

Aus dem  
CharitéCentrum 01 für Human- und Gesundheitswissenschaften  
Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft  
Direktorin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

## **Habilitationsschrift**

### **Ältere vulnerable Menschen in der Versorgungsforschung**

### **Herausforderungen, Ergebnisse und Reflexion**

zur Erlangung der Lehrbefähigung  
für das Fach Medizinische Soziologie

vorgelegt dem Fakultätsrat der Medizinischen Fakultät  
Charité-Universitätsmedizin Berlin

von

**Dr. rer. medic. Andrea Budnick**

Eingereicht: April 2023  
Dekan: Prof. Dr. Joachim Spranger

1. Gutachter/in: Prof. Dr. Holger Pfaff  
2. Gutachter/in: Prof. Dr. Andreas Hoff

*„Es ist nicht ihr Ziel,  
der unendlichen Weisheit eine Tür zu öffnen,  
sondern eine Grenze zu setzen dem unendlichen Irrtum.“*

Brecht, Bertold (1963): *Leben des Galilei*.  
Suhrkamp Verlag, Berlin, 1. Auflage, S. 85.

## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	3
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>4</b>
1.1 Demographischer Wandel in Deutschland, Pflegebedürftigkeit und Versorgungsforschung .....	4
1.1.1 Pflegebedürftige Menschen in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege .....	6
1.1.2 Pflegebedürftige Menschen in der Häuslichkeit .....	7
1.1.3 Pflegende Angehörige und die stete Sorge um einen pflegebedürftigen Menschen .....	9
1.2 Methodisch-methodologische Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen .....	10
<b>2. Eigene Arbeiten .....</b>	<b>13</b>
2.1 Ziele der eigenen Forschungsarbeiten und Design der Studien .....	13
2.1.1 Ziele .....	13
2.1.2 Studiendesign .....	14
2.2 Versorgungsforschung im Setting der vollstationären Langzeitpflege .....	17
2.2.1 Publikation 1: Unit-Nonresponse bei Pflegeheimbewohner:innen .....	17
2.2.2 Publikation 2: Validation of a Modified German Version of the Brief Pain Inventory .....	32
2.2.3 Publikation 3: Falls Self-Efficacy in German Nursing Home Residents .....	43
2.3 Versorgungsforschung im Setting der ambulanten Pflege (eigene Häuslichkeit) .....	56
2.3.1 Publikation 4: Schmerzgeschehen bei nichtauskunftsfähigen Pflegebedürftigen .....	56
2.3.2 Publikation 5: Informal caregivers perceive additional burdens during pandemic .....	68
<b>3. Diskussion .....</b>	<b>81</b>
3.1 Die wesentlichen Ergebnisse im Diskurs der Versorgungsforschung .....	81
3.2 Reflexion des methodisch-methodologischen Vorgehens .....	85
3.3 Stärken und Limitationen .....	95
3.4 Implikationen und Fazit .....	96
<b>4. Zusammenfassung .....</b>	<b>98</b>
<b>5. Literaturangaben .....</b>	<b>100</b>
Danksagung .....	114
Erklärung .....	115

## Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
ACHE	P <u>A</u> in Management in Older Adults Re <u>C</u> eiving <u>H</u> ome Car <u>E</u>
ALLBUS	Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften
ca.	circa
CI	Konfidenzintervall
COVID-19	Coronavirus disease 2019
d.h.	das heißt
et. al.	et alii
ggf.	gegebenenfalls
IAQ	Institut Arbeit und Qualifikation
ILMES	Internet-Lexikon der Methoden der empirischen Sozialforschung
inkl.	inklusive
M	Mittelwert
N (n)	Anzahl
o.g.	oben genannt
$p$	probability (Wahrscheinlichkeit)
PAiN	Patient Autonomy in the Nursing Home
RN	Registered Nurse
s.	siehe
SARS-Cov-2	Schweres akutes respiratorisches Syndrom-Coronavirus-2
SD	Standard deviation (Standardabweichung)
SGB	Sozialgesetzbuch
s.o.	siehe oben
sog.	sogenannt
T0	Messzeitpunkt vor der Intervention (Baseline)
T1	erster Messzeitpunkt nach der Intervention
T2	zweiter Messzeitpunkt nach der Intervention
u.a.	unter anderem
XI	elf
z.B.	zum Beispiel
$\alpha$	alpha
$\beta$	beta
=	ist gleich
$\geq$	größer als
$\leq$	kleiner als
%	Prozent
-/+	minus/plus

## 1. Einleitung

### 1.1 Demographischer Wandel in Deutschland, Pflegebedürftigkeit und Versorgungsforschung

Der *demographische Wandel* beschreibt die Veränderung der Zusammensetzung der Bevölkerungsstruktur eines Landes und wird mit Kennzahlen zur (1) Lebenserwartung, zur (2) Geburtenrate oder zum (3) Wanderungssaldo beschrieben (MPI 2023). Die *demografische Alterung* hingegen meint die relative Veränderung in der altersspezifischen Bevölkerungsstruktur zugunsten von höheren Altersgruppen und kann beispielsweise durch den Altenquotienten quantifiziert werden (Budnick et al. 2018).

Der Wunsch nach einem langen Leben wurde über Jahrhunderte immer wieder von Menschen geäußert. Mit Blick auf die (1) Entwicklung der mittleren Lebenserwartung in Deutschland könnte man ableiten, ein Wunsch sei in Erfüllung gegangen. Jedoch geht ein langes Leben nicht mit ewiger Jugend einher, sondern mit Alterungsprozessen des menschlichen Körpers. Mit zunehmendem Alter steigt sogar das Risiko pflegebedürftig zu werden, wie die Pflegequote nach Altersgruppen zeigt (Statistisches Bundesamt 2022a). Pflegebedürftigkeit ist ein Zustand höchster körperlicher, psychischer und sozialer Vulnerabilität (Kuhlmei 2011).

Der Anstieg der Lebenserwartung ist kein neues Phänomen. Während für Frauen im Jahre 1871 die mittlere Lebenserwartung bei 38,5 Jahren lag, wurde dieser Wert im Jahr 2020 mit 83,6 Jahren angegeben. Für Männer zeigt sich eine ähnliche Entwicklung von 35,6 auf 78,9 Jahre (Statistisches Bundesamt 2021a; 2021b). Die Lebenserwartung hat sich somit für beide Geschlechter mehr als verdoppelt. Während zum Ende des 19. Jahrhunderts hauptsächlich die Verringerung der Säuglings- und Kindersterblichkeit einen Anstieg der mittleren Lebenserwartung verursachte, ist der sich aktuell fortsetzende Trend bei der Lebenserwartung auf die immer besser werdenden Behandlungsmöglichkeiten der Medizin bei der Versorgung chronischer Erkrankungen (Christensen et al. 2009) sowie auf ein hohes Bildungsniveau der Bevölkerung und gute Lebensbedingungen in unserer Gesellschaft zurückzuführen (Mor 2005). Für das Jahr 2060 wird eine mittlere Lebenserwartung von 88,1 Jahren für Frauen und 84,4 Jahren für Männer erwartet (Statistisches Bundesamt, 2021a, 2022b). Zudem verweisen Prognosen zum erreichbaren Höchstalter in Deutschland darauf, dass jedes zweite im Jahr 2007 geborene Kind 102 Jahre alt werden kann, in Japan sogar 107 Jahre (Christensen et al. 2009).

Parallel dazu befindet sich (2) die zusammengefasste Geburtenziffer seit 1970 in Deutschland unter dem sog. Bestandserhaltungsniveau von 2,1 Kindern je Frau (BiB 2018). Somit stellt sich die Entwicklung der demographischen Alterung in Deutschland wie folgt dar: der Anteil der über 67-Jährigen in der Bevölkerung lag 1970 bei 11,1 Prozent (<20-Jährige bei 29,7%) und 2020 bei 19,5 Prozent (<20-Jährige bei 18,4%) und wird mit 27,4 Prozent für das Jahr 2060 prognostiziert (<20-Jährige bei 18,0%) (BpB 2019). Der Wanderungssaldo (3) könnte die demographische Alterung in Deutschland wie folgt beeinflussen. Aufgrund politischer Konflikte sind Wanderungsbewegungen nach Deutschland zukünftig weiterhin zu erwarten. So wuchs beispielsweise die Bevölkerung in Deutschland von 2015 zu 2019 um knapp eine Million von 82.176 auf 83.167 Millionen (Statistisches Bundesamt 2020b). Zudem wurde im ersten Halbjahr 2022 für Deutschland eine Einwohnerzahl von über 84 Millionen gemeldet. Ausschlaggebend für diese Entwicklung ist die Einwanderung von Geflüchteten aus der Ukraine infolge des russischen Angriffskriegs. Dies entspricht einem Bevölkerungszuwachs von einem Prozent innerhalb eines halben Jahres. Bevölkerungszunahmen dieser Größenordnung gab es seit der deutschen Wiedervereinigung nur in den Jahren ab 1992 infolge der Grenzöffnungen in Osteuropa und des Kriegs im ehemaligen Jugoslawien sowie mit der Fluchtwelle 2015 (Statistisches Bundesamt 2022c).

Die beachtliche Veränderung der Altersstruktur und die spezifischen Versorgungsbedarfe im höheren Lebensalter haben zuweilen enorme Auswirkungen auf die medizinische sowie pflegerische Versorgung (Kuhlmey 2008). Zusätzlich zum Alter sind Diagnosen wie Harninkontinenz, Schlaganfall, Sturz, Diabetes oder auch eingeschränkte Mobilität mit einem erhöhten Risiko pflegebedürftig zu werden assoziiert (Hajek et al. 2016, Schnitzer et al. 2020). Neben dem Anstieg der mittleren Lebenserwartung steigt zugleich auch stetig die fernere Lebenserwartung (BiB 2019, 2023). So zeigte sich eine Erweiterung der Hypothese der Kompression der Morbidität (Fries 1988) bei Menschen, die im Alter von hundert Jahren und älter verstarben. Die Anzahl ihrer Erkrankungen war niedriger und der Zuwachs derer in den letzten Jahren vor dem Tod fiel flacher aus, im Vergleich zu Kohorten, die zwischen dem 90. und 99. Lebensjahr oder dem 80. und 89. Lebensjahr verstarben (Gellert et al. 2017). Eine weitere Untersuchung zeigte, dass hundertjährig Verstorbene längere Zeit im Pflegeheim lebten, als 90-99-jährig oder 80-89-jährig Verstorbene (Gellert et al. 2018). Den beschriebenen Entwicklungen zufolge ist ein Zuwachs an älteren vulnerablen Menschen zu konstatieren. Zeitgleich verweisen

Daten des Bundesgesundheits surveys auf eine Zunahme der Lebenserwartung in Gesundheit (Kroll et al. 2009). Vulnerabilität (Verwundbarkeit) bedeutet: *„die Neigung oder Prädisposition, nachteilig betroffen zu sein. Verwundbarkeit umfasst eine Vielzahl von Konzepten und Elementen, unter anderem Empfindlichkeit oder Anfälligkeit gegenüber Schädigung und die mangelnde Fähigkeit zur Bewältigung und Anpassung“* (IPCC 2014). Ältere vulnerable Menschen sind beispielsweise pflegebedürftige Menschen. Aktuell sind fünf Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig (Statistisches Bundesamt 2022d). Waren es bei Einführung der Pflegeversicherung im Jahre 1995 eine Million, so werden bis zum Jahr 2060 6,7 Millionen pflegebedürftige Menschen prognostiziert (Demografie-Portal 2023). Im Folgenden werden ältere vulnerable Menschen in der Versorgungsforschung in den Blick genommen. Gemäß der Gruppierung der Pflegestatistik wird nach pflegebedürftigen Menschen, die in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege (Kapitel 1.1.1) und in der eigenen Häuslichkeit versorgt werden, differenziert (Kapitel 1.1.2). Letztere werden primär von älteren pflegenden Angehörigen versorgt, sodass diese Gruppe ebenfalls in die Habilitationsschrift einbezogen wird (Kapitel 1.1.3).

### **1.1.1 Pflegebedürftige Menschen in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege**

Derzeit leben in 16.100 vollstationären Einrichtungen der Langzeitpflege (Pflegeheim) 793.000 pflegebedürftige Menschen (Statistisches Bundesamt 2022d). Knapp 45 Prozent der stationär versorgten Pflegebedürftigen sind schwerst beeinträchtigt (Pflegegrad 4 und Pflegegrad 5, Statistisches Bundesamt 2022d). Dieses Versorgungssetting ist zunehmend Ziel wissenschaftlicher Untersuchungen, welche sich mit diversen gesundheitlichen Beeinträchtigungen beschäftigen (Schenk et al. 2022). Zum Schmerzgeschehen bei älteren Pflegeheimbewohner:innen forscht beispielsweise eine Arbeitsgruppe am Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft in Kooperation mit dem Institut für Klinische Pharmakologie und Toxikologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Die Arbeitsgruppe identifizierte erhebliche Defizite in der Schmerzversorgung bei Pflegeheimbewohner:innen und leitete daraus Interventionsbedarfe ab (Dräger et al. 2013, Dräger et al. 2017, Dräger 2018, Kalinowski et al. 2012, Kölzsch et al. 2012, Flaig et al. 2016). Die

Befunde erfordern interdisziplinäre Interventionen zur Verbesserung des Schmerzmanagements in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. Dabei zeigte sich, dass bereits die Rekrutierung in älteren vulnerablen Populationen eine Herausforderung darstellt (Kalinowski et al. 2012). Während Ausfallgründe in Bevölkerungsumfragen standardmäßig erfasst werden (Brick et al. 2013, Koch et al. 2015, Schnell 1997), wurden diese in Studien mit Pflegeheimbewohner:innen bis dato grob kategorisiert. Detailliertes Wissen über Ausfallursachen in Studien zur Versorgungssituation bei Pflegeheimbewohner:innen ist notwendig, um Bedenken bei potenziellen Proband:innen ausräumen zu können und Responseraten zu verbessern. Die Optimierung von Responseraten ist jedoch nicht ausreichend, um valide Forschungsergebnisse zu erhalten. Ebenso müssen Instrumente zur Erfassung des Gesundheitszustandes bei älteren pflegebedürftigen Menschen valide und reliabel sein, um die Versorgungssituation adäquat erfassen und Versorgungsdefizite erkennen zu können (Pfaff et al. 2009).

### **1.1.2 Pflegebedürftige Menschen in der Häuslichkeit**

In der eigenen Häuslichkeit werden 4,17 Millionen (84%) der pflegebedürftigen Menschen in Deutschland versorgt. Davon werden 3,12 Millionen ausschließlich durch Angehörige und 1,05 Millionen durch Angehörige und ambulante Pflegedienste versorgt (Statistisches Bundesamt 2022d). Dies entspricht dem Wunsch der Betroffenen, da die Mehrheit der Pflegebedürftigen so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit versorgt werden möchte (Compass 2010). Die Situation korrespondiert zudem mit dem Grundsatz nach § 3 SGB XI, welcher besagt: *„Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Leistungen der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege gehen den Leistungen der vollstationären Pflege vor.“*

Seit Einführung der Pflegeversicherung 1995 ist die Bedeutung der ambulanten Versorgung unbestritten. Ein Blick in die Pflegestatistik zeigt, dass seit Einführung der Pflegeversicherung mindestens zwei Drittel der pflegebedürftigen Menschen häuslich versorgt wurden (sozialpolitik-aktuell.de 2022). Die weitläufige Annahme ältere pflegebedürftige Menschen würden in Deutschland häufiger in Pflegeheimen versorgt, lässt sich empirisch nicht belegen. Der Zuwachs



der Bedeutung der ambulanten Pflege zeigt sich ebenfalls im Anstieg der Anzahl der Pflegedienste zwischen 1999 und 2021 (Statistisches Bundesamt 2022e). Es ist von einem zunehmenden Bedarf an ambulanten Leistungen durch professionelle Pflegedienste in den kommenden Jahren auszugehen, wie weiter oben ausgeführt (Demografie-Portal 2023). Vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Veränderungsprozesse, wie veränderte Familien- und Haushaltsstrukturen, eine steigende Frauenerwerbsquote oder berufliche sowie private Mobilität, schrumpft das Potenzial an häuslich Pflegenden (BiB 2023, Kummer et al. 2012, Nowossadeck et al. 2016). Dennoch sind die Solidarität und die Bereitschaft, Verantwortung füreinander zu übernehmen, innerhalb von Familien hoch ausgeprägt (Theobald 2020). Diese Entwicklungen stärken zudem die Bedeutung der ambulanten professionellen Pflege. Demgegenüber steht der Fachkräftemangel in der professionellen Pflege. Eine Verbesserung der Situation ist zeitnah nicht absehbar (Schwinger et al. 2020, Bonin et al. 2015). Die skizzierten Rahmenbedingungen treffen zudem auf begrenzte finanzielle Ressourcen in der deutschen Pflegeversicherung. Die Frage der Versorgung pflegebedürftiger Menschen im ambulanten Setting und deren Ausgestaltung in der Zukunft stellt sich immer dringender. Das Wissen dazu ist trotz der hohen Relevanz noch immer lückenhaft (Suhr 2021).

Aktuell sind in der ambulanten Versorgung schwerst pflegebedürftige Menschen (Pflegegrad 4 und Pflegegrad 5: 11,9%) seltener vertreten als Personen mit geringen, erheblichen und schweren Beeinträchtigungen (88,1%) (Statistisches Bundesamt 2022d). Pflegebedürftigkeit geht unter Umständen mit Einschränkungen der Auskunftsfähigkeit einher. Gesundheitliche Beeinträchtigungen, wie psychische Erkrankungen, Störungen der Seh- und/oder Hörfähigkeit etc., können die Auskunftsfähigkeit reduzieren oder vollständig einschränken. Hinzu kommt, dass in ihrer Auskunftsfähigkeit eingeschränkte (ältere) Menschen in der biomedizinischen und gesundheitswissenschaftlichen Forschung seltener einbezogen werden als auskunftsfähige Menschen jüngeren Erwachsenenalters (Mapes et al. 2020, Motel-Klingebiel et al. 2019, Taylor et al. 2012). Nichtauskunftsfähige ältere Menschen, ebenfalls eine vulnerable Gruppe, in die Forschung einzuschließen, ist daher notwendig. Andernfalls fehlten wissenschaftliche Erkenntnisse zur Beschreibung und Erklärung der Versorgungssituation für diese Population (Stollreiter et al. 2020). Zum Schmerzgeschehen älterer ambulant versorgter pflegebedürftiger Menschen und ihrer Versorgungssituation forscht die o.g. Arbeitsgruppe am Institut für

Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft in Kooperation mit dem Institut für Klinische Pharmakologie und Toxikologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Eine von 2017 bis 2019 in dieser Arbeitsgruppe durchgeführte Querschnittstudie zur Erfassung des Schmerzgeschehens bei ambulant versorgten Pflegebedürftigen identifizierte erhebliche Versorgungsdefizite für nichtauskunftsfähige Personen (Dräger et al. 2021, Schneider et al. 2021). Bekannte Verfahren, um Informationen über in ihrer Auskunftsfähigkeit eingeschränkte Personen zu generieren, sind Proxy-Interviews (ILMES 2022) oder Beobachtungsverfahren (Kromrey et al. 2016a).

