

# DEMENTIA CARE

## PROVIDED BY SELF-MANAGING HOMECARE TEAMS

*a qualitative study*

University of Utrecht

Master Clinical Health Sciences (KGW)

---

Date:	July 3 <sup>th</sup> 2014
Student:	Lobke Brandsma (3817237)
Course:	Master thesis
State:	Definitive
Supervisor:	Dr. C.J.M. van der Cingel
Course instructor:	Dr. J. de Man – van Ginkel
Targeted journal of publication:	Home healthcare nurse
Requirements targeted journal:	Vancouver reference style, max. 3.600 words
Number of words:	3.494
Guidelines for transparent reporting:	COREQ
Number of words in summaries:	300 (NL) / 300 (EN)
Setting:	Buurtzorg Nederland

## **NEDERLANDSE SAMENVATTING**

### **Titel**

Dementiezorg verleent door zelfsturende teams

### **Inleiding**

Zestig procent van de mensen met dementia woont thuis, met thuiszorg waar nodig. Thuiszorgorganisaties starten zelfsturende teams, met een klein aantal verpleegkundigen. De tevredenheid onder cliënten en werknemers in deze teams is hoog, wat een indicator van goede zorg is. Er is echter weinig bekend over de praktische zorg die deze verpleegkundigen verlenen.

### **Doel en onderzoeksvragen**

Inzicht in de praktische zorg die zelfsturende teams verlenen aan mensen met dementia draagt bij aan een beschrijving van goede dementiezorg. Dit ondersteunt thuiszorgorganisaties in het verlenen van goede zorg. De hoofdvraag in dit onderzoek is 'welk zorg verlenen verpleegkundigen die werkzaam zijn in zelfsturende thuiszorgteams aan cliënten met dementie?'

### **Methode**

Binnen dit onderzoek zijn focusgroep interviews gehouden, is geobserveerd en zijn zorgplannen van cliënten geanalyseerd. De data-analyse vond plaats volgens de stappen van een aangepaste versie van de Qualitative Analysis Guide of Leuven. Een mede-onderzoeker was betrokken bij de data-analyse.

### **Resultaten**

Verpleegkundigen benoemen signalen die wijzen op een zorgvraag, verpleegkundige diagnoses en interventies. Deze waren ook terug te zien tijdens de observaties en in de zorgplannen. Volgens de verpleegkundigen besteden ze te weinig aandacht aan het stellen van doelen en het evalueren van de zorg. Ook dit was terug te zien in de zorgplannen.

### **Conclusie**

Verpleegkundigen in zelfsturende thuiszorgteams die zorg verlenen aan cliënten met dementie lijken zich voornamelijk te richten op zorgbehoeften, verpleegkundige diagnoses en

interventies. Er is minder aandacht voor het stellen van uitkomsten en evaluatie. Oorzaken hiervoor zijn een hulpmiddel dat ongeschikt lijkt in dementiezorg en verpleegkundigen die geneigd zijn de cliënt te beschermen.

### **Aanbevelingen**

De mate waarin het hulpmiddel toepasbaar is in dementiezorg vraagt om vervolgonderzoek, evenals de ervaringen van cliënten met dementie in het betrokken worden bij het opstellen van doelen en het evalueren van zorg.

### **Trefwoorden**

dementie          thuiszorg          zelfsturende teams

## ENGLISH ABSTRACT

### Title

Dementia care provided by self-managing homecare teams

### Background

Sixty percent of people with dementia live at home, with support when needed. Homecare organizations are setting up self-managing teams with a small number of nurses. Satisfaction rates among clients and employees in these teams are high, which is an indicator for quality care. Less is known about the practical care nurses provide.

### Aim and research question(s)

Inside in the practical care self-managing teams provide to people with dementia contributes to a delineation of good dementia care, which supports homecare organizations to provide good care. Main question in this study is 'what care do nurses, working in self-managing homecare teams, provide to clients with dementia?'

### Method

During this study, focusgroup interviews with nurses are conducted, observations are carried out and clients' care plans are analyzed. Data-analysis is carried out by using a modified version of the Qualitative Analysis Guide of Leuven. A fellow researcher is involved in some coding activities

### Results

Nurses mentioned signals indicating a care need, nursing diagnoses and nursing interventions, which were reflected during the observations and in the care plans. According to the nurses, the extent to which outcomes are set and evaluated is not sufficient. This is reflected in the care plans as well.

### Conclusion

Nurses in self-managing homecare teams who provide care to people with dementia seem to focus mainly on needs, nursing diagnoses and interventions. Less attention is paid to setting outcomes and evaluating care. Causes for this are a tool that seems inapplicable in dementia care and nurses who incline to protect clients with dementia.

## Recommendations

The extent to which the tool is applicable in dementia care needs to be studied, as well as the experiences of clients with dementia in being involved in setting outcomes and evaluating care.

## Keywords

dementia          homecare          self-managing teams

## INTRODUCTION

An increasing client population in homecare are people with dementia (1), who encounter diverse functional, cognitive, behavioral and psychological problems (2-7). Sixty percent of people with dementia live at home, with professional homecare when needed (8).

Since 2006, a new organizational structure in homecare is emerging in the Netherlands. Homecare organizations are setting up self-managing homecare teams (SMHT); small, independent teams of nurses and nurse-assistants. These teams are setup as a counterpart to large homecare organizations. Since the eighties, the task of nurses had become limited. From an autonomous nurse who cares for the people in her village or district, to a nurse who is part of these large homecare organizations and has to cede all organizational tasks to managers. These managers are paid with public money, which is intended for direct care to clients (9). Nurses in SMHT not only provide direct care to clients, they also perform organizational tasks again, like ensuring adequate staff and liaising with other healthcare professionals and informal caregivers who provide care (10). SMHT are supported by a head office and some managers (9). All decisions within a SMHT are made through consensus, which appeals to the sense of responsibility of the nurses (11). In practice, the benefit of SMHT is that clients receive care provided by a small number of nurses. These nurses know the clients and participate in the entire process of care.

Providing care with a permanent and small team of nurses, like SMHT do, is stated in the Dutch standard of dementia care as an feature for quality dementia care (12). Client- and employee satisfaction rates, which are high in SMHT (11), also indicate quality care. Less is known about a third feature of quality dementia care; the knowledge of nurses. Nurses should be familiar with the characteristics of the different stages of dementia, able to identify deterioration and to anticipate on signals that indicate a care need (12).

A worldwide applied method to assess what care clients need is clinical reasoning. Hoffman defines clinical reasoning as “[...] a logical process by which nurses [...] collect cues, process the information, come to an understanding of a patient problem or situation, plan and deploy interventions, evaluate outcomes and reflect on and learn from the process” (figure I) (13). The different steps of clinical reasoning are applied in conjunction with standardized knowledge, by using lists of nursing diagnoses, interventions and outcomes, such as those drawn by the North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), the Nursing Intervention Classification (NIC) and Nursing Outcome Classification (NOC) (14).

## PROBLEM STATEMENT, AIM AND RESEARCH QUESTIONS

SMHT are known for their small teams, and client- and employee satisfaction rates are high, which are two indicators of quality dementia care. Less is known about the knowledge of nurses and the practical care SMHT provide to clients with dementia.

Insight in the practical care SMHT provide to clients with dementia can contribute to a delineation of good dementia care. This supports homecare organizations in general to provide good care in an efficient way, to the increasing population of people with dementia.

In this study, 'nurses' include both nurses and nurse-assistants. The main question in this study is: 'what care do nurses, working in self-managing homecare teams, provide to clients with dementia?' The sub-questions are;

- How do nurses recognize what clients need?
- Which nursing diagnoses are included in the care plan?
- Which outcomes are to be reached, and are part of the care plan?
- Which interventions are included in the care plan?
- How is the provided care evaluated?

## METHOD

This is a qualitative study, conducted according to the grounded theory approach. This approach intends to generate or discover a theory about a process, action or interaction (15). In this study, the care SMHT provide to clients with dementia is studied by conducting focus group interviews (FGIs), observations and document analysis. This triangulation of data collection techniques allows the researcher [LB] to draw a conclusion based on what nurses say, how they act and what is described in the care plans.

