

Dementia specific care in German nursing homes: *structures and processes*

Rebecca Palm

The studies presented in this thesis were conducted at the German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Site Witten. The DZNE is a member of the Helmholtz Association and receives 90 percent of its funding from the Federal Ministry of Education and Research and 10 percent from the respective federal states containing DZNE sites. Financial support for printing this thesis was provided by the German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Site Witten.

Printed by: Koffler Druck

ISBN: 978-3-9817901-1-5

Copyright © 2016 by Rebecca Palm, Martina Roes, Sabine Bartholomeyczik

All rights reserved. No part of this book may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any forms or by any means, without the prior admission of the author. For citing published journal articles, please use the original published version. All articles are reprinted with permission of the publisher. The university logo was printed with permission of the university.

Dementia specific care in German nursing homes: structures and processes

Promotionsschrift zur
Erlangung des Grades eines
Philosophical Doctor (Ph.D.)

an der
Universität Witten/Herdecke
Fakultät für Gesundheit
Department für Pflegewissenschaft

vorgelegt von
Rebecca Palm

aus
Berlin

2016

Rebecca Palm, Dipl.-Pflegerin (FH), MSc

Promotionskomitee:

1. Betreuerin: Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik

2. Betreuerin: Prof. Dr. Martina Roes

1. Gutachter/in: Prof. Dr. Gabriele Meyer

2. Gutachter/in: Prof. Dr. Hermann Brandenburg

Tag der Disputation: 15.06.2016

Persönliche Danksagung

Viele Menschen haben meine Arbeit an dieser Thesis unterstützt, wofür ich mich bei ihnen an dieser Stelle ganz herzlich bedanken möchte.

Liebe Sabine, ich danke dir, dass du mich auf dem Weg, der hinter mir liegt, vieles gelehrt hast. Deine kritischen Fragen haben mich oftmals heraus gefordert: insbesondere wenn das Ziel der Frage war, eine eigene Position zu entwickeln als nur eine Antwort zu finden. Es waren diese manchmal unbequemen Momente, in denen ich das meiste von dir gelernt habe – etwas, das in keinem Lehrbuch steht. Ich nehme ganz viel, von dem, was dich als Pflegewissenschaftlerin ausmacht, mit auf meinen Weg und werde mir die größte Mühe geben, einige deiner Ideale weiter mit Würde zu vertreten. Und ich werde noch oft an dich denken, wenn es gilt, meine eigenen Ideale zu entwickeln, zu vertreten und zu verteidigen.

Liebe Martina, ich danke Ihnen für die Unterstützung meiner Person und meiner Arbeit; dies hat mir sehr vieles möglich gemacht. Nur durch die Förderung der Umsetzung meiner Ideen bin ich an diesen Punkt gelangt. Der rege fachliche Austausch mit Ihnen hat mich zudem stets darin bekräftigt, weiter an meinem Thema zu arbeiten und es kontinuierlich weiter zu entwickeln.

Lieber Bernhard, neben der lückenlosen Unterstützung die ich durch dich bekommen habe, möchte ich dir vor allem für dein Vertrauen danken, das du stets in mich und meine Arbeit gesetzt hast. Ohne beides wäre ich nicht in der Lage gewesen, meine Ideen entwickeln und umsetzen zu können.

Liebe Kerstin & Diana, lieber Christian & Martin, ihr seid alle sehr wertvolle Kollegen, die meine Arbeit in den letzten Jahren mehr als bereichert haben. Kerstin und Christian, ich danke euch für eure Ideen, euer Engagement und euren Fleiß, der das Projekt DemenzMonitor hat lebendig und erfolgreich werden lassen. Lieber Martin, ich danke dir für deine Bereitschaft, mich zu unterstützen, wenn ich dies gebraucht habe. Liebe Diana, ich danke dir sehr für deine Unterstützung, die mich in meiner Arbeit ein gutes Stück voran gebracht hat.

Neben meinen Kollegen am DZNE möchte ich den Kollegen danken, die das Peer Review für meine Manuskripte übernommen haben und damit entscheidend zu deren Verbesserung beigetragen haben. *[I would like to thank the colleagues who performed the peer reviews for the manuscripts and significantly contributed to improve them.]*

Liebe Katja, während ich mir nur am Schreibtisch Gedanken über eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz mache, so ist dies dein tägliches Geschäft. Dich bei deiner Arbeit zu beobachten hat mich vieles gelehrt. Ich danke dir sehr dafür, dass du mich an deiner Arbeit hast Teil werden lassen. Mehr jedoch danke ich dir für deine Unterstützung als sehr gute Freundin, die ich nie fragen brauche, ob sie für mich da sein kann. Denn du bist es ungefragt.

