



**Waardigheid
en trots**

Literatuurstudie Eigen Regie, Regeldruk en Regelruimte

Onderdeel van het kennisprogramma Waardigheid en trots

Hester van de Bovenkamp, Annemiek Stoopendaal, Lieke Oldenhof, Roland Bal

instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Erasmus Universiteit Rotterdam



www.waardigheidentrots.nl



Waardigheid
en trots

Colofon:

Erasmus Universiteit Rotterdam
Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
[Tel: 010-4088555](tel:010-4088555)
research@bmg.eur.nl
www.bmg.eur.nl



Inhoudsopgave

1	Introductie	4
1.1	Eigen Regie, Regeldruk en Regelruimte	4
1.2	Onderzoek Regeldruk en Regelruimte	6
1.3	Leeswijzer	7
2	Methodologische onderbouwing	8
2.1	Positionering Literatuurstudie	8
2.2	Zoekstrategieën en analyse	8
2.3	Kennissynthese	11
3	Resultaten	12
3.1	De zorgrelatie en eigen regie in de verpleeghuiszorg	12
3.1.1	De zorgrelatie: het belang van persoonsgerichte zorg en eigen regie	12
3.1.2	Knelpunten persoonsgerichte zorg en eigen regie	13
3.1.3	Regels, regeldruk en eigen regie	14
3.2	Regeldruk	16
3.2.1	Regels en Regeldruk.....	16
3.2.2	Regelreflex	18
3.2.3	Mogelijke gevolgen regeldruk voor de zorgverlening.....	19
3.2.4	Mogelijke oplossingen.....	21
3.3	Regelruimte en passende regels: Positive deviance en experimentalist governance	22
3.3.1	Positive deviance	22
3.3.2	Tekortkomingen van ‘positive deviance’	25
3.3.3	Experimentele governance	26
4	Ex ante analyse	29
4.1	Waardigheid en Trots	29
4.2	Vervolgstappen kennisprogramma Waardigheid en Trots op het gebied van Regeldruk en Regelruimte ...	31
5	Discussie en conclusies	33
5.1	Beantwoording onderzoeksvraag	33
5.2	Methodologische discussie	35
6	Literatuurlijst	36
7	Bijlage 1 Search String Eigen regie en zorgrelatie	40



1 Introductie

'Geen verzorgende of verpleegkundige heeft voor zijn vak gekozen om zoveel mogelijk papieren en formulieren in te vullen.' (Van Rijn 2016, p.1)

Er is veel aandacht voor verbetering van de kwaliteit van de verpleeghuiszorg. Dit bleek onlangs weer uit het feit dat het onderwerp een belangrijk thema was tijdens de parlementsverkiezingen. Kwaliteit van de verpleeghuiszorg staat echter al sinds langere tijd op de beleidsagenda en er zijn reeds verschillende nationale programma's geweest om de kwaliteit in de ouderenzorg te verbeteren, zoals Zorg voor Beter en In voor Zorg. Het landelijke verbeterprogramma *Waardigheid en Trots*, dat in 2016 is gestart, is er op gericht de houdbaarheid en kwaliteit van de ouderenzorg te versterken. Speerpunten van het programma zijn: kwaliteit door de ogen van de bewoner, de deur wagenwijd open voor mantelzorgers, trotse zorgverleners en ruim baan voor goede verpleeghuizen met ambitie (www.waardigheidentrots.nl). Binnen het programma werken verpleeghuizen aan het verbeteren van de kwaliteit van de door hen geboden zorg. Kwaliteit door de ogen van de bewoners staat in veel van de verbeterprojecten centraal (Nivel, RIVM et al. 2016).

1.1 Eigen Regie, Regeldruk en Regelruimte

Kwaliteit door de ogen van bewoners wordt vaak vertaald naar persoonsgerichte zorg en eigen regie. Zorg zou meer moeten worden afgestemd op de individuele behoeften van de bewoner. Eigen regie van bewoners speelt daarbij een belangrijke rol. Dit sluit aan bij de toenemende aandacht voor eigen regie van cliënten in de zorg. Het idee is dat goede kwaliteit van zorg staat of valt met de mate waarin cliënten en hun familieleden zelf invloed kunnen uitoefenen op hun zorg en dat zorg afgestemd wordt op de individuele wensen van cliënten en hun familieleden (van de Bovenkamp and de Bont 2016).

Meer eigen regie van cliënten heeft belangrijke consequenties voor de zorgrelatie. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij meer in gesprek gaan met hun cliënten over de zorg die zij wensen en zo cliënten meer invloed geven. Bovendien wordt verondersteld dat zij cliënten ondersteunen in hun eigen regie. In de literatuur wordt benadrukt dat cliënten deze actieve rol niet uit zichzelf kunnen vervullen maar dat zij daar ondersteuning van zorgverleners bij nodig hebben; hulpverleners moeten niet alleen 'zorgen voor' maar ook 'zorgen dat' cliënten een actieve rol spelen (Dwarswaard and van de Bovenkamp 2015). Uit onderzoek blijkt dat het mogelijk maken van meer eigen regie¹ in de praktijk niet altijd makkelijk is voor zorgverleners (van de Bovenkamp and

¹ Als we de term eigen regie gebruiken in de hiernavolgende tekst bedoelen we altijd de eigen regie van bewoner, cliënt of patiënt.



Dwarswaard 2017). Een belangrijke reden die daarvoor gegeven wordt is de ‘regeldruk’ die zorgverleners ervaren en die er op verschillende manieren voor zorgt dat de ruimte die er is voor eigen regie wordt ingeperkt.

Het citaat van de staatssecretaris waar dit hoofdstuk mee begint sluit aan bij een breed gevoelde ergernis in de zorg: de regeldruk (zie b.v. ‘Het roer moet om’). Het is echter niet altijd even duidelijk of regeldruk werkelijk de boosdoener van ervaren problemen is, en waar die regeldruk dan precies uit bestaat (Meurs 2014). Er is een grote variëteit aan wat onder regels wordt gevat; te denken valt aan wetgeving rondom kwaliteit van zorg, richtlijnen van de beroepsgroep, regels van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), eisen van de zorgverzekeraar, afspraken tussen zorgverleners in een organisatie, maar ook bredere normen die in de zorg belangrijk worden gevonden, zoals het belang van veiligheid en participatie van cliënten. Het is belangrijk te realiseren dat veel van deze regels een nuttige functie vervullen in de zorg. Richtlijnen van zorgprofessionals leveren bijvoorbeeld vaak een bijdrage aan goede kwaliteit van zorg, afspraken tussen zorgverleners stroomlijnen de samenwerking en de normen van de IGZ zijn van belang om een minimumniveau van kwaliteit van zorg te garanderen.

In de Dikke van Dale is de betekenis van regels: de lijn waarop geschreven wordt, onze gewoonten; voorschrift of, meer juridisch geframed: verordening. Regels stroomlijnen ons gedrag, maar verschillen in dwingendheid. Regels maken het gedrag van zorgverleners voorspelbaar en zij bieden ook houvast. Het is immers moeilijk mooi te schrijven zonder lijntjes op het papier. Regels maken gedrag ook inzichtelijk. Dat is het geval wanneer afspraken gemaakt worden over de verantwoording van hoe er met de regels is omgesprongen: zijn richtlijnen gevolgd of is er vanaf geweken? Op deze manier dienen regels ook het doel van publieke verantwoording: zij komen tegemoet aan de maatschappelijke roep om verantwoording van zorgverleners en organisaties over hun handelen en de geboden kwaliteit van zorg. Regels ter verantwoording monden vaak uit in papierwerk: dat wat gedaan is wordt beschreven om te kunnen rapporteren aan personen of partijen die niet bij de uitvoering van de zorg aanwezig zijn geweest. Zowel regels voor het gedrag als regels ter verantwoording kunnen als problematisch worden ervaren, en daarmee bijdragen aan gevoelde regeldruk, wanneer het idee ontstaat dat ze niet bijdragen aan goede zorg (Bozeman and Anderson 2016). Regels ter verantwoording worden vaak als bureaucratische druk ervaren omdat deze verantwoordingsregels niet zouden bijdragen aan de daadwerkelijke zorgverlening, maar alleen bestemd zijn voor controle op naleving van gedragsregels.

Zowel gedragsregels als regels ter verantwoording kunnen een bijdrage leveren aan het mogelijk maken van eigen regie: te denken valt bijvoorbeeld aan het voorschrift een zorgleefplan met bewoners en familie op te stellen. Dit plan wordt besproken maar het moet ook vastgelegd worden ter verantwoording aan de Inspectie die controleert of in de zorgorganisatie aan dit voorschrift wordt voldaan. Regeldruk en eigen regie lijken in algemene zin echter moeilijk samen te gaan. Om eigen regie vorm te kunnen geven is immers aandacht geboden voor de zorgrelatie en wensen en behoeften van bewoners. Daarvoor is flexibiliteit nodig. Waar regels werkwijzen



standaardiseren om ongewenste variatie te voorkomen, is voor patiëntgericht werken en eigen regie juist variatie nodig om aan te kunnen sluiten bij de keur aan wensen van de bewoners (van Loon 2015). Mol e.a. beschrijven daarom het zoekende proces dat zorgverlenen is ook wel als ‘knutselen’ (*tinkering*) (Mol, Moser et al. 2010). Zij doelen daarmee op de noodzaak om verschillende, vaak strijdende waarden af te wegen en creatief bij elkaar te brengen om zo goede zorg te maken. Het is daarom van belang om regelruimte voor zorgverleners te creëren om eigen regie mogelijk te maken. Zij moeten kunnen steunen op richtlijnen, maar er ook vanaf kunnen wijken als zij merken dat de regels de creativiteit die nodig is om eigen regie mogelijk te maken beperken. Zoals Kruijter e.a. al in 2008 in hun mooie studie concluderen is het de uitdaging om een werkwijze te vinden die *“enerzijds de ruimte geeft om te handelen in het belang van de situatie van mensen met meerdere problemen en tegelijkertijd de professional zelfvertrouwen en rugdekking geeft in termen van verantwoording.”* (Kruijter, de Jong et al. 2008); p.99) Wonderlijk genoeg zijn daar dan vaak weer nieuwe regels voor nodig: afspraken om af te mogen wijken van bestaande regels, te maken met zowel zorgbestuurders als externe partijen zoals de IGZ en zorgkantoren. Regels afschaffen is daarom ook niet altijd de gewenste oplossing; in de woorden van Pauline Meurs gaat het veeleer om het maken van ruimte voor ‘passende regels’ (Meurs 2014).

1.2 Onderzoek Regeldruk en Regelruimte

In het onderzoek Regeldruk en Regelruimte (perceel 4 van het onderzoeksprogramma Waardigheid & Trots) richten wij ons op het verkrijgen van inzicht in de relatie tussen regeldruk en eigen regie in de verpleeghuiszorg. We stelden hierboven dat om eigen regie te bewerkstelligen regelruimte nodig is. Daarom onderzoeken wij hoe regelruimte gecreëerd kan worden. In deze rapportage doen we verslag van de eerste fase van dit onderzoek; de literatuurstudie. Als gezegd dreigt regeldruk een semantisch sleepnet te worden waar allerlei zaken die als problematisch worden ervaren in worden gevangen (Meurs 2014). Het doel van deze literatuurstudie is dan ook het *begrijpen* van de wereld die schuil gaat achter de thematiek regeldruk in relatie tot eigen regie en op basis van de literatuur aanknopingspunten te vinden voor het creëren van regelruimte. Aangezien binnen het thema zowel de zorgrelatie als de interne organisatiecontext en de externe beleidscontext van belang is, is er een brede literatuurstudie uitgevoerd om recht te doen aan deze verschillende contexten en aan hoe deze zich tot elkaar verhouden. De literatuurstudie richt zich dan ook op verschillende niveaus van de verpleeghuiszorg: micro, meso en macro (voor nadere informatie zie het volgende hoofdstuk). De volgende vragen zijn beantwoord met de literatuurstudie:

Wat wordt verstaan onder regeldruk, hoe verhoudt dit zich tot eigen regie en welke aanknopingspunten biedt de literatuur om regelruimte te creëren voor het vormgeven van eigen regie?

1.3 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk beschrijven we hoe we de literatuurstudie hebben uitgevoerd en hoe we de literatuur hebben geanalyseerd. In hoofdstuk 3 presenteren we de resultaten door in te gaan op de zorgrelatie in de ouderenzorg met specifieke aandacht voor eigen regie, regeldruk in de ouderenzorg en mogelijkheden tot het creëren van regelruimte. In hoofdstuk 4 relateren we onze bevindingen aan de praktijk van het *Waardigheid en Trots* programma en gaan we in op hoe de bevindingen de volgende fasen van ons onderzoek informeren. We sluiten af met een conclusie waarin de onderzoeksvraag wordt beantwoord.



2 Methodologische onderbouwing

2.1 Positionering Literatuurstudie

Eigen regie, regeldruk en regelruimte staan in de praktijk van zorgverlening in relatie tot elkaar. De interactie tussen deze thema's is in deze literatuurstudie als uitgangspunt genomen. Zoals in de inleiding is weergegeven is eigen regie een belangrijk uitgangspunt van goede zorgverlening geworden, ook binnen de verpleeghuiszorg. Regels kunnen helpen deze eigen regie mogelijk te maken, maar tegelijkertijd, zo zagen we, is er veel kritiek op de regeldruk in de verpleeghuiszorg die een negatieve uitwerking kan hebben op eigen regie. Om zorg met aandacht voor eigen regie mogelijk te maken wordt daarom belang gehecht aan het creëren van regelruimte. Het doel van onze literatuurstudie is het *begrijpen* van de wereld die schuil gaat achter deze thematiek en het in kaart brengen van verbanden tussen de begrippen eigen regie, regeldruk en regelruimte.

Om recht te doen aan dit complexe vraagstuk waar de zorgpraktijk mee worstelt, is gekozen voor een literatuurstudie met een brede opzet, zowel in termen van zoekstrategieën als in termen van wetenschappelijke disciplines. Wat betreft de *zoekstrategieën* zijn er drie verschillende studies uitgevoerd; één gericht op de zorgrelatie en eigen regie, één gericht op regeldruk in de ouderenzorg en één gericht op actuele inzichten om regelruimte te creëren (de verschillende literatuurstudies worden hieronder nader besproken). Naar de drie thema's is vanuit verschillende *wetenschappelijke disciplines* onderzoek gedaan die allen relevant zijn voor onze onderzoeksvraag; te denken valt aan de bestuurskunde, de organisatie-sociologie, de organisatie-antropologie en de gezondheidswetenschappen. Om beter grip te krijgen op de materie hebben we gebruik gemaakt van inzichten uit deze verschillende disciplines door literatuur te zoeken in verscheidene databases en gebruik te maken van kernpublicaties uit de verschillende disciplines. Deze verschillende wetenschappelijke tradities kennen ook verschillende publicatievormen, variërend van empirische studies naar de zorgpraktijk tot theoretische artikelen en boeken tot grijze literatuur. Voor deze literatuurstudie is ook gebruik gemaakt van deze variatie aan bronnen.