The research proposal is submitted to the Medical Ethics Committee (METC) of Isala in Zwolle, and a declaration of not being subject to the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO) was granted. This study is conducted according to the principles of the Declaration of Helsinki (16).

## Participants

Buurtzorg Nederland, a nationwide homecare organization in the Netherlands, provides care in SMHT. The purposeful sample in this study included two teams, five individual nurses and three clients with dementia (table I and II). Teams are recommended by their regional manager and clients are recommended by their responsible nurse, based on the following in- and exclusion criteria:

- Teams consist of at least eight team members;
- Teams are founded at least one year ago;
- Teams in the city of Groningen are excluded from participation, because [LB] is employed by Buurtzorg in Groningen herself, and knows a lot of nurses there;
- Only regular SMHT that provide care to clients with dementia are included;
- Clients are diagnosed with dementia.

Teams are contacted by e-mail, to provide information about the study. Clients are contacted via the responsible nurses, through a letter (appendix 1). All participants (or legal representatives, in case clients are legally incompetent) agreed with participation and signed informed consent.

### **Data collection**

The FGIs, observations and document analysis are carried out between December 2013 and July 2014. FGIs are preferred when the interaction among participants obtains the best information, and when the participants are heterogeneous (15), which is the case in a SMHT. During the FGIs, an interview protocol and a topic list are used, to increase internal reliability (appendix II). The main topics in the topic list are based on clinical reasoning; ‘appointing problems,’ ‘diagnostics,’ ‘established objectives,’ ‘interventions’ and ‘evaluation.’ ‘Assessing care’ was added as an extra topic, in order to find out how nurses value the care they provide to clients with dementia. All FGIs lasted between one and two hours, and were conducted without an assistant, for practical reasons. The interviews took place in the offices of the participating teams.

Both observations and document analysis are conducted after finishing the FGIs, because they are supportive to the FGIs, which provided most information. The observations are conducted during care provided by the responsible nurse, at the client’s home. An observation form was used to structure the observation and increase internal reliability (17). This observation form focuses on three parts of clinical reasoning; signs and symptoms that indicate a care need, nursing diagnoses, and interventions (appendix III).

During the study, [LB] had access to the digital care plans of the three clients where the observations took place. This is a valuable third data collection technique, because these care plans contain specific information about the history of the client, an overview of the present signs and symptoms, the deployed interventions and the pursued outcomes.



## Analysis

The FGIs are analyzed by using the computer software program QDAMiner, and by following a modified version of the Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL) (18) (appendix IV). This version combines the original QUAGOL with the spiral of analysis as described by van Boeije (17), which results in a clear and structured model for data analysis.

The transcripts are first read repeatedly, to get familiarized with the data and to gain an overview of the collected data (19). Relevant quotes are shaded and coded. This open coding leads to a description of codes that are close to the data (17). After coding all FGIs, a final code list is drawn and the codes are grouped into categories with main codes (table III).

The data collected by observations and written in the care plans is analyzed by using the code list and main codes that emerged from analyzing the FGIs. A new code is added for new information or information that contradicts to the information from the FGIs.

## The researcher's role

The first FGI was a preliminary FGI, conducted with two individual nurses and an observant. During this FGI, the interview protocol and topic list are fine-tuned and the nurses and observant gave feedback on [LB]'s attitude. This was of importance, while [LB] is employed by Buurtzorg herself. Based on this FGI, the topic list and interview protocol were found to be sufficient. The participants in this preliminary interview described [LB]'s attitude as 'close to neutral,' and indicated to have felt at ease and taken seriously.

During the observations, [LB] assumed a nonparticipant position; she did only observe and take notes (15). The nurses are asked to act like they always do.

A fellow researcher is involved in coding activities. One FGI is coded individually and differences in coding between her and [LB] are discussed. This inter-rater reliability contributes to both the representativeness and rigor of the study (17).

## RESULTS

This study focusses on the way nurses in SMHT recognize what clients with dementia need, which nursing diagnoses, outcomes and interventions are included in the care plan and how care is evaluated. A list containing five codes and 29 subcodes has emerged from the data collected by FGIs, observations and document analysis (table III). An answer to the question 'what care do nurses, working in self-managing homecare teams, provide to clients with

dementia?' is given, arranged according to the different parts in clinical reasoning; needs, diagnoses, outcomes, interventions and evaluation.

### Care needs

It appears from the FGIs that verbal information and observation provide information about what clients with dementia need (table IV). Verbal information is given by the casemanager, general practitioner, informal caregivers and by clients themselves. The observations and analysis of the care plans confirmed this; clients appoint care needs verbally, by naming them, as well as saying things that indicate a need. For example by saying he/she is lonely or by asking for the day and date. Some verbal information is written in the care plan as well.

According to the nurses, observation of signals that indicate a care need is carried out while providing care to a client. A range of signals is mentioned during the FGI:

The client...

- loses weight;
- has a reduced appetite;
- lacks overview over medication;
- forgets to take medication;
- is incontinent;
- defecates/urinates in odd places;
- does not change underwear;
- lies in bed with day clothes on;
- neglects personal care;
- loses or hides items and searches for items in illogical places;
- has not enough food at home or food that is expired or spoiled;
- sits in the dark in the evening;
- forgets to turn of the gas or puts tins in the microwave and turns it on;
- repeats what he/she says;
- shows a high risk to fall;
- says that he/she is lonely or depressed.

Nurses also mention symptoms of dementia; character change, confusion, anxiety, suspiciousness, irritation, apraxia, hallucination, confabulation and uninhibited aggressive or sexual behavior.

During the observations, clients appeared to be easily distracted from what they are doing, and showed little initiative. Some of the care needs nurses mentioned during the FGIs were described in the care plans as well, like losing weight, lacking overview over medication and being incontinent. Striking is that nurses mentioned the risk to fall as a signal, while it appears from the care plans that nurses keep an eye on safe living conditions in general, like if clients close windows and doors.

Nurses include signals indicating a medical care need in the care plans as well, like signs of decubitus.

## **Nursing diagnoses**

The SMHT uses the Omaha System in establishing care plans. Symptoms and nursing diagnoses are based on the health domains of the Omaha System (20). Several nursing diagnoses, associated with different domains, are described in the care plans, including problems in the field of cognitive ability, incontinence, skin, oral health, medication use, personal care, sleeping, nutritional intake, coping with stress, living alone and mourning.

## **Outcomes**

Nurses indicate to have difficulty setting outcomes on the short term in dementia care. One nurse mentioned the time limit that has to be included in the description of an outcome as the cause for this. Most clients with dementia have a limited understanding of their disease and do not recognize they need care. It therefore takes time to achieve something, which makes it difficult to set a time limit.

The Omaha System includes an outcome component, called the Problem Rating Scale for Outcomes (PRSO) (20). In this scale, the current situation and the achieved outcomes in the field of knowledge, behavior and status can be set on a five-point Likert scale. Based on the care plans, nurses seem to have difficulty in applying this method to clients with dementia.

Nurses did mention four purposes in dementia care (table V); gaining trust, getting to know the individual client, let clients live at home for as long as possible or desired, and maintaining self-reliance.

'Taking time' appears to be a prerequisite in gaining trust and getting to know the individual client. Nurses say they sometimes slide questions, which they normally ask during the intake interview, on the back burner, because they could negatively influence this feeling of trust. Nurses also mention to take weeks in which they visit clients just for a chat, in order

to gain trust. They call this 'gaining entry,' or 'visit before care,' the stage before the actual provision of care starts. One nurse said that getting to know the individual client is easier when the dementia is in an early stage. Nurses identify 'knowing the person behind the dementia' and 'respecting the clients self-esteem' as important factors of getting to know the individual client. Nurses say they provide care according to the desires and preferences of clients. This sometimes means they choose to not deploy a needed intervention for some time, because clients resist it.

According to the nurses, most clients' desire is to stay at home. When this seems no longer possible, due to safety issues, the risks are discussed with the casemanager and family of the client. Maintaining self-reliance is defined by the nurses as 'supporting and respecting the own abilities', and 'not patronizing the client.' These two purposes will be discussed further in the next paragraph.

