

Iren Bischofberger, Ulrich Otto, Annette Franke, Wilfried Schnepf

Pflegebedürftige Angehörige über Landesgrenzen hinweg unterstützen: Erkenntnisse aus zwei Fallstudien

Caring for significant others across national borders: Insights from two case studies

Background: Distance caregiving is a relevant supportive activity of family caregivers for their significant others. Results from two case studies allow to draw preliminary conclusions on conceptual cornerstones for successful distance caregiving, illustrated for transnational care between Germany and Switzerland.

Method: Based on data triangulation, two paradigm cases in the context of dementia and stroke were selected and analyzed using single case analysis. The cases represent the international family care network, and contemporary family systems with mobile lifestyles and global employment.

Results: In both case studies, the care trajectories of the two patients could be stabilized during and after particularly vulnerable phases. This is the result of a mix of family care on a distance and a virtually and locally organized network. Health care professionals act partly in favour and partly against the family caregivers' needs. The latter is particularly problematic, when professionals neglect the geographic distance of (employed) family caregivers during the care process.

Conclusions: Contemporary collaboration between family caregivers and health care professionals allows for coproductive treatment and care trajectories. This means appreciating the creative and proactive potential of family caregivers, even when they are living further away.

Keywords

family caregivers, distance caregiving, national borders, case study

Hintergrund: Hilfe und Pflege auf Distanz ist eine relevante unterstützende Kategorie von Angehörigen für ihre pflegebedürftigen Nächsten. Ergebnisse von zwei Fallstudien ermöglichen vorläufige Schlüsse für konzeptionelle Eckpfeiler erfolgreicher Hilfeleistungen aus geographischer Distanz, illustriert an der transnationalen Versorgung zwischen Deutschland und der Schweiz.

Methodik: Basierend auf triangulatorisch erhobenen Daten werden zwei paradigmatische Situationen im Kontext von Demenz und Hirnschlag ausgewählt und mittels Einzelfallanalyse untersucht. Sie zeigen das internationale Versorgungsnetz von Distance Caregivers und heterogene Familienformen mit mobilen Lebens- und Berufsbiographien.

eingereicht 16.12.2015
akzeptiert 18.02.2016

Ergebnisse: In beiden Fallstudien werden Versorgungsverläufe von zwei Patientinnen während und nach besonders vulnerablen Phasen nachhaltig stabilisiert. Dies gelingt mit einem Mix von familialer Hilfe und Pflege aus Distanz sowie einem virtuell und lokal organisierten Netzwerk. Dabei handeln Leistungserbringer teils förderlich und teils hinderlich für die Anliegen von Angehörigen. Letzteres ist dann problematisch, wenn sie die Versorgungsprozesse ohne Rücksicht auf die geographische Distanz der (berufstätigen) Angehörigen steuern.

Schlussfolgerung: Moderne Zusammenarbeitsformen von Angehörigen mit Fachpersonen im Gesundheitswesen ermöglichen koproduktive Versorgungsverläufe. Dies bedingt, dass die kreativen und proaktiven Potenziale der Angehörigen erkannt und genutzt werden, auch wenn diese weiter entfernt leben.

Schlüsselwörter

Angehörige, Pflege und Hilfe aus Distanz, Landesgrenzen, Fallstudie

1. Einleitung

Die Unterstützung hochaltriger, behinderter oder kranker Menschen durch ihre Angehörigen wird gesundheitspolitisch in Deutschland und in der Schweiz noch immer unterschätzt. Die Bedeutung nimmt jedoch rasch zu, u. a. weil das Angehörigenpotenzial in unmittelbarer Wohnnähe zu den Pflegebedürftigen sinkt, weil Familien kleiner werden und bedingt durch Lebensstil und Migration weiter entfernt wohnen (BMFSFJ 2013; Engstler et al. 2010; Joseph et al. 1998). Zudem werden Erwerbstätige nahe am Rentenalter oder sogar darüber hinaus für den Arbeitsmarkt dringend gebraucht (Deutsches Zentrum für Altersfragen [DZA] 2015; Schweizerischer Bundesrat 2014). Somit rücken neue Formen der Hilfe und Pflege durch Angehörige in den Fokus. Dazu gehört auch die Hilfe und Pflege aus geographischer Distanz – auch als „Distance Caregiving“ oder „Long-distance Caregiving“ bezeichnet. Auch wenn die Befunde internationaler Empirie noch spärlich sind, ist davon auszugehen, dass zukünftig mehr Hilfe und Pflege durch Angehörige auf Distanz geleistet wird (Bischofberger et al. 2015a). Anhand von zwei exemplarischen Fallanalysen aus Deutschland und der Schweiz aus einem mehrjährigen Forschungsprogramm werden erstmals Daten aus dem deutschsprachigen Raum hinsichtlich der aus geographischer Distanz geleisteten Hilfe und Pflege herausgearbeitet und erste konzeptionelle Schlüsse für ein gelingendes Versorgungsarrangement gezogen.

