

ZQP-Analyse

Distance Caregiving –
Unterstützung und Pflege auf räumliche Distanz

Autoren in alphabetischer Reihenfolge

Dr. Simon Eggert

Dr. Christian Teubner

Herausgeber

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)

www.zqp.de

Berlin, August 2022

I. Hintergrund

Angehörige bzw. nahestehende Personen spielen in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen in Deutschland eine zentrale Rolle (Wetzstein, 2015). Laut Pflegestatistik werden vier Fünftel (80 Prozent) der im sozialrechtlichen Sinne als pflegebedürftig erkannten Menschen zu Hause versorgt, davon knapp zwei Drittel (64 Prozent) allein durch Angehörige (Statistisches Bundesamt, 2020). Zum Anteil pflegender Angehöriger an der in Deutschland lebenden Bevölkerung liegen unterschiedliche Schätzungen vor, z. B. von knapp 5 Prozent (Nowossadeck et al., 2019) oder sogar von 37 Prozent (Verbakel et al., 2017). Wie viele pflegende Angehörige es in Deutschland genau gibt, ist insbesondere aus definitorischen Gründen nicht genau bekannt (van Durme et al., 2012).

Zu dieser Unklarheit tragen u. a. folgende Aspekte bei: So wie die Pflegestatistik des Statistischen Bundesamts, verwenden viele Untersuchungen den Begriff „informelle Pflege“ nur für solche Unterstützung, die im häuslichen Setting erfolgt (Statistisches Bundesamt, 2020). Doch liegen bspw. auch Studienergebnisse vor, in der jede achte Person, die Hilfe oder Pflege leistet, angibt, die unterstützte Person wohne in einer betreuten Wohneinrichtung, einer Altersresidenz oder einem Pflegeheim (Ehrlich & Kelle, 2019). So kümmern sich hierzulande in der stationären Langzeitpflege laut aktuellen Daten rund 8 Prozent der informell Pflegenden täglich und über zwei Drittel mindestens einmal pro Woche für mindestens eine Stunde um die pflegebedürftige Person (Räker et al., 2021). Hinzu kommt, dass bei einem Drittel der Personen in Deutschland, die „Hilfe oder Pflege“ für Personen aus dem Familien- oder Bekanntenkreis leisten, die Empfänger (noch) keine Leistungen aus der Pflegeversicherung erhalten haben (Ehrlich & Kelle, 2019). Diese Pflegenden werden also aus sozialrechtlicher Perspektive nicht als solche wahrgenommen.

Ebenso besteht keine Einigkeit über die Tätigkeiten bzw. übernommenen Aufgaben, welche die informelle Pflege charakterisieren. Die geschätzte Zahl pflegender Angehöriger in Deutschland hängt jedoch in erheblichem Maße davon ab, welche Hilfeleistungen der informellen Pflege zugerechnet werden (Nowossadeck et al., 2019). Im internationalen wissenschaftlichen Diskurs wird unter dem englischen Begriff „Care“ im entsprechenden Kontext meist sowohl die Unterstützung bei „Activities of Daily Living (ADL)“, d. h. die für die Grundversorgung relevanten praktisch-motorischen Fähigkeiten wie Unterstützung bei der Ausscheidung, Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Gehen, Be- und Entkleiden verstanden als auch die Unterstützung bei den „Instrumental Activities of Daily Living (IADL)“, d. h. Alltagsfähigkeiten wie Einkaufen, Kochen, Putzen, finanzielle Angelegenheiten regeln (u. a. Plöthner et al., 2019; Schulz & Tompkins, 2010; Wolff et al., 2018). Darüber hinaus wird verschiedentlich auch die Organisation der Pflege oder emotionale Unterstützung zu den relevanten Tätigkeiten informell Pflegender gezählt (Broese van Groenou & De Boer, 2016; Hauser & Kramer, 2004; National Alliance for Caregiving and AARP, 2020; Schulz & Tompkins, 2010; Triantafillou et al., 2010).

Eine Gruppe innerhalb der informell pflegenden Bevölkerung, die in der Forschung in Deutschland bisher noch wenig Berücksichtigung findet, sind pflegende Angehörige in räumlicher Distanz zu der von ihnen unterstützten Person – in der englischsprachigen Fachliteratur als „Distance Caregiver“ bezeichnet (Franke et al., 2019). Personen dieser Gruppe unterstützen insbesondere durch organisatorische, koordinierende und administrative Hilfen, bei denen die physische Anwesenheit nicht unbedingt erforderlich ist (BMFSFJ, 2019). Für Europa zeigt sich, dass auf räumliche Distanz Pflegende deutlich seltener die persönliche Pflege (u. a. Anziehen, Baden, Essen) übernehmen als im selben Haushalt oder Gebäude lebende Angehörige. Jedoch unterstützen sie deutlich häufiger im Haushalt oder leisten Hilfe bei Schreibarbeiten. Allerdings: Immerhin rund ein Drittel (33 Prozent) der pflegenden

Angehörigen, welches weiter als 100 km entfernt wohnt, leistet (auch) persönliche Pflege (Wagner et al., 2019). In systematischen Recherchen internationaler Fachliteratur wurden u. a. folgende Tätigkeitsbereiche als wichtige Unterstützungsfelder von auf räumliche Distanz Pflegenden identifiziert (Cagle & Munn, 2012; Franke et al., 2019): emotionale Unterstützung und Motivation, Organisation von ambulanter Pflege/Haushaltshilfen/Fahrdiensten, Unterstützung bei der Behandlung (z. B. Erinnerung an Medikamenteneinnahme), administrative Aufgaben, Unterstützung bei der Beschaffung und Aufbereitung von den Pflegeprozess betreffenden Informationen sowie Kontrolle und Sicherheit im Alltag.

Zu der Frage, ab wann Unterstützung als Pflege auf räumliche Distanz betrachtet wird, gibt es in der Forschung keine eindeutige Festlegung. In Untersuchungen aus den USA und Kanada wird zumeist die zeitliche Distanz als Kriterium herangezogen, in der Regel 20 Minuten oder länger für die einfache Wegstrecke (NAC & AARP, 2020). Die Analysen beziehen sich dabei häufig auf sogenannte „Long Distance Caregiver“, also Pflegende, die eine Stunde oder mehr von der pflegebedürftigen Person entfernt leben. Für Europa sind sowohl Definitionen verbreitet, die sich auf eine zeitliche Distanz von 20 Minuten oder mehr beziehen, als auch solche, die auf räumliche Distanz abstellen (Franke, 2020).

Über die Zahl an informell Pflegenden auf räumliche Distanz in Deutschland gibt es bisher keine belastbaren Schätzungen (Franke et al., 2019); für die USA wurde ein Anteil von knapp einem Viertel an informell Pflegenden ermittelt, die 20 Minuten oder mehr von der pflegebedürftigen Person entfernt leben (NAC & AARP, 2020). Und für Deutschland wurde in Bezug auf die Versorgung von pflegebedürftigen Elternteilen durch ihre erwachsenen Kinder ebenfalls ein Anteil von etwa einem Viertel solcher pflegenden Töchter und Söhne ermittelt, der mindestens 25 km entfernt lebt (Wagner et al., 2019). Aufgrund der zunehmenden Arbeits- und Wohnortmobilität der Bevölkerung in Deutschland hat auch die räumliche Distanz zwischen den Generationen zugenommen (Mahne & Huxhold, 2017). So nahm der Anteil der erwachsenen Kinder von Personen ab 40 Jahren, die in der Nachbarschaft oder am gleichen Ort leben von über 38 Prozent im Jahr 1996 kontinuierlich auf 26 Prozent im Jahr 2014 ab (Mahne & Huxhold, 2017, Tabellenanhang). Es ist zu erwarten, dass sich dieser Trend in den kommenden Jahren weiter fortsetzen wird. Im Zuge dessen dürfte auch die Zahl pflegender Angehöriger steigen, die aus der Distanz heraus unterstützen.

Die Übernahme einer Pflegeaufgabe kann sich sehr unterschiedlich auswirken. Einerseits können pflegende Angehörige diese als bedeutsam, bereichernd und zum Wohlbefinden beitragend erleben (Kuuppelomäki et al., 2004; van Campen et al., 2013). Andererseits birgt die familiäre Pflege physisches und psychisches Belastungspotenzial – insbesondere, wenn die pflegebedürftige Person kognitiv beeinträchtigt ist (Pinquart & Sörensen, 2003; Bastawrous, 2013; Rothgang & Müller, 2018). In qualitativen Interviews wurde von Personen, die auf räumliche Distanz pflegen, häufig ein Gefühl von Hilflosigkeit und permanenter Belastung thematisiert (Zentgraf et al., 2019).

Aus der Forschung liegen Hinweise darauf vor, dass bei Pflegenden auf räumliche Distanz spezifische Herausforderungen bestehen, die sie vielleicht von der Gesamtgruppe pflegender Angehöriger unterscheiden und ein eigenes Belastungsprofil ergeben. Dies können etwa Schuldgefühle sein, die mit der Eigenwahrnehmung in Zusammenhang stehen, in kritischen Situationen nicht rechtzeitig vor Ort unterstützen zu können (BMFSFJ, 2019) oder allgemein den Anforderungen der Pflege aufgrund der Entfernung nicht gerecht werden zu können (Cagle & Munn, 2012). Zudem sind auf räumliche Distanz Pflegende häufiger erwerbstätig als andere pflegende Angehörige (Wagner et al., 2019; NAC & AARP, 2020 [Datensatzauswertung]); für diese kann sich eine zusätzliche zeitliche und finanzielle

Belastungssituation durch das sogenannte „locational triangle“ ergeben (Joseph & Hallmann, 1996), d. h. die zum Teil erheblichen zurückzulegenden Distanzen im räumlichen Dreieck zwischen zuhause, Arbeitsstelle und Ort der pflegerischen Unterstützung.