### **1.1.3 Pflegende Angehörige und die stete Sorge um einen pflegebedürftigen Menschen**

Von den 4,17 Millionen (84%) pflegebedürftigen Menschen, die in Deutschland in der eigenen Häuslichkeit leben und von Angehörigen und/oder Pflegediensten versorgt werden, werden 3,12 Mio. ausschließlich durch Angehörige, zumeist weiblich, ohne professionelle Unterstützung pflegerisch versorgt (Statistisches Bundesamt 2022d). Damit sind pflegende Angehörige eine zentrale Ressource im deutschen Pflegesystem. Rothgang und Müller (2019) postulierten, dass das pflegerische Versorgungssystem in Deutschland ohne den Einsatz pflegender Angehöriger vor unlösbaren Problemen stünde. Die meisten pflegenden Angehörigen in Deutschland übernehmen diese Aufgabe entweder aufgrund einer emotionalen Bindung oder aus einem Pflichtgefühl heraus (Kofahl 2008). Ausgehend von der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland pflegen derzeit neun Prozent einen Menschen in der Häuslichkeit. Jede vierte Person ab dem 17. Lebensjahr kennt sogar mindestens eine Person aus dem Umfeld, der oder die aufgrund von schwerer Krankheit, Behinderung oder altersbedingter Fragilität hilfe- oder pflegebedürftig ist. Pflegende Angehörige sind im Durchschnitt 58 Jahre alt und pflegen vorwiegend Eltern oder Schwiegereltern (zwischen 17 und 64 Jahren). Menschen ab dem 65. Lebensjahr pflegen hingegen eher (Ehe-)Partner:innen (Ehrlich et al. 2019, Ehrlich et al. 2021). Da neben einer Hauptpflegeperson häufig weitere Privatpersonen Versorgungsaufgaben übernehmen, schwanken die aktuellen Angaben zur Anzahl der pflegenden Angehörigen in Deutschland zwischen 3,7 und 5,4 Millionen (Klaus et al. 2014, Rothgang et al. 2015, Rothgang et al. 2017).

Der Anteil der häuslich Pflegenden steigt ab dem 50. Lebensjahr. Knapp 62 Prozent der Frauen und 57 Prozent der Männer dieser Altersgruppe, die sich um pflegebedürftige Eltern kümmern, sind berufstätig. Untersuchungen zur Berufstätigkeit pflegender Angehöriger zeigen, dass die Übernahme häuslicher Pflgetätigkeit häufig zu Erwerbseinschränkungen führt. Die häuslich Pflegenden sind zwar eine zentrale Ressource im deutschen Pflegesystem, welche jedoch aufgrund gesellschaftlicher Wandlungsprozesse nicht unerschöpflich ist (Kummer et al. 2012, Nowossadeck et al. 2016, Wetzstein et al. 2015). Die Bereitschaft in bestehenden Familien, Verantwortung füreinander zu übernehmen, ist hingegen groß (Theobald et al. 2020). Die häusliche Pflege ist bekanntermaßen mit physischen und psychischen Belastungen verbunden (Janson et al. 2022, Zwar et al. 2020). Wie sich die Situation für pflegende Angehörige und pflegebedürftige Personen unter den Extrembedingungen des ersten Lockdowns der SARS-Cov-2 Pandemie entwickelte, wird im Folgenden untersucht.

### **1.2 Methodisch-methodologische Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen**

Um der stetig wachsenden Gruppe von Menschen mit Pflegebedarf hinsichtlich ihrer Versorgung gerecht werden zu können, sind evidenzbasierte Informationen zur Versorgungssituation notwendig, um Bedarfe ableiten und demgemäß intervenieren zu können (Kuhlmey 2011, Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina 2015, Stollreiter et al. 2020). Das Modell „Kreislauf der Versorgungsoptimierung“ erläutert, wie die Verbesserung der Versorgung evidenzbasiert erfolgen kann (Gräßel et al. 2015). Schritt 1 beginnt mit der Identifizierung von Versorgungsdefiziten. Bevor jedoch damit begonnen werden kann, müssen valide Instrumente vorhanden sein, die setting- und zielgruppenspezifisch einsetzbar sind (Bartholomeyczik 2017, Neugebauer et al. 2018, Pfaff et al. 2022, von Renteln-Kruse et al. 2017).

Bereits 2009 verwies ein Memorandum über Methoden für die Versorgungsforschung darauf, dass die Versorgungsforschung auf Theorien und Methoden der beteiligten Disziplinen (z.B. Soziologie, Public Health, Medizin) zurückgreift und methodischer Weiterentwicklungsbedarf besteht (Pfaff et al. 2009). Versorgungsforscher:innen verzeichnen bis dato Fortschritte in der

Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen. Dennoch wird der wissenschaftliche Kenntnisstand keinesfalls als zufriedenstellend bezeichnet (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina 2015, Schaeffer et al. 2017, Stollreiter et al. 2020). Stollreiter und Kollegen (2020) betonen, dass neben der Verwendung von Primär- und Sekundärdaten, die Weiterentwicklung der Versorgungsforschung mit pflegebedürftigen Menschen von der Validität ihrer Ergebnisse und der kritischen Interpretationsfähigkeit abhängt. Neben der Anwendung quantitativer und qualitativer Forschungsansätze wird der Einsatz sog. „*mixed-method studies*“ für diese Disziplin gefordert (Stollreiter et al. 2020). Zudem ist eine Anpassung vorhandener Methoden an versorgungsspezifische komplexe Fragestellungen und Zielgruppen notwendig (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina 2015, Pfaff et al. 2022). Sozialwissenschaftliche Forschung ist häufig zweierlei Vorwürfen durch Praktiker:innen ausgesetzt, entweder Banalitäten zu produzieren, die jeder Praktiker bereits wisse oder die Ergebnisse seien praxisfern (Kromrey et al. 2016b). Umso wichtiger ist es, Instrumente, die zur Erfassung sozialwissenschaftlicher Phänomene benötigt werden, methodisch-methodologisch einwandfrei zu entwickeln, kritisch zu hinterfragen und/oder weiterzuentwickeln. Die folgenden Forschungsarbeiten sind im Bereich der anwendungsorientierten Forschung und nicht in der Grundlagenforschung angesiedelt. Anwendungsorientierte Forschung soll Ergebnisse liefern, die bei einem Entscheidungsprozess verwertet werden können (Kuhlmeiy 2011). Die zu behandelnden Fragestellungen leiten sich aus den Bedürfnissen der Praxis her. Im Gegensatz dazu begründet Grundlagenforschung die Relevanz ihrer Themen wissenschaftsimmanent (Kromrey 2016b).

Zur Darstellung methodisch-methodologischer Herausforderungen in der Versorgungsforschung beziehen sich die folgenden Forschungsarbeiten auf ältere pflegebedürftige Menschen sowie pflegende Angehörige. Für die organisationsbezogene Versorgungsforschung wird von zwei Typen von Untersuchungseinheiten: a) Personen und b) Sozialsystemen gesprochen (Pfaff et al. 2009). Untersuchte Personen sind in der vorliegenden Schrift ältere pflegebedürftige Menschen, die auskunftsfähig oder nichtauskunftsfähig sind, sowie pflegende Angehörige. Die untersuchten Sozialsysteme, im Folgenden Setting genannt, sind vollstationäre Einrichtungen der Langzeitpflege (Pflegeheime) und die ambulante pflegerische Versorgung (eigene Häuslichkeit). In den folgenden Forschungsarbeiten werden Kombinationen von Untersuchungseinheiten in der

Versorgungsforschung in den Blick genommen, methodisch-methodologische Herausforderungen bearbeitet und Ergebnisse präsentiert (Kapitel 2) sowie reflektiert (Kapitel 3).

## 2. Eigene Arbeiten

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über die Ziele der eigenen Forschungsarbeiten und das Design der zugrundeliegenden Studien (Kapitel 2.1). Daran schließen sich fünf empirische Originalarbeiten an (Kapitel 2.2.1 bis 2.3.2).

### 2.1 Ziele der eigenen Forschungsarbeiten und Design der Studien

#### 2.1.1 Ziele

Die Weiterentwicklung der Versorgungsforschung mit älteren pflegebedürftigen Menschen hängt von der Validität ihrer Ergebnisse und der kritischen Interpretationsfähigkeit ab (Stollreiter et al. 2020). Diesem Aufruf folgend, habe ich mir das Ziel gesetzt, Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren pflegebedürftigen Menschen zu beschreiben, Ergebnisse zu präsentieren und zu reflektieren. Aus diesen Forschungsarbeiten ist die vorliegende Habilitationsschrift entstanden.

Das beste Studiendesign generiert keine validen Ergebnisse, wenn potenzielle Proband:innen die Teilnahme an einer Studie verweigern oder Erhebungsinstrumente weder setting- noch zielgruppenspezifisch sind. Diese Defizite lagen in verschiedenen Studien zur Versorgungssituation bei älteren pflegebedürftigen Menschen vor. Mittels qualitativer und quantitativer Methoden der empirischen Sozialforschung wurden Lösungen für die identifizierten Herausforderungen in vier Forschungsarbeiten mit pflegebedürftigen Menschen erarbeitet. Da die Mehrheit der Pflegebedürftigen in Deutschland von Angehörigen in der Häuslichkeit versorgt wird und pflegende Angehörige ebenfalls eine vulnerable Gruppe sind, werden sie ebenfalls in die vorliegende Habilitationsschrift einbezogen (fünfte Forschungsarbeit).

Die **Kombination aus Setting** (Pflegeheim, eigene Häuslichkeit) und **Zielgruppe** (auskunftsfähige oder nichtauskunftsfähige Pflegebedürftige, pflegende Angehörige) generierte diverse **Herausforderungen für die Versorgungsforschung**: Die cluster-randomisierte Interventionsstudie zum Schmerzgeschehen bei auskunftsfähigen Pflegeheimbewohner:innen (PAIN Intervention) intendierte die Reduktion der Schmerzintensität (primäres Outcome). Sekundär wurden Ausfallursachen (Unit-Nonresponse) im Längsschnitt analysiert (**Publikation 1**). Da wenig Vorwissen dazu existierte, wurde ein qualitatives Vorgehen gewählt. Ausfallursachen wurden

offen abgefragt und ein differenziertes Kategorienschema entwickelt. In dieser Interventionsstudie wurde zudem der Einsatz eines Instrumentes zur Erfassung des Schmerzgeschehens (**Publikation 2**) und der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung (**Publikation 3**) bei älteren pflegebedürftigen Menschen in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege geprüft. Neben der Prüfung der Validität wurde der Umgang mit Item-Nonresponse getestet (Publikation 2). Bei nichtauskunftsfähigen ambulant versorgten pflegebedürftigen Menschen bestand die Herausforderung in der Beobachtung von Schmerzen im ambulanten Versorgungssetting. Ziel war zudem die Beobachtung des Schmerzgeschehens in Ruhe oder unter Mobilisation sowie ein Vergleich der Ergebnisse zwischen geschulten Datenerheber:innen mit pflegerischer Ausbildung (**Publikation 4**). Pflegebedürftige Menschen werden größtenteils durch Angehörige unterstützt, die oftmals physisch und psychisch belastet sind. Ein ad-hoc Survey ermöglichte die Erfassung zusätzlicher Belastungen pflegender Angehöriger unter den Bedingungen der ersten Welle der SARS-Cov-2 Pandemie (**Publikation 5**).

### 2.1.2 Studiendesign

Einen Überblick zum Design der Studien mit älteren vulnerablen Menschen gibt Tabelle 1. Insgesamt wurden fünf eigene Forschungsarbeiten in drei wissenschaftlichen Studien erstellt.

**1. Studie:** Die cluster-randomisierte kontrollierte Interventionsstudie zum Schmerzgeschehen bei älteren Pflegeheimbewohner:innen (PAiN Intervention, Zeitraum 2011-2013) schließt Daten aus zwölf deutschen Pflegeheimen mit 239 Bewohner:innen (Respondern) und 454 Unit-Nonrespondern zur Baselineerhebung (T0) ein. Im Studienverlauf nahmen zum ersten Follow-up (T1) 206 Bewohner:innen und zum zweiten Follow-up (T2) 177 Bewohner:innen teil. Die Gesamtzahl der Unit-Nonresponder beträgt longitudinal 522. Die Proband:innen waren mindestens 65 Jahre alt und auskunftsfähig gemäß Mini-Mental-Status-Test ( $\geq 18$  Punkte, Folstein et al. 1975). Während ein qualitatives Design gewählt wurde, um Ausfallgründe von Pflegeheimbewohner:innen zu analysieren, wurde ein quantitatives Design eingesetzt, um Unit-Nonresponder und Responder zu vergleichen (**Publikation 1**). Ein quantitatives Design unter Verwendung von Baselinedaten in einem Sample ohne fehlende Werte und in einem Sample mit substituierten Werten diente der Prüfung des Umgangs mit Item-Nonresponse.

Zudem stellte sich die Frage, ob Konstruktvalidität, konkurrente Validität und Reliabilität für das Brief Pain Inventory (BPI) bei Pflegeheimbewohner:innen vorliegen (**Publikation 2**). Ein quantitatives Design wurde ebenfalls gewählt, um die Frage der Validität eines deutschen Instruments zur Messung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung bei Pflegeheimbewohner:innen zu beantworten und einen Schnittpunkt (cut-off Wert) zu bestimmen (**Publikation 3**).

**2. Studie:** Das Schmerzmanagement bei älteren pflegebedürftigen Menschen, die in der eigenen Häuslichkeit leben (ACHE, Zeitraum 2017-2019), wurde im Querschnitt mit 355 Betroffenen analysiert. Davon waren 81 Personen mindestens 65 Jahre alt und nichtauskunftsfähig gemäß Mini-Mental-Status-Test ( $\leq 17$  Punkte, Folstein et al. 1975). Der Zugang zu den Schmerz betroffenen erfolgte primär über Pflegedienste in Berlin. Die Proband:innen wurden zum Schmerzgeschehen beobachtet (**Publikation 4**).

**3. Studie:** In einem ad-hoc Survey mit 1.000 pflegenden Angehörigen von ambulant versorgten pflegebedürftigen Menschen wurden Fragen zur Versorgungs- und zusätzlichen Belastungssituation unter Berücksichtigung der Einbindung in den Pflegealltag während der SARS-Cov-2 Pandemie im Querschnitt analysiert (Sekundärdatenanalyse). Die Proband:innen waren im Durchschnitt 60 Jahre alt und auskunftsfähig. Der Fragebogen wurde online von April bis Mai 2020 eingesetzt (**Publikation 5**).



**Tab. 1: Überblick zum Design der Studien**

Studien mit älteren vulnerablen Menschen					
<b>Studie</b>	1. Cluster-randomisierte kontrollierte Interventionsstudie zum Schmerzgeschehen bei älteren Pflegeheimbewohner:innen (PAiN Intervention)			2. Schmerzmanagement bei älteren pflegebedürftigen Menschen in der Häuslichkeit (ACHE)	3. Pflegende Angehörige während der COVID-19 Krise - Ergebnisse einer bundesweiten Befragung
<b>Setting/ Zielgruppe</b>	Vollstationäre Einrichtung der Langzeitpflege (Pflegeheim)/ auskunftsfähige pflegebedürftige Menschen			Eigene Häuslichkeit/ nichtauskunftsfähige pflegebedürftige Menschen	Eigene Häuslichkeit/ Pflegende Angehörige (auskunftsfähig)
<b>Alter in Jahren (M) Min.-Max.</b>	84,3 (8,8) 65-102	83,3 (8,0) 66-98	83,7 (8,1) 66-100	84,2 (6,7) 72-98	60,0 (9,3) 40-85
<b>Thematik</b>	Unit-Nonresponse im Studienverlauf	Schmerzassessment und Validierung	Sturzbezogene Selbstwirksamkeits- erwartung, Assessment und Validierung	Schmerzassessment: Herausforderungen und Empfehlungen für eine unterbeforschte Gruppe	Zusätzliche Belastungen pflegender Angehöriger im Lockdown der SARS- Cov-2 Pandemie
<b>Herausforderung</b>	Kein Instrument vorhanden	Deutschsprachiges Instrument vorhanden, aber nicht für die Zielgruppe validiert	Instrument für die Zielgruppe vorhan- den, aber nicht in deutscher Sprache	Instrument für die Zielgruppe vorhanden, aber nicht setting- spezifisch	Validierte Instrumente vorhanden, aber nicht für die Erfassung spezifischer Belastungen aufgrund der SARS-Cov-2 Pandemie
<b>Vorgehen</b>					
<b>Querschnitt</b>		✓		✓	✓
<b>Längsschnitt</b>	✓		✓		
<b>Primärdaten</b>	✓	✓		✓	
<b>Sekundärdaten</b>			✓		✓
<b>Qualitativ</b>	✓			✓	
<b>Quantitativ</b>	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Ergebnis</b>	Publikation 1 (Budnick et al. 2015)	Publikation 2 (Budnick et al. 2016)	Publikation 3 (Könner et al. 2016)	Publikation 4 (Budnick et al. 2019)	Publikation 5 (Budnick et al. 2021)

✓ = trifft zu; M = Mittelwert

## **2.2 Versorgungsforschung im Setting der vollstationären Langzeitpflege**

### **2.2.1 Publikation 1: Unit-Nonresponse bei Pflegeheimbewohner:innen**

Die Nichtteilnahme potenzieller Proband:innen verursacht zweifelsohne immer ein Bias in wissenschaftlichen Untersuchungen. Generell wird zwischen Unit-Nonrespondern und Item-Nonrespondern unterschieden. Unit-Nonresponder erfüllen die Einschlusskriterien einer Studie, verweigern jedoch die Teilnahme. Item-Nonresponder erfüllen die Einschlusskriterien und nehmen an einer Studie teil, beantworten jedoch einzelne Items standardisierter Instrumente nicht (Engel et al. 2015). Darüber hinaus variieren Responseraten je nach Setting und Zielgruppe. In der vorliegenden Untersuchung wurden in zwölf Pflegeheimen Unit-Nonresponder einer Interventionsstudie zum Schmerzgeschehen analysiert. Zur Baseline-Erhebung lag der Anteil der Unit-Nonresponder bei 60,8 Prozent. Im Vergleich lag in Studien mit der Gesamtbevölkerung der Anteil der Unit-Nonresponder im ALLBUS 2008 bei 50 Prozent und im ALLBUS 2014 bei 65 Prozent (Menold et al. 2011, GESIS 2019). Die Erfassung der Ursachen für Unit-Nonresponse bei Pflegeheimbewohner:innen erfolgte zuvor nicht systematisch. Ausfallgründe wurden allenfalls grob kategorisiert und umfassen z.B. fehlende Bereitschaft, Nichterreichbarkeit (Lahmann et al. 2006) oder Attrition durch Mortalität und andere, nicht näher spezifizierte Gründe (Nyman et al. 2011). Um der stets wiederkehrenden Herausforderung des Unit-Nonresponse konstruktiv begegnen zu können, müssen Unit-Nonresponder und ihre Motive systematisch erfasst und setting- und zielgruppenspezifisch diskutiert werden. In der vorliegenden Studie wurden dazu drei Fragestellungen bearbeitet: 1. Welche Kategorien bilden reliabel und valide die Ausfallgründe von Pflegeheimbewohner:innen ab? 2. Welche Ausfallgründe lagen bei Unit-Nonrespondern in dieser Interventionsstudie vor? 3. Gibt es soziodemographische und gesundheitliche Unterschiede zwischen Unit-Nonrespondern und Respondern?

