

Wie geht es den Eltern erwachsener Kinder mit der Diagnose Schizophrenie? Von Susanne Jaeger

► Typischerweise zeigt sich die Schizophrenie in der Zeit zwischen spätem Jugend- und frühem Erwachsenenalter, einer Zeit, in der wichtige Weichen für die berufliche Zukunft gestellt werden und in der sich Eltern allmählich damit vertraut machen, ihren Nachwuchs in ein eigenständiges Leben zu entlassen. Etwa ein Drittel der betroffenen Personen erlebt nur eine vorübergehende psychotische Episode, andere müssen immer wieder mit neuen Episoden kämpfen, was mit erheblichen Einschränkungen in Hinblick auf Alltagsbewältigung, Beruf und Sozialleben verbunden ist.

Immer wieder findet man qualitative Studien zum Thema, wie Eltern die Erkrankung und die Sorge um ihr erwachsenes Kind erleben. Ein kanadisches Autorenteam um Lisa Young hat sich nun bemüht, die Studienergebnisse in Form eines sogenannten Systematischen Reviews zusammenzufassen. In einer solchen Übersicht werden strenge Regeln aufgestellt, welche Studien überhaupt aufgenommen werden, damit die Ergebnisse auch wirklich miteinander vergleichbar sind und zusammengefasst werden können. Youngs Team nahm unter anderem nur solche Studien auf, die spezielle Schlüsselwörter enthielten und in denen wörtliche Zitate der Eltern vorkamen. So schafften es von anfänglich über zweitausend Studien gerade mal 18 in die engere Auswahl. Am Ende blieben fünf Arbeiten, die allen Kriterien genügten. Die Studien kamen aus Taiwan (zwei Studien), Irland, Schweden und Kanada. Sie umfassten insgesamt 47 Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Alter von Ende vierzig bis 77 Jahren. Die erwachsenen Kinder im Alter von 18 bis fünfzig Jahren hatten die Diagnose einer Schizophrenie vor mindestens drei Jahren erhalten.

Trauer und Verantwortung

Fünf Themenbereiche prägten die Interviews mit den Eltern: der Zugang zu bzw. Mangel an Ressourcen, die Trauer über Verluste, die psychischen Belastungen sowie ihre Auswirkungen auf die Familie und die Verarbeitung der Erfahrungen als pflegender Elternteil.

Viele Befragten fühlen sich wenig unterstützt. Sie vermissen den Zugang zu Informationen über die Erkrankung, aber auch Hinweise zum Umgang mit ihrem erkrankten Kind. Eltern finden sich im Gesundheitssystem oft schwer zurecht. Obwohl es tatsächlich Hilfen gibt und diese ihnen auch zustehen, fehlen ihnen oft die richtigen Ansprechpartner, um sie für sich zu erschließen.

In allen Studien ging es um die Trauer über die vielfältigen Verluste, die Eltern mit an Schizophrenie erkrankten Kindern zu bewältigen haben. Dies betrifft die Trauer über die eigenen Hoffnungen und Lebensziele, die im Zuge der Sorge für das Kind aufgegeben wurden, weil der Alltag sich nach der Erkrankung primär um die Interessen des Kindes drehte. Beklagt wurde auch die Einschränkung des sozialen Lebens außerhalb der Familie. Gleichzeitig trauerten die Eltern um die Chancen und Entwicklungsmöglichkeiten, die ihrem Kind im Laufe der Erkrankung abhandengekommen waren.

Aus allen Studien sprach eine immense psychische Belastung der Eltern. Oft wurden Schuldgefühle genannt, in der Vergangenheit Fehler gemacht zu haben und dadurch für die Erkrankung des Kindes mitverantwortlich zu sein. Viele Eltern fühlten sich am Boden

zerstört, machtlos und ohne Hoffnung. Dies zog sich durch alle Krankheitsphasen. Besonders schwere Situationen waren aber der Moment der Diagnose und Einweisungen gegen den Willen des Kindes. Zur Niedergeschlagenheit gesellte sich die permanente Sorge um das kranke Familienmitglied sowie das Bemühen, ungünstige Entwicklungen wie das Nichteinhalten von Behandlungsempfehlungen rechtzeitig zu erkennen und zu verhindern. Ganz allgemein belastete die Eltern die Sorge um die Zukunft ihres Kindes, wenn sie nicht mehr in der Lage wären, sich selbst zu kümmern.

Nach Aussagen der Eltern kam es in den Familien vermehrt zu Spannungen und Uneinigkeit, wie mit dem erkrankten Kind umzugehen ist. Die Partnerschaft der Eltern profitierte in einigen Fällen aber auch von einem engeren Zusammenrücken aufgrund der gemeinsamen Sorge. Im Fall unterschiedlicher Auffassungen der Erkrankung wurde die Ehe auf schwere Proben gestellt. In fast allen Studien wurde das Gefühl von Verantwortung thematisiert – und damit verbunden die elterliche Pflicht, so gut es geht für das Kind zu sorgen.

Eine positive Grundhaltung

Vielen interviewten Eltern gelang es, die Erfahrungen ihrer Pflege sowie die Erkrankung selbst auf eine hilfreiche Weise zu deuten. In vier Studien war es den Eltern wichtig, die Aufgabe tatkräftig anzunehmen, trotz der Anstrengungen eine positive Grundhaltung zu bewahren und eine gute Balance zu den eigenen Bedürfnissen zu finden. In drei Studien deuteten die Eltern die Erkrankung des Kindes und ihre Rolle als Pflegende in einem spirituellen Sinn, z. B. als »Gottes Wille«. Sie nutzten Gebete und religiöse Rituale, um hieraus Kraft zu beziehen. In fast allen Studien wurde auch das persönliche Wachstum angesprochen, das sie einerseits immer besser zur Bewältigung der Aufgabe befähigte, andererseits als Ergebnis der Auseinandersetzung mit der Aufgabe gesehen wurde.

Für die Praxis schließt das Autorenteam aus seiner Studie, dass der Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten dringend verbessert werden muss, um den betroffenen Eltern zumindest ansatzweise etwas von ihrer psychischen Belastung zu nehmen. Die Familien leisten einen wichtigen Beitrag zur Gesundheit und zum Wohlbefinden der betroffenen erwachsenen Kinder. Es ist daher notwendig, dafür Sorge zu tragen, dass ihren Nöten mit geeigneten Maßnahmen begegnet wird. ◀

Dr. Susanne Jaeger ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Versorgungsforschung am Standort Weissenau des ZfP Südwürttemberg mit Schwerpunkt auf den Themen Lebensqualität und Patientenautonomie.

Zum Nachlesen:

Young, L., Murata, L., McPherson, C., Jacob, J.D., Vandyk, A.D. (2019): Exploring the Experiences of Parent Caregivers of Adult Children With Schizophrenia: A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing* 33: 93–103. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.005>