Lieber Daniel, als großer Bruder bist du mir immer einen Schritt voraus gewesen. Dabei habe ich nicht nur in Bezug auf die Erlangung eines Doktorgrades viel von dir gelernt. Deine Unterstützung hat es mir manches Mal leichter gemacht voran zu kommen und eine Orientierung zu finden. Du hast mich oder meinen Weg nie infrage gestellt – und dafür danke ich dir.

Liebe Mama, du und Papa habt das wichtigste dazu beigetragen, dass ich an diesen Punkt in meinem Leben gekommen bin. Ihr habt dafür gesorgt, dass ich ein neugieriger Mensch geworden bin, der immer nach Antworten auf die vielen Fragen im Leben sucht. Ihr habt alles dafür getan, dass mir viele Türen offen stehen und dass ich die nötigen Voraussetzungen, die man für einen solchen Weg braucht, auch erlangen konnte. Für dich Mama war es nicht immer leicht und doch hast du mich immer in all meinen Entscheidungen unterstützt. Und dafür danke ich dir von ganzem Herzen.

CONTENTS

	SUMMARY	9
	ZUSAMMENFASSUNG	13
I.	GENERAL INTRODUCTION	19
II.	PUBLICATION I	35
	METHODOLOGICAL APPROACH: LONGITUDINAL EVALUATION OF DEMENTIA CARE IN GERMAN NURSING HOMES: THE "DEMENZMONITOR" STUDY PROTOCOL	
III.	PUBLICATION II	59
	DEVELOPMENT, APPLICATION AND EVALUATION OF NURSING INTERVENTIONS FOR PEOPLE WITH DEMENTIA IN NURSING HOMES IN GERMANY-A LITERATURE REVIEW	
IV.	PUBLICATION III	85
	ASSESSING THE APPLICATION OF NON-PHARMACOLOGICAL INTERVENTIONS FOR PEOPLE WITH DEMENTIA IN GERMAN NURSING HOMES: FEASIBILITY AND CONTENT VALIDITY OF THE DEMENTIA CARE QUESTIONNAIRE (DEMCARE-Q)	
V.	PUBLICATION IV	107
	STRUCTURAL CHARACTERISTICS OF SPECIALISED LIVING UNITS FOR PEOPLE WITH DEMENTIA: A CROSS-SECTIONAL STUDY IN GERMAN NURSING HOMES	
VI.	PUBLICATION V	129
	DIFFERENCES IN CASE CONFERENCES IN DEMENTIA SPECIFIC VERSUS TRADITIONAL CARE UNITS IN GERMAN NURSING HOMES: RESULTS FROM A CROSS-SECTIONAL STUDY	
VII.	GENERAL DISCUSSION	147
	ERKLÄRUNG	161
	CURRICULUM VITAE	165
	PUBLICATIONS	171

SUMMARY

Numerous nursing homes have implemented Dementia Special Care Units (DSCU) to accord for the special needs of persons with dementia. The characteristics of those care units are clearly defined in only a few of the German federal states; it can be assumed that the existing care units are varying in their characteristics to a high degree.

The question of the effectiveness of DSCUs can't currently be answered clearly. The evidence in general is weak, as studies with an experimental design and a random allocation of participants are neither ethical nor feasible; furthermore DSCUs as well as their control groups are very heterogeneous and not clearly defined.

Aim of the thesis is to generate knowledge on the structures and processes in different care unit types in German nursing homes. This knowledge is needed to conduct profound evaluation studies that investigate the effect of DSCUs. These are needed to improve existing dementia care units and to improve the information for future users and political decision makers.

To reach this aim, three sub aims were formulated:

1. The development of an instrument that enables researchers to collect valid data on the provision of recommended dementia care interventions
2. The exploration of structural characteristics and the differentiation of different care unit types
3. The comparison of processes in care units that differ in their structural characteristics.

To reach sub aim one, a questionnaire was developed (DemCare-Q). It is based on a literature review that summarizes empirical knowledge on the provision of the recommended interventions (**chapter 3**). The DemCare-Q was evaluated with regard to its content validity and practicability and subsequently revised and improved (**chapter 4**).

To explore the structural characteristics, nursing homes and care units were investigated that participated in the "DemenzMonitor" study in 2013 (**chapter 5**). Different care unit types were compared with regard to environmental characteristics, staff organization and staffing. The only clear difference was found between care units that were exclusively for residents with dementia and that charged higher prices for the residence (DSCU) and traditional care units (TCU). The former had a better staff-resident ratio and the head nurse had significantly more often a special psychogeriatric qualification. These two care unit types were compared regarding the conduction of case conferences (**chapter 6**). As a result one could see that case conferences were conducted more frequently in DSCUs, but after necessary statistical adjustments the difference was no longer significant.

