sein, sie bringt aber auch Erleichterung, da sich das Verhalten des Kindes erklären lässt und Wissen über die Krankheit ein Stück Kontrollier- und Berechenbarkeit ermöglicht. Schließlich zeigt sich, dass medikamentös behandelte Kinder verglichen zu unbehandelte Kinder ein gebessertes Verhalten

aufweisen und sich dies positiv auf das Familiensystem auswirkt, zudem erhalten sie ein Mehr an sozialer Unterstützung (Moen et al., 2011).

Da ADHS als eine der häufigsten psychischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendlichenalter gilt und seitens den Autorinnen und Autoren bemängelt wird, dass der Perspektive der Eltern noch zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde, sehen sie eine besondere Notwendigkeit sich diesen Familien auch seitens der Gesundheits- und Krankenpflege zuzuwenden um auf ihre Bedürfnisse besser eingehen zu können (Moe et al., 2011).

In einem koreanischen Journal wurde eine Studie publiziert, die sich mittels Grounded Theorie mit diesem Thema beschäftigt hat. Oh und Park (2007) haben zwölf Elternteile von Kindern mit ADHS zu ihrem Erleben befragt. „Approaching the normal“ wurde im Ergebnisteil als Kernphänomen herausgearbeitet. Eltern versuchen eine „neue Normalität“ zu schaffen. Sie unterstützen ihre Kinder in ihrer Entwicklung zu „normalen“ Erwachsenen, welche gesetzte Ziele und Zukunftspläne verwirklichen können und stehen dabei auch hier vor der Herausforderung im Kontext der Familie als solche weiterhin zu funktionieren. Diese „Normalität“ wiederherzustellen ist ein anspruchsvoller Prozess. Jener ist geprägt von Erfahrungen, wie „living a day in hell“, „accepting“, „confronting the conflicts“, „lowering expectations“, und „making a new normalcy“ (Oh & Park, 2007).

Mütter von Kindern mit ADHS beschreiben ihre Rolle der Elternschaft als belastend, sie seien erhöhtem Stress ausgesetzt und haben innerfamiliär häufiger Konfliktsituationen (Peters & Jackson, 2009). Das schwierige Verhalten des Kindes verlangt ständige Aufmerksamkeit und Kontrolle, es ist schwieriger das Kind fremdbetreuen zu lassen, da sich Babysitter schon bald die Betreuung des Kindes nicht mehr zutrauen, den Eltern bleiben so Entspannungsphasen aus, in welchen sie innere Kräfte mobilisieren können. (Drüe, 2007). Entlastung könne hierbei die Strategie des Job-sharing bieten, was bedeutet, dass sich die Eltern die Betreuungszeiten ihres Kindes zu Hause aufteilen um sich selber eine Auszeit nehmen zu können, was für Alleinerziehende jedoch häufig keine Option ist (Neuhaus, 1998). Auch beruflich können Schwierigkeiten auftreten, wenn für das Kind niemand die Betreuung übernimmt und es so zu häufigeren Fehlzeiten am Arbeitsplatz kommt (Weiss, 2009).

Nun wirkt das Familienbild aufgrund der vielen Konfliktsituationen und der psychischen Belastung der Eltern „kalt“ und ihnen wird oftmals unterstellt einen „lieblosen“ Erziehungsstil zu pflegen, was vor allem Mütter ihre Erziehungsfähigkeit in Frage stellen lässt und Schuldgefühle auslöst (Pentecost, 2002). Barkley (1982) beschreibt geschlechtsspezifische Unterschiede hinsichtlich der Eltern-Kind-Beziehung. Er vermutet, dass Mütter einerseits aufgrund ihres „geringeren Selbstwertgefühls“, andererseits aber auch aufgrund der zumeist mehr gemeinsam verbrachten Zeit mit ihrem Kind stärker von Frustration und Inkompetenzgefühlen betroffen sind und ihre Situation problematischer schildern als Väter. Ein weiteres Vorurteil gegenüber Eltern, vor allem gerichtet an die Mütter, welche ihre Kinder zu wenig konsequent erziehen oder auf das problematische Verhalten zu nachgiebig reagieren würden widerspricht den Ergebnissen aus Untersuchungen. Diese belegen, dass die Interaktion zwischen Müttern und ihren ADHS erkrankten Kindern bezüglich Ermahnungen direkter ist und vermehrt Anweisungen und Konsequenzen gesetzt werden, als bei Eltern von gesunden Kindern (Barkley, 2011).

Je nach Ausprägungsgrad der ADHS, vor allem wenn es aggressive Komponenten hat, verstärkt sich auch der Grad der Belastung und führt über längere Zeit dazu, dass es den Eltern zu viel werden kann. Durch anhaltenden Stress häufen sich zudem gesundheitliche Probleme, wie leichtere Anfälligkeit für Erkältungen (Barkley, 2011) aber auch psychische Leiden wie Depressionen (Barkley, 2011). Nicht überraschend daher die dreimal so hohe Scheidungsrate unter Eltern von an ADHS erkrankter Kinder. Tägliche Herausforderungen und anhaltende Belastung stellen Partnerschaften auf die Probe und so verlieren sie bei Zerbrechen eine wichtige Kraftquelle aus der sie ihre Energien schöpfen können (Barkley, 2011).

Eine weitere nicht zu vernachlässigende Belastung der Eltern ist ein erhöhter finanzieller Aufwand der entsteht, wenn durch das Verhalten des Kindes Dinge zu Bruch gehen oder häufig Sachen ersetzt werden müssen, da sie durch ihre erhöhte Ablenkbarkeit leichter vergesslich sind und ihre Sachen öfter liegen lassen (Weiss, 2009).

Einer von den Eltern empfundenen Hilflosigkeit und Überforderung mit dem schwierigen Verhalten des Kindes (Neuhaus, 1998) mag häufig auch durch ein Zuwenig an Unterstützung im sozialen Umfeld bedingt sein. So fühlen sich betroffene Eltern vom Gesundheitssystem häufig alleine gelassen und sehen sich stattdessen mit Vorurteilen konfrontiert (Peters & Jackson, 2009).

Haben Eltern schließlich eine bestimmte Grenze ihrer Belastbarkeit erreicht und wird ihnen klar, dass die Probleme durch sie selbst oder durch die betreuenden Personen in der Schule oder im Umfeld nicht mehr korrigierbar sind, fassen sie bestenfalls den Entschluss sich professionell helfen zu lassen (Barkley, 2011). Dies ermöglicht fachgerechte Betreuung und eine auf das Kind zugeschnittene Behandlung. Nun kann die Diagnose ADHS bei den Eltern aber verschiedene Reaktionen auslösen. Barkley (2011) nennt die Reaktionen „Verleugnung oder Erleichterung“, „Wut“, „Trauer“ und „Akzeptanz“. Eltern die dem Verhalten ihres Kindes keine Auffälligkeit zugeschrieben hätten, aber von außen Druck kommt das Kind abklären zu lassen, sind mit der Diagnosestellung oft überfordert und wollen einer ernsthaften Störung, die durch einfache Maßnahmen nicht behebbar ist, keinen Glauben schenken. Andere erfahren ein Gefühl der Erleichterung, da es mit einer Diagnose endlich Antworten gibt, warum sich das Kind so schwierig verhält und so die Last der Schuldgefühle von ihnen abfällt. Die Reaktion der Wut richtet sich vor allem auf Personen, die zuvor den Eltern Schuld vorgeworfen haben, am Verhalten ihres Kindes verantwortlich zu sein. Es verärgert sie, dass ihre berechtigten Bedenken hinsichtlich des Verhaltens ihres Kindes so lange nicht ernstgenommen wurden. Einige Eltern reagieren mit einer Trauerphase auf die gestellte Diagnose, da sie auch einen Verlust an Normalität darstellt, der zunächst verarbeitet werden muss. Schließlich ist jedoch die Akzeptanz das angestrebte Ziel, damit Eltern sich eine neue Normalität schaffen können, wieder die Kraft haben, Informationen zu sammeln und offen sind Unterstützungsangebote anzunehmen. Damit haben sie auch die Chance als Familie zu wachsen (Barkley, 2011).

Schließlich lassen Studien zu Stigmatisierungstendenzen psychischer Erkrankungen in der Gesellschaft Schlüsse ziehen, dass auch dies das Erleben von Eltern maßgeblich beeinflussen kann. Dosreis et al. (2010) haben sich im Speziellen mit der Fragestellung beschäftigt, welche Erfahrungen Eltern von sechs bis 18 jährigen Kindern und Jugendlichen mit ADHS durch Vorurteile in ihrem Umfeld machten und wie sie diese erlebten. Von 48 Studienteilnehmerinnen und Teilnehmer erfuhren 77% Formen von Stigmatisierung. 44% sorgten sich um die Reaktion und die etwaige Beurteilung durch das Umfeld, beziehungsweise Gesellschaft. 40% erfuhren soziale Isolation und Zurückweisung. 21% stießen im Bezug auf „health care professionals“ und Lehrenden in der Schule auf ihre Sorgen und Fragen um Unterstützung auf Ablehnung. Diese Erfahrungen konnten sich schließlich auch negativ auf die eigene Sicht-

weise bezüglich der Erkrankung ADHS auswirken. So entwickelte sich beispielsweise bei etwa 17% Misstrauen hinsichtlich medizinischer Assessmentverfahren und Behandlungsweisen. Aber vor allem die Sorgen um das Selbstbewusstsein des Kindes und der Möglichkeiten zukünftiger Erfolge in der Schule oder im späteren Berufs- und Lebensweg belasteten jene den gesellschaftlichen Stigmatisierungen ausgesetzten Eltern sehr (Dosreis et al., 2010).

Aus der aktuellen Literatur zum Thema „Familien mit ADHS“ zeichnet sich also eindeutig ab, dass Eltern erheblichen Herausforderungen ausgesetzt und in ihrem Erleben deutlich belastet sind. Folgende Studien widmen sich nun vor allem dem Belastungsausmaß dieser Eltern:

Schilling et al. (2006) haben die psychosoziale Situation bei Eltern von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung (ADHS) quantitativ untersucht und kommen zu dem Ergebnis, dass das psychische Wohlbefinden jener Eltern im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder beeinträchtigt ist.

Da die Diagnose ADHS oftmals Verhaltensauffälligkeiten und Lernschwierigkeiten als Kernsymptome miteinschließen, sind auch folgende Studien im Bezug auf das Erleben betroffener Eltern von Bedeutung:

Nach Schuh (2011) zeigen beispielsweise Eltern von psychisch auffälligen Kindern eine deutlich höhere Stressbelastung als Eltern von Kindern mit chronischen, somatischen Erkrankungen. Die Autorin sieht in dieser Hinsicht Handlungsbedarf, weil sich eine reduzierte Belastung der Eltern auch positiv auf die Symptomatik der Kinder auswirken könnte. Auch Schreyer et al. (2011) konnten in einer quantitativen Untersuchung aufzeigen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten sowie die Lebensqualität ihrer Bezugspersonen im Vergleich zu gesunden Kindern und deren Bezugspersonen erheblich beeinträchtigt ist.

Rosenzweig et al. (2002) haben mit Focus-Groups die Erfahrungen von berufstätigen Eltern von Kindern mit emotionalen oder Verhaltensstörungen untersucht. Die Ergebnisse legen nahe, dass auch hier die Eltern einen Mangel an Unterstützung erfahren, was es häufig schwierig macht, ihrer täglichen Verantwortung zwischen Arbeit und Familie nachzukommen.

Es kann aus der Literatur zusammenfassend festgehalten werden, dass Eltern von an ADHS erkrankten Kindern und Jugendlichen mit einer Reihe von persönlichen, familiären aber auch gesellschaftlichen Herausforderungen konfrontiert sind und häufig einen Mangel an adäquaten Unterstützungsmöglichkeiten erleben.

In Österreich gibt es derzeit noch keine vergleichbaren Studien welche das Erleben und die Herausforderungen betroffener Eltern in ihrem ganzen Umfang nachvollziehbar machen. Zu wenig Fokus wurde bisher auf die subjektive Sicht gelegt. Zur Problematik finden sich ausschließlich Studien die dem quantitativen Ansatz folgen, wie beispielsweise Studien, welche mit Fragebögen eruieren, wie zufrieden Eltern mit der Behandlung ihrer Kinder sind oder sozialpädagogische Studien zur Wirksamkeit bestimmter Techniken in Erziehung oder lernspezifischer Unterstützung. Zudem ist die eingangs schon beschriebene wenig zufriedenstellende Versorgungssituation in Österreich eine möglicherweise noch herausfordernde Situation verglichen zu dem, wie es in den nordischen Staaten zu sein scheint. Um Betroffenen Hilfe und Unterstützung anbieten zu können ist es unbedingt notwendig diesen Fragen auch in der Pflegewissenschaft zu begegnen. Vor allem dem Bereich der psychiatrischen Pflege kommt in dieser Hinsicht eine große Verantwortung zu, da sie mit entsprechendem Wissen um die Situation von Eltern betroffener Kinder das System der Familie unterstützen und somit auch stärken können.

## **6. Methodik**

Das folgende Kapitel setzt sich mit dem der Arbeit zugrundeliegendem Forschungsdesign und den angewandten Methoden auseinander. Die getroffene Auswahl soll anhand der Forschungsfragen begründet sein, zudem verfolgt jenes Kapitel das Ziel, die Vorgehensweise der Datenerhebung und Auswertung darzustellen.

Gegenstand der Forschung ist hinsichtlich der Fragestellungen und dem Ziel der Arbeit das Erleben der Eltern von Kindern mit ADHS. Diesem Erleben gilt es offen und flexibel zu entgegnen um der subjektiven Komponente individueller Erfahrungen gerecht zu werden.

So folgt diese Arbeit dem qualitativen Forschungsansatz. Qualitatives Forschen heißt, menschliches Erleben in seiner Subjektivität zu untersuchen, es geht also nicht um objektiv messbare Faktoren, die zu bewerten sind. So gibt es im Gegensatz zur

quantitativen Forschung auch keine allgemeinen gültigen Aussagen, welche am Ende der Untersuchung getroffen werden können. Der hier gewählte induktive Weg soll vielmehr subjektive Wirklichkeiten in ihrer Ganzheitlichkeit darstellen und zur Theoriebildung beitragen. Der Gegenstand der Forschung wird mittels offener Datenerhebung durch ein halbstandardisiertes Instrument aufgegriffen, die anschließende Datenauswertung erfolgt nach einer interpretativen Methode, wodurch Beschreibungen erzeugt werden können und somit eine Darstellung subjektiven Erlebens möglich wird (Mayer, 2014).

## **6.1 Datenerhebung**

Die Datenerhebung erfolgte mittels der Methode des qualitativen Interviews. Jene verwirklicht den Grundgedanken qualitativer Forschung, indem sie durch zur Sprache kommen lassen der Betroffenen einen Einblick in deren subjektive Deutung von Erlebnissen ermöglicht (Mayer, 2014). Es existiert eine Vielfalt an qualitativen Interviewformen und die Bezeichnungen hierfür werden uneinheitlich verwendet (Helfferich, 2011). Möglich ist eine Unterscheidung nach dem Grad der Standardisierung (Mayer, 2014).

In der vorliegenden Arbeit wurde ein vorab entworfener Interviewleitfaden zu Hilfe genommen, literaturgestützt und aus eigenem Erfahrungswissen konstruiert. Demnach hatten die durchgeführten Interviews halbstandardisierten Charakter. Jedoch gab jener Leitfaden nicht den Verlauf des Gesprächs vor und entschied auch nicht über zu behandelnde Aspekte hinsichtlich der Thematik. Die aufgelisteten Fragen aus Literatur und Erfahrungswissen kamen ausschließlich dann zum Einsatz, wenn das Gefühl aufkam, dass die zu interviewende Person einen Aspekt ansprach, den Gedanken aber wieder verlor oder gewisse Aspekte vergessen zu haben schien. Der Interviewleitfaden mit verschriftlichter Erzählaufforderung und gesammelten Fragen im Falle eines Abreißens des Gegenübers von der Thematik diente somit mehr als emotionale Stütze um möglichst offen an das Datenmaterial heranzugehen.

Die Interviews wurden mit Einverständnis der Probandinnen digital aufgezeichnet und wörtlich sowie vollumfänglich transkribiert. Bei der Transkription wurden die Interviews in normales Schriftdeutsch übertragen, da eine rein inhaltliche Analyse des Datenmaterials im Vordergrund stand (Mayer, 2014).

## 6.2 Stichprobe und Feldzugang

Die interessierende Untersuchungspopulation umfasst Eltern von an ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher. Demnach erwies sich die „kriterienbezogene“ Stichprobe methodisch als sinnvoll, um an ein entsprechendes Sampling von Probandinnen und Probanden zu kommen, das im Sinne der Forschungsfragen zweckmäßig ist und die getroffenen Einschlusskriterien erfüllt (Mayer, 2014).

Die getroffenen Einschlusskriterien sind sehr grob gefasst. Wichtig war zunächst, dass es sich um erwachsene Eltern von an ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher handelt, freiwillig mitwirkten und durch meine Einschätzung keine Bedenken hinsichtlich ihrer Vulnerabilität bestanden. Der Elternbegriff umfasste nicht nur biologische Eltern, sondern es ging vielmehr um die aktuellen, jedoch gesetzlich berechtigten Bezugspersonen der Kinder und Jugendlichen. Ein wichtiges Kriterium stellte die abgeschlossene ADHS Diagnostik dar. Es wurden demnach keine Eltern eingeschlossen, deren Kinder bloß dem Erscheinungsbild ADHS ähnelnde Phänomene aufzeigten, da auch der Einfluss einer gestellten Diagnose auf das Erleben der Eltern für die Arbeit von besonderem Interesse darstellte. Irrelevant war das Setting der aktuellen Betreuung des Kindes. Es spielte keine Rolle ob die Kinder beziehungsweise Jugendlichen stationär oder ambulant betreut wurden. Es wäre also auch denkbar gewesen, dass die Betroffenen bereits durch niedergelassene Psychiaterinnen und Psychiater oder durch andere externe Expertinnen und Experten betreut beziehungsweise nachbetreut wurden.

Ersten Kontakt zum Feld gab es an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien (AKH). Mit einer Ambulanz als erste Anlaufstelle und verschiedenen Spezialambulanzen mit Schwerpunkten zur jeweiligen Erkrankung wird eine interdisziplinäre Diagnostik und Behandlung von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten geboten. So gibt es auch eine Vorschulambulanz, welche verhaltensauffällige Kinder bereits ab dem 3. Lebensjahr betreut. Auch das Krankheitsbild der ADHS hat einen Schwerpunkt und so stellte sich diese Institution als geeignetes Setting, Probandinnen zu rekrutieren.

Nach einem Gespräch mit der zuständigen Oberschwester und einem ärztlichen Mitarbeiter der Ambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie wurde - unter der Voraussetzung des positiven Bescheids des Ethikantrags der zu-

ständigen Kommission am Wiener AKH - vereinbart, dass ein ärztlicher Mitarbeiter im Rahmen seiner Tätigkeit in Frage kommende Eltern über die Teilnahme an der Masterarbeit zugrundeliegenden Datenerhebung informiert und ihnen ein Informationsblatt (siehe Anhang 10.1) übergibt. Interessierte Eltern hatten sodann die Möglichkeit, ihre Kontaktdaten (Telefonnummer/Emailadresse) in unverbindlicher Form auf einem Formular (siehe Anhang 10.2) zu hinterlassen, mit dem sie zugleich zustimmten, dass sie von der Forscherin kontaktiert werden können. Auf diesem Weg sollte sicher gegangen werden, dass Eltern nicht in Bedrängnis gelangen der Teilnahme zuzustimmen und mit der Hinterlassung ihrer Kontaktdaten von Freiwilligkeit an der Erhebung mitzuwirken, ausgegangen werden kann.

Nach positivem Votum durch die Ethikkommission der medizinischen Universität Wien, zuständig für das AKH Wien, konnte bis März 2014 die Datenerhebung abgeschlossen werden. Insgesamt sechs Probandinnen stellten sich für das Interview zur Verfügung. Zwei davon über den beschriebenen Weg des ausgefüllten Kontaktdatenformulars, die anderen vier Personen vermittelte der engagierte ärztliche Mitarbeiter direkt nach dem ärztlichen Kontrolltermin. Nach Beschreibung meiner Person und dem Ziel der Masterarbeit gaben jene vier Personen die Zustimmung zu einem gleich im Anschluss des Kontrolltermins stattfindenden Interviews. Durch zeitliche Ressourcenknappheit der Probandinnen kam ihnen ein gleich im Anschluss stattfindendes Interview vor Ort sehr entgegen.

Schließlich kam ein vorab nicht geplantes Schneeballsystem (Schnell et al., 2011) über das Bekanntmachen der Masterarbeit im Bekanntenkreis und Arbeitsfeld in Gang. So konnten fünf weitere Probandinnen außerhalb des klinischen Settings des AKH Wiens für die Datenerhebung gewonnen werden. Auf die jeweiligen Rahmenbedingungen und Interviewsituationen soll im nächsten Kapitel eingegangen werden.