## Interventions

The interventions nurses mention during the FGIs, and interventions observed during care and included in the care plans, can be divided in four categories; structure, supervision, support and safety (table VI)

Structure. Stimulating and supporting a fixed daily routine appears to be an important part of dementia care. Informal caregivers are asked to buy for example an agenda to organize appointments, and/or a clock to recall the time, day and year. During the observations and in the care plans, this was reflected by interventions like waking up the client, preparing food and drinks, using a calendar and discussing the day.

Supervision. In interventions related to medication use and the intake of food and fluid, nurses appear to perform the role of supervisor. Interventions in the field of supervision include; checking if the client takes medication, and eats and drinks enough independently, or assisting the client in doing so. Weighing the client regularly is mentioned as an intervention to keep track of the nutritional state of the client.

Support. According to the nurses, they support the client with diverse aspects of personal care, like washing, showering and dressing. During the observations it was noticed that clients as much as possible washed and dressed themselves. Nurses assisted mainly in providing instructions like "you can start with washing your face, without soap" or "now put on your bra."

Safety. Safety appears to be a major concern in dementia care at home, and it seems to contribute to the indication whether clients can stay at home or has to be admitted to a

nursing home. Nurses say monitoring safety is one of their tasks, and issues around safety are discussed with the client and/or informal caregivers. Safety is mentioned in the care plans as well. Interventions in the area of safety focus on both supervision and support; keeping an eye on safe living conditions and stimulating the use of tools like walkers, shower chairs or an extra bed downstairs to prevent that clients who have difficulty walking, and whose sleeping room is upstairs, have to climb stairs. When there is no alternative, the nurses keep a key of the clients' house at the office, to avoid clients who live in a house upstairs need to go down the stairs to open the door.

## Evaluation

During the FGIs, the nurses say the extent to which they evaluate care with clients with dementia is not sufficient (table VII). They do consult colleges and contact relatives of the client, but the client is not involved, in order to avoid unrest, to prevent the client from confrontation with his/her disease and to give the informal caregivers the change to speak freely. An evaluation interview with the clients is rarely planned, but nurses do evaluate with the client during care. They ask the client if he/she is satisfied with the way the care is provided, and if anything has to change.

Nurses also mention it lacks an evaluation tool. They would like to be able to evaluate if clients are satisfied with care and if the self-reliance of clients is maintained.

## DISCUSSION

The care the SMHT that participated in this study provide to clients with dementia focusses mainly on needs, nursing diagnoses and interventions. Nurses mentioned a list of signs indicating care needs, nursing diagnoses and interventions, which are reflected during observations and in care plans as well.

Less attention is paid to setting outcomes and evaluating care. Nurses give two reasons for this; the lack of tools that help the nurses to set outcomes and evaluate care, and the will to protect clients from confrontation with their dementia.

The SMHT uses the Omaha System as a basis for the care plans. The Omaha System includes the PRSO as a tool to set outcomes that are related to nursing diagnoses, and which can be used to evaluate in terms of knowledge, behavior and status of clients. The Omaha System is originally developed in the clinical setting, where improvement in the field of knowledge, behavior and status is expected (20). Since all disorders covered by the term 'dementia' are progressive, knowledge, behavior and status of people with dementia will

decline over time. The difficulty in setting outcomes in terms of knowledge, behavior and status of clients is conceivable. Yet, setting clear outcomes is important in clinical reasoning. Without clear outcomes, evaluation is impossible, and vice-versa (figure 1) (21). Striking is that nurses can name a list of nursing diagnoses, but have difficulty in setting outcomes. It seems that the PRSO hinders this.

The second cause SMHT mentioned is that nurses incline to protect clients. The experiences clients with dementia have with being involved in setting outcomes and evaluating care has not been studied yet, so there is no evidence that nurses need to protect clients from confrontation with their dementia.

### **Strengths and limitations**

This study has strengths and limitations. The first FGI was a preliminary one, but because it provided useful information, this FGI was used in the data analysis. The sample in this study was small, which is a limitation. However, saturation was reached; no new information occurred during the third FGI.

Even though a triangulation of data techniques was used, this was no optimal triangulation. The observations and document analysis were supportive to the FGIs, which is a limitation in this study. In order to use optimal triangulation of data techniques, more observations and document analysis had to be carried out, and the process of data collection and data analysis had to be more iterative (17). The fact that data analysis is performed with fellow researchers is a strength, while it improves reliability.

For the validity of this study it had been preferred if all nurses working in a team participated in the FGI, in order to get a comprehensive view of the care provided by the SMHT. A total of twelve nurses did not participate, because of illness, vacation or because they declined to be filmed.

## **CONCLUSION AND RECOMMENDATIONS**

Nurses in SMHT providing care to clients with dementia seem to focus on needs, nursing diagnoses and nursing interventions more than on outcomes and evaluation. The reason for this seems twofold; it lacks tools to set outcomes and evaluate care, and nurses incline to protect clients from confrontation with their dementia.

Based on this study, some recommendations can be made for both practice and future research. First of all, it is questionable to which extent the PRSO is applicable in

dementia care. This needs further research. Until then, the recommendation for SMHT using the Omaha System is to use a different tool. If this is not possible, the nurses need assistance in using the PRSO to set and evaluate outcomes.

The experiences of clients with dementia with being involved in setting outcomes and evaluating care, and the extent to which clients with dementia who receive care by other homecare organizations are involved in setting outcomes and evaluating, needs further research.

