



Bild: © Pixabay_alanajordan

Gefördert durch



NOCA-Studie: Zusammenfassung zentraler Ergebnisse

Hintergrund: Es gibt Menschen, die sich um schwerkranke Personen kümmern, ohne dass ein Verwandtschaftsverhältnis besteht. Diese Menschen (z. B. aus dem Freundeskreis oder der Nachbarschaft) nennen wir Zugehörige. Zugehörige kümmern sich anstelle oder zusätzlich zu Verwandten um schwerkranke Personen. In der Forschung ist bislang nur wenig über die Situation dieser Zugehörigen bekannt.

Ziel: In der NOCA-Studie wollten wir herausfinden: Wer sind diese Zugehörigen? Warum helfen sie schwerkranken Personen? Welche Aufgaben übernehmen sie? Und wie erleben sie ihre Situation? Die Beantwortung dieser Fragen soll dazu dienen, ein erklärendes Rahmenwerk zu erstellen, das eine Grundlage für die Entwicklung von passenden Unterstützungsmaßnahmen bietet.

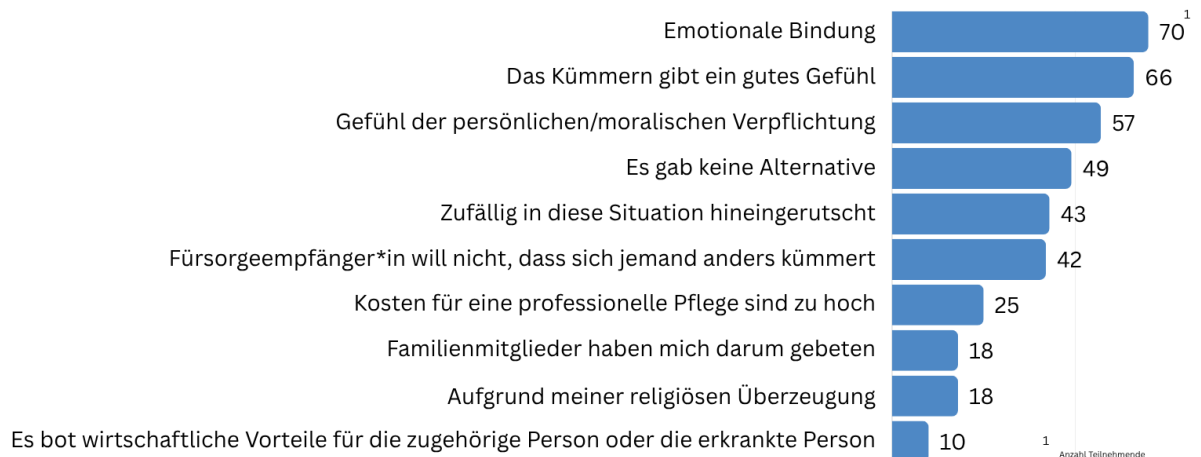
Methodisches Vorgehen: Die Studie wird gemeinsam von der Medizinischen Hochschule Hannover und dem Universitätsklinikum Erlangen vom 1. Juli 2024 bis zum 30. November 2026 durchgeführt. Die bereits abgeschlossene Datensammlung bestand aus zwei Teilen: Zugehörige wurden sowohl mittels (1) Fragebogen als auch in (2) persönlichen Interviews befragt. Teilnehmen konnten erwachsene Zugehörige, die sich mindestens vier Stunden wöchentlich unentgeltlich um eine erwachsene Person mit einer schweren oder lebenslimitierenden Erkrankung gekümmert haben.

Ergebnisse aus dem Fragebogen: Insgesamt nahmen 82 Personen an der Fragebogenerhebung teil (66 Frauen und 16 Männer; Durchschnittsalter: 57 Jahre). Die Zugehörigen identifizierten sich vor allem als Freund*innen oder Nachbar*innen, manchmal auch als Bekannte oder Arbeitskolleg*innen. Im Durchschnitt kümmern sie sich etwa 10 Stunden pro Woche um die schwerkranke Person. Die Unterstützung ist dabei vielfältig und reicht von emotionaler Begleitung, die am häufigsten genannt

wurde, bis hin zu praktischer Hilfe im Alltag, etwa bei Arztterminen, Einkäufen oder der Mobilität. Die Gründe, warum Zugehörige helfen, sind sehr unterschiedlich, wie die folgende Abbildung zeigt.

Motivation für das Kümmern:

(Mehrfachauswahl war möglich.)



Belastungen: Die Belastungen wurden von den Zugehörigen im Durchschnitt als moderat beschrieben. Es gab jedoch große Unterschiede zwischen den einzelnen Zugehörigen, die den Fragebogen ausgefüllt haben. Auf der einen Seite gab es Zugehörige, die angaben, sehr belastet zu sein und auf der anderen Seite jene, die wenig Belastungen verspürten. Am häufigsten wurden die folgenden Belastungen genannt: das Kümmern kostet Kraft (46,3 %), körperliche Erschöpfung (46,3 %) sowie das Hin- und Hergerissensein zwischen anderen Anforderungen und dem Kümmern um die schwerkranke Person (42,7 %).

Positive Erfahrungen: Zu den am häufigsten genannten positiven Erfahrungen, die Zugehörige durch ihr Kümmern erlebten, zählten eine verbesserte Beziehung zur erkrankten Person (64,6 %), ein Wissenszuwachs (64,6 %) sowie eine stärkere Auseinandersetzung mit den eigenen Werten (56,1 %).