In der folgenden Tabelle soll ein Überblick der geführten Interviews dargestellt werden (Siehe Tabelle 1):

Elternteil	Alter (a)	Beruf	Familienstand	Alter der Kinder (a)	Kind mit ADHS, Alter (a)	Wann Auffälligkeit bemerkt	Diagnosestellung
Mutter	42	angestellt	ledig, alleinerziehend	Tochter (23) Sohn (17)	Sohn (17)	Kleinkind	Mit 10 Jahren
Mutter	40	angestellt	geschieden, alleinerziehend	Sohn (13) Tochter (5)	Sohn (13)	Volkschulalter	Mit 12 Jahren
Mutter	40	angestellt	geschieden, alleinerziehend	Sohn (17) Tochter (13)	Sohn (17)	Kindergartenalter	Mit 7 Jahren
Mutter	45	angestellt	geschieden, alleinerziehend	Sohn (9)	Sohn (9)	Kleinkind	Mit 6 Jahren
Mutter	35	selbstständig	verwitwet, alleinerziehend	Tochter (13) Tochter (8) Sohn (5)	Tochter (13) Tochter (8)	Baby	Mit 4 und 3 Jahren
Mutter	32	angestellt	verheiratet	Sohn (5) Tochter (1)	Sohn (5)	Baby	Mit 5 Jahren
Mutter	33	arbeitslos	verheiratet	Sohn (6)	Sohn (6)	Baby	Mit 6 Jahren
Mutter	38	arbeitslos	verheiratet	Sohn (11)	Sohn (11)	Baby	Mit 8 Jahren
Mutter	38	angestellt	verheiratet	Sohn (7)	Sohn (7)	Kleinkind	Mit 5 Jahren
Mutter	39	angestellt	verheiratet	Sohn (10) Sohn (8)	Sohn (10)	Kleinkind	Mit 5 Jahren
Vater	40	angestellt	verheiratet	Sohn (10) Sohn (6)	Sohn (10)	Kleinkind	Mit 5 Jahren

**Tabelle 1. Beschreibung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer**

Insgesamt wurden elf Interviews geführt, wobei sich nur ein Vater für die Teilnahme bereit erklärt hat. Die Teilnehmerinnen und jener Teilnehmer waren zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 32 und 45 Jahre alt, der Großteil berufstätig und bezüglich ihrer Ausbildung und beruflichen Tätigkeiten sehr heterogen. Auch hinsichtlich des Familienstandes und der Anzahl an Kindern erwies sich die Stichprobe als sehr heterogen. Bei Eltern mehrerer Kinder, war zumeist nur bei einem Kind ADHS diagnostiziert, jedoch gab es in einer Familie auch zwei Kinder mit ADHS, die in die Datenerhebung aufgenommen wurde. Von der Gruppe der durch die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie rekrutierten Personen lebten die meisten in der Stadt,

nur zwei von ihnen am Stadtrand mit ländlichem Umfeld. Die Gruppe der teilnehmenden Personen, die durch das Schneeballverfahren gewonnen werden konnten kamen wiederum größtenteils aus ländlicheren Gegenden in Oberösterreich.

### Interviewsituation

Die Rahmenbedingungen der durchgeführten Interviews waren sehr unterschiedlich. Um eine Atmosphäre zu gewährleisten, in der es sich auch gut erzählen lässt, bzw. sich die Teilnehmerinnen auch wohl fühlten, konnten sie selbst über Ort und Zeitpunkt entscheiden. Für die Probandinnen, welche direkt nach dem fachärztlichen Kontrolltermin an der Universitätsklinik das Interview führen wollten, gab es seitens dem ärztlichen Mitarbeiter die Möglichkeit sich in ein leer stehendes Ärztinnen - und Ärztezimmer zurückzuziehen, welches sehr gut geeignet war, da neben mehreren Sitzmöglichkeiten auch Spielsachen für die Kinder zur Verfügung standen. An dieser Stelle sei angemerkt, dass bei dem Großteil der Probandinnen die Kinder während der Interviewführung anwesend waren. Weitere drei Probandinnen zogen es ebenfalls vor das Interview direkt an der Klinik zu führen, wenn sie wieder dort hin mussten. Jene sieben Probandinnen empfanden das Verbinden des Kontrolltermins mit dem Termin des Interviews zeitsparend, zudem äußerten einige Mütter, dass sie sich hier „nichts denken“ müssten, wenn sich ihr Kind „schwierig“ verhält. Je nach Alter ihrer Kinder, waren sie entweder über die Zeitspanne des Interviews anwesend, oder konnten sich selbstständig außerhalb des Zimmers beschäftigen. Eigene Bedenken, die Kinder könnten ein hemmender Faktor bezüglich Offenheit im Erzählfluss sein, wurden nach Beginn wieder fallen gelassen, denn allen Probandinnen fiel es leicht ihre Geschichte zu erzählen, sie erschienen hinsichtlich den Inhalten ihrer Erzählungen aufgrund der Anwesenheit ihrer Kinder nicht gehemmt zu sein. Lediglich das Verhalten ihrer Kinder unterbrach oftmals den Redefluss, da sie intervenierend eingreifen mussten oder aufgrund ihrer Achtsamkeit bezüglich dem Wohl ihrer Kinder abgelenkt wurden. Schließlich konnten auch sie ihre Erzählung wieder aufnehmen und ihr Erleben detailliert beschreiben.

Eine andere Gruppe an Probandinnen empfand es angenehmer, dass Interview am Arbeitsplatz nach Beendigung ihrer beruflichen Tätigkeit zu führen. Aufgrund selbstständiger Berufe, waren keine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter anwesend und auch sonst keine Personen, welche die Situation unterbrechen könnten. Die Interviews dauerten durchschnittlich länger, weil sich die Teilnehmerinnen mehr Zeit nehmen

konnten. Schließlich wurden zwei Interviews am jeweiligen Wohnort der Probandinnen durchgeführt und zwar an Zeitpunkten, an denen die Kinder und der Partner nicht anwesend waren. Dies ermöglichte ebenso eine sehr entspannte Atmosphäre, in der sich die Probandinnen für ihre Ausführungen Zeit nehmen konnten.

Die durchschnittliche Zeit, die ein Interview in Anspruch nahm betrug 42 Minuten. Das längste dauerte 67 Minuten, das kürzeste 11 Minuten, wobei sich die meisten zwischen 35 und 50 Minuten einpendelten.

Das elfminütige Interview musste aufgrund des Verhaltens des Kindes von der Teilnehmerin abgebrochen werden, was ihr sehr Leid getan hat, denn sie habe „noch so viel zu erzählen gehabt“. Die Reaktion auf das Angebot an einem anderen Tag noch einmal zusammenzukommen war positiv, jedoch waren ihrerseits die zeitlichen Ressourcen begrenzt, weswegen es zu keiner erneuten Interviewsituation gekommen ist. Aus ethischen Überlegungen wurde das Interview, trotz begrenztem Inhalt, in die Auswertung miteinbezogen, da jede Sequenz an Erzählung für die Ergebnisse von Bedeutung sein sollte.

Inhaltlich wurden, unabhängig von der Länge der Interviews, viele Aspekte eingebracht und in ihren Ausführungen umfassend dargestellt. Bei vielen Probandinnen war starker Leidensdruck spürbar, zudem das starke Bedürfnis, die eigene Geschichte erzählen zu können. Es waren Großteils keine Interventionen notwendig um den Redefluss aufrecht zu erhalten. Einzelne hielten sich zwar vorerst zurück und schienen misstrauisch hinsichtlich dem Vorhaben, doch nach Aufklärung hinsichtlich Hintergründe und Ziel der Arbeit und dem Erzählenden vermitteltem Interesse, fanden auch sie in ihre Erzählung hinein. Einige Mütter äußerten, sie hätten schon an vielen Studien teilgenommen und viele Fragebögen ausgefüllt, aber es wäre für sie etwas neues gewesen, dass sich jemand für ihr Befinden interessiert. Viele bedankten sich sogar für das Interview, dass es jemanden gegeben hätte, der ihnen zuhört, sie ernst nimmt und Interesse zeigt, habe ihnen gut getan.

Die Gruppe der Probandinnen, welche über die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie gewonnen werden konnten unterschied sich von der Gruppe aus dem Schneeballverfahren insofern, als dass sie den Schweregrad der ADHS Erkrankung ihrer Kinder höher einschätzten. Die erklärt sich durch das Setting der Kinder- und Jugendpsychiatrie selbst, und später auch im Ergebnisteil, da Hilfe oft erst aufgesucht wird, „wenn es nicht mehr anders geht“. Interessanterweise unterschieden

sich die beiden Gruppen bezüglich ihrer inhaltlichen Aspekte aber weniger, als angenommen wurde.

Die Gespräche und Interviews mit den Probandinnen waren eine sehr bereichernde Erfahrung. Durch die Anlehnung an die Methode des narrativen Interviews lässt sich in neue Erlebenswelten tauchen und sieht durch die Augen anderer, was im klassischen Gespräch, in welchem es einer Aufteilung der beiden Rollen, der erzählenden und der zuhörenden Rolle bedarf, nicht möglich ist. Der fehlende Dialog führt nämlich dazu, dass die erzählende Person selber Themen aufbringt, die für sie von Bedeutung sind und nicht nur auf Fragen der zuhörenden Person reagiert. Eine große Herausforderung war es demnach, sich bewusst zurückzunehmen und sich mit dieser zuhörenden Rolle zu identifizieren. Immer wieder kam das Gefühl auf, dem Gegenüber Bestätigung oder Ermunterung zusprechen zu müssen. Die Situation schien doch sehr unnatürlich, was gegenüber den Probandinnen als Nicht-Wissenschaftler sehr unangenehm war. Insgesamt war jedoch trotz bewusster Zurückhaltung eigener Kommentare oder Schweigen in längeren Pausen, Interesse und das Gegenüber ernst zu nehmen, gut angekommen.

Schließlich gab es mehrere Situationen in denen jedoch jene passive, schweigende Rolle des Zuhörenden verlassen werden musste. Einige Probandinnen kamen im Interview an einen sehr emotionalen Punkt, an welchem es dem eigenen Gefühl nach notwendig war, die Rolle des Interviewers zu verlassen und das Gegenüber aufzufangen. Es wurden tröstende Worte gesprochen, teilweise Mut zugesprochen, ehe mit der Erzählung fortgefahren werden konnte.

Diese tiefen Einblicke in das Erleben und Empfinden der Probandinnen lösten auch Schuldgefühle aus, als externe Person in solch persönliche Dinge einzugreifen und so entwickelte sich ihnen gegenüber ein großes Verantwortungsgefühl, mit den erhobenen Daten in Form von Erzählungen vertraulich und eben verantwortungsbewusst umzugehen.

### **6.3 Datenauswertung**

Die Qualitative Inhaltsanalyse nach Philip Mayring (2010) erwies sich als die geeignete Methode, da sie eine reine Auswertungstechnik ist und sich gut mit der eben genannten Erhebungsmethode kombinieren lässt. Einerseits gilt sie als eine offene und weiche Methode das von Menschen zur Sprache Gekommene zu analysieren, andererseits ist sie aufgrund ihrer systematischen Vorgehensweise auch gut für gro-

ße Mengen an Material geeignet. Die systematische Vorgehensweise nach einzelnen Schritten ermöglicht zudem Nachvollziehbarkeit der Auswertung durch Dritte und wird somit geltenden sozialwissenschaftlichen Qualitätskriterien gerecht (Mayring, 2010).

Um den Prozess der Auswertung besser nachvollziehen zu können, soll an dieser Stelle näher auf die einzelne Schritte des Prozesses eingegangen werden:

Die „Qualitative Inhaltsanalyse“ läuft typischerweise in mehreren Schritten ab (Mayring, 2010): Zunächst wird das zu bearbeitende Material festgelegt, welches inhaltlich für die Forschungsfragen von Relevanz ist. In der vorliegenden Arbeit wurden vorerst keine Textpassagen gestrichen, die nicht ganz klar unbedeutenden Charakter hinsichtlich der Thematik aufwiesen. Einzig geführte Dialoge vor Beginn der eigentlichen Erzählung, in welchen es um die Aufklärung der Datenerhebung ging, oder einführende Gespräche mit dem Ziel atmosphärische Rahmenbedingen zu schaffen, wurden aus den Transkriptionen gestrichen. So konnte aus Gründen der explorativen Datengewinnung, sicher gestellt werden, dass keine Informationen für die anschließende Analyse verloren gehen konnten.

Im zweiten Schritt soll die Entstehungssituation je stattgefundenes Interview analysiert werden. Darunter fallen Informationen wie die Rahmenbedingungen, die Umstände des Zustandekommens oder die Gründe der Erhebung durch bestimmte Forscherinnen und Forscher. In der vorliegenden Arbeit befinden sich die betreffenden Überlegungen im Kapitel der Datenerhebung und der Interviewsituation. Die in Schritt drei beschriebenen „formalen Charakteristika des Materials“ sind bedeutend um die Art und Weise der vorliegenden Transkriptionen und deren Besonderheiten dokumentiert zu haben. Hier wurde das Material vollumfänglich in wörtlicher Form unter Verwendung der Transkriptionsregeln nach Kallmeyer und Schütze (1976) dargestellt.

Der vierte Schritt und fünfte Schritt der „Festlegung der Richtung der Analyse“ sowie die „theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung“ wurden bereits schriftlich abgehandelt und benötigen an dieser Stelle keiner genaueren erläuternden Darstellung, gemeint sind hierbei vor allem inhaltliche Aspekte des Materials, welche durch die Analyse behandelt werden sollen und decken sich im Großteil mit dem Ziel der Arbeit. Bezüglich den präzisierenden Fragestellungen kann der im Anhang befindliche Interviewleitfaden Klarheit verschaffen.

Hinsichtlich dem sechsten Schritt der „Bestimmung des Ablaufmodells“ wurde die „zusammenfassende Analysetechnik“ als geeignete Analysetechnik gewählt, da sie betreffend den Forschungsfragen und dem Ziel der Arbeit am sinnvollsten erschien.

Im siebenten Schritt wurden Analyseeinheiten definiert: Die Kodiereinheit als kleinster Materialbestandteil ist als minimaler Textteil, der unter eine Kategorie fallen darf zumindest ein Satzbaustein, also mind. drei Wörter lang. Die Kontexteinheit als größter Textbestandteil einer Kategorie ist nicht länger als ein Absatz. Die Auswertung erfolgte nicht zwingend Zeile für Zeile, sondern richtete sich nach inhaltlichen Aspekten. So durften mehrere Zeilen zusammengefasst werden, wenn sie inhaltlich zusammengehörten, bzw. mussten sie zusammengefasst werden, wenn Gefahr drohte, dass einzelne Zeilen alleine für sich ihren Sinn verloren hätten. So konnte die Auswertungseinheit von einer Zeile bis hin zu einem ganzen Absatz variieren, sie musste also mind. eine Kodiereinheit beeinhaltend und durfte nicht länger als die Kontexteinheit sein.

Schließlich konnte mit dem Prozess der ausgewählten zusammenfassenden Analysetechnik begonnen werden. Es wurden zunächst drei Transkriptionen ausgewählt, welche inhaltlich am umfangreichsten und hinsichtlich der Interviewsituationen sehr heterogen erschienen. Durch Paraphrasieren inhaltstragender Textstellen und Generalisieren auf ein festgelegtes Abstraktionsniveau wurde so das gewählte Interviewmaterial reduziert, dass wesentliche Inhalte erhalten blieben und durch Abstraktionen ein überschaubares Kategorienschema entstand. Durch Vergleiche des Interviewmaterials wurden insbesondere Gemeinsamkeiten herausgearbeitet. Auf diese Weise wurden zentrale Themen im Situationserleben der Interviewpartnerinnen identifiziert. Die Kategorienbildung erfolgt somit induktiv (Mayring, 2010). Anschließend wurden auch die Transkriptionen der übrigen acht Interviews auf das festgelegte Abstraktionsniveau gebracht um das erstellte Kategorienschema hinsichtlich dieser neuen Daten kritisch zu betrachten. So ergaben sich mitunter neue Kategorien, einzelne wurden umbenannt, andere wiederum fallengelassen.

Das ganze geschah mittels des Programms Microsoft Word. Es wurden die Textstellen mit der jeweiligen Paraphrase und Reduktion, bzw. Kurzform in einer Tabelle dargestellt um sie später zurückverfolgen zu können.

In den Tabelle 2 und 3 sollen diese Schritte zur besseren Nachvollziehbarkeit dargestellt werden:

Fallnr.	Zeilen	Paraphrase	Kurzform	Reduktion / vorläufige Kategorien
9	10-11	Nur ein Kind daher kein Vergleich	Ein Kind, kein Vergleich	<p><b>K1:</b> Vergleiche ziehen mit anderen Kindern</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Durch die Eltern: Vergleich zu Geschwisterkind</li> <li>durch Kindergärtnerinnen und Lehrer: Vergleich zu anderen Kindern</li> <li>Durch Verwandte/Freunde. Vergleich zu eigenen Kindern</li> <li>Durch Kinderarzt/Psychologin</li> </ul> <p><b>K2:</b> unerwünschtes Verhalten des Kindes</p>
9	12-13	Gedacht Kind ein wenig komplizierter, etwas wilder, braucht ständig meine Aufmerksamkeit	Kind komplizierter, wilder, benötigt ständig Aufmerksamkeit	
9	13-15	Vermutung und verdrängt dass Kind anders ist; man will gar nicht, dass Kind anders ist, man will normales Kind	Vermutung, Verdrängung, Kind anders; möchte man nicht; man möchte normales Kind	
9	15-20	Angefangen nach fast einem Jahr im Kindergarten; Kindergärtnerin und Sozialpädagogin bitten um Gespräch; sprechen auf Andersartigkeit des Kindes an;	Anfang nach einem Jahr im Kindergarten; Wunsch nach Gespräch von Kindergärtnerin und Sozialpädagogin; sprechen Andersartigkeit an;	

**Tabelle 2. Darstellung ausgewählter Analysesequenzen des Datenmaterials I**

9	21-23	Sozialpädagogin und Kindergärtnerin fragen ob nicht eine psychologische Testung gut wäre, weil Kind immer wieder andere Kinder haut und gerne mit Sachen wirft	Sozialpädagogin und Kindergärtnerin empfehlen psychologische Testung; Grund: Kind haut andere, wirft mit Sachen	<p><b>K3:</b> Problematische Situation durch das Verhalten des Kindes nicht wahrhaben wollen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vermutung wird verdrängt</li> <li>Problematisches Verhalten schon früh erkannt (oft im Nachhinein gesehen, durch dazugewonnenen Vergleich)</li> </ul>
9	23-26	Irgendwie im Kindergarten schon sehr auffällig; auch zu Hause; Kind muss man unheimlich oft zurückhalten; sehr schwierig im Kontakt zu anderen Kindern, muss man ständig bremsen	Im Kindergarten sehr auffällig; zu Hause zurückhalten, bremsen, schwierig im Kontakt zu anderen Kindern	<p><b>K4:</b> Sich Problematik des Kindes eingestehen müssen: Betreuende Personen des Kindes sprechen Schwierigkeiten/Problematik an</p>
9	26-28	Bei Kindergärtnerinnen in Tränen ausgebrochen; so schlimm weil so etwas wie Bestätigung dass das Kind so ist	Tränenausbruch vor Kindergärtnerinnen wegen Bestätigung	

**Tabelle 3. Darstellung ausgewählter Analysesequenzen des Datenmaterials II**

Nachdem ein erster Entwurf des Kategorienschemas fertiggestellt war, konnte das Programm zur qualitativen Datenauswertung „MAXQDA“ das Ordnen und Zuordnen einzelner Codes zu den Kategorien vereinfachen und schaffte einen Überblick, was das Modifizieren und Überarbeiten vorantrieb.

Nach mehrmaliger Rücküberprüfung des Kategoriensystems am Ausgangsmaterial und nach gemeinsamer Reflexion mit dem wissenschaftlichem Betreuer konnte schließlich ein Kategorienschema ausgearbeitet werden, welches das Erleben von Eltern ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher prozesshaft in Phasen darstellt, und welches im folgenden Kapitel des Ergebnisteils im Sinne der Forschungsfragen nach erfolgter Interpretation dargestellt ist.

Bevor es jedoch zum Ergebnisteil kommt, sollen zunächst noch Aspekte der zu erfüllenden Gütekriterien und der Ethik angesprochen werden.

## **6.4 Ethische Aspekte**

Die Teilnahme der Probandinnen erfolgte im Rahmen des Informed Consent, was bedeutet, dass sie über Ziel und Zweck des Forschungsvorhabens eingehend informiert und aufgeklärt wurden, freiwillige Teilnahme vorausgesetzt werden kann und sie über ihr Recht die Teilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen zu können informiert worden sind (Mayer, 2014). Noch vor Beginn der Interviews wurden von mir als Forscherin als auch von der teilnehmenden Person eine entsprechende Einverständniserklärung (siehe Anhang 10.3) unterschrieben, die entsprechende inhaltliche Aspekte der Arbeit und ethische Überlegungen, bzw. die Rechte der Probandinnen kurz zusammenfasst.