2. Hintergrund

International versteht man Distance Caregiving oder Long-distance Caregiving als geografische Entfernung, bei der Angehörige mindestens eine Fahrstunde von ihren pflegebedürftigen Nächsten entfernt wohnen (National Alliance for Caregiving [NAC] 2004). Diese leben zunehmend in Einpersonenhaushalten und die prekäre Versorgung mit pflegerischen Serviceangeboten nimmt insbesondere im ländlichen Raum zu (Blinkert et al. 2004; DZA 2015; Watari et al. 2006). Laut oben genannter Studie

(NAC 2004) unterstützen bei einer Erwerbsquote von 80% unter den befragten Distance Caregivers 72% ihre Nächsten auch bei instrumentellen Hilfen und 40% leisten Handreichungen vor Ort – beides zusammen rund 35 Std./Monat. Das heißt es ist nicht selten von einer kombinierten Form von Hilfe und Pflege auf Distanz und vor Ort auszugehen. Insofern ist die Unterscheidung „Distance Caregiving“ und „Long-distance Caregiving“ durchaus relevant, wenn davon ausgegangen wird, dass allenfalls mehr als eine Stunde Wegzeit aufgewendet werden muss für die Hilfe vor Ort.

In Distance Caregiving Situationen bedarf es angesichts dieser Aufgabenpalette eines besonderen Netzwerkes, welches eine stabile Situation der pflegebedürftigen Personen ermöglicht, d. h. neben Partner/-in und den eigenen Kindern gehören auch Geschwister, Freundeskreis und Nachbarschaft dazu (Bischofberger et al. 2015a; NAC 2004). Ebenso ist die Kooperationsbereitschaft der Fachleute mit entfernt lebenden Angehörigen zentral. An dieser Stelle berührt das Thema „Pflege und Hilfe auf Distanz“ auch die größere gesellschaftliche Debatte um die Gestaltung von Pflege-Mix-Modellen, sorgende Gemeinschaften und Koproduktion (Blinkert et al. 2004; Daatland et al. 2005; Klie 2014; Hilse et al. 2015). Gerade Distance Caregivers sind bei Unterstützungsformen in hohem Maße auf Zuverlässigkeit, Pünktlichkeit und damit einwandfreie Qualität seitens der Fachleute angewiesen, denn sie können aus Distanz auftauchende Mängel nicht auffangen, indem sie rasch vor Ort ein Problem lösen (Mittnacht 2010; Sims-Gould et al. 2008; Watari et al. 2006). Hier konstatieren Studien deshalb den Bedarf von Case und Care Management-Unterstützung zugunsten von Angehörigen (Levine 2014; Rosenthal et al. 2007). Ebenfalls dürfte zunehmend – wenn auch erstaunlich langsam, wie Watari et al. (2006) konstatieren – eine Offenheit gegenüber technischen Unterstützungsmöglichkeiten (Otto et al. 2015) und Formen des Ambient Assisted Living (AAL) entstehen (vgl. Hoff et al. 2014; Mahoney et al. 2008).

Schließlich kommt beim Distance Caregiving erschwerend hinzu, dass die Hilfe und Pflege aus Distanz mitunter über Landesgrenzen hinweg geleistet wird. Da die unterschiedlichen Sozialversicherungssysteme und die Gesundheitsversorgung wenig auf nationale Prozesse abgestimmt sind, erwächst den Angehörigen erheblicher administrativer und teilweise auch finanzieller Zusatzaufwand (vgl. Soom Amman et al. 2013). Dies wiederum weist auf den Bedarf von koordinierenden Instanzen hin.