Die vorliegende Untersuchung soll einen Beitrag dazu leisten, die Pflegekonstellation, die übernommenen Aufgaben, den zeitlichen Umfang der Unterstützungsleistungen sowie die Wahrnehmung belastender Aspekte von Pflegenden auf Distanz in Deutschland mit quantitativen Daten besser beschreiben zu können.

II. Methodik

Das Zentrum für Qualität in der Pflege hat 1.007 Personen ab 40 Jahren zu Art und Umfang der geleisteten Unterstützung, zur Einschätzung der eigenen Pflegesituation und deren Entwicklung in der Corona-Pandemie befragt. Dabei wurden Personen berücksichtigt, die eine pflegebedürftige Person ab 60 Jahren aus ihrem persönlichen Umfeld seit mindestens sechs Monaten in deren Alltag unterstützen. Zu den pflegebedürftigen Personen wurden auch solche gezählt, die noch keinen Pflegegrad nach § 14 SGB XI haben. Dabei war es unerheblich, ob die pflegebedürftige Person in der eigenen Häuslichkeit, dem betreuten Wohnen oder einer Einrichtung der stationären Langzeitpflege lebt.

Als Kriterium für „Distanz“ wurde, wie auch in der Studie „Caregiving in the U.S.“ (NAC & AARP, 2020) und anderen Studien (Franke, 2020), die zeitliche Distanz herangezogen, wobei ab einer einfachen Wegezeit von mindestens 20 Minuten das Kriterium „Pflege auf räumliche Distanz“ als erfüllt gilt. Als Gegenprobe wurde auch nach der räumlichen Distanz in den folgenden Kategorien gefragt: „25 km bis unter 100 km“, „100 km bis unter 200 km“, „200 km oder mehr“. Hier gaben 16 Personen an, „25 km bis unter 100 km“ entfernt zu leben und weniger als 20 Minuten für die einfache Wegstrecke zu benötigen. Diese Personen wurden in der Ergebnisauswertung nicht berücksichtigt.

Die Befragung wurde von 7. bis 23. Februar 2022 durchgeführt. Grundlage für die Befragung ist ein bevölkerungsrepräsentatives, aktiv per Telefon rekrutiertes Online-Panel mit über 100.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern ab 14 Jahren. Bei den für die Befragung verwendeten Antwortskalen handelt es sich überwiegend um vier- und fünfstufige Skalen, ergänzt um die Antwortkategorie „weiß nicht“. Die Skalen wurden vorab nicht validiert, orientieren sich aber an etablierten Skalen (Prüfer et al., 2003). Die Gewichtung der Ergebnisse erfolgte bevölkerungsrepräsentativ nach Geschlecht, Alter und Bildung der befragten Person. Der höchste Gewichtungswert ist 5,10. Die statistische Fehlertoleranz in Bezug auf die Gesamtstichprobe liegt bei +/- 3 Prozentpunkten.

Um Zusammenhänge zwischen einzelnen Variablen statistisch zu untersuchen, werden Chi-Quadrat-Tests nach Pearson durchgeführt. Die Effektstärke ϕ wird in den Auswertungen dieser Studie in Anlehnung an Cohen (Cohen, 1988) unterteilt in „kleiner bis mittlerer Effekt“ [$0,1 \leq \phi < 0,3$], „mittlerer bis großer Effekt“ [$0,3 \leq \phi < 0,5$] und „großer Effekt“ [$\phi \geq 0,5$]. In der Darstellung der Anteilswerte mit mehr als zwei Antwortkategorien kann die Summe der Einzelwerte aufgrund von Rundungsdifferenzen von 100 Prozent abweichen.

III. Zusammenfassung

Pflegende Angehörige spielen in Deutschland eine zentrale Rolle bei der Versorgung pflegebedürftiger Menschen. Teil dieser großen Gruppe, die schätzungsweise viereinhalb Millionen – vielleicht auch deutlich mehr – Personen umfasst, sind aus räumlicher Distanz Pflegende, sogenannte Distance Caregiver. Diese Studie vermittelt also einen ausschnittweisen Eindruck von der Situation solcher informell Pflegenden, die nicht im näheren Umfeld der pflegebedürftigen Person wohnen.

41 Prozent der aus räumlicher Distanz Pflegenden äußern im Rahmen der vorliegenden Untersuchung, dass sie mit ihrer Situation im Pflegekontext eher oder sehr unzufrieden sind. Eine stärkere Unzufriedenheit wurde bei denjenigen mit langen Wegezeiten zur pflegebedürftigen Person oder mit Problemen bei der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege identifiziert und wenn eine Demenz bei der pflegebedürftigen Person vorlag.

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen berichten von verschiedenen Herausforderungen oder Belastungen, die mit ihrer Pflegesituation in Verbindung stehen: So fühlen sich 49 Prozent durch den zeitlichen Aufwand belastet, 38 Prozent der erwerbstätigen Pflegenden erleben berufliche Einschränkungen, die belastend wahrgenommen werden und 21 Prozent geben eine Belastung durch den finanziellen Aufwand der Unterstützung an.

Insbesondere deuten sich auch verschiedene Herausforderungen und Belastungen an, die speziell mit der Pflege auf räumliche Distanz verbunden zu sein scheinen. Als belastend empfinden von den Befragten:

- 75 Prozent, die fehlende Möglichkeit in Notsituationen besser helfen zu können,
- 64 Prozent, durch die räumliche Distanz zu wenig Einblick in die aktuelle Lage der pflegebedürftigen Person zu haben,
- 63 Prozent, wegen der räumlichen Distanz nicht besser vor Ort unterstützen zu können,
- 41 Prozent, dass der Umfang der Unterstützung von anderen Personen nicht richtig wahrgenommen wird, weil die auf Distanz Pflegenden nicht so oft vor Ort sichtbar sind.

Zudem werden potenziell kränkende und ggf. konfliktauslösende Erfahrungen mit der pflegebedürftigen Person oder anderen Personen im sozialen Umfeld gemacht, die gerade auch mit der spezifischen Distanzsituation in Verbindung stehen. So sagen von den Befragten:

- 38 Prozent, die pflegebedürftige Person vermitteln ihnen das Gefühl, dass sie zu wenig bei dieser sein würden,
- 27 Prozent, die pflegebedürftige Person vermitteln ihnen das Gefühl, dass sie sich zu wenig um diese kümmern würden,
- 17 Prozent, Dritte vermittelten ihnen das Gefühl, sie würden sich zu wenig in die Pflegesituation einbringen,
- 14 Prozent, Dritte vermittelten ihnen das Gefühl, sie benutzten die Distanz als Ausrede, um manche Aufgabe nicht zu übernehmen,
- 13 Prozent, Dritte vermittelten ihnen das Gefühl, sie mischten sich aus der Distanz unpassend in die Pflege und Unterstützung ein.

Von einem pflegebedürftigen Menschen, den man unterstützt, räumlich etwas entfernt zu leben, kann allerdings auch positive Aspekte aufweisen: So sagen 67 Prozent der Befragten, dass es sie manchmal entlaste, nicht im direkten Umfeld der pflegebedürftigen Person zu leben.

IV. Ergebnisse

Merkmale in Bezug auf Befragte, Pflegebedürftige und Setting

Drei Viertel (75 Prozent) der Befragten lebt 20 Minuten bis unter einer Stunde entfernt von der pflegebedürftigen Person. Weitere 17 Prozent wohnen zwischen einer bis unter zwei Stunden und 8 Prozent zwei Stunden oder mehr entfernt. Die auf räumliche Distanz pflegenden Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen sind mehrheitlich weiblich (55 Prozent) und im Durchschnitt 58 Jahre alt (Median 57 Jahre, Range 40 bis 84 Jahre). Über drei Viertel der Befragten (78 Prozent) unterstützt ihre Eltern bzw. Schwiegereltern, weitere 10 Prozent unterstützen andere Verwandte aus der Distanz, 7 Prozent Freunde oder Bekannte und 2 Prozent ihre*n Ehe- oder Lebenspartner*in. Mehr als drei Fünftel aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen (62 Prozent) ist erwerbstätig; die Hälfte der Befragten arbeitet 30 Stunden oder mehr pro Woche. Bei knapp einem Fünftel (19 Prozent) leben zudem Kinder unter 18 Jahren im Haushalt.

Die von den Teilnehmern und Teilnehmerinnen versorgten pflegebedürftigen Personen wurden als überwiegend weiblich (71 Prozent) und im Durchschnitt 84 Jahre alt beschrieben (Median 85 Jahre, Range 60 bis 101 Jahre). Ein knappes Fünftel (19 Prozent) hat den Auskünften zufolge (noch) keinen Pflegegrad (siehe Abb. 1), die meisten sind den Angaben zufolge in Pflegegrad 2 (29 Prozent) und Pflegegrad 3 (28 Prozent) eingestuft worden. Bei einem guten Viertel (26 Prozent) ist laut den Befragten durch den Arzt bzw. die Ärztin oder bei der Begutachtung zur Ermittlung des Pflegegrades eine Demenz festgestellt worden.

Welchen Pflegegrad hat die pflegebedürftige Person?