Die Verantwortung bezüglich den Daten und Erzählungen zu übernehmen bedeutet vor allem sicher zu stellen, dass durch erläuterte Informationen keine direkten Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind.

Nun gab es in der vorliegenden Arbeit nur einen männlichen Teilnehmer, weshalb in diesem Fall entschieden wurde in der gesamten Arbeit hinsichtlich der Probandinnen auf die männliche Form zu verzichten um zu gewährleisten, dass sich jener Teilnehmer hinsichtlich seiner Erzählungen vertraulich behandelt fühlt.

Da eine Vielzahl der Teilnehmerinnen über das Allgemeine Krankenhaus der Stadt Wien rekrutiert werden sollten, wurde dieses Vorhaben der Ethikkommission der medizinischen Universität Wien vorgelegt (EK Nr. 2045/2013) und mit positivem Votum bewertet.

Schließlich ging die Auseinandersetzung ethischer Überlegungen neben bereits angeführten Maßnahmen im Sinne einer ethisch unbedenklichen Forschung über die Datenerhebung und Auswertung hinaus. Nachdem die teilnehmenden Personen per se aufgrund ihrer tiefen Einblicke in ihr Erleben als vulnerabel gelten, benötigte es einer permanenten ethischen Reflexion und einer empathischen Grundhaltung in den Interviewsituationen.

## **6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung**

In der vorliegenden Arbeit wurde versucht, den von Mayring (2002, zit. n. Mayer, 2014) einst formulierten Gütekriterien qualitativer Forschung gerecht zu werden: So wurde die methodische Vorgehensweise der durchgeführten Untersuchung aus Gründen der Nachvollziehbarkeit in den Kapiteln der „methodischen Vorgehensweise“, „Datenerhebung“ und „Datenauswertung“ möglichst detailliert beschrieben. Zitate aus dem Interviewmaterial sowie der Einsatz indirekter Reden dienen der konkreten Veranschaulichung der dargestellten Ergebnisse hinsichtlich einer argumentativen Interpretationsabsicherung. Durch die Anwendung der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) wurde im Sinne der Regelgeleitetheit das Datenmaterial systematisch aufbereitet. Die Interviews wurden auf Wunsch einiger Interviewpartnerinnen jeweils in deren Wohnungen durchgeführt. Auf diese Weise kam es zu einem direkten, wenn auch kurzen Einblick in die konkrete Lebenswelt der Interviewpartnerinnen. Zudem waren bei einigen Interviews auch die betroffenen Kinder zeitweise anwesend was dem Kriterium der Nähe zum Gegenstand gerecht wird. Hinsichtlich einer kommunikativen Validierung wurden die Ergebnisse der durchgeführten Untersuchung mit Unterstützung durch den die Masterarbeit betreuenden Wissenschaftler erarbeitet und diskutiert. Auf diese Weise und im Sinne einer Triangulation konnten unterschiedliche Perspektiven berücksichtigt werden, da individuelle Sichtweisen und Wissen über den untersuchten Gegenstandsbereich bei der Datenauswertung von großer Bedeutung waren.

## 7. Ergebnisse

Das Situationserleben von Eltern ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher bildet einen Prozess ab, welcher in sechs Phasen und somit nach einer zeitlichen Abfolge verläuft.



**Abbildung 1. Phasenhafte Darstellung des Situationserlebens**

Trotz Heterogenität der Probandinnen hinsichtlich ihrer Lebenssituation und den verschiedenen Ausprägungen der ADHS Symptomatik ihres Kindes oder ihrer Kinder

wiesen die gewonnenen Daten allesamt auf einen Erlebensablauf hin, die prozesshafte Darstellung wurde demnach vom Datenmaterial selbst vorgegeben.

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ADHS erleben eine Vielzahl an Herausforderungen und sind vermehrt Belastungen ausgesetzt. Ab dem ersten Bemerkens, dass sich das Verhalten des Kindes als schwierig erweist und sich von dem der anderen unterscheidet hat sich die Problematik bereits auf das Erleben der Eltern ausgewirkt. Die erste Phase „das anders sein nicht wahrhaben wollen“ widmet sich dieser ersten Zeit, des Bemerkens und den damit verbundenen Gefühlen und Reaktionen wie die der Verdrängung. In der nächsten Phase „zunehmend Verhalten als Problem wahrnehmen“ wird den Eltern klar, dass das Verhalten des Kindes vermehrt belastend ist und es sich als ernst zu nehmendes Problem darstellt. Auch vom Umfeld gibt es Reaktionen diesbezüglich, so sind Eltern beispielsweise Vorurteilen ausgesetzt, dass Kind nicht richtig erzogen zu haben. Eigene Schuldgefühle oder andere belastende Gefühle zum Kind verstärken den Leidensdruck in dieser Phase zusätzlich.

Schließlich kommen Eltern in der Phase „Aktiv werden weil es nicht mehr anders geht“ an die Grenze ihrer Belastbarkeit und werden aktiv, in dem sie das Verhalten des Kindes untersuchen lassen um Antworten zu erhalten und nach Hilfe und Unterstützung suchen. In der vierten Phase „um Wohl des Kindes kämpfen“ erreicht die Aktivität und Energie der Eltern, die sie aufbringen, um dem Kind bestmögliche Betreuung und Lebensqualität zu sichern, einen Höhepunkt. Ein weiterer Wendepunkt im Erleben stellt die Phase „Mit der Erkrankung leben lernen“ dar. Das Verhalten bekommt durch die Diagnose einen Namen, was verschiedene Gefühle bei den Eltern auslösen kann. Ebenso ambivalent sehen sie die medikamentöse Therapie. Trotz dieser Vielzahl an einerseits ent- andererseits belastenden Gefühlen, lernten die Probandinnen schließlich einen positiven Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes. In der abschließenden Phase „Das Kind über die Erkrankung stellen“ bauen sich Mütter und Väter eine neue Normalität auf. Das Kind wird neu erlebt, Verhalten wird dem Charakter und Wesen des Kindes zu gesprochen, nicht mehr nur einer ADHS typischen Symptomatik. Nichtsdestotrotz bleibt ein sorgenvoller Blick in die Zukunft, vor allem die Angst, dass das Kind als erwachsene Person nicht mehr geschützt werden kann.

Folgend soll nun auf die einzelnen Phasen eingegangen werden:

## **7.1 Das anders sein nicht wahrhaben wollen**

Die erste Phase gliedert sich in zwei Kategorien mit den Titeln „kindliches Verhalten belastend empfinden“ und „wahrgenommene Belastung verdrängen“.

### Kindliches Verhalten belastend empfinden

In dieser Kategorie geht es um das Bemerkens eines auffälligen und andersartigen Verhaltens beim Kind und inwiefern dies belastend erlebt wird.

- Verhalten auffällig erleben

Über das Beschreiben des Verhaltens ihres Kindes und inwiefern sich dieses als auffällig und belastend zeigt, fanden fast alle Interviewteilnehmerinnen in die Erzählung hinein. Bei den Ausführungen war großer Leidensdruck spürbar und so war es doch bei allen ein Bedürfnis das Ausmaß ihrer Belastung darzustellen und diesbezüglich ernst genommen zu werden. So berichtet eine Mutter:

*„Irgendwie schleichend kam dieses laut und unruhig werden, was ja bei allen Kindern kommt, die Trotzphase quasi, .. nur das hat sich zunehmend gesteigert und das war dann nicht nur mehr trotzig das Verhalten ... er war so unruhig und schwer zu bändigen. (..) Da hat er gespielt, zuerst ganz ruhig mit Lego, dann wurde ihm das zu langweilig und er wechselt zum Puzzle und dann gleich zu den Bausteinen und dann mag er malen und das alles macht er nur für jeweils vielleicht zwei Minuten. Dann auch immer wilder und so zerstörerisch im Spiel mit den Autos und wenn man ihm dann sagt, bitte leiser oder pass auf oder sich hinsetzt und konstruktiv mit ihm spielen will, dann hat man das Gefühl er hört einen gar nicht. Wir haben beide gewusst, dass er uns nicht absichtlich nicht hört, es war eher so als hätte er den Kopf so voll, wie wenn er unsichtbare Kopfhörer mit lauter Musik drinnen hätt und genauso aufgedreht war er auch.“*

Das Verhalten des Kindes zeigt sich auffällig, das bedeutet, dass es den Eltern auffällt, also nicht per se „auffällig“ im krankhaften Sinn. Viele Mütter bezeichnen dieses Verhalten auch als „quirlig“ und „lebhaft“. Nichtsdestotrotz ist dieses „auffallende Verhalten“ mit einem besorgten, aber unpräzisen Gefühl der Eltern verbunden, was eine Mutter so beschreibt:

*„Er war halt unser erstes Kind, und da hat man keinen Vergleich .. Man braucht natürlich nicht immer einen Vergleich, weil jedes Kind anders ist, aber er war halt schon deutlich lebhafter, was wir auch positiv gesehen haben, weil er hat halt einen starken Charakter und das ist jetzt nicht gleich etwas uns störendes gewesen .. aber trotzdem, da war schon so das Gefühl da, ich weiß auch nicht, irgendetwas passt nicht. Irgendetwas stimmt da nicht zusammen.“*

Es sind vor allem negativ assoziierte Eigenschaften und Verhaltensweisen, welche den Eltern unter Besorgnis auffallend erscheinen. Am häufigsten wurde ein „wildes Wesen“ genannt. Die Kinder sind aufgedreht, können nicht ruhig sitzen bleiben, lassen sich schnell ablenken und scheinen für Aufgaben mehr Zeit zu brauchen. Oftmals wird ihnen auch eine erhöhte Energie und Kraft zugeschrieben, da sie oft nicht zur Ruhe kommen und erst spät nachts einschlafen. Schließlich fällt es den Kindern schwerer sich zu konzentrieren und so sind sie in Momenten der Anspannung, in welchen sie ihrem verstärkten Bewegungsdrang folgen und ziellos hin und her laufen, mit Worten nur sehr schwer zu erreichen:

*„Wenn ich daran denke wie mühsam alles war .. bis er endlich einmal den Bleistift in der Hand gelassen hat um die Hausaufgaben zu machen .. Das war eine Herausforderung .. wenn wir ein Diktat geübt haben, da haben wir dann für so drei Sätze einen ganzen Nachmittag gebraucht, aber ohne Übertreibung .. es war alles andere wichtiger, er musste aufs Klo, er musste was essen, was trinken, dann nach einem Legostein schauen oder aus dem Fenster, nur keinen Bleistift in die Hand nehmen, das war echt schlimm.“*

Belastend ist für Mütter und den ganzen familiären Zusammenhalt vor allem, wenn das Kind zu den typischen Verhaltensweisen, die man einer ADHS zuschreiben kann – wie etwa Hyperaktivität, Unaufmerksamkeit und Impulsivität - auch aggressive Verhaltensweisen oder übermäßige Traurigkeit zeigt.

*„Dann hat das mit den Wutanfällen angefangen, wenn man das in dem Alter schon sagen kann aber genau so hat es ausgeschaut. Da hat er sich wie ein Affe in einer Zelle bei den Gitterstäben vom Gitterbett festgehalten und mit dem Kopf dagegen gehaut und so arg laut geschrien. Ich konnte ihn nicht beruhigen, absolut nicht. Der war hysterisch und hat sich durchgebogen wenn ich ihn hochnehmen wollte und dann mit den Händen nach mir geschlagen und ja ich war fertig.“*

*„Es tut ihm dann immer so Leid, wenn er seine Anspannung abgebaut hat ... da liegt er dann in seinem Bett und weint und beklagt so in der Art, wie er ist und was er gemacht hat und dass ihn niemand aushalten kann und als Mutter steht man daneben und kann ihm gar nicht rauhelfen, das ist furchtbar ... in dem Alter schon solchen Kummer und so ein Leid aushalten müssen, das ist etwas ganz schwer Aushaltbares.“*

- Eigenes Kind „anders als andere“ empfinden

Neben einem auffallenden Wesen und Verhalten des Kindes ist es vor allem der Vergleich zu anderen Kindern, der bei den Eltern das Gefühl auslöst, dass etwas nicht stimmt, beziehungsweise dass das Verhalten des Kindes nicht als normal angesehen werden kann. Je nachdem ob es schon ein Geschwisterkind gibt, merken es die einen früher, die anderen später, dass das Kind „anders“ ist als andere und dies nicht ausschließlich durch seinen Charakter begründet werden kann. Ist es das erste Kind, so werden Vergleiche erst später, beispielsweise in der Kinderkrippe oder im Kindergarten gestellt.

Schließlich stellen auch Außenstehende Vergleiche an und konfrontieren womöglich die Eltern mit dem auffallenden Verhalten. Vor allem im Verwandten- und Freundeskreis geschieht dies häufig. So kommt es auch vor, dass die Großeltern eine Ähn-

lichkeit des Verhaltens des Kindes zu dem der Mutter oder des Vaters als Kind sehen.

Am ehesten lassen sich aber Vergleiche in Settings stellen, in welchen viele Kinder betreut werden. So weisen oftmals Kindergärtnerinnen und Kindergärtner, Lehrerinnen und Lehrer, aber auch Kinderärztinnen und Kinderärzte auf ein unübliches Verhalten hin.

*„Und dann im Kindergarten bin ich zu einem Gespräch gebeten worden und da haben sie mich halt gefragt, ob ich nicht auch merke, dass da was anderes ist.“*

Rückblickend hat der Großteil der Eltern schon sehr früh gesehen, dass das Kind eben anders ist als andere und dass mitunter damit etwas nicht stimmt. Mit dem Wissen um ADHS und der spezifischen Symptomatik können die Mütter im Nachhinein schon Verhaltensweisen des Kindes im Babyalter identifizieren. Spätestens aber im Kleinkindalter sei von allen Müttern eine Andersartigkeit bemerkt worden.

- Keine ruhige Minute haben

Die Mütter sehen sich in ihrem täglichen Erleben vom Verhalten des Kindes maßgeblich beeinflusst und belastet. Der Alltag richtet sich nach dem Kind, da es dauernde Aufmerksamkeit benötigt und nicht alleine gelassen werden kann, vor allem wenn es noch ein Kleinkind ist. Aber auch im Volksschulalter benötigen Kinder ein Übermaß an Aufsicht und Unterstützung bei Hausaufgaben, welche aufgrund der leichten Ablenkbarkeit und Ruhelosigkeit des Kindes um ein vielfaches länger an Zeit benötigen. Den Müttern ist es wichtig, in ihrem Leidensdruck ernst genommen zu werden, so ist das Ausmaß der Belastung für die Betreuung eines Kindes mit ADHS für Außenstehende nicht nachvollziehbar. Vor allem wiederkehrende, also alltägliche Routinetätigkeiten, wie das abendliche Zubettgehen erfordern Geduld und Durchhaltevermögen und verlangen von den Müttern einiges ab.

*„Die Geduld, ja wie gesagt, dass jeden Tag dasselbe ist, derselbe Rhythmus. Zähne putzen, duschen. Ich war schon einmal glücklich, dass ich es in das Bad geschafft hab und dieses alltägliche, was für andere normal ist, wurde für*

*uns zur Qual. Ja und dann ist er wieder in die Küche gegangen und dann war er wieder dort und nach zwei Minuten hast du nach gefragt und dann wieder jaja gleich und schon wieder war er wo anders und abgelenkt. Nicht zum Schaffen, einfach nur Zähneputzen. Aber das ist an jedem Tag. Geduld im Leben ist einfach das Meiste was man braucht und daran verzweifelt man einfach. Daran geht man einfach zu Grunde.“*

Neben dem Anleiten und Kontrollieren ob das Kind seine Verpflichtungen als Schüler nachkommt, sich die Zähne putzt, rechtzeitig zu Bett geht und morgens aufsteht, beschreiben Mütter auch das „immer hinterher rennen müssen“, da je nach Ausprägungsgrad der ADHS, oftmals Sachen zu Bruch gehen und nicht nur mit einer Sache gespielt wird und so in kurzer Zeit Unordnung entsteht. Zeigt das Kind zudem aggressives und zerstörerisches Verhalten oder ist es einfach wild, wird die Wichtigkeit das Kind nicht alleine zu lassen besonders hervorgehoben. So sind Mütter in Anwesenheit des Kindes ständig auf der Hut und haben auch sonst keine ruhige Minute, da Zeiten, in denen das Kind im Kindergarten oder in der Schule ist genutzt werden müssen um Liegengelassenes erledigen zu können.

*„Und am Vormittag ist mein Kind im Kindergarten und da hab ich Zeit meine Sachen zu machen, also bisschen aufräumen, Wäsche waschen und kochen, oder eben wenn ich einkaufen gehe oder andere Sachen machen muss. Ja und wenn er zu Hause ist, dann kann er keine Minute sitzen und läuft herum und man muss immer hinterher oder aufpassen und kaputt gemachte Sachen wegräumen oder wieder ausgeschütteten Saft oder Kakao wegputzen und aufräumen.“*

Die Betreuung eines Kindes mit ADHS beschränkt sich nicht auf den Tag, da die Nachtruhe oft nur ein paar Stunden beträgt und keine täglichen Ruhezeiten bei Kleinkindern vorhanden sind. So haben Mütter auch nachts nicht die Möglichkeit für den nächsten Tag Kräfte zu sammeln.

### Nicht wahrhaben wollen

Eltern merken alle sehr früh, dass das Verhalten ihres Kindes „auffällig“ ist und es „anders ist“ als bei anderen Kindern. Trotz dieses Bemerkens werden aufkommende

Befürchtungen, dass dem wirklich so ist vorerst verdrängt. Sie können es sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht eingestehen oder wahrhaben. So versuchen sie eigene Sorgen zu verdrängen oder reden dem Partner oder Personen des Umfelds angesprochene Bedenken aus.

- Schuldgefühle, das Kind krank zu sehen

Viele Mütter beschreiben ein schweres Schuldgefühl dem Kind gegenüber, dass man hinsichtlich seines Wesens Bedenken hat. Obwohl sie merken, dass etwas nicht stimmt und auch schon darüber nachgedacht haben, das Kind untersuchen zu lassen belastet sie der Gedanke, das eigene Kind als krank zu empfinden, vor allem wenn etwaige Untersuchungen nichts zeigen würden. Die Mütter müssten den Kindern allerdings Rechenschaft ablegen, weshalb sie es für untersuchungswürdig empfinden, was für sie einen Vertrauensbruch darstellen würde. So könne man als Mutter dem Kind nicht erklären, warum es einem anders oder sogar krankhaft erscheint, weswegen Bedenken und Sorgen immer wieder verdrängt und ausgeredet werden.

*„Wenn er mich dann fragt, warum gehen wir zum Arzt, was sag ich dann. Er kann das ja nicht verstehen, da ist kein gebrochener Fuß, kein Fieber.“*

*„Ich fühlte mich so schlecht, das vom eigenen Sohn zu behaupten, dass ich sämtliche Gedanken immer gleich verdrängt hab.“*

Es sind oftmals diese eigenen Schuldgefühle, welche eine Diagnostik und frühe Behandlung lange verzögern können. Einigen Müttern ist es sogar lieber, der Impuls das Kind untersuchen zu lassen komme von Dritten, wie beispielsweise Psychologinnen aus dem Kindergarten oder der Schule, weil sie so gegenüber ihrem Kind nicht in Erklärungsnot geraten.

Nun haben Kinder natürlich auch eine Reihe an positiven Eigenschaften, welche Mütter im Zuge ihrer Darstellung erhöhter Belastung ausgesetzt zu sein, immer wieder betonen, aus einem vermutetem Schuldgefühl heraus, über das eigene Kind nur die negativen Aspekte erzählt zu haben. So wird zumeist ihre Intelligenz betont, die aufgrund ihres schwierigen Verhaltens von Außenstehenden übersehen werden kann, ebenso eine erhöhte Empathiefähigkeit und Sportlichkeit.

*„Eh, er ist aber auch sehr sozial. Also er kümmert sich auch irgendwie immer um die Schwächeren. Die haben ja ein Integrationskind in der Klasse und das hat er schon oft zum Spielen eingeladen und da ist er sehr sozial finde ich.“*

- Eine normale Familie sein wollen

Schließlich ist es für viele Mütter auch schwierig annehmen zu müssen, dass etwas nicht „normal“ ist und so die eigene Vorstellung einer funktionierenden Familie ins Wanken gerät. So werden auffällige Verhaltensweisen zwar mit Sorge bemerkt aber im selben Zug einem starken Charakter oder einer bald vorübergehenden Phase zugesprochen. Sie wollen festhalten am Familienglück und an der Freude einer anfänglichen Familienidylle.

*„Die ganzen Erwartungen die wir gehabt haben, was die Familienidylle angeht. Das war auf einmal anders und daran haben wir gehadert.“*

## **7.2 Zunehmend Verhalten als Problem wahrnehmen**

Das Verhalten des Kindes kann als belastender Faktor nicht mehr verdrängt werden und so müssen sich Eltern der Situation stellen, dass der Alltag mit dem Kind und die soziale Interaktion mit ihrem Umfeld immer schwieriger werden.

### Belastende Gefühle zum Kind haben

Probandinnen hatten und haben viele Erwartungen an die Rolle der Mutter und somit auch an sich selbst. Zwischen ihnen und ihrem Kind sollte eine bedingungslose Liebe bestehen, die täglichen Herausforderungen gewappnet ist und aus der sie in schwierigen Zeiten Kraft schöpfen können. Nun können Gefühle gegenüber dem Kind aufkommen, die sehr belastend sind und die Mutterschaft trüben.

- **Mitleid**

Viele haben großes Mitleid mit dem Kind, weil es mit seinem Verhalten schwerer hat Freunde zu finden oder in Peergroups akzeptiert zu werden. Zudem können schulische Probleme schon früh den beruflichen Werdegang und somit auch die Zukunft negativ beeinflussen.

*„Man möchte halt nicht, dass das Kind ständig Ablehnung erfährt, er war ja auch so oft richtig traurig und dass ist als Mutter so schlimm anzusehen. Das tut er einem so wahnsinnig leid, das ist kaum aushaltbar.“*

- Wut und Ärger

Neben diesem Mitleid sind es aber vor allem Gefühle der Wut und des Ärgers über das Kind, weil es sich nicht so verhält wie erwartet wird. Obwohl Mütter immer wieder betonen, sich grundsätzlich sicher gewesen zu sein, dass das Kind sich nicht absichtlich schwierig verhält, geraten sie häufig an einen Punkt, an dem sie Fehlverhalten des Kindes persönlich nehmen und Wut gegenüber dem Kind empfinden. Das vermehrte Zurechtweisen und Schimpfen oder situativ eskalierende Wutausbrüche lösen schließlich große Schuldgefühle aus.

*„Einmal da hatte ich so eine Wut auf ihn, weil wieder diese Lehrerin angerufen hat und erzählt hat, dass er schon wieder nicht gefolgt hat und da war ich so wütend, dass ich meinen Sohn eine Watsche gegeben hab. Und das hat mich selber so erschreckt. Dann hab ich mich bei ihm entschuldigt, immer wieder und er hat nur gesagt, keine Sorge Mama ich werde in der Schule braver werden. Er hat so weiße Spuren auf der Wange gehabt von meinen Fingern wie er das gesagt hat und ich bekomme dieses Bild nicht mehr aus dem Kopf. Ich hab dann glaube ich eine ganze Woche lang nachts geweint. Die Lehrerin war schuld, die hat mich zu dem getrieben, was ich nie wollte. Oh mein Gott, so einen Fehler kann ich mir nicht mehr verzeihen.“*

- Ablehnung und abgelehnt werden

Einige Mütter überkommt in Momenten der Verzweiflung ein Gefühl, zu bereuen ein Kind bekommen zu haben, sie hätten es sich anders vorgestellt und durch das Kind die Freude an der Familie verloren. So erfahren einige Mütter auch Momente, in denen sie sich ein anderes, normales Kind wünschten oder gestehen sich sein, dass aufgrund der Belastung mit dem Kind, kein weiteres gewünscht ist.

Diese Gedanken – so beschreibt es die Mutter – sind nur schwer zu ertragen und einmal ausgesprochen, bringen sie Schuldgefühle und das Gefühl, eine schlechte Mutter zu sein.

*„Also ich möchte auch nicht noch ein Kind (.) Obwohl ich meinen Sohn liebe, mehr als alles (Pause) Ist schon schlimm, wenn man sagt dass man keine Kinder mehr mag oder (?) aber weil ich nicht noch so ein Kind haben will. Das sagt keine gute Mutter.“*

Schließlich schmerzt Mütter das Gefühl, dass Kind lehne sie ab, weil es aufgrund seines Verhaltens vermehrt unzufrieden und unglücklich wirkt und sich nicht oder nur selten zum Kuseln hochnehmen lässt. Nun wird dies aber als ein großes Bedürfnis beschrieben, die Liebe zum Kind auf eine bestimmte Weise zurückzubekommen.

*„Also er hat mir ja nie so Liebe oder so gezeigt, ich hab immer das Gefühl gehabt, dass er mich nicht leiden kann.“*

- Angst

Auch das Gefühl der Angst wurde im Zusammenhang mit dem Kind thematisiert. Zum einen gibt es die Angst um das Kind, es könnte sich aus Traurigkeit etwas antun, weil es keine Freunde findet oder ein Zuviel an Maßregelungen zu Hause und in der Schule erfährt. Zum anderen beschreibt eine Mutter aber auch die Angst vor dem Kind, das in Situationen der Anspannung und Frustration um sich schlägt oder sogar auf die Mutter losgeht.

*„Dann eben mit seinen ganzen Selbstverletzungen und Androhungen und depressiven Stimmungen und wirklich wir haben Angst gehabt vor dem Wochenende“*

- Auslöser für Schuldgefühle

Zuletzt angeführt, sind Schuldgefühle nach den Erzählungen der Mütter welche, der wohl am stärksten belastenden Emotionen, so begegnen Mütter sie auch in anderen Phasen des Erlebens. Hier angeführt, werden sie vor allem aus bereits beschriebenen Gefühlen der Wut, des Ärgers und der Ablehnung ausgelöst, wie oben genannte Zitate einiger Müttern zeigen.

### Der Meinung anderer ausgesetzt sein

Das Verhalten des Kindes löst im Umfeld verschiedenste Reaktionen aus. Eltern sehen sich dabei oftmals Ratschlägen und Verurteilungen ausgesetzt und haben das Gefühl ihr Kind und sich selbst in ihrer Erziehungsfertigkeit rechtfertigen zu müssen, wobei es vorkommt, dass sie schließlich selbst daran zweifeln eine gute Mutter zu sein und sich schuldig fühlen.

- Beschuldigt werden

Es kommt häufig vor, dass Mütter beschuldigt werden, ihr Kind „falsch“ oder „schlecht“ erzogen zu haben. Sie seien zu wenig konsequent oder zu nachsichtig mit dem Verhalten ihres Kindes umgegangen und so hat es sich nicht anderes entwickeln können. Eine weitere Beschuldigung ist, dass sich die Mütter zu wenig Zeit für ihr Kind nehmen würden und sie es zu wenig fördern und hinsichtlich ihres Bewegungsdranges fordern. Die Art und Weise der ausgesprochenen Beschuldigungen variieren sehr stark. So berichtet eine Mutter von einer besonders verletzenden Situation auf der Straße:

*„Da war zum Beispiel so eine Situation, da sind wir alle gemeinsam spazieren gegangen(.) ja aber da war dann eben diese Situation wo der M. mit den Hunden den Hügel hinaufgelaufen ist und dann kommt halt eine ältere Dame und regt sich wegen den Hunden auf und weil auch wegen dem M. so eine Unruhe herrscht er so herumschreit.. und dann hat diese eigentlich so nette Dame zu mir und meinem Mann gesagt, die gehören alle drei weg gesperrt .. Ja mit so was ist man konfrontiert(.) der M. war dann auch so gekränkt und mir hat das so Leid getan, wir waren alle so fertig(.) Sicher, wir sind dann gleich nach Hause (,) die Stimmung war im Eimer und ich war so sauer auf die Situation, weil die hat halt alles versaut. Ich musste dann den M. über eine Stunde trösten, weil er so gekränkt war. Wir hätten wirklich einen schönen Spaziergang haben können. Solche Situationen sind öfter vorgekommen und die sind wirklich sehr schwierig und belastend. Da gehört die Gesellschaft verändert. Die Leute sehen ihn und glauben dann, er ist böartig oder so in der Art. Und das tut einem als Mutter sehr weh, wenn man das mitbekommt. Weil das stimmt einfach nicht.“*

Beschuldigungen entgegenen Mütter aber nicht ausschließlich von Menschen, die mit ihrem Kind nichts zu tun haben, sie werden damit auch im sozialen Umfeld, im Setting des Kindergartens oder der Schule, ja sogar im Rahmen der Familie konfrontiert:

*„Der wurde nur zu wenig konsequent erzogen und der braucht halt auch mehr, damit er ausgelastet ist(.) Das hat mich so verletzt.“*

*„Ja und in der Familie, da haben auch nicht wenig gesagt, dass das keine Diagnose ist, das ADHS, sondern das ist alles Erziehungssache und dass es kein Wunder ist, weil ich selber auch nicht konsequent bin.“*

Besonders getroffen hat eine Mutter, dass sie auch aus einem von ihr geglaubten Expertinnen und Expertenkreis Vorurteilen begegnete:

*„Ein Psychiater hat einmal zu mir gesagt, also den kenn ich auch nur über die Ausbildung, diese Eltern bräuchten einfach nur eine Selbsthilfegruppe, weil diese Probleme die sie mit den verhaltensauffälligen Kindern hätten, die schaffen sie sich größtenteils selbst und das hat mich schon sehr schockiert muss ich sagen, weil ich bemerkt hab, dass das nicht einmal in diesem Kreis so richtig ernst genommen wird.“*

- Beratschlagt werden

Mütter werden mit Ratschlägen und Erziehungstipps überschüttet, welche hinsichtlich der Problematik mit ihrem Kind aber wenig sinnhaft sind und welche das Gefühl noch verstärken in der eigenen Erziehungsfähigkeit nicht kompetent angesehen zu werden.

*„Das ist ein ganz ganz empfindliches Thema, vor allem wenn sie mir Erziehungstipps gibt oder sagt, okay, der muss das jetzt schon können, zum Beispiel, dass er jetzt schon alleine einschlafen sollte und der K. kann das aber noch nicht, ja wenn ich solche Ratschläge oder Belehrungen höre, dann werde ich ganz wuki oder wenn mir meine Mama ein Erziehungsbuch gibt. .. Es passen aber diese Tipps nicht unbedingt für den K.“*

- Gefühl, verurteilt zu werden

Schließlich sind es Blicke von anderen oder indirekt vermittelte Botschaften, die Mütter sehen oder heraushören und ihnen das Gefühl geben, verurteilt zu werden. Manche Mütter lernen darüber hinwegzusehen, andere fühlen sich permanent von den abwertenden Meinungen anderer beeinflusst und belastet und empfinden nicht zuletzt auch Wut und Frustration, dass ihr Kind stets der Bewertung anderer ausgesetzt ist.

*„Als wäre uns unser Kind und sein Verhalten egal. Dabei dreht sich bei uns sicherlich der ganze Tag darum, dass es uns eben nicht egal ist, was A. und sein Verhalten angeht. WIR haben was falsch gemacht. So lautet die Anschuldigung. Und so wie diese Leute einen anschauen, meinen sie wahrscheinlich auch noch: wir haben absichtlich etwas falsch gemacht. So kommt es rüber. Die verurteilenden Blicke und Kommentare bei den Elternabenden und Festen oder beim Abholen der Kinder. Das bekommt man einfach mit. ..“*

### Leben mit Kind als Belastung erleben

Das Leben mit dem Kind zeigt Müttern vermehrt negative Auswirkungen auf ihren Alltag und ihren Zusammenhalt als Familie. Nicht nur mehr das Verhalten des Kindes wird belastend erlebt, sondern vor allem die Konsequenzen dessen.

- Ständig auf Nadeln sitzen

Der Mutter obliegt die ständige Beobachtung und Kontrolle ihres Kindes, wenn es ein Verhalten an den Tag legt, das korrigierbar ist. Wenn das Kind jedoch fremdbetreut wird, beschreiben Mütter ein Gefühl der Unruhe, als würden sie auf Nadeln sitzen. Sie hoffen stets, dass sich das Kind im Kindergarten oder in der Schule in seinem Verhalten zurückhalten kann und nicht mit den betreuenden Personen oder anderen Kindern Probleme entstehen. Ein ständiges Bangen nicht angerufen zu werden und nicht in die Schule bestellt zu werden, wie es viele beschreiben.

Dieses „vermehrt in die Schule bestellt zu werden“ und die vielen Anrufe der jeweiligen Betreuungseinrichtungen beschreiben Mütter als große Belastung.

*„Mittlerweile war jeden Tag eine Nachricht im Mitteilungsheft oder ich bin angerufen worden. Ganz egal, jeden Tag schlechte Nachricht und das habe ich nicht mehr ausgehalten.“*

Mütter wünschen ihren Kindern Freundschaften und dass sie diese auch pflegen können, jedoch stellen Einladungen zu anderen Kindern nach Hause eine große Belastung dar. Sie fürchten eine Situation könne eskalieren und es bliebe ihnen die Möglichkeit aus, im entscheidenden Moment einzugreifen. Um dem Kind nicht die Möglichkeit zu nehmen sich mit Freunden zu treffen, werden Kinder deshalb lieber eingeladen oder sie treffen sich am Spielplatz, damit dem Kind durch Eingreifen der Mutter einerseits weitere Ablehnung durch einen Freund erspart werden kann, andererseits um sich selbst von Verurteilungen durch dessen Eltern zu schützen. Dies verlangt ständige Aufmerksamkeit und sensibles Einschätzen der Situation, was es schwierig macht, sich beruhigt am Glück und der Freude des Kindes beim Spielen zu erfreuen.

*„Also wenn Freunde zu Besuch waren, dann war das wirklich Schwerstarbeit, dass die Situation nicht eskaliert weil der F. einfach sehr dominant war und wenn ihm etwas nicht gepasst hat, dann hat er auch hin gehaut. Naja ich war wie ein Adler, weil ich ganz genau beobachtet habe wie der F. mit den Kindern am Spielplatz beispielsweise umgeht und war halt immer auf der passe die Situation abzufangen, bevor sie eskaliert. Und so ist es dann auch meistens gut gegangen, die Eltern haben zwar gleich gesehen, dass er wilder und unvorsichtiger und schneller ist und nicht so wie andere konzentriert bei einer Sache bleibt und ruhig spielt, aber zumindest hab ich schlimmeres immer abgefangen weil ich den F. so gut kenne und dazwischen gegangen bin, wenn es sich zu gespitzt hat. Also es war für mich sehr viel Stress, diese Situationen zu erkennen und abzufedern und alles zu checken wo etwas gefährlich werden könnte oder wo F. vielleicht keine Grenzen mehr kennt. Ich habe bestimmt viel abgefedert und zum Beispiel auch anderen Kindern gesagt, dass er das nicht so gemeint hat und ob sie wieder gut sind, nur damit er diese paar*

*Freunde nicht verliert und sie weiter zu Besuch sind oder er eingeladen ist. Wobei eingeladen wird er eigentlich nie. Das tut mir so wahnsinnig leid für ihn, aber ich muss sagen, ich wäre eh total auf tausend Nadeln sitzend zu Hause, wenn ich nicht draufschaun kann oder dazwischen gehen kann. Also es ist so gesehen eh besser. Ich habe mich wirklich viel erklärt, ganz genau geschrieben eben das er das nicht absichtlich macht oder mit böser Absicht und vielleicht habe ich eh viel zu oft als es notwendig gewesen wäre, den F. entschuldigt, aber man möchte halt nicht, dass das Kind ständig Ablehnung erfährt, weil er war ja auch so oft richtig traurig und dass ist als Mutter so schlimm anzusehen. Da tut er einem so wahnsinnig leid, das ist kaum aushaltbar.“*

- Immer da sein müssen

Mütter haben das Gefühl immer da sein zu müssen. Das Kind brauche sie rund um die Uhr, zumindest kommen Mütter eher mit ihren Sorgen und Bedenken zurecht, wenn sie in der Nähe des Kindes sind, um notfalls einzugreifen, wieder Ordnung zu schaffen oder das Kind bei seinen schulischen Verpflichtungen unterstützen zu können. Da häufig Babysitter mit dem Verhalten des Kindes überfordert sind und auch die Mütter Schwierigkeiten haben, das Kind in fremde Hände zu geben, aus Angst jene würden für diese Art der Betreuung zu wenig geduldig sein, schrauben sie häufig ihre beruflichen Verpflichtungen zurück oder wählen einen Beruf nach den Bedürfnissen des Kindes aus.

*„Naja, was mir noch einfällt, ich hätte das nicht anders machen können, also ich konnte nicht mehr als 20 Stunden arbeiten und ich meine jetzt arbeite ich schon mehr als 20 Stunden aber vorher das war nicht möglich. Dann hätte ich nämlich den T. zu einer Tagesmutter bringen müssen und das hätte ich mit mir selber nicht vereinbaren können. Ich habe ja selber schon so viel mit ihm geschimpft, aber ich bin eben seine Mutter und liebe ihn und würde ihn niemals fester anpacken, egal wie wütend ich bin, das traue ich ehrlich gesagt, nicht jedem zu. Wenn das nicht mein Kind wäre, ich weiß nicht ob ich da nicht mal hingehauen hätte, weil ich schon auf 180 gekommen bin. Ich habe da zu große Sorgen um mein Kind, dass es geschlagen werden könnte oder von*

*anderen Kindern verprügelt wird. Oder dass er halt gar keine Liebe und Zuwendung erfährt, weil sich alle von ihm abwenden könnten.“*

Berufstätige, die alleinerziehend sind, schaffen mit Einfallsreichtum verschiedenste Formen der Betreuung ihres Kindes zu organisieren, kommen dabei oft an ihre Grenzen.

*„An zwei Tagen hol ich ihn einfach ab, da hab ich mit meinem Arbeitgeber ausgemacht, dass ich früher anfangen und früher wieder gehen und die anderen drei Tage sind da so Psychologiestudentinnen, aber halt alles selber organisiert“*

Am Arbeitsplatz fühlen sich Mütter oft durch sorgenvolle Gedanken an das Kind abgelenkt und haben oft durch gehäufte Fehlzeiten, da ihr Kind im Falle eines Ausfallens der Fremdbetreuung nicht alleine gelassen werden kann, mit negativen Auswirkungen wie Kritik von Vorgesetzten zu rechnen.

*„Auch beruflich musste ich viel um Freistellung und Pflegeurlaub fragen oder für Amtswege. Da war das Klima im Job mit der Chefin auch schlecht und dass war zusätzlich psychischer Stress.“*

Eine weitere Konsequenz des Gefühls immer da sein zu müssen ist, dass Mütter eigene Bedürfnisse hintenanstellen, keinen Hobbies mehr nachgehen können und sich in ihrer Selbst nur noch als Mutter sehen, was wiederum das Risiko birgt, dass es irgendwann zu viel wird und die Belastung nicht mehr getragen werden kann.

- Familiäre Krisen

Die tagtägliche Belastung der Eltern mit dem Verhalten des Kindes zurechtzukommen führt nicht selten zu Frustration und Überlastung. Vor allem wenn ein Elternteil vermehrt für die Betreuung des Kindes verantwortlich ist und sich vom anderen Teil alleine gelassen fühlt, schürt dies Konfliktsituationen. Aber auch für den tagsüber arbeitenden Elternteil ist es schwer, nach einem beruflich fordernden Arbeitstag mit einer Familie zurechtzukommen, die entgegen allen eigens geübten Vorstellungen und Erwartungen von einer Familienidylle ist. In welcher das Verhalten des Kindes

bereits Überforderung und Frustration ausgelöst hat und die Partnerin oder der Partner nur noch Energien für die Rolle der Elternschaft hat. So ist bei einigen bereits die Partnerschaft oder Ehe daran zerbrochen und so haben sie erneut eine potentielle Kraftquelle, aus der sie Energie schöpfen verloren.

*„Auch die Beziehung zum Mann leidet dermaßen. Also jetzt wo es wieder besser wird haben wir einfach schon eine Distanz zwischen uns. Ich mein, dass wird schon wieder mit uns, aber es ist eine Kraftprobe und da leidet halt alles drunter, wenn man selber nicht mehr kann. Ich konnte einfach keine Ehefrau mehr sein. Nur noch Mama sein und Erzieherin.“*

Mütter beschreiben zudem hinsichtlich ihrer weiteren Kinder große Schuldgefühle, ihnen nur ein Bruchteil ihrer Aufmerksamkeit schenken zu können und haben Angst, dass sich diese vernachlässigt fühlen könnten.

*„Die S., da hab ich auch viel schlechtes Gewissen, dass sie zu kurz kommt, weil es halt immer nur um K. geht. Sie ist jetzt dreizehn Monate alt, aber halt ganz anders. Sehr zufrieden und ausgeglichen und sie schreit nie nach mir, jetzt hoffe ich, dass ich ihr nicht mehr von mir hätte geben sollen. Vielleicht braucht sie mich auch aber sie sagts halt nicht. Ich weiß nicht. Die kann man halt nicht vergleichen die zwei.“*

- Soziale Isolation

Das soziale Umfeld reagiert auf das Verhalten des Kindes oftmals mit Rückzug und Ablehnung. Nach Situationen, in denen das Verhalten des Kindes eskalierte, Dinge zu Bruch gingen oder das Gespräch durch das „laute“, „wilde“ und „unbändige“ Kind ständig unterbrochen wurde oder vielleicht sogar andere Leute im Kaffeehaus verurteilend auf die verabredeten Freundinnen starrten, melden sich Freundinnen und Freunde immer seltener, bis schließlich kein Anruf mehr kommt. Auch im weiteren Familienkreis kommt es zu solchen ablehnenden Reaktionen, was die Mütter enttäuschen und traurig machen kann, schlussendlich aber auch Erleichterung auslöst, nicht selbst den Kontakt abbrechen zu müssen. Denn so isolieren sich Mütter auch selbst, da das ständige hinterher sein müssen und achtsam bleiben den Genuss eine

Freundin oder einen Freund zu treffen trüben und es für die Mütter auch schwer auszuhalten ist, wenn sie sehen, dass befreundete oder verwandte Personen gegenüber ihrem Kind fragend oder gar abwertend blicken. So kommt es, dass sich durch zunehmende Abgrenzung Mütter vom sozialen Umfeld isolieren und sich mit ihrer Situation allein gelassen fühlen.

*„Ich bin dann auch nervös und genieße das dann nicht mehr. Wenn mein Sohn im Kindergarten ist, ist es schon auch eine gute Zeit um jemanden zu treffen aber das Problem ist, dass zu dieser Zeit die meisten arbeiten oder selber für ihre kleinen Kinder da sind“*

*“Wissen sie man möchte ja auch nicht sehen, wenn die Freunde auf meinen Sohn oder auf mich wütend werden, wenn sie so schauen und sich fragen warum der so ist (.) Das tut einem als Mutter schon sehr weh, also das halte ich gar nicht aus(.) Hab Angst, dass er das spürt, wenn ihn die Menschen komisch anschauen oder genervt sind von ihm(.) da tut er mir unendlich leid.“*

- **Finanzielle Belastung**

Eine nicht zu unterschätzende Auswirkung des oftmals „wilden“ und „zerstörerischen“ Verhalten des Kindes sind finanzielle Aufwände um Dinge zu ersetzen, zu reparieren oder neu zu erwerben, da das Kind in seiner Ablenkbarkeit auch häufig Dinge vergisst und nicht wiederfindet.

*„Dann hat er die Gardinen heruntergerissen und mit einem Schlüssel die ganze Wand zerkratzt. Dann alles angemalt, dann haben wir neu streichen müssen und die Kratzer irgendwie weggemacht, ja dann hat er sich aufs Waschbecken aufgehängt und so lange hin und hergeschaukelt bis er den ganzen Waschkasten heruntergerissen hat. Natürlich auch kaputt geworden.“*

### 7.3 Aktiv werden, weil es nicht mehr anders geht

Wenn nicht von außen, wie beispielsweise auf Raten von das Kind betreuender Person in der Schule oder Kindergarten, eine Untersuchung und Abklärung des kindlichen Verhaltens veranlasst wird, erreichen Mütter selbst schließlich irgendwann einen Punkt, an welchem es „einfach nicht mehr geht“. Sie erreichen die Grenze der Belastbarkeit und wenden ihre letzte Kraft dazu auf, aktiv zu werden. Sie wollen wissen, was mit ihrem Kind los ist und entsprechende Hilfe und Unterstützung erhalten, was viel von ihnen abverlangt.

#### An eigene Grenzen stoßen

Wenn Mütter an ihre Grenzen stoßen, dann passiert das zumeist, wenn sie lange Zeit alleine die Verantwortung für das Kind getragen und sich selbst als Mensch mit Bedürfnissen hinten angestellt haben. Lange Zeit funktionieren sie nur noch für das Kind und die Familie, schließlich wollen und können sie aber so nicht mehr weitermachen. Diese Grenze kann aber auch durch eine erlebte Krise oder einer akuten Belastungssituation erreicht werden und stellt einen Wendepunkt im Erleben dar.

- Nicht mehr können

Einige Mütter beschreiben, dass sie einfach nur funktioniert hätten. Sie hätten sich um das Kind gekümmert, den Haushalt, Einkauf und das Kochen übernommen und oftmals auch noch berufliche Verpflichtungen getragen und seien nicht selten in den Kindergarten oder in die Schule berufen worden um von das Kind betreuende Personen gesagt zu bekommen, es würde sich nicht richtig verhalten oder wäre gar zu wenig konsequent erzogen worden. Doch dieses tägliche sich selbst Zurücknehmen war in einem solchen Maß belastend, dass es nur eine Frage der Zeit war ehe sie nicht mehr so weiter machen wollten und konnten. So hätten sie von Tag zu Tag weitergemacht, bis ein Zuviel erreicht war.

*„Am Anfang hab ich mich zerissen. Gearbeitet, zur Schule und zurück, zu den Behörden, Besorgungen, F. getröstet, Haushalt, kochen, bügeln, und wenn der F. zu Hause ist, ist das ja sowieso auch eine rund um die Uhr Betreuung und da muss man hundertprozentig konzentriert sein, damit ja nichts passiert*

*und irgendwann in der Früh hat es „Bäng“ gemacht und meine Energien waren weg und ich hab geglaubt, jetzt ist es aus mit mir. (Pause) Ich war so verzweifelt und konnte selber nicht mehr aufstehen, hab nur geweint.“*

- Wendepunkt erfahren

Einige Mütter beschreiben ein Ereignis als Auslöser aktiv geworden zu sein. Jenes Ereignis löste eine akute Belastung aus und aus Angst, dass es sich wiederholen könnte oder einfach, weil Klarheit aufkam, wie es nicht weitergehen sollte, sahen sie sich an einem Wendepunkt, einer eigenen Grenze, von der aus sie etwas unternehmen mussten. So schilderte eine Mutter, dass ihr die Geburt ihres zweiten Kindes Gewissheit verschaffte etwas tun zu müssen, da sie das Gefühl hatte, es hinten anstellen zu müssen:

*„Also wenn sein jüngerer Bruder nicht gekommen wär, wären wir vielleicht gar nicht so weitgekommen uns Hilfe zu suchen. Da hätten wir immer weiter geschaut und ach das wird schon gehen, und er kommt schon noch drauf wie er mit anderen umgehen muss.“*

*„Ja und der Gipfel war dann ja da hat er eine Phase gehabt wo er auf den Balkon gegangen ist und angedroht hat er springt jetzt hinunter, er will nicht mehr und ja da waren wir psychisch am Ende.“*

### Wissen wollen was los ist

Ein Aspekt des „Aktiv Werdens“ ist das sich auseinandersetzen mit Gründen oder Ursachen des schwierigen Verhalten des Kindes. Viele Mütter quälen sich immerzu mit Schuldgefühlen und Unsicherheiten, da es noch keine Erklärung gibt, weshalb ihr Alltag mit dem Kind derart belastend erlebt wird.

- Kind untersuchen lassen

In einem ersten Schritt versuchen Mütter das auffällige Verhalten ihres Kindes untersuchen zu lassen. Dies kann zu einer großen Herausforderung werden, da meist viele Stellen angelaufen werden müssen, ehe eine fachgerechte Diagnostik stattfinden kann. Manchmal dauert dieser Prozess sogar Monate bis Jahre, weil erste Stationen dem Verhalten des Kindes eine Phase würde, die vorübergeht oder Erziehungsrat-

geber empfohlen werden, statt einer Vermittlung der Eltern an eine Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Je nach Kraft und Ausdauer der Mütter kommen sie schließlich über Nachfragen in Internetforen oder auch einfach durch Zufall zu kompetentem Rat und werden an eine fachgerechte Stelle weitervermittelt.

*„Wir waren bei vier verschiedenen Kinderärzten und alle haben gesagt Ja, das machen die Kinder und das vergeht und alles gar kein Problem(,) das vergeht wieder und stellen Sie sich nicht so an so ungefähr(.) Und ich soll mir nicht zu viele Sorgen machen, ja man ist damit schon abgestempelt worden(.) Also häng dich auf damit (.) und ich hab halt nie aufgegeben und immer weitergesucht und wenn ich irgendwo so was ähnliches gehört hab also auch das mit dem Herumgezappel, dann hab ich die Leute einfach angesprochen weil es hilft ja nichts, du musst ja weiterkommen, aber es hilft dir ja niemand.“*

- Zeit der Unsicherheit

Die Diagnostik an sich stellt einen zeitintensiven Prozess dar. Neben einer fachärztlichen Anamnese sind auch noch weitere, psychologische und ergotherapeutische Testungen notwendig und so gibt es oftmalige Termine, die einzuhalten sind und für die sich Mütter aufgrund der Ambulanz oder Ordinationszeiten beruflich freinehmen müssen. Bis schließlich feststeht, ob das Verhalten des Kindes einen diagnostischen Namen hat vergehen Wochen, nicht selten Monate. Es ist eine Zeit des Wartens und der Unsicherheit. Einerseits hoffen Mütter, dass etwas rauskommt, beziehungsweise, dass das Verhalten des Kindes einer Diagnose zuzuschreiben ist um endlich eigene Schuldgefühle aufgeben zu können und bestätigt zu werden, dass es keine Einbildung ist und das Kind nicht per se schwierig oder gar bösartig ist. So haben Mütter Angst, dass ärztlich nichts festgestellt werden kann und sie mit ihrer Situation wieder alleine sind. Andererseits ist da aber auch die Angst vor einer Diagnosestellung. Was ADHS für das Kind und dessen Zukunft bedeuten würde und wie diesbezüglich weiter vorgegangen werden muss.

*„Aber bis es wirklich eine Diagnose gegeben hat, also eine offizielle als Attest für die Kindergärtnerinnen und so, das hat sicher, weiß ich auch nicht, halt einige Monate oder noch länger gedauert. Und da waren wir auch fertig mit den Nerven. Dieser viele Aufwand da überall hinzumüssen. Und natürlich auch die Unsicherheit, was denn jetzt wirklich noch unklar ist. Ob vielleicht doch mehr „falsch“ ist mit unserem Kind. Oder aber auch, dass es gar nichts nachweisbar hat und uns wieder vorgeworfen wird, wir hätten daran schuld. Man ist da so zweigespalten. Ich wollt ja nicht, dass R. was hat. Aber wenn er nichts gehabt hätte, wär ich auch fertig gewesen, weil wir es uns einfach nicht erklären konnten.“*

Schließlich ist die Unsicherheit noch ein Stück größer, wenn das Kind schon vor dem vollendeten dritten Lebensjahr ein so schwieriges von Seiten der Mutter untersuchungswürdiges Verhalten zeigt aber es aus ärztlicher Sicht für eine Diagnostik noch zu früh ist, da dies bei so jungen Kindern nur in absoluten Ausnahmefällen geschieht. Die Mütter fühlen sich im Stich gelassen und haben mit ihrer belastenden Situation noch länger alleine auszukommen.

*„Bei T. hat es ja ewig gedauert bis sie die Diagnose bekommen hat, obwohl schon von Anfang an auch die Kinderärztin gesagt hat, dass sie hyperaktiv ist. Außerdem ich hab ja auch ADHS und jetzt weiß ich ja auch, wie das ausschaut und ich mein, dass hat man ja gleich gesehen. Aber sie haben immer gesagt, vor drei Jahren stellt man da noch keine Diagnose. Was idiotisch ist, weil man weiß dass ADHS Kinder oft entwicklungsverzögert sind und da wär es gut gewesen, wenn man so früh wie möglich schon so Frühförderung auch bekommen hätt.“*

### Nach Hilfe suchen

Der zweite Aspekt des Aktiv Werdens ist schließlich nach Erhalt einer Diagnose, beziehungsweise - wenn sich diese noch verzögert - während der Wartezeit, das Suchen nach bedürfnisgerechter Hilfe und Unterstützung. Gesucht wird einerseits nach Möglichkeiten das Kind hinsichtlich der - im Raum stehenden – ADHS zu unterstützen und zu fördern, andererseits aber auch nach Informationen, die für die Mütter selbst Entlastung bringen, wie bedürfnisgerechte Betreuungsmöglichkeiten des Kin-

des oder Austauschmöglichkeiten mit anderen Müttern betroffener Kinder. So bringt eine erfolgreiche Suche zwar Entlastung, die Suche selbst kann aber mitunter vorerst den Grad der emotionalen Belastung bei Mutter und Kind durch das Gefühl nicht ernst genommen zu werden und sich allein gelassen fühlen verstärken.

- Allein gelassen fühlen

Die Suche nach Hilfe und Unterstützung, mit dem Ziel etwas für das Kind und somit auch für sich selbst zu tun, erweist sich als harter Weg mit vielen Hindernissen. Für viele Mütter ist eine erste Hürde die richtigen Stellen zu finden, welche umfassend Informationen liefern können. Informationen zur Förderung von Kindern mit ADHS, zur Organisation und Finanzierung eines therapeutischen Angebotes, wie das ergotherapeutische Klettern oder der Weg zur Sicherung eines Kassastellenplatzes bis hin zur bedürfnisgerechten Nachmittagsbetreuung. Viele Mütter fühlen sich beim Sammeln dieser Informationen alleine gelassen und sind angesichts ihrer vielen Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten der Rolle als Mutter und oft auch als Arbeitnehmerin mit dieser zusätzlichen Aufgabe überfordert. Sie beschreiben einen enormen zeitlichen, aber auch finanziellen Aufwand das Richtige für sich und ihr Kind zu finden und zu finanzieren und hätten sich von Seiten öffentlicher Gesundheitseinrichtungen mehr Unterstützung erwünscht oder auch erwartet.

*„Da fehlt einfach eine Stelle die wirklich alle Informationen hat und koordiniert. Sodass diese Mütter nicht neben Beruf und familiäre Belastung und da und dort und Arbeit und Haushalt und das Kind dort hin bringen und was weiß ich, dass die nicht auch noch selber die Sachen zusammen suchen müssen. Ich mein, dass kann ja nicht sein.“*

Schließlich haben Mütter mit eingeschränkten Deutschkenntnissen ein zusätzliches Hindernis am Weg zu überwinden.

*„Ich war fix und fertig davon weil ich in ganz Wien gesucht hab, wie ich meinem Sohn mit seiner Erkrankung helfen kann. Aber so lange nichts gefunden und ich wusste ja auch nicht wo ich fragen kann um Hilfe. Es war ein harter Weg. Jeden Tag habe ich irgendwo nachgeschaut und ich kann zwar gut*

*deutsch sprechen aber wenn ich etwas suche oder recherchiere oder die ganzen Namen der Beratungsstellen, das war schon sehr schwer.“*

- Nicht ernst genommen werden

Nun kommt es auch vor, dass zwar die richtigen Stellen gefunden worden sind, doch Mütter in ihrer Problematik und Belastung nicht ernst genommen werden. Das Verhalten des Kindes sei „zu wenig“ krankhaft, die Schilderungen der Mutter würden nicht dem Bild des Kindes entsprechen. So werden sie noch vor Erhalt einer ersehnten Hilfe und Unterstützung abgestempelt.

*„Die haben mir ja nicht geglaubt, er ist halt ein wilderer, aktiver Bub. Und so auf die Art, weil ich bin hysterisch und ich tu ja nichts mit R. und ich lerne ja nicht mit R. und ich bin da eine schlechte Mutter und da ist es dann noch schwieriger, dass man irgendwie weiterkommt.“*

Schließlich kommt es nicht nur in öffentlichen Einrichtungen oder Beratungsstellen zu solchen Situationen. Auch in der Familie selbst geschieht es häufig, dass den Sorgen und Bedenken der Mutter hinsichtlich ihres Kindes keiner ernst zu nehmenden Bedeutung zugesprochen wird. Mütter vermuten, dass es für Väter oft schwierig ist, sich einzugestehen, dass etwas nicht in Ordnung ist und sie deshalb versuchen ihnen diese Sorgen auszureden. Zudem sei ihnen durch die berufsbedingte seltenere Anwesenheit beim Kind das Ausmaß der Belastung nicht bewusst.

*„Mein Mann hat auch das alles total unnötig gefunden und mir gesagt das ist alles Blödsinn und das wird nicht helfen und der J. ist halt ein wilderer Charakter und das müsse ich auch akzeptieren lernen. Also habe ich das alles auch alleine gemacht. Da war ich halt auch wieder alleine mit meinen Sorgen muss ich schon sagen. Das war oft ein Streitfaktor und deshalb war das natürlich auch für die für die Beziehung eine enormer Stress, aber ich glaub jetzt haben wir wieder besser zueinander gefunden und er sieht die Dinge jetzt auch etwas anders und bringt mir mehr Verständnis entgegen, er brauchte da vielleicht seine Zeit.“*

## 7.4 Für das Kind kämpfen

Die sehr häufig zehrende Suche nach Hilfe und Unterstützung und die vielen Rückschläge, die erfahren wurden um dem Kind bestmögliche Betreuung und Förderung zu ermöglichen, macht aus Müttern wahre Kämpferinnen. Sie finden sich damit ab, in vielen Belangen alleine zu sein und schöpfen aus kleinen Erfolgen - wie eine gelungene Organisation und Finanzierung eines Therapieplatzes – Energien, weiter für das Wohl ihres Kindes zu kämpfen.

### Selber etwas tun

Neben bereits organisierten Betreuungsmöglichkeiten für das Kind oder Förderprogrammen wie beispielsweise ergotherapeutisches Klettern haben Mütter häufig das Bedürfnis selber etwas für das Wohl des Kindes zu tun.

- Sich Wissen aneignen

Mit einer im Raum stehenden oder bereits diagnostizierten ADHS lesen sich Mütter in die Materie ein. Sie recherchieren in Bibliotheken oder in Internetforen um sich viel Wissen anzueignen und zu Nutze machen zu können. Auch der Austausch zu anderen Müttern betroffener Kinder ist besonders hilfreich, da sie Ähnliches erlebt und somit die Belastung besser nachvollziehen können.

*„Und irgendwann ist man dann eh ein Experte. Also jetzt nach neun Jahren, weiß ich wo ich um Ergotherapieplätze schauen muss und wie ich mein Kind unterstützen kann und wo ich wann hingehen muss, wenn ich Unterstützung brauch. Aber halt ich habe auch hunderte Bücher gelesen und bin überall hingegangen und hab soviel telefoniert.“*

Für viele Mütter ist jedoch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu zeitaufwendig, denn die wenige Zeit, die inmitten ihrer vielen Verpflichtungen übrig ist, wollen sie lieber für sich selbst, oder für liegengelassene und angehäuften Erledigungen aufbringen.

*„Das ganze Suchen nach Unterstützung und was mich am meisten stört ist, dass bei den ganzen Elternvereinen und Selbsthilfegruppen die es gibt, dass sich da das gegenseitige Helfen so erschwert, weil eben eh klar, alle so fertig*

*sind und da hat man halt nicht mehr die Kraft sich auch noch um andere zu kümmern.“*

- Alternative Maßnahmen ergreifen

Mit dem angeeigneten Wissen ergreifen Mütter je nach persönlicher Vorliebe und Überzeugung eine Vielzahl an zusätzlichen Maßnahmen. Die Palette ist demnach vielseitig und umfangreich. So greifen die einen nach homöopathischen Mitteln oder gesunder Ernährung, lassen Allergien abklären und versuchen dem Kind eine möglichst gesunde Ausgangslage zu bieten. Allen voran soll aber Sport - als Ausgleich zur Schule und Spiel in der Wohnung oder im Haus - den Kindern das Austoben ermöglichen. Schließlich zogen sogar einige Mütter mit der Familie in eine größere Wohnung um dem Kind mehr Bewegungsfreiheit ermöglichen zu können.

*„Ich hab dann alles probiert, eh schon immer. Also angefangen von Bachblüten oder Homöopathie bis zu Ernährung mit viel Omega 3 Fettsäuren und frische Luft, Ob es was bringt, weiß man eh nicht, aber man kann zumindest etwas tun für die Kinder.“*

- Etwas für sich tun

Um für das Kind kämpfen zu können erkennen Mütter, dass sie sich selbst stärken müssen. So nehmen sie beispielsweise an Eltern-Kind-Seminaren teil oder suchen selber Stärkung in Psychotherapie oder ausgleichenden Tätigkeiten wie Sport. Einzelne Mütter griffen sogar bereits fallengelassene Ausbildungswünsche wieder auf und entwickelten sich beruflich weiter.

*„Naja, die Gruppe ist schon sehr hilfreich und was sicher auch sehr hilfreich ist, ist die Psychotherapie(.) Die hat mir enorm geholfen(.) Da hat man die Zeit sich auszusprechen und sich selber wahrzunehmen und da hört einem jemand zu und interessiert sich für einen(,) wenn auch beruflich(.) aber es macht wirklich etwas gut in einem drinnen.“*

### Das Kind schützen

Schließlich stecken Mütter viel Energie um das Kind vor ungerechtfertigter Behandlung oder Verurteilungen, aber auch vor den Konsequenzen ihres Verhaltens zu schützen.

*„Ich hab einfach immer noch so ein großes schlechtes Gewissen, dass ich mir die Reaktionen von anderen schon so zu Herzen nehme und ich dann aus dem Grund mein Kind schützen zu wollen nicht mit ihm nach draußen geh, dabei nehme ich ihm ja diese kindliche Unbeschwertheit mit Mama oder Papa was zu unternehmen. Es sollte doch eigentlich scheißegal sein, was die Leute sich für Blödsinn zusammenreimen.“*

## **7.5 Mit der Erkrankung leben lernen**

Die Diagnose ADHS und damit verbundene therapeutische Maßnahmen haben erheblichen Einfluss auf das mütterliche Erleben. Neben einer Reihe von ambivalenten Gefühlen hinsichtlich der Diagnose und medikamentösen Therapie lernen sie schließlich mit dem Verhalten ihres Kindes besser umzugehen und erfahren Entlastung durch vermehrte Unterstützung aus dem Umfeld.