3. Datengrundlage und Methodik

Vor diesem Hintergrund werden nun zwei Angehörigensituationen zu Distance Caregiving dahingehend analysiert, wie Angehörige die Hilfe und Pflege aus Distanz organisieren und wie sie dabei innerhalb ihrer familialen Strukturen sowie mit den Versorgungsakteuren interagieren. Das Fallmaterial stammt aus dem laufenden Schweizer Forschungsprogramm „work & care – Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege“ und sind Teil von rund 80 vertiefenden Interviews mit erwerbstätigen Angehörigen, einschließlich neun Wiederholungsinterviews. Das Forschungspro-

gramm integriert seit 2007 Projekte mit einer Methodentriangulation, einschließlich qualitative Einzelinterviews, Experteninterviews, Gruppendiskussionen, betriebliche online Surveys sowie Feldbeobachtungen. Von der zuständigen Ethikkommission genehmigt, wurden Angehörige für Einzelinterviews vorwiegend über Gesundheitsligen sowie Krankenhäusern und -heimen in der Schweiz rekrutiert. Die Transkripte wurden je nach Projekt mit inhaltsanalytischen oder rekonstruktiven Methoden bzw. bei Surveys mit statistischen Verfahren ausgewertet und publiziert (Bischofberger et al. 2013; Bischofberger et al. 2015b; Dellinger 1998; Radvanszky et al. 2016). Die hier diskutierten Fallstudien stützen sich methodisch auf die Einzelfallforschung (Lamnek 1995) und wurden mittels rekonstruktiver Analyse bearbeitet. Die Erkenntnisse daraus sollen zur Entwicklung erster theoretischer Konzepte beitragen.

Die zwei Distance Caregiving Situationen wurden wegen ihrer internationalen Dimension zwischen Deutschland und der Schweiz ausgewählt, und weil sie unterschiedliche Familienkonstellationen aufweisen. Damit tragen sie exemplarisch der heutigen Erwerbsmobilität und dem mobilen Lebenswandel über Landesgrenzen hinweg sowie den heterogenen Familienstrukturen Rechnung.

4. Ergebnisse

Die erste Fallstudie der Großfamilie Meier illustriert, wie lokales und elektronisches Engagement die persönliche und virtuelle Kommunikation unter den Geschwistern und mit der an Demenz erkrankten Mutter fördert.

Großfamilie Meler

Hr. Meier (Krankenpfleger mit eigener Firma in der Schweiz, 52jährig¹) ist eines von sechs Geschwistern, die sich in unterschiedlicher Weise um die mit Demenz diagnostizierte, verwitwete Mutter kümmern. Sie lebt mit einem ihrer Söhne auf dem eigenen Bauernhof in der Schweiz. Die Geschwister wohnen in der Schweiz und in umliegenden Ländern. Aufgrund seines beruflichen Know-hows führt Hr. Meier jeweils das Gespräch mit involvierten Diensten (u. a. häuslicher Pflegedienst, Mahlzeitendienst) und hält seine Geschwister dazu telefonisch und schriftlich auf dem Laufenden. Somit ist er die Schnittstelle für die Kommunikation zwischen Familienmitgliedern und Fachpersonen. Dazu führt er bei der Mutter zuhause ein Dossier mit wichtigen Informationen. Früh in der Erkrankung war es Hr. Meier wichtig, dass das Leben der Mutter möglichst nicht durch die Krankheit geprägt ist, sondern dass sie in der Familie weiterhin als Mutter und Großmutter wahrgenommen wird. Der in IT kundige Bruder im Ausland, der aus beruflichen Gründen nicht oft in die Schweiz reisen konnte, erstellte dazu auf einer weit verbreiteten Plattform ein elektronisches Tagebuch, in dem alle Geschwister ihre Besuche koordinieren und z. B. Familienfeste und auch Erlebnisse der Mutter dokumentieren. Er überprüft regelmäßig, ob die Eintragungen für alle lesefreundlich dargestellt sind. Ein Jahr nach Beginn des Tagebuches hatte

1 Die Namen sind anonymisiert und die Jahrgänge leicht geändert

Hr. Meier den Eindruck, dass es wesentlich zur Stabilität im Verlauf und im Leben zuhause beigetragen hatte. Er bemesse dies z. B. daran, dass besorgte Anrufe unter Geschwistern weitgehend ausblieben, denn funktionale Einschränkungen wurden im Tagebuch im Kontext des Alltags gut nachvollziehbar beschrieben. Wer geografisch näher wohnte, besuchte die Mutter unter der Woche oder am Wochenende. Geografisch weiter entfernt lebende oder beruflich stark eingespannte Geschwister engagierten sich stärker über das Tagebuch.