Gegeven de grote variëteit van geïnccludeerde studies en de ongelijksoortige aard van de publicaties en het doel van de literatuurstudie om verbanden tussen concepten in te kaart te brengen, hebben wij geen evaluatie/scoring per artikel uitgevoerd aan de hand van methodologische criteria. Bovendien geven wij gezien de grote hoeveelheid geïnccludeerde literatuur (n=79) en het doel van deze studie geen samenvatting per artikel. In plaats daarvan hebben we de inzichten uit deze brede studie samengevoegd tot een kennissynthese over het onderwerp regeldruk en regelruimte in relatie tot eigen regie van bewoners in de verpleeghuiszorg.

2.2 Zoekstrategieën en analyse

De thema's regeldruk, regelruimte en eigen regie zijn alledrie grote thema's. Door aan te sluiten bij onze bestaande werkzaamheden op dit gebied bouwen we voort op onze door de jaren heen brede kennis van relevante literatuur zowel binnen als buiten de ouderenzorg. Dit betekent concreet dat



we gebruik hebben gemaakt van eerder uitgevoerde literatuurstudies en deze opnieuw hebben geanalyseerd en dat we ons bekende kernpublicaties over de verschillende thema's hebben geïnccludeerd. In deze literatuurstudie wordt deze bestaande kennis aangevuld met relevante literatuur verkregen middels een aantal zoekstrategieën. De focus ligt daarbij vooral op kwalitatieve studies omdat deze diepgaand inzicht bieden in het te onderzoeken debat en de mechanismen die tot regeldruk leiden. Deze studies zijn voor het doel van het begrijpen van de problematiek met name relevant. Als gezegd is de literatuurstudie thematisch opgedeeld in drie delen, te weten 1) eigen regie, 2) regeldruk en 3) regelruimte. Hieronder volgt een beschrijving van de literatuurstudie per onderdeel.

2.2.1 Eigen Regie

Ouderen hebben hun hele leven eigen regie gevoerd. Nu zij cliënt of bewoner van een ouderenzorginstelling zijn geworden moeten zij noodgedwongen hulp accepteren. Dat betekent echter niet dat zij alle regie moeten overdragen. In de huidige participatiemaatschappij wordt sterk aan eigen regie gehecht. Om eigen regie te behouden moeten zorgverleners in gesprek gaan met bewoners over de zorg die zij wensen, en bewoners ondersteunen in hun eigen keuzes. De zorgrelatie tussen bewoner en hulpverleners is daarbij van groot belang, het bepaalt in de verpleeghuiszorg in grote mate de ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven (Significant 2015). Om inzicht te krijgen in de zorgrelatie in de ouderenzorg en de rol van eigen regie maken we gebruik van een systematische literatuurstudie die in het kader van een onderzoeksproject naar eigen regie is uitgevoerd naar wat cliënten, familieleden en zorgverleners in de ouderenzorg van belang vinden in de zorgrelatie met specifieke aandacht voor eigen regie en de knelpunten die worden ondervonden in de praktijk waarbij specifiek aandacht is besteed aan de invloed van regels en regeldruk (voor meer informatie over de searchstring en exclusiecriteria zie bijlage 1). De geïnccludeerde artikelen (n=27) gaan over de cliënt-zorgverlener relatie in de verpleeghuiszorg en zijn voor deze literatuurstudie in het kader van Waardigheid en Trots geanalyseerd op de thema's:

- 1) wat is een goede zorgrelatie in de verpleeghuiszorg met specifiek aandacht voor eigen regie;
- 2) hoe verhouden deze ideeën en zich tot regels in de instelling en
- 3) welke knelpunten doen zich voor in de praktijk met specifieke aandacht voor de rol die regels daarbij spelen?

2.2.2 Regeldruk in de verpleeghuiszorg

De inzichten in eigen regie in relatie tot regels en regeldruk die voortkwamen uit deel 1 van de literatuurstudie zijn aangevuld met een aanvullende studie naar regeldruk in de verpleeghuiszorg. Om een goed beeld te krijgen van het thema regeldruk is inzicht in wat er precies verstaan wordt onder regels, waar ze vandaan komen en wanneer ze uitmonden in regeldruk van cruciaal belang. Deze inzichten moeten vervolgens in verband worden gebracht met het thema eigen regie om meer inzicht te krijgen in de thematiek regeldruk in de door ons onderzochte context. Om deze inzichten



te verkrijgen hebben we een tweede zoekstrategie gebruikt. Dit deel van het literatuuronderzoek bestond uit verschillende stappen. Ten eerste hebben we gebruik gemaakt van een aantal kernpublicaties over regeldruk in het algemeen, zowel in reviewvorm als in boekvorm. Deze publicaties gaven ons nadere handvatten om regels en regeldruk nader te duiden. Ten tweede zijn deze meer algemene inzichten aangevuld met een literatuurstudie gericht op regeldruk in de verpleeghuiszorg. We hebben daarbij gebruik gemaakt van verschillende zoekmachines voor wetenschappelijke literatuur, te weten Google Scholar, Social Science Citation Index en Medline. Voor deze zoekmachines is gekozen om een breed spectrum aan relevante studies te vangen; zowel publicaties vanuit de gezondheidswetenschappen als publicaties uit de bestuurskunde, organisatiewetenschap etc. De volgende zoektermen zijn daarbij gebruikt in deze verschillende databases: regulatory pressure elderly care, regulatory pressure nursing homes, red tape elderly care, red tape nursing homes, bureaucracy elderly care en bureaucracy nursing homes. Om de inzichten zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de Nederlandse zorgpraktijk is daarnaast een Nederlandstalige search uitgevoerd in Google Scholar en Glin waarbij we gebruik hebben gemaakt van de termen regeldruk en ouderenzorg. We hebben studies geïnccludeerd op basis van een analyse van titels en abstracts. We hebben studies geïnccludeerd vanaf 2007 met een specifieke focus op regels en regeldruk in het algemeen en meer specifiek over regeldruk in de verpleeghuiszorg. Ten derde hebben we om een zo compleet mogelijk overzicht te krijgen ons nationale en internationale netwerk gebruikt om (grijze) literatuur te vinden. De literatuur die we via deze drie wegen hebben verzameld (n=31) hebben we geanalyseerd op de volgende thema's om zo meer inzicht te krijgen in het thema regeldruk:

- 1) wat wordt verstaan onder regeldruk, met aandacht voor verschillende (bronnen van) regels;
- 2) wat zijn de ervaringen daarmee in de verpleeghuiszorg (welke problemen levert het op, met specifieke aandacht voor eigen regie en hoe verhouden deze inzichten zich tot de inzichten opgedaan in deel 1 van de literatuurstudie) en
- 3) welke oplossingen worden besproken?

2.2.3 Regelruimte: *Positive deviance* en *experimentalist governance*

Deel 1 en 2 van de literatuurstudie bieden inzichten in het thema eigen regie en hoe regels en regeldruk zich daartoe verhouden. Deel 2 levert ook al een aantal belangrijke inzichten op in mogelijke oplossingen voor de problematiek rondom regeldruk in relatie tot eigen regie. Om meer diepgaand inzicht te krijgen in mogelijke oplossingen hebben we in deze literatuurstudie een derde stap gemaakt door literatuur over *positive deviance* en *experimentalist governance* te analyseren. Om niet alleen inzicht te krijgen in de complexiteit die achter het bestudeerde thema schuilgaat, maar ook oplossingsrichtingen voor de praktijk inzichtelijk te maken is deze derde en laatste stap uiterst relevant. Beide concepten worden vanuit de organisatie- en bestuurskunde als belangrijke aanknopingspunten gezien om regeldruk te lijf te gaan en regelruimte voor (zorg) praktijken te creëren. De literatuur over *positive deviance* biedt inzichten in hoe individuen (zorgverleners)



regelruimte kunnen creëren door regels flexibel toe te passen en waar zij dat nodig achten terzijde te schuiven. Dit is een manier om regelruimte mogelijk te maken. Regels, regeldruk en regelruimte zijn echter geen dingen waar individuen zich alleen mee geconfronteerd zien. Andere actoren zowel binnen als buiten de organisatie hebben daar ook mee te maken en om een legitieme oplossing te bieden voor de regeldruk problematiek is het daarom niet voldoende om individuele zorgverleners de taak te geven regelruimte te creëren. Andere actoren zullen hun gedrag eveneens aan moeten passen. Om hier inzicht in te krijgen is er gekozen om de literatuur over *experimentalist governance* te includeren, waarin juist deze verhouding tussen individu, organisatie en extern beleid en toezicht centraal staat.

Ook dit deel van de literatuurstudie is opgedeeld in verschillende stappen. Ten eerste bouwen we voort op de kennis die we reeds hebben verzameld op dit gebied in aanpalende onderzoeksprojecten (zie ondermeer (Oldenhof and Bal 2016)). Deze literatuur is aangevuld met een studie naar *positive deviance* in google scholar. We hebben daarnaast literatuur verzameld op basis van een congrespanel van Critical Management Studies (Liverpool 2017) over *positive deviance* waar key scholars werden besproken. Tot slot is een literatuursearch gedaan in google scholar op basis van het concept *experimentalist governance*. Daarbij hebben we het werk van Sabel & Zeitlin als startpunt genomen: deze auteurs zijn de grondleggers van het *experimentalist governance* concept. We hebben tevens gezocht in publicaties geïnccludeerd die het concept van experimentele governance van Sabel en Zeitlin hebben toegepast, onder andere in de gezondheidszorg. De via deze wegen gevonden literatuur (n=21) is geanalyseerd op de volgende thema's:

- 1) de conceptualisering van *positive deviance* en *experimentalist governance* en
- 2) de empirische inzichten op basis van deze concepten die relevant zijn voor de discussie over regeldruk en regelruimte in de verpleeghuiszorg.

2.3 Kennissynthese

De drie zoekstrategieën en analyses bouwen zoals hierboven beschreven nadrukkelijk op elkaar voort. Dat is ook te zien in het volgende hoofdstuk waar de uitkomsten van de drie literatuurstudies een voor een worden beschreven en met elkaar in verband worden gebracht met een focus op de onderlinge verbanden tussen eigen regie en regeldruk, de mechanismen die in deze relatie een rol spelen, en mogelijke oplossingen die hiervoor in de literatuur over *positive deviance* en *experimentalist governance* zijn geformuleerd. We hebben daarbij specifiek aandacht besteed aan de verschillende relevante niveaus; het micro niveau (de zorgrelatie), het meso niveau (de organisatie) en het macro niveau (de externe context van de organisatie) omdat de praktijk van zorgverlening door al deze niveaus wordt beïnvloed. Op deze manier hebben we recht proberen te doen aan de complexe zorgpraktijk waar zorgverleners in de verpleeghuiszorg zich mee geconfronteerd zien.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van onze kennissynthese in thematische vorm. We besteden daarbij achtereenvolgens aandacht aan de onderwerpen: de zorgrelatie en eigen regie, regeldruk en tot slot regelruimte.

3.1 De zorgrelatie en eigen regie in de verpleeghuiszorg

In de geïnccludeerde studies van het eerste onderdeel van onze literatuurstudie lag de focus op wat zorgverleners en bewoners van belang vinden in de zorgrelatie en wat de ervaringen daarmee zijn in de praktijk. Alle studies over de zorgrelatie benadrukken het belang van persoonsgerichte zorg als het gaat over het leveren van goede kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. De geanalyseerde literatuur onderschrijft daarbij dat de zorgrelatie in de verpleeghuiszorg van groot belang is voor zowel de ervaren kwaliteit van zorg als de kwaliteit van leven (Bolmsjö, Sandman et al. 2006, Jonas-Simpson, Mitchell et al. 2006, McGilton and Boscart 2007, Westin and Danielson 2007, Wilson 2008, Brown Wilson 2009, Perry 2009, Wilson and Davies 2009, Wilson, Davies et al. 2009, Cook and Brown-Wilson 2010, Nakrem, Vinsnes et al. 2011, Abma, Bruijn et al. 2012, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014). Deze zorgrelatie is dan ook van cruciaal belang om persoonsgerichte zorg en eigen regie mogelijk te maken. In deze paragraaf gaan we eerst nader in op deze zorgrelatie en besteden vervolgens aandacht aan hoe deze onder druk kan komen te staan door gedrags- of verantwoordingsregels.

3.1.1 De zorgrelatie: het belang van persoonsgerichte zorg en eigen regie

In de literatuur worden verschillende typen relaties tussen zorgverleners en bewoners geïdentificeerd. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen enerzijds functionele en anderzijds meer persoonlijke, relationele relaties (Wilson 2008, Wilson, Davies et al. 2009, Ryvicker 2011, Banerjee, Armstrong et al. 2015). De functionele relatie staat centraal bij het uitvoeren van de fysieke en praktische zorg aan bewoners. De relationele relatie is van belang voor het sociale welbevinden van bewoners en kan helpen een gevoel van thuis te creëren. Het langdurige karakter van de verpleeghuiszorg maakt dat laatste van groot belang, aangezien dit karakter betekent dat het verpleeghuis voor bewoners niet alleen de plek is waar ze (medische) zorg ontvangen maar wat ook hun nieuwe 'thuis' is geworden. In verschillende artikelen wordt dan ook het belang van het creëren van een thuis of een sociale gemeenschap (bewoners wonen er immers niet alleen) benadrukt (Westin and Danielson 2007, Wilson 2008, Brown Wilson 2009, Chung 2013, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014).