## REFERENCE LIST

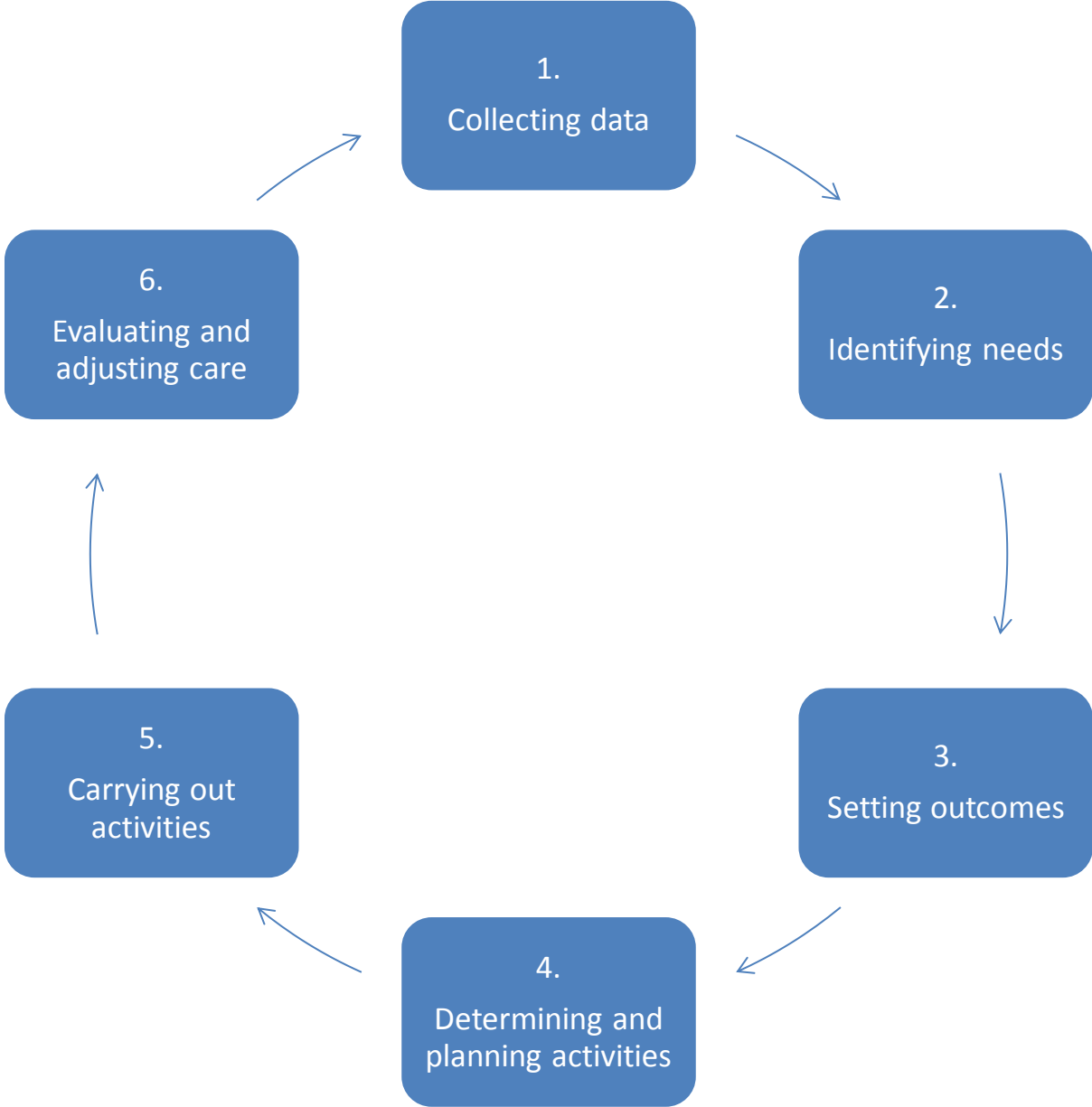
- (1) Alzheimer Nederland. Cijfers en feiten over dementie. 2013.
- (2) Drennan VM, Cole L, Iliffe S. A taboo within a stigma? a qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home. *BMC Geriatr* 2011 Nov 14;11:75-2318-11-75.
- (3) Cabin WD. Phantoms of home care: regulatory constraints on home care nurse care management of persons with Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2007 Oct-Nov;22(5):378-388.
- (4) Jansen L, Forbes DA, Markle-Reid M, Hawranik P, Kingston D, Peacock S, et al. Formal care providers' perceptions of home- and community-based services: informing dementia care quality. *Home Health Care Serv Q* 2009;28(1):1-23.
- (5) Roelands M, Van Oost P, Depoorter A, Verloo H. Knowing the diagnosis and counselling the relatives of a person with dementia: the perspective of home nurses and home care workers in Belgium. *Health Soc Care Community* 2005 Mar;13(2):112-124.
- (6) Manthorpe J, Iliffe S, Eden A. Early recognition of dementia by nurses. *J Adv Nurs* 2003 Oct;44(2):183-191.
- (7) Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008 May;23(5):546-551.
- (8) Peeters JM, de Lange J, van Asch J, Spreeuwenberg P, Verbeek M, Pot AM, et al. Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. 2012.
- (9) Blok d, J., Pool A. *Buurtzorg: menselijkheid boven bureaucratie*. 1st ed. Den Haag: Boom Lemma uitgevers; 2010.
- (10) Elsen vd, W. *Buurtzorg wederom beste werkgever in de zorg*. Zorgvisie 2013.
- (11) de Veer AJE, Brandt HE, Schellevis FG, Francke AL. *Buurtzorg: nieuw en toch vertrouwd. Een onderzoek naar ervaringen van cliënten, mantelzorgers, medewerkers en huisartsen*. 2008.
- (12) Alzheimer Nederland, Vilans. *Zorgstandaard dementie*. 2013.
- (13) Hoffman K. A Comparison of Decision-making by "Expert" and "Novice" Nurses in the Clinical Setting, Monitoring Patient Haemodynamic Status Post Abdominal Aortic Aneurysm Surgery. Unpublished PhD Thesis. 2007.
- (14) Carpenito-Moyet LJ. *Handbook of nursing diagnosis*. 14th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins Health; 2013.
- (15) Creswell JW. *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. 2nd ed. London: SAGE; 2007.



- (16) World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 2013.
- (17) Boeije H. Doing qualitative analysis. 1st ed. London: SAGE publications Ltd; 2010.
- (18) Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud* 2012 Mar;49(3):360-371.
- (19) Bryman A, Burgess RG editors. Analyzing qualitative data. London: Routledge; 1994.
- (20) Martin KS, Monsen KA, Riemer JG. The Omaha system; solving the clinical data-information puzzle. 2014; Available at: <http://www.omahasystem.org/>. Accessed 06/12, 2014.
- (21) Vilans, Trimbos Instituut, ZonMw, V&VN, Calibris. Methodisch werken met zorgleefplan, ondersteuningsplan of begeleidingsplan. Available at: [http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/Onderwijs/lesmateriaal/Methodisch\\_werken\\_met\\_zorgleefplan.pdf](http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/Onderwijs/lesmateriaal/Methodisch_werken_met_zorgleefplan.pdf). Accessed 25/06, 2014.

**FIGURES**

**Figure I Clinical reasoning (21).**



## TABLES

**Table I** characteristics of the teams participating in the focus group interviews

		FGI 1	FGI 2	FGI 3
<b>Number of team members</b>		n.a.	14 + 2 trainees	12
<b>Number and gender of participants</b>	Female	2	10	6
	Male	0	0	0
<b>Mean age (years)</b>		24.5	39.6 <i>Age unknown (n=5)</i>	43 <i>Age unknown (n=1)</i>
<b>Educational level</b>	Trainee	0	2	0
	Nurse assistant	0	1	2
	Nurse at secondary vocational level	0	3	2
	Nurse at bachelor level	2	1	2
	Unknown	0	3	0

FGI, focus group interview.

**Table II** characteristics of the nurses and clients participating in the observations and document analysis

		Client 1	Client 2	Client 3
<b>Nurse</b>	Gender	Female	Female	Female
	Age (years)	Unknown	52	Unknown
	Educational level	Nurse assistant	Nurse at bachelor level	Nurse at bachelor level
<b>Client</b>	Gender	Female	Female	Female
	Age (years)	79	85	92
	Living situation	Living alone	Living alone	Living alone
	Diagnosed with dementia in (year)	2012	2012	Unknown

Setting, client + responsible nurse, who provided care during the observation.

**Table III** code list and main codes

Codes	Subcodes
Signalling a need for care	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verbal information</li> <li>• Observable information</li> <li>• Symptoms of dementia</li> </ul>
Establishing and evaluating purposes in care	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Living at home               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Possibility</li> <li>– Desire</li> <li>– Loneliness<sup>a</sup></li> </ul> </li> <li>• Maintaining self-reliance               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Structure</li> <li>– Supervision</li> <li>– Support</li> <li>– Safety</li> </ul> </li> <li>• Purposes at the short term</li> <li>• Evaluating care</li> <li>• Unicity               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Protecting the client</li> <li>– Uniqueness<sup>a</sup></li> </ul> </li> </ul>
Taking the time	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trust</li> <li>• Knowing the individual</li> <li>• Resistance<sup>a</sup></li> <li>• Start and expand care</li> <li>• Providing care</li> </ul>
Noticing the informal caregiver <sup>a</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attention</li> <li>• Help</li> <li>• Influence</li> <li>• Involvement</li> <li>• Expectations</li> <li>• Agression</li> </ul>
Organizational aspects <sup>a</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gaining knowledge</li> <li>• BIS</li> <li>• Nursing competences</li> </ul>
Care plan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nursing diagnoses</li> </ul>

<sup>a</sup> not described as a result of this study, but as a recommendation for future research

**Table IV**            **Recognizing care needs**

	Illustrative quotes <sup>a</sup>
Verbal information	<p>“Pre-information is often already given by the casemanager, of the general practitioner, or the family itself.”</p> <p>“People often, at least that’s very enlightening for me, that people at a progressed stage are still able to indicate, while the dementia is progressed severely (...), by simply indicate it and indicate what happens in their head (...).”</p>
Observable information	<p>“If you find out they, for example, are wearing clothes early in the morning, which makes you think ‘well, he/she hasn’t wear his/her night clothes,’ for example.”</p> <p>“Maybe with food (...). When something is expired, or something. Recently, I found a bulging pack in the fridge, that was one month old, well that’s not quite (...).”</p> <p>“We go out for a walk with a client, sometimes, and I notice here shameless comments about people in her environment, who also walk there, which can be bothersome.”</p>

<sup>a</sup> Quotes have been translated from Dutch to English language, and slightly edited to increase readability