In dieser Fallstudie wird der Versuch deutlich, Beiträge aller Geschwister trotz ungleichen Ausgangsbedingungen und Vorkenntnissen möglich zu machen und so etwas wie eine Reziprozitätsbalance zu befördern. Vor allem das Tagebuch vermochte ein bisher eher ungleiches Engagement der Geschwister zu glätten. Durch die unterschiedlichen Talente, die alle in das familiäre Leben einbringen, wird trotz der Demenzerkrankung der Mutter und der geographischen Distanz der Geschwister eine familiäre Normalität möglich. Dieses Beziehungsklima wurde von Herrn Meier aufgrund seiner einschlägigen Kenntnisse bewusst gefördert, damit der progrediente Krankheitsverlauf nicht durch die Defizite überlagert wird, sondern die Ressourcen in den Vordergrund rückt. In dieser so geförderten Lebenswelt der Familie Meier besteht auch das Potenzial, dass die erprobten und etablierten Kommunikations- und Vernetzungsformen mit den professionellen Gesundheitsdiensten der Mutter erweitert werden.

Die zweite Fallstudie zeigt, wie Familie Müller über Staatsgrenzen hinweg wirkungsvolle Alltags- und Organisationsstrategien entwickelte in einer Situation, die nach einem Schlaganfall durchaus hätte aus dem Lot geraten können.

Mehrgenerationenfamilie Müller

Fr. Müller (in der Schweiz aufgewachsen, 63jährig) wohnt seit 40 Jahren in Deutschland. Ihre stark sehbehinderte Mutter lebt nach einem Schlaganfall in einem Pflegeheim in der Schweiz. Fr. Müller benötigt für einen Besuch für die einfache Strecke fünf Stunden. Wegen der beruflichen Tätigkeit kann sie nur alle paar Monate über ein verlängertes Wochenende zu ihrer Mutter fahren. Ab und zu arbeitet Fr. Müller am Freitag nicht, wenn sie früher in die Schweiz fährt. Dann trifft sie zuvor am Arbeitsort alle Vorbereitungen, damit trotz der Abwesenheit alles reibungslos verläuft. Der Arbeitgeber schätzt Fr. Müllers Arbeit sehr und unterstützt sie. Oft wird sie von ihrem Ehemann auf den Reisen zur Mutter begleitet. Sie verbringen auch sämtliche Ferien in der Schweiz und verbinden dies immer mit mehrfachen Besuchen bei der Mutter. Ein Umzug nach Deutschland kam für die Mutter aber nie in Frage, denn sie wollte in ihrer Gemeinde bei ihren Bekannten und in ihrem sozialen Umfeld bleiben.

Zum Zeitpunkt des Schlaganfalls war es für Fr. Müller kaum zu verstehen, dass das Krankenhaus nicht bis Freitag warten konnte mit dem Austritt, denn sie hätte ihre Mutter gerne selber ins Pflegeheim begleitet. So musste sie es an ihre Tochter delegieren, die in der Schweiz lebt. Fr. Müller hatte ihre Mutter bereits im Heim angemeldet, so dass der Prozess trotz allem recht einfach verlief. Sie hatte sich im Heim schnell gut eingelebt. Die Nachbarin im Zweierzimmer hilft ihr bei der Farbe der Kleiderwahl oder hebt ihr die Gegenstände vom Boden auf. Aus der Distanz versucht Fr. Müller ihre Mutter moralisch zu unterstützen und spricht sie auf die Me-

dikamentenwirkung an. Auch regelt sie mit vielen Telefonaten die ganze Heimorganisation, sämtliche administrativen Belange mit den Behörden und Versicherungen und bereitet die Abgabe der Wohnung vor. Trotz der mangelnden Erfahrung in diesem Bereich lief alles gut, die Kontaktpersonen waren sehr kooperativ und hilfsbereit. Finanziell gab es keine Probleme, denn die Mutter hatte dank ihrer langjährigen Arbeit in einer Fabrik eine gute Altersvorsorge und erhält auch Zuschüsse aufgrund der Pflegebedürftigkeit. Bei all diesen Aktivitäten hatte Fr. Müller stets das Gefühl, dass sie mehr Zeit mit ihrer Mutter verbringen möchte.