Es wurden Freitextangaben von 522 Unit-Nonrespondern zu ihren Gründen der Verweigerung der Studienteilnahme nach dem Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2010) im Längsschnitt analysiert. Vier Oberkategorien (1. generelle Ablehnung, 2. gesundheitliche Aspekte, 3. Erreichbarkeit, 4. Überforderung) und 17 Subkategorien wurden identifiziert. Das vorgelegte Schema differenziert nach der Person, die Auskunft gibt, d.h. wurde ein Ausfallgrund von einem:r Pflegeheimbewohner:in, einem:r gesetzlichen Betreuer:in, einem:r

Mitarbeiter:in oder einem:r Interviewer:in benannt. Zur Baselineerhebung gaben 41,9 Prozent der Bewohner:innen selbst einen Ausfallgrund an (am häufigsten: Ich will nicht/ kein Interesse). Circa ein Viertel der Ausfallgründe geht auf Mitarbeiter:innen (26,4%) zurück und 23,1 Prozent auf gesetzliche Betreuer:innen. In seltenen Fällen (8,6%) entschieden die Interviewerinnen (Study Nurses), dass ein:e Bewohner:in primär aus gesundheitlichen Gründen für die Studienteilnahme nicht infrage kam. Unit-Nonresponder (M=84,3 Jahre, 68,9% Frauen) und Responder (M=82,9 Jahre, 69,9% Frauen) unterscheiden sich hinsichtlich Alter und Geschlecht statistisch nicht. Das vorliegende Schema kann zur Erfassung von Ausfallgründen bei Quer- und Längsschnittstudien in stationären Einrichtungen der Langzeitpflege eingesetzt werden. Da das Kategorienschema in einer Längsschnittstudie zur Erfassung der Ausfallgründe bei Pflegeheimbewohner:innen mit chronischen Schmerzen entwickelt wurde, ist der Einsatz des Schemas in weiteren Studien angeraten. Kategorien können ergänzt, das Schema optimiert und das Wissen zu Ausfallgründen im Setting Pflegeheim erweitert werden. Die offene Abfrage und Dokumentation von Ausfallgründen war in der vorliegenden Interventionsstudie zeitaufwendig. Mit dem entwickelten Schema kann effizient die Erfassung der Ausfallgründe bei Pflegeheimbewohner:innen in Interventionsstudien erfolgen. Die Analyse der erfassten Ausfallursachen kann zur Optimierung der Responserate in zukünftigen Studien beitragen. Generell können weder Unit-Nonresponse noch Item-Nonresponse bei freiwilliger Studienteilnahme ausgeschlossen werden. Diese Problematik bearbeitet die folgende Forschungsarbeit von Budnick et al. 2016.

**Publikation 1:**

**Budnick A,** Jordan LM, Könner F, Hannemann B, Wulff I, Kalinowski S, Kreutz R, Dräger D. (2015): Welche Ausfallursachen liegen bei Pflegeheimbewohner(inne)n in einer Interventionsstudie vor? Eine Analyse der Unit-Nonresponder in zwölf deutschen Pflegeheimen. *Pflege*. 28(1): 33-45.

<https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000402>

### 2.2.2 Publikation 2: Validation of a Modified German Version of the Brief Pain Inventory

In der Forschung zur Versorgungssituation mit älteren pflegebedürftigen Menschen kommt es immer wieder vor, dass Messinstrumente zwar Augenscheinvalidität (face validity) aufweisen, dennoch einzelne Items für die Zielgruppe ungeeignet sind. Zudem sind Instrumente oft für gesunde Erwachsene validiert, jedoch nicht für vulnerable Populationen. Das Brief Pain Inventory zur Erfassung von Schmerzintensität und Schmerzfolgen beispielsweise ist ein Instrument, welches in den Vereinigten Staaten von Amerika für Krebspatienten entwickelt wurde (Cleeland et al. 1988). In den folgenden Dekaden wurden weltweit in verschiedenen Sprachen und Kulturen modifizierte Versionen des Brief Pain Inventory validiert (z.B. Andrés et al. 2015, Ger et al. 1999, Kalyadina et al. 2008). Ebenso wurde eine deutsche Version dieses Instrumentes generiert und getestet (Patienten mit Schmerzsyndrom, ohne Krebsdiagnose, M=55,9 Jahre) (Radbruch et al. 1999). Die weltweit gute bis sehr gute Reliabilität und Validität des Brief Pain Inventory für Erwachsene ist nicht für ältere Pflegeheimbewohner:innen generalisierbar. Ein quantitatives Design unter Verwendung von Baseline-Daten ohne fehlende Werte und mit substituierten Werten diente der Prüfung, welches Vorgehen zum Umgang mit Item-Nonresponse besser geeignet ist. Zudem stellte sich die Frage, ob Konstruktvalidität, konkurrente Validität und Reliabilität für das Brief Pain Inventory bei Pflegeheimbewohner:innen vorliegen. In vorangegangenen Studien mit dem Brief Pain Inventory wurden Patient:innen mit Item-Nonresponse eliminiert (fallweiser Ausschluss) (z.B. Radbruch et al. 1999, Ger et al. 1999, Klepstad et al. 2002). In der vorliegenden Untersuchung mit älteren pflegebedürftigen Menschen in Pflegeheimen wurde in einem ersten Schritt die Frage geklärt, ob das Brief Pain Inventory für die Zielgruppe geeignet ist (Radbruch et al. 1999). Das Item „*Normale Arbeit (sowohl außerhalb und Haushalt), Belastbarkeit*“ wurde modifiziert, da Pflegeheimbewohner:innen nicht mehr erwerbstätig sind. Das neue Item lautet *Belastbarkeit (Fähigkeit mental und körperlich, tägliche Stressoren, Ereignisse und Aktivitäten zu bewältigen)*. Das modifizierte Instrument, Brief Pain Inventory für Pflegeheimbewohner:innen (BPI-NHR), wurde anschließend einer Validitätsprüfung unterzogen. In einem zweiten Schritt wurde geprüft, ob die Eliminierung von Proband:innen mit Item-Nonresponse im Brief Pain Inventory oder die Substitution fehlender Werte eine bessere Lösung darstellt. Auffällig war, dass knapp ein Drittel der Proband:innen (29,7%) Item-Nonresponse verursachte. Im Vergleich zu vorangegangenen Studien ist dies die höchste Rate

(z.B. Klepstad 2002 [22%], Kalyadina et al. 2008 [14,3%], Ger et al. 1999 [1,0%]). Zur Überprüfung der Konstruktvalidität, der konkurrenten Validität und der Reliabilität wurden die beiden Samples (ohne und mit fehlenden Werten) verwendet. Sample 1 umfasste Pflegeheimbewohner:innen ohne Item-Nonresponse (n=137). Sample 1<sup>+</sup> umfasst Sample 1 zuzüglich der Pflegeheimbewohner:innen mit Item-Nonresponse (n=163). Im Sample 1<sup>+</sup> wurden fehlende Werte durch den persönlichen Mittelwert (mean substitution) imputiert. Vier Modelle zur Prüfung der faktoriellen Validität wurden berechnet: Hauptkomponentenanalyse mit gültigen Fällen (Model 1) und mit substituierten Fällen (Model 3) sowie die Hauptachsenfaktorenanalyse mit gültigen Fällen (Model 2) und mit substituierten Fällen (Model 4) (Field 2018). Im Ergebnis zeigte sich die beste Lösung für das substituierte Sample (Model 4) mit 71,1 Prozent Varianzaufklärung. Faktor 1 beinhaltet in Model 4 die vier Items zur Erfassung der Schmerzintensität (*durchschnittlicher Schmerz, geringster Schmerz, momentaner Schmerz, stärkster Schmerz*). Faktor 2 umfasst sechs der sieben Items zur Erfassung der Schmerzfolgen (*Allgemeine Aktivität, Gehvermögen, Beziehung zu anderen Menschen, Lebensfreude, Stimmung, Belastbarkeit*). Das Item *Schlaf* wurde Faktor 2 in Model 4 nicht zugeordnet. Die interne Konsistenz beider Skalen zeigte sehr gute Ergebnisse ( $\alpha=0,91$  jeweils). Die Eliminierung des Items *Schlaf* aus der Skala Schmerzfolgen verschlechterte die interne Konsistenz nicht. Dieses Ergebnis impliziert, dass das Item *Schlaf* in dieser Population marginale Bedeutung hinsichtlich der Schmerzfolgen hat. Die Prüfung der konkurrenten Validität für die Schmerzintensität und die Schmerzfolgen mit einer Skala zur Erfassung der Schmerzbefreiung durch Medikation für ältere Pflegeheimbewohner:innen ergab eine negative Assoziation. Die Voraussetzung für eine angemessene Schmerzbehandlung ist ein valides Assessment. In der vorliegenden Studie wurden erstmalig für ältere Pflegeheimbewohner:innen mit chronischen Schmerzen und keinen oder leichten kognitiven Einschränkungen Validität und Reliabilität des Brief Pain Inventory geprüft. Insgesamt zeigte sich, dass das modifizierte Instrument, das BPI-NHR, in dem Setting und für die Zielgruppe einsetzbar ist.

[2] **Budnick A**, Kuhnert R, Kalinowski S, Könnner F, Kreutz R, Dräger D. (2016): Validation of a Modified German Version of the Brief Pain Inventory for Use in Nursing Home Residents with Chronic Pain. *The Journal of Pain*. 17(2): 248-256. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2015.10.016>

### **2.2.3 Publikation 3: Falls Self-Efficacy in German Nursing Home Residents**

Während in Publikation 2 ein Instrument für ältere pflegebedürftige Menschen zum Schmerzeschehen bei Pflegeheimbewohner:innen adaptiert und validiert wurde, lag in dieser Studie der Fokus auf der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung. Pflegeheimbewohner:innen stürzen bedauerlicherweise regelmäßig, sodass ein wichtiges Anliegen der Gesundheitsfürsorge für diese Zielgruppe die Prävention ist (Deandra et al. 2013, Schoberer et al. 2022). Circa jede:r zweite Pflegeheimbewohner:in stürzt mindestens einmal innerhalb eines Jahres. Damit einhergehend berichten ebenso viele von Sturzangst (Kalinowski et al. 2012, Rapp et al. 2012). Sturzangst bei Pflegeheimbewohner:innen ist mit diversen Faktoren assoziiert, wie z.B. weibliches Geschlecht, schlechter Gesundheitsstatus, Depression, Angst, untere Rückenschmerzen, Verwendung eines Hilfsmittels (Lach et al. 2013, Schoberer et al. 2022). Sturzangst wirkt nicht direkt auf funktionale Fähigkeiten, sondern wird durch sturzbezogene Selbstwirksamkeitserwartung vermittelt (Mediatoreffekt) (Legters et al. 2002). Selbstwirksamkeitserwartung ist die Überzeugung einer Person, in einer bestimmten Situation ein Verhalten erfolgreich ausführen zu können (nach dem kanadischen Psychologen A. Bandura 1997) und gibt keine Auskunft über objektive Fähigkeiten. Die sturzbezogene Selbstwirksamkeitserwartung bezieht sich somit darauf, wie zuversichtlich bzw. selbstsicher Pflegeheimbewohner:innen bezüglich einer spezifischen Tätigkeit sind, wie z.B. sich auf einen Stuhl setzen und aufstehen, ohne zu stürzen. Davon überzeugt zu sein, bei der o.g. Tätigkeit nicht zu stürzen, impliziert eine hohe sturzbezogene Selbstwirksamkeitserwartung und vice versa (Legters 2002). Dieses Konzept wurde zwar für Pflegeheimbewohner:innen untersucht, jedoch lag kein deutsches Messinstrument vor, sodass auf die amerikanische Nursing Home Falls Self-Efficacy Scale (NHFSS) von Lach et al. 2011 zurückgegriffen wurde. Die mittels Vorwärts-/Rückwärts-Methode ins Deutsche übersetzte Version wurde verwendet, um die Frage, ob dieses Instrument für deutsche Pflegeheimbewohner:innen anwendbar und valide ist, zu beantworten. Das Verständnis der ins Deutsche übersetzten Items wurde durch das Behavior Coding (Oksenberg et al. 1991) getestet. Dabei zeigte sich, dass die Items zur Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung von der Zielgruppe verstanden wurden. Mehr als 15 Prozent der Untersuchungspopulation verstanden jedoch die Items zur Erfassung der Handlungsergebniserwartung (outcome expectancy) nicht und wurden demzufolge nach

Oksenberg et al. 1991 aus der deutschen Version eliminiert. Somit wurde die amerikanische Version der NHFSS für den deutschsprachigen Gebrauch adaptiert und als Nursing Home Falls Self-Efficacy Scale-German (NHFES-G) mit drei Items getestet. Die Konstruktvalidität wurde mit sieben Hypothesen im Querschnitt geprüft. Im Längsschnitt wurde die Veränderung der Scores zwischen Baseline und 6-Monats-Follow-up für die NHFES-G mit Sturzangst und funktionaler Mobilität korreliert und Hinweise auf die Validität generiert. Zudem wurde ein Schnittpunkt ermittelt, um zwischen hoher und niedriger sturzbezogener Selbstwirksamkeitserwartung bei Pflegeheimbewohner:innen zu differenzieren (Könner et al. 2016). Die vorliegende Studie ist eine Sekundärdatenanalyse, welche im Rahmen der Interventionsstudie zum Schmerzmanagement bei älteren Pflegeheimbewohner:innen (PAiN Intervention) durchgeführt wurde. Einhundertachtundsiebzig Bewohner:innen wurden zur Baselineerhebung (M=83,7 Jahre) und beim 6-Monats-Follow-up (n=115, M=83,9 Jahre) befragt. Die Prüfung der faktoriellen Validität der NHFES-G bestätigte die einfaktorielle Struktur. Fünf der sieben im Querschnitt getesteten Hypothesen zur Prüfung der Konstruktvalidität wurden verifiziert und implizieren zusätzlich die Validität der deutschen Skala (NHFES-G: Range 3-15). Der generierte cut-off Wert von 11,50 impliziert für Werte  $\leq 11,49$  eine geringe und für Werte  $\geq 11,50$  eine hohe sturzbezogene Selbstwirksamkeitserwartung. Die NHFES-G ermöglicht Pflegenden und Hausärzt:innen in deutschen Pflegeheimen die valide Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung. Je nach Ausprägung können individuelle Maßnahmen zur Prävention von Stürzen bei Pflegeheimbewohner:innen abgeleitet werden. Ein regelmäßiger Einsatz der NHFES-G ermöglicht Mitarbeiter:innen der stationären Langzeitpflege, Veränderungen der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung bei Bewohner:innen im zeitlichen Verlauf zu erfassen und bei Bedarf individuell zu intervenieren.

[3] Könner F, Kuhnert R, Kalinowski S, Dräger D, Kreutz R, Wulff I, **Budnick A.** (2016): Falls Self-Efficacy in German Nursing Home Residents: Assessment of Validity and Determination of a Cutoff Point. *Research in Gerontological Nursing.* 9(3), 134-144. <https://doi.org/10.3928/19404921-20150827-33>

## **2.3 Versorgungsforschung im Setting der ambulanten Pflege (eigene Häuslichkeit)**

### **2.3.1 Publikation 4: Schmerzgeschehen bei nichtauskunftsfähigen ambulant versorgten Pflegebedürftigen**

Im Gegensatz zu den vorangegangenen Studien fand diese Studie im ambulanten Setting mit älteren pflegebedürftigen Menschen statt. Ziel war, die Analyse des Schmerzgeschehens älterer ambulant versorgter nichtauskunftsfähiger pflegebedürftiger Menschen. Auskunftsfähigkeit liegt oftmals aufgrund einer demenziellen Erkrankung oder anderer gesundheitlicher Einschränkungen nicht mehr vor. Generell ist die Selbstauskunft der Goldstandard zur Schmerzerfassung. Bei nichtauskunftsfähigen Menschen, unabhängig vom Status der Pflegebedürftigkeit, ist die Selbstauskunft jedoch kein probates Mittel, um Versorgungsdaten zu erfassen. Mittel der Wahl ist in diesem Fall die Beobachtung des Verhaltens (inkl. Mimik und Gestik) von Personen, um über schmerzbezogene Verhaltensweisen das Schmerzgeschehen einzuschätzen (Hadjistavropoulos et al. 2014). Studien weisen darauf hin, dass professionelle Pflegekräfte oftmals aufgrund mangelhafter Expertise oder bedingt durch Zeitmangel, kein Instrument zur Schmerzbeobachtung bei dieser vulnerablen Zielgruppe einsetzen (Zwakhaleh et al. 2018). Somit war das Ziel der vorliegenden Untersuchung, das Schmerzgeschehen nichtauskunftsfähiger Pflegebedürftiger ab dem 65. Lebensjahr, die in der eigenen Häuslichkeit leben, zu erfassen. Dazu wurden drei Fragestellungen untersucht: 1. Wie stellen sich Schmerzgeschehen sowie soziodemografische und klinische Charakteristika dar?, 2. Gibt es Unterschiede im Ergebnis der Schmerzbeobachtung für Probanden, die in Ruhe oder unter Mobilisation beobachtet wurden, sowie hinsichtlich der Art der Mobilisation?, 3. Gibt es Unterschiede im Ergebnis der Schmerzbeobachtung zwischen Beobachtenden?. Die Beurteilung des Schmerzgeschehens bei demenziell Erkrankten und anderen nichtauskunftsfähigen Pflegebedürftigen erfolgte mit dem Instrument zur „Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD)“ (Basler et al. 2006, Schuler et al. 2007). Erste Studien belegen die Reliabilität und Validität der Skala BESD im stationären Setting, wo die Beobachtung des Schmerzgeschehens während Routinepflegetätigkeiten erfolgte, die eine Mobilisation der Patient:innen erforderte (Basler et al. 2006, Schuler et al. 2007). Diese Art der Beobachtung erwies sich im ambulanten Setting als nicht praktikabel. In diesem Setting, welches größtenteils durch pflegende Angehörige begleitet wird, erfolgt oftmals keine routinemäßige professionelle pflegerische Mobilisation. Die



Mobilisation eines pflegebedürftigen Menschen kann für Angehörige zur Herausforderung werden, weshalb die Fremdbeobachtung meistens nicht erwünscht ist. Professionell Pflegende unterlassen die Schmerzeinschätzung in diesem Setting, weil Zeit oder Expertise fehlt bzw. beides nicht vorhanden ist (Zwakhalen et al. 2018). Mit dem Anspruch die Skala exakt, d.h. unter Mobilisation, auch im ambulanten Setting einzusetzen, wurde folgendes Vorgehen entwickelt: 1. Der Einsatz der Skala BESD während Routinepflegetätigkeiten hat Priorität., 2. Wenn das Vorgehen unter erstens nicht möglich war, wurde die Anleitung zur Mobilisation Pflegebedürftiger in der Studie angewandt. Die Anleitung wurde interdisziplinär von Pflegefachkräften und einer Ergotherapeutin für den Einsatz in der Häuslichkeit entwickelt (s. Supplement von <https://doi.org/10.1007/s00482-019-00404-5>). 3. Wenn aufgrund des Gesundheitszustands einer pflegebedürftigen Person oder räumlicher Hindernisse der Einsatz der BESD unter Mobilisation nicht möglich war, wurde in Ruhe beobachtet.