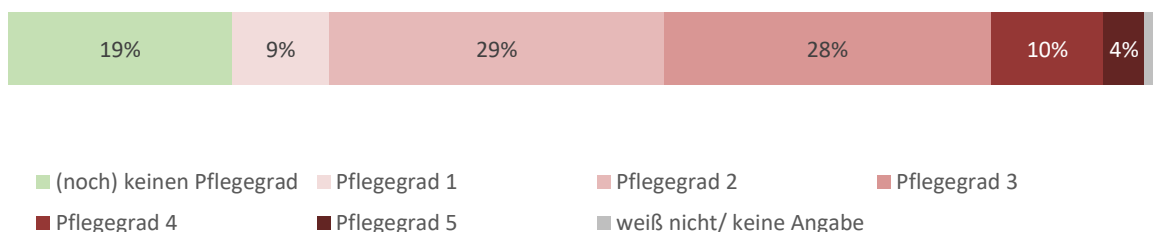


Abbildung 1: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 991)

In Bezug auf die Wohnsituation der pflegebedürftigen Personen ergibt sich folgendes Bild: Über die Hälfte der Befragten (53 Prozent) gibt an, allein im eigenen Haushalt zu wohnen, weitere 26 Prozent wohnen mit einer anderen Person (Partner*in, Angehörige, Freunde, professionelle 24-Stunden-Betreuungskraft) im eigenen Haushalt zusammen, 13 Prozent geben an, in einer stationären Pflegeeinrichtung zu leben und 9 Prozent nennen das Betreute Wohnen / Servicewohnen. Von den pflegebedürftigen Personen, die im eigenen Haushalt leben, nimmt über ein Drittel (37 Prozent) ambulante Pflege und 9 Prozent die Tagespflege in Anspruch; die Hälfte (50 Prozent) wird durch eine Reinigungs- oder Hauswirtschaftskraft unterstützt. Ein knappes Drittel (31 Prozent) nimmt nach Angaben der aus räumlicher Distanz Pflegenden keine dieser Dienstleistungen in Anspruch.

Fast zwei Drittel (63 Prozent) aller Studienteilnehmerinnen und -nehmer geben an, es seien weitere

Angehörige oder anderweitig Nahestehende in die Unterstützung eingebunden und 28 Prozent sagen, dass der oder die Ehe- bzw. Lebenspartner*in der pflegebedürftigen Person mitunterstützen. In je 15 Prozent der Fälle werden Nachbarn und Freunde oder Bekannte genannt. Insgesamt 15 Prozent der Befragten berichten allerdings, es seien keine weiteren informellen Helferinnen oder Helfer in die Unterstützung einbezogen.

Abgesehen von den Befragten ohne weitere freiwillige Unterstützung, nennt gut die Hälfte der auf räumliche Distanz Pflegenden eine unterstützende Personengruppe und rund ein Drittel (32 Prozent) zwischen zwei und fünf Personengruppen, die freiwillig in die Unterstützung einbezogen sind. Für die eine Stunde oder weiter entfernt lebenden pflegenden Angehörigen werden signifikant häufiger zwei oder mehr Personengruppen genannt (39 Prozent sagen das; $\chi^2(2) = 11,27$, $p = 0,004$, $\phi = 0,11$ [kleiner bis mittlerer Effekt]).

Werden kostenpflichtige Dienstleistungen wie ambulante Pflege, Tagespflege und hauswirtschaftliche Entlastung als Bestandteil des Netzwerks der auf räumliche Distanz Pflegenden berücksichtigt, so sind 6 Prozent von ihnen ohne weitere Helferinnen oder Helfer aktiv – also in der Unterstützung auf Distanz vollständig auf sich allein gestellt.

Einbindung der Befragten in die Pflege

Die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer geben an, im Durchschnitt rund 7 Stunden pro Woche für die Unterstützung der pflegebedürftigen Person aufzuwenden (Median 6 Stunden pro Woche, Range 1 bis 40 Stunden pro Woche), für die auf räumliche Distanz Pflegenden mit einer Wegezeit von einer bis unter zwei Stunden sind es im Mittel 8 Stunden pro Woche. Die Unterstützung aus der Distanz beinhaltet auch regelmäßigen persönlichen Kontakt. Über drei Viertel der Befragten (77 Prozent) geben an, die pflegebedürftige Person mindestens einmal pro Woche persönlich zu treffen – 5 Prozent täglich, 40 Prozent mehrmals pro Woche und 32 Prozent einmal pro Woche (siehe Abb. 2).

Wie häufig im Durchschnitt sind Sie vor Ort bei der pflegebedürftigen Person?

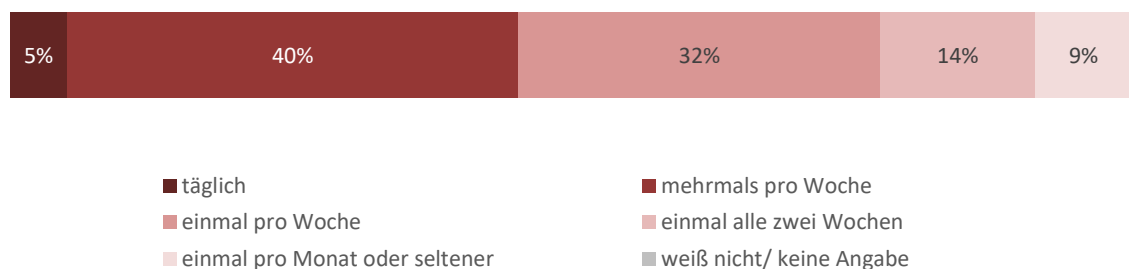


Abbildung 2: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 991)

Über die Hälfte (52 Prozent) der Befragten gibt an, sie seien die Person aus dem persönlichen Umfeld der pflegebedürftigen Person, welche am stärksten in die Unterstützung eingebunden ist.

Auf die Frage nach der Form der geleisteten Unterstützung (siehe Abb. 3) nennen die Befragten am häufigsten „Informationsbeschaffung und administrative Unterstützung“ (78 Prozent) sowie

„emotionale Unterstützung“ (76 Prozent). Ebenfalls weit verbreitet ist die Unterstützung in der „hauswirtschaftlichen Versorgung“ (68 Prozent) und bei der „Mobilität und sozialen Einbindung“ (63 Prozent). In der Organisation der Pflege unterstützt gut die Hälfte (51 Prozent) der Befragten.

Mit welchen der folgenden Tätigkeiten unterstützen Sie die pflegebedürftige Person?

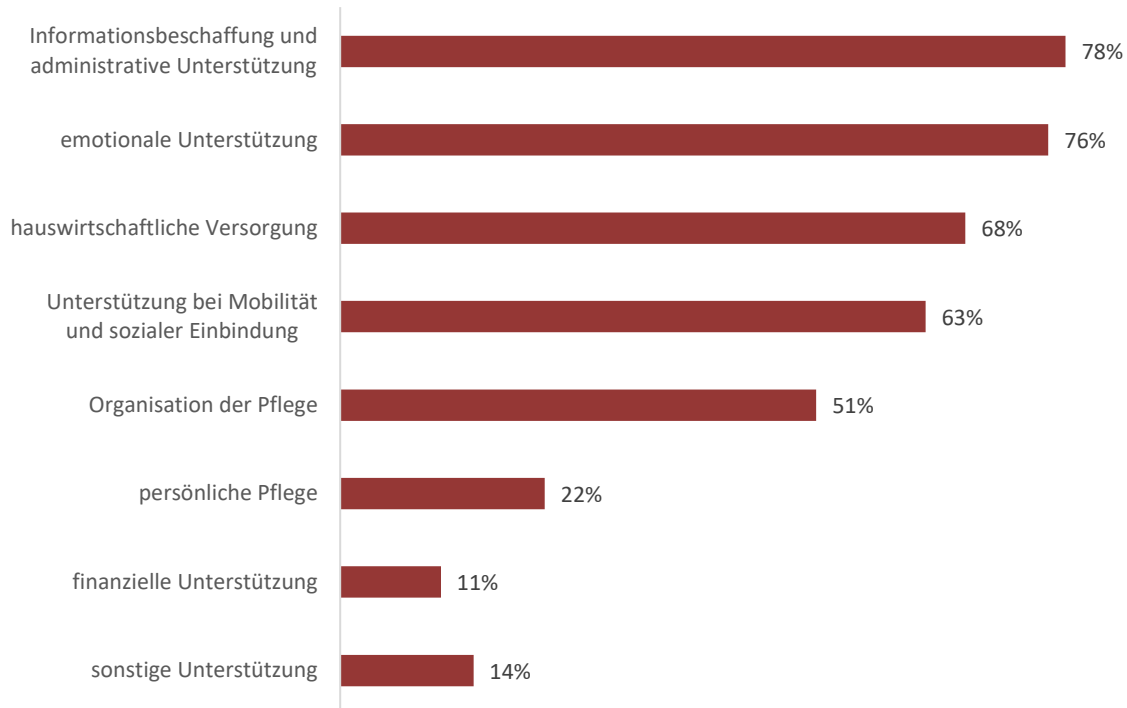


Abbildung 3: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 991)

Mehr als jede fünfte auf räumliche Distanz pflegende Person (22 Prozent) gibt an, auch „persönliche Pflege“ wie Hilfe bei der Körperpflege, der Medikamentenanwendung, beim Anziehen, beim Essen und Trinken zu leisten. Ungefähr jede zehnte der auf räumliche Distanz pflegenden Personen (11 Prozent) leistet finanzielle Unterstützung.

Werden die unterstützenden Tätigkeiten nach der räumlichen Distanz zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen differenziert betrachtet, so gibt es Tätigkeiten, die eher von den weniger weit entfernt lebenden Pflegenden übernommen werden. Dies sind z. B. Unterstützung bei der hauswirtschaftlichen Versorgung, der Mobilität und der sozialen Einbindung. Bei der Antwortkategorie „persönliche Pflege“ ist keine klare Tendenz feststellbar. Hier nennen die Befragten, die zwischen einer und unter zwei Stunden entfernt leben, diese Unterstützungsform am häufigsten (27 Prozent). Daneben gibt es auch Tätigkeiten, die häufiger von den weiter entfernt lebenden Angehörigen genannt werden, wie Informationsbeschaffung, emotionale Unterstützung, Organisation der Pflege oder finanzielle Unterstützung (siehe Abb. 4).