Seit Jahren telefoniert Fr. Müller jeden zweiten Tag mit ihrer Mutter, am Wochenende jeweils am Morgen und am Nachmittag. Sie hört ihrer Stimme an, ob es ihr gut geht oder nicht. Inzwischen nutzen sie auch Skype. Die Mutter hat nach wie vor einige ihrer langjährigen Freundinnen und Freunde, die sie besuchen. Außerdem besucht sie die Tochter von Fr. Müller. Der Sohn von Fr. Müller besucht die Großmutter einmal jährlich, er lebt in Deutschland. Eine weitere Tochter von Fr. Müller lebt nur einige Dörfer von ihrer Großmutter entfernt. Sie besucht sie mindestens einmal wöchentlich zum Mittagessen.

Dank verschiedener Vorleistungen und Anstrengungen der Angehörigen und der Kooperationsbereitschaft von Arbeitgeber, Fach- und Privatpersonen konnte die Situation stabilisiert werden. Dazu gehört auch das Bewältigen von neuen und anderen Aufgaben, seit die Mutter und Großmutter im Pflegeheim lebt. An diesem Lebensort ist – mit erheblichen Anpassungsleistungen – inzwischen eine neue Lebenswelt entstanden. Aus Angehörigensicht waren allerdings am Übergang von zuhause ins Heim bei zwei wichtigen Akteuren – dem Krankenhaus und dem Pflegeheim – die strukturellen Vorgaben stärker gewichtet als die Anliegen der Betroffenen. Diese Kritik an der Angehörigenfreundlichkeit der zwei Institutionen ist als Hinweis zu interpretieren, bei welchen Brüchen in der Versorgung entfernt lebende Angehörige besonders zu berücksichtigen sind.

5. Diskussion

Distance Caregiving wird üblicherweise als schwer zu bewältigende Familienkonstellation mit schwierigen Kommunikationsproblemen dargestellt (Bevan et al. 2011; Bevan et al. 2012; Cagle et al. 2012). Ohne die anspruchsvolle Kommunikation auf Distanz verschleiern zu wollen, zeichnen die beiden Fallstudien doch ein etwas anderes Bild. Die zwei pflegebedürftigen Frauen sind trotz ihrem fragilen Gesundheitszustand und dank dem umfassenden Versorgungsarrangement der Angehörigen über Landesgrenzen hinweg sowie weiterer Akteure vor Ort und auf Distanz bemerkenswert stabil in ihrem Leben mit Demenz bzw. Schlaganfall. Die Analyseergebnisse machen auf drei Erkenntnisse für ein gelingendes Versorgungsarrangement auf Distanz aufmerksam:

5.1 Distance Caregiving als Normalität?

Die Nutzung populärer Kommunikationswege wie Telefon, Mail, Internet und Skype einerseits sowie die stabilisierenden Strategien der Angehörigen andererseits lassen Distance Caregiving zur Normalität und Routine im Leben der betroffenen Einzelnen

und Familien werden, trotz des Lebens in zwei benachbarten Ländern. Hier könnten Fachleute im Gesundheitswesen vermehrt anknüpfen, indem sie mit Angehörigen ortsunabhängig und elektronisch kommunizieren (exemplarisch Demiris et al. 2008). Dazu und auch zum Datenschutz der Übermittlung sind Wissens- und Forschungsbestände allerdings noch spärlich (Atherton et al. 2012). Eine andere Hürde zur Normalität wird in der zweiten Fallstudie deutlich, indem das Krankenhaus nicht auf die Wünsche der Angehörigen beim Zeitpunkt des Übertritts der Mutter ins Pflegeheim achtet und die betrieblichen Abläufe bevorzugt. Demnach hat die Versorgungslogik der Fachleute Vorrang vor der Vereinbarkeitslogik der Angehörigen mit ihrem Berufsleben (Bischofberger et al. 2015b). Allerdings wäre es durchaus möglich, die entfernt lebende Tochter in den Übertritt zu integrieren, u. a. mittels zeitnaher, elektronisch übermittelter Fotos oder mit einer audiovisuellen Dokumentation des Eintritts ins Heim.