Insgesamt wurden 81 Pflegebedürftige mit chronischen Schmerzen, die nicht zur Selbstauskunft fähig waren, mittels der Skala BESD (Basler et al. 2006, Schuler et al. 2007) beobachtet. Die Studienpopulation ist hochaltrig (M=84,2 Jahre), überwiegend weiblich (77,8%) und teilweise verwitwet (50,0%). Bei 61,7% der pflegebedürftigen Personen wurden schmerzbezogene Verhaltensweisen festgestellt (cut-off  $\geq 2,0$  Zwakhalen et al. 2012). Der mittlere BESD-Score lag bei 2,8 (+/-2,5) (Range 0–8). Im Ergebnis der Beobachtung zeigten sich erwartungsgemäß mehr schmerzbezogene Verhaltensweisen bei der Beobachtung unter Mobilisation (M=3,4+/-2,3) im Gegensatz zur Beobachtung im Ruhezustand (M=1,7+/-2,5), ( $p=0,001$ ). Lediglich ein Viertel der Studienpopulation (n=21) erhielt in den letzten vier Wochen vor der Studie ein Schmerzassessment. Die Ergebnisse zeigen ein Defizit in der regelmäßigen Schmerzerfassung bei dieser vulnerablen Gruppe im ambulanten Setting. Die Beobachtung schmerzbezogener Verhaltensweisen ist für ambulant versorgte pflegebedürftige nichtauskunftsfähige Menschen dringend angeraten. Es ist der erste Schritt zur Optimierung des Schmerzmanagements in diesem Setting.

[4] **Budnick A**, Wenzel A, Schneider J, Paschke-Duke M, Kreutz R, Dräger D. (2019): Schmerzgeschehen bei nicht-auskunftsfähigen ambulant versorgten Pflegebedürftigen – Herausforderungen und Empfehlungen. *Der Schmerz* 33(6): 523-532. <https://doi.org/10.1007/s00482-019-00404-5>

### **2.3.2 Publikation 5: Informal caregivers perceive additional burdens during pandemic**

Die vorangegangenen Forschungsarbeiten beschäftigten sich mit Herausforderungen, die sich für die Erforschung der Versorgung von älteren pflegebedürftigen Menschen in zwei Settings, vollstationäre Langzeitpflege oder eigene Häuslichkeit, stellten. Eine weitere Gruppe, ohne die die häusliche pflegerische Versorgung in Deutschland nicht funktionieren würde, sind pflegende Angehörige. Während physische und psychische Belastungen bei pflegenden Angehörigen bekannt sind (z.B. Zwar et al. 2020), waren zusätzliche Belastungen während des ersten Lockdowns der SARS-CoV-2 Pandemie unbekannt. Neben der medizinischen Forschung sind die psychosozialen Folgen der Einschränkungen, die u.a. in Deutschland verhängt wurden, um die Pandemie zu bewältigen, Gegenstand der Forschung. Die Belastungs- und Unterstützungsfaktoren während des ersten Lockdowns der COVID-19 Pandemie wurden für pflegende Angehörige gemäß ihrer Einbindung in die Pflegesituation untersucht. Das Modell „Caregiving and the stress process“ (Pearlin et al. 1990) diente als heuristisches Mittel, um das Netz von Bedingungen während des Lockdowns der COVID-19 Pandemie in der häuslichen Pflegesituation zu erfassen. Demgemäß wurden Instrumente ausgewählt und modifiziert. Es wurde die Hypothese aufgestellt, dass multiple Belastungen aufgrund der Pandemie bei denjenigen stärker ausgeprägt sind, die einen höheren Pflegeaufwand haben. Der Pflegeaufwand wurde durch die Indikatoren Hauptpflegeperson, hoher Zeitaufwand, hoher Pflegegrad, Demenz und keine professionelle Unterstützung gemessen. Folgende Hypothesen wurden formuliert: positiv assoziiert sind Pflegeaufwand und 1) Verschlechterung der Pflegesituation in der Pandemie, 2) mehr Sorgen/Überforderung, 3) Probleme mit der Implementierung von Schutzmaßnahmen, 4) Verlust der Unterstützung, 5) Probleme mit Bereitstellung, Verständlichkeit und Praktikabilität von COVID-19 Informationen, 6) negative Gefühle und 7) Anstieg der Pflegetätigkeiten auch nach Kontrolle von Alter, Geschlecht und Bildung. In einer Ausnahmesituation, wie dem Lockdown im Frühjahr 2020, wurden mittels eines ad-hoc Surveys im Querschnitt 1.000 offline rekrutierte Betroffene vom 21.04. bis 02.05.2020 online befragt. Diese Daten wurden im Rahmen einer Sekundärdatenanalyse zu den zusätzlichen Belastungen (s.o. Hypothesen) ausgewertet. Mehr als die Hälfte der Befragten waren Frauen (54,7%). Über 80 Prozent der Studienpopulation war mindestens 50 Jahre alt. Für alle o.g. Indikatoren der Pflegebeteiligung berichten 25,5-39,7 Prozent der pflegenden Angehörigen, dass sich die

Pflegesituation während der COVID-19 Pandemie verschlechtert hat. Angehörige, die einen Menschen mit Demenz pflegen, waren besonders betroffen ebenso wie diejenigen, die regulär professionelle Hilfe in Anspruch nahmen. Die mittlere Anzahl der Indikatoren zur Erfassung des Pflegeaufwandes (Score) ist im multiplen Regressionsmodell assoziiert mit: Alter ( $\beta=.18$ ; CI .10–.25), Sorgen/Überforderung ( $\beta=.10$ , CI .00–.19), Problemen bei der Umsetzung von Schutzmaßnahmen ( $\beta=.11$ , CI .04–.19), Anstieg der Pflgetätigkeiten bei pflegenden Angehörigen selbst ( $\beta=.14$ , CI .03–.24) sowie mit unverändertem Pflegeaufwand ( $\beta=.18$ , CI .07–.29) und dem Verlust der Unterstützung ( $\beta=-.08$ , CI  $-.16-.00$ ). Geschlecht, Bildungsgrad, Verschlechterung der Pflegesituation, negative Gefühle sowie Bereitstellung, Verständlichkeit und Praktikabilität von COVID-19 Informationen zeigten keine signifikanten Assoziationen mit der mittleren Anzahl der Faktoren zur Erfassung des Pflegeaufwandes. Die Ergebnisse implizieren, dass bestehende Unterstützungsstrukturen aufrechterhalten werden müssen. Einerseits kann der Unterstützungsbedarf während einer Pandemie noch höher sein als vorher. Andererseits sind besonders Menschen mit Demenz und deren Angehörige unterstützungsbedürftig. Besonders deutlich wird der Unterstützungsbedarf in der Subgruppe der pflegenden Angehörigen, die bereits einen hohen Pflegeaufwand haben (3 bis 6 Stunden täglich). Im Lockdown stieg dieser Aufwand an. Es sollte nicht als selbstverständlich erachtet werden, dass Angehörige, die bereits einen hohen Pflegeaufwand haben, noch mehr Pflegeaufgaben übernehmen können. Das Risiko für Burn-out und andere Folgeerkrankungen steigt dadurch, weil die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bzw. Pflege und anderen Aufgaben erschwert wird.

[5] **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*. 21:353.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>

### **3. Diskussion**

Die vorliegende Habilitationsschrift beschäftigt sich mit Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen in Deutschland. Wesentliche Ergebnisse der fünf Forschungsarbeiten werden zuerst in den Diskurs zur Versorgungsforschung eingeordnet (Kapitel 3.1). Anschließend werden methodisch-methodologische Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen diskutiert (Kapitel 3.2), Stärken und Limitationen der Forschungsarbeiten beschrieben (Kapitel 3.3) sowie ein Fazit gezogen (Kapitel 3.4).

#### **3.1 Die wesentlichen Ergebnisse im Diskurs der Versorgungsforschung**

Die nationale Datenlage zum Schmerzgeschehen bei älteren Pflegeheimbewohner:innen mit chronischen Schmerzen war vor Beginn der Untersuchungen der Arbeitsgruppe am Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaften der Charité – Universitätsmedizin Berlin in Deutschland unzureichend. Frühere Studien fokussierten zunächst die Erfassung des Schmerzgeschehens im Querschnitt bei älteren Pflegeheimbewohner:innen in Berlin und Brandenburg. Die Schmerzprävalenz lag in der Population bei 55,8 Prozent und impliziert die Relevanz des Themas (Dräger et al. 2013). Aus den ersten Forschungsarbeiten der o.g. Arbeitsgruppe resultierten zahlreiche Interventionsbedarfe. Diese wurden in einer cluster-randomisierten kontrollierten Interventionsstudie zum Schmerzgeschehen bei älteren Pflegeheimbewohner:innen (PAiN Intervention, Zeitraum 2011-2013) adressiert. In der genannten Interventionsstudie sind die ersten drei Forschungsarbeiten dieser Habilitationsschrift entstanden. Parallel zur Erfassung des Schmerzgeschehens wurde ein Schema zu Erfassung von Ausfallgründen in dieser Population entwickelt. Dies war von Bedeutung, da die Zielgruppe schwer erreichbar ist und bis dato keine systematische Erfassung von Ausfallgründen erfolgte. Daten aus zwölf Pflegeheimen mit 239 Bewohner:innen (Respondern) und 454 Unit-Nonrespondern zur Baselineerhebung (T0) und einer Gesamtzahl von 522 Unit-Nonrespondern longitudinal (T2) wurden dazu verwendet. Das Schema erfasst neben der Perspektive der Bewohner:innen, auch gesetzliche Betreuer:innen, professionell Pflegende sowie die Einschätzung von Study Nurses zur Befragungsfähigkeit potenzieller Proband:innen. Im Wesentlichen nehmen auskunftsfähige Pflegeheimbewohner:innen nicht an Studien teil, weil (1)

Bewohner:innen selbst oder professionell Pflegende die Teilnahme generell ablehnen, (2) gesundheitliche Gründe vorliegen, (3) Bewohner:innen oder gesetzliche Betreuer:innen nicht erreichbar sind oder (4) eine Überforderung antizipiert wird. Die Ergebnisse können einen Beitrag zur Reduzierung von Non-Response leisten. Dies dient der Verbesserung der Datenqualität in der Versorgungsforschung mit älteren Pflegeheimbewohner:innen (Publikation 1).

Generell umfasst die Schmerzerkennung und Behandlung bei älteren Menschen Besonderheiten aufgrund des Alters, nicht nur hinsichtlich der Physiologie, sondern auch bezüglich psychosozialer Faktoren. Ältere Menschen berichten aus diversen Gründen nicht immer adäquat über ihr Schmerzgeschehen. Dies kann zu Unterdiagnostizierung und dem sog. Phänomen des *underreporting of pain* führen (Schmidt et al. 2007). Vor dem Hintergrund physischer (z.B. körperliche Aktivität) und psychischer Schmerzfolgen (z.B. Stimmung, Schlafstörung) ist dieses Phänomen nicht trivial. Bewegungsängste und Vermeidung von Aktivitäten korrelieren und können bei älteren Menschen mit körperlichen Einschränkungen zu erhöhter Sturzgefahr, Stürzen und mehr Schmerzen führen. Internationale Ergebnisse verweisen darauf, dass insbesondere ältere Menschen mit Schmerzen ein unzureichendes Schmerzmanagement erhalten (Dräger et al. 2014, Dräger 2018, Mattenklodt 2016, Waters et al. 2005). Zu Beginn der Verbesserung einer Versorgungssituation steht immer ein Assessment zur Erfassung des Status quo (Gräbel et al. 2015). Dazu leisten die zweite und dritte empirische Forschungsarbeit einen Beitrag (Budnick et al. 2016, Könner et al. 2015). Die Arbeiten zur Erfassung des Schmerzgeschehens und zur Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung generierten durch Modifikation, Übersetzung und Validierung bestehender Instrumente neue zielgruppen- und settingspezifische Instrumente. Im Hinblick auf die Erfassung des Schmerzgeschehens wurde das in deutscher Sprache verfügbare Brief Pain Inventory (Radbruch et al. 1999) für ältere auskunftsfähige pflegebedürftige Menschen mit chronischen Schmerzen in Pflegeheimen adaptiert und eine valide Version, das BPI-NHR, entwickelt (Publikation 2). Damit wurde eine Schmerzprävalenz von 88,6 Prozent ermittelt.

Bezüglich der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung von Pflegeheimbewohner:innen mit chronischen Schmerzen wurde die amerikanische NHFSS (Lach et al. 2011) für deutschsprachige auskunftsfähige Pflegeheimbewohner:innen validiert (Könner et al. 2015). Die deutsche Version,

NHFES-G, ermittelte im Durchschnitt eine hohe Ausprägung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung in der Population (Publikation 3). Das Konzept findet jedoch in Deutschland im Setting Pflegeheim bisher zu wenig Beachtung. Für Vertreter:innen der Gesundheitsberufe ist die NHFES-G eine Hilfestellung, um zwischen Bewohner:innen mit hoher oder niedriger Ausprägung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung zu differenzieren. Dies ist ein relevanter Befund, um beispielsweise Maßnahmen zur Förderung von Mobilität mit dem Ziel der Prävention von Stürzen abzuleiten (GKV-Spitzenverband 2021, Schoberer et al. 2022).

In der vierten und fünften empirischen Arbeit dieser Habilitationsschrift wurden ältere vulnerable Menschen im ambulanten Setting der Versorgung betrachtet. Dabei fokussiert die vierte Forschungsarbeit ebenfalls das Schmerzgeschehen älterer pflegebedürftiger Menschen. Im Gegensatz zur Population der Pflegeheimbewohner:innen war die Zielgruppe nichtauskunftsfähig. Das häusliche Versorgungssetting und die Nichtauskunftsfähigkeit der Proband:innen generierten diverse methodisch-methodologische Herausforderungen (s. Kap. 3.2). Zudem gibt diese Forschungsarbeit erste Hinweise auf die defizitäre Schmerzversorgung älterer nichtauskunftsfähiger pflegebedürftiger Menschen im ambulanten Setting. Ein Indiz dafür ist, dass lediglich ein Viertel der Studienpopulation vier Wochen vor Studienbeginn ein Schmerzassessment bekam. Im Kontrast dazu steht der Befund, dass 61,7 Prozent der Zielgruppe schmerzbezogene Verhaltensweisen zeigten (Publikation 4). Über die Grenzen dieser Habilitationsschrift hinausgehend wurden Defizite hinsichtlich der (nicht-)pharmakologischen Versorgung von chronischen Schmerzen im Setting Pflegeheim (Kölzsch et al. 2012, Kalinowski et al. 2012, Könner et al. 2015) sowie im Setting der eigenen Häuslichkeit (Schneider et al. 2020) festgestellt. Insgesamt betrachtet, ist die Unterlassung der Schmerzerfassung bei älteren pflegebedürftigen Menschen unabhängig vom Versorgungssetting weder lege artis noch ethisch vertretbar (DNQP 2020, AWMF 2017). Im deutschen Gesundheitssystem, welches im internationalen Vergleich als modern gilt (Osterloh 2015), sollte ein regelmäßiges Schmerzassessment mit anschließender (nicht-)pharmakologischer Behandlung jedem pflegebedürftigen Menschen mit chronischen Schmerzen zukommen. Ein Scheitern dieser Grundversorgung aufgrund von Zugangsbarrieren zur ärztlichen Versorgung und/oder Personalmangel in der professionellen Pflege ist ein inakzeptabler Zustand (Dräger et al. 2020).

Mangelhafte Unterstützung durch die professionelle Pflege für pflegende Angehörige und ambulant versorgte ältere pflegebedürftige Menschen wurde in der fünften Forschungsarbeit befundet. Ein Extremereignis, wie die SARS-Cov-2 Pandemie mit dem resultierenden Lockdown zu Beginn des Jahres 2020, stellte u.a. eine Herausforderung für Versorgungsforscher:innen dar. Die Erfassung zusätzlicher Belastungen für pflegende Angehörige unter den Bedingungen der ersten Welle der SARS-Cov-2 Pandemie erforderte eine sofortige Datenerhebung (ad-hoc Survey). Neben über drei Dekaden bekannten physischen und psychischen Belastungen pflegender Angehöriger (Balducci et al. 2007, Baumgarten et al. 1992, Janson et al. 2022) zeigte der ad-hoc Survey 2020 zusätzliche Belastungen auf. Insbesondere Angehörige von Menschen mit Demenz und Personen, die auf die Unterstützung professioneller Pflegedienste angewiesen waren, waren während der ersten Welle der SARS-Cov-2 Pandemie zusätzlich belastet (Publikation 5). Die Ergebnisse sind kongruent zu einer ähnlichen Untersuchung zu diesem Thema (Wiegelmann et al. 2023). Im Falle eines erneuten Lockdowns aufgrund der SARS-Cov-2 Pandemie oder anderer unerwarteter Ereignisse müssen Unterstützungsstrukturen (z.B. Pflegedienst, Fußpflege) für pflegende Angehörige sowie für ältere pflegebedürftige Menschen im Setting der ambulanten Versorgung aufrechterhalten werden (Budnick et al. 2021, Wiegelmann et al. 2023).