**Table V**                      **Outcomes**

Illustrative quotes <sup>a</sup>
<p>A: "I think with dementia it is very difficult to set a particular outcome (...)" B: "To describe a time limit"</p> <p>"They are often people that avoid care, they think they can do it all by themselves, so they find it annoying when you come around. They say 'this was the last time, tomorrow I will do it on my own again.' (...) Then it is hard to set that it will be settled in about six weeks."</p> <p>"Sometimes we come around just for a chat, for weeks (...), just in order to let her open the door for you (...), but that is the only thing you want to achieve at that moment (...).</p> <p>A: "You discuss the risks that are present (...), for example when a client only has a toilet downstairs and has difficulty walking. She can fall down the stairs at night. Do you want to take that risk (...). In a meeting (...), to discuss what is the limit (...).?" I: "Because otherwise she would not be able to live at home anymore?" A: "No, exactly."</p>

A and B, nurses; I, interviewer; <sup>a</sup> Quotes have been translated from Dutch to English language, and slightly edited to increase readability

**Table VI Interventions**

	Illustrative quotes <sup>a</sup>
Structure	<p>“Clear agreements, and stimulating just a kind of fixed routine.”</p> <p>“Maintain structure in daily life.”</p>
Supervision	<p>“(…) when people start to use Galatonine or something, well that’s new to them, while they are already demented, so we were called in.”</p> <p>“What about eating and drinking, losing weight, maintaining weight.”</p>
Support	<p>“Always help to get dressed, put clean clothes on, or put them in sight.”</p>
Safety	<p>“You discuss the risks that are present (…), for example when there is only a toilet downstairs and has difficulty walking, so she can fall down the stairs sometime.”</p> <p>“In the case of mrs. (…) indeed, we have a key for the evenings, because she had to go down that dangerous stairs (…). Well, we discussed that with the children and, although we don’t prefer it, we’ve got a key.”</p>

<sup>a</sup> Quotes have been translated from Dutch to English language, and slightly edited to increase readability

**Table VII**      **Evaluation**

Illustrative quotes <sup>a</sup>
<p>A: "I think that is important, but yet, with conversations with family (...), I think it often is good to not involve the client with dementia in that, but in the daily care. When you are with the client, that you can ask, like what does the client want (...). So you take that in to account, but you don't involve that person in the conversation. At least, that is my experience (...)."</p> <p>I: "Because, why don't you do that? What makes you decide not to do so?"</p> <p>A: "The burden on the client with dementia (...). There are five people sitting around the table, talking about that person. I often mention that when a client has a partner, or someone who is closely involved, that it is hard to let that person say what he thinks about the client with dementia, when the client is sitting around the table as well."</p> <p>"You are going to hurt her and disrupt the situation actually, if you would appoint everything."</p> <p>"We don't evaluate concretely with the client, (...) we don't have an evaluation tool, for example."</p>

<sup>a</sup> Quotes have been translated from Dutch to English language, and slightly edited to increase readability



## APPENDIXES

### Appendix I Information letters and informed consent forms

#### **Beste collega's van team ...,**

Mijn naam is Lobke Brandsma, ik ben wijkverpleegkundige bij Buurtzorgteam Groningen Rivierenbuurt en daarnaast doe ik in het kader van mijn studie Verplegingswetenschap onderzoek naar de zorg die Buurtzorg verleent aan cliënten met dementie.

De zorg die Buurtzorg verleent leidt tot hoge tevredenheidscijfers onder cliënten in het algemeen. Het Nederlands instituut voor onderzoek in de gezondheidszorg (NIVEL) heeft hier in 2008 onderzoek naar gedaan<sup>1</sup>. Het doel van mijn onderzoek is er achter te komen welke zorg wij als verpleegkundigen en verzorgenden bij Buurtzorg inhoudelijk geven aan cliënten met dementie, omdat deze groep cliënten in de komende jaren zal toenemen.

Van jullie regiocoach ... heb ik begrepen dat jullie een goed draaiend team zijn en wellicht openstaan voor deelname aan mijn onderzoek. Ik probeer de zorg die Buurtzorg verleent aan cliënten met dementie in kaart te brengen door het houden van focusgroep interviews binnen Buurtzorg teams. Dit houdt in dat ik jullie, als jullie mee willen werken, als team ga interviewen over de zorg die jullie verlenen. Dit interview zal op video opgenomen worden, zodat ik het later terug kan kijken voor het vervolg van mijn onderzoek. Alles zal geanonimiseerd worden, niemand kan later teruglezen dat ik in jullie team geïnterviewd heb en wie wat heeft gezegd. Het focusgroep interview zal plaatsvinden tijdens één van jullie teamvergaderingen in ... en zal maximaal 2 uur in beslag nemen.

Naast de focusgroep interviews zou ik graag observeren tijdens de zorg voor twee cliënten met dementie, maar wat dit precies in zal houden kan ik later beter mondeling toelichten.

Binnen Buurtzorg worden beslissingen genomen bij consensus. Ik wil jullie vragen in het teamoverleg te stemmen of jullie mee willen werken aan een focusgroep interview. Het hele team moet akkoord gaan met deelname. Ik bel jullie uiterlijk ... om te vragen of jullie mee willen doen. Mochten jullie nog vragen hebben dan mag je mij tussentijds bellen of mailen.

Hopend op jullie deelname en met vriendelijke groet,  
Lobke Brandsma

---

<sup>1</sup> A.J.E. de Veer e.a., Buurtzorg: nieuw en toch vertrouwd. Een onderzoek naar de ervaringen van cliënten, mantelzorgers, medewerkers en huisartsen, 2008, Utrecht

## **Beste collega's van team ...,**

Hierbij bevestig ik de afspraak dat ik op ... om ... uur bij jullie team langs kom voor het houden van een focusgroep interview over de zorg die jullie bieden aan cliënten met dementie. Ik zal proberen 15 minuten eerder aanwezig te zijn, in verband met het klaarzetten van de camera's en eventueel stoelen en tafels.

In de bijlage van deze mail vinden jullie de volgende documenten:

- Een informatiebrief over het focusgroep interview  
Deze informatiebrief moet naar alle teamleden gestuurd worden, zodat zij hem voor aanvang van het interview door kunnen lezen. Dit scheelt veel tijd op de middag zelf en deze tijd hebben we wel nodig voor het interview.
- Een zogeheten informed consent formulier  
Het is van belang dit formulier goed door te nemen en voor het interview uit te printen en te ondertekenen. Dit moet door ieder teamlid dat aanwezig is gedaan worden. Zoals je ziet heb ik mijn handtekening

Naast de focusgroep interviews wil ik in ... een aantal keer gaan observeren tijdens de zorg aan cliënten met dementie, zoals ik in mijn vorige mail al meldde. Het zal gaan om 2 observaties, bij 2 verschillende cliënten. Graag zou ik na het focusgroep interview, met twee collega's van jullie team willen bespreken hoe we dit kunnen regelen. Het zou fijn zijn als jullie vooraf overleggen welke collega's dit kunnen zijn. Het moet gaan om collega's die ieder bij minimaal 1 cliënt met dementie komen.

Alvast bedankt voor jullie medewerking en met vriendelijke groet,  
Lobke Brandsma

## **Informatie m.b.t. focusgroep interviews over dementiezorg bij Buurtzorg**

Fijn dat jullie meewerken aan mijn onderzoek naar de zorg die verpleegkundigen en verzorgenden bij Buurtzorg verlenen aan cliënten met dementie!