This thesis builds evidence on the structure and processes of care units in German nursing homes. As in previous investigations, it was difficult to shed light on the potential differences and only a few emerged clearly. Hence, the question on how to provide optimal care for residents with dementia in nursing homes is still not easy to answer. Future research should consider the results of this thesis by clearly defining DSCUs and their control groups. The development of a typology that integrates different characteristics seems appropriate. Based on this typology, comparison groups for the investigation of resident outcomes can be developed. A recommended primary outcome for the evaluation of DSCUs is quality of life, as the maintenance is the primary aim of DSCUs.

ZUSAMMENFASSUNG

Um den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht zu werden, haben zahlreiche Einrichtungen der stationären Altenhilfe spezielle Demenzwohnbereiche eingerichtet, in denen ausschließlich Menschen mit Demenz leben (DWB). Die Merkmale dieser Wohnbereiche sind nur in wenigen Bundesländern in den entsprechenden Rahmenverträgen des Sozialgesetzbuchs XI einheitlich definiert, so dass davon ausgegangen werden kann, dass sie sich stark unterscheiden.

Die Frage nach der Effektivität von speziellen Demenzwohnbereichen konnte wissenschaftlich bislang nicht eindeutig bewiesen werden. Die Evidenzlage gilt insgesamt als schwach, da zum einen experimentelle Untersuchungen mit einer zufälligen Zuteilung von Studienteilnehmern oder Einrichtungen weder ethisch vertretbar noch praktikabel sind und zum anderen sowohl spezielle Demenzwohnbereiche als auch deren Vergleichsgruppen sich sehr stark unterscheiden.

Ziel der vorliegenden Thesis ist es, Wissen zu den Strukturen von und Prozessen in verschiedenen Wohnbereichstypen in Deutschland zu generieren. Dieses Wissen ist nötig, um profunde Evaluationsstudien durchführen zu können, die die Effektivität von speziellen Demenzwohnbereichen untersuchen. Diese werden benötigt, um das Angebot bestehender Demenzwohnbereiche zu verbessern und um Nutzer und politische Entscheider besser informieren zu können.

Um das Ziel zu erreichen, wurden drei Teilziele angestrebt:

1. Die Entwicklung eines Instruments zur validen Erfassung von Daten zur Umsetzung von demenzspezifischen Interventionen
2. Die Exploration von strukturellen Charakteristika sowie die Unterscheidung verschiedener Wohnbereichstypen
3. Der Vergleich von Prozessen in Wohnbereichen die sich in ihren strukturellen Merkmalen unterscheiden.

Um Teilziel eins zu erreichen, wurde ein Fragebogen entwickelt (DemCare-Q). Er basiert auf einer Literaturübersicht, die empirisch generiertes Wissen zur Umsetzung der Rahmenempfehlungen zusammenfasst (**Kapitel 3**). Der DemCare-Q wurde hinsichtlich seiner Inhaltsvalidität und Praktikabilität getestet weiter entwickelt (**Kapitel 4**). Zur Exploration von strukturellen Charakteristika wurden die Einrichtungen und Wohnbereiche untersucht, die 2013 an der Studie „DemenzMonitor“ teilgenommen haben (**Kapitel 5**). Diese wurden verglichen hinsichtlich von Merkmalen der Umgebung, Personalorganisation und personellen Ausstattung. Der einzige klare Unterschied zeigte sich zwischen Wohnbereichen, die ausschließlich für Menschen mit Demenz konzipiert waren und die einen höheren Preis für den Aufenthalt verlangten (DWB) und traditionellen integrativen Wohnbereichen (TWB). DWB's hatten eine bessere Betreuungsrelation und die leitenden Pflegefachpersonen wiesen häufiger eine Fachweiterbildung für Gerontopsychiatrie auf. In einer weiteren Untersuchung wurden DWB's und TWB's verglichen im Hinblick auf die Durchführung von Fallbesprechungen (**Kapitel 6**). Hier zeigte sich, dass Fallbesprechungen häufiger in DWB's durchgeführt wurden, nach erforderlichen statistischen Adjustierungen war dieser Unterschied jedoch nicht mehr signifikant.

Die vorliegende Thesis liefert Erkenntnisse zu der Struktur und Prozessen in Wohnbereichen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Deutschland. Wie in vorangegangenen Untersuchungen ist es kaum gelungen, klare Unterschiede heraus zu arbeiten. Deshalb kann die Frage nach einer optimalen Versorgungsform für Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe weiterhin nur schwer beantwortet werden. Die Forschung sollte bei der Durchführung von zukünftigen Evaluationsstudien die Ergebnisse dieser Thesis berücksichtigen, in dem Demenzwohnbereiche und ihre Kontrollgruppen klar definiert werden. Die Entwicklung einer Typologie von Wohnbereichen

erscheint angezeigt. Sie ermöglicht die Entwicklung von Vergleichsgruppen, in denen Bewohnerergebnisse evaluiert werden können. Als Bewohnerergebnis wird die Untersuchung der Lebensqualität empfohlen, da die Erhaltung dieser das primäre Ziel in Demenzwohnbereichen ist.