5.2 Distance Caregiving als Treibkraft für ein modernes Pflegeverständnis

Aufgaben von Angehörigen aus Entfernung eröffnen den Blick für ein modernisiertes Verständnis von pflegerischer Versorgung. In einem tradierten Verständnis besteht diese in Handreichungen für körpernahe Verrichtungen, die nicht auf Distanz übernommen werden können bzw. delegiert werden müssen. Ein moderneres Verständnis geht davon aus, dass Pflege, Versorgung und Unterstützung durch Angehörige auch das privathaushaltliche Management von Krankheit und Behinderung und dabei koordinierende, edukative und organisatorische Aufgaben sowie das Therapiemanagement umfasst. Dazu gehören Entscheidungs- und Motivationshilfen entlang des Therapieverlaufs, das Erkennen von klinischen Verlaufsparemtern und entsprechende Kommunikation mit Fachpersonen, sowie daneben vielfältige Formen von Unterstützung im Sinne der Würdigung, Information und Aushandlung (Bischofberger 2011; National Institute on Aging 2011; Rosenblatt et al. 2003). Um diese breite Perspektive auf die Arbeit der Angehörigen sichtbar und quantifizierbar zu machen, sind einerseits präzisere Daten für das Handlungsprofil der Angehörigen erforderlich, bzw. „managerial care“ und „distance care“ Leistungen sollten ebenso in Angehörigen Surveys erfasst werden (Giovannetti et al. 2010). Andererseits ist basierend auf diesbezüglichen Daten das Interventionsspektrum der Gesundheits- und Sozialarbeitsfachpersonen um koordinierende Unterstützung – auch über Landesgrenzen hinweg – zu verbessern.

5.3 Digitale Beziehungsgeflechte

Schliesslich sind Angehörigennetzwerke und ihre je eigens aufgebauten Versorgungsarrangements geprägt von familialen Beziehungsgeflechten. Beide Fallstudien zeigen ein hohes Maß an familialem Zusammenhalt, der durch die digitale Kommunikation gestärkt wird. Diese Netzwerkarbeit gilt es im Einzelfall und auch aus gesellschaftlicher Sicht zu würdigen und zu stärken (Bevan et al. 2011). Bei Angehörigen, die selbstbestimmt ihre Lösungen für Distance Caregiving entwickeln, bleiben diese Arbeiten

allerdings für Fachleute weitgehend unsichtbar. Angesichts der Tatsache, dass selbst Leistungen von Angehörigen vor Ort, etwa in Pflegeheimen, von Fachleuten generell unterschätzt werden (Baumbusch et al. 2014), zeigt sich bei Aufgaben von Distance Caregivers eine noch deutlichere Wahrnehmungs- und Forschungslücke. Die Fallstudien verdeutlichen deshalb koproduktive Sorge- und Unterstützungsgemeinschaften unter Einbezug unterschiedlichster Support-Beiträge jenseits des traditionellen Ortes der Pflege und Hilfe (Hedtke-Becker et al. 2012; Hilse et al. 2015; Otto 2008, Otto 2011).

6. Fazit

Bislang wird Hilfe und Pflege aus geographischer Distanz auf wissenschaftlicher, sozialpolitischer und betrieblicher Ebene nur marginal thematisiert. Vor dem Hintergrund der Ergebnisse der beiden Fallstudien ist die Relevanz jedoch in allen Bereichen gegeben. Die Pflege- und Versorgungsforschung öffnet hier den Blick dafür, wie moderne Zusammenarbeitsformen zwischen Angehörigen und Fachleuten im Gesundheitswesen stabile und koproduktive Verläufe ermöglichen. Gleichzeitig wird deutlich, dass entfernt lebende Angehörige auf einwandfrei koordinierte und kommunizierte Behandlungsprozesse angewiesen sind, weil sie kaum vor Ort korrigierend einwirken können. Insofern sind Distance Caregivers sozusagen ein Marker dafür, wie gut die professionellen Koordinations- und Kommunikationsleistungen bei den zahlreichen Schnittstellen greifen.

