

Einerseits Belastung, andererseits Gewinn

Wenn sich Personen aus dem Freundeskreis oder der Nachbarschaft um schwerkranke Menschen kümmern: In der Studie NOCA untersucht ein MHH-Team ihre Situation.

Normalerweise kümmern sich Verwandte um schwerkranke Menschen. Oft übernimmt jedoch auch ein Freund, eine Nachbarin oder jemand aus dem Bekanntenkreis die Betreuung – entweder zusätzlich zu den Verwandten oder auch allein. Was ist ihre Motivation? Welche Aufgaben übernehmen sie? Wie erleben sie ihre Situation? Um diese und ähnliche Fragen geht es in der Studie NOCA, die ein Team der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) in Kooperation mit dem Universitätsklinikum (UK) Erlangen durchgeführt hat. Das Forschungsteam befragte dafür 82 Zugehörige mittels Fragebogen und 20 Zugehörige in persönlichen Interviews.

Zugehörige spielen wichtige Rolle

In Deutschland leben mehr als fünf Millionen pflegebedürftige Menschen. Die meisten werden zu Hause versorgt, jeder zehnte ausschließlich von einer nicht verwandten Person. „Zugehörige spielen also eine große Rolle bei der Fürsorge. Und dennoch gibt es kaum wissenschaftliche Daten dazu“, erklärt Privatdozentin (PD) Dr. Franziska Herbst vom MHH-[Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin](#) den Hintergrund der Studie NOCA (Nicht verwandte Fürsorgende unheilbar erkrankter Menschen: Erfahrungen, Bedürfnisse und Beitrag zur Versorgung). Die Projektleiterin und ihr Team wollten mit der Untersuchung erste Erkenntnisse über Zugehörige gewinnen. Dabei kam Folgendes heraus: Die Zugehörigen sind größtenteils Frauen und durchschnittlich 57 Jahre alt. Die meisten identifizieren sich als Freundinnen oder Freunde, weitere als Nachbarinnen oder Nachbarn, einige wenige als Bekannte oder „Sonstige“ wie etwa Arbeitskolleginnen oder -kollegen.

Von emotionaler Unterstützung bis Hilfe im Haushalt

Die Auswertung der Fragebögen ergab, dass die Art der Hilfe sehr vielfältig ist. „Mit 97,6 Prozent am häufigsten genannt wurde die emotionale Unterstützung beispielsweise durch Gespräche oder Gesellschaft leisten“, sagt Catharina Münte vom MHH-Forschungsteam. Weit oben rangieren außerdem die Hilfe bei der Mobilität außerhalb des Hauses und die Organisation von externen Pflege- und Hilfsanbietern. Des Weiteren sind Zugehörige bei der Nutzung von Medien, im Haushalt, bei der Medikamenteneinnahme und bei bürokratischen Angelegenheiten behilflich. Was die Motivation angeht, kümmern sich die meisten Zugehörigen hauptsächlich deshalb um die schwer erkrankte Person, weil sie eine emotionale Bindung zu ihr haben. Das gaben 85,4 Prozent der Zugehörigen an. Ein weiterer häufiger Grund ist, dass „das Kümmern ein gutes Gefühl gibt“. Viele handeln auch aus einem Gefühl der moralischen Verpflichtung heraus.

Belastungen und positive Erfahrungen

Im Schnitt kümmern sich die Zugehörigen etwa zehn Stunden pro Woche um die erkrankte Person. Empfinden sie ihren Einsatz als Belastung? In diesem Punkt gibt es bei den einzelnen Befragten große Unterschiede, einige fühlen sich „sehr“, andere nur „wenig“ belastet. „Mit jeweils 46,3 Prozent wurden als Belastung angeführt, dass das Kümmern Kraft kostet und dass es zu körperlicher Erschöpfung führt“, erläutert Catharina Münte. Darüber hinaus stellt das Hin- und Hergerissen-Sein zwischen dem Kümmern um den schwerkranken Menschen und den Anforderungen des eigenen

Alltags eine Bürde dar. Neben Belastendem erleben die Helfer und Helferinnen aber auch Positives: Dazu gehören für 64,6 Prozent sowohl eine verbesserte Beziehung zu der erkrankten Person als auch ein Wissenszuwachs. 56,1 Prozent beobachteten eine stärkere Auseinandersetzung mit ihren eigenen Werten.

Wunsch nach Unterstützung

Im Rahmen des NOCA-Projekts wurden die Zugehörigen auch nach ihren eigenen Bedürfnissen befragt. Dabei wurde deutlich, dass sich die Hälfte von ihnen als Ausgleich zu ihrer Tätigkeit mehr Möglichkeiten zur Selbstfürsorge wünscht. Rund 44 Prozent würden gerne stärker durch Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen und 39 Prozent durch Freunde und Familienangehörige der erkrankten Person unterstützt werden. Außerdem besteht der Wunsch nach leichter zugänglichen Informationen über medizinische und psychologische Unterstützungsangebote.

Eine der ersten Untersuchungen in Deutschland

An der Studie nahmen erwachsene Zugehörige teil, die sich mindestens vier Stunden pro Woche unentgeltlich um eine Person mit einer schweren oder lebensbegrenzenden Erkrankung kümmern oder in naher Vergangenheit gekümmert haben. Die Untersuchung ist eine der ersten in Deutschland, die Zugehörige in den Fokus nimmt. „Mit unserer Studie möchten wir auf diese wichtige Personengruppe wissenschaftlich aufmerksam machen“, sagt PD Dr. Franziska Herbst. „Wir hoffen, dass sie als Grundlage für weiterführende Forschung dient und die Auseinandersetzung mit dem Thema fördert.“ Die NOCA-Studie der MHH und des UK Erlangen wurde von der Deutschen Forschungsgemeinschaft mit insgesamt 317.000 Euro gefördert.

Text: Tina Götting