### **3.2 Reflexion des methodisch-methodologischen Vorgehens**

Die Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen steht, in Abhängigkeit der Kombination aus Zielgruppe und Setting der Versorgung, verschiedenen methodischen und methodologischen Herausforderungen gegenüber. In dieser Habilitationsschrift wird gezeigt, wie derartige Herausforderungen zu bewältigen sind. Die Ergebnisse geben Anregungen für zukünftige Forschungsprojekte.

Ältere vulnerable Menschen, wie z.B. ältere pflegebedürftige Menschen, sind in Abhängigkeit vom Pflegegrad nach SGB XI in unterschiedlicher Ausprägung auf die Unterstützung durch andere Personen, wie professionell Pflegende oder Angehörige, angewiesen. Somit sind in der Versorgungsforschung mit älteren pflegebedürftigen Menschen stets Personen, die pflegerische und andere unterstützende Leistungen erbringen, zu berücksichtigen. Ebenso sind pflegebedürftige Menschen nicht unabhängig von dem Setting, in dem sie leben. Die Abhängigkeit institutionalisierter Personen von den Mitarbeitenden einer Institution wurde bezüglich der Erfassung der Zufriedenheit bzw. Lebensqualität von Pflegeheimbewohner:innen bereits in früheren Publikationen als methodisch-methodologische Herausforderung beschrieben (Kelle et al. 2008, Meyer et al. 2019). Die Versorgungsforschung mit und für ältere:n pflegebedürftige:n Menschen muss diesen Aspekt berücksichtigen und Ergebnisse stets reflektieren.

#### **Umgang mit Non-Response**

Studien mit älteren pflegebedürftigen Menschen sind u.a. während der Rekrutierungsphase herausfordernd, weil die potentiellen Proband:innen gesundheitliche Einschränkungen aufweisen. Neben der engmaschigen Kontrolle des Rekrutierungsfortschritts sind die systematische Erfassung von Ausfallgründen und der Vergleich von Respondern und Non-Respondern, Maßnahmen zur Sicherung der Datenqualität (Budnick et al. 2015). Die Analyse von Ausfallgründen in Studien mit Pflegeheimbewohner:innen ist essentiell, um einerseits mehr über Ablehnungsgründe zu erfahren. Andererseits ermöglicht Wissen über Ausfallgründe, Vorbehalte gegenüber Studien ethisch vertretbar auszuräumen. Da kein standardisiertes Instrument zur Erfassung der Ausfallgründe im Setting Pflegeheim vorlag, konnte die Frage der



methodologischen Herangehensweise leicht beantwortet werden. Es wurde ein qualitatives Vorgehen gewählt und ein neues Instrument entwickelt (Mayring 2010, Lamnek et al. 2016a).

Dem Kritischen Rationalismus folgend ist das Wesen wissenschaftlicher Arbeit, dass Ergebnisse immer wieder in Zweifel gezogen und erneut getestet werden müssen. *„Empirische Wissenschaft soll nicht „Glaubenssicherheit“ vermitteln, sondern die Welt – so wie sie ist – beschreiben und erklären, soll die Augen für den kritischen Blick auf die Realität öffnen.“* (Kromrey et al. 2016c). So wirft eine kritische Betrachtung der Ergebnisse zur Erfassung von Ausfallgründen in Studien mit Pflegeheimbewohner:innen die Frage auf, ob das methodisch-methodologische Vorgehen in der ersten Forschungsarbeit angemessen war und die Erkenntnisziele erreicht werden konnten. Für Lamnek und Kollegen (2016) sind der Grad der Angemessenheit an die empirische Realität und das Erkenntnisziel des Forschenden ausschlaggebend für die Bewertung der Güte von Forschungsergebnissen. Gütekriterien erfüllen die Funktion von Zielvorgaben und Prüfsteinen. Sie bieten somit Anhaltspunkte zur Bestimmung des Wahrheitsgehaltes und der Haltbarkeit der Aussagen, weil methodologische Anforderungen und eingesetzte Forschungsmethoden einer Prüfung unterzogen werden (Lamnek et al. 2016b, Haas-Unmüßig et al. 2010). Bereits vor mehr als zehn Jahren wurde ein Diskurs zu Gütekriterien der qualitativen sozial- und pflegewissenschaftlichen Forschung geführt (Haas-Unmüßig et al. 2010). Weder die Diskussion, ob qualitative Forschung Gütekriterien braucht, noch die Diskussion, welche Gütekriterien geeignet sind, ist abgeschlossen. Dieser Diskurs wird der Wissenschaft noch lange erhalten bleiben (Lamnek et al. 2016b). Forschende auf der Suche nach Gütekriterien orientieren sich dennoch an zwei Grundpositionen (traditionelle Ausrichtung und eigenständige Gütekriterien). Die traditionelle Ausrichtung orientiert sich an der quantitativen Forschung, um die eigene Wissenschaftlichkeit zu beweisen. In einschlägigen Grundlagenwerken qualitativer Forschung werden demnach einschlägige Gütekriterien der quantitativen Forschung wie Validität, Reliabilität, Objektivität sowie Repräsentativität (z.B. eine Kategorie soll repräsentativ für die analysierten Fälle sein) und Generalisierbarkeit (z.B. Vergleichbarkeit typischer Fälle statt Übertragbarkeit durch viele Fälle) benannt (Lamnek et al. 2016b). Demgegenüber steht die zweite Grundposition, die mit inhaltlichem Bezug auf die Merkmale qualitativer Forschung eigene Gütekriterien formuliert. In der vorliegenden Habilitationsschrift folgte das methodisch-methodologische Vorgehen der ersten Forschungsarbeit (Publikation 1, Budnick et al. 2015)

eigenständigen Gütekriterien der qualitativen Forschung nach Mayring (2002). Kausal dafür war, dass das Forschungsteam nicht die Ansicht vertrat, dass die qualitative Forschung ihre eigene Wissenschaftlichkeit noch zu beweisen hat. Die Anerkennung der qualitativen Forschung als eigenständige Disziplin in der empirischen Sozialforschung ist vollzogen. Der Weg dahin wurde beispielsweise durch Klassiker der empirischen Sozialforschung bereitet. Dazu zählen u.a. „*Die Arbeitslosen von Marienthal*“ (Jahoda et al. 1933) oder „*Asyle: Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*“ (Goffman 1961). Mayring (2002) formuliert sechs eigenständige Gütekriterien der qualitativen Forschung. Dazu zählen Verfahrensdokumentation, argumentative Interpretationsabsicherung, Regelgeleitetheit, Nähe zum Gegenstand, kommunikative Validierung sowie Triangulation. Bis auf das Kriterium der kommunikativen Validierung, welches aus ethischen Gründen in vollstationären Einrichtungen der Langzeitpflege nicht umsetzbar war, sind in der ersten Forschungsarbeit (Publikation 1, Budnick et al. 2015) alle Gütekriterien berücksichtigt. Flick (2002, 2020) befürwortet die kommunikative Validierung aufgrund ethischer Probleme und der ungeklärten methodischen Vorgehensweise generell nicht. Im Folgenden werden die berücksichtigten Gütekriterien spezifiziert:

1. Die *Verfahrensdokumentation* erfolgte in der ersten Publikation (Budnick et al. 2015) dieser Schrift zur Erfassung der Ausfallgründe in einer Interventionsstudie mit Pflegeheimbewohner:innen durch die systematische und offene Abfrage mittels Freitextfeld im Rahmen der persönlich-mündlichen Datenerhebung. Zudem gehört zur Verfahrensdokumentation die replizierbare Beschreibung der Auswertung, welche mittels induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2010) erfolgte.
2. Die *argumentative Interpretationsabsicherung* erfolgte in einer interdisziplinären Arbeitsgruppe zur Erforschung des Schmerzgeschehens bei Pflegeheimbewohner:innen, welche aus Mitarbeiter:innen des Instituts für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft und des Instituts für Klinische Pharmakologie und Toxikologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin bestand.
3. *Regelgeleitetheit* ist in der qualitativen Forschung essentiell, da qualitative Forschung ohne Regeln wertlos ist. Neben der generellen Berücksichtigung von Gütekriterien der qualitativen Forschung wurde das Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach

Mayring (2010) eingesetzt, um Ausfallgründe der Unit-Nonresponder im Pflegeheim zu analysieren. Die Sequenzen des Datenanalyseprozesses sind in einem Ablaufmodell schrittweise dargelegt (Budnick et al. 2015). Zusätzlich wurde die Zuverlässigkeit der Kodierung durch das Reliabilitätsmaß nach Holsti (1969) geprüft. Durch Kodier(nach)schulungen, Revision des Kategoriensystems und erneute Reliabilitätstests wurden Qualität und Zuverlässigkeit der Kodierung sichergestellt.

4. Die *Nähe zum Gegenstand* ist in der ersten Forschungsarbeit (Publikation 1, Budnick et al. 2015) gewährleistet, weil die Datenerhebung im Setting Pflegeheim durchgeführt wurde und somit im Feld, also in der Lebenswelt der Beforschten stattfand.
5. *Triangulation* kann auf verschiedenen Ebenen erfolgen. In der ersten Forschungsarbeit zu dieser Schrift erfolgte die Verbindung mehrerer Analysegänge auf der Ebene der Forscherinnen (*Forschertriangulation*). Dabei wurde die Vielfalt der Professionen (s. Punkt 2) im Analyseprozess genutzt.

Zu einer Reflexion der Ergebnisse und der Bewertung der Angemessenheit des methodisch-methodologischen Vorgehens gehört auch die Beantwortung der Frage, ob die Erkenntnisziele der Forschungsarbeit erreicht wurden. Ebenso müssen Limitationen und Desiderata benannt werden. Trotz der Tatsache, dass nur fünf von sechs Gütekriterien nach Mayring (2002) in der ersten Forschungsarbeit (Publikation 1, Budnick et al. 2015) zur Anwendung kamen, wird das Vorgehen zur Entwicklung des Schemas zur Erfassung von Ausfallgründen in Interventionsstudien mit Pflegeheimbewohner:innen als angemessen bewertet. Zudem wurden die Erkenntnisziele erreicht. Limitierend für diese Arbeit ist, dass dieses Schema in einer Studie zur Erfassung des chronischen Schmerzgeschehens entwickelt wurde. Demzufolge ist die Weiterentwicklung und Revision des Schemas in weiteren Studien zu anderen Themen der Versorgungsforschung mit Pflegeheimbewohner:innen, mit und ohne kognitive Einschränkungen, angeraten.

## **Umgang mit Instrumenten**

Selbst weltweit anerkannte, validierte und in einer Muttersprache vorhandene Instrumente müssen stets erneut hinsichtlich der Eignung für eine Zielgruppe und ggf. das dazugehörige Setting geprüft werden. Das in deutscher Sprache verfügbare und validierte Brief Pain Inventory (Radbruch et al. 1999) ist weltweit anerkannt. Zum Einsatz dieses Instrumentes bei älteren auskunftsfähigen Pflegeheimbewohner:innen mit chronischen Schmerzen lagen jedoch keine Befunde vor. Dem Kritischen Rationalismus folgend (Kromrey et al. 2016c) muss für die zweite Forschungsarbeit (Publikation 2, Budnick et al. 2016) dieser Habilitationsschrift auch die Angemessenheit des gewählten methodisch-methodologischen Vorgehens bewertet werden. Dazu wurden die klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung (Objektivität, Reliabilität und Validität) geprüft. Objektivität bezeichnet das Maß der Unabhängigkeit des Untersuchungsergebnisses von sog. äußeren Umständen, die die Probanden umgeben und ist eine Voraussetzung für Reliabilität und Validität (Moosbrugger et al. 2012). Das Brief Pain Inventory ist ein standardisiertes Verfahren, da Datenerhebung, Instrument und Auswertungsvorschriften festgelegt sind (Cleeland 2009, Radbruch et al. 1999). Die Durchführungsobjektivität war gewährleistet, da geschulte Study Nurses die persönlich-mündlichen Interviews führten. Dieser Interviewmodus wurde gewählt, da die Studienpopulation im Durchschnitt hochaltrig war und erwartungsgemäß Unterstützung bei der Beantwortung des Instrumentes benötigte. Die Auswertungsobjektivität bezieht sich auf Fehler, die Interviewer:innen bei der Umsetzung der unmittelbaren Reaktion der Befragten in Zahlenwerte unterlaufen könnten (Moosbrugger 2012). Für das Brief Pain Inventory liegt eine hohe Auswertungsobjektivität vor, da das Instrument klar formulierte Frage- und Antwortmöglichkeiten vorgibt (Radbruch et al. 1999). Eine hohe Interpretationsobjektivität ist zudem gewährleistet, da numerische Befragungsergebnisse von mehreren Analytikern vergleichbar sind (Moosbrugger 2012). Somit können Befunde von Forscher:innen und medizinischem Fachpersonal gleichermaßen interpretiert werden. Die Prüfung der Validität im interdisziplinären Team beinhaltete im ersten Schritt die Beurteilung der Augenscheinvalidität (face validity) für die elf Items des Brief Pain Inventory (Radbruch et al. 1999). Für das Item zur Erfassung der schmerzbedingten Beeinträchtigungen bei normaler Arbeit war die Augenscheinvalidität nicht gegeben, da es weder zur Zielgruppe noch zum Setting (ältere

pflegebedürftige Menschen im Pflegeheim) passte. Die Modifikation des Items ermöglichte den Einsatz des Brief Pain Inventory für Pflegeheimbewohner:innen (kurz: BPI-NHR). Zur weiteren Prüfung der Güte wurden Konstruktvalidität und konkurrente Validität des BPI-NHR getestet. Das BPI-NHR erfasst die Schmerzintensität als Score bestehend aus vier Items sowie die Schmerzfolgen als Score bestehend aus sieben Items. Die Konstruktvalidität konnte für die Skala zur Erfassung der Schmerzintensität bestätigt werden. Die Ergebnisse zur Skala zur Erfassung der Schmerzfolgen weisen darauf hin, dass der Schlaf bei älteren Pflegeheimbewohner:innen separat erfasst werden sollte. Zu diesem Ergebnis kamen auch Walton und Kollegen (2016) in einer Studie mit Erwachsenen (18–95 Jahre), die unter chronischen Schmerzen leiden. Insbesondere bei Pflegeheimbewohner:innen stellt sich die Frage, ob die Items zur Erfassung der Schmerzfolgen, tatsächlich schmerzbedingte Folgen messen oder eher Folgen von Multimorbidität oder anderen dominierenden Erkrankungen sind. Mit Multimorbidität ist das gleichzeitige Auftreten und Bestehen mehrerer Erkrankungen gemeint (Kuhlmey et al. 2013). Die Reflexion der Ergebnisse zeigt, dass weitere Studien mit Pflegeheimbewohner:innen notwendig sind, um die Prüfung der Güte des BPI-NHR fortzuführen.

Der Umgang mit fehlenden Werten in einer hochaltrigen Studienpopulation wurde zudem kritisch betrachtet. Die Eliminierung von Fällen (listenweiser Fallausschluss) ist ein gängiges Verfahren. Im Vergleich zu früheren Studien zeigte sich jedoch, dass in der zweiten Forschungsarbeit (Publikation 2, Budnick et al. 2016) mit älteren Pflegeheimbewohner:innen mehr unvollständige Fragebögen vorlagen (29,7%) als in Studien mit älteren Menschen (keine Pflegeheimbewohner:innen) in Spanien (13,5%, Andrés Ares et al. 2015) oder Deutschland (21,8%, Radbruch et al. 1999). Durch die Substitution fehlender Werte mittels des persönlichen Mittelwertes für Proband:innen mit maximal einem fehlenden Wert konnten 26 Fälle zusätzlich gewonnen werden und in die Analysen einfließen (n=163). Der Vergleich der Ergebnisse zum Schmerzgeschehen zwischen den Studienpopulationen ohne fehlende Werte (n=137) und mit substituierten Werten (n=163) ergab jedoch keinen Unterschied. Somit ist zumindest im Rahmen der zweiten Forschungsarbeit der Mehrwert der Substitution fehlender Werte beim BPI-NHR nicht erkennbar (Budnick et al. 2016). Im weiteren Verlauf der Analysen zeigte sich, dass im substituierten Sample das Item Schlaf nicht als Schmerzfolge gewertet wurde. Weitere Studien mit Pflegeheimbewohner:innen sind notwendig, um beides, den Sinn der Substitution fehlender

Werte und die Erfassung des Schlafes als Schmerzfolge oder als separates Item, besser beurteilen zu können. Die Qualität des Schlafes, Auswirkungen auf Schmerzen und andere gesundheitliche Folgen sind möglicherweise u.a. von Umgebungsfaktoren der Institution Pflegeheim abhängig. Abschließend ist anzumerken, dass die Prüfung der Reliabilität sehr gute Ergebnisse für die Schmerzintensität und für die Schmerzfolgen (ohne das Item Schlaf) des BPI-NHR generierte.