### Leben mit der Diagnose

Die Diagnose ADHS löst bei Müttern verschiedenste Reaktionen aus, allesamt stark emotional belastend.

- Endlich wissen was los ist

Einerseits ist da das Gefühl der Erleichterung endlich zu wissen, was los ist. Die Mütter werden zwar in ihren Bedenken bestätigt, dass mit dem Verhalten des Kindes etwas nicht stimmt, doch dies bedeutet für sie auch, dass sich das Kind nicht absichtlich schwierig verhält und ihr Kind nicht per se „böse“ ist. Insofern löst die Diagnose des Kindes sogar Gefühle der Freude aus. Außerdem fallen viele Schuldgefühle ab, das Kind nicht richtig erzogen oder es nicht auf die richtige Art und Weise gefördert zu haben.

*„Es ist gut zu wissen, dass ich mir nicht eingebildet habe, dass etwas nicht stimmt und jetzt darf ich mir auch sicher sein, dass mein Kind das nicht aus Bösartigkeit macht oder weil ich eine schlechte Mutter war, sondern dass er da gar nicht so viel dafür kann und das tut schon gut zu wissen.“*

- Schuldgefühle und Wut

Obwohl ein Teil der Schuldgefühle, wie oben ausgeführt abfällt, können diese auch durch die Diagnose hervorgerufen werden. Viele Mütter bereuen, ihr Kind soviel „geschimpft“ zu haben und dass der Ton zum Kind zumeist ein strenger war. Sie wünschten, sie wären mit ihren Kindern viel liebevoller umgegangen.

Dazu treten häufig Gefühle der Wut auf, weil sie es im Nachhinein ärgert, von verschiedenen Personen im familiären Umfeld oder von Seiten der Schule oder des Kindergartens dazu ermuntert worden zu sein, mit dem Kind konsequenter, strenger umzugehen. Das Kind sei zu häufig geschimpft worden, hätte weniger Zuwendung erfahren als andere und schließlich sei auch ihre belastende Situation mit dem Verhalten des Kindes nicht richtig ernst genommen worden.

*„Und da hat er mir dann Leid getan, weil er muss schon oft Geschimpfe einstecken, und das nicht nur von mir, sondern wenn ich nicht dabei bin wahrscheinlich von jeder Seite.“*

- Angst vor Stigmatisierung

Mit dem Erhalt der Diagnose steigt bei vielen die Angst auf, wieder Vorurteilen und Vorwürfen ausgesetzt zu sein. Mütter sorgen sich, dass die Diagnose dem Kind, in seiner weiteren schulischen und beruflichen Laufbahn, schaden könnte oder Türen verschließt. So fürchten sie, dass vom Kind weniger erwartet und es dadurch auch weniger gefördert wird, da es durch die Diagnose von vornherein in eine Schublade gesteckt werden könnte.

*„Schwierig war dann die Zeit vor der Volksschule. Wir haben so lange hin und her überlegt, ob wir von vornherein die Karten auf den Tisch legen sollen. Aber man liest ja immer in Zeitungen, dass Kinder oft gleich abgestempelt werden und dann haben sie schulisch viel weniger Leistung vorzuzeigen, weil von vornherein auch so wenig von ihnen erwartet wird. Andererseits wollten*

*wir nicht wieder einen Start, wo die Lehrer den M. „nicht aushalten“ und ihn als Opfer schlechter Erziehung abstempeln. Da haben wir schlaflose Nächte verbracht, meine Frau und ich.“*

Mütter fürchten zudem den Vorwurf, eine Diagnose gewollt zu haben um sich vor der Verantwortung zu drücken. Solche Erfahrungen hätten bereits viele Mütter gemacht, wie sie es in Internetforen oder medial mitbekommen haben.

- Vermehrt Unterstützung erfahren

Trotz Ängste, durch Erhalt der Diagnose möglichen Vorurteilen zu begegnen, äußern viele Mütter vermehrt Unterstützung zu erfahren und insgesamt davon zu profitieren. Zum einen würde eine große Bandbreite an Behandlungsmöglichkeiten und Förderungen zur Auswahl stehen, welche von Seiten der Krankenkasse sogar teilweise finanziert werden, zum anderen bringen auch Lehrerinnen und Lehrer vermehrt Verständnis entgegen und das Kind wird insgesamt einfühlsamer und auch liebevoller betreut. So berichtete eine Mutter stolz, ihr Kind sei durch das Engagement und Verständnis der Schule bis zur Abschlussklasse gekommen und stünde kurz vor der Matura.

*„Und dann ist es eigentlich von den Lehrern her positiv weitergegangen. .. Weil sie dann irgendwie mehr Verständnis oder mehr Zeit oder Geduld für ihn über gehabt haben, aber kommt es halt drauf an wie er weitermacht. Im Juni hat er dann ja schon seine Matura.“*

*„Ja, also es hat dann eh geheißen ADHS. Und schriftlich auf einem Attest hat dann der Kindergarten nicht mehr soviel Probleme gemacht. Also, zumindest im aushaltbaren Bereich. Die waren dann auf einmal auf der netten Schiene und naja wir hätten das schon früher austesten müssen, dann hätten sie auch darauf besser reagieren können.“*

## Leben mit medikamentöser Therapie

Dem Kind Medikamente zu geben ist eine stark emotional behaftete Entscheidung. Wurde diese Entscheidung einmal getroffen, so wird sie immer wieder reflektiert und in Frage gestellt. So scheint es, als könnten sie sich nie sicher sein, für ihr Kind das Richtige getan zu haben.

- Ohne Medikamente auskommen wollen

Aus den Erzählungen geht hervor, dass keine der Mütter dem Kind Medikamente geben will, auch nicht, wenn bereits eine positive Wirkung der medikamentösen Therapie beim Kind beobachtbar ist. Es ist für die Eltern schwer anzunehmen, dass das Kind Medikamente „braucht“, beziehungsweise es nicht ohne funktioniert. Gründe dafür gibt es viele. Einer davon ist die große Angst vor Nebenwirkungen und unklaren Spätfolgen. In Internetforen wird diesbezüglich von einigen Müttern viel nachgelesen und so bleiben vor allem negative Erfahrungen von Betroffenen im Gedächtnis, was die Skepsis verstärken kann. So fürchten Mütter beispielsweise eine medikamentös hervorgerufene Wesensveränderung des Kindes. Nun ist es so, dass sich das Kind zwar nicht per se in seinem Wesen, aber durchaus in seinem Verhalten verändern kann. Es wird ruhiger und oftmals, so erzählen einige Mütter, zufriedener, doch es bleibt eine Veränderung, die erst verarbeitet werden muss, da manchen Müttern das Kind trotz gebessertem Verhalten plötzlich „anders“ und „fremd“ vorkommt.

Schließlich löst dieses ungewohnt ruhige Verhalten des Kindes bei einigen Müttern das Gefühl aus, das Kind ruhig gestellt zu haben, weswegen das „dem Kind Medikamente geben“ oftmals mit Schuldgefühlen verbunden ist.

*„Aber seinem 7 Jährigen Sohn Medikamente geben, damit er „ruhiger“ wird. Unglaublich schwierig, das zu entscheiden. Also wir haben lange dagegen entschieden. Sind halt dann viel zu Hause mit ihm gesessen und haben Stoff versucht nachzuholen. Aber da war er dann nicht mehr dazu in der Lage, auch wieder vermehrt aggressiv und frustriert schätze ich.“*

Etwa bei der Hälfte der Kinder wird medikamentös vorgegangen und so kommt es vor, dass jene Mütter von Zeit zu Zeit die Medikamente absetzen. Einerseits aus den eben angeführten Gründen, andererseits aber auch dann, wenn Medikamente schon

längere Zeit eingenommen wurden, das Kind sie gut verträgt und sich Mütter fragen, ob das gebesserte Verhalten des Kindes nicht auch ohne medikamentöser Wirkung bestehen bleibt und diese dem Kind ersparen könnten.

*„Die Vorteile die das mitgebracht hat, die hat man ja erst nach Monaten gesehen. Dazwischen haben wir immer wieder gezweifelt und wollten es schon absetzen. .. Aber dann ist es doch besser geworden. Nur ganz wenig und wir dachten schon, vielleicht wäre das auch ohne Medikamente so geworden. Also wir waren da schon sehr misstrauisch.“*

Die andere Hälfte der Mütter, deren Kinder – noch – keiner Medikamente bedürfen, ist zumeist froh mit ihrem Kind „noch nicht so weit zu sein“ und es ihnen noch „erspart zu haben“.

*„Ich bin sehr froh, dass wir nie Medikamente gebraucht haben und wünsche mir auch, dass das bleibt. Als ich von einer anderen Mutter mitbekommen habe, dass Sie Ihrem Kind Medikamente verabreicht und die Lehrer da mitreden, wenn sie der Meinung sind er braucht eine höhere Dosis, das habe ich muss ich zugeben etwas verurteilt. Zum Glück ist es bei uns auch noch nicht so schlimm, aber ich glaube es wäre für mich das Gefühl als Mutter versagt zu haben wenn ich meinem Kind Medikamente geben muss. Das blieb uns bis jetzt erspart, ich hoffe wirklich dass es nie so weit kommen wird und ich mich diesbezüglich nicht mehr entscheiden muss.“*

- Gefühl, sich falsch entschieden zu haben

Haben Mütter schließlich die schwere Entscheidung getroffen, ob sie ihr Kind medikamentös behandeln lassen möchten, bleibt eine hohe Ambivalenz bestehen, die richtige Wahl getroffen zu haben.

Mütter die sich dafür entschieden haben, hadern mit ihrem Gewissen im Interesse des Kindes gehandelt zu haben. Ständige Unsicherheit, ob es nicht doch auch ohne Medikamente gegangen wäre, trüben die Freude über das zumeist gebesserte Verhalten des Kindes. Beschwerden des Kindes, welche als Nebenwirkung gedeutet werden, belasten die Mütter zusätzlich und verstärken zuvor geäußerte Skepsis und Bedenken. Viele haben die große Sorge, das Kind könne sie nach Jahren für medi-

kamentenassoziierte Spätfolgen verantwortlich machen oder ihnen die Entscheidung für eine medikamentöse Therapie nicht verzeihen können. Einige Mütter erzählen, sie müssten Gedanken einer möglichen Wesensveränderung der im Hinblick auf Langzeitfolgen noch zu wenig untersuchten Wirkstoffen verdrängen, um mit ihrer – angezweifelt richtigen – Entscheidung leben zu können.

Haben sich Mütter gegen eine medikamentöse Therapie ausgesprochen, so leben aber auch sie mit Gewissensbissen und einem Gefühl, die falsche Entscheidung getroffen zu haben. Sie fragen sich, ob es ihrem Kind nicht besser ergehen würde, wenn sich sein Verhalten normalisiert, so wäre es vielleicht weniger gequält von Ruhelosigkeit und dem wenigen Schlaf. Zudem hätte das Kind es vielleicht leichter von anderen angenommen zu werden und Freunde zu finden. Eine große Sorge ist jedoch, dem Kind im Leben und mit Blick auf die Zukunft Chancen genommen zu haben, da sich ohne Medikation der schulische und somit auch berufliche Werdegang eventuell schwerer darstellt.

*„Ich hoffe wir haben mit den Medikamenten keinen Fehler gemacht. Auch wenn sich vieles gebessert hat, wir wissen ja eigentlich nicht, ob der M. irgendwann mehr braucht oder die Medikamente abgesetzt oder verändert werden sollen. Und wir haben keine Ahnung von Folgeerscheinungen auf den Körper. Dann sind wir schuld daran und ich weiß nicht ob ich mir verzeihen könnte, wenn mein Sohn eine körperliche Einschränkung hat und mich fragt, warum wir ihm die Medikamente gegeben haben, obwohl wir nicht klar wussten, welche möglichen Auswirkungen die nach 10 oder 15 Jahren der Einnahme haben. Daran mag ich gar nicht denken. Ich weiß jetzt, dass die Entscheidung für Medikamente richtig war, aber in ein paar Jahren sind wir da hoffentlich nicht vielleicht anderer Meinung.“*

*„Aber sicher, die schulische Leistung sank dann mehr und mehr. Das Zeugnis bekamen wir noch so hin mit ein paar 3er. Aber das hat ja sonst niemand in der 1. Klasse und die Lehrerin hat gesagt, er sei ja auch intelligent, aber er komme einfach mit der zeitlichen Vorgabe nicht aus und auch so während der Stunde, er ist so schnell abgelenkt, dass er nicht wirklich konzentriert lernen kann. Und da haben wir wieder Gewissensbisse bekommen. Weil unser Arzt ja schon länger vorgeschlagen hat mit einer geringen Dosis Medikation zu*

*starten um das zu verbessern. Er soll sich ja nicht jetzt schon seine ganze schulische Laufbahn verbauen.“*

### Leben mit Verhalten des Kindes

Haben sich Mütter mit Aspekte der Erkrankung auseinandergesetzt und wird zudem vom sozialen Umfeld Hilfe und Unterstützung erfahren, hat dies auch maßgeblichen Einfluss darauf, wie sie selber mit der Situation umgehen. So beschreiben viele Mütter einen verbesserten Umgang mit dem Verhalten ihres Kindes.

- Krankheitsverständnis entwickeln

Mit Erhalt der Diagnose bekommen Eltern erstmals Antworten und demzufolge auch verschiedenste Möglichkeiten der Behandlung. Belastende Gefühle zum Kind werden durch eine neue Sichtweise abgebaut und so beschreiben viele Mütter durch die Auseinandersetzung mit der Bedeutung der Diagnose ADHS wieder Zugang zum Kind gefunden zu haben, da sie hinsichtlich des Verhaltens verständnisvoller und geduldiger sind.

*„Ich habe auch besser auf den W. eingehen können, weil vorher ist man oft selber zornig auf das Kind geworden, weil er vielleicht nicht so tut wie man will, oder weil er mir beim Zähneputzen mit der Faust ins Gesicht gehaut hat, weil er nicht wollte. Ja das ist echt grenzwertig, dass man vor Wut nicht zurückhaut, weil man sich denkt „boah“ und das macht er ja nicht einmal, sondern auch dreimal.. aber wenn man zurückhauen würde, dass würde man sich als Mutter nicht verzeihen können und es würde ja auch die Frustration beim Kind oder den Ärger nur schlimmer machen. Also, da bin ich sehr oft selber sehr zornig geworden, aber wenn man das weiß, okay, dass ist eine Krankheit, dann ebbt sich der Zorn schon. .. Aber das ist so schwierig, das in den Kopf zu kriegen. .. aber dann wird es ein Stück leichter.“*

- Neuen Alltag finden

Durch eine Vielzahl an Erkenntnissen über die Erkrankung und die Bedürfnisse des Kindes werden vermehrt Förderprogramme und Therapien in Anspruch genommen. Diese nehmen zwar teilweise viel Zeit in Anspruch und erfordern ein gewisses Maß

an Organisation durch die Eltern, geben ihnen aber auch das Gefühl, etwas für ihr Kind machen zu können und hinsichtlich ihrer Lebensqualität beizutragen. So finden sie sich in einem neuen Alltag wieder, mit geordneten Zeitpunkten für Therapien und Zeit für die Familie selbst.

*„Jetzt ist er doch schon elf Jahre alt und es ist eigentlich für mich jetzt ganz normal (.) Da hab ich mich halt ganz neu einstellen müssen(,) das hat eine Zeit gedauert. Jetzt sind da die Kontrollen alle drei Monate, Mittwoch immer Ergo und ja, halt irgendwie passt das alles jetzt so.“*

## **7.6 Das Kind über die Erkrankung stellen**

Die letzte Phase stellt zugleich ein Ziel der Mütter dar. Das Ziel nicht mehr nur die Erkrankung ADHS im Vordergrund ihres Erlebens wahrzunehmen, sondern das Kind selbst, mit all seinen Wesenszügen und charaktertypischen Verhaltensweisen.

### Positive Entwicklung des Kindes erfahren

Voraussetzung, dass die ADHS Erkrankung in den Hintergrund des Erlebens treten kann, ist eine wahrgenommene positive Entwicklung des Kindes durch die Mütter. Diese Entwicklung zeigt sich einerseits in einem gebesserten Verhalten des Kindes, andererseits ist es aber vor allem eine (wieder-) gewonnene und liebevolle Beziehung zum Kind, die dabei eine bedeutende Rolle spielt.

- Besserung im Verhalten

Viele Mütter erfreuen sich an einem gebesserten Verhalten des Kindes und dabei fällt ihnen eine große Last ab, sich hinsichtlich verschiedener Therapiemöglichkeiten richtig entschieden zu haben. Auch die Familie wächst als solche wieder zusammen, da insgesamt die Stimmung eine bessere ist und sich alle Beteiligten wohler fühlen.

*„Und jetzt ist es schon wirklich deutlich besser, also die Kindergärtnerinnen zuletzt und die Ergotherapeutin die ihn ja über 30 Einheiten zwei Jahre lang begleitet hat, haben unabhängig voneinander gesagt, der L. sei eigentlich wie ein ganz normaler, halt ein bissi wilderer Bub.“*

- Liebe zurückbekommen

Eine sehr schöne Entwicklung ist die Erfahrung einzelner Mütter, dass neben dem gebesserten Verhalten auch eine Zufriedenheit und Ausgeglichenheit des Kindes wahrgenommen wird. Es erscheint glücklicher und zeigt vermehrt liebevolle Zuwendung, was bei den Eltern ein Gefühlshoch auslöst und sie belohnt, für ihr Kind gekämpft und sämtliche Herausforderungen angenommen zu haben.

*„Er spielt wieder mit uns und nicht mehr gegen alle. Er hat gestern zu mir gesagt, du Mama mir geht es so gut und ich freue mich schon so aufs Schwimmen heute. Also das hat es noch nie gegeben, dass er uns mitteilt dass es ihm gut geht. Er schläft in der Nacht und ist einfach ausgeglichener. Das Schöne ist vor allem, er kommt jetzt zu mir kuscheln. Er kommt oft auf meinen Schoß und sucht halt viel mehr Nähe als vorher. Das ist so ein unglaublich gutes und schönes Gefühl, dass kann ich gar nicht beschreiben und ich mein jetzt ist er ja schon fünf Jahre alt. Dass das doch noch kommt, dass er mit mir kuscheln will und halt seine Mama will.“*

### Das Kind neu erleben

Irgendwann stellen viele Mütter fest, dass bestimmte Verhaltensweisen des Kindes, welche auch ADHS typisch sind, jener Erkrankung nicht mehr zugeschrieben werden. Dies ist nicht selbstverständlich, da sie es gewöhnt waren sensibel auf Symptome zu achten und hinsichtlich ihres Verlaufes einzuschätzen. Mit einem Mal werden Symptome wieder zu Charaktereigenschaften und das Kind kann wieder als individueller Charakter wahrgenommen werden. So gelingt es der Familie an einer für sich neu entwickelten Normalität festzuhalten.

*„Was jetzt schon schön ist, dass wir halt schon wieder auch so Familienmomente erleben können, weil es einfach wieder geht. So einen Ausflug am Wochenende Rad fahren im Burgenland und dann schwimmen im Neusiedlersee. Die beiden Kinder gehen lieb miteinander um und es wird nicht so arg gestritten und geschrien und man wird nicht von jeder Seite komisch angeschaut. Es ist uns vorher gar nicht aufgefallen, dass vieles wieder „normal“ aussieht bei*

*uns. Eben, weil wir immer so genau schauen und mit nichts zufrieden sind. Weil bei allem was nicht perfekt ist, ist ja vielleicht die Krankheit schuld.“*

*„Ich mein, er ist jetzt immer noch eher der Lauser und der Unruhigere, aber das ist halt der M. Das ist nicht nur sein ADHS. Wenn er jetzt mal wieder ausrastet und Sachen herumwirft, dann halt zu Hause bei uns. In der Schule waren bislang keine großen Schwierigkeiten, sicher er ist halt immer dabei gewesen wenn die Buben oder ein Teil was ausgebuchst hat, aber wir sehen nicht immer gleich die ADHS Diagnose im Hintergrund, wie das vorher aber schon war.“*

### Sorgenvoller Blick in die Zukunft

Die Interviewteilnehmerinnen beschrieben allesamt sich subjektiv mehr Sorgen machen zu müssen, als sie das bei anderen Eltern das Gefühl haben. Sorgen um das Kind und im Hinblick auf seine Zukunft treten zwar auch in den Phasen zuvor auf, werden aber von den jeweils situationsspezifischen Herausforderungen überschattet. Erst mit Stabilisierung und neu gewonnenem Familienglück treten sie wieder in den Vordergrund und werden als starke Belastung erlebt.