De zorg die Buurtzorg verleent leidt tot hoge tevredenheidscijfers onder cliënten in het algemeen. Het Nederlands instituut voor onderzoek in de gezondheidszorg (NIVEL) heeft hier in 2008 onderzoek naar gedaan<sup>2</sup>. Het doel van mijn onderzoek is er achter te komen welke zorg wij als verpleegkundigen en verzorgenden bij Buurtzorg inhoudelijk geven aan cliënten met dementie, omdat deze groep cliënten in de komende jaren zal toenemen. Dit doe ik onder andere door het houden van focusgroep interviews met 2 Buurtzorgteams. Binnenkort kom ik voor dit focusgroep interview bij jullie team langs en het is van belang dat jullie vooraf wat informatie krijgen over dit interview. Daarom deze informatiebrief, waarin ik de belangrijkste informatie voor jullie op een rijtje zet;

- Het interview in jullie team zal plaatsvinden op ..., in jullie eigen kantoorpand. Het interview zal maximaal 2 uur duren,
- Het interview wordt opgenomen m.b.v. 2 camera's op statieven. Deze opnames worden naderhand door mij bekeken en alles wat jullie zeggen typ ik dan letterlijk uit. Jullie namen zullen hierbij geanonimiseerd worden, zodat uit dit stuk tekst niet meer achterhaald kan worden wie wat gezegd heeft. Wel zet ik in een ander document voor mezelf wie van jullie welke code gekregen heeft,
- De enige mensen die toegang hebben tot de video opnames, de uitgetypte teksten en het lijstje met codes zijn mijn onderzoeksgroep en ik. Wij gaan hier net zo secuur mee om als dat we in ons beroep om moeten gaan met privacygevoelige informatie van cliënten,
- Tijdens het focusgroep interview zullen we in gesprek gaan over de zorg die jullie verlenen aan cliënten met dementie. Het zal gaan om de praktische zorg die je verleent, niet om de organisatie van zorg en communicatie met andere disciplines,
- Je mag op ieder moment besluiten je deelname aan mijn onderzoek terug te trekken en bent niet verplicht een reden op te geven, maar hier zal ik wel met je over in gesprek gaan. In overleg zal ik de informatie die ik al van je gekregen heb al dan niet gebruiken voor het onderzoek,
- Het is van belang dat je voor het interview het informed consent formulier voor mij ondertekent (zie mail) en daarbij het lijstje met persoonsgegevens invult. Ook met deze documenten wordt secuur omgegaan wegens privacygevoelige informatie,
- Het uiteindelijke verslag dat ik schrijf naar aanleiding van dit onderzoek mail ik jullie als team toe. Daarnaast zal ik de resultaten gaan presenteren en ik wil jullie team hiervoor uitnodigen. Dit hoor je dan t.z.t. per mail.

**Ik hoop dat ik jullie nu voldoende informatie heb gegeven en zie jullie ...!**

---

<sup>2</sup> A.J.E. de Veer e.a., Buurtzorg: nieuw en toch vertrouwd. Een onderzoek naar de ervaringen van cliënten, mantelzorgers, medewerkers en huisartsen, 2008, Utrecht

## Informed consent formulier verpleegkundigen / verzorgenden

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze, mondeling en schriftelijk, te zijn ingelicht over de aard en de belasting van het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. De schriftelijke informatie (informatiemail) is in mijn bezit. Op dit formulier staat de belangrijkste informatie kort samengevat weergegeven. Deze punten zijn met mij doorgenomen.

Ik heb genoeg tijd gehad om te beslissen of ik mee doe. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik kan op elk moment mijn toestemming intrekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven. Ik geef toestemming voor het gebruik van mijn gegevens voor de doelen die in de informatiemail vermeld staan.

De volgende punten zijn met mij besproken:

- Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van een duidelijk beeld waarop verpleegkundigen en verzorgenden die bij Buurtzorg werken zorg verlenen aan cliënten met dementie;
- Het onderzoek wordt uitgevoerd door Lobke Brandsma, student aan de masteropleiding klinische gezondheidswetenschappen (richting verplegingswetenschappen) aan de Universiteit Utrecht en begeleid door dr. Margreet van der Cingel aan de Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle;
- Mijn deelname houdt in dat ik deelneem aan een focusgroep interview dat gebruikt wordt om een duidelijker beeld te krijgen van de wijze waarop Buurtzorg zorg verleent aan cliënten met dementie;
- Deelname aan het onderzoek kost tijd, maar heeft voor mij verder geen nadelen;
- Deelname is vrijwillig en ik kan tussentijds aangeven dat ik mijn deelname wil beëindigen;
- Ik mag het aangeven als ik op een bepaalde vraag geen antwoord wil geven;
- Van het focusgroep interview worden video-opnames gemaakt, datgene wat gezegd wordt op deze opnames wordt volledig uitgetypt, waarbij de uitspraken geanonimiseerd worden;
- De oorspronkelijke opnames en de uitgewerkte teksten worden anoniem bewaard, niemand anders dan de direct betrokken onderzoeker, haar begeleidster en onderzoeksgroep krijgen de opnames te zien of de teksten te lezen;
- Voor vragen over dit onderzoek kan ik terecht bij Lobke Brandsma, tel.;
- Voor klachten over het onderzoek kan ik terecht bij dr. Margreet van der Cingel, Christelijke Hogeschool Windesheim. Contactgegevens: Tel..

Naam respondent

Handtekening

.....

Leeftijd:	
Functie:*	<input type="radio"/> Verzorgende <input type="radio"/> Wijkziekenverzorgende <input type="radio"/> Verpleegkundige in de wijk <input type="radio"/> Wijkverpleegkundige <input type="radio"/> Anders, namelijk: .....

\* Aanvinken wat van toepassing is

Gedeelte in te vullen door de onderzoeker:

Ik heb mondelinge en schriftelijke informatie gegeven over het onderzoek. Mochten er nog vragen opkomen over dit onderzoek dan zal ik deze naar vermogen beantwoorden. Een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek heeft voor de respondent geen nadelige gevolgen. Ik draag er zorg voor dat de gegevens van de respondent op vertrouwelijke wijze worden behandeld.

Naam onderzoeker

.....

Handtekening

Datum

.....

.....

**Geachte heer / mevrouw,**

U ontvangt deze brief omdat u of uw naaste zorg krijgt van Buurtzorg Nederland. Mijn naam is Lobke Brandsma, ik ben verplegingswetenschapper in opleiding. Voor mijn afstudeeronderzoek doe ik onderzoek naar de zorg die Buurtzorg verleent aan mensen met geheugenproblemen.

Voor dit onderzoek wil ik u vragen of ik één keer met uw verpleegkundige of verzorgende mee mag komen om te observeren welke zorg u of uw naaste van deze verpleegkundige of verzorgende krijgt. Daarnaast zou ik ook graag in het zorgdossier willen kijken.

Neemt u vooral rustig de tijd om over mijn vraag na te denken! Als u of uw naaste aan mijn onderzoek mee wil werken geeft uw verpleegkundige of verzorgende dit aan mij door. Wij bespreken dan een dag waarop ik mee kom en u krijgt vooraf een korte informatiebrief waar alles nogmaals in uitgelegd staat.

Met vriendelijke groet,  
Lobke Brandsma

## Informed consent formulier cliënten

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze, mondeling en schriftelijk, te zijn ingelicht over de aard en de belasting van het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. De schriftelijke informatie (informatiebrief) is in mijn bezit. Op dit formulier staat de belangrijkste informatie kort samengevat weergegeven.

Ik heb genoeg tijd gehad om te beslissen of ik mee doe en ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik geef toestemming voor het gebruik van mijn gegevens voor de doelen die in de informatiebrief vermeld staan.

De volgende punten zijn met mij besproken:

- Het onderzoek gaat over de wijze waarop Buurtzorg zorg verleent aan cliënten met geheugenproblemen;
- Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van een duidelijk beeld van hoe Buurtzorg zorg verleent aan cliënten met geheugenproblemen;
- Het onderzoek wordt uitgevoerd door Lobke Brandsma, student aan de masteropleiding klinische gezondheidswetenschappen (richting verplegingswetenschappen) aan de Universiteit Utrecht en begeleid door dr. Margreet van der Cingel aan de Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle;
- Mijn deelname houdt in dat de zorg die aan mij verleend wordt éénmaal geobserveerd wordt en dat het zorgplan zoals Buurtzorg deze voor mij opgesteld heeft bekeken wordt;
- Deelname aan het onderzoek heeft voor mij geen nadelen;
- Deelname is vrijwillig en ik kan tussentijds aangeven dat ik mijn deelname wil beëindigen;
- Bij het observeren worden observatielijsten gebruikt. Deze lijsten worden anoniem bewaard, niemand anders dan de direct betrokken onderzoeker en haar begeleidster krijgen inzicht in deze lijsten;
- Voor vragen over dit onderzoek kan ik terecht bij Lobke Brandsma, tel.;
- Voor klachten over het onderzoek kan ik terecht bij dr. Margreet van der Cingel, Christelijke Hogeschool Windesheim. Contactgegevens: Tel..