Im Gegensatz zur zweiten Forschungsarbeit (Publikation 2, Budnick et al. 2016) lag in der dritten Forschungsarbeit (Publikation 3, Könnner et al. 2015) zwar das benötigte Instrument zur Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung von Pflegeheimbewohner:innen vor, jedoch nicht in deutscher Sprache. Die vorhandene amerikanische NHFSS wurde demzufolge ins Deutsche übersetzt und als NHFES-G abgekürzt. Nach der Übersetzung mussten die Items der deutschen Version auf Verständlichkeit geprüft werden. Pflegeheimbewohner:innen sind vulnerable Menschen und in hohem Maße abhängig von der Institution Pflegeheim, wie weiter oben bereits ausgeführt (Meyer et al. 2019). Dies ist bei der Messung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung älterer pflegebedürftiger Menschen in diesem Setting zu berücksichtigen. Die bauliche Ausstattung von Fluren und Wohnräumen in der Institution könnte u.a. Einfluss auf das Antwortverhalten haben. *Behavior Coding* und *Cognitive Interviewing* sind anerkannte Pretest-Methoden zur Identifikation von Problemen mit Fragebogenfragen. Während *Cognitive Interviewing* im frühen Prozess der Fragebogenentwicklung eingesetzt wird, kommt das *Behavior Coding* in einer späteren Phase zum Einsatz (Stapleton Kuleda et al. 2006). Da die NHFSS bereits validiert vorlag, kam zur Prüfung der deutschen NHFES-G das *Behavior Coding* (Oksenberg et al. 1991) zur Anwendung. Das *Behavior Coding* identifizierte die drei Items zur Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung als verständlich für die Zielgruppe. Wohingegen die drei Items zur Erfassung der Handlungsergebniserwartung (outcome expectancy) nicht verstanden wurden (Könnner et al. 2015). Zur Prüfung der Konstruktvalidität wurden sieben Hypothesen im Querschnitt getestet und fünf verifiziert. Longitudinale Analysen verweisen auf eine leichte Verschlechterung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung im 6-Monats Follow-up. Insgesamt lassen die Ergebnisse den Schluss zu, dass das methodisch-methodologische Vorgehen angemessen war und die NHFES-G für Pflegeheimbewohner:innen reliabel und valide ist (Publikation 3, Könnner et al. 2015). Limitierend für diese Arbeit ist, dass die

Items zur Erfassung der Handlungsergebniserwartung in der deutschen Version nicht einsetzbar sind. In zukünftigen Studien mit obiger Population sollten diese Items erneut getestet werden.

Die ersten drei Forschungsarbeiten dieser Habilitationsschrift beleuchten verschiedene methodisch-methodologische Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren auskunftsfähigen pflegebedürftigen Menschen mit chronischen Schmerzen im Setting Pflegeheim. Ein Wechsel des Settings von der Institution Pflegeheim in die eigene Häuslichkeit generierte neue methodisch-methodologische Herausforderungen, die in der vierten und fünften Forschungsarbeit beschrieben werden.

In der vierten Forschungsarbeit wurden ältere nichtauskunftsfähige ambulant versorgte pflegebedürftige Menschen in den Blick genommen. Der Vergleich deutschsprachiger Instrumente zur Beobachtung des Schmerzgeschehens für nichtauskunftsfähige Personen ergab im Abgleich zwischen dem Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz, BISAD, (Fischer 2012), Doloplus-2-short (Pinter et al. 2010), Zurich Observation Pain Assessment: ZOPA®, (Handel et al. 2010, Maier et al. 2015) und der Skala zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz, BESD, (Basler et al. 2006), dass Letztere am besten geeignet ist. Ursächlich dafür war, dass beim Einsatz der BESD der Beobachtende einen Probanden nicht kennen muss (Basler et al. 2006, Schuler et al. 2007). BISAD (Fischer 2012) und Doloplus-2-short (Pinter et al. 2010) empfehlen, dass beobachtende Personen die Proband:innen längere Zeit kennen sollten. Somit waren weder BISAD noch Doloplus-2-short für den Einsatz in einer Studie im Querschnitt geeignet. Ebenso sind sie für den Einsatz im Regelbetrieb mit professionellen Pflegekräften, aufgrund von Personalmangel und dadurch bedingten Einsätzen von Leasingkräften, nicht geeignet.

Generell gilt, dass verschiedene Settings der Versorgung unterschiedliche Anforderungen an Personen stellen, die die Schmerzerfassung vornehmen (Zwakhaleh et al. 2018). Herausfordernd war, dass die BESD nicht während routinemäßiger pflegerischer Tätigkeiten erfolgen konnte, da häuslich Pflegenden währenddessen keine Beobachtung wünschten. Professionell Pflegenden bzw. Pflegedienstleitungen lehnen derartige Beobachtungen aufgrund von Zeitmangel ebenfalls ab. Zudem erschweren strukturelle Gegebenheiten (z.B. Barrieren in der Wohnungseinrichtung, d.h. schwer zugängliches Bett oder Platzmangel) immer wieder die Schmerzbeobachtung. Um dieser Problematik zu begegnen, wurde interdisziplinär eine Anleitung zur Mobilisation

Pflegebedürftiger entwickelt, um unabhängig von routinemäßigen pflegerischen Tätigkeiten, eine Schmerzbeobachtung in Ruhe oder unter Mobilisation durchführen zu können (Publikation 4, Budnick et al. 2019). Um die Durchführungsobjektivität zu prüfen, wurden die Ergebnisse der Schmerzbeobachtung anhand des BESD-Scores, differenziert nach Study Nurse, analysiert (Moosbrugger et al. 2012). Eine Study Nurse unterschied sich signifikant im Ergebnis der Schmerzbeobachtung zu anderen Kolleginnen. Dieses Ergebnis impliziert die Notwendigkeit eines regelmäßigen Monitorings der Schmerzbeobachtung. Die Durchführungsobjektivität muss kontinuierlich bei schwer zugänglichen und nichtauskunftsfähigen Zielgruppen überprüft werden, um Reliabilität und Validität der Befunde sicherzustellen. Wünschenswert wäre für diese schwer zugängliche Studienpopulation eine repräsentative Stichprobe gewesen, um Ergebnisse generalisieren zu können (Publikation 4, Budnick et al. 2019).

In der fünften Forschungsarbeit wurden die zusätzlichen Belastungen während des ersten Lockdowns der SARS-Cov-2 Pandemie bei pflegenden Angehörigen in einem ad-hoc Survey untersucht. Dieses Studiendesign wurde gewählt, um der hohen Dynamik der SARS-Cov-2 Pandemie gerecht zu werden. Instrumente, die spezifiziert psychosoziale Auswirkungen der SARS-Cov-2 Pandemie auf pflegende Angehörige erfassen, existierten nicht. Demzufolge wurde das Modell „Caregiving and the stress process“, bestehend aus den Domänen (1) Hintergrund und Kontextvariablen, (2) Stressoren, (3) vermittelnde Bedingungen und (4) stressbezogene Ergebnisse, als heuristisches Mittel verwendet (Pearlin et al. 1990). Der theoretische Kenntnisstand zu den Domänen (2) bis (4) des Modells nach Pearlin et al. 1990 war hoch, sodass entsprechend der intuitiven Konstruktionsstrategie (Moosbrugger et al. 2021) Fragebogenfragen zu den Domänen entwickelt wurden. Dies erfolgte in einem interdisziplinären Team bestehend aus Fachvertreter:innen der Psychologie, Soziologie, Politikwissenschaft, Medizin und Gesundheitsökonomie (Budnick et al. 2021). Dieses Vorgehen ist in ad-hoc Surveys üblich (Furr 2011). Die berechneten Regressionsmodelle wurden einer Güteprüfung unterzogen. Dabei wurde geprüft, wie gut die abhängige Variable durch die unabhängigen Variablen erklärt wird und gute bis befriedigende Ergebnisse erzielt. Insgesamt geben die Ergebnisse dieses ad-hoc Surveys einen Überblick zu zusätzlichen Belastungen pflegender Angehöriger während des ersten Lockdowns der SARS-Cov-2 Pandemie.



Dennoch sollten Instrumente aus ad-hoc Surveys kontinuierlich weiterentwickelt und validiert werden, um die Güte sicherzustellen oder zu verbessern. Das gewählte Studiendesign inklusive webbasierter Datenerhebung ermöglichte eine schnelle Durchführung der Studie. Dieses war aufgrund der hohen Dynamik der SARS-Cov-2 Pandemie erforderlich. Dennoch wurden dadurch Personen, die kein internetfähiges Endgerät hatten oder keinen Internetanschluss von dem Survey ausgeschlossen. Wünschenswert wäre auch bei dieser Studie eine repräsentative Stichprobe der Studienpopulation gewesen, um die Ergebnisse generalisieren zu können (Publikation 5, Budnick et al. 2021).

### 3.3 Stärken und Limitationen

Die Studien zu älteren auskunftsfähigen Pflegeheimbewohner:innen leisten einen Beitrag zur Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen. Die analysierten Daten basieren auf einer cluster-randomisierten Interventionsstudie zur Schmerzreduktion. Ergänzende qualitative Daten ermöglichten zudem die Entwicklung eines Schemas zur Erfassung von Ausfallgründen in Studien mit obiger Population. Die Weiterentwicklung des Schemas ist in zukünftigen Studien angeraten. Des Weiteren konnte die Eignung zweier Instrumente a) zur Erfassung des Schmerzgeschehens mit BPI-NHR (Publikation 2, Budnick et al. 2016) und b) zur Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung mit NHFES-G für Pflegeheimbewohner:innen gezeigt werden (Publikation 3, Könner et al. 2015). Für das BPI-NHR ist kritisch anzumerken, dass die Ergebnisse zu den Schmerzfolgen weiterer Untersuchungen bedürfen, da unklar bleibt, ob schmerzbedingte Folgen oder Folgen von Multimorbidität gemessen werden. Darüber hinaus zeigen die Untersuchungen, dass zwar die Items der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung (NHFES-G) von Bewohner:innen verstanden wurden, jedoch die Items zur Erfassung der Handlungsergebniserwartung nicht hinreichend. Dieser Aspekt sollte in zukünftigen Studien weiterverfolgt werden. Die empirischen Forschungsarbeiten im Pflegeheim berücksichtigen auskunftsfähige Bewohner:innen. Angeraten ist, zukünftig in diesem Setting auch nichtauskunftsfähige Personen einzuschließen (Budnick et al. 2015, Budnick et al. 2016, Könner et al. 2016). Im ambulanten Setting hingegen wurden ältere nichtauskunftsfähige pflegebedürftige Menschen einbezogen. Die Studie basiert auf einer Gelegenheitsstichprobe (Publikation 4, Budnick et al. 2019). Generell gilt für Deutschland, dass aufgrund eines fehlenden Registers mit pflegebedürftigen Menschen, welches für Forschungszwecke zugänglich ist, eine einwandfreie Stichprobenziehung für diese Population *lege artis* erschwert ist. Als tragende Säule der häuslichen pflegerischen Versorgung wurden auch pflegende Angehörige in diese Schrift einbezogen. Unter den Bedingungen der ersten Welle der COVID-19 Pandemie konnten in einem ad-hoc Survey psychosoziale Belastungen bei häuslich Pflegenden unter pandemischen Bedingungen analysiert werden. Ein klinisch relevantes Screening von Demenz und Depression war unter den Studienbedingungen nicht möglich, sollte jedoch zukünftig erfolgen (Publikation 5, Budnick et al. 2021).

### **3.4 Implikationen und Fazit**

Herausforderungen hinsichtlich methodisch-methodologischer Fragestellungen wurden in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen bisher unzureichend bearbeitet. In der vorliegenden Habilitationsschrift werden in fünf anwendungsorientierten Forschungsarbeiten verschiedene Herausforderungen am Beispiel älterer pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger vorgestellt. Dabei wird stets das Setting der Versorgung berücksichtigt. Neben der Pluralität zu methodisch-methodologischen Fragen weist diese Schrift eine inhaltliche Breite auf. Es werden durch die fünf empirischen Forschungsarbeiten verschiedene Wissenschaftsdisziplinen berücksichtigt. Dazu zählen die Gerontologie, die medizinische Soziologie, die empirische Sozialforschung und die Pflegewissenschaft.

Die anhand zweier Settings und dreier Zielgruppen exemplarisch dargestellten Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen und die dazu aufgezeigten Lösungen können als Ausgangspunkt dienen, um Herausforderungen in zukünftigen Studien zur Versorgungssituation mit dieser Zielgruppe besser bewältigen zu können. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen auch, dass eine Reflexion der verwendeten Methoden sowie des methodologischen Vorgehens dringend angeraten ist. Um evidenzbasierte Ergebnisse auch für diese Zielgruppe liefern zu können, müssen Instrumente kontinuierlich einer Prüfung der Güte unterzogen werden. Abschließend soll eine Anmerkung zur Datenqualität in Studien zur Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen nicht fehlen. Generell gilt für Deutschland, dass ein Register mit pflegebedürftigen Menschen, welches für Forschungszwecke zugänglich ist, fehlt und demzufolge eine einwandfreie Stichprobenziehung für diese Population *lege artis* erschwert ist. Zudem wäre eine vernetzte nationale Datenbank wünschenswert, die sich aus verschiedenen Datenquellen speist, um Primärdaten mit Sekundärdaten der Kranken- und/oder Pflegekassen zeitsparend und kostengünstig verknüpfen zu können.

Darüber hinaus wird nicht nur das ambulante Setting der Versorgung, sondern auch die vollstationäre Langzeitpflege vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung in ihrer Bedeutung wachsen. In der anwendungsorientierten Forschung leiten sich aus den Bedürfnissen der Praxis Fragestellungen her; die dazu gelieferten Ergebnisse können bei Entscheidungsprozessen verwertet werden. Um evidenzbasierte Entscheidungen für ältere vulnerable Menschen treffen zu können, bedarf es weiterer empirischer Untersuchungen und

zwar zu allen relevanten Themen der Gesundheit. Nicht nur der aufgezeigte Bedarf hinsichtlich der methodisch-methodologischen Weiterentwicklung, sondern auch aufgezeigte Versorgungsdefizite, die bereits mit einem unterlassenen Assessment beginnen, verdeutlichen das Risiko für Fehlversorgung bei älteren vulnerablen Menschen. Die Notwendigkeit der Versorgungsforschung für diese Menschen wird dadurch unterstrichen.

Die in dieser Habilitationsschrift betrachteten Inhalte zur Weiterentwicklung von Messinstrumenten für den Einsatz bei älteren vulnerablen Menschen ermöglichten u.a. die Ableitung von Interventionsbedarfen. Diese wurden teilweise bereits in weiterführenden Studien im Setting der vollstationären Langzeitpflege aufgegriffen. Für die Versorgung chronischer Schmerzen von älteren nichtauskunftsfähigen pflegebedürftigen Menschen, die in der Häuslichkeit versorgt werden, fehlt jedoch die Entwicklung und Überprüfung von Versorgungsmodellen bisher. Eine Verbesserung der Versorgungssituation in den bearbeiteten Themengebieten wäre wünschenswert. Angesichts einer zunehmenden Zahl älterer pflegebedürftiger Menschen und einer Vielzahl pflegender Angehöriger in der Häuslichkeit sollten Konzepte in den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung stets setting- und zielgruppenspezifisch ausgerichtet sein. Während im Rahmen der nationalen Präventionsstrategie das Setting vollstationäre Langzeitpflege bereits berücksichtigt wird, fehlt eine derartige Strategie für das Setting der häuslichen pflegerischen Versorgung.

## 4. Zusammenfassung

Aktuell sind fünf Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig. Sie werden überwiegend in der eigenen Häuslichkeit durch pflegende Angehörige versorgt sowie in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege betreut. Vor dem Hintergrund einer zunehmenden Zahl an pflegebedürftigen Menschen beschäftigt sich die vorliegende Habilitationsschrift mit Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen. Dafür wurden exemplarisch ältere pflegebedürftige Menschen und pflegende Angehörige herausgegriffen. Die Forschungsarbeiten wurden am Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft, Centrum für Human und Gesundheitswissenschaften (CC1), der Charité – Universitätsmedizin Berlin durchgeführt. Das übergeordnete Ziel meiner Forschungsarbeiten war, methodisch-methodologische Fragen in Studien mit älteren pflegebedürftigen Menschen und sie versorgenden pflegenden Angehörigen zu beantworten. Dazu waren innovative Strategien, adaptierte Designs sowie neu-/weiterentwickelte Instrumente notwendig. Zur Beschreibung setting- und zielgruppenspezifischer Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren pflegebedürftigen Menschen und pflegenden Angehörigen wurden Daten einer cluster-randomisierten kontrollierten Interventionsstudie mit älteren auskunftsfähigen Pflegeheimbewohner:innen, die von Schmerzen betroffen waren, analysiert (PAiN Intervention). Zudem wurden ältere nichtauskunftsfähige pflegebedürftige Menschen mit chronischen Schmerzen, die in der eigenen Häuslichkeit leben, im Querschnitt untersucht (ACHE). Ältere pflegebedürftige Menschen werden überwiegend durch pflegende Angehörige unterstützt. Diese Gruppe wurde im Rahmen eines ad-hoc Surveys zu den zusätzlichen Belastungen während des ersten Lockdowns der COVID-19 Pandemie befragt. Qualitative und quantitative Methoden der empirischen Sozialforschung dienten der Beantwortung der Forschungsfragen. Fünf konsekutive Forschungsarbeiten zu setting- und zielgruppenspezifischen Herausforderungen in der Versorgungsforschung mit älteren vulnerablen Menschen liefern empirische Lösungen zu methodisch-methodologischen Fragen:

1. Ein Schema zur systematischen Erfassung von Ausfallgründen in Interventionsstudien mit Pflegeheimbewohner:innen wurde vorgelegt. Das Schema dient der Erfassung von Ausfallgründen in Studien im Setting Pflegeheim. Die Ergebnisse können einen Beitrag zur Optimierung von Responseraten leisten (Publikation 1, PAiN Intervention).

2. Immer wieder zeigt sich in Studien zur Versorgungsforschung, dass validierte Erhebungsinstrumente für Studien mit älteren pflegebedürftigen Menschen weiterentwickelt werden müssen. Das Brief Pain Inventory, ein weltweit anerkanntes Instrument, musste für ältere Pflegeheimbewohner:innen adaptiert werden. Die modifizierte Version, das BPI-NHR, ist reliabel und valide. Es ermöglicht Pflegenden und Hausärzt:innen von Pflegeheimbewohner:innen, die Schmerzintensität und Schmerzfolgen zu erfassen und zu intervenieren (Publikation 2, PAiN Intervention).

3. In dem Setting war für dieselbe Zielgruppe kein Instrument zur Erfassung der sturzbezogenen Selbstwirksamkeitserwartung in deutscher Sprache vorhanden. Die amerikanische Nursing Home Falls Self-Efficacy Scale (NHFSS) wurde übersetzt und ist im deutschen Kontext limitiert einsetzbar. Die modifizierte Version wurde validiert und als Nursing Home Falls Self-Efficacy Scale – German (NHFES-G) publiziert. Die NHFES-G kann Pflegenden und Hausärzt:innen in Pflegeheimen helfen, Interventionen zur Sturzprävention abzuleiten (Publikation 3, PAiN Intervention).

4. Ein Wechsel des Settings (vom Pflegeheim in die eigene Häuslichkeit) und der Zielgruppe (von auskunftsfähigen Pflegeheimbewohner:innen zu nichtauskunftsfähigen ambulant versorgten Pflegebedürftigen) generierte neue Herausforderungen. Das Beobachtungsinstrument zur Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD) konnte aufgrund von Barrieren in der Häuslichkeit zunächst nicht adäquat eingesetzt werden. Eine interdisziplinär entwickelte Anleitung zum Einsatz der BESD in der Häuslichkeit ermöglichte die Schmerzbeobachtung. Der Einsatz der BESD unter Zuhilfenahme der Anleitung ermöglicht Pflegenden und Hausärzt:innen ein Schmerzassessment in diesem Setting und für die Zielgruppe (Publikation 4, ACHE).