- „Normale“ Sorgen verstärkt belastend

Je nach Alter des Kindes treten bestimmte Sorgen der Eltern in den Vordergrund. Sorgen, dass es sich im Kindergarten wohlfühlt und Freunde findet, dass es in der Schule zurechtkommt und Noten erhält, die es einer guten Ausbildung ermöglicht und ihm die Wahl eines Berufes offenbleibt. So ist es beispielsweise auch eine Sorge der Eltern, durch das Kind könnten in der Pubertät vermehrt Konflikte entstehen. Alles Sorgen, die auch bei Eltern gesunder Kinder vorkommen. Viele Interviewprobandinnen erzählen jedoch, dass sie solche bedeutungsschwerer wahrnehmen. Einerseits, weil diese Sorgen durch das schwierige Verhalten des Kindes im Hinblick auf eine soziale Integration und Interaktion sowie auf den schulischen, beziehungsweise beruflichen Werdegang, durchaus berechtigt sind:

*„Ich habe ja doch schon sehr viel darüber nachgedacht und viele Selbstgespräche geführt (lacht) und mir die Fragen gestellt, wie kriege ich ihn hin, was*

*wird aus ihm werden, wie schaffen wir das, dass er seinen Weg findet und irgendwann auch alleine, ohne meiner Unterstützung gehen kann? Ich meine, natürlich werde ich immer da sein zur Unterstützung aber ich bezweifle auch, dass er das dann in der Pubertät oder so nicht mehr möchte aber ohne mich Probleme bekommt. Aber ich weiß nicht, sind das nicht eh „Normal“ Sorgen einer jeden Mutter? Ich Sorge mich schon sehr, ich glaube nicht, dass da andere auch so leiden, wenn sie an die Zukunft denken.“*

Andererseits waren es Interviewteilnehmerinnen gewohnt immer da zu sein und für das Kind vermehrt Verantwortung hinsichtlich seiner Sicherheit und seines Platzes im sozialen Umfeld zu tragen. Mit dem Älterwerden des Kindes und somit auch einer Stück für Stück passierenden Loslösung, hadern Mütter mit dem Gefühl, vieles nicht mehr beeinflussen zu können. Mit dem das Kind erwachsen werden lassen und der dem Kind überlassenen Verantwortung für sich selbst, schildern Mütter nur schwer und mit einem Übermaß an Sorge, zurecht zu kommen.

*„Man ist eben schon dran gewohnt zu helfen und zu unterstützen oder irgendwie zu schauen dass es ihm gut geht und dann blockt er einem aber so ab und wird auch sehr naja wie soll man sagen er ist dann halt irgendwann auch schon sehr genervt von der Mama und dann tut er mir noch mehr Leid, wenn er möchte, dass ich ihn mit seinen Problemen alleine lassen soll oder halt, das hab ich ja nie gemacht.“*

- AHDS spezifische Sorgen

Schließlich sind da noch Sorgen, die ADHS spezifisch sind.

Eine sehr große Belastung für die Mütter stellt die Sorge über die weitere medikamentöse Therapie dar. Etwaige Nebenwirkungen oder ungewisse Spätfolgen für das Kind, sowie die Befürchtung, dass Kind komme nie ohne Medikamente aus oder bedürfe zunehmend einer Dosiserhöhung.

Zudem äußern sich viele Mütter besorgt, dem Kind hinsichtlich einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme vertrauen zu müssen und befürchten in Zeiten der Pubertät oder anderen schwierigen Phasen das Absetzen dieser, sowie einen Rückfall im bereits gebesserten Verhalten.

*„Und wenn dann auch mal Alkohol getrunken wird. Darf er ja eigentlich nicht solange er Medikamente nimmt, aber das möchte ich dann sehen ob er das einhält. Und überhaupt wie das mit den Medikamenten weitergeht. Wie das mit der Einstellung ist und wie lange die notwendig sind und sicher, die Hoffnung hab ich schon, dass er auch wieder ganz gesund ist. Also ich sehe ihn jetzt nicht krank, aber ohne Medikamente war er schon krank. Und ob man sie irgendwann wieder absetzen kann und er bleibt so wie jetzt. Weil jetzt bin ich noch dahinter, dass er jeden Tag die Medikamente nimmt, aber irgendwann wird er das nicht mehr wollen und dann ist er eigentlich verantwortlich. Ja das spukt halt in meinem Kopf herum.“*

Vor allem der mit der Diagnose ADHS in Verbindung gebrachten erhöhten Risikobereitschaft und einer - damit verbundenen - Unfallgefährdung löst bei der Vielzahl der Eltern Zukunftsängste aus.

*„Ich hab schon viel Angst auch. Eh vor allem wie er sein wird dann in der Pubertät. Ob er dann vernünftiger ist. Weil er denkt halt nicht wie andere nach bevor er was macht. Und wo ist dann die Grenze, wenn er jetzt im Konkurrenzkampf mit anderen zum Raufen anfängt. Oder ich mein, Reibereien gehören zum Leben dazu und gerade in der Sturm und Drang Zeit aber halt seine ganze Risikobereitschaft dann beim Moped fahren und beim Fortgehen.“*

Schließlich befürchten Mütter immer wieder und abhängig von ihrer situationsspezifischen Verfassung, dass sich das Verhalten ihres Kindes wieder verschlechtern könnte und sie ein erneutes Durchleben, trotz ihres Vorwissens und gemachten Erfahrungen, nicht mehr ertragen könnten. Dies gilt insbesondere auch für jüngere Geschwisterkinder, denen sie ein Leben mit ADHS und somit auch sich selbst ersparen möchten.

*„Meine Tochter ist jetzt im Kindergarten und sehr tüchtig und wird von der Kindergartenante sehr gelobt. Mal schauen wie das in der Schule wird, ich hoffe sehr, dass sie das nicht auch alles durchmacht und sie kein ADHS hat. Das ist mein größter Wunsch.“*

Mütter blicken auf eine Reihe bewältigter Herausforderungen zurück. Es stimmt sie zwar traurig, ihrem Kind und der Familie vieles nicht erspart haben zu können, schließlich wird jedoch auch ihr Selbstbewusstsein hinsichtlich ihrer Elternrolle gestärkt, was sie ihren Alltag positiv erleben und sie trotz der vielen Sorgen zuversichtlich in die Zukunft blicken lässt.

## 8. Diskussion

Ziel der Arbeit war es, das Erleben von Eltern an ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher empirisch in Erfahrung zu bringen. So konnten nach Analyse und Interpretation des Datenmaterials von elf leitfadengestützten Interviews diese subjektiven Sichtweisen und Eltern begegnende Herausforderungen aufgegriffen und in einem prozesshaften Verlauf dargestellt werden, zudem konnten sie um die speziell in Österreich auftretenden Herausforderungen aufgrund mangelnder Versorgungsstrukturen auf dem Gebiet der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Thun-Hohenstein, 2011) ergänzt werden. Eltern sind demnach situationsspezifisch und zeitlich unterschiedlichen Herausforderungen und Belastungen ausgesetzt, dabei durchlaufen sie sechs Phasen, auf welche folgend eingegangen und mit bestehender Literatur zur Thematik verglichen werden soll.

Die erste Phase „Das anders sein nicht wahrhaben wollen“ ist geprägt von aufkommenden Bedenken der Eltern hinsichtlich des Verhaltens ihres Kindes. Es zeigt sich insofern als auffällig, da es belastender erlebt wird, als erwartet und erwünscht, zudem scheint das Verhalten anders zu sein, als bei gleichaltrigen Kindern. Aus den Erzählungen ging hervor, dass die Eltern schon sehr früh bemerkt haben, dass etwas nicht stimmt, also schon lange vor Aufsuchen professioneller Hilfe. Doch erst mit der Gewissheit, die zumeist erst mit Erhalt der Diagnose gefunden werden kann, können sie dies reflektieren. So werden in dieser ersten Phase aufkommende Sorgen noch vor Bewusstwerden verdrängt. Gründe für dieses Verdrängen, bzw. das nicht wahrhaben wollen, wurden in der Literatur bis heute noch nicht ausreichend beschrieben. Zwar belegten die Autoren Moen et al. (2007) in ihrer Untersuchung, dass Betroffene lange warten, ehe sie sich professionell helfen lassen, Ursachen dafür sind aus ihrer Studie jedoch nicht zu entnehmen. Auch in der Studie von Park und Oh (2007) wird auf das Verdrängen nicht eingegangen, sie beschreiben das Erleben zwar ebenso prozesshaft, jedoch nimmt dieser erst ab klarer Diagnose seinen Anfang bzw. ab dem Zeitpunkt, wo sich Eltern die Verhaltensauffälligkeit ihres Kindes bereits eingestanden haben. Nun konnten in der vorliegenden Arbeit zwei wichtige Gründe identifiziert werden. Zum einen der Versuch an einer Normalität festzuhalten, zum anderen ist es aber vor allem das Schuldgefühl gegenüber dem Kind, es auffällig oder gar behandlungswürdig zu empfinden. So würde das Veranlassen einer ärztli-

chen Untersuchung des kindlichen Verhaltens einen Vertrauensbruch gegenüber ihrem Kind darstellen.

Diese Erkenntnis ist von großer Bedeutung, da sie die Notwendigkeit unterstreicht, niederschwellig - wie auch im schulischen Setting - Anlaufstellen und Unterstützungsangebote zu etablieren. So gibt es im angloamerikanischen Raum bereits die Institution der „school nurse“, welche aufgrund ihrer Nähe zu den Kindern, Probleme früh identifizieren kann und bei Bedarf für die Eltern die Initiative ergreift, sich professionell helfen zu lassen (Dang, 2007; Stevenson, 2010).

In der zweiten Phase „Zunehmend Verhalten als Problem wahrnehmen“ gestehen sich Eltern bereits gehegte Sorgen und Bedenken ein, da das Leben mit ihrem Kind einen gewissen Grad der Belastung übersteigt und auch das familiäre Zusammenleben, sowie das soziale Umfeld davon im negativen Sinne beeinflusst wird. Wie auch die Autoren Moen et al. (2011) das elterliche Erleben mit der Metapher „windsurfing in unpredictable waters“ umschreiben, deuten die Erzählungen der vorliegenden Untersuchung darauf hin, dass es für die Eltern eine große Herausforderung ist, angesichts der vielen sie entgegennenden Hindernisse und Belastungen „nicht ins Wasser zu fallen“. Auch kämpfen sie darum, ihr Selbst neben der besonders zehrenden Elternrolle nicht zu verlieren, da sie stets eigene Bedürfnisse hinten anstellen. Das Verhalten des Kindes verlangt ein ständiges „da sein“ oder „auf Nadeln sitzen“, da es zu Hause vermehrter Aufsicht und Kontrolle bedarf und in der Schule stets Probleme mit Gleichaltrigen oder den das Kind betreuenden Personen befürchtet werden. Belastende Gefühle zum Kind, wie die der Wut oder der Ablehnung trüben zudem die Elternschaft. Entgegenen, bzw. fühlen sich Eltern schließlich vermehrt Vorurteilen ausgesetzt begünstigt dies ein sich zurückziehen aus dem sozialen Umfeld, was wiederum hinsichtlich unterstützenden Ressourcen einen Verlust darstellt. Häufige Vorurteile sind, dass Kind nicht konsequent genug erzogen zu haben, zu nachsichtig zu sein mit seinem Fehlverhalten oder es nicht ausreichend zu beschäftigen. Dabei kommen diese Vorwürfe aus verschiedensten Settings, nicht nur von Seiten der Schule, des Kindergartens oder aus dem sozialen Umfeld. Sie begegnen sie sogar im Kreise der Familie oder in von ihnen geglaubten Expertinnen und Expertenkreisen, wie Kinderärztinnen und Kinderärzte, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten. Diese vielen negativen Erfahrungen begünstigen - wie auch Moen et al. (2011) und Barkley (2011) feststellten – Leid und Frustration, was das ganze Sys-

tem der Familie belasten kann. So schilderten viele Mütter Streit und Krisen in der Ehe oder Partnerschaft, aber auch hinsichtlich weiterer Kinder ein großes Schuldgefühl, ihnen zu wenig Aufmerksamkeit schenken zu können. Schließlich geht aus den Erzählungen hervor, dass auch finanzielle Aufwände, um durch das Kind zu Bruch gegangene oder verlorene Dinge ausgleichen zu können, nicht zu unterschätzen sind.

In der Literatur (Neuhaus, 1998; Drüe, 2007; Weiss, 2009) wird ebenso die Problematik beschrieben, durch das Verhalten des Kindes erschwert geeignete Nachmittagsbetreuungsplätze zu finden, so trauen sich Babysitter schon bald diese Aufgabe nicht mehr zu und Eltern haben so in den Phasen erneuten Suchens vermehrte Fehlzeiten, was beruflich negative Konsequenzen nachziehen kann. In der vorliegenden Untersuchung allerdings zeigte sich auch noch eine andere Ursache der Schwierigkeit das Kind fremdbetreuen zu lassen. Das „ständig auf Nadeln“ sitzen vor Sorge, dass Kind würde Schwierigkeiten machen und das bekannte „belastende Gefühl“ der Wut über das Kind, wenn es sich stets schwierig verhält, lassen sie anderen misstrauen, mit ihrem Kind liebevoll umzugehen. Sie fürchten, es könne ihnen der Kragen platzen und sie in Momenten der Wut und Rage das Kind schlagen. Sie können also diese Wut und diesen Ärger nachvollziehen, ihre Mutterrolle und Liebe zum Kind schütze sie jedoch vor solchen Kontrollverlusten.

Je nach Ausprägungsgrad der ADHS und vor allem wenn es aggressive Komponenten hat, verstärkt sich auch der Grad der Belastung und führt über längere Zeit dazu, dass es den Eltern zu viel werden kann. Durch anhaltenden Stress häufen sich zudem gesundheitliche Probleme, wie leichtere Anfälligkeit für Erkältungen aber auch psychische Leiden wie Depressionen (Barkley, 2011).

Die Phase „Aktiv Werden weil es nicht mehr anders geht“ stellt einen Wendepunkt im elterlichen Erleben dar. Die wahrgenommene Belastung spitzt sich zu und es wird ein bestimmter Punkt erreicht, welcher die Grenze der Belastbarkeit darstellt. Von da an beginnen sie aktiv nach Hilfe suchen, lassen dabei das Kind untersuchen und warten auf die professionelle Einschätzung, bzw. die abgeschlossene Diagnostik. Auch Barkley (2011) beschreibt eine bestimmte Grenze der elterlichen Belastbarkeit, an welcher ihnen klar wird, alleine nicht mehr weiterzukommen und den Entschluss fassen sich helfen zu lassen. So würden sich nach anhaltendem Stress und abhän-

gig vom Ausprägungsgrad der ADHS zudem gesundheitliche Probleme auf somatischer aber auch psychischer Ebene häufen (Barkley, 2011), so beschreiben auch einige Mütter, dass sie „psychisch am Ende waren“ und teilweise sogar Psychotherapie in Anspruch nahmen.

In der vorliegenden Untersuchung wird jener Punkt aber nicht nur durch sukzessives Wachsen des Belastungsmaßes erreicht, sondern auch durch ein bestimmtes Ereignis oder einer akut aufgetretenen Krise. So war beispielsweise für eine Mutter die Geburt ihres zweiten Kindes mit so heftigen Schuldgefühlen verbunden, es schon als Baby hinten anstellen zu müssen, dass dies das „aktiv werden“ initiierte. Eine andere Mutter schilderte als Auslöser einen schlimmen Vorfall, in welchem ihr Kind androhte sich etwas anzutun, weil es über die vielen Zurechtweisungen in der Schule und zu Hause derart unglücklich war und sich von Freunden abgelehnt fühlte.

Ein bedeutendes Ergebnis in dieser Phase war hinsichtlich der Suche nach Hilfe das Gefühl alleine gelassen zu werden und nicht ernst genommen zu werden. Auch Peters und Jackson (2009) fanden heraus, dass sich betroffene Eltern vom Gesundheitssystem häufig alleine gelassen fühlen und sie stattdessen mit Vorurteilen konfrontiert werden (Peters & Jackson, 2009), doch ist es in Österreich womöglich noch erschwerender die richtigen Anlaufstellen zu finden, da die Disziplin der Kinder- und Jugendpsychiatrie noch sehr jung ist und noch unzureichend niederschwellige Angebote vorhanden sind (Thun-Hohenstein, 2011). So verlangte es einiges von ihnen ab, neben einer Überforderung mit dem schwierigen Verhalten des Kindes, etwaigen beruflichen Verpflichtungen und dem Gefühl der Unsicherheit, nicht zu wissen was bezüglich einer abgeschlossenen Diagnostik erwarten werden kann, die richtigen Stellen zu finden und zu kontaktieren. Beratungsstellen würden zwar viel Informationen bieten können, aber behandeln jeweils nur punktuell einen bestimmten Aspekt der ADHS Erkrankung. So gibt es Informationsstellen, wie Kinder optimal gefördert werden können, aber die Frage der Finanzierung kann dort nicht beantwortet werden und bedarf einer erneuten Suche einer auf diesem Gebiet spezialisierten Beratungsinstitution.

In der dritten Phase „Kämpfen für das Kind“ wachsen Eltern in ihre Rolle des „aktiv seins“ hinein und versuchen sämtliche Informationen zum Leben mit ADHS zu sammeln um die bestmögliche Förderung und Behandlung ihres Kindes zu ermöglichen. Dabei ist ihnen besonders wichtig, die Betreuung ihres Kindes nicht aus-

schließlich anderen zu überlassen sondern selber etwas tun zu können. Durch wiederaufgegriffene Hobbies oder eigens in Anspruch genommene Hilfe und Unterstützung schöpfen sie Kraft und gewinnen zunehmend an Stärke und Selbstbewusstsein. Auch die Autoren Moen et al. (2011) beschrieben ein Hineinwachsen und stärker werden in der Rolle der Elternschaft, nannten dafür aber keine ursächlichen Faktoren.

In der Phase „Mit der Erkrankung leben lernen“ geht es um die Auswirkungen der gestellten Diagnose ADHS auf das Situationserleben und wie sie mit einer getroffenen Entscheidung leben, sich für bzw. gegen eine ärztlich empfohlene medikamentöse Therapie ausgesprochen zu haben. Insgesamt kommt es in dieser Phase aber zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität, da ein durch die Diagnose entwickeltes Krankheitsverständnis sich positiv auf die Wahrnehmung des Verhaltens ihres Kindes auswirkt und dadurch die Familie wieder zusammenwächst.

Die von Barkley (2011) zusammengefassten Auswirkungen der Diagnose ADHS, auf die Eltern - wie die Erleichterung, Wut, Trauer und Akzeptanz - finden sich auch in den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit wieder. Eine neue Erkenntnis ist jedoch, die Angst der Eltern aufgrund der Diagnose erneut in ihrem Umfeld Vorurteilen ausgesetzt zu sein. So hätten mediale Kontroversen über ADHS als Modediagnose auch die Meinungen in ihrem sozialen Umfeld beeinflusst, weswegen sie befürchten als Eltern gesehen zu werden, die sich um den Erhalt einer Diagnose bemüht hätten um sich aus der erzieherischen Verantwortung zu ziehen.

Die Ergebnisse zeigen auch, dass einer – ebenso gesellschaftlich diskutieren – medikamentösen Therapie mit großer Unsicherheit und Skepsis begegnet wird. Trotz gründlicher Überlegungen für oder wider einer solchen, hadern sie mit ihrer getroffenen Entscheidung. Es plagt sie das Gefühl, sich im Interesse ihres Kindes falsch entschieden zu haben. Moen et al. (2011) konnten nachweisen, dass medikamentös behandelte Kinder verglichen zu Unbehandelten ein gebessertes Verhalten aufweisen und sich dies positiv auf das Familiensystem auswirkt, und sie ein Mehr an sozialer Unterstützung erhalten. Auch in der vorliegenden Arbeit berichten Eltern, deren Kinder Medikamente erhalten von deutlicher Besserung und einer großen Entlastung im familiären System, nichtsdestotrotz werden von Zeit zu Zeit Medikamente aus Angst vor unklaren Spätfolgen oder einfach um zu sehen, ob diese noch notwendig sind, abgesetzt.

Die Phase „Kind über die Erkrankung stellen“ ist der abschließende, aber auch angestrebte Abschnitt im elterlichen Erleben. Durch die Erfahrung, dass sich das Verhalten und die Beziehung zum Kind gebessert hat und sich eigenes Engagement positiv auf das Familienzusammenleben auswirkt, kann das Kind mit all seinen Wesenszügen wieder als solches gesehen werden, es werden beispielsweise „wilde“ Wesenszüge seinem Charakter zugeschrieben und nicht mehr nur als Symptome einer ADHS interpretiert. Wie auch die Autoren Oh und Park (2007) feststellten, entwickeln sie so eine neue Normalität an der sie festhalten können.

Hinsichtlich des Aspektes die ADHS Erkrankung in den Hintergrund ihres Erlebens zu drängen, und sich am Charakter und Wesen des Kindes zu erfreuen scheint auch Grypdoncks (1999, z.n. Seidl 2005) Sichtweise auf das Erleben chronischer Krankheiten zuzutreffen. Jener beschreibt eine Orientierung am Leben anstatt die Krankheit in den Mittelpunkt zu rücken. So passiert auch durch die Eltern ein „to lift life above illness“ (Grypdonck, 1999, z.n. Seidl, 2005) hinsichtlich des Lebens ihres Kindes.