Naam cliënt

Handtekening

.....

Gedeelte in te vullen door de onderzoeker:

Ik heb schriftelijke informatie gegeven over het onderzoek. Mochten er nog vragen opkomen over dit onderzoek dan zal ik deze naar vermogen beantwoorden. Een eventuele voortijdige beëindiging van

deelname aan dit onderzoek heeft voor de respondent geen nadelige gevolgen. Ik draag er zorg voor dat de gegevens van de respondent op vertrouwelijke wijze worden behandeld.

Naam onderzoeker

Lobke Brandsma

Handtekening

Datum

.....

.....



**Vooraf**

- Kleding (onderscheidend)
- Zelfreflectie schrijven;
  - Hoe sta ik in dit interview?
  - Hoe sta ik tegenover Buurtzorg?
  - Wat vind ik goede zorg?
  - Denk ik dat Buurtzorg goede zorg levert?
- Camera's ophalen en er mee oefenen (hoe werken ze en hoe zet ik bestanden op de laptop)
- +/- 15 minuten vooraf aanwezig zijn voor het installeren van de camera's
- Benodigde materialen regelen + reisroute plannen
- Regels van de focusgroep uitschrijven;
  - Alle meningen, ideeën en persoonlijke ervaringen zijn van belang
  - Er is geen goed of fout
  - Praat vanuit jezelf (ik vind... of ik doe...)
  - Laat elkaar uitpraten
  - Praat niet over anderen
  - Ga respectvol om met datgene wat de ander zegt

**Benodigde materialen**

- 2 Videocamera's (opgeladen en met geheugenkaart),
- 2 Statieven,
- Flap-over + stift,
- Papiertjes (kleine voor de opdracht en grote voor naambordjes),
- Pennen,
- Ook de uitgeprinte informed consent formulieren én brieven voor cliënten meenemen.

## Tijdens

Tijd (uu:mm)	Inhoud
0:00	<p>Welkom en voorstellen van de gespreksleider</p> <p>Innemen van toestemmingsformulieren</p> <p>Inventariseren jaar van oprichting team + aantal collega's</p>
0:01	<p>Rol van de gespreksleider toelichten;</p> <p>Onderlinge discussie is belangrijk in dit focusgroep interview. Mijn rol als gespreksleider is het in goede banen leiden van het interview, door tempo te houden, zo nodig het gesprek bij te sturen, samen te vatten en, waar nodig, vragen te stellen.</p>
0:04	<p>Toelichten waarom dit onderzoek gedaan wordt;</p> <p>Zoals jullie weten doe ik onderzoek naar de zorg die verpleegkundigen en verzorgenden bij Buurtzorg verlenen aan cliënten met dementie. Het is bekend dat zowel cliënten als medewerkers erg tevreden zijn over de werkwijze van Buurtzorg, maar dit is vooral gebaseerd op organisatorische factoren. Hierbij kun je denken aan de kleine teams, voldoende tijd voor de zorgverlening, korte lijnen met andere zorgverleners en goede bereikbaarheid. Mijn onderzoek gaat in op de inhoud van de zorg die jullie in de praktijk verlenen, dus hoe je de zorg professioneel invulling geeft.</p>
0:07	<p>Toelichten hoe de bijeenkomst er uit ziet en wat de deelnemers kunnen verwachten;</p> <p>Een focusgroep interview, zoals dat hier zometeen gehouden wordt, is een interview met meerdere mensen tegelijk. Het interview bevat enkele hoofdvragen die samen antwoord geven op de vraag; welke zorg verlenen verpleegkundigen en verzorgenden bij Buurtzorg aan mensen met dementie. Hierover gaan we in gesprek met elkaar. Aan het einde van het interview is er nog de mogelijkheid om informatie te geven die niet direct op mijn vragen in ging, maar die je wel van belang vindt. Verder is er aan het einde van het interview ruimte voor vragen.</p> <p>Zoals jullie weten wordt het interview opgenomen, daarom staan hier 2 camera's. De enige mensen die toegang hebben tot de beelden zijn de mensen die deel uitmaken van mijn onderzoeksgroep. Ik ga het interview uittypen en dan krijgen jullie allemaal een code, waardoor niemand uiteindelijk uit het onderzoeksverslag op kan maken wie wat gezegd heeft.</p>

0:09	<p>Regels van het focusgroep interview doorspreken;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle meningen, ideeën en persoonlijke ervaringen zijn van belang</li> <li>• Er is geen goed of fout</li> <li>• Praat vanuit jezelf (ik vind... of ik doe...)</li> <li>• Laat elkaar uitpraten</li> <li>• Praat niet over anderen</li> <li>• Ga respectvol om met datgene wat de ander zegt</li> </ul>
0:11	<p>Toelichten wat er met de informatie uit het interview gebeurt;</p> <p>Naast dit focusgroep interview houd ik nog een focusgroep interview in een ander team en ga ik observeren tijdens de zorg voor in totaal vier cliënten met dementie en kijk ik in hun zorgplan. Aan het einde van dit interview zal ik jullie collega meer informatie geven over de observaties bij cliënten en hier met haar verdere afspraken over maken.</p> <p>De informatie die ik verzamel door middel van de interviews, de observaties en de informatie uit het zorgplan worden geanalyseerd en hier wordt uiteindelijk een conclusie uit getrokken over welke zorg jullie bieden aan mensen met dementie.</p>
0:13	<p>Aan het einde van het onderzoek geef ik een presentatie over de onderzoeksresultaten, hier zullen de teamleden voor uitgenodigd worden.</p> <p>Daarnaast zal het team het onderzoeksverslag toe gemaild krijgen.</p>
0:15	<p>Toetsen of alles duidelijk is voor de deelnemers en of ze nog vragen hebben en start focusgroep interview.</p>

Tijd (uu:mm)	Inhoud
0:15	<p><b>Introductie vraag</b></p> <p>- <i>Zoals jullie zien heb ik voor iedereen een papiertje en een pen neergelegd. Ik wil jullie vragen in de komende minuut zo veel mogelijk problemen op te schrijven, die jullie signaleren bij cliënten met dementie.</i></p> <p>Tijdens het inventarisatierondje zullen de antwoorden op een flap-over geschreven en kort besproken worden;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kunnen we een prioritering aan brengen in de problemen? Hoe?</li> <li>• Kunnen we de problemen groeperen? Hoe?</li> </ul> <p>Daarna zal deze lijst met problemen het handvat zijn voor het verdere focusgroep interview. Alle vragen kunnen weer beantwoord worden aan de hand van deze lijst met problemen en het kan dus ook zo zijn dat er gedurende het interview nog problemen toegevoegd worden.</p> <p><u>Lijstje met veelvoorkomende problemen (n.a.v. mijn literatuuronderzoek);</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incontinentie</li> <li>• ADL en iADL (wassen, aankleden, eten, naar het toilet gaan, mondverzorging, scheren, bril schoonmaken, lopen, verzorgen, in- en uit bed gaan, winkelen, maaltijden klaarmaken, bewegen in en buitenshuis, financiën beheren, de telefoon of computer gebruiken, medicatie innemen, spullen terugvinden)</li> <li>• Geheugenproblemen</li> <li>• Afasie (spreken), apraxie (doen), agnosie (herkennen) en desoriëntatie</li> <li>• Disfunctioneren van het zicht</li> <li>• Verminderd vermogen tot beoordelen</li> <li>• Verward zijn</li> <li>• Concentratieproblemen</li> <li>• Oriëntatieproblemen</li> <li>• Herkennen van mensen</li> <li>• Een gesprek volgen</li> <li>• Schrijven en lezen</li> <li>• Begrip van taal</li> <li>• Onduidelijk spreken</li> <li>• Persoonsverandering</li> <li>• Angst</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressie</li> <li>• Wanen</li> <li>• Hallucinaties</li> <li>• Agressie</li> <li>• Slapeloosheid</li> <li>• Toenemend persoonlijk isolement</li> <li>• Identiteitsverlies</li> <li>• Gedragsproblemen</li> <li>• Dwalen</li> <li>• Gebrek aan energie</li> <li>• Prikkelbaarheid</li> <li>• ...</li> </ul>
0:30	<p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Hoe stel je vast welke problemen bij een cliënt met dementie spelen?</i></li> </ul> <p><u>Doorvraag vragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Op welke signalen let je?</li> <li>- Waar duiden deze signalen op?</li> </ul>
0:50	<p><b>Opgestelde doelen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Waar houd je rekening mee bij het opstellen van de doelen naar aanleiding van de problemen die een cliënt met dementie heeft?</i></li> </ul> <p><u>Doorvraag vragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe bepaal je welke doelen haalbaar zijn?</li> <li>- In hoeverre houd je rekening met de wensen en voorkeuren van de cliënt en met zijn/haar levensverhaal? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hoe houdt je hier rekening mee?</li> </ul> </li> <li>- Welke rol spelen de naasten van de cliënt bij het opstellen van de zorgdoelen? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Welke naasten zijn dit?</li> </ul> </li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Welke doelen stel je op naar aanleiding van de vastgestelde problemen bij een cliënt met dementie?</i></li> </ul>
1:10	<p><b>Interventies</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Hoe kom je tot de keuze voor interventies die je naar aanleiding van de vastgestelde problemen en opgestelde doelen opneemt in je zorgplan</i></li> </ul>