5. Die ad-hoc Erfassung zusätzlicher Belastungen für pflegende Angehörige während des Lockdowns in der ersten Welle der SARS-Cov-2 Pandemie erforderte eine Modifikation validierter Instrumente. Primär Angehörige von Menschen mit Demenz berichteten von zusätzlichen Belastungen. Generell sollten bestehende Unterstützungsstrukturen während weiterer Wellen der SARS-Cov-2 Pandemie bzw. während Lockdowns aufrechterhalten werden (Publikation 5, ad-hoc Survey).

## 5. Literaturangaben

Andrés Ares J, Cruces Prado LM, Canos Verdecho MA, Penide Villanueva L, Valle Hoyos M, Herdman M, Traseira Lugilde S, Velazquez Rivera I (2015): Validation of the Short Form of the Brief Pain Inventory (BPI-SF) in Spanish patients with non-cancer-related pain. *Pain Practice*. 15: 643-653.

AWMF - Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2017): Langversion der multiprofessionellen S3-Leitlinie Schmerzassessment bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe [Internet] 2017. [https://register.awmf.org/assets/guidelines/145-001l\\_S3\\_Schmerzassessment-bei-aelteren-Menschen\\_in-der-vollstationaeren\\_Altenhilfe\\_2018-02\\_1-abgelaufen.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/145-001l_S3_Schmerzassessment-bei-aelteren-Menschen_in-der-vollstationaeren_Altenhilfe_2018-02_1-abgelaufen.pdf) (Letzter Zugriff: 27.01.2023).

Balducci C, Mnich E, McKnee KJ, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, Wojszel ZB et al. (2007): Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *Gerontologist*. 48:276–286.

Bandura A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NY: Freeman.

Bartholomeyczik S. (2017): Pflegerische Versorgung. In: Pfaff H, Neugebauer EMA, Glaeske G, Schrappe M. (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer Verlag, S. 421-425.

Basler HD, Hüger D, Kunz R, Luckmann J, Lukas A, Nikolaus T, Schuler MS. (2006): Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). Untersuchung zur Validität eines Verfahrens zur Beobachtung des Schmerzverhaltens. *Schmerz*. 20:519–526.

Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C. (1992): The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*. 45:61–70.

Bonin H, Braeseke G, Ganserer A. (2015): *Internationale Fachkräfterekrutierung in der deutschen Pflegebranche*. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, S. 9-25.

Brecht, Bertold (1963): *Leben des Galilei*. 1. Auflage, Berlin: Suhrkamp Verlag.

Brick JM, Williams D. (2013): Explaining Rising Nonresponse Rates in Cross-Sectional Surveys. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*. 645:36-59.

Budnick A, Jordan LM, Könnner F, Hannemann B, Wulff I, Kalinowski S, Kreutz R, Dräger D. (2015): Welche Ausfallursachen liegen bei Pflegeheimbewohner(inne)n in einer Interventionsstudie vor? Eine Analyse der Unit-Nonresponder in zwölf deutschen Pflegeheimen. *Pflege*. 28:33-45.

Budnick A, Kuhnert R, Kalinowski S, Könnner F, Kreutz R, Dräger D. (2016): Validation of a Modified German Version of the Brief Pain Inventory for Use in Nursing Home Residents with Chronic Pain. *The Journal of Pain*. 17:248-256.

Budnick A, Kuhlmeier A. (2018): 2.7. Soziodemografische Grundlagen. *Online Lehrbuch der Medizinischen Psychologie und Medizinischen Soziologie*. Berlin: German Medical Science GMS Publishing House. [https://books.publisso.de/en/publisso\\_gold/publishing/books/overview/46/107](https://books.publisso.de/en/publisso_gold/publishing/books/overview/46/107) (Letzter Zugriff: 08.02.2023)

Budnick A, Wenzel A, Schneider J, Paschke-Duke M, Kreutz R, Dräger D. (2019): Schmerzgeschehen bei nicht-ambulant versorgten Pflegebedürftigen – Herausforderungen und Empfehlungen. *Der Schmerz*. 33: 523-532.

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 Service Research*. 21:353.

BiB - Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2018): Zusammengefasste Geburtenziffer in Deutschland, 1871 bis 2021. <https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Fakt/F08-Zusammengefasste-Geburtenziffer-ab-1871.html> (Letzter Zugriff 08.02.2023).

BiB - Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2019): Fernere Lebenserwartung 65-Jähriger in Deutschland nach Geschlecht (Sterbetafel1871/1881-2017/2019). [https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Fakt/S32-Lebenserwartung-Alter-65-Geschlecht-ab-1871.html#:~:text=Fakten-,Fernere%20Lebenserwartung%2065%2DJ%C3%A4hriger%20in%20Deutschland%20nach%20Geschlecht%20\(Sterbetafel%201871,waren%20es%20rund%20zehn%20Jahre](https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Fakt/S32-Lebenserwartung-Alter-65-Geschlecht-ab-1871.html#:~:text=Fakten-,Fernere%20Lebenserwartung%2065%2DJ%C3%A4hriger%20in%20Deutschland%20nach%20Geschlecht%20(Sterbetafel%201871,waren%20es%20rund%20zehn%20Jahre) (Letzter Zugriff: 16.01.2023).

BiB - Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2023): Fakten – Bevölkerungsentwicklung. [https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Bevoelkerungsentwicklung/Faktensuche\\_formular.html?nn=1215960](https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Bevoelkerungsentwicklung/Faktensuche_formular.html?nn=1215960) (Letzter Zugriff: 07.02.2023).

BpB - Bundeszentrale für politische Bildung. (2019): Altersstruktur und Bevölkerungsentwicklung. [www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/soziale-situation-indeutschland/61541/bevoelkerungsentwicklung-und-alterstruktur/](http://www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/soziale-situation-indeutschland/61541/bevoelkerungsentwicklung-und-alterstruktur/) (Letzter Zugriff: 05.12.2022).

Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. (2009): Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 374(9696):1196-1208.



Cleeland CS, Ladinsky JL, Serlin RC, Nugyen CT. (1988): Multidimensional measurement of cancer pain: Comparisons of US and Vietnamese patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 3: 23-27.

Cleeland CS. (2009): *The Brief Pain Inventory User Guide*. Houston, University of Texas M.D. Anderson Cancer Center.

COMPASS (2010): Versichertenbefragung zu den Erwartungen und Wünschen an eine qualitativ gute Pflege im Auftrag von COMPASS Private Pflegeberatung GmbH. <https://docplayer.org/37571756-Versichertenbefragung-zu-den-erwartungen-und-wuenschen-an-eine-qualitativ-gute-pflege-im-auftrag-von-compass-private-pflegeberatung-gmbh.html> (Letzter Zugriff: 28.11.2022).

Deandrea S, Bravi F, Turati F, Lucenteforte E, La Vecchia C, Negri E. (2013): Risk factors for falls in older people in nursing homes and hospitals. A systematic review and meta-analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 56:407-415.

Demografie-Portal (2023): Anzahl der Pflegebedürftigen. <https://www.demografie-portal.de/DE/Fakten/pflegebeduerftige.html> (Letzter Zugriff: 06.02.2023).

Dräger D, Kölzsch M, Wulff I, Kalinowski S, Ellert S, Kopke K, Fischer T, Kreutz R. (2013): *Autonomie trotz Schmerz? Ressourcen und Barrieren in der Lebenswelt von Pflegeheimbewohnern und -bewohnerinnen*. Göttingen: Hogrefe Verlag für Psychologie, S.166-202.

Dräger D, Könnner F, Budnick A, Kreutz R, Kopf A. (2014): *Schmerz im Alter. Praxiswissen Gerontologie und Geriatrie kompakt*. Berlin: Verlag De Gruyter.

Dräger D, Budnick A, Kuhnert R, Kalinowski S, Könnner F, Kreutz R. (2017): Intervention on Pain Management in Nursing Home Residents – Pain Intensity, Consequences, and Clinical Relevance. *Geriatrics and Gerontology International*. 17:1534-1543.

Dräger D. (2018): Schmerz und Schmerzfolgen bei älteren Menschen - Die Versorgungssituation in Pflegeheimen und Interventionsmöglichkeiten. Habilitationsschrift. [refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24062/Habilitationsschrift\\_D\\_Draeger.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24062/Habilitationsschrift_D_Draeger.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (Letzter Zugriff: 10.02.2023).

Dräger D, Budnick A, Wenzel A, Schneider J, Abd Elhady Algharably E, Kreutz R. (2020): *Schmerzen bei älteren Pflegebedürftigen in der häuslichen Versorgung*. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 17, GKV Spitzenverband, Berlin.

Dräger D, Kreutz R, Wenzel A, Schneider J, Budnick A. (2021). Ältere Pflegebedürftige mit chronischen Schmerzen: Querschnittsstudie zur geschlechtsspezifischen Schmerzintensität und Versorgung in der großstädtischen Häuslichkeit. *Der Schmerz*. 35:322–332.

DNQP - Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2020). *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege*. Aktualisierung 2020 einschließlich Kommentierung und Literaturstudie. Osnabrück: Hochschule Osnabrück; 2020.

Ehrlich U, Kelle N. (2019): Pflegende Angehörige in Deutschland: Wer pflegt, wo, für wen und wie? *Zeitschrift für Sozialreform*. 65:175-203.

Ehrlich U, Kelle N. (2021): G+G. <https://www.gg-digital.de/2021/02/stille-helden-bei-der-pflegedaheim/index.html> (Letzter Zugriff: 06.11.2021).

Engel U, Schmidt BO. (2015): *Mixed-Mode Design, Incentivierung und Nonresponse Bias im Rahmen einer Einwohnermeldeamtsstichprobe*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 255-286.

Field A. (2018): *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th ed.). London: SAGE Publications. S. 778-833.

Fischer T. (2012): *Zur Entwicklung und Testung der BISAD Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz (BISAD)*. Bern: Huber.

Flaig T, Budnick A, Kuhnert R, Kreutz R, Dräger D. (2016): Physician contacts and their influence on the appropriateness of pain medication in nursing home residents – a cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association*. 17: 834-838.

Flick U. (2002): Qualität qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung – Diskussionsstand und Perspektiven. In: Schaeffer D, Müller-Mundt G. (Hrsg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, S. 393-411.

Flick U. (2020): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Mey G, Mruck K. (Hrsg.): *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie*. Band 2: Designs und Verfahren. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 247-263.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. (1975): „Minimal state“. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 12:189–198.

Fries JF. (1988): Aging, illness, and health policy: implications of the compression of morbidity. *Perspectives in Biology and Medicine*. 31:407-428.

Furr RM. (2011): *Scale construction and psychometrics for social and personality psychology*. Thousand Oaks: Sage Publications Ltd., S. 153.

Gellert P, Berenberg von P, Oedekoven M, Klemm M, Zwillich C, Hörter S, Kuhlmeier A, Dräger D. (2017): Centenarians differ in their comorbidity trends during the six years before death compared to individuals who died in their 80s or 90s. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 73:1357-1362.

Gellert P, Eggert S, Zwillich C, Hörter S, Kuhlmeier A, Dräger D. (2018): Long-term care status in centenarians and younger cohorts of oldest old in the last 6 years of life: Trajectories and potential mechanisms. *Journal of the American Medical Directors Association*. 19:535-540.e1.

Ger LP, Ho ST, Sun WZ, Wang MS, Cleeland CS. (1999): Validation of the Brief Pain Inventory in a Taiwanese Population. *Journal of Pain and Symptom Management*. 18:316-322.

GESIS Leibniz Institut für Sozialwissenschaften (2019): *ALLBUS – Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften. Ein Kompendium standardisierter Surveydeskriptionen*. Köln: Gesis - Datenarchiv für Sozialwissenschaften.

GKV Spitzenverband (2021): Leitfaden Prävention – Handlungsfelder und Kriterien nach § 20 Abs. 2 SGB V und Leitfaden Prävention in stationären Pflegeeinrichtungen nach § 5 SGB XI. [www.vdek.com/LVen/SHS/Vertragspartner/Praevention/gesunde-lebenswelten/\\_jcr\\_content/par/publicationelement\\_803755169/file.res/Leitfaden\\_Pr%c3%a4vention\\_2021\\_Pflege.pdf](http://www.vdek.com/LVen/SHS/Vertragspartner/Praevention/gesunde-lebenswelten/_jcr_content/par/publicationelement_803755169/file.res/Leitfaden_Pr%c3%a4vention_2021_Pflege.pdf) (letzter Zugriff: 02.11.2022).

Goffman E. (1961): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt: Suhrkamp 1972.

Gräßel E, Donath C, Holleder A, Drexler H, Kornhuber J, Zobel A, Kolominsky-Rabas P. (2015): Versorgungsforschung – evidenzbasiert. Ein Kurzüberblick und Implikationen. *Gesundheitswesen* 77:193-199.

Haas-Unmüßig P, Schmidt C. (2010): Der Diskurs zu den Gütekriterien der qualitativen Forschung. *Pflege*. 23:109-118.

Hadjistavropoulos T, Herr K, Prkachin KM, Craig KD, Gibson SJ, Lukas A, Smith JH. (2014): Pain assessment in elderly adults with dementia. *Lancet Neurology*. 13:1216–1227.

Hajek A, Brettschneider C, Ernst A, Posselt T, Mamone S, Wiese B, Stein J. (2016): Einflussfaktoren auf die Pflegebedürftigkeit im Längsschnitt. *Das Gesundheitswesen*. 79:73-79.

Handel E, Gnass I, Muller W, Sirsch E, Handel E. (2010): *Praxishandbuch ZOPA®. Schmerz einschätzung bei Patienten mit kognitiven und/oder Bewusstseinsbeeinträchtigungen*. Bern: Huber.

Holsti OR. (1969): *Content analysis for the social sciences and humanities*. Menlo Park (CA): Addison-Wesley.

ILMES – Internetlexikon der Methoden der empirischen Sozialforschung. [https://wlm.userweb.mwn.de/Ilmes/ilm\\_p11.htm](https://wlm.userweb.mwn.de/Ilmes/ilm_p11.htm) (Letzter Zugriff: 06.05.2022).

IPCC (2014): Klimaänderung 2014: Synthesebericht. Beitrag der Arbeitsgruppen I, II und III zum Fünften Sachstandsbericht des Zwischenstaatlichen Ausschusses für Klimaänderungen (IPCC) [Hauptautoren, R.K. Pachauri und L.A. Meyer (Hrsg.)]. IPCC, Genf, Schweiz. Deutsche Übersetzung durch Deutsche IPCC-Koordinierungsstelle, Bonn, 2016. S. 137.

Jahoda M, Lazarsfeld PF, Zeisel H. (1933): *Die Arbeitslosen von Marienthal. Ein soziographischer Versuch über die Wirkungen langandauernder Arbeitslosigkeit*. Hirzel, Leipzig. (Erste Neuauflage: Allensbach 1960; als Buch erschienen im Verlag Suhrkamp, Frankfurt am Main 1975.

Janson P, Willeke K, Zaibert L, Budnick A, Berghöfer A, Kittel-Schneider S, Heuschmann PU et al. (2022): Mortality, morbidity and health-related outcomes in informal 2 caregivers compared to non-caregivers: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 19:5864.

Kalinowski S, Wulff I, Kölzsch M, Kopke K, Kreutz R, Dräger D. (2012): Physical Activity in Nursing Homes - Barriers and Facilitators: A Cross-Sectional Study. *Journal of Aging and Physical Activity*. 20:421-441.

Kalyadina SA, Ionova TI, Ivanova MO, Uspenskaya OS, Kishtovich AV, Mendoza TR, Guo H et al. (2008): Russian Brief Pain Inventory: Validation and application in cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 35:95-102.

Kelle U, Niggemann C, Metja B. (2008): Datenerhebung in totalen Institutionen als Forschungsgegenstand einer kritischen gerontologischen Sozialforschung. In: Amann A, Kolland F. (Hrsg.): *Das erzwungene Paradies des Alters? Fragen an eine Kritische Gerontologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 163-194.

Klaus D, Tesch-Römer C. (2014): *Pflegende Angehörige und Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: Befunde aus dem Deutschen Alterssurvey 2008*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Klepstad P, Havard Loge J, Borchgrevink PC, Mendoza TR, Cleeland CS, Kaasa S. (2002): The Norwegian Brief Pain Inventory Questionnaire: Translation and validation in cancer pain patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 25:517-525.

Koch A, Blohm M. (2015): Nonresponse Bias. Mannheim, GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (GESIS Survey Guidelines). DOI: 10.15465/sdm-sg\_004 (Letzter Zugriff: 08.02.2023).

Kofahl C. (2008): Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen: Ergebnisse aus dem europäischen Forschungsprojekt EUROFAMCARE. In: Hedtke-Becker A, Zank S (Hrsg.): *Europäische Perspektiven für Generationen in Familie und Gesellschaft im demographischen Wandel*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 130-145.

Kölzsch M, Wulff I, Kopke K, Ellert S, Fischer T, Kalinowski S, Dräger D, Kreutz R. (2012): Deficits in pain treatment in nursing homes in Germany: A cross-sectional study. *European Journal of Pain*. 16:439-446.

Könner F, Budnick A, Kuhnert R, Wulff I, Kalinowski S, Martus P, Dräger D, Kreutz R. (2015): Interventions to Address Deficits of Pharmacological Pain Management in Nursing Home Residents - A Cluster Randomized Trial. *European Journal of Pain*. 19:1331-1341.

Könner F, Kuhnert R, Kalinowski S, Dräger D, Kreutz R, Wulff I, Budnick A. (2016): Falls Self-Efficacy in German Nursing Home Residents: Assessment of Validity and Determination of a Cutoff Point. *Research in Gerontological Nursing*. 9:134-144.

Kroll LE, Ziese T. (2009): Kompression oder Expansion der Morbidität?. Gesundheit und Krankheit im Alter: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. S. 105–112. [edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3220/21r1eZ1NVL2AY\\_02.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3220/21r1eZ1NVL2AY_02.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (Letzter Zugriff: 08.02.2023).

Kromrey H, Roose J, Strübing J. (2016a): *Empirische Sozialforschung. Modelle und Methoden der standardisierten Datenerhebung und Datenauswertung*. 13. Auflage. Konstanz und München: UVK Verlagsgesellschaft, S. 325-335.