Insbesondere die Organisation der Pflege wird häufiger von den auf räumliche Distanz Pflegenden genannt, die zwei Stunden oder mehr entfernt leben (62 Prozent) als von denen, die unter einer Stunde entfernt leben (50 Prozent).¹

Unterstützende Tätigkeiten differenziert nach Distanz zur pflegebedürftigen Person

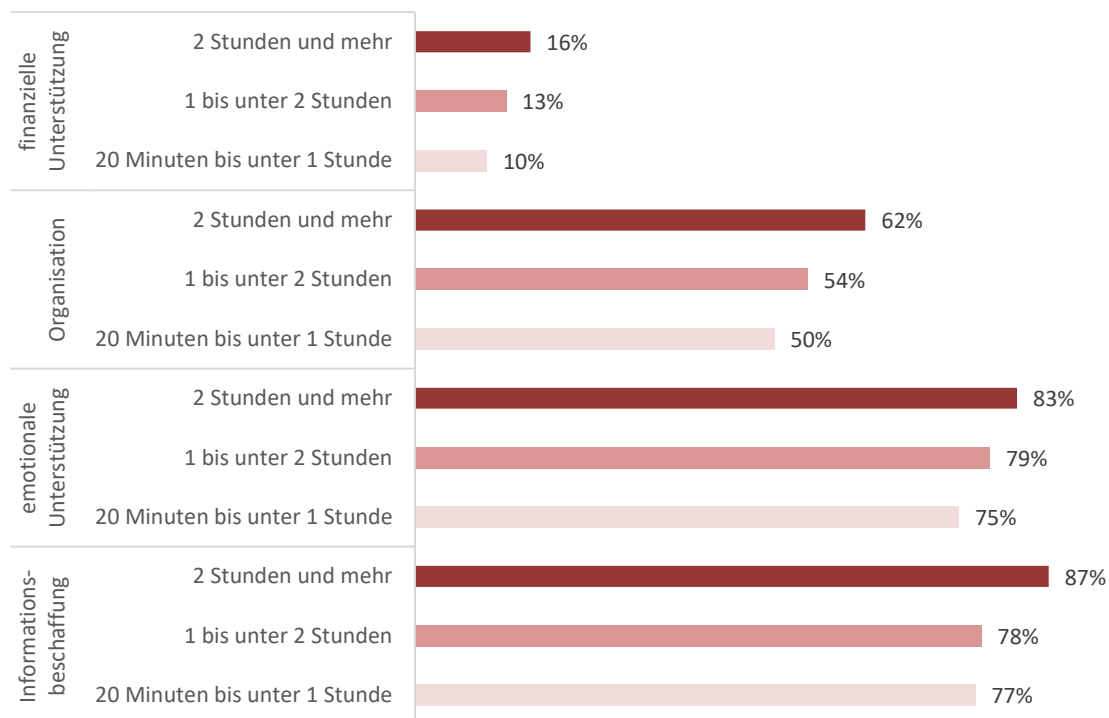


Abbildung 4: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 991)

Die Mehrheit der Befragten (57 Prozent) gibt an, mit der eigenen Situation im Kontext der Unterstützung der pflegebedürftigen Person „sehr zufrieden“ (10 Prozent) oder immerhin „eher zufrieden“ (47 Prozent) zu sein. Wenn bei der pflegebedürftigen Person eine Demenz festgestellt wurde, liegt der Anteil der zufriedenen Pflegenden nur noch bei etwa der Hälfte aller entsprechenden Befragten (51 Prozent).

Für die aus räumlicher Distanz Pflegenden, die zwei Stunden und mehr entfernt leben, ist der Anteil der Zufriedenen mit 39 Prozent deutlich geringer.

Diejenigen der Befragten, welche die pflegebedürftige Person schon mindestens zwei Jahre unterstützen (n = 606), berichten zudem überwiegend, die eigene Situation sei – bezogen auf die Unterstützung der pflegebedürftigen Person – durch die Corona-Pandemie „schwieriger geworden“ (59 Prozent) und knapp zwei Fünftel (39 Prozent) berichten von einer unveränderten Situation. Von denjenigen, die eine pflegebedürftige Person mit Demenz unterstützen, wird dies noch kritischer eingeschätzt. Nämlich 69 Prozent sagen, die eigene Situation in Bezug auf die Unterstützung der pflegebedürftigen Person habe sich verschlechtert.

¹ Einschränkung ist darauf hinzuweisen, dass die Unterschiede in den Anteilen dabei nicht signifikant sind und / oder keine ausreichende Effektstärke aufweisen.

Herausforderungen bei der Pflege auf räumliche Distanz

Nicht alle auf räumliche Distanz Pflegende, die befragt wurden, äußern Belastungsgefühle in Bezug auf ihre Unterstützungsaufgabe, die Mehrheit jedoch berichtet entsprechende Wahrnehmungen (88 Prozent). Für sie spielt der Faktor der Entfernung offenbar häufig eine relevante Rolle im Kontext solcher Gefühle. Drei Viertel (75 Prozent) der Befragten nennen hierbei die fehlende Möglichkeit, in Notsituationen besser helfen zu können als Belastung in der regelmäßigen Unterstützung; 31 Prozent sagen, dies treffe „voll und ganz zu“, 44 Prozent sagen es treffe „eher zu“ (siehe Abb. 5). Auch wenn die pflegebedürftige Person in einer stationären Pflegeeinrichtung lebt, bleibt diese Belastung ausgeprägt: Hier sagen knapp zwei Drittel (64 Prozent), es treffe „voll und ganz“ (26 Prozent) bzw. „eher“ (38 Prozent) zu.

Ebenfalls eine deutliche Mehrheit der Befragten empfindet es als Belastung (siehe Abb. 5), durch die räumliche Distanz zu wenig Einblick in die aktuelle Lage der pflegebedürftigen Person zu haben (19 Prozent stimmen „voll und ganz zu“, 44 Prozent „eher zu“) bzw. sie wegen der Distanz nicht besser vor Ort unterstützen zu können (21 Prozent stimmen „voll und ganz zu“, 42 Prozent „eher zu“).

*Die regelmäßige Unterstützung einer pflegebedürftigen Person aus der Distanz ist mit besonderen Herausforderungen verbunden. Inwieweit treffen folgende Aussagen auf Ihre Situation zu?
Es belastet mich ... / Mich belastet ...*

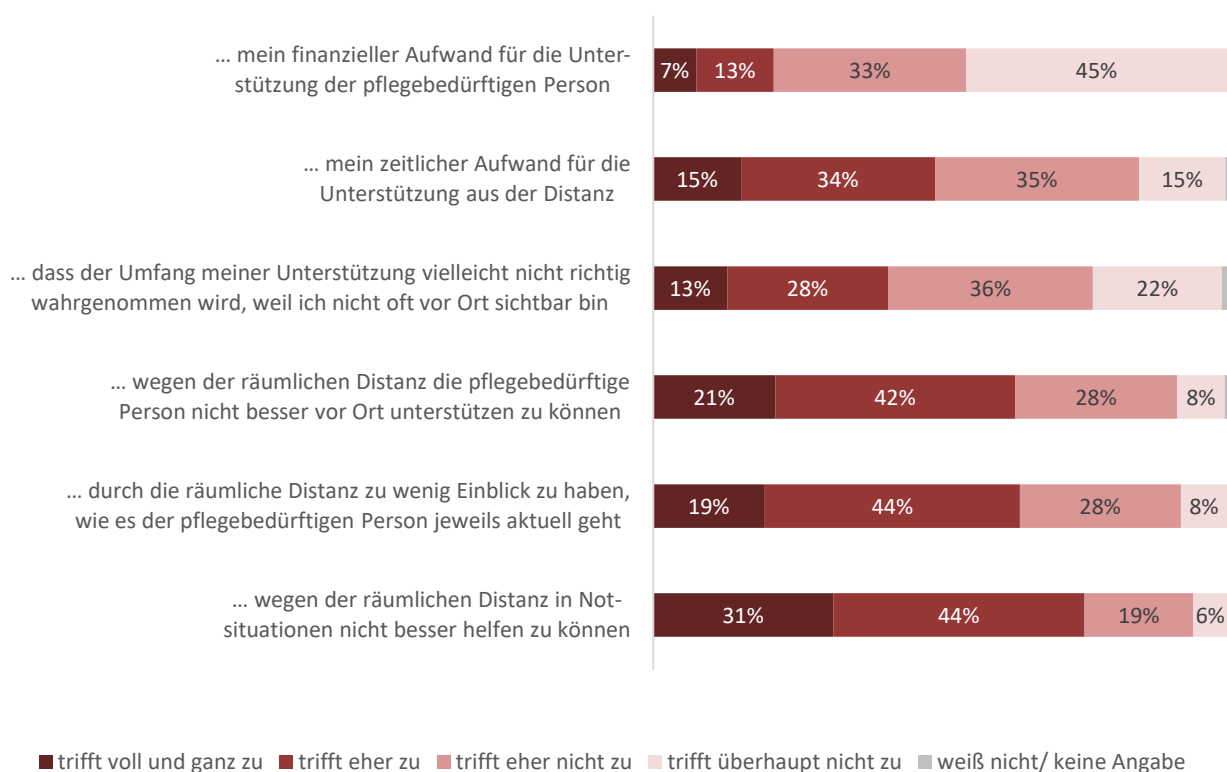


Abbildung 5: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 991)