	<p><i>voor een cliënt met dementie?</i></p> <p><u>Doorvraag vragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maak je gebruik van een bepaalde opvatting, visie op zorg of kennis over wat goede zorg voor mensen met dementie is? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hoe maak je hier gebruik van?</li> </ul> </li> <li>- In hoeverre houd je rekening met de wensen en voorkeuren van de cliënt en met zijn/haar levensverhaal? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hoe houdt je hier rekening mee?</li> </ul> </li> <li>- Welke rol spelen de naasten van de cliënt bij het opstellen van de zorgdoelen? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Welke naasten zijn dit?</li> </ul> </li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Welke interventies zet je in naar aanleiding van de vastgestelde problemen bij een cliënt met dementie?</i></li> <li>- <i>In hoeverre houden jullie je aan het eenmaal opgestelde zorgplan?</i></li> </ul> <p><u>Doorvraag vragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In welke situaties wijk je af? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Waarom?</li> <li>o Overleg je dit? Met wie?</li> <li>o Leg je dit vast? Hoe?</li> </ul> </li> </ul>
1:30	<p><b>Evaluatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Hoe evalueer je de doelen die je opstelt naar aanleiding van de problemen van een cliënt met dementie?</i></li> </ul> <p><u>Doorvraag vragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke rol spelen de cliënt en zijn/haar naaste hier bij?</li> <li>- Wat doe je met deze evaluatie?</li> </ul>
1:50	<p><b>Afrondende vraag</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Als je de zorg die jij biedt aan cliënten met dementie zou moeten scoren op een schaal van 1 tot 10, waarbij 1 is slechte zorg en 10 is uitmuntende zorg, welke score zou je jezelf dan geven en waarom?</i></li> </ul>

#### **Achteraf**

- Zelfreflectie schrijven
- Bestanden van de camera's op de laptop zetten en camera's terugbrengen

## Appendix III Observation protocol

Leeftijd van de client: .....

Geslacht: m / v

Woonsituatie: alleenstaand / samenwonend, met .....

Gediagnosticeerd in: ..... (jaartal)

Tijdstip zorgmoment: .....

Plaats zorgmoment: .....

Aanwezig: .....

### Vragen die tijdens de observaties beantwoord moeten worden:

1. Welke verpleegkundige diagnoses zijn van toepassing op de cliënt?
2. Uit welke signalen en symptomen van de cliënt blijkt dit?
3. Welke interventies voert de verpleegkundige / verzorgende uit, als gevolg van deze verpleegkundige diagnoses?

Dit schema vul ik in direct na de observatie. Tijdens de observatie maak ik gewoon op papier aantekeningen van wat ik zie, omdat dit schema te uitgebreid is om handzaam te zijn tijdens de observatie. Ik heb wel in mijn hoofd waar ik op moet letten.

<b>Verpleegkundige diagnoses*</b>	<b>Signalen en symptomen</b>	<b>Interventies</b>
<input type="checkbox"/> Incontinentie		
<input type="checkbox"/> Moeite met ADL		
<input type="checkbox"/> Moeite met iADL		
<input type="checkbox"/> Geheugenproblemen		
<input type="checkbox"/> Afasie (spreken)		
<input type="checkbox"/> Apraxie (doen)		
<input type="checkbox"/> Agnosie (herkennen)		
<input type="checkbox"/> Desoriëntatie		
<input type="checkbox"/> Disfunctioneren van het zicht		
<input type="checkbox"/> Verminderd vermogen tot beoordelen		
<input type="checkbox"/> Verward zijn		
<input type="checkbox"/> Concentratieproblemen		
<input type="checkbox"/> Herkennen van mensen		
<input type="checkbox"/> Een gesprek volgen		
<input type="checkbox"/> Schrijven en lezen		
<input type="checkbox"/> Begrip van taal		
<input type="checkbox"/> Onduidelijk spreken		
<input type="checkbox"/> Persoonsverandering		
<input type="checkbox"/> Angst		
<input type="checkbox"/> Depressie		
<input type="checkbox"/> Wanen		



<input type="checkbox"/> Hallucinaties		
<input type="checkbox"/> Agressie		
<input type="checkbox"/> Slapeloosheid		
<input type="checkbox"/> Toenemend persoonlijk isolement		
<input type="checkbox"/> Identiteitsverlies		
<input type="checkbox"/> Gedragsproblemen		
<input type="checkbox"/> Dwalen		
<input type="checkbox"/> Gebrek aan energie		
<input type="checkbox"/> Prikkelbaarheid		

\*Deze lijst is opgesteld naar aanleiding van mijn literatuuronderzoek

For the original version of QUAGOL see the article of Dierckx de Casterlee (18).

### Modified QUAGOL

1. Transcript(en) maken van kwalitatieve data (pm. observaties en non-verbale signalen)
2. Lezen en herlezen ruwe data 1<sup>e</sup> aantal interviews (en/of andere kwalitatieve data: interview, focusgroep-bijeenkomst, data documentonderzoek), arceren van citaten die relevant zijn en daarnaast citaten die opvallen in memo vastleggen:
  - 1<sup>e</sup> codering met aantekeningen/reflecties in memo's ;
  - kort verslag karakteristieken en context van geïnterviewde bijvoegen (in datasoftware bij participanten).
  - 1<sup>e</sup> codering van tenminste 1 interview onafhankelijk door minimaal 2 verschillende onderzoekers
3. Na aantal interviews bespreken coderingen in duo's onderzoekers en komen tot 1<sup>e</sup> codeschema:
  - beoordelen/bespreken coderingen
  - schrappen, aanvullen en herformuleren van codes tot consensus
  - 1<sup>e</sup> beschrijving van codes maken
  - coderingen in voorlopig schema zetten van 2 niveau's
4. Ontwikkelen van codelijst met beschrijving van codes/ begrippen (uitspraken geclusterd in begrippen) per interview in ruwe data van volgend aantal interviews ; in elk interview coderingen toevoegen, codelijst aanpassen/aanvullen
5. Heen- en weer analyse in resterende interviews; definitief voorstel maken 1<sup>e</sup> codelijst in relatie tot de uitspraken; memo's met hypothesen ontwikkelen
6. Codelijst met alle codes zonder hiërarchie bespreken en vaststellen in onderzoeksteam
7. Herlezen interviews met codelijst, zo nodig aanpassen en her-coderen op basis kritisch gebruik van de lijst; vragen en reflecties over codelijst in memo's bespreken in onderzoeksteam; ontwikkelen codes van 2<sup>e</sup> niveau: codeboom met hoofdcodes
8. Beschrijven hoofdcodes in eigen woorden in concepten op basis cross-interview analyse, beschrijvingen codeboom met onderzoeksteam bespreken en vaststellen
9. Relaties en onderlinge verbanden tussen de hoofdconcepten vastleggen in conceptueel model; bespreken en vaststellen in onderzoeksteam
10. Beschrijven van bevindingen in antwoord op de onderzoeksvraag