Kromrey H, Roose J, Strübing J. (2016b): *Empirische Sozialforschung. Modelle und Methoden der standardisierten Datenerhebung und Datenauswertung*. 13. Auflage. Konstanz und München: UVK Verlagsgesellschaft, S. 17-21.

Kromrey H, Roose J, Strübing J. (2016c): *Empirische Sozialforschung. Modelle und Methoden der standardisierten Datenerhebung und Datenauswertung*. 13. Auflage. Konstanz und München: UVK Verlagsgesellschaft, S. 17.

Kuhlmei A. (2008): Altern – Gesundheit und Gesundheitseinbußen. In: Kuhlmei A, Schaeffer D, (Hrsg.): *Alter, Gesundheit und Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber, S. 84-96.

Kuhlmei A. (2011): Versorgungsforschung zur angemessenen Gesundheitsversorgung im Alter. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 54:915-921.

Kuhlmei A, Tesch-Römer C. (2013): *Autonomie trotz Multimorbidität im Alter: Eine Einführung*. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH, S. 13.

Kummer K, Dräger D, Blüher S, Budnick A. (2012): Pflegende Angehörige (k)eine unerschöpfliche Ressource. *Gesundheits- und Sozialpolitik*. 65:24-29.

Lach HW, Ball LJ, Birge SJ. (2011): The nursing home falls self-efficacy scale: Development and testing. *Clinical Nursing Research*. 21:79-91.

Lach HW, Parsons JL. (2013): Impact of fear of falling in long term care: An integrative review. *Journal of the American Medical Directors Association*. 14:573-577.

Lahmann N, Halfens RJG, Dassen T. (2006): Effect of non-response bias in pressure ulcer prevalence studies. *Journal of Advanced Nursing*. 55:230 – 236.

Lamnek S, Krell C. (2016a): *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Verlag, S. 677-678.

Lamnek S, Krell C. (2016b): *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Verlag, S. 141-174.

Legters K. (2002): Fear of falling. *Physical Therapy*. 82:264-272.

Maier J, Frohlich MR, Spirig R. (2015): Die standardisierte Fremdeinschätzung von Schmerzen bei bewusstseinsbeeinträchtigten Patienten mit dem Zurich Observation Pain Assessment (ZOPA<sup>®</sup>) auf einer neurochirurgischen Intensivstation – Eine Fallstudie. *Pflege*. 28:19–31.

Mapes BM, Foster CS, Kusnoor SV, Epelbaum MI, AuYoung M, Jenkins G, Lopez-Class M, Richardson-Heron D, Elmi A. et al. (2020): Diversity and inclusion for the All of Us research program: A scoping review. *PLoS ONE*. 15(7):e0234962.

Mattenklodt P. (2016): Schmerzchronifizierung. In: Schuler M (Hrsg.): *Schmerztherapie beim älteren Patienten*. Berlin: De Gruyter, S. 79-100.

Mayring P. (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, S. 83 – 85.

Mayring P. (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.

Menold N, Züll C. (2011): Standardisierte Erfassung von Verweigerungsgründen in Face-to-Face-Umfragen. *Methoden – Daten – Analysen*. 5:91–108.

Meyer R, Drewniak D, Hovorka T, Schenk L. (2019): Questioning the Questionnaire: Methodological Challenges in Measuring Subjective Quality of Life in Nursing Homes Using Cognitive Interviewing Techniques. *Qualitative Health Research*. 29:972-986.

Moosbrugger H, Kelava A. (Hrsg.) (2012): *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Berlin Heidelberg New York: Springer.

Mor V. (2005): The compression of morbidity hypothesis: A review of research and prospects for the future. *Journal of the American Geriatrics Society*. 53:308-309.

Motel-Klingebiel A, Klaus D, Simonson J. (2014): Befragung von älteren und alten Menschen. In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS.

MPI - Max-Planck-Institut für demographische Forschung (2023): Glossar demographischer Fachbegriffe. [https://www.demogr.mpg.de/de/ueber\\_uns\\_6113/was\\_ist\\_demografie\\_6674/glossar\\_demografischer\\_fachbegriffe\\_6982/#D](https://www.demogr.mpg.de/de/ueber_uns_6113/was_ist_demografie_6674/glossar_demografischer_fachbegriffe_6982/#D) (Letzter Zugriff: 08.02.2023).

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Medizinische Versorgung im Alter – Welche Evidenz brauchen wir? Halle (Saale), S. 54-57. [https://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_3Akad\\_Stellungnahme\\_Evidenzbasierung\\_web.pdf](https://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_3Akad_Stellungnahme_Evidenzbasierung_web.pdf) (Letzter Zugriff: 05.02.2023).

Neugebauer EAM, Schrappe M, Pfaff H, Glaeske G. (2018): Versorgungsforschung. Definition, Gegenstand, Methodik und Perspektiven. *Unfallchirurg*. 121:940-948.

Nowossadeck S, Engstler H, Klaus D. (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Report Altersdaten 1/2016. Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA), Berlin.

Nyman SR, Victor CR. (2011): Older people's recruitment, sustained participation, and adherence to falls prevention interventions in institutional settings: a supplement to the Cochrane systematic review. *Age and Ageing*. 40:430-436.

Oksenberg L, Channell C, Kalton G. (1991): New strategies for pretesting survey questions. *Journal of Official Statistics*, 7:349-365.

- Osterloh F. (2015): Gut, leicht zugänglich, aber teuer. *Deutsches Ärzteblatt*. 112: 1917.
- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. (1990): Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 30:583–594.
- Pfaff H, Glaeske G, Neugebauer EAM, Schrappe M. (2009): Memorandum III: Methoden in der Versorgungsforschung (Teil 1). *Gesundheitswesen*. 71:505–510.
- Pfaff H, Ansmann L, Pförtner TK. (2022): Versorgungsforschung – Beiträge der Medizinsoziologie in Vergangenheit und Gegenwart. In: Siegrist J, Stöbel U, Trojan A. (Hrsg.): *Medizinische Soziologie in Deutschland. Entstehung und Entwicklung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 83-114.
- Pinter G, Likar R, Anditsch M, Bach M, Böhmer F, Friedrich M, Frühwald T et al. (2010): Problemfelder in der Schmerzmessung und Schmerztherapie im Alter. *Wiener Medizinische Wochenschrift*. 160:235–246.
- Radbruch L, Loick G, Kiencke P, Lindena G, Sabatowski R, Grond S, Lehmann KA, Cleeland CS. (1999): Validation of the German version of the Brief Pain Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*. 18:180-187.
- Rapp K, Becker C, Cameron ID, König HH, Buchele G. (2012): Epidemiology of falls in residential aged care: Analysis of more than 70,000 falls from residents of Bavarian nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*. 13:187.e1–187.e6.
- Renteln-Kruse W von, Neumann L, Frilling B, Dapp U. (2017): Versorgung alter Menschen. In: Pfaff H, Neugebauer EMA, Glaeske G, Schrappe M. (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer Verlag. S. 384-388.
- Rothgang H, Kalwitzki T, Müller R, Runte R, Unger R. (2015): *BARMER GEK Pflegereport 2015 Schwerpunktthema: Pflegen zu Hause*. Siegburg: Asgard-Verlagsservice GmbH.
- Rothgang H, Müller R, Runte R, Unger R. (2017): *Pflegereport 2017. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse*. Barmer Ersatzkasse Band 5. Siegburg: Asgard-Verlagsservice GmbH.
- Rothgang H, Unger R. (2017): Demografischer Wandel. In: Pfaff H, Neugebauer EMA, Glaeske G, Schrappe M. (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer Verlag. S. 340-345.
- Rothgang H, Müller R. (2019): *Pflegereport 2019. Ambulantisierung der Pflege*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Band 20. Berlin: BARMER.



Schaeffer D, Kuhlmei A, Kleina T. (2017): Pflegerische Langzeitversorgung: Pflege- und Altenheime, ambulante und pflegerische Versorgung. In: Pfaff H, Neugebauer EMA, Glaeske G, Schrappe M. (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer Verlag. S. 265-270.

Schenk L, Kuhlmei A, Gellert P. (2022): Gesundheitsversorgung im Alter. In: Siegrist J, Stößel U, Trojan A. (Hrsg.): *Medizinische Soziologie in Deutschland. Entstehung und Entwicklung*. Wiesbaden: Springer VS. S. 229-241.

Schmidt R, Willis W. (Hrsg.) (2007): *Encyclopedia of Pain: Underreporting of Pain*. Berlin: Springer.

Schnell R. (1997): *Nonresponse in Bevölkerungsumfragen, Ausmaß, Entwicklung und Ursachen*. Opladen: Leske + Budrich, S. 17.

Schneider J, Abd Elhady Algharably E, Budnick A, Wenzel A, Dräger D, Kreutz R. (2020): Deficits in pain medication in older adults with chronic pain receiving home care: A cross-sectional study in Germany. *PLoS ONE*. 15(2):e0229229.

Schneider J, Abd Elhady Algharably E, Budnick A, Wenzel A, Dräger D, Kreutz R. (2021): High Prevalence of Multimorbidity and Polypharmacy in Elderly Patients With Chronic Pain Receiving Home Care are Associated With Multiple Medication-Related Problems. *Frontiers Pharmacology*. Jun 8;12:686990.

Schnitzer S, Blüher S, Teti A, Schaeffner E, Ebert N, Martus P, Suhr R, Kuhlmei A. (2020): Risk Profiles for Care Dependency: Cross-Sectional Findings of a Population-Based Cohort Study in Germany. *Journal of Aging and Health*. 32:352-360.

Schoberer D, Breimaier HE, Zuschnegg J, Findling T, Schaffer S, Archan T. (2022): The Guideline Development Group (2022). Fall prevention in hospitals and nursing homes: Clinical practice guideline. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 19:86-93.

Schuler MS, Becker S, Kaspar R, Nikolaus T, Kruse A, Basler HD. (2007): Psychometric properties of the German "Pain Assessment in Advanced Dementia Scale" (PAINAD-G) in nursing home residents. *Journal of the American Medical Directors Association*. 8:388–395.

Schwinger A, Klauber J, Tsiasioti C. (2020): Pflegepersonal heute und morgen. In: Jacobs K, Kuhlmei A, Greß S, Klauber J, Schwinger A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2019. Mehr Personal in der Langzeitpflege – aber woher?* Berlin/Heidelberg: Springer Open, S. 3-21.

Sozialpolitik-aktuell.de 2022: <https://www.sozialpolitik-aktuell.de/files/sozialpolitik-aktuell/Politikfelder/Gesundheitswesen/Datensammlung/PDF-Dateien/abbVI41b.pdf> (Letzter Zugriff: 12.10.2022).

Stapleton Kudela M, Forsyth BH, Levin K, Lawrence D, Willis G. (2006): Cognitive Interviewing versus Behavior Coding. *American Association of Public Opinion Research – ASA Section in Survey Research Methods*. 4243-4249.

Statistisches Bundesamt (2020b): Statistisches Jahrbuch 2019 – Deutschland und Internationales. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/statistisches-jahrbuch-2019-dl.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/statistisches-jahrbuch-2019-dl.pdf?__blob=publicationFile) (Letzter Zugriff: 30.11.2022).

Statistisches Bundesamt (2021a): Entwicklung der Lebenserwartung bei Geburt in Deutschland nach Geschlecht in den Jahren von 1950 bis 2060 (in Jahren). [de.statista.com/statistik/daten/studie/273406/umfrage/entwicklung-der-lebenserwartung-bei-geburt-in-deutschland-nach-geschlecht](https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/statistisches-jahrbuch-2019-dl.pdf?__blob=publicationFile) (Letzter Zugriff: 06.02.2022).

Statistisches Bundesamt (2021b): Lebenserwartung von Männern und Frauen bei der Geburt in Deutschland im Zeitraum der Jahre 1871 bis 2016 (in Jahren). [de.statista.com/statistik/daten/studie/185394/umfrage/entwicklung-der-lebenserwartung-nach-geschlecht/](https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/statistisches-jahrbuch-2019-dl.pdf?__blob=publicationFile) (Letzter Zugriff: 06.02.2022).

Statistisches Bundesamt (2022a): Pflegequote nach Altersgruppen 2019. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html#:~:text=Das%20Risiko%20pflegebed%C3%BCrftig%20zu%20sein,in%20diesem%20Alter%20betrug%2076%20%25> (Letzter Zugriff: 31.08.2022).

Statistisches Bundesamt (2022b): Bevölkerungspyramide für Deutschland ab 2022 bis 2060. <https://service.destatis.de/bevoelkerungspyramide/index.html#!y=2022> (Letzter Zugriff: 31.08.2022).

Statistisches Bundesamt (2022c): Bevölkerung Deutschlands in 1. Halbjahr 2022 stark gewachsen. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/_inhalt.html) (Letzter Zugriff: 02.12.2022).

Statistisches Bundesamt (2022d): Pflegestatistik 2021: Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/\\_inhalt.html#\\_bksl0y4xj](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#_bksl0y4xj) (Letzter Zugriff: 23.01.2023).

Statistisches Bundesamt (2022e): Anzahl von Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten in Deutschland in den Jahren 1999 bis 2021 [Graph], In: Statista. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/2729/umfrage/anzahl-der-pflegeheime-und-ambulanten-pflegedienste-seit-1999/> (Letzter Zugriff: 29.03.2023).

Stollreiter M, Stich H. (2020): Versorgungsforschung als Herausforderung. *Der Urologe*. 59: 1401-1406.

Suhr R. (2021): Pflegerische Bedarfslagen und Versorgungsqualität in der ambulanten Pflege in Deutschland. Habilitationsschrift. [https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/35454/habil\\_r.suhr\\_vf.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/35454/habil_r.suhr_vf.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (Letzter Zugriff: 08.02.2023).

Taylor JS, DeMers SM, Vig EK, Borson S. (2012): The disappearing subject: exclusion of people with cognitive impairment and dementia from geriatrics research. *Journal of the American Geriatrics Society*. 60: 413-419.

Theobald H. (2020): Sorgepolitiken und die Konsequenzen für die Gleichstellung von pflegenden Familienangehörigen: Deutschland und Schweden im Vergleich. *Sozialer Fortschritt*. 69:183–202.

Walton DM, Pulos J, Beattie T, Mac Dermid JC. (2016): Confirmatory factor analysis of 2 versions of the Brief Pain Inventory in an ambulatory population indicates that sleep interference should be interpreted separately. *Scandinavian Journal of Pain*. 12:110-116.

Waters SJ, Woodward JT, Keefe FJ. (2005): Cognitive-Behavioral Therapy for Pain in Older Adults. In: Gibson SJ, Weiner DK. (Hrsg.): *Pain in Older Persons: Progress in Pain Research and Management*. Seattle: IASP Press. S. 239-261.

Wetzstein M, Rommel A, Lange C. (2015): *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. Robert Koch – Institut (Hrsg.), Berlin. GBE kompakt 6(3).

Wiegelmann H, Hess M, Domhoff D, Heinze F, Schmidt A, Seibert K, Stolle C et al. (2023): Die Situation pflegender Angehöriger im erwerbsfähigen Alter in der COVID-19-Pandemie – Ergebnisse einer Onlinebefragung in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt*. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03659-7> (epub ahead of print).

Zwar L, König H-H, Hajek A. (2020): Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: findings from a population-based panel study. *Social Science & Medicine*. 264:113281.

Zwakhalen SM, Van Der Steen JT, Najim MD. (2012): Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia? *Journal of the American Medical Directors Association*. 13:384–389.

Zwakhalen S, Docking RE, Gnass I, Sirsch E, Stewart C, Allcock N, Schofield P. (2018): Pain in older adults with dementia. A survey across Europe on current practices, use of assessment tools, guidelines and policies. *Schmerz* 32:364–373.

## **Danksagung**

Zahlreiche Forschungsprojekte am Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin ermöglichten mir, mich vertiefend mit der Versorgungssituation älterer vulnerabler Menschen zu beschäftigen. Die vorliegende Schrift ist das Ergebnis langjähriger Forschungsarbeiten, die ohne die exzellenten Rahmenbedingungen am Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft nicht möglich gewesen wären. Somit möchte ich zuerst Frau Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier meinen größten und herzlichsten Dank für die fortwährende Unterstützung auf dem Weg zur Habilitation aussprechen.

Die vorgelegte Habilitationsschrift ist in verschiedenen Projekten entstanden, die von PD Dr. Dagmar Dräger und Prof. Dr. Reinhold Kreutz geleitet wurden. Frau PD Dr. Dagmar Dräger danke ich sehr für die konstruktive und vertrauensvolle Zusammenarbeit, auch in zeitlich angespannten Phasen der Projektarbeit. Die interdisziplinäre Forschungsarbeit mit den Arbeitsgruppen des Instituts für Klinische Pharmakologie und Toxikologie und der fortwährend konstruktive Austausch zwischen Medizin und Sozialwissenschaft ermöglichte mir, mein Forschungsprofil zu schärfen und eigene Forschungsinteressen zu verfolgen. Somit danke ich Prof. Dr. Reinhold Kreutz für den interdisziplinären Austausch und die Unterstützung in verschiedenen Projekten. Für den konstruktiven Austausch zu pflegenden Angehörigen während des ersten Lockdowns der SARS-Cov-2 Pandemie danke ich Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier, Prof. Dr. Paul Gellert und M.Sc.-Psych. Christian Hering.

Darüber hinaus möchte ich allen Ko-Autor:innen für das kritische Feedback und die spannenden Diskussionen zu den Manuskripten danken. Der interdisziplinäre Austausch war stets gewinnbringend. Ebenso danke ich allen pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen, die an den Studien teilnahmen und somit einen Beitrag zur Entstehung dieser Schrift leisteten. Für diese Menschen und zur Verbesserung ihrer Versorgungssituation ist diese Schrift entstanden.

Frau TÄ Carmen Budnick danke ich herzlich für das kritische und wiederholte Lesen dieser Schrift sowie die regen Diskussionen.

## Erklärung

### § 4 Abs. 3 (k) der HabOMed der Charité

Hiermit erkläre ich, dass

- weder früher noch gleichzeitig ein Habilitationsverfahren durchgeführt oder angemeldet wurde,
- die vorgelegte Habilitationsschrift ohne fremde Hilfe verfasst, die beschriebenen Ergebnisse selbst gewonnen sowie die verwendeten Hilfsmittel, die Zusammenarbeit mit andern Wissenschaftlern/Wissenschaftlerinnen und mit technischen Hilfskräften sowie die verwendete Literatur vollständig in der Habilitationsschrift angegeben wurden,
- mir die geltende Habilitationsordnung bekannt ist.

Ich erkläre ferner, dass mir die Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis bekannt ist und ich mich zur Einhaltung dieser Satzung verpflichte.

.....  
Datum

.....  
Unterschrift