Literatur

- Atherton, H./Sawmynaden, P./Sheikh, A./Majeed, A./Car, J. (2012): Email for clinical communication between patients/caregivers and healthcare professionals. In: *The Cochrane database of systematic reviews* 11, CD007978
- Baumbusch, J./Phinney, A. (2014): Invisible hands. The role of highly involved families in long-term residential care. In: *Journal of Family Nursing* 20, 73–97
- Bevan, J.L./Sparks, L. (2011): Communication in the context of long-distance family caregiving. An integrated review and practical applications. In: *Patient Education and Counseling* 85, 26–30
- Bevan, J.L./Vreeburg, S.K./Verdugo, S./Sparks, L. (2012): Interpersonal conflict and health perceptions in long-distance caregiving relationships. In: *Journal of Health Communication* 17, 747–761
- Bischofberger, I. (2011): Rücksicht nehmen auf pflegende Angehörige. Eine moderne Familienpolitik umfasst auch Familien und Paare mit pflegebedürftigen Personen. In: *Care Management* 4, 6–9
- Bischofberger, I./Otto, U./Franke, A. (2015a): Distance Caregiving. Wie Angehörige ihre pflegebedürftigen Nächsten unterstützen können. In: *Competence* 79, 28–29
- Bischofberger, I./Radvanszky, A./van Holten, K./Jähnke, A. (2013): Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In: *Schweizerisches Rotes Kreuz (Hrsg.): Who Cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft*. Zürich: Seismo, 162–184
- Bischofberger, I./van Holten, K. (2015b): Berufstätige Angehörige im Gesundheitswesen. Von der Versorgungslogik zur Vereinbarkeitslogik. In: *International Journal of Health Professions* 2, 38–48
- Blinkert, B./Klie, T. (2004): Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demografischen und sozialen Wandel, die „Kasseler Studie“. Hannover: Vincentz
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2013): Unternehmensmonitor Familienfreundlichkeit 2013. BMFSFJ:Berlin

- Cagle, J.G./Munn, J.C. (2012): Long-distance caregiving. A systematic review of the literature. In: *Journal of Gerontological Social Work* 55, 682–707
- Daatland, S.O./Lowenstein, A. (2005): Intergenerational solidarity and the family-welfare state balance. In: *European Journal of Ageing* 2, 174–182
- Dellinger, U. (1998): Der Konflikt zwischen familiärer Pflege und Beruf als handlungstheoretisches Problem. In: *Zeitschrift für Soziologie* 27, 94–112
- Demiris, G./Oliver, D.R./Hensel, B./Dickey, G./Rantz, M./Skubic, M. (2008): Use of videophones for distant caregiving. An enriching experience for families and residents in long-term care. In: *Journal of Gerontological Nursing* 34, 50–55
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (2015): Der Siebte Altenbericht der Bundesregierung. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften (Homepage zum Siebten Altenbericht). <<https://www.siebter-altenbericht.de>> [Stand 2015-07-28]
- Engstler, H./Huxhold, O. (2010): Beeinflusst die Beziehung älterer Menschen zu ihren erwachsenen Kindern die räumliche Nähe zwischen den Generationen? Wechselbeziehungen zwischen Wohnentfernung, Kontakthäufigkeit und Beziehungseige im Längsschnitt. In: Ette, A./Ruckdeschel, K./Unger, R. (Hrsg.): *Potenziale intergenerationaler Beziehungen. Chancen und Herausforderungen für die Gestaltung des demografischen Wandels*. Würzburg: Ergon, 175–197
- Giovannetti, E.R./Wolff, J.L. (2010): Cross-survey differences in national estimates of numbers of caregivers of disabled older adults. In: *The Milbank Quarterly* 88, 310–349
- Hedtke-Becker, A./Hoevels, R./Otto, U./Stumpp, G./Beck, S. (2012): Zu Hause wohnen wollen bis zuletzt. Beraten und Intervenieren im Netzwerk chronisch kranker alter Menschen. In: Pohlmann, S. (Hrsg.): *Altern mit Zukunft*. Wiesbaden: Springer VS, 141–176
- Hilse, T./Opelka, M./Walpuski, F. (Hrsg.) (2015). *Koproduktive Hilfen bei Demenz – Möglichkeiten politischer Unterstützung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften [im Druck]
- Hoff, A./Franke, A./Kümmerling, A. (2014): Zwischen Beruf und Pflege: Konflikt oder Chance? Die Perspektive pflegender Angehöriger im internationalen Vergleich und betriebliche Perspektiven. In: Löw, M. (Hrsg.): *Vielfalt und Zusammenhalt. Verhandlungen des 36. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Bochum und Dortmund 2012*. Frankfurt am Main: Campus
- Joseph, A.E./Hallman, B.C. (1998): Over the hill and far away. Distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives. In: *Social Science & Medicine* 46, 631–639
- Klie, T. (2014): *Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft*. München: Pattloch
- Lamnek, S. (1995): *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz
- Levine, C. (2014): Family caregivers and case managers working together to coordinate care. In: *Care Management* 20, 12–15.
- 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. In: *Telemedicine and e-Health* 14, 224–234
- Mittnacht, B. (2010): *Qualitätsentwicklung und Nachhaltigkeit im Kontext häuslicher Pflegearrangements*. Entwicklungstrends und Perspektiven. Lage: Jacobs
- National Alliance for Caregiving (2004): *Miles away. The Metlife study of long-distance caregiving*. Westport, CT: Metlife Market Institute
- National Institute on Aging (2011): *So far away – Twenty questions for long-distance caregivers*. Washington: US Department of Health and Human Services
- Otto, U. (2008): Soziale Arbeit im Kontext von Unterstützung, Netzwerken und Pflege. In: Hanses, A./Sünker, H./Tietzke, T./Aner, K. (Hrsg.): *Lebensalter und Soziale Arbeit* 6. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren, 109–122
- Otto, U. (2011): Soziale Netzwerke. In: Otto, H.-U./Thiersch, H. (Hrsg.): *Handbuch Soziale Arbeit. Grundlagen der Sozialarbeit und Sozialpädagogik*. München: Reinhardt, 1376–1389
- Otto, U./Brettenhofer, M./Tarnutzer, S. (2015): Telemedizin in der älteren Bevölkerung. In: *Therapeutische Umschau* 72, 567–575
- Radvanszky, A./Craviolini, J./Bischofberger, I. (2016): *Erwerbstätige mit privaten Pflegeaufgaben am*