Zuletzt sei aber noch angemerkt, dass auch diese letzte Phase trotz neu gewonnener Normalität und Lebensqualität von Sorgen und Zukunftsängsten geprägt sind. So werden beispielsweise „typische“ Sorgen um die schulische und berufliche Weiterentwicklung oder der Integration im sozialen Umfeld subjektiv belastender erlebt, was mitunter den Grund haben könnte, das genau in diesen Belangen viele negative Erfahrungen in den Phasen davor durch das schwierige Verhalten des Kindes gemacht worden sind und Eltern es gewohnt waren vermehrt für das Kind da zu sein, weshalb sich eine Loslösung und ein „das Kind erwachsen werden lassen“ schwieriger und sorgenvoller gestaltet. Schließlich gibt es noch eine Reihe an Sorgen, die spezielle Aspekte der ADHS betreffen. Sorgen und Befürchtungen vor medikamentenassoziierten Spätfolgen, oder ob das Kind mit der Verantwortung einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme umgehen kann. Schließlich belastet Eltern aber vor allem eine ADHS erkrankter Kinder nachgesagten erhöhten Risikobereitschaft und einer damit verbundenen nicht zu unterschätzenden Unfallgefährdung.

### Grenzen der Arbeit

Eine bedeutende Grenze der Untersuchung war jedoch die mangelnde Sichtweise der Väter. Da nur ein männlicher Teilnehmer in die Datenerhebung eingeschlossen werden konnte, konnten auch aus ethischen Gründen keine etwaigen Unterschiede im Erleben von Müttern und Vätern gegenübergestellt werden, da dies dem Grundsatz der Anonymität widersprochen hätte. Eine weitere Grenze stellt die Methode an sich dar. Sie ermöglichte zwar einen umfassenden Einblick in das Erleben der Eltern, jedoch wurden die Daten erst nach abgeschlossener Erhebung ausgewertet, weshalb es nicht möglich war auf aufkommende, die Eltern scheinbar stärker belastende Aspekte mittels vorbereiteten Leitfadens zu reagieren. Um eine Datensättigung zu erreichen sind somit noch eine Reihe weiterer Untersuchungen von Nöten. Insgesamt konnten viele Facetten und Herausforderungen des elterlichen Erlebens gesammelt werden, jedoch stellt dies erst einen Beginn dar, sich pflegewissenschaftlich mit dieser Gruppe von Menschen auseinanderzusetzen. Schließlich wäre auch das Erleben der Kinder selbst, oder der Geschwisterkinder von großem Interesse um die Familie ganzheitlich betrachten und familienorientierte Pflegemaßnahmen entwickeln zu können.

### Praxisbezug

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit haben in vielerlei Hinsicht große Bedeutung. Zum einen ermöglicht deren Kenntnis Einzelne im Bezug auf die Thematik zu sensibilisieren und einen Beitrag zur Entstigmatisierung betroffener Eltern leisten zu können. So würde ein vorurteilsfreies Umfeld auch Betroffene in ihrem Engagement stärken, da sie sich vermehrt ernst genommen und weniger ausgegrenzt fühlen. Vor allem Kinder betreuende Personen tragen diesbezüglich eine große Verantwortung, sensibel auf Verhaltensauffälligkeiten zu reagieren und sie nicht einer inkonsequenten Erziehung zuzuschreiben.

Zum anderen sind die Ergebnisse aber vor allem für Handlungsfeld der Pflege von großer Bedeutung und Nutzen. Wissen um die Bedürfnisse und Herausforderungen dieser Gruppe an Menschen schafft die Grundlage einer kompetenten Betreuung durch zugeschnittene Beratungskonzepte oder Unterstützungsmöglichkeiten.

So könnten Pflegepersonen hinsichtlich der aus den Ergebnissen entnommenen Schwierigkeit der Eltern umfassende Informationen über Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten, an entsprechenden Anlaufstellen, wie eine Ambu-

lanz für Kinder- und Jugendpsychiatrie gesammeltes Wissen ermöglichen, indem sie selbst im Setting einer Angehörigenberatung Fragen behandeln oder die Vermittlerrolle einnehmen und ihnen so langes – oftmals erfolgloses - Suchen erspart. Gerade in Österreich, angesichts der noch unbefriedigenden Versorgungssituation, benötigen Eltern in der Phase „Aktiv werden“ umfassende Informationen und Unterstützung, um ihren herausfordernden Alltag bewältigen zu können. Den Ergebnissen ist diesbezüglich ein großer Leidensdruck zu entnehmen, da sie sich auf ihrer Suche nach Hilfe und Unterstützung oft nicht ernst genommen und alleingelassen fühlen. Im Sinne einer familienorientierten Pflege, hätte diese Betreuung und Stärkung der Angehörigen positive Auswirkungen auf das erkrankte Kind, wodurch das gesamte System profitiert (Friedemann, 2002).

Hinsichtlich der Erkenntnis, dass Eltern oftmals mit einer bereits getroffenen Entscheidung für oder gegen Medikamente hadern, könne Psychoedukation Eltern Unsicherheiten nehmen und ihnen das Gefühl zurückgeben, das Richtige zu tun. Ein gestärktes Selbstbewusstsein gibt nicht zuletzt auch Sicherheit im Hinblick auf die zu erfüllende Elternrolle.

Nachdem auch gesundheitspolitisch Bestrebungen präsent sind, der Pflege in bestimmten Bereichen durch ein erhöhtes Maß an Ausbildung vermehrt Verantwortung zu übertragen, stellen die Ergebnisse dieser Arbeit Möglichkeiten dar, dieser mit entsprechenden Pflegemaßnahmen gerecht zu werden und österreichischen Entscheidungsträgern die Notwendigkeit eines Ausbaus von Expertinnen und Expertengruppen in allen Bereichen der Pflege aufzuzeigen, wofür es bereits internationale Beispiele gibt. Hier angeführt sei die „family mental health nurse“, die in ihrer Kompetenz hinsichtlich dieser Thematik als Expertin angesehen werden kann (Kaakinen, 2015).

Angesichts der hohen Prävalenz von an ADHS erkrankten Kindern und Jugendlichen und aktuellen Tendenzen mangelnde Versorgungsstrukturen in Österreich auszugleichen, liefern die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit Anhaltspunkte einer bedürfnisgerechten Betreuung Angehöriger. Sie zeigen auf, wie komplex die Erlebenswelt Betroffener ist, aber auch wie viel letztendlich an stärkenden und unterstützenden Maßnahmen durch die Pflegeprofession möglich ist.

## 9. Literatur

- Ableidinger, K., Gößler, R., Kutzelnigg, A., Maier, M., Popow, C., & Schmidt, B. (2012). ADHS. Konsensus - Statement - State of the art 2012. *CliniCum, Sonderausgabe*, 2-15.
- Banaschewski, T., & Döpfner, M. (2014). DSM-5 Kommentar: DSM-5 - Aufmerksamkeitsdefizit - / Hyperaktivitätsstörungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 42(4), 271-277.
- Barkley, R. A. (2011). *Das große ADHS-Handbuch für Eltern. Verantwortung übernehmen für Kinder mit Aufmerksamkeitsdefizit und Hyperaktivität* (Vol. 3). Bern: Hans Huber Verlag.
- Becker, N. (2014). *"Schwierig oder krank?". ADHS zwischen Pädagogik und Psychiatrie*. Kempten: Klinkhardt Verlag.
- Dang, M. T., Warrington, D., Tung, T., Baker, D., & Pan, R. J. (2007). A school-based approach to early identification and management of students with ADHD. *J Sch Nurs*, 23(1), 2-12.
- DosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatr Serv*, 61(8), 811-816.
- Drüe, G. (2007). *ADHS kontrovers. Betroffene Familien im Blickfeld von Fachwelt und Öffentlichkeit*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Friedemann, M.-L., & Köhlen, C. (2010). *Familien-und umweltbezogene Pflege* (Vol. 3). Bern: Hans Huber Verlag.
- GuKG, Gesundheits - und Krankenpflegegesetz, Österreich, BGBl. 1 Nr. 108/1997.
- Hartmann, T. (2001). *Eine andere Art, die Welt zu sehen. Das Aufmerksamkeits - Defizit - Syndrom ("ADD - Attention Deficit Disorder"). Eine praktische Lebenshilfe für aufmerksamkeitsgestörte Kinder und Jugendliche*. Lübeck: Schmidt Römhild Verlag.
- Helfferrich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual zur Durchführung qualitativer Interviews* (Vol. 4). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kallmeyer, W., & Schüze, F. (1976). Konversationsanalyse. *Studium Linguistik*, 1, 1-28.
- Mayer, H. (2014). *Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung* (Vol. 6). Wien: Facultas Verlag.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Vol. 11). Weinheim: Beltz Verlag.

- Moen, O. L., Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2011). Contending and adapting every day: norwegian parents' lived experience of having a child with ADHD. *J Fam Nurs*, 17(4), 441-462.
- Neuhaus, C. (1998). *Das hyperaktive Kind und seine Probleme* (Vol. 4). Berlin: Urania-Ravensburger Verlag.
- Nissen, G., & Csef, H. (2004). *Psychische Störungen im Kindesalter und ihre Prognose*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- Oh, W. O., & Park, E. S. (2007). Parenting experiences of parents of children with ADHD: approaching the normal. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 37(1), 91-104.
- Pentecost, D. (2002). *Alltagsprobleme mit ADS-Kindern wirkungsvoll lösen. Das ADDapt-Programm*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Peters, K., & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *J Adv Nurs*, 65(1), 62-71.
- Rodgers, L. (2015). Family mental health nursing. In J. R. Kaakinen, D. P. Coelho, R. Steele, A. Tabacco & S. M. H. Hanson (Eds.), *Family Health Care Nursing: Theory, Practise and Research* (Vol. 5). Philadelphia: Davis Company.
- Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., & Ogilvie, A. M. (2002). Work-family fit: voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Soc Work*, 47(4), 415-424.
- Scharer, K. (2002). What parents of mentally ill children need and want from mental health professionals. *Issues Ment Health Nurs*, 23(6), 617-640.
- Schilling, V., Petermann, F., & Hampel, P. (2006). Psychosoziale Situation bei Familien von Kindern mit ADHS. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54(4), 293-301.
- Schlack, R., Hölling, H., Kurth, B. M., & Huss, M. (2007). Die Prävalenz der Aufmerksamkeitsdefizit - / Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 827-835.
- Schnell, R., Hill, P. B., & Esser, E. (2011). *Methoden der empirischen Sozialforschung* (Vol. 9). München: Oldenbourg Verlag.
- Schreyer, I. (2011). Verhaltens - und Entwicklungsauffälligkeiten im Vorschulalter: Wie stark ist die Lebensqualität von Kindern und deren Mütter beeinträchtigt? *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19(3), 147-156.
- Schuh, D. (2011). Kohärenzgefühl und Stress von Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 61(9),

398-404.

- Seidl, E., & Walter, I. (2005). *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation*. Wien: Wilhelm Maudrich Verlag.
- Stevenson, B. A. (2010). Evolving roles for school nurses: addressing mental health and psychiatric concerns of students. *NASN Sch Nurse*, 25(1), 30-33.
- Thun-Hohenstein, L. (2011). Kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung in Österreich - ein Update In R. Kerbl, L. Thun-Hohenstein, L. Damm & F. Waldhauser (Eds.), *Kinder und Jugendliche im besten Gesundheitssystem der Welt*. Wien: Springer Verlag.
- Weiss, M. (2009). ADHS 360 Grad - Umfrage von Eltern und Ärzten zu Auswirkungen und Behandlung von ADHS über die Kernsymptome hinaus. from [https://www.adhsstudien.info/ADHS\\_360\\_-\\_Umfrage\\_von\\_Eltern\\_und\\_Aerzten\\_zu\\_Auswirkungen\\_und\\_Behandlung\\_von\\_ADHS\\_ueber\\_die\\_Kernsymptome\\_hinaus.html](https://www.adhsstudien.info/ADHS_360_-_Umfrage_von_Eltern_und_Aerzten_zu_Auswirkungen_und_Behandlung_von_ADHS_ueber_die_Kernsymptome_hinaus.html) [17.05.2015].
- Winter, B., & Kolberg, A. (2009). Störungsbild und Grundlagen. In B. Winter & B. Arasin (Eds.), *Ergotherapie bei Kindern mit ADHS* (Vol. 2). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

## 10. Anhang



universität  
wien

### 10.1 Informationsblatt

Fakultät für Sozialwissenschaften  
Institut für Pflegewissenschaft

## Forschungsprojekt zu den Erlebnissen und Bedürfnissen von Eltern ADHS erkrankter Kinder und Jugendliche

Liebe Eltern!

Im Rahmen meines Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien möchte ich die Erlebnisse und die Bedürfnisse von Eltern aufgreifen, deren Kinder mit der Diagnose ADHS leben. Dabei bin ich auf ihre Hilfe angewiesen!

Haben sie ein Kind, das die Diagnose ADHS erhalten hat, so können nur Sie allein anhand Ihrer Erfahrungen einen Einblick in Ihre Situation geben. Gespräche darüber, was Sie momentan erleben oder bereits hinter sich haben, können mir helfen, Ihre Situation besser zu verstehen und Ihre Bedürfnisse besser wahrzunehmen.

Sollten Sie sich dazu entschließen, an dem Projekt teilzunehmen, werde ich mit Ihnen ein etwa einstündiges Interview durchführen. Zeit und Ort des Geschehens werden telefonisch vereinbart. So können Sie natürlich auch ihre eigenen Vorstellungen einbringen und ich versuche darauf flexibel zu reagieren, wo das Interview beispielsweise stattfinden soll.

Ich werde Ihnen einige Fragen zu Ihren Erlebnissen im Zusammenhang mit Ihrem Kind stellen. Dabei geht es darum zu erfahren, was Sie als wichtig empfinden und welche Inhalte Ihrer Meinung nach anderen vermittelt werden sollen. Das wird der Kern des Interviews sein. Es werden keinesfalls reihenweise Fragen gestellt.

Das Interview wird auf Tonband aufgezeichnet und anschließend in eine schriftliche Form gebracht.

Die Teilnahme an dem Projekt ist freiwillig. Sie können jederzeit abbrechen und müssen dafür keine Gründe nennen. Es wird Ihnen versichert, dass Ihre Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich mir. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen. Sie können sich jederzeit telefonisch / per Mail bei mir melden.

*Sandra Dutzler, BSc.*

0650-6065006 - sandra.dutzler@univie.ac.at

## 10.2 Kontaktdatenblatt



**Fakultät für Sozialwissenschaften**

Institut für Pflegewissenschaft

Mit der Weitergabe meiner Kontaktdaten bestätige ich, dass sich die Forscherin bei mir melden darf. Es ist dies die unverbindliche Anbahnung eines Erstkontakts und verpflichtet mich zu keiner Teilnahme an einer Studie / einem Interview.

.....  
Telefon

## 10.3 Informed Consent



Fakultät für Sozialwissenschaften  
Institut für Pflegewissenschaft

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

---

Datum

---

Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

---

Datum

---

Unterschrift der Untersucherin/des Untersuchers

## 10.4 Interviewleitfaden

### Erfahrungswelten und Bedürfnisse von Eltern an ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher

#### Leitfrage/Erzählaufforderung/Gesprächsstimulus

Bei ihrem Kind wurde ADHS diagnostiziert. Erzählen sie doch bitte, wie es ihnen damit geht? Wie erleben sie ihren gemeinsamen Alltag und welchen Herausforderungen begegnen sie?

#### Inhaltliche Aspekte

Wann ist ihnen das erste Mal aufgefallen, dass mit ihrem Kind „etwas nicht in Ordnung“ ist?

War ihnen die Diagnose ADHS ein Begriff, mit dem sie etwas anfangen konnten?

Wie kam es dazu, dass sie die /den Kinderärztin / Kinderarzt / Psychiatere-rin / Psychiater konsultierten?

Was war der Auslöser?

Auf ihrer Suche nach Hilfe und Unterstützung, gab es da Hindernisse oder Schwierigkeiten zu überwinden?

Wie waren die Reaktionen in ihrem Umfeld? (Ist die Familie hinter ihnen gestanden, als sie nach Unterstützung und Hilfe suchten?)

Unterstützte sie die Schule, bzw. der Kindergarten? Zeigten sich Lehrerinnen und Lehrer oder (im Kindergarten) Erzieherinnen und Erzieher verständnisvoll?

Begegneten sie Vorurteilen? Erlebten sie Stigmatisierung? Von wem? Konnten sie sich davon abgrenzen? Wie haben sie darauf reagiert?

Hat sich seit der Diagnosestellung etwas verändert? Hat die Diagnosestellung selbst irgendwelche Auswirkungen auf ihr Erleben oder auf ihren Alltag? Wurde dadurch etwas besser / schlechter?

Haben sie Bedenken bezüglich der Diagnosestellung?

Hat sich seit der Therapie etwas verändert?

Haben sie Vertrauen / Bedenken hinsichtlich der Therapie?

Mit welchen Gefühlen blicken sie in die Zukunft?

Was wünschen sie sich für die Zukunft / für ihr Kind?

#### Aufrechterhaltungsfragen

Wie ging das weiter? Und dann? Und sonst? Und weiter?

Gibt es noch etwas? Was meinen Sie damit konkret?

Wie war das so mit ...?

#### Nachfragen

Was sorgt sie?

Was belastet sie?

Wovor haben sie Angst?

## 10.5 Zusammenfassung

Ziel dieser Masterarbeit ist das subjektive Erleben von Eltern ADHS erkrankter Kinder und Jugendlicher zu beschreiben. Es wurden insgesamt elf leitfadengestützte Interviews geführt und nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Anhand der Erfahrungen betroffener Eltern, konnte das Erleben in sechs zeitlich aufeinanderfolgender Phasen beschrieben werden: „Das anders sein nicht wahrhaben wollen“, „Zunehmend Verhalten als Problem wahrnehmen“, „Aktiv werden weil es nicht mehr anders geht“, „Kämpfen für das Kind“, „Mit der Erkrankung leben lernen“ und „Kind über die Erkrankung stellen“. Die erhobenen Ergebnisse wurden anschließend mit dem aktuellen Forschungsstand zur Thematik verglichen und diskutiert. Es konnten in der Literatur bisher nicht beschriebene Herausforderungen in dieser Masterarbeit erhoben werden. Exemplarisch sei hier das Schuldgefühl der Eltern gegenüber ihrem Kind angeführt, wenn sie es als „auffällig“ oder „anders“ empfinden, was das „sich eingestehen der Problematik“ und einem damit verbundenen Aufsuchen professioneller Hilfe maßgeblich verzögert. Grenzen dieser Arbeit sind einerseits, eine womöglich verzerrende Erschließung der elterlichen Perspektive, da unzureichend männliche Probanden in die Studie eingeschlossen werden konnten, andererseits wurde angesichts der vielseitigen Ausprägungen der ADHS keine Datensättigung erreicht, weshalb weitere Untersuchungen von Nöten sind. Die Ergebnisse haben hohe Relevanz, da das Wissen um die Bedürfnisse und Herausforderungen dieser Gruppe von Menschen, die Grundlage einer kompetenten Betreuung durch zugeschnittene Beratungskonzepte oder Unterstützungsmöglichkeiten schafft und zudem einer gesellschaftlichen Sensibilisierung bezüglich dieser Thematik beiträgt.

## 10.6 Abstract

The aim of this master thesis is to describe everyday-life experiences of parents who have a child diagnosed with ADHD. To investigate those experiences, eleven semi-structured interviews were carried-out and analysed according to Mayring's qualitative content analysis. The results of this study show that parent's experiences follow a chronological six-phase process: „denying being different“, „increasingly facing the problem“, „starting to be active, because there's no alternative“, „fighting for the child's best“, „learning to life with the disorder“ and „putting child above it's disease“. These study-results were compared and discussed with current state of research. A number of findings, like challenges, which parents face in their experiences, were previously not sufficiently described in scientific literature. For instance, parent's feeling of guilt when they perceive their child to be “different” or showing conspicuous behaviour, leads to avoiding behaviour when facing this problem and so the usage of professional help is often delayed. Limitations of this study are that fathers were underrepresented and that due to the complex features of ADHD additional studies are needed to further research the complex experiences of parents which children suffering from ADHD. The results of this study are from high relevance as the knowledge of the needs and challenges of this group is essential to develop improved and more efficient support strategies. Further sensitisation of the general population for ADHD-needs, might lead to higher social acceptance of this diagnosis.

## 10.7 Curriculum Vitae

### Sandra Vyssoki

#### Bildungsweg

1994 – 1998	Volksschule St. Ulrich bei Steyr, OÖ
1998 – 2006	Bundesrealgymnasium Steyr, OÖ
2006 – 2008	Studium für Rechtswissenschaften an der Universität Wien
2008 – 2011	Bachelorstudium für Gesundheits- und Krankenpflege am FH Campus Wien
2011 - 2015	Masterstudium für Pflegewissenschaft an der Universität Wien

#### Berufliche Erfahrungen

2011 – 2014	DGKS an der Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychiatrie, sowie an der Kinder- und Jugendpsychiatrie – AKH Wien
WS 2013	Tutorin am Institut für Pflegewissenschaft – Universität Wien
SS 2013	Studienassistentin am Institut für Pflegewissenschaft – Universität Wien
2014 – dato	Bereichspflegeberaterin der Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie – AKH Wien