Bedürfnisse: Die teilnehmenden Zugehörigen wünschten sich vor allem mehr Möglichkeiten zur Selbstfürsorge (50 %), Unterstützung durch Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen (43,9 %) und durch Familie, Freund*innen sowie andere nahestehende Personen (39 %). Zudem wurden leicht zugängliche Informationen zu medizinischen und psychologischen Unterstützungsangeboten (37,8 %) sowie mehr Klarheit über die medizinischen und pflegerischen Bedürfnisse der erkrankten Person (23,2 %) gewünscht.

Ergebnisse aus den Interviews: Zwanzig Personen (12 Frauen und 8 Männer) nahmen an den Interviews teil. Von den Zugehörigen waren 16 zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung noch in einer Phase des aktiven Kümmerns. In vier Interviews lag das Kümmern bereits in der Vergangenheit, da die schwerkranke Person zum Zeitpunkt des Interviews bereits verstorben war.

Ein zentrales Ergebnis war, dass die Zugehörigen auf frühere Erfahrungen im Kümmern sowie auf berufliche oder ehrenamtliche Erfahrungen im sozialen oder medizinischen Bereich zurückgriffen. Die Ergebnisse zeigen zudem, dass das Kümmern um schwerkranke, nicht verwandte Personen sowohl von zwischenmenschlicher Verbundenheit als auch von gesellschaftlichen Werten wie Hilfsbereitschaft und

Solidarität geprägt ist. Die Zugehörigen beschrieben ihr Engagement als selbstverständlichen Ausdruck ihrer Verbundenheit mit der schwerkranken Person. Eine zugehörige Person beschreibt ihre Motivation wie folgt:

“[...] es ist eine gute Freundin, die lasse ich doch jetzt nicht hängen“, [...] Ich fand das irgendwie ganz selbstverständlich, das zu tun.“ (Zugehörige Person 5)

Gleichzeitig stellte die Balance zwischen dem Kümern und dem eigenen Leben für einige Zugehörige eine Herausforderung dar. Darüber hinaus berichteten die befragten Zugehörigen von Belastungen durch bürokratische und organisatorische Anforderungen sowie durch das Miterleben von Leiden und Verlust. Auch positive Erlebnisse wurden berichtet, darunter ein Gefühl der Zugehörigkeit sowie die Erfahrung persönlicher Sinnstiftung. Sie äußerten zudem Bedürfnisse nach leicht zugänglichen Informationen, größerer Sichtbarkeit und gesellschaftlicher Anerkennung ihres Engagements sowie einer Verteilung der Unterstützungs- und Sorgearbeit auf mehrere Personen.

Das Rahmenwerk: Basierend auf den Studienergebnissen entwickelte das Forschungsteam ein konzeptionelles Rahmenwerk. Im Mittelpunkt des Rahmenwerks stehen sowohl die zugehörige Person als auch die schwerkranke Person, da ihre Erfahrungen und Bedürfnisse eng miteinander verknüpft sind und sich wechselseitig beeinflussen. Darüber hinaus verdeutlicht das Rahmenwerk, dass sowohl das Gesundheitswesen mit seinen Fachkräften als auch das Sozialwesen sowie ehrenamtliche Begleitende zu einem Versorgungsnetzwerk beitragen. Zudem wird die Motivation sichtbar, die Zugehörige dazu bewegt, sich um eine andere Person zu kümmern. Darüber hinaus macht das Rahmenwerk die Vielfalt der Unterstützungsleistungen der sich kümmernden Zugehörigen deutlich.

Das Rahmenwerk zeigt außerdem, dass die Sorge für eine andere Person mit unterschiedlichen Belastungen verbunden sein kann, verweist gleichzeitig aber auch auf die positiven Erfahrungen, die durch das Kümern entstehen können. Zusammenfassend macht das Rahmenwerk deutlich, dass sich aus den vielfältigen Erfahrungen zugehöriger Personen unterschiedliche Bedürfnisse ergeben, beispielsweise nach Information, Entlastung, emotionaler Unterstützung oder praktischer Hilfe.

Einschränkungen der Studie: Die Auswertung der Fragebögen auf Grundlage der Daten von 82 Teilnehmenden ermöglicht erste Aussagen zu den untersuchten Fragestellungen. Eine höhere Anzahl an Teilnehmenden hätte die Ergebnisse weiter abgesichert. Die Ergebnisse sind auf andere Zugehörige außerhalb der Studie begrenzt übertragbar. Der Anteil an Personen mit Migrationsgeschichte in unserer Fragebogenerhebung entspricht nicht dem Anteil von Menschen mit Migrationsgeschichte in der Gesamtbevölkerung. Die Perspektive dieser Gruppe ist in unseren Ergebnissen deshalb nicht umfassend abgebildet. Zudem wurden in der NOCA-Studie ausschließlich Zugehörige befragt, die sich vier Stunden oder mehr pro Woche um eine erkrankte Person kümmern. Deshalb ist die Perspektive von Personen, die sich weniger als vier Stunden pro Woche kümmern, nicht enthalten. An den Interviews haben 20 Personen teilgenommen. Da nur Personen teilgenommen haben, die sich dazu freiwillig bereit erklärt haben, kennen wir keine Erfahrungen von Personen, die wegen starker Belastung oder aus anderen Gründen nicht teilgenommen haben. Die Perspektive der erkrankten Personen, die von Zugehörigen versorgt werden, war nicht Teil dieser Studie.

Fazit und Ausblick: Zukünftige Studien sollen einerseits versuchen, mehr Diversität zu erreichen und andererseits auch die Perspektiven der schwerkranken Menschen einbeziehen, die Unterstützung von Zugehörigen erhalten. Unsere Arbeit ist eine der wenigen Studien, die die Situation von Zugehörigen untersucht - das entwickelte Rahmenwerk soll als Grundlage für weiterführende Forschung dienen und die systematische Auseinandersetzung mit diesem Themenfeld fördern.