- Beispiel zweier schweizerischer Unternehmen. In: Schweizerische Zeitschrift für Soziologie 42 [in press]
- Rosenblatt, B./van Steenberg, C. (2003): Handbook for long-distance caregivers. An essential guide for families and friends caring for ill or elderly loved ones. San Francisco: Family Caregiver Alliance
- Rosenthal, C.J./Martin-Matthews, A./Keefe, J.M. (2007): Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. In: Ageing and Society 27, 755–778
- Schweizerischer Bundesrat (2014): Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bericht des Bundesrates. Bern: Schweizerischer Bundesrat, <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> [Stand 2015-01-07]
- Sims-Gould, J./Martin-Matthews, A./Gignac, A.M. (2008): Episodic crises in the provision of care to elderly relatives. In: Journal of Applied Gerontology 27, 123–140
- Soom Ammann, E./van Holten, K./Baghdadi, N. (2013): Familiäre Unterstützungs- und Pflegearrangements im transnationalen Kontext: Eine Zwei-Generationen-Perspektive. In: Geisen, T./Studer, T./Yildiz, E. (Hrsg.), Migration, Familie und soziale Lage. Beiträge zu Bildung, Gender und Care. Wiesbaden: Springer VS, 273–294
- Watari, K./Wetherell, J.L./Gatz, M./Delaney, J./Ladd, C./Cherry, D. (2006): Long distance caregivers. In: Clinical Gerontologist 29, 61–77

Prof. Dr. Iren Bischofberger

iren.bischofberger@careum.ch

Prof. Dr. Ulrich Otto

ulrich.otto@careum.ch

Adresse von beiden:

Kalaidos Fachhochschule Gesundheit, Forschungsinstitut Careum Forschung, Pestalozzi-strasse 3, CH-8032 Zürich

Prof. Dr. Annette Franke

Evangelische Hochschule Ludwigsburg, Protestant University of Applied Sciences Paulusweg 6, D-71638 Ludwigsburg, www.eh-ludwigsburg.de

Prof. Dr. Wilfried Schnepf

Universität Witten-Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege, Stockumerstrasse 12, D-58453 Witten, wilfried.schnepf@uni-wh.de

Diplom-Physiotherapeut/in und Krankengymnastik/Massage/Bewegungstherapie/

Lymphdrainage gesucht für Intensivbetreuung nach physikalischem Bruch durch Tumor des rechten Oberarms (3 Schrauben, Belastung max. 5kg), Metastasen des Schilddrüsentumors u.a. 3./4. Lendenwirbel, München-Solln, Behandlung nach Privatrezept, ausdrücklichst nur Hausbesuche, 2 x täglich, Bewerbung: Email Pflege-Haushalt-Muenchen@online.de oder Chiffre PUG 01/17-01

Diplom-Ergotherapeut/in gesucht für Intensivbetreuung nach physikalischem Bruch durch Tumor des rechten Oberarms, München-Solln, Behandlung nach Privatrezept, ausdrücklichst nur Hausbesuche, 2 x täglich, Bewerbung: Email Pflege-Haushalt-Muenchen@online.de oder Chiffre PUG 01/17-02