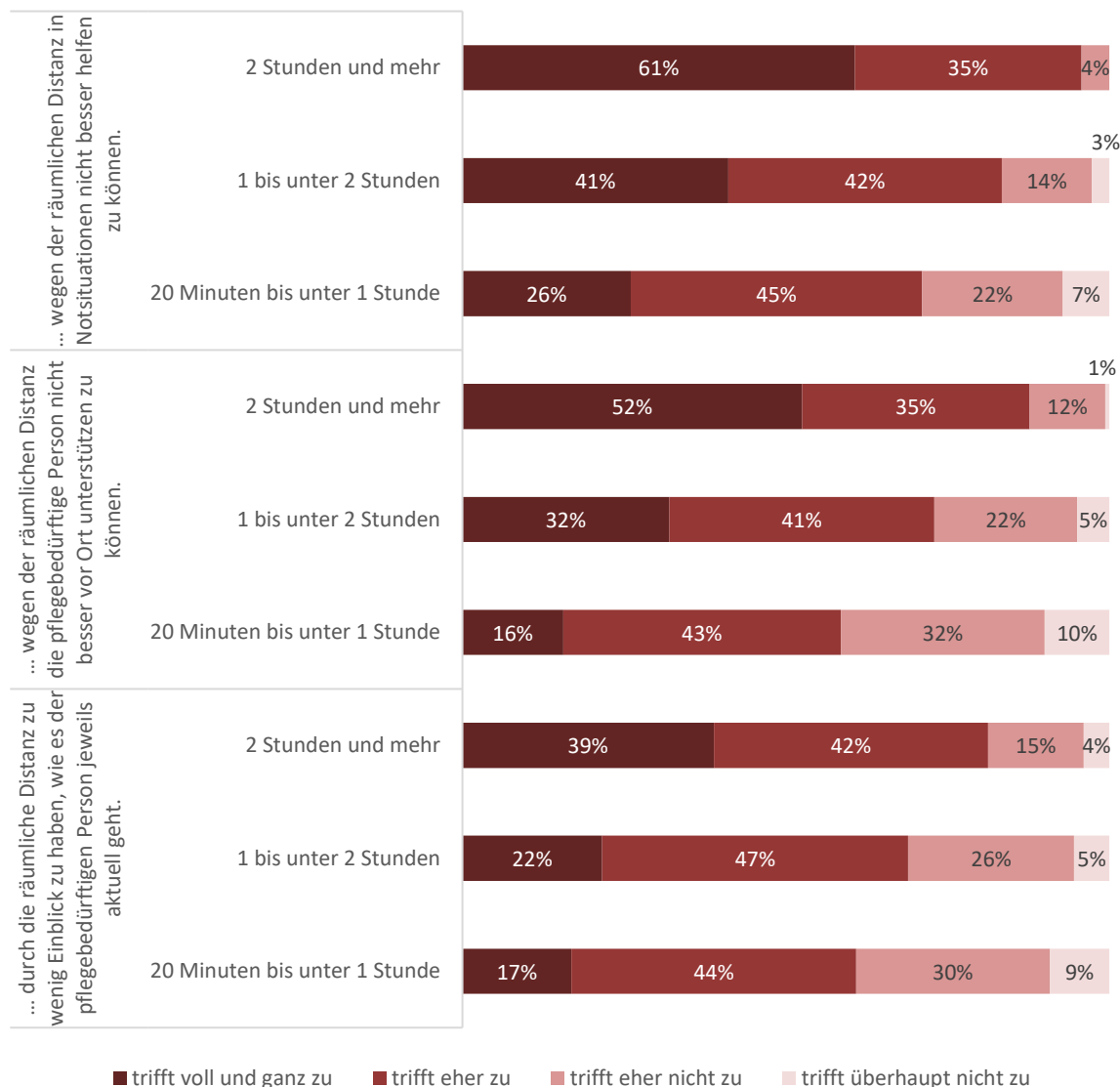
Was die Belastung durch den finanziellen und zeitlichen Aufwand der Pflege bzw. Unterstützung auf räumliche Distanz anbelangt, wird der zeitliche Aufwand deutlich häufiger als belastend empfunden. So

stimmt knapp die Hälfte der Befragten der Aussage „Mein zeitlicher Aufwand für die Unterstützung aus der Distanz belastet mich“ voll und ganz (15 Prozent) oder eher zu (34 Prozent). In Bezug auf den finanziellen Aufwand betragen diese Anteile zusammen ein Fünftel (7 Prozent und 13 Prozent).

Wenn bei der pflegebedürftigen Person eine Demenz festgestellt wurde, sind die empfundenen Belastungen bei den Befragten auch tendenziell in allen oben beschriebenen Bereichen ausgeprägter: So stimmen 50 Prozent in der Gruppe mit Demenz „voll und ganz / eher zu“, es belaste sie, dass der Umfang ihrer Unterstützung vielleicht nicht richtig wahrgenommen werde, gegenüber 38 Prozent in der Gruppe ohne Demenz ($\chi^2(3) = 16,26$, $p = 0,001$, $\phi = 0,13$ [kleiner bis mittlerer Effekt]).

Bezüglich der gefühlten Belastung spielt die Distanz zwischen pflegender und pflegebedürftiger Person eine wesentliche Rolle (siehe Abb. 6). Mit größerer Distanz wird auch die gefühlte Belastung ausgeprägter. Für die Befragten, die unter einer Stunde einfache Wegzeit entfernt leben, stimmen 17 Prozent der Aussage „Es belastet mich, durch die räumliche Distanz zu wenig Einblick zu haben, wie es der pflegebedürftigen Person jeweils aktuell geht“ voll und ganz zu. Dieser Anteil steigt in der Gruppe, die eine bis unter zwei Stunden entfernt lebt, auf 22 Prozent und in der Gruppe, die zwei Stunden oder mehr entfernt lebt, auf 39 Prozent.

Empfundene Belastungen der auf räumliche Distanz Pflegenden differenziert nach Distanz



„zu wenig Einblick“ (n = 989): $\chi^2(6) = 29,62, p < 0,001, \phi = 0,17$ [kleiner bis mittlerer Effekt]; „nicht besser vor Ort unterstützen“ (n = 984): $\chi^2(6) = 81,17, p < 0,001, \phi = 0,29$ [kleiner bis mittlerer Effekt]; „in Notsituationen nicht besser helfen“ (n = 988): $\chi^2(6) = 59,77, p < 0,001, \phi = 0,25$ [kleiner bis mittlerer Effekt]

Abbildung 6: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“

Wie zu erwarten, nimmt sowohl die gefühlte Belastung, nicht besser vor Ort unterstützen zu können als auch die Belastung, in Notsituationen nicht besser helfen zu können, mit zunehmender Entfernung signifikant zu. Neben den genannten Belastungen für die Befragten, kann die räumliche Distanz aber auch entlastend wirken; so sagen zwei Drittel (67 Prozent) der auf räumliche Distanz Pflegenden, es treffe „voll und ganz zu / eher zu“, dass es sie manchmal entlaste, nicht im direkten Umfeld der pflegebedürftigen Person zu leben. Wenn bei der pflegebedürftigen Person eine Demenz festgestellt wurde, steigt dieser Anteil auf 75 Prozent.

Im Kontext der bzw. durch die Pflege auf räumliche Distanz kann es auch zu schwierigen, konfliktreichen Situationen mit der pflegebedürftigen Person oder mit anderen Personen aus dem Umfeld kommen. Knapp zwei Fünftel der Befragten geben an, die pflegebedürftige Person gebe ihnen das Gefühl, zu

wenig bei ihr zu sein (11 Prozent meinen, die Aussage trifft „voll und ganz zu“, 27 Prozent, sie trifft „eher zu“; siehe Abb. 7) und rund ein Viertel (8 Prozent „trifft voll und ganz zu“, 18 Prozent „trifft eher zu“) meint, diese gebe ihnen das Gefühl, sie würden sich zu wenig um sie kümmern. Schwierige Situationen mit anderen Personen werden im Vergleich dazu weniger häufig genannt: So sagen 17 Prozent der Befragten, andere geben ihnen das Gefühl, sich zu wenig in die Pflege und Unterstützung einzubringen (4 Prozent „trifft voll und ganz zu“, 13 Prozent „trifft eher zu“), 14 Prozent empfinden, dass andere ihnen das Gefühl geben, die Distanz als Ausrede zu benutzen, um manche Aufgaben in der Pflege und Unterstützung nicht zu übernehmen und 13 Prozent sagen wiederum, andere geben ihnen das Gefühl sich aus der Distanz heraus unpassend in die Pflege und Unterstützung einzumischen.

In der regelmäßigen Unterstützung einer pflegebedürftigen Person aus der Distanz kann es manchmal auch zu schwierigen Situationen kommen. Inwieweit treffen folgende Aussagen auf Ihre Situation zu?

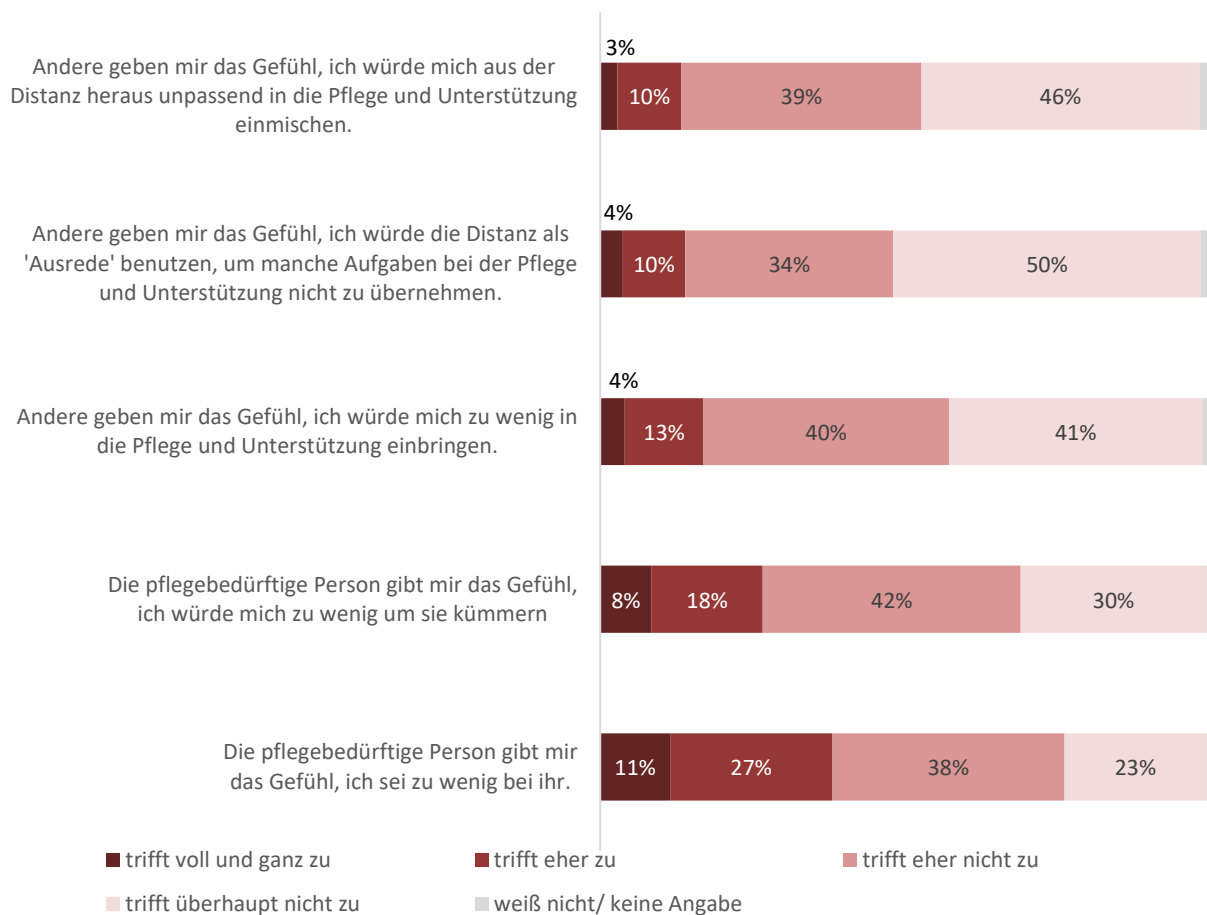


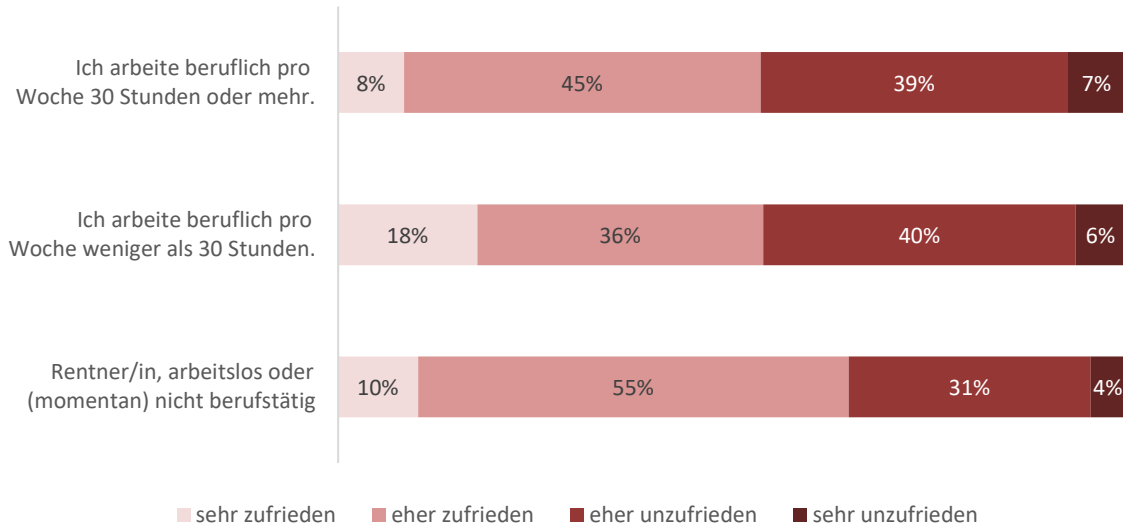
Abbildung 7: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 991)

Im Unterschied zur gefühlten Belastung (Abb. 6), zeigen sich hier keine signifikanten Unterschiede in Abhängigkeit von der Distanz.

Knapp zwei Fünftel (38 Prozent) der auf räumliche Distanz Pflegenden, die berufstätig sind, berichten von beruflichen Einschränkungen oder Belastungen durch die geleistete Unterstützung. Die Zufriedenheit mit der eigenen Unterstützungssituation hängt auch mit der Berufstätigkeit der Befragten zusammen (siehe Abb. 8). Während in der Gruppe der Nicht-Berufstätigen ein gutes Drittel unzufrieden

mit der Unterstützungssituation ist (31 Prozent „eher unzufrieden“, 4 Prozent „sehr unzufrieden“), liegt dieser Anteil in den Gruppen, die weniger als 30 Stunden pro Woche bzw. 30 Stunden oder mehr pro Woche arbeiten, bei beinahe der Hälfte (jeweils 46 Prozent). Besonders auffallend ist in der Gruppe der Befragten, die weniger als 30 Stunden pro Woche arbeiten, der relativ hohe Anteil von Personen (18 Prozent), die angeben „sehr zufrieden“ zu sein.

Zufriedenheit mit der eigenen Unterstützungssituation, differenziert nach Umfang der Berufstätigkeit



$\chi^2(6) = 23,02$, $p = 0,001$, $\phi = 0,15$ [kleiner bis mittlerer Effekt]

Abbildung 8: ZQP-Befragung „Pflege auf räumliche Distanz“ (n = 977)

Wenn in der Gruppe der Berufstätigen zusätzlich Kinder unter 18 Jahren im Haushalt leben (n = 161), äußert über die Hälfte Unzufriedenheit mit der eigenen Unterstützungssituation (8 Prozent sagen, sie seien ‚sehr unzufrieden‘, 43 Prozent äußern sich ‚eher unzufrieden‘), aber der Unterschied zu Berufstätigen ohne Kinder unter 18 Jahren im Haushalt ist nicht signifikant.

Die Berufstätigen unterscheiden sich ebenfalls deutlich in ihrer Einschätzung zu den empfundenen Belastungen: So wird sowohl die Aussage „Es belastet mich, durch die räumliche Distanz zu wenig Einblick zu haben, wie es der pflegebedürftigen Person jeweils aktuell geht.“ ($\chi^2(6) = 25,19$, $p < 0,001$, $\phi = 0,16$ [kleiner bis mittlerer Effekt]) als auch die Aussage „Es belastet mich, wegen der räumlichen Distanz die pflegebedürftige Person nicht besser vor Ort unterstützen zu können.“ ($\chi^2(6) = 22,19$, $p = 0,001$, $\phi = 0,15$ [kleiner bis mittlerer Effekt]) signifikant häufiger zustimmend bewertet.

V. Diskussion

Die Ergebnisse der Befragung verdeutlichen zunächst die bedeutsame Rolle von auf räumlicher Distanz Pflegenden bei der Unterstützung pflegebedürftiger Personen in Deutschland. Die in dieser Studie Befragten übernehmen vielfältige Aufgaben, die sich meistens nicht auf die aus der Forschung zu Pflege auf räumliche Distanz identifizierten, „typischen“ Tätigkeiten wie Informationsbeschaffung, emotionale Unterstützung oder Organisation der Pflege (Cagle & Munn, 2012; Franke et al., 2019) beschränken. Sie umfassen in erheblichem Umfang auch praktische Unterstützung in der hauswirtschaftlichen Versorgung, der Unterstützung bei Mobilität und sozialer Einbindung und der persönlichen Pflege. Pflege auf räumliche Distanz geht also mit regelmäßigem Kontakt zu den pflegebedürftigen Personen in deren Wohnumfeld einher. Rund zwei Drittel der auf räumliche Distanz Pflegenden, die zwischen einer und unter zwei Stunden entfernt leben, sind mindestens einmal pro Woche vor Ort. Über die Hälfte in dieser Gruppe gibt an, die Person aus dem persönlichen Umfeld zu sein, die am meisten unterstützt. Der durchschnittliche zeitliche Aufwand für die Unterstützung der pflegebedürftigen Person liegt bei 7 Stunden pro Woche und ist damit zwar erwartungsgemäß niedriger als bspw. in der Studie von Ehrlich & Kelle (2019) zum Stundenaufwand, den die Gesamtgruppe pflegender Angehöriger leistet. Dennoch handelt es sich um einen erheblichen Zeiteinsatz für die pflegebedürftige Person.

Jenseits der bedeutsamen Rolle, die auf räumliche Distanz Pflegende einnehmen, werfen die hier vorgestellten Daten vor allem aber auch ein Schlaglicht auf deren besondere Situation. Bisherige Forschungsarbeiten legen nahe, die eigene Sicht dieser Gruppe von pflegenden Angehörigen auf ihre potenziellen Belastungen zu eruieren, aus denen sich ggf. weitere Anhaltspunkte für ein eigenes Herausforderungsmuster für „Distance Caregiver“ ergeben könnten (BMFSFJ, 2019; Cagle & Munn, 2012; Franke et al., 2019). Neben dem Hinweis darauf, dass auf räumliche Distanz Pflegende den Abstand zur pflegebedürftigen Person unter bestimmten Bedingungen auch als entlastend empfinden können, geben die Ergebnisse einen deutlichen Hinweis darauf, dass ein Großteil der Teilnehmer und Teilnehmerinnen auch in Bezug auf die Pflege auf Distanz spezifische Belastungserfahrungen gemacht haben. Für drei Belastungsgefühle geben drei von vier bzw. zwei von drei Befragten an, diese zu kennen: 1. die fehlende Möglichkeit, in Notsituationen rechtzeitig reagieren zu können, 2. nicht zu wissen, wie es der pflegebedürftigen Person jeweils aktuell geht und 3. nicht ausreichend vor Ort unterstützen zu können. In diesem Zusammenhang wird räumlich auf Distanz Pflegenden u. a. die Einbeziehung eines informellen Netzwerks empfohlen, auf das die Beteiligten zurückgreifen können (Brossoie, 2019; Zentgraf et al., 2019). Potenzial zur Reduktion dieser genannten Belastungen könnte somit eine engere Vernetzung mit den anderen im Unterstützungsprozess beteiligten Personen – professionell Pflegende, andere Angehörige, etc. – liefern. Der Einsatz technischer Unterstützungssysteme aus dem Bereich des Ambient Assisted Living könnte ebenfalls zur Entlastung der auf räumliche Distanz Pflegenden beitragen, bspw. durch Systeme zum Fernmonitoring. In einer Anwendungsstudie in den USA mit Systemen zum Fernmonitoring war bei berufstätigen informell Pflegenden u. a. eine Verbesserung in der selbst eingeschätzten Fähigkeit festzustellen, auf Notfallsituationen zu reagieren (Mahoney et al., 2008). Von den in der Forschung zu Pflege auf räumliche Distanz genannten finanziellen und zeitlichen Belastungen (Franke et al., 2019), zeichnen sich in dieser Befragung vor allem zeitliche Belastungen als häufig vorliegend ab.

Die Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen und möglichen Konflikten, die sich aufgrund der Pflege auf räumliche Distanz ergeben – sei es von der pflegebedürftigen Person ausgehend oder durch andere Personen im Umfeld –, können auch eine zusätzliche Belastung für die Pflegenden darstellen. In

der Untersuchung deuten sich bei vielen Befragten u. a. entsprechende potenziell konflikträchtige oder kränkende Erlebnisse an, in der die Befragten sich offenbar zum Teil mit einer Fremdwahrnehmung als der entfernten, der sich entziehenden, der sich letztlich in der Situation vor Ort nicht auskennenden Person konfrontiert sahen. Dies passt in den Kontext der Bedeutung von pflegeassoziierten Konflikten informell Pflegender mit pflegebedürftigen Menschen sowie mit anderen Familienmitgliedern und Akteuren im Versorgungsmix, die aus der Forschung bekannt ist (Pearlin et al., 1990; Wackerbarth & Tarasenko, 2018; Kayaalp et al., 2021). Umso wichtiger kann es für Pflegende auf Distanz sein, dass die Relevanz ihrer Verantwortungsübernahme gesellschaftlich anerkannt wird. Beratungs- und Schulungsangebote für pflegende Angehörige sollten daher die unter manchen Gesichtspunkten besondere Situation von auf Distanz Pflegenden berücksichtigen.

Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ist für auf Distanz Pflegende ein wichtiges Thema; 62 Prozent der Befragten geben an, berufstätig zu sein und knapp zwei Fünftel in dieser Gruppe (38 Prozent) erleben berufliche Einschränkungen durch die Unterstützung der pflegebedürftigen Person. Für berufstätige pflegende Angehörige in den USA zeigt sich eine etwas weniger häufige Beeinträchtigung für die auf räumliche Distanz Pflegenden (57 Prozent nennen mindestens eine berufliche Beeinträchtigung während der Pflege) gegenüber 61 Prozent für die übrigen Pflegenden (NAC & AARP, 2020 [Datensatzauswertung]). Die signifikant weniger positive Einschätzung der eigenen Unterstützungssituation bei den Berufstätigen scheint die im Modell des „locational triangle“ – dem Dreieck aus zu überbrückenden Distanzen zwischen Zuhause, Arbeit und pflegebedürftiger Person – postulierte höhere Belastungssituation berufstätiger Personen, die auf räumliche Distanz pflegen (Joseph & Hallmann, 1996), zu stützen. Flexible Arbeitszeitmodelle bzw. die Möglichkeit mobil zu arbeiten, ist also gerade auch für die Gruppe der auf räumliche Distanz Pflegenden von erheblicher Bedeutung – so wie insgesamt für das Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf vielfach diskutiert (Eggert et al., 2021; BMFSFJ, 2019; ZQP, 2016).

Insgesamt zeichnet sich in der vorliegenden Analyse für pflegende Angehörige in räumlicher Distanz nicht zuletzt auch eine tendenzielle Übereinstimmung mit der Studienlage zur informellen Pflege von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bzw. Demenz ab. Denn es ist bekannt, dass kognitive Probleme bei einer pflegebedürftigen Person das Belastungserleben Pflegenden in einer familialen Versorgungskonstellation erhöhen (Nowossadeck et al., 2016).

Interessant ist auch die Einordnung des Einflusses der Corona-Pandemie auf die Pflegesituation der auf räumliche Distanz Pflegenden im Vergleich zu den pflegenden Angehörigen allgemein. Zu Beginn der Pandemie hat ein gutes Drittel der pflegenden Angehörigen von einer Verschlechterung der Pflegesituation berichtet (Eggert et al., 2020; Budnick et al., 2021). Eine Untersuchung der Belastungssituation pflegender Angehöriger in Deutschland im weiteren Verlauf der Corona-Pandemie, in der zweiten Welle 2020/2021, zeigte hingegen keinen signifikanten Anstieg gegenüber vor der Pandemie (Ehrlich et al., 2022). Die Entwicklung der Pflegesituation der auf räumliche Distanz Pflegenden wird im Vergleich dazu nach knapp zwei Jahren Corona-Pandemie in dieser Untersuchung noch kritischer gesehen. Von den Befragten, welche die Unterstützung und Pflege bereits vor der Corona-Pandemie begonnen haben (n = 606), sagen knapp drei Fünftel (59 Prozent), die Pflegesituation sei in deren Folge schwieriger geworden: wenn es sich hierbei um pflegebedürftige Personen mit Demenz handelt, steigt der Anteil auf 69 Prozent.

VI. Limitationen

Die hier durchgeführte Befragung fokussiert sich auf Personen ab 40 Jahren, die eine pflegebedürftige Person ab 60 Jahren pflegen, da in bisherigen Untersuchungen die allermeisten auf räumliche Distanz Pflegenden entweder ihre Eltern, Schwiegereltern oder Stiefeltern unterstützen und das Durchschnittsalter bei 46 bis 51 Jahren liegt (Cagle & Munn, 2012). Dennoch ist von einer gewissen Erfassungslücke durch die Nichteinbeziehung der unter 40-Jährigen auszugehen, auch in der Gruppe der Jungen Pflegenden (Young Carers), welche in Deutschland – auf Jugendliche bezogen – geschätzt rund 5 Prozent der 12- bis 17-Jährigen ausmacht (Lux & Eggert, 2017).

Da es sich um ein telefonisch rekrutiertes Online-Panel handelt, werden die Probleme von Online-Access-Panels wie bspw. Verzerrungen durch Selbstselektion zwar umgangen, aber es bleibt die potenzielle Verzerrung durch Nicht-Nutzer bzw. sogenannte Offliner, die durch Online-Umfragen nicht erreicht werden (Pokorny & Roose, 2020). Dem entgegen steht die in den letzten Jahren stark gestiegene Nutzung des Internets in der Bevölkerung. In der hier durchgeführten Befragung wurden Personen ab 40 Jahren befragt, wobei 88 Prozent der Befragten 69 Jahre oder jünger waren. Die Internetnutzung in dieser Gruppe ist hoch. Bei den 40- bis 49-Jährigen liegt der Anteil bei 98 Prozent, in den Gruppen der 50- bis 59-Jährigen bei 94 Prozent, der 60- bis 69-Jährigen bei 85 Prozent und in der Gruppe der 70-Jährigen und älter bei 52 Prozent (Initiative D21, 2021).

Auch die Pandemie-Situation könnte sich auf die Befindlichkeit der Befragten und damit als verstecktes Artefakt systematisch auf das Antwortverhalten der Teilnehmenden ausgewirkt haben (Bachleitner & Aschauer, 2008). Allerdings gibt es keine Anhaltspunkte, dass sich das Pandemiegesehen im Zeitraum der Befragung drastisch verändert oder unterschiedlich für einzelne Gruppen der Befragten – bspw. nach Regionen – dargestellt hat.

VII. Anmerkung

In dieser Studie wurde zur Erfassung der Distanz, in Anlehnung an die in internationalen Studien (NAC & AARP, 2020; Franke, 2020) gängige Kategorisierung, eine Differenzierung in einfache Wegzeiten von „20 Minuten bis unter eine Stunde“, „eine Stunde bis unter zwei Stunden“ und „zwei Stunden und mehr“ gewählt. Da über drei Viertel der Befragten in die Kategorie „20 Minuten bis unter einer Stunde“ einfache Wegzeit fallen, ist für zukünftige Studien eine weitere Untergliederung dieser Kategorie – bspw. in „20 Minuten bis unter 40 Minuten“ und „40 Minuten bis unter einer Stunde“ – zu überlegen, um ein differenzierteres Bild dieser großen Gruppe zu erhalten.

VIII. Literatur

Bachleitner, R. & Aschauer, W. (2008). Versteckte Artefakte in Umfragedaten. SWS-Rundschau, 48(3), 348-355. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-233359>

Bastawrous, M. (2013). Caregiver burdens – a critical discussion. International journal of nursing studies, 50(3), 431–441. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005

BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2019). Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/138138/1aac7b66ce0541ce2e48cb12fb962eef/erster-bericht-des-unabhaengigen-beirats-fuer-die-vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf-data.pdf> (15.05.2022)

Broese van Groenou, M. I. & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society, European Journal of Ageing, 271-279. doi: 10.1007/s10433-016-0370-7

Brossoie, N. (2019). Long-distance caregiving: five steps to providing effective care. <https://vtechworks.lib.vt.edu/bitstream/handle/10919/88937/FCS-%20133.pdf?sequence=1>. (15.05.2022)

Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A. & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burdens: findings from an ad-hoc survey in Germany, BMC Health Services Research. doi: 10.1186/s12913-021-06359-7

Cagle, J. G. & Munn, J. C. (2012). Long Distance Caregiving: A Systematic Review of the Literature, Journal of Gerontological Social Work, 55(8), 682-707. doi: 10.1080/01634372.2012.703763

Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A. & Gellert, P. (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener, in: K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.). Pflege-Report 2021 (59-69), Springer, Berlin, Heidelberg. doi: 10.1007/978-3-662-63107-2_4

Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., Gellert, P. & Kuhlmeier, A. (2020). Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise. Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. ZQP, Berlin. <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Angeh%C3%B6rigeCOVID19.pdf> (15.05.2022)

Ehrlich, U. & Kelle, N. (2019). Pflegende Angehörige in Deutschland: Wer pflegt, wo, für wen und wie? Zeitschrift für Sozialreform, 65(2), 175-203. doi: 10.1515/zsr-2019-0007

Ehrlich, U., Kelle, N., & Bünning, M. (2022): Pflege und Erwerbsarbeit: Was ändert sich für Frauen und Männer in der Corona-Pandemie? [DZA Aktuell 02/2022]. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Franke, A. (Hrsg.) (2020). DiCa – Distance Caregiving: Pflege- und Hilfpotenziale über nationale Distanzen und internationale Grenzen hinweg. Schlussbericht (Kurzfassung). Evangelische Hochschule Ludwigsburg: Ludwigsburg. https://www.distance-caregiving.org/wp-content/uploads/2020/12/Schlussbericht_public.pdf (15.05.2022)

Franke, A., Kramer, B., Jann, P.M., van Holten, K., Zentgraf, A., Otto, U. & Bischofberger, I. (2019). Aktuelle Befunde zu „distance caregiving“. Was wissen wir und was (noch) nicht? Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 52, 521–528. doi: 10.1007/s00391-019-01596-2

Initiative D21 (2021). D21-Digital-Index 2020/2021. Jährliches Lagebild zur digitalen Gesellschaft. https://initiated21.de/app/uploads/2021/02/d21-digital-index-2020_2021.pdf (15.05.2022)

Joseph, A. E. & Hallmann, B. C. (1996). Caught in the Triangle: The Influence of Home, Work and Elder Location on Work-Family Balance, *Canadian Journal of Aging*, 15(3), 393-412.

Kayaalp, A., Page, K. J. & Rospenda, K. M. (2021). Caregiver Burden, Work-Family Conflict, Family-Work Conflict, and Mental Health of Caregivers: A Mediation Longitudinal Study. *Work & Stress*, 35(3), 217–240. doi: 10.1080/02678373.2020.1832609

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. & Shimanouchi, S. (2004). Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies*, 41(5), 497–505. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2003.11.004

Lux, K. & Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie, in: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.). ZQP-Report Junge Pflegende, Berlin (14-25). https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_2017_Report_JungePfleger.pdf (15.05.2022)

Mahne, K. & Huxhold, O. (2017). Nähe auf Distanz: Bleiben die Beziehungen zwischen älteren Eltern und ihren erwachsenen Kindern trotz wachsender Wohnentfernungen gut? In: K. Mahne, J. K. Wolff, J. Simonson & C. Tesch-Römer (Hrsg.). *Altern im Wandel* (215-230), Springer VS, Wiesbaden. Tabellenanhang durch Eingabe der ISBN „978-3-658-12502-8“ abrufbar unter: <https://sn.pub/extras> (15.05.2022)

Mahoney, D. M. F., Mutschler, P. H., Tarlow, B., & Liss, E. (2008). Real world implementation lessons and outcomes from the worker interactive networking (WIN) project: Workplace-based online caregiver support and remote monitoring of elders at home. *Telemedicine and e-Health*, 14(3), 224–234. doi: 10.1089/tmj.2007.0046

NAC [National Alliance for Caregiving] & AARP (2020). *Caregiving in the U.S. 2020: A Focused Look at Family Caregivers of Adults Age 50+*, Washington, DC: AARP, doi: 10.26419/ppi.00103.022
Der zugehörige Datensatz ist abrufbar unter: <https://www.caregiving.org/research/open-data/> (15.05.2022)

Nowossadeck, S., Engstler, H., & Klaus, D. (2016). *Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Report Altersdaten 1/2016*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA). https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/Report_Altersdaten/Report_Altersdaten_Heft_1_2016.pdf (15.05.2022)

Nowossadeck, S., Teti, A., Rommel, A. & Nowossadeck, E. (2019). Wie viele Frauen und Männer pflegen und unterstützen ihre Angehörigen in Deutschland? Zusammenfassende Befunde aus zwei Surveys. https://www.researchgate.net/publication/331399133_Wie_viele_Frauen_und_Manner_pfleger_und_unterstutzen_ihre_Angehorigen_in_Deutschland_Zusammenfassende_Befunde_aus_zwei_Surveys (15.05.2022)

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. doi: 10.1093/geront/30.5.583

Pinquart, M. & Sorensen S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*; 18(2), 250–267. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250

Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J. & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review, *BMC Geriatrics*, 19(82). doi: 10.1186/s12877-019-1068-4

- Pokorny, S. & Roose, J. (2020). Die Eignung von Umfragemethoden – Methodische Einschätzung, Konrad-Adenauer-Stiftung, Berlin.
<https://www.kas.de/documents/252038/7995358/Die+Eignung+von+Umfragemethoden+%28pdf%29.pdf/930e07f3-f750-502b-fd48-a42b94914a4d?version=1.0&t=1605534848743> (15.05.2022)
- Prüfer, P., Vazansky, L., & Wystup, D. (2003). Antwortskalen im ALLBUS und ISSP. Eine Sammlung. ZUMA-Methodenbericht 2003/11. Mannheim: Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen (ZUMA). <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-48519-4>
- Räker, M., Klauber, J. & Schwinger, A. (2021). Pflegerische Versorgung in der ersten Welle der COVID-19-Pandemie, in: K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.). Pflege-Report 2021 (33-58), Springer, Berlin, Heidelberg. doi: 10.1007/978-3-662-63107-2_3
- Rothgang, H. & Müller, R. (2018). Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Berlin, BARMER.
<https://www.barmer.de/resource/blob/1028518/9186b971babc3f80267fc329d65f8e5e/barmer-pflegereport-2018-band-12-data.pdf> (15.05.2022)
- Schulz, R. & Tompkins, C. A. (2010). Informal Caregivers in the United States: Prevalence, Caregiver Characteristics, and Ability to Provide Care, in: National Research Council (Hrsg.): The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. Washington, D.C.: The National Academies Press, 117-144. doi: 10.17226/12927
- Statistisches Bundesamt (2020). Pflegestatistik 2019: Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung: Deutschlandergebnisse. Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001199004.pdf;jsessionid=12E06322DFBEF13416C40799EA8246E9.live741?__blob=publicationFile (15.05.2022)
- Triantafillou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di Santo, P., Bednarik, R. Brichtova, L., Ceruzzi, F., Cordero, L., Mastroiannakis, T., Ferrando, M., Mingot, K., Ritter, J. & Vlantoni, D. (2010). Informal care in the long-term care system. European Overview Paper, Athens/Vienna: interlinks.
- Van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J. (2013). Are Informal Caregivers Less Happy Than Noncaregivers? Happiness and the Intensity of Caregiving in Combination With Paid and Voluntary Work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 44-50. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00998.x
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C. & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review., *International Journal of Nursing Studies*, 49, 490-504. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L. & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health, *European Journal of Public Health*, 27(Suppl 1), 90-95. doi: 10.1093/eurpub/ckw229
- Wackerbarth, S.B., Tarasenko, Y.N. (2018). Does vigilance in decision-making matter for dementia family caregivers? *Aging & Mental Health*, 22(5), 692–699. doi: 10.1080/13607863.2017.1292206
- Wagner, M., Franke, A. & Otto, U. (2019). Pflege über räumliche Distanz hinweg. Ergebnisse einer Datenanalyse des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. *Zeitschrift für Gerontologie Geriatrie*, 52, 529–536. doi: 10.1007/s00391-019-01605-4

Wetzstein, M., Rommel, A., Lange, C. (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. GBE Kompakt, 6(3), 1-12. Robert Koch-Institut, Berlin. doi: 10.17886/RKI-GBE-2016-018

Wolff, J. L., Mulcahy, J., Roth, D. L., Covinsky, K., & Kasper, J. D. (2018). Family Caregivers of Older Adults, 1999–2015: Trends in Characteristics, Circumstances, and Role-Related Appraisal, *The Gerontologist*, 58(6), 1021-1032. doi: 10.1093/geront/gnx093

Zentgraf, A., Jann, P. M., Myrczik, J. & van Holten, K. (2019). Pflege auf Distanz? Eine qualitative Interviewstudie mit „distance caregivers“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52, 539–545. doi: 10.1007/s00391-019-01607-2

ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.) (2016). ZQP-Themenreport Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Berlin.

https://www.zqp.de/wpcontent/uploads/Report_Vereinbarkeit_Beruf_Pflege_Pflegende_Angehoeerige.pdf (15.05.2022)