Als we nader kijken naar wat er in de zorgrelatie van belang wordt gevonden door zorgverleners en bewoners dan wordt er, naast medische veilige zorg, veel waarde gehecht aan zorg die wordt afgestemd op de bewoners. Daartoe is het belangrijk om bewoners mee te laten beslissen over wat er gebeurt, ze serieus te nemen en naar ze te luisteren en ze te zien (Jonas-Simpson, Mitchell et al. 2006, Slettebø 2006, Westin and Danielson 2007, Wilson, Davies et al. 2009, Svanstrom,

Johansson Sundler et al. 2013, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014). Het laatste lijkt heel basaal, maar er worden verschillende voorbeelden genoemd waar bewoners zich ongezien voelen. Een van hen beschrijft dat als het gevoel 'een spook' te zijn, wat lijden tot gevolg kan hebben (Svanstrom, Johansson Sundler et al. 2013). Het zien van en luisteren naar bewoners is van belang om bewoners te erkennen als persoon en persoonsgerichte zorg, ofwel zorg afgestemd op het individu, te kunnen leveren (Bland 2007, Westin and Danielson 2007, Perry 2009, Wilson, Davies et al. 2009, Stein, Beckerman et al. 2010, Nakrem, Vinsnes et al. 2011, Abma, Bruijn et al. 2012, Chung 2013, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014, Banerjee, Armstrong et al. 2015, Næss, Fjær et al. 2016). Aandacht voor 'het kleine' ofwel '*attention to the essentially ordinary*' (Perry 2009), zoals rekening houden met de kleding die bewoners graag dragen, een liedje zingen waar iemand kalm van wordt of vogels voeren als je weet dat de bewoners dat altijd graag deden, is daar onderdeel van. Het rekening houden met 'kleine' voorkeuren van individuele bewoners kan een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van bewoners. Rekening houden met voorkeuren en wensen van bepaalde groepen zoals aandacht voor iemands culturele of seksuele identiteit² wordt ook als aandachtspunt beschreven (McGilton and Boscart 2007, Stein, Beckerman et al. 2010, Ryvicker 2011). Het belang van eigen regie komt al terug in het idee dat er aandacht moet zijn voor de wensen van bewoners en te luisteren naar wat ze willen. Eigen regie betekent voor sommige bewoners daarnaast ook dat ze graag de dingen die ze nog kunnen doen graag zelf willen blijven doen (Nakrem, Vinsnes et al. 2011, Abma, Bruijn et al. 2012).

3.1.2 Knelpunten persoonsgerichte zorg en eigen regie

In de artikelen die onderdeel waren van dit deel van de literatuurstudie kwamen verschillende knelpunten aan bod, die in de weg staan om de hier boven beschreven zorgrelatie met aandacht voor eigen regie in de praktijk te brengen. Zo zijn er zorgverleners die er vanuit gaan dat bewoners zelf niets kunnen en allerlei taken overnemen zonder daarbij afstemming te zoeken bij bewoners (Chung 2010). Het komt ook voor dat zorgverleners geen zin lijken te hebben om aandacht te besteden aan bepaalde wensen van bepaalde bewoners. 'Lastige' bewoners worden bijvoorbeeld genegeerd door zorgverleners door zich te verschuilen achter praktische taken om zo geen aandacht aan deze bewoners te hoeven besteden (Slettebø 2006).

De reden voor het erbij inschieten van aandacht voor eigen regie die het meest wordt genoemd is tijdsdruk. Zorgverleners zouden met een dusdanige werkdruk te maken hebben dat ze onvoldoende tijd hebben om zorg te leveren volgens het idee dat in de vorige paragraaf werd beschreven (Bolmsjö, Sandman et al. 2006, McGilton and Boscart 2007, Westin and Danielson 2007, Perry 2009, Cook and Brown-Wilson 2010, Chung 2013, Svanstrom, Johansson Sundler et al. 2013,

² Zie voor een Nederlands voorbeeld van onvoldoende rekening houden met culturele identiteit in de ogen van een zoon van een bewoonster en de frustratie en andere negatieve effecten die dit kan opleveren Benzakour, M. (2013). Yemma: Stilleven van een Marokkaanse moeder. Breda, Uitgeverij De Geus.

Lopez 2014, Banerjee, Armstrong et al. 2015, Næss, Fjær et al. 2016). Dit heeft niet alleen zijn weerslag op zorgverleners maar ook op bewoners die niet durven vragen omdat ze zien dat zorgverleners zo druk zijn (Bolmsjö, Sandman et al. 2006, Cook and Brown-Wilson 2010, Nakrem, Vinsnes et al. 2011, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014). Hoge tijdsdruk heeft belangrijke gevolgen voor de zorgrelatie. Zoals hierboven werd beschreven is aandacht voor individuele verhalen van bewoners van belang om aandacht te hebben voor eigen regie. Daarnaast, zo beschreven we, is aandacht voor huiselijkheid en sociale relaties met aandacht voor de ‘kleine dingen’ belangrijk voor het welbevinden van bewoners. Juist deze aspecten van zorg schieten er snel bij in onder tijdsdruk, omdat zorgverleners geneigd zijn de functionele zorgtaken te prioriteren³ (Perry 2009, Cook and Brown-Wilson 2010, Custers, Westerhof et al. 2012, Chung 2013, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014, Banerjee, Armstrong et al. 2015).

3.1.3 Regels, regeldruk en eigen regie

Eerder beschreven we dat regels richtlijnen zijn voor gedrag en voor verantwoording. Dit kunnen regels van professionals zelf zijn, vanuit hun professionele organisaties of vanuit hun onderlinge afspraken. Maar het kunnen ook regels zijn die aan de zorgverleners worden opgelegd door bijvoorbeeld leidinggevenden, familieleden van bewoners, de bewoner zelf, of door externe toezichthouders. Uit de literatuurstudie blijkt dat regels tegen het idee van eigen regie kunnen ingaan. Deze negatieve invloed van regels op eigen regie is tweeledig. Enerzijds zorgen deze regels voor registratiedruk, en dragen daarmee bij aan de tijdsdruk die zorgverleners ervaren en aan de negatieve gevolgen daarvan (Bland 2007, Banerjee, Armstrong et al. 2015). Ook zorgplannen, juist bedoeld om persoonsgerichte zorg mogelijk te maken, dragen bij aan deze ervaren registratielast (Bland 2007). Anderzijds blijkt ook dat regels de zorg inhoudelijk sturen op een manier die tegen het idee van eigen regie ingaat. Deels gaat het hier om impliciete regels of normen over goede zorg die zorgverleners zelf aanhangen en die vaak gericht zijn op de functionele kant van zorg. Onderstaand citaat is een voorbeeld van de spanning tussen de ideeën van de zorgverlener en de eigen regie van de bewoner.

Many of the staff resist helping him [een bewoner die aangeeft naar bed te willen]. He always wants to go to bed again after breakfast, but many of the caregivers claim that it is best for him to stay up, so as not to affect his sleep or to prevent him from getting bedsores (Solum, Slettebo et al. 2008: 542).

^{3 3} Overigens lopen functionele en relationele zorg in de praktijk in elkaar over en kunnen ze elkaar ook versterken. Zo laat Pols (2004) in haar proefschrift zien hoe het wassen van een patiënt, dat we onder de functionele relatie zouden kunnen scharen, door de zorgzame aandacht voor de patiënt als mens juist relationeel wordt. Pols, J. (2004). Good care enacting a complex ideal in long-term psychiatry. PhD., Universiteit Twente.



Eigen regie kan dus botsen met de ideeën die zorgverleners hebben over goede zorg. Omdat er verschillende waarden van belang zijn in de zorg en deze tegenstrijdig kunnen zijn, zijn regels dat vaak ook. De zorg moet veilig zijn, valincidenten moeten tot het minimum beperkt worden maar bewoners wensen ook de vrijheid om te gaan en staan waar zij willen. Dat levert een dilemma op want door veel lopen worden bewoners moe en vallen zij sneller. Zorgverleners moeten dagelijks met dit dilemma omgaan:

You have to be thinking about it (safety) at all times. So if a resident gets up and you know they're prone to falls you'll sit them back down, that way there's less accidents (Wilson and Davies 2009: 1750).

De inhoudelijke focus die eigen regie inperkt heeft voor een belangrijk deel te maken met wat direct zichtbaar is en wat zichtbaar kan en wordt gemaakt en gemeten. Een voorbeeld in de verpleeghuiszorg van wat direct zichtbaar is voor zorgverleners, familieleden en leidinggeven is bijvoorbeeld of bewoners schoon zijn.

Good care means when the family can see the resident is nice. I mean, he gets a shower, he's totally totally clean, you see one person is really clean. (Chung 2013: 249).

Dit zichtbare aspect hoeft voor bewoners niet altijd het meest belangrijke aspect van zorg te zijn. Het kan zijn dat de bewoner het bijvoorbeeld helemaal niet meer prettig vindt om elke dag onder de douche te moeten.

Veelal ligt de focus in kwaliteitssystemen van zorgorganisaties en externe partijen zoals toezichthouders naast hetgeen direct zichtbaar is ook op hetgeen zichtbaar kan worden gemaakt, ofwel op de zorguitkomsten die te registreren en te monitoren zijn. Dit levert inzicht, maar ook problemen op. Zo kan het voorkomen dat wat zichtbaar wordt gemaakt, niet overeenkomt met wat bewoners willen. Vanwege kans op ondervoeding hechten zorgverleners in de ouderenzorg bijvoorbeeld belang aan het bijhouden van het gewicht van een bewoner om gewichtsverlies tegen te gaan. Als indicator wordt het voorkomen van ondervoeding in de organisatie gebruikt om een uitspraak te doen over de geleverde kwaliteit. Het registreren van het gewicht zorgt er voor dat zorgverleners alles op alles zetten om bewoners op gewicht te houden, ook wanneer bewoners de wens hebben om niet meer te eten. Deze wens van bewoners wordt moeilijker te respecteren als ze ingaat tegen de normen waar zorgverleners mee zijn opgeleid en waar zij op worden afgerekend (Chung 2013). Banerjee (2015) concludeert dat deze discrepantie terug te voeren is naar wat als kwaliteit van zorg beschouwd wordt in de verpleeghuiszorg en hoe deze wordt gemeten. De metingen betreffen de harde, zichtbare kant van zorg. Hier is opnieuw het onderscheid tussen functionele en relationele zorg(relaties) van belang. Wat gemeten wordt heeft vooral te maken met het eerste. Het relationele is niet gemakkelijk te vangen in de reductionistische aanpak die wordt gekozen; de complexiteit van



zorg wordt gereduceerd tot dat wat te meten is. Tevens laat deze reductionistische manier waarop kwaliteit van zorg beoordeeld wordt niet veel ruimte voor individuele afwijkingen of het creëren van een thuisgevoel. Dit reductionisme is in brede zin dominant in de gezondheidszorg. In de langdurige zorg, zoals de verpleeghuiszorg, is zij extra problematisch aangezien deze benadering van kwaliteit voortkomt vanuit een focus op fysieke gezondheid en genezing (Bolmsjö, Sandman et al. 2006, Slettebø 2006, Nakrem, Vinsnes et al. 2011, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014, Banerjee, Armstrong et al. 2015). Dat kan in de ziekenhuiszorg goed werken (hoewel die aanpak daar ook als eenzijdig kan worden beschouwd (zie b.v. het werk van Huber, Knottnerus et al. 2011 aangaande positieve gezondheid). In de verpleeghuiszorg waar dat relationele aspect van zorg zo'n belangrijke rol speelt zorgt dit echter voor problemen (Banerjee, Armstrong et al. 2015).

In veel artikelen wordt de oplossing voor het verbeteren van de zorgrelatie gezocht bij zorgverleners zelf die hun praktijken moeten aanpassen en die daarbij moeten worden geholpen met bijvoorbeeld training (Bolmsjö, Sandman et al. 2006, Stein, Beckerman et al. 2010, Ryvicker 2011, Chung 2013, Palacios-Ceña, Losa-Iglesias et al. 2014). Uit de hierboven geschetste problematiek blijkt echter ook dat de regels de individuele zorgrelatie beïnvloeden. De artikelen met een focus op eigen regie en de zorgrelatie laten zien dat regels goede zorg op verschillende manieren kunnen frustreren. In de volgende paragrafen gaan we daarom nader in op het begrip regeldruk om hier meer grip op te krijgen.

3.2 Regeldruk

Uit de vorige paragraaf leren we al verschillende dingen over regeldruk. Ten eerste dat er een variëteit aan bronnen van regels bestaat die de eigen regie van ouderen kan beperken. Ten tweede dat er verschillende manieren zijn waarop regels een impact hebben op eigen regie van bewoners. Regels sturen de zorg inhoudelijk, maar doen niet altijd recht aan wensen van bewoners en het karakter van de verpleeghuiszorg. Ten derde brengen regels die gericht zijn op verantwoording registratiedruk met zich mee waardoor zorgverleners minder tijd hebben voor de directe zorg. In deze paragraaf gaan we nader in op de precieze betekenis van regels en regeldruk door gebruik te maken van de gevonden literatuur over dit thema.

3.2.1 Regels en Regeldruk

Regels spelen een belangrijke rol in de samenleving en in organisaties. Regels zijn er in zorgorganisaties in verschillende vormen en maten (Meurs 2014). Regels kunnen opgevat worden als:

“norms, regulations, procedures and expectations that regulate individual behavior in organizations” (Brewer 2010: 418).

Regels zijn meer of minder geëxpliciteerde afspraken over hoe te handelen. Regels voor de ouderenzorg komen, zoals hierboven al beschreven, voort uit verschillende bronnen. Te denken valt aan zorgprofessionals, familieleden, beroepsgroepen, management en bestuur van de zorgorganisaties en externe partijen als de overheid, toezichthouders, zorgverzekeraars en



accreditatieorganisaties (Braithwaite 2001, Finucane, Christmas et al. 2007, Persson and Wasterfors 2009, Struijs and van de Vathorst 2009, Arendts, Reibel et al. 2010, Robben, Bal et al. 2012, Nivel, RIVM et al. 2016).

Regels in publieke organisaties kunnen zorgdragen voor belangrijke publieke waarden zoals publieke verantwoording, gelijkheid, ethisch gedrag en kwaliteit van zorg (Braithwaite 2001, Brewer and Walker 2010). Gezien het feit dat de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen veelal als problematisch wordt ervaren, wordt regulering als belangrijk instrument gezien om deze kwaliteit te verbeteren (Day and Klein 1987, Braithwaite 2001, Gruneir and Mor 2008, Ulsperger and Knottnerus 2009). Regels kunnen ook een rol spelen in het mogelijk maken van meer eigen regie van bewoners in de verpleeghuiszorg; denk aan de WKKGz en de verplichting om met bewoners een zorgleefplan te maken (hoewel de positieve bijdrage daarvan door zorgverleners zelf niet altijd als zodanig wordt ervaren, zie hierboven). Ook de Nederlandse richtlijn over hoe om te gaan met probleemgedrag bij ouderen is op een manier vormgegeven die een persoonsgerichte aanpak mogelijk maakt (van Loon, Zuiderent-Jerak et al. 2014). Op een hoger niveau kunnen de regels ter verantwoording en de kwaliteitsinformatie die daaruit voortkomt bewoners *empoweren* doordat ze bijvoorbeeld cliëntenraden houvast geven om invloed uit te oefenen op de kwaliteit van zorg (Braithwaite 2001). De positieve kant van regelgeving is belangrijk om hier te benoemen omdat discussies over regels snel verworden tot een karikatuur waarin alle regels als negatief worden beschouwd. Meurs (2014) bepleit daarom dat we op zoek moeten naar 'passende regels'. Dit is een lastige opgave mede vanwege het feit dat onderzoek naar de positieve kant van regels moeilijk is omdat mensen vaak alleen denken aan regels waar ze last van hebben en deze daarom vooral worden beschreven in onderzoek naar dit onderwerp (van Loon 2017).

De literatuur biedt belangrijke aanknopingspunten om meer inzicht te krijgen in wat regels problematisch maakt. Concepten die wel gebruikt worden om deze problematische rol van regels te beschrijven zijn regeldruk, administratieve lasten, *red tape* of het meer omvattende bureaucratie (Brewer and Walker 2010, Robben, Bal et al. 2012, Hodson, Martin et al. 2013, ten Bos 2015, Bozeman and Anderson 2016, van Loon 2017). Ten Bos (2015) omschrijft bureaucratie als een 'hyperobject', iets wat zo alomvattend is dat we nooit het totaalbeeld ervan op ons netvlies kunnen krijgen en waar we, omdat we er zelf onderdeel van uitmaken, geen grip op kunnen krijgen. Net als een inktvis reiken de tentakels van de bureaucratie steeds verder en raken zij verstrikt in ons dagelijks leven en denken (ten Bos 2015). Uit de gevonden literatuur leren we dat een problematische manier van omgaan met regels een belangrijk onderdeel is van dit hyperobject. Regels kunnen als problematisch worden ervaren, en daarmee bijdragen aan gevoelde regeldruk, wanneer het idee ontstaat dat ze niet bijdragen aan het doel van de organisatie (Hart and Buiting 2012), in ons geval goede zorg. Het gaat dan om:

"rules, regulations and procedures that entail a compliance burden but do not achieve the functional objectives of the organizations." (Bozeman and Anderson 2016: 737-738)



Dit leert ons dat, willen we beter passende regels maken, we onderscheid moeten maken tussen functionele en niet functionele regels om iets aan regeldruk te doen. Wanneer een regel al dan niet functioneel is, is echter niet altijd even eenduidig te bepalen. Deels hangt dit af van het perspectief; voor de een kan een regel van belang zijn voor het uitvoeren van zijn rol (bijvoorbeeld de verantwoordingsregels die worden opgesteld door de inspectie), terwijl het nut ervan door de andere partij niet wordt gezien (de individuele verzorgende vindt dit niets toevoegen aan de daadwerkelijke zorg). Regels kunnen dus door de een als functioneel worden opgevat en door de ander als disfunctionele regel die bijdraagt aan regeldruk (Brewer and Walker 2010). Bovendien is de vraag of een regel functioneel is of niet van de tijd afhankelijk. Aangezien organisaties en zorgverlening zich ontwikkelen, is het daarom van belang regels periodiek tegen het licht te houden. Een regel die in een bepaalde periode van toegevoegde waarde was, hoeft dat niet altijd meer te zijn; *some rules are born bad, others may have gone bad* (Bozeman in Brewer 2010).

Regels worden niet alleen als problematisch ervaren als nut en noodzaak van een individuele regel niet helder is, maar ook als er teveel van zijn, ze elkaar tegenspreken of niet duidelijk zijn. In de Nederlandse gezondheidszorg is deze problematische aanwezigheid van regels veelvuldig geanalyseerd (Weggelaar-Jansen, van de Bovenkamp et al. 2016). Er zou een teveel aan regels zijn, opgelegd door verschillende partijen die vaak net andere informatie willen, en deze regels spreken elkaar veelvuldig tegen (Robben, Bal et al. 2012). Deze veelheid en tegenstrijdigheid aan regels wordt onder andere veroorzaakt door de introductie van steeds weer nieuwe regels.

3.2.2 Regelreflex

Hoewel de problematiek rondom regeldruk in de zorg veelvuldig erkend is in het publieke debat, zorgt het publieke debat tegelijkertijd voor een toename aan regels. De zorg is daarin geen uitzondering. Ten Bos wijst in dit kader op het vreemde karakter van bureaucratie en regels; iedereen lijkt er een afkeer van te hebben, toch krijgen we er steeds meer van (ten Bos 2015). Deels zou dit komen door onze inherente neiging om naar regels te grijpen als houvast. Een andere belangrijke reden hiervoor lijkt de zogenaamde regelreflex te zijn (Robben, Bal et al. 2012). Wanneer een crisis optreedt, er is bijvoorbeeld sprake van een kwaliteitsincident dat breed wordt uitgemeten in de media, dan is de reactie vaak het formuleren van nieuwe regels in een poging controle te krijgen over de praktijk (Gruneir and Mor 2008, Robben, Bal et al. 2012, Anderson and Bilfeldt 2016, Bozeman and Anderson 2016). Deze reflex leidt veelal tot negatieve gevolgen:

“Bad things happen and policy makers and managers overreact by creating rules or policies with strong potential for new, entirely different bad things.” (Bozeman en Anderson 2016: 740).

Dit mechanisme lijkt zich ook voor te doen in de verpleeghuiszorg, waar in de media breed uitgemeten vermeende misstanden vaak leiden tot een politieke reactie waarbij meer regels en strenger toezicht



wordt geëist. Volgens Bozeman en Anderson (2016) zet dit een dynamiek in werking die de ervaren regeldruk op verschillende manieren verder verhoogt; ten eerste leiden de 'misstanden' tot meer regels die leiden tot overmatige controle. Ten tweede worden deze regels veelal omgezet in misplaatste precieze aanwijzingen. In de atmosfeer die zo gecreëerd wordt zullen organisaties, ten derde, moeite hebben om de regels op een juiste manier te interpreteren, waardoor ze eerder geneigd zijn om op veilig te spelen en de regels strikt te interpreteren. Dat laatste laat opnieuw zien dat organisaties zelf ook een bron zijn van regeldruk. Robben et al. (2012) wijzen er op dat Nederlandse zorginstellingen weinig gebruik maken van mogelijkheden om administratieve lasten te verminderen. Dezelfde dynamiek lijkt ook te spelen binnen het programma *Waardigheid en Trots*, waar is geconstateerd dat er veel regeldruk wordt gecreëerd doordat organisaties de regels zo strikt interpreteren dat ze geen gebruik maken van ruimte die er wel is (Nivel et al. 2016).

3.2.3 Mogelijke gevolgen regeldruk voor de zorgverlening

Klachten over teveel regels en bureaucratie in de ouderenzorg bestaan al lang (Ulsperger and Knottnerus 2007). Op basis van onze literatuurstudie is weinig te zeggen over hoe groot het probleem van regeldruk precies is. Studies over publieke organisaties in het algemeen trekken hierover wisselende conclusies. Sommige suggereren dat het niveau van regeldruk wel mee lijkt te vallen (van Loon 2017), terwijl anderen tot de conclusie komen dat we te maken hebben met een hoog niveau aan regeldruk. Belangrijk om hierbij op te merken is dat ervaren regeldruk contextafhankelijk is. Het publieke debat in Nederland over de zorg en de verpleeghuiszorg in het bijzonder, suggereert dat het probleem in deze context aanzienlijk is. Een studie onder Nederlandse zorgverleners van het Nivel lijkt dit te onderschrijven. Bijna driekwart van de ondervraagde zorgverleners geeft daarin aan dat een vermindering van administratieve taken (een onderdeel van regeldruk) het werk aantrekkelijker zou maken (Maurits, De Veer et al. 2016). In een onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS werd onlangs geconcludeerd dat niet client-gebonden kosten in langdurige zorginstellingen variëren tussen 27,2% en 54,9%. Deze kosten worden deels toegeschreven aan regeldruk (Van Rijn 30 maart 2017). Brewer (2010) concludeert bovendien dat het ervaren niveau van regeldruk hoger is naarmate een sector meer vermarkt en geprofessionaliseerd is. De Nederlandse gezondheidszorg heeft met beide te maken (Robben, Bal et al. 2012), wat de conclusie zou onderschrijven dat regeldruk als groot probleem wordt ervaren in de huidige gezondheidszorg. Het feit dat regeldruk ook afhankelijk is van de regels van organisaties zelf en van hoe organisaties omgaan met regels van externe partijen maakt dat dit niet alleen per land, maar ook per organisatie zal verschillen. De grote verschillen tussen zorgorganisaties in niet cliënt-gebonden kosten, lijken dit ook te onderschrijven (Van Rijn 30 maart 2017).

Los van de grootte van het probleem van regeldruk, rapporteert de gevonden literatuur over verschillende negatieve gevolgen van regeldruk op de publieke dienstverlening. Zo laat van Loon (2017), in een studie gericht op regeldruk in publieke organisaties, zien dat prestaties verslechteren



bij een hogere regeldruk wanneer het nut van de regels niet wordt gezien. Regeldruk kost niet alleen tijd, ze demotiveert medewerkers ook. Deze demotiverende werking wordt ook geconstateerd in de intramurale ouderenzorg (Anderson and Bilfeldt 2016, Maurits, De Veer et al. 2016). Dit wordt als problematisch gezien vanwege het feit dat publieke organisaties veelal draaien op de intrinsieke motivatie van medewerkers (van Loon 2017).

Ook uit dit tweede deel van onze literatuurstudie blijkt dat eigen regie als onderdeel van goede kwaliteit van zorg wordt ingeperkt door regeldruk. Regels en routines van de organisatie kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat bewoners weinig ruimte hebben om keuzes te maken die voor hen van belang zijn. Te denken valt aan het moment van douchen en eten (dat in het tijdschema van de organisatie moeten passen) en het inrichten van de eigen kamer (die moet voldoen aan de veiligheidsnormen) (Persson and Wasterfors 2009). Het zoveel mogelijk zelf doen, een ander aspect van eigen regie, wordt soms beperkt omdat dit volgens zorgverleners teveel tijd kost (Persson and Wasterfors 2009). Aandacht voor de zorgrelatie en persoonlijke aandacht kan eveneens in de knel komen door een negatieve uitwerking van regels. Uit een vergelijkende studie in Noorwegen, Duitsland en Canada naar hoe regulering de zorg beïnvloedt blijkt dat prescriptieve regels (die veelal voortkomen uit medisch gerichte zorg) de mogelijkheden van zorgverleners in verpleeghuizen om ondersteunende en 'compassionate' zorg te leveren verminderde. De dagdagelijkse werkzaamheden werden veel rustiger uitgevoerd in Noorwegen en Duitsland waar er minder voorschrijvende regels waren dan in Canada (Daly, Struthers et al. 2016). Ook in een studie uitgevoerd in Engeland wordt geconstateerd dat door de sterke focus op regelgeving en controle inspecteurs werken als agenten, managers als kwaliteitscontroleurs en zorgverleners geen mogelijkheden hebben de zorg flexibel toe te passen (Gruneir and Mor 2008). Daly et.al (2016) concluderen op basis van hun landenvergelijkend onderzoek:

In other words, the prescriptive regulations did not promote a high standard of relational care, nor did they promote good working conditions. Instead, regulations promoted reactive work organization.

In algemene zin kan gesteld worden dat veel van de regels, of ze nu van zorgorganisaties zelf komen of van buiten worden opgelegd, door hun standaardiserende en bureaucratische insteek de ruimte voor eigen regie, persoonlijke aandacht en de sociale dimensies van zorg inperken (Ulsperger and Knottnerus 2007, Flesner 2009, Persson and Wasterfors 2009, Ulsperger and Knottnerus 2009, Arendts, Reibel et al. 2010, Anderson and Bilfeldt 2016). In deze literatuur komt ook weer de eerder geïdentificeerde reductionistische werking van regels naar voren; ze richten zich veelal op de fysieke aspecten van zorg (Anderson and Bilfeldt 2016). Kwaliteit van leven in de verpleeghuiszorg is echter moeilijk in regels te vatten en is moeilijk meetbaar te maken. De meer relationele kant van zorg dreigt hierdoor onzichtbaar te worden gemaakt en overwoekerd te raken door de veelheid aan functionele regels. Daardoor dreigt het werk dat juist van belang is om tegemoet te komen aan de



wensen van bewoners in de schaduw te verdwijnen (Nyman and RGeyer 1989, Gruneir and Mor 2008, Struijs and van de Vathorst 2009).

3.2.4 Mogelijke oplossingen

De vraag die volgt is natuurlijk hoe de negatieve uitwerking van regels te verminderen op zo'n manier dat de positieve kant van regels (het waarborgen van publieke waarden) wordt behouden. Van Bozeman et al. (2016) leren we dat er kritisch moet worden gekeken naar regels om te zien of, voor wie en wanneer ze al dan niet functioneel zijn. Daarbij moet ook recht gedaan worden aan de lokale context; nationale regulering moet daarom ruimte laten voor en vertaald kunnen worden naar de lokale context (Day and Klein 1987). Onderscheid tussen stringente regels (regels waar niet van mag worden afgeweken om te zorgen dat de basis op orde is) en regels met beleidsruimte (regels die ruimte laten voor aanpassing aan de lokale context) is daarbij van belang (De Vos and De Bree 2016). Wanneer zich een incident voordoet moet bovendien gewaakt worden om in een regelreflex te schieten die eerder voor verslechtering van de kwaliteit van zorg zorgt dan voor verbetering. Dit alles vraagt om een reflexieve houding van zorgprofessionals (die ook zelf regels hanteren die de eigen regie van bewoners kan beperken), zorgorganisaties en externe partijen die bijdragen aan ervaren regeldruk. Ulsperger en Knottnerus (2007) bieden een paar pragmatische aanbevelingen om zorgverleners te helpen bij deze reflectie middels simulatie oefeningen, bewoners meer mee te laten beslissen (empowerment) en gebruik te maken van de verhalen van bewoners.

Publieke dienstverleners die betrokken zijn bij de directe dienstverlening, zoals zorgverleners, kunnen daarnaast de negatieve impact van regels verkleinen door flexibel met regels om te gaan, en dus de ruimte te nemen om zich deels aan regels te onttrekken als deze negatief uitwerken (van Loon 2017). Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat, gegeven het problematische karakter van regels in de verpleeghuiszorg, de regels zelf moeten worden aangepast op een manier die meer recht doet aan het karakter van de verpleeghuiszorg. Dit betekent aandacht besteden aan de verschillende dimensies waar kwaliteit van zorg uit bestaat (Ulsperger and Knottnerus 2009, Anderson and Bilfeldt 2016, van Loon 2017). Op deze manier komt er ook een duidelijker link tussen wat door zorgverleners van belang wordt gevonden en waar de regels op sturen; de regels kunnen op deze manier meer functioneel worden gemaakt, wel omschreven als een verschuiving van *red tape* naar *green tape* (van Loon 2017). Bourgault (2016) zoekt vanuit het feministische anti-bureaucratisch discours ook naar mogelijkheden voor alternatieve vormen van organisatie, meer voedend, los-gestructureerd en participatief zonder de voordelen van de orde en gelijkheid van de Weberiaanse bureaucratie teniet te doen. Zij noemt dit: "caring bureaucracies" (Bourgault 2016).

De literatuur laat zien dat hoewel het platter, flexibeler en responsiever maken van de organisatie vaak als oplossing wordt gezien dit niet makkelijk in de praktijk te brengen is. Paradoxaal genoeg is de prijs die voor meer vrijheid betaald wordt in sommige gevallen juist een toename van formalisatie, controle en coördinatie (Torsteinen 2012). Onderzoek naar medewerkerstevredenheid

in de ouderenzorg in de VS laat zien dat medewerkers juist tevredener zijn bij meer formalisering en hiërarchie (Rai 2013). En in zorgorganisaties waar werd gezocht naar mogelijkheden om bureaucratie en spontaniteit te combineren constateerden de onderzoekers dat spontane acties onzekerheid produceren en vanuit die onzekerheid re-bureaucratisering ontstaat (Jensen and Nylén 2006):

The main challenge, therefore, is to maintain the idea of spontaneity without habitually and naively creating new structures and formalised devices when uncertainty and disorder arise.

What we suggest, and raise concern of, is that those who manage complex organizations must question the naïve use of the bureaucratic toolbox, to at least avoid habitual creation and constructions of unintended (often severe) side effects. (Jensen & Nylén 2006:155.)

Deze auteurs laten zien dat er een ‘ontologische’ neiging is de wereld te ordenen, te structureren en daarmee te bureaucratiseren. Eenzelfde lijn van argumenteren die we aantreffen bij Ten Bos, die laat zien hoe we allemaal tegen wil en dank gevangen raken in de tentakels van ‘inktvissbureaucratie’.

In de literatuur wordt ook ingegaan op wat de gevolgen van het tegengaan van regeldruk voor het toezicht zou moeten zijn. Dit toezicht zou ruimte moeten laten voor de lokale context en de verschillende dimensies van goede zorg. Daarnaast wordt opgemerkt dat het toezicht gericht zou moeten zijn op leren in plaats van straffen (Gruneir and Mor 2008), dit zou ertoe bijdragen dat regels meer in het teken komen te staan van kwaliteitsverbetering. Om dit goed te doen zou het externe toezicht ook informatie moeten generen die gelinkt en gebruikt kan worden voor interne kwaliteitsverbetering (Robben, Bal et al. 2012); in deze redenering is opnieuw het belang van het functioneel maken van regels te zien.

Uit bovenstaande kunnen we concluderen dat er regels moeten zijn die ruimte laten voor de lokale multi-dimensionele zorgpraktijk, tegelijkertijd blijkt dit moeilijk in de praktijk te brengen. Het vraagt een verandering van regels en de omgang met regels op verschillende niveaus, zowel van zorgverleners, zorgorganisaties en externe actoren. De literatuur over *positive deviance*, en *experimentalist governance*, biedt nadere inzichten over hoe dit gedaan kan worden.

3.3. Regelruimte en passende regels: Positive deviance en experimentalist governance

In deze paragraaf presenteren we inzichten uit de literatuur over positive deviance and experimentalist governance. Zoals we hieronder beschrijven biedt deze literatuur belangrijke inzichten om verder inhoud te geven aan regelruimte en passende regels.

3.3.1 Positive deviance

In de management- en organisatie literatuur is aan de hand van het concept ‘positive deviance’ veel aandacht besteed aan het creëren van regelruimte (Warren 2003, Morrison 2006, Bryant and Higgins 2010, Singhal and Bjurström 2015). De meest besproken strategie om regelruimte te creëren is het



(gedeeltelijk) afwijken of niet langer hanteren van bestaande organisatorische normen en regels (Warren 2003). Deze strategie wordt in de literatuur zowel positief ('positive deviance') als negatief gewaardeerd ('negative deviance'). Deze waardering hangt ten eerste af van de effecten van afwijkend gedrag voor belanghebbenden en de organisatie (Bryant en Higgins 2010): worden deze effecten als positief of negatief ervaren? Ten tweede wordt waardering van afwijkend gedrag bepaald door meer universele waarden en rechten, ook wel hypernormen genoemd (Warren 2003). In de zorg gaat het dan bijvoorbeeld om cliëntgerichtheid. Het afwijken van regels binnen de organisatie kan positief gewaardeerd worden als deze overeenkomstig zijn met hypernormen die organisatie-overstijgend zijn. Tot slot stelt sociale labeling theorie dat de term 'afwijkend gedrag' een kwestie is van sociale constructie: dominante groepen in de organisatie kunnen activiteiten van personen labelen of framen als positief dan wel negatief zonder dat het gedrag van personen daadwerkelijk is veranderd (Goffman 1961, Becker 1963, Warren 2003, Bryant and Higgins 2010). Vooral in tijden van organisatorische veranderingen en transities komt het voor dat gedrag van medewerkers ineens als een vorm van weerstand ten opzichte van nieuwe regels wordt getypeerd, terwijl dit eerst werd gezien als normaal gedrag (Bryant and Higgins 2010). Andersom is trouwens ook mogelijk: een persoon die voorheen negatief afwijkend gedrag vertoonde (bv. 'iemand die de regels aan zijn laars lapt') wordt in tijden van verandering ineens gezien als een wenselijk figuur (bv. 'een destructief ondernemend en creatief persoon die zorgt voor regelruimte').

Omdat wij in deze studie vooral geïnteresseerd zijn in de mogelijkheden om regelruimte te creëren, focust deze literatuurstudie zich zowel op het gedrag van personen (hoe gaan zij om met regels) als op de waardering van dit gedrag (in positieve dan wel negatieve termen). Samenvattend is er sprake van 'positive deviance' wanneer het afwijken van regels in de ogen van relevante belanghebbenden, zoals medewerkers en cliënten, leidt tot het vergroten van het welzijn van deze belanghebbenden en/of het welzijn van de organisatie of maatschappij als geheel (Spreitzer and Sonenshein 2004, Morrison 2006, Bryant and Higgins 2010, Singhal and Bjurström 2015). In dat geval spreekt men van 'pro-social rule breaking' (Morrison 2006): door af te wijken van bestaande regels verricht men een sociale daad die voortkomt uit de intentie om meer regelruimte te creëren en op die manier goed te doen voor anderen. Of deze intentie zich vertaalt in positief gewaardeerde effecten is grotendeels een kwestie van sociale perceptie die wordt bepaald door de omgeving. Op micro-niveau kan het gaan om de perceptie van een directe collega of cliënt (voelt deze zich geholpen door meer regelruimte en een andere werkwijze?), op meso-niveau betreft het de organisatie (ervaart de organisatie het afwijken van regels als wenselijk en productief voor de performance?) en op macro-niveau de maatschappij als geheel (komt afwijking van regels overeen met maatschappelijke normen?). Positieve deviantie heeft dus betrekking op verschillende niveaus die vaak op elkaar in werken, zoals we al eerder hebben besproken in het kader van regeldruk.

Hoe is positive deviance te herkennen? Er is een grote variëteit aan verschijningsvormen van positive deviance variërend van de klokkenluider rol en activistisch burgerschap tot het uiten van beargumenteerde kritiek en het tonen van creatief/ondernemend gedrag (Warren 2003). Deze



verschillende vormen van positive deviance kunnen verschillende voordelen opleveren: het ontwikkelen van meer effectieve en duurzame werkwijzen, het voorkomen van schadelijk gedrag (denk aan gedrag dat bij wet is toegestaan maar schadelijk is voor de maatschappij als geheel) en het creëren van duurzame oplossingen voor problemen die niet zijn op te lossen met uniforme regelgeving (Warren 2003; Singhal et al 2015). Deze voordelen kunnen zelfs een levensreddend karakter hebben:

“Individuals who deviate from norms of silence by voicing concerns may not only rescue an organization from failure but also save human lives.” (Warren 2003: 622)

Een sprekend voorbeeld van positive deviance uit de zorgsector is het werk van Florence Nightingale als verpleegkundige (Parker 2010): in de tijd van de Krimoorlog was het ongebruikelijk om te spreken over het belang van hygiëne en leefomstandigheden in de patiëntenzorg. De norm van ‘goede zorg’ die destijds algemeen werd aangenomen was niet zozeer gedreven door hygiëne-overwegingen maar eerder door compassie. Door veel aandacht te besteden aan hygiëne-bevorderende maatregelen, zoals het wassen van handen, week Nightingale af van de status quo. Daarbij introduceerde zij bovendien een andere innovatie, door de effecten van het verpleegkundig handelen te gaan meten—om op die manier ook te laten zien dat hygiëne inderdaad een effectieve maatregel was. Juist door af te wijken kon zij een positieve bijdrage leveren aan de patiëntenzorg en levens redden. Uit dit voorbeeld wordt duidelijk dat het creëren van regelruimte niet alleen gaat over het afwijken van bestaande normen en regels over goede zorg, maar juist ook inhoudt dat er nieuwe regels worden gecreëerd die effectiever en passender zijn, zoals in dit geval nieuwe regels rondom handen wassen en meten.

Een belangrijke onderliggende aanname van het concept positive deviance is dat elke gemeenschap of organisatie wel een paar individuen of subgroepen in zijn midden heeft wiens werkwijzen afwijken van bestaande regelgeving en juist daardoor beter dan hun ‘peers’ in staat zijn om ruimte te creëren voor nieuwe oplossingen (Singhal et al. 2015). Positive deviance veronderstelt een gedistribueerde vorm van wijsheid en handelen:

“The Positive Deviance approach believes that the wisdom to solve problems is distributed, and often lies with individuals who are least likely to suspect as holders of the solution.” (ibid.: 1-2)

Hieruit volgt dat juist individuen en subgroepen die bekend staan in de organisatie als onconventioneel en tegendraads een positieve bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van bijvoorbeeld zorgverlening. Binnen het hervormingsbeleid van de National Health Service spreekt men in dit verband ook wel over ‘organisatorische rebellen’ (Bevan 2013). Deze rebellen proberen verandering tot stand te brengen door het systeem van binnenuit ter discussie te stellen en te veranderen: *“rocking the boat and staying in it”* (ibid.). Alhoewel een rebel soms wordt geassocieerd



met een problemenmaker of relschopper, zijn er belangrijke verschillen. Een rebel stelt niet alleen zaken ter discussie door bestaande routines te problematiseren, maar werkt ook samen met anderen aan de ontwikkeling van meer passende oplossingen. Rebellen kenmerken zich vaak door hun cliëntgerichtheid en een focus op professionalisme. Organisatieregels zijn daarbij secundair. Rebellen maken juist (nieuwe) contexten waarin goede zorg tot uitdrukking kan komen. Daarvoor dragen ze vaak ook bij aan de bredere organisatie, alsmede aan inter-organisationale verbanden (ibid.).

3.3.2 Tekortkomingen van 'positive deviance'

Alhoewel de literatuur over positive deviance veel nuttige inzichten geeft over hoe regelruimte door het afwijken van regels wordt gecreëerd, kent zij ook een aantal tekortkomingen. Ten eerste is de focus op het wel/niet afwijken van regels te dichotoom. Regelruimte komt niet alleen tot stand door een eenmalig besluit om van regels of te wijken of deze af te schaffen (lees: minder regels), maar is eerder het resultaat van een continue zoektocht naar meer passende en betekenisvolle regels die rekening houden met lokale variatie, zoals eerder al werd gesteld door Meurs. Regelruimte is dan niet slechts een uitzonderingssituatie (eenmalig afwijken van regels) maar kan eerder worden opgevat als een basis situatie. Hierbij is het doel om te leren van lokale variatie en regels aan te passen aan de context of juist nieuwe regels te creëren die beter aansluiten bij de leefwereld van cliënten en zorgmedewerkers. Een tweede tekortkoming van de literatuur is dat er vooral een functionalistische opvatting van regels wordt gehanteerd (zie voor een kritiek hierop Bryant and Higgins 2010). Regels worden gezien als relatief stabiele entiteiten wiens functie duidelijk is voor iedereen. In de complexe zorgpraktijk zijn regels echter vaak aan verandering onderhevig en multi-interpretabel. Bovendien, zo zagen we eerder, kunnen verschillende regels met elkaar botsen. Naar aanleiding van incidenten en media-aandacht kunnen er nieuwe regels worden geïntroduceerd die conflicteren met bestaande regelgeving. Het afwegen van conflicterende regels en de mogelijkheid om regels verschillend te interpreteren maakt dat het dichotome handelingsperspectief van compliance/deviance te weinig handvatten biedt voor de praktijk om te kunnen leren van lokale variatie en succesvolle manieren om tot passende regelgeving te komen die aansluit bij de leefwereld van cliënten en zorgmedewerkers. Ten derde, is er in de literatuur weinig aandacht voor nieuwe vormen van verantwoording die gepaard gaan bij het creëren van regelruimte op een procesmatige manier. Hoe kan men rekenschap afleggen over lokale aanpassing van regels en hoe kan men uitwisseling van leerervaringen tussen lokale praktijken het beste ondersteunen? Op deze vragen blijft de literatuur over positive deviance het antwoord schuldig. Om rekening te houden met deze tekortkomingen en een bijdrage te leveren aan het creëren van passende regels en regelruimte in de zorgpraktijk is het daarom nodig om de inzichten van de positive deviance literatuur te combineren met het concept van experimentele governance (Sabel and Zeitlin 2012).



3.3.3 Experimentele governance

Het model van *experimentalist governance* of 'experimentele sturing' is in de bestuurskunde en rechtssociologie ontwikkeld en gaat er vanuit dat lokale praktijken beslissingsruimte hebben om beleidsdoelen na te streven op een manier die past bij de lokale omstandigheden (Sabel and Zeitlin 2008, Trubek and al. 2008, Sabel and Zeitlin 2010, Fossum 2012, Sabel and Zeitlin 2012, Verdun 2012, Oldenhof and Bal 2016). Experimentele governance kan worden gedefinieerd als een proces waarbij doelen en regels niet vast staan, maar juist aangepast kunnen worden zodat zij beter aansluiten bij ervaringen in lokale contexten. Het is:

“a recursive process of provisional goal-setting and revision based on learning from comparison of alternative approaches to advancing them in different contexts.” (Fossum 2012: 394)

Een experimentele aanpak van regelgeving is volgens Sabel en Zeitlin nodig omdat organisaties in toenemende mate te maken hebben met strategische onzekerheden (Sabel & Zeitlin 2008; 2010) en macht die verdeeld is tussen verschillende actoren zoals zorgaanbieders, de inspectie, gemeenten, verzekeraars en patiëntenorganisaties. Door governance op een experimentele manier in te richten, leren verschillende partijen om te gaan met onzekerheden en samen te werken aan passende oplossingen. Daarnaast wordt experimentele governance ook gezien als een oplossing voor tekortschietende en rigide regelgeving in de zorg:

“The existing models have a restricted set of methods for input that do not encourage local clinical knowledge, global comparisons, or patient diversity (...). The capacity deficit is that agencies cannot frame rules adequate to deal with the complexity of modern life. Traditional rules and procedures cannot provide the flexibility to incorporate learning while encouraging further experimentation.” (Trubek et al. 2008: 2).

Verbonden aan deze regelgeving is de organisatie van verantwoording. Verantwoording op basis van protocollen of externe standaarden doet vaak geen recht aan de complexe praktijk situaties en wordt als te beknellend ervaren (ibid. 2008). Onderdeel van experimentele governance is dat er naar alternatieve vormen van verantwoording wordt gezocht die leerervaringen van lokale praktijken beter kunnen verwoorden en verantwoorden. Kwantitatieve verantwoording speelt nog steeds een rol, maar in toenemende mate wordt deze gecombineerd met vormen van 'narratieve verantwoording' (Ubels 2015). Kenmerk van verantwoordingsprocessen in het kader van experimentele sturing is dat ze 'generatief' van aard zijn (Jerak-Zuiderent 2013). Dat wil zeggen dat verantwoording bijdraagt aan een proces van recursief leren waardoor normen in de loop der tijd verder gearticuleerd kunnen worden en geleerd kan worden van praktijkvariatie. Binnen *Waardigheid en Trots* wordt onder andere geëxperimenteerd met verschillende methoden om aan narratieve verantwoording vorm te geven,



zoals spiegelgesprekken. Deze vormen van narratieve verantwoording bieden ruimte voor lokale variatie, terwijl ze tegelijkertijd uitwisseling tussen lokale praktijken mogelijk maken.

Alhoewel lokale praktijken binnen experimentele governance veel autonomie hebben, betekent dit niet dat er geen centrale sturing meer is. Centraal worden de lokale praktijken gemonitord binnen een daartoe ingerichte infrastructuur, zowel ten aanzien van uitgevoerde activiteiten als de meerwaarde die daarmee worden bereikt (Sabel & Zeitlin 2012). Het kan dan bijvoorbeeld gaan om indicatoren van de IGZ of monitoringssystemen van zorgkantoren naast narratieve vormen van verantwoording. De daaruit voortkomende vergelijkingen worden vervolgens door partijen binnen en tussen de lokale partijen en externe organisaties gedeeld, zodat mogelijkheden (en druk) op wederzijds leren ontstaat en centrale beleidsdoelen nader kunnen worden gearticuleerd of aangepast. Van belang is dan dat vormen van monitoring niet worden gebruikt om organisaties of individuen te controleren of af te straffen, maar juist om achterliggende redenen voor praktijkvariatie inzichtelijk te maken. Experimentele sturing impliceert het gebruik van lokale variatie in activiteiten om leerervaringen van onder andere zorgmedewerkers en cliënten te organiseren en onderlinge uitwisseling mogelijk te maken en is bij uitstek geschikt om te sturen op onzekere problemen waarvoor geen eenduidige oplossingen bestaan (Bijker, Bal et al. 2009). Dit is gezien de beschrijving hierboven zeker het geval bij het stimuleren van eigen regie in de verpleeghuiszorg.

Om experimentele sturing mogelijk te kunnen maken moet er aan een aantal voorwaarden worden voldaan (Sabel & Zeitlin 2012). In de eerste plaats dient er een gedeeld raamwerk te bestaan voor de nagestreefde beleidsdoelen en voor de wijze waarop effecten worden gemeten. Ten tweede dienen lokale praktijken (in dit geval zorginstellingen of afdelingen daarbinnen) in staat te worden gesteld zelfgekozen activiteiten te ontplooien en als het ware te 'kalibreren' op de lokale situatie. Ten derde dient er een systeem te zijn ingericht dat het mogelijk maakt om activiteiten en meerwaarde te monitoren alsmede om onderlinge uitwisseling en discussie hierover over de regionale netwerken heen mogelijk te maken. Ten slotte dient er ruimte te zijn tot periodieke herziening van beleidsdoelen, monitorsystemen en gevolgde procedures en activiteiten (Sabel & Zeitlin 2012). Deze ruimte voor herziening is nodig om leerervaringen van lokale praktijken centraal te stellen en tot passende vormen van regelgeving te komen die beter aansluiten bij lokale praktijken.

Hoewel er veel aandacht is voor de voordelen van experimentele governance in termen van leren, deliberatie, flexibiliteit en passende regelgeving, is het ook belangrijk om kort stil te staan bij enkele beperkingen van het concept. Ten eerste is er binnen experimentele governance weinig aandacht voor machtsverschillen tussen verschillende actoren (De Búrca 2010, Wengle 2015). Verondersteld wordt dat actoren met verschillende achtergronden de macht kunnen delen en tot consensus kunnen komen op basis van deliberatie. Dit is in de praktijk niet altijd het geval en het inbouwen van checks en balances is nodig om te grote machtsverschillen in te perken en exclusie van minder machtige actoren te voorkomen. Ten tweede is er binnen experimentele governance weinig aandacht voor padafhankelijkheid van beslissingen en regels (Fossum 2012). Hierdoor wordt soms de



indruk gewekt dat het aanpassen van regelgeving een relatief eenvoudige zaak is, terwijl lokale praktijken vaak worstelen met bestaande regelgeving. Het is dus belangrijk om rekening te houden met de taaiheid van regelgeving, zonder de mogelijkheden uit het oog te verliezen van verandering en experiment. Ten derde bestaat het risico dat experimentele governance wordt toegepast als een totalitair sturingsconcept (De Burca 2010): alle praktijken worden dan gezien als een vorm van experimentele sturing. Het is echter belangrijk om te onderkennen dat er in lokale praktijken verschillende vormen van governance naast elkaar kunnen bestaan (bv. experimentele governance en meer top-down varianten van governance) afhankelijk van de aard en complexiteit van problemen.

Ondanks deze beperkingen, biedt experimentele governance veel nuttige aanknopingspunten voor het creëren van regelruimte die in het onderzoek kunnen worden meegenomen: 1) regels worden niet als vaststaande feiten gezien maar als veranderbaar, 2) leerervaringen van lokale praktijken zijn leidend voor aanpassingen van regels en doelen, 3) alternatieve vormen van verantwoording maken regelruimte mogelijk en zorgen voor legitimiteit, 4) overkoepelende kennisinfrastructuren zijn nodig om kennisuitwisseling en leerervaringen tussen lokale praktijken te ondersteunen.



4 Ex ante analyse

De inzichten uit deze literatuurstudie dragen op verschillende manieren bij aan de discussie over regeldruk binnen Waardigheid en Trots. Ze bieden daarmee verschillende aanknopingspunten voor het vervolg van onze studie.

4.1 Waardigheid en Trots

Zoals al in de inleiding duidelijk werd bestaat er in het publieke debat over de verpleeghuiszorg veel aandacht voor regeldruk. Dit is ook te zien op de website van Waardigheid en Trots waar veel projecten gaan over het tegengaan van regeldruk. In lijn met onze literatuurstudie wordt het belang van het tegengaan van regeldruk daar veelal beargumenteerd vanuit de gedachte dat er meer tijd en aandacht moet worden besteed aan de zorgrelatie, eigen regie en het welbevinden van bewoners. In deze argumentatie wordt ook het belang van aandacht voor de meer relationele aspecten naast de functionele aspecten van zorg benadrukt, een redeneerlijn die ook terugkwam in onze literatuurstudie. Regels staan deze aandacht soms in de weg en moeten daarom geschrapt of aangepast worden (waardigheidentrots.nl).

Deze problematische rol van regels komt ook overeen met de ervaringen van Zorgbelang-organisaties die bijvoorbeeld veel klachten krijgen van mantelzorgers over regels rondom voedselveiligheid. Deze verbieden hen eten te bereiden voor hun familielid omdat het niet volgens de regels is ingekocht of bereid. Onderzoek in verpleeghuizen die participeren in Waardigheid en Trots laat ook zien dat het belang dat gehecht wordt aan sociale normen eigen regie kan inperken. Te denken valt aan netjes gekleed en verzorgd voor de dag komen, iets wat familieleden en zorgverleners vaak van groot belang vinden maar waar bewoners niet altijd behoefte aan hebben (Smulders 2016, Ruit 2016). Dit wijst opnieuw naar het belang van het meenemen van regels gemaakt door verschillende partijen, niet alleen die van management of externe partijen maar ook die van zorgverleners zelf, in een analyse over regeldruk en eigen regie. Deze analyse moet ook aandacht besteden aan verschillende interpretaties van regels en of deze functioneel zijn en zo ja voor wie. Een voorbeeld dat we onlangs tegenkwamen in de verpleeghuiszorgpraktijk zijn regels rondom rookbeleid. Arbo-wetgeving vereist dat werknemers in een rookvrije omgeving werken om hen te beschermen. In de ouderenzorg wonen ouderen echter in hun eigen woning waar zij zorg ontvangen en waar er belang gehecht wordt aan het creëren van een 'thuis' gevoel. In je eigen huis mag je zelf bepalen of je rookt. Hoe nu om te gaan met het dilemma wat wij hier zien ontstaan? Een voorbeeld van een nieuwe regel die werd toegepast is dat de zorginstelling de bewoner vraagt de hulpverleners pas op te roepen een uur nadat de sigaret is gedoofd en het huis is gelucht. De ouderen proberen zich aan deze regel te houden maar raken gefrustreerd als zorgverleners langer op zich laten wachten dan afgesproken is omdat ze in de kou zitten. Proberen verschillende regels samen te brengen leidt in praktijk dus niet altijd tot bevredigende oplossingen. Het is daarom van belang meer inzicht te krijgen

in hoe in de praktijk getracht wordt regelruimte en passende regels te creëren. De projecten binnen Waardigheid en Trots kunnen helpen dit inzicht te bieden.

De projecten die worden beschreven op de website van Waardigheid en Trots proberen regelruimte te creëren voor zorgverleners. Sommigen zetten daarbij aan tot reflectie van individuele zorgverleners bijvoorbeeld over het afwegen van risico's en levenskwaliteit, andere focussen op het schrappen van regels die niet van toegevoegde waarde zijn en het welbevinden van bewoners beperken (b.v. eisen rondom voedselveiligheid). Een van de projecten, Radicale Vernieuwing, lijkt daarbij het verst te gaan en stelt 'alle' regels aan de kant te willen zetten (www.waardigheidentrots.nl).⁴ Gezien de door ons beschreven veelzijdigheid van regels lijkt dit in de praktijk onmogelijk en ook niet wenselijk. Zoals ook uit onze literatuurstudie bleek moet gezocht worden naar passende regels die recht doen aan de noodzaak tot publieke verantwoording over hoe er wordt zorggedragen voor publieke waarden als gelijkheid, ethisch gedrag en kwaliteit van zorg. Inzicht in welke regels functioneel zijn, volgens wie en wanneer is daarom van belang. Voor het vervolg van deze studie zal het interessant zijn de verschillende gradaties van regelruimte in kaart te brengen. Afspraken met externe actoren zoals de Inspectie zijn ook bij de projecten gericht op het tegengaan van regeldruk binnen Waardigheid en Trots belangrijk en worden in sommige gevallen ook gemaakt. Tegelijkertijd laat een voorstudie naar het programma zien dat regels ervoor kunnen zorgen dat projecten binnen het programma onvoldoende van de grond komen (Nivel, RIVM et al. 2016).

Recente ontwikkelingen in de regelgeving van de verpleeghuiszorg sluiten eveneens aan bij onze literatuurstudie. Zo wordt het belang van het aansluiten bij de wensen van bewoners benadrukt en is een holistische visie op kwaliteit van zorg te zien waarbij aandacht voor de zorgrelatie van cruciaal belang wordt geacht. Bovendien wordt benadrukt dat verduidelijkt moet worden wat regels nu precies betekenen voor zorginstellingen om een te strikte interpretatie ervan te voorkomen en regels beter toepasbaar, ofwel functioneel, te maken voor de zorgpraktijk (Van Rijn 30 maart 2017). Het onlangs verschenen kwaliteitskader verpleeghuiszorg past bij de door ons gepresenteerde analyse en de ideeën van experimentele sturing door zowel aandacht te besteden aan publieke verantwoording als het ruimte bieden aan zorgorganisaties. Het kwaliteitskader geeft richting aan verpleeghuizen, verpleeghuizen moeten ook verantwoording afleggen over de geboden kwaliteit, maar het kwaliteitskader laat verpleeghuizen veel ruimte om kwaliteit te borgen, te verbeteren en daarover verantwoording af te leggen op een manier die past bij de lokale context (Zorginstituut Nederland 2017). De projecten in Waardigheid en Trots kunnen helpen nader inzicht te krijgen in hoe deze experimentele sturing uitwerkt in de praktijk. Overigens blijkt de ruimte die wordt geboden ook voor verwarring te zorgen bij het veld. Dit bleek onlangs uit de publieke discussie over de norm uit

⁴ Zie bijvoorbeeld www.waardigheidentrots.nl: Klantwaarde als basis voor nieuw kwaliteitsinzicht Zinzia, Betty Wassenaar (Rosa Spier Huis): 'Zelf beoordelen wat kwaliteit is in overleg met bewoners en mantelzorger', Sensire's project Heikanteling voor minder rigide regels, Geen betutteling bij Saffier want 'mensen worden hier gelukkiger van', Project geeft verpleeghuizen ruimte voor radicale vernieuwing, Kijk naar wat de cliënt nog wel kan, Met de Rode Knop pakken Viattence-medewerkers regellast aan.



het kwaliteitskader dat er tijdens intensieve momenten twee verzorgenden per groep aanwezig moeten zijn. Welke momenten dit zijn wordt niet voorgeschreven omdat dit deels afhankelijk is van de lokale context, aldus Jan Kremer, die als voorzitter betrokken was bij de ontwikkeling van het kader. Deze onduidelijkheid lijkt echter niet te worden gewaardeerd door zorgorganisaties en media waar in negatieve termen gesproken werd over de verwarring die een vage norm veroorzaakt (Nieuwsuur 22 februari 2017). Hieruit komt de eerder geconstateerde ambivalente houding ten opzichte van regels naar voren (Jensen and Nylén 2006, Rai 2013, ten Bos 2015, Bourgault 2016, Torsteinsen 2012).

4.2 Vervolgstappen kennisprogramma Waardigheid en Trots op het gebied van Regeldruk en Regelruimte

Het literatuuronderzoek heeft inzicht geboden in het thema regeldruk en regelruimte in relatie tot eigen regie in de verpleeghuiszorg. In deze kennissynthese hebben we de focus gelegd op het beter begrijpen van de wereld die achter deze concepten schuil gaat en het leggen van verbanden daartussen. Ook hebben we een aantal oplossingsrichtingen gegeven voor het omgaan met de problematiek van regeldruk om zo regelruimte te creëren voor eigen regie in de verpleeghuiszorg (zie voor een beantwoording van de onderzoeksvraag het volgende hoofdstuk). Deze inzichten bieden een kader voor het empirisch onderzoek dat op deze studie volgt. Dit empirisch onderzoek maakt gebruik van kwalitatieve interviews, observaties en documentanalyse. De dataverzameling zal zich richten op de verschillende niveaus die ook in deze studie aan bod kwamen; de zorgrelatie (gericht op zorgverleners en bewoners), het niveau van de organisatie (gericht op management en bestuur) en de context waarin deze organisaties zich bevinden (gericht op partijen als het ministerie, IGZ en verzekeraars). We besteden daarbij aandacht aan wat verschillende actoren doen om eigen regie mogelijk te maken en hoe dit zich verhoudt tot de verschillende regels waar zorgverleners mee te maken hebben. We besteden daarbij ook aandacht aan welke regels door verschillende actoren als functioneel ofwel passend worden ervaren en mogelijke discrepanties daartussen. Daarnaast besteden we aandacht aan hoe er binnen Waardigheid en Trots op verschillende manieren geprobeerd wordt vorm te geven aan regelruimte (zie ook de vorige paragraaf). De analyse daarvan zal worden geïnformeerd door het derde deel van de literatuurstudie door te kijken naar hoe er in de praktijk met regels wordt omgegaan, waar zorgverleners van de regels afwijken en wat de consequenties daarvan zijn. Daarvoor maken we gebruik van inzichten uit de *positive deviance* literatuur. Tot slot besteden we specifiek aandacht aan casuïstiek in de praktijk van Waardigheid en Trots die inzet op het creëren van regelruimte volgens de principes van *experimentalist governance* (o.a. deliberatie, kennisuitwisseling, leren en nieuwe vormen van verantwoording). Tijdens het actie onderzoek wordt door de onderzoekers en Zorgbelang samengewerkt met het veld om praktijken te verbeteren volgens deze principes. Om de bevindingen op relevantie te toetsen en met het ontwerp van het vervolg van deze studie zo dicht mogelijk aan te sluiten bij de actuele vragen die er leven koppelen we de



inzichten van deze literatuurstudie eerst terug aan het veld (fase 2 van het onderzoek) voordat we overgaan naar ons actie onderzoek in de verpleeghuizen (fase 3).

5 Discussie en conclusies

In dit hoofdstuk beschrijven we de conclusies van deze studie door onze vraagstelling te beantwoorden. We reflecteren daarnaast kort op de door ons gevolgde methodiek.

5.1 Beantwoording onderzoeksvraag

In onze brede literatuurstudie hebben we inzichten vanuit verschillende type literatuur gecombineerd om de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden:

Wat wordt verstaan onder regeldruk, hoe verhoudt dit zich tot eigen regie en welke aanknopingspunten biedt de literatuur om regelruimte te creëren voor het vormgeven van eigen regie?

De literatuurstudie laat zien dat er een hele wereld schuil gaat achter het begrip regeldruk. Regels bestaan er in vele soorten en maten. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen regels die bepaald gedrag voorschrijven en regels ter verantwoording die tot doel hebben om externe partijen inzicht te geven in de zorgpraktijk. Regels in de verpleeghuiszorg hebben verschillende bronnen en bestaan onder andere uit professionele normen van zorgverleners, sociale normen van familieleden, kwaliteitseisen van de zorgorganisatie, eisen van de inspectie, zorgverzekeraars etc. Hoewel in het publieke debat wel eens gesuggereerd lijkt te worden dat alle regels een negatieve uitwerking hebben op de zorg is de praktijk complexer. Regels zijn immers nodig om publieke waarden zoals publieke verantwoording en gelijkheid te borgen. Regeldruk ontstaat wanneer regels niet functioneel zijn en niet bijdragen aan de doelen van de organisatie; het leveren van een goede kwaliteit van zorg. Of een regel wel of niet functioneel is, is afhankelijk van het perspectief van de actor in kwestie en van plaats en tijd, wat bijdraagt aan de complexiteit die achter het begrip regeldruk schuil gaat.

De vraag van onze studie was hoe regeldruk zich verhoudt tot eigen regie: in andere woorden of regels functioneel zijn om eigen regie in de verpleeghuiszorg te bevorderen. Uit de literatuurstudie blijkt dat voor een goede kwaliteit van leven van bewoners in de verpleeghuiszorg de zorgrelatie van groot belang is. Gezien het karakter van de verpleeghuiszorg is daarbij niet alleen aandacht voor de functionele zorgrelatie van belang maar juist ook voor de relationele persoonlijke relatie. Voor het laatste is het belangrijk om bewoners mee te laten beslissen over wat er gebeurt, ze serieus te nemen, naar ze te luisteren en ze te zien. In de literatuur worden verschillende problemen geïdentificeerd om de zorgrelatie op deze manier vorm te geven. Hoewel regels een bijdrage kunnen leveren aan het mogelijk maken van eigen regie, denk aan de zorgleefplannen of het voorbeeld van de richtlijn probleemgedrag, spelen regels veelal een problematische rol. Er kan dus geconcludeerd worden dat regels vaak niet functioneel zijn om eigen regie mogelijk te maken. Dit komt enerzijds doordat regels kunnen leiden tot registratiedruk en daarmee tot tijdsdruk waardoor zorgverleners minder tijd overhouden voor persoonlijke aandacht voor bewoners. Anderzijds sturen regels inhoudelijk op een



manier (bijvoorbeeld door veiligheid centraal te stellen) die tegen het idee van eigen regie ingaat (omdat de bewoner bewegingsvrijheid belangrijker vindt dan veiligheid). Hierin komt opnieuw de complexiteit van regels terug. Het regelgeleid werken in de zorg heeft een ambigue uitkomst: enerzijds verhoogt het de kwaliteit van zorg door de aandacht voor preventie van ondervoeding en valincidenten, anderzijds moeten deze afwegingen ook individueel gewogen kunnen worden. Het vasthouden aan de regels maakt immers niet voor iedereen de zorg beter. Een bewoner die ervoor kiest niet meer te willen eten en daar dan toch toe gedwongen wordt omdat er in de zorgorganisatie geen ondervoeding mag voorkomen, ervaart geen goede zorg en geen eigen regie. Anderzijds kan de wens van de bewoner een pathologie in zich hebben en is de bewoner juist wel gebaat bij een meer paternalistische houding van de hulpverlening. Het zijn deze complexiteiten die de ouderenzorg uiterst ingewikkeld maken. Het feit dat er ook regels nodig zijn om eigen regie mogelijk te maken draagt bij aan deze complexe relatie tussen eigen regie en regels.

Concluderen dat de praktijk complex is betekent niet dat er geen oplossingen mogelijk zijn om deze praktijk te verbeteren. Deze oplossingen moeten echter wel rekening houden met deze complexiteit. De gevonden literatuur in deze studie biedt daartoe verschillende inzichten. Zo wordt duidelijk dat de reductionistische manier waarop kwaliteit van de verpleeghuiszorg wordt gemeten niet aansluit bij het type zorg dat in deze sector wordt verleend. Regels zouden meer ruimte moeten laten aan flexibiliteit om persoonsgerichte relationele zorg te kunnen leveren. Daarnaast is het belangrijk om bij kwaliteitsincidenten niet in een regelreflex te schieten, aangezien die vaak zijn doel voorbij schiet en juist bijdraagt aan de gevoelde regeldruk. Bovenstaande vraagt om een reflexieve houding van alle partijen in de zorg waardoor regelruimte kan ontstaan. Uit de literatuurstudie kwam tegelijkertijd naar voren dat dit geen gemakkelijke opgave is.

De laatste stap die wij maakten naar de literatuur van positive deviance en experimentalist governance biedt inzichten in de zoektocht naar deze regelruimte en het formuleren van passende regels. De literatuur over positive deviance laat zien dat mensen in de zorgorganisatie die durven af te wijken van de regels en regelruimte op te zoeken een positieve uitwerking kunnen hebben op de zorg. In dit kader kunnen we ook stellen dat zonder het doorbreken van regels geen vooruitgang mogelijk zou zijn (Februari 18/4/2017). Tegelijkertijd is het creëren van regelruimte niet iets van individuen alleen en is het onderscheid tussen regels waarvan afgeweken moet kunnen worden en regels die stringent gevolgd moeten worden niet altijd eenduidig te maken. Het concept experimentele governance is daarom belangrijk. Deze vorm van governance biedt ruimte voor het aanpassen en het aansluiten van regels bij lokale contexten. Het besluit om regels aan te passen is geen individuele, ad-hoc aangelegenheid, maar een collectief proces waarbij ervaringen tussen zorgmedewerkers worden uitgewisseld en gekalibreerd. Binnen experimentele governance wordt tevens belang gehecht aan publieke verantwoording: experimenteren is namelijk niet volledig vrij. Alternatieve vormen van verantwoording, zoals narratieve vormen, kunnen ten dele het probleem van de reductionistische werking van regels voorkomen. Hoewel er ruimte is voor lokale praktijken betekent dit dus niet dat er binnen experimentele governance geen ruimte is voor centrale sturing.



Naast verantwoording ligt de focus daarbij vooral op leren van elkaar en hebben externe partijen daarmee een belangrijke taak om dit leren te bevorderen.

De inzichten uit de literatuurstudie sluiten aan bij de recente ontwikkelingen in de praktijk van de verpleeghuiszorg (zie hoofdstuk 4). In het vervolg van deze studie gebruiken we daarom de lessen uit de literatuur als aanknopingspunten voor het empirisch deel van ons onderzoek.

5.2 Methodologische discussie

In onze literatuurstudie hebben we theoretische, empirische en grijze literatuur verzameld over de onderwerpen eigen regie, regeldruk en het creëren van regelruimte. Daardoor had de literatuurstudie een generieke focus met als doel om meer inzicht te krijgen in wat er schuil gaat achter deze begrippen, daar verbanden tussen te leggen en kwalitatieve betekenisgeving te achterhalen. Daarbij zijn inzichten gebruikt uit de literatuur gericht op de verpleeghuiszorg en daarbuiten. Veel van de literatuur die is gevonden had betrekking op de situatie in andere landen. De literatuur over de Nederlandse situatie en de situatie beschreven in hoofdstuk 4 laten echter de relevantie zien van de inzichten voor de Nederlandse context en meer specifiek de context van Waardigheid en Trots.



6 Literatuurlijst

- Abma, T., A. Bruijn, T. Kardol, J. Schols and G. Widdershoven (2012). "Responsibilities in elderly care: Mr Powell's narrative of duty and relations." *Bioethics* **26**(1): 22-31.
- Anderson, J. and A. Bilfeldt (2016). "Action research in nursing homes." *Action Research* **14**: 19-35.
- Arendts, G., T. Reibel, J. Codde and J. Frankel (2010). "Can transfers from residential aged care facilities to the emergency department be avoided through improved primary care services? Data from qualitative interviews." *Australas J Ageing* **29**: 61-65.
- Banerjee, A., P. Armstrong, T. Daly, H. Armstrong and S. Braedley (2015). "'Careworkers don't have a voice:' epistemological violence in residential care for older people." *J Aging Stud* **33**: 28-36.
- Becker, H. (1963). *Outsiders: studies in the sociology of deviance*. New York, Free Press.
- Benzakour, M. (2013). *Yemma: Stilleven van een Marokkaanse moeder*. Breda, Uitgeverij De Geus.
- Bevan, H. (2013). "Rocking the boat and staying in it: how to succeed as a radical in healthcare A call to action,".
- Bijker, W. E., R. Bal and R. Hendriks (2009). *Paradox of Scientific Authority. The role of scientific advice in democracies*. Boston, MIT Press.
- Bland, M. (2007). "Betwixt and between: A critical ethnography of comfort in New Zealand residential aged care." *J Clin Nurs* **16**(5): 937-944.
- Bolmsjö, I. Å., L. Sandman and E. Andersson (2006). "Everyday ethics in the care of elderly people." *Nurs Ethics* **13**(3): 249-263.
- Bourgault, S. (2016). "Prolegomena to a caring bureaucracy." *European Journal of Women's Studies* **1350506816643730**.
- Bozeman, B. and D. M. Anderson (2016). "Public policy and the origins of bureaucratic red tape: implications of the Stanford yacht scandal." *Administration & Society* **48**: 736-759.
- Braithwaite, J. (2001). "Regulating Nursing homes: The challenge of regulating care for older people in Australia." *BMJ* **323**: 443-446.
- Brewer, G. and R. Walker (2010). "Explaining variation in perceptions of red tape: a professionalism-marketization model." *Public Administration* **88**: 418-438.
- Brown Wilson, C. (2009). "Developing community in care homes through a relationship-centred approach." *Health Soc Care Community* **17**(2): 177-186.
- Bryant, M. and V. Higgins (2010). "Self-confessed troublemakers: an interactionist view of deviance during organizational change." *Human Relations* **63**: 249-277.
- Chung, G. (2010). "Nursing assistant beliefs about their roles and nursing home residents: implications for nursing home social work practice." *Soc Work Health Care* **49**(8): 718-733.
- Chung, G. (2013). "Understanding nursing home worker conceptualizations about good care." *Gerontologist* **53**(2): 246-254.
- Cook, G. and C. Brown-Wilson (2010). "Care home residents' experiences of social relationships with staff." *Nurs Older People* **22**(1): 24-29.
- Custers, A. F. J., G. J. Westerhof, Y. Kuin, D. L. Gerritsen and J. M. Riksen-Walraven (2012). "Relatedness, autonomy, and competence in the caring relationship: The perspective of nursing home residents." *J. Aging Stud.* **26**(3): 319-326.
- Daly, T., J. Struthers, B. Müller, D. Taylor, M. Goldmann, M. Doupe and F. F. Jacobsen (2016). "Prescriptive or Interpretive Regulation at the Frontlines of Care Work in the 'Three Worlds' of Canada, Germany and Norway." *Labour/Le Travail* **77**: 37-71.
- Day, P. and R. Klein (1987). "The Regulation of Nursing Homes: A Comparative perspective." *The Milbank Quarterly* **675**: 303-347.
- De Búrca, G. (2010). "New governance and experimentalism: An introduction." *Wis. L. Rev* **227**.
- De Vos, R. and M. De Bree (2016). Achtergrondverkenning inzake de relatie tussen vertrouwen, systeemtoezicht en ruimte voor professionele afwegingen op het gebied van de bedrijfsvoering ('zuurstof in het systeem').
- Dwarswaard, J. and H. van de Bovenkamp (2015). "Self-management support: A qualitative study of ethical dilemmas experienced by nurses." *Patient education and counseling* **98**: 1131-1136.
- Februari, M. (18/4/2017). Digitaal Toezicht op Vage Regels is Bloedlink. *NRC Handelsblad*.



- Finucane, T. E., C. Christmas and B. A. Leff (2007). "Tube feeding in dementia: How incentives undermine health care quality and patient safety." *JAMDA* **May 2017**(205-208).
- Flesner, M. (2009). "PersonCentered Care and Organizational Culture in Longterm Care." *Journal of Nursing Care Quality* **24**: 273–276.
- Fossum, J. E. (2012). "Reflections on experimentalist governance." *Regulation & Governance* **6**: 394-400.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental hospital patients and other inmates*. Harmondsworth, Penguin.
- Gruneir, A. and V. Mor (2008). "Nursing home safety: Current issues and barriers to improvement" *Annu. Rev. Public Health* **29**: 369-382.
- Hart, W. and M. Buiting (2012). *Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling*. Deventer, Kluwer.
- Hodson, R., A. Martin, S. Lopez and V. Roscigno (2013). "Rules don't apply: Kafka's insights on bureaucracy." *Organization* **20**: 256 - 278.
- Huber, M., J. A. Knottnerus, L. Green and e. al. (2011). "How should we define health?" *BMJ* **343**.
- Jensen, T. and U. Nylén (2006). "Striving for Spontaneity–Bureaucracy Strikes Back. ." *International Research Journal Problems and Perspectives in Management* **4**: 144-158.
- Jerak-Zuiderent, S. (2013). *Generative Accountability. Comparing with Care* PhD, Erasmus University.
- Jonas-Simpson, C., G. J. Mitchell, A. Fisher, G. Jones and J. Linscott (2006). "The experience of being listened to: a qualitative study of older adults in long-term care settings." *J Gerontol Nurs* **32**(1): 46-53.
- Kruijter, A. J., J. de Jong, J. van Niel and C. Hijzen (2008). *De Rotonde van Hamed: maatwerk voor mensen met meerdere problemen*. Den Haag, Nicis Instituut.
- Lopez, S. H. (2014). "Culture Change and Shit Work: Empowering and Overpowering the Frail Elderly in Long-Term Care." *Am. Behav. Sci.* **58**(3): 435-452.
- Maurits, E., A. De Veer, P. Spreeuwenberg and A. Francke (2016). *Aantrekkelijkheid werken in de zorg 2015*. Utrecht, Nivel.
- McGilton, K. S. and V. M. Boscart (2007). "Close care provider-resident relationships in long-term care environments." *J Clin Nurs* **16**(11): 2149-2157.
- Meurs, P. (2014). *Van regeldruk naar passende regels. Vertrouwen, veerkracht, verantwoordelijke vrijheid*. Den Haag.
- Mol, A., I. Moser and J. Pols (2010). *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld, Transcript Verlag.
- Morrison, E. (2006). "Doing the job well: an investigation of pro-social rule breaking." *Journal of Management* **32**: 5-28.
- Morrison, E. (2006). "Doing the job well: an investigation of pro-social rule breaking." *Journal of Management* **32**: 5-28.
- Næss, A., E. G. Fjær and M. Vabø (2016). "The assisted presentations of self in nursing home life." *Soc Sci Med* **150**: 153-159.
- Nakrem, S., A. G. Vinsnes and A. Seim (2011). "Residents' experiences of interpersonal factors in nursing home care: A qualitative study." *Int J Nurs Stud* **48**(11): 1357-1366.
- Nieuwsuur (22 februari 2017). *Verwarring over nieuwe personeelsnorm verpleeghuizen*
- Nivel, RIVM, Trimbos-instituut, VU/VUmc and V. . (2016). *Verkenning van vraagstukken binnen deelnemende zorgaanbieders van Waardigheid en Trots, ruimte voor verpleeghuizen; in voorbereiding op het Kennisprogramma Waardigheid en Trots*.
- Nyman, J. A. and C. R. R. Geyer (1989). "Promoting the Quality of Life in Nursing Homes: Can Regulation Succeed?" *Journal of Health Politics Policy and Law* **14**: 797-816.
- Oldenhof, L. and R. Bal (2016). *Voorbij de kloof tussen systeem en leefwereld: een zoektocht naar goede leefsysteemen met experimentele governance. RV&S, Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit*. Den Haag, Raad voor Volksgezondheid & Samenleving: .
- Palacios-Ceña, D., M. E. Losa-Iglesias, C. Gómez-Calero, J. M. Cachón-Pérez, M. Brea-Rivero and C. Fernández-de-las-Peñas (2014). "A qualitative study of the relationships between residents and nursing homes nurses." *J Clin Nurs* **23**(3-4): 550-559.



- Parker, S. (2010). The positive deviant. Sustainability leadership in a perverse world. London and New York, Earthscan.
- Perry, B. (2009). "Conveying compassion through attention to the essential ordinary." Nurs Older People **21**(6): 14-21; quiz 22.
- Persson, T. and D. Wasterfors (2009). "'Such trivial matters': How staff account for restrictions of residents' influence in nursing homes." Journal of Aging Studies **23**: 1-11.
- Pols, J. (2004). Good care enacting a complex ideal in long-term psychiatry. PhD., Universiteit Twente.
- Rai, G. S. (2013). "Job Satisfaction Among Long-Term Care Staff: Bureaucracy Isn't Always Bad." Administration in Social Work **37**: 90-99.
- Robben, P., R. Bal and T. van der Grinten (2012). Overheidstoezicht door de Inspectie van de Gezondheidszorg. Den Haag, WRR. **62**.
- Ruit, L. (2016). Clashing values of caring and autonomy in the care delivery to frail elderly. Master Thesis, iBMG.
- Ryvicker, M. (2011). "Staff-resident interaction in the nursing home: An ethnographic study of socio-economic disparities and community contexts." J. Aging Stud. **25**(3): 295-304.
- Sabel, C. F. and J. Zeitlin (2008). "Learning from difference: the new architecture of experimentalist governance in the EU." European Law Journal **14**: 271-327.
- Sabel, C. F. and J. Zeitlin (2010). "Experimentalist governance in the European Union: towards a new architecture." Oxford University Press on Demand.
- Sabel, C. F. and J. Zeitlin (2012). Transnational transformations: the emergence of experimentalist governance. The Oxford Handbook of Governance. D. Levi-Faur. Oxford University Press, Oxford: 169-183.
- Significant (2015). Het in kaart brengen van de kwaliteit van leven in de sector verpleging en verzorging; inventarisatie van het gebruik van methoden die kwaliteit van leven in beeld brengen. Barneveld, Significant.
- Singhal, A. and E. Bjurström (2015). "Reframing the practice of social research: solving complex problems by valuing positive deviations." International Journal of Communication and Social Research **3** 1-12.
- Slettebø, A. (2006). "Empowerment in nursing homes: lessons for district nursing?" Br J Community Nurs **11**(3): 115-118.
- Smulders, N. (2016). Perceptions of Self-Management Support: the case of Parkinson's disease. Master Thesis.
- Solum, E. M., Å. Slettebo and S. Hauge (2008). "Prevention of unethical actions in nursing homes." Nurs Ethics **15**(4): 536-548.
- Spreitzer, G. and S. Sonenshein (2004). "Toward the construct definition of positive deviance." American Behavioural Scientist **47**: 828-847.
- Stein, G. L., N. L. Beckerman and P. A. Sherman (2010). "Lesbian and gay elders and long-term care: identifying the unique psychosocial perspectives and challenges." J Gerontol Soc Work **53**(5): 421-435.
- Struijs, A. and S. van de Vathorst (2009). Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden. Den Haag, CEG.
- Svanstrom, R., A. Johansson Sundler, M. Berglund and L. Westin (2013). "Suffering caused by care-elderly patients' experiences in community care." Int J Qual Stud Health Well-being **8**: 20603.
- ten Bos, R. (2015). Bureaucratie is een inktvis. Amsterdam, Uitgeverij Boom.
- Torsteinen, H. (2012). "Why Does Post-Bureaucracy Lead to More Formalisation?" Local Government Studies **38**: 321-344.
- Trubek, L. G. and e. al. (2008). "Health care and new governance: the quest for effective regulation." Regulation & Governance **2**: 1-8.
- Ubels, G. M. (2015). "Narrative accountability and quality awareness: Learning about (re) presenting." Journal of Aging Studies **34**: 190-198.
- Ulsperger, J. and J. Kottnerus (2009). "Illusions of Affection: Bureaucratic Ritualization's Relation to Emotional Abuse and Neglect in Nursing Homes" Humanity & Society **33**: 238 - 257.



- Ulsperger, J. S. and J. D. Knottnerus (2007). "Long-term Care Workers and Bureaucracy the Occupational Ritualization of Maltreatment in Nursing Homes and Recommended Policies." Journal of Applied Social Science **1**: 52-70.
- van de Bovenkamp, H. and A. de Bont (2016). De puzzel die participatie heet, een voorbereidende studie voor de RVS- conferentie 'De zorg van morgen: een waardevolle zorg. Rotterdam, iBMG.
- van de Bovenkamp, H. M. and J. Dwarswaard (2017). "The complexity of shaping self-management in daily practice." Health Expectations. doi: **10.1111/HEX12536**.
- van Loon, E. (2015). Reflexive Standardization and Standardized Reflexivity.
- van Loon, E., T. Zuiderent-Jerak and R. Bal (2014). "Diagnostic Work through Evidence-Based Guidelines: Avoiding Gaps Between Development and Implementation of a Guideline for Problem Behaviour in Elderly Care." Science as Culture **23**: 153-176.
- van Loon, N. (2017). "From red tape to which performance results? Exploring the relationship between red tape and various dimensions of performance in healthcare work units." Public Administration **95**: 60-77
- Van Rijn, M. (30 maart 2017). Kamerbrief: aanpak administratieve lasten WLZ. M. v. VWS. Den Haag
- Verdun, A. (2012). "Experimentalist governance in the European Union: A commentary." Regulation & Governance **6**: 385-393.
- Warren, D. (2003). "Constructive and destructive deviance in organizations." Academy of Management Review **28**: 622-632.
- Weggelaar-Jansen, A. M., H. van de Bovenkamp and R. Bal (2016). "Zand in de kwaliteitsmachine. Overvloed aan indicatoren leidt tot frustraties, niet tot betere zorg." Medisch Contact **15**: 36-38.
- Wengle, S. (2015). "When experimentalist governance meets science-based regulations; the case of food safety regulations." Regulation & Governance **10**: 262-283.
- Westin, L. and E. Danielson (2007). "Encounters in Swedish nursing homes: A hermeneutic study of residents' experiences." J Adv Nurs **60**(2): 172-180.
- Wilson, C. B. (2008). "Using relationships to develop practice that values the contribution of older people, families and staff." Int J Older People Nurs **3**(4): 274-277.
- Wilson, C. B. and S. Davies (2009). "Developing relationships in long term care environments: the contribution of staff." J Clin Nurs **18**(12): 1746-1755.
- Wilson, C. B., S. Davies and M. Nolan (2009). "Developing personal relationships in care homes: realising the contributions of staff, residents and family members." Ageing Soc. **29**: 1041-1063.
- Zorginstituut Nederland (2017). Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg: samen leren en verbeteren Den Haag.



7 Bijlage 1 Search String Eigen regie en zorgrelatie

Deze literatuurstudie is uitgevoerd door Marjolijn Heerings in het kader van haar promotie onderzoek naar de zorgrelatie in de langdurige zorg (ZonMw Project nr. 80-83900-98-202)

Embase.com

('doctor patient relation'/exp OR 'nurse patient relationship'/exp OR 'family relation'/exp OR (((professional* OR provider* OR doctor* OR therapist* OR physiotherapist* OR caregiver* OR care-giver* OR staff* OR geriatrician* OR aides OR worker OR counsellor OR assistant* OR institut* OR nurse*) NEAR/6 (patient* OR famil* OR client* OR resident* OR consumer* OR user* OR parent* OR next-of-kin OR sibling* OR sister* OR brother* OR spouse* OR partner OR partners OR neighbour* OR informal-caregiver* OR informal-care-giver*) NEAR/6 (relation* OR partnership* OR alliance* OR contact OR affinit* OR affiliation* OR coalition* OR communicat* OR liaison* OR tie OR ties OR social-competen* OR integrat* OR interaction* OR cooperat* OR responsib* OR conflict* OR conversation*)) OR (family NEAR/3 (relation* OR involve*))) :ab,ti) AND ('long term care'/de OR 'institutional care'/exp OR 'chronic patient'/de OR 'intellectual impairment'/de OR 'mental deficiency'/exp OR 'nursing home'/de OR 'nursing home patient'/de OR 'residential care'/de OR 'residential home'/de OR 'mental hospital'/de OR 'mental patient'/de OR (((('long term' OR 'long stay') NEXT/1 (care OR healthcare OR patient* OR hospital* OR facilit* OR institute*)) OR institutionalised OR institutionalized OR ((elderly OR geriatr* OR aged OR residential*) NEAR/3 (home OR homes OR housing OR house* OR facilit*)) OR nursing-home* OR care-home* OR ((intellectual* OR mental*) NEAR/3 (impair* OR deficien* OR retard* OR disabilit*)) OR ((psychiatr* OR mental*) NEAR/3 (hospital* OR institute* OR patient*))) :ab,ti) AND ('health care quality'/de OR 'quality of nursing care'/de OR 'patient attitude'/exp OR 'empowerment'/de OR 'self care'/exp OR 'self monitoring'/exp OR 'drug self administration'/exp OR 'decision making'/exp OR 'daily life activity'/exp OR 'ADL disability'/exp OR 'feeding'/de OR 'food intake'/exp OR 'personal hygiene'/exp OR 'frail elderly'/de OR 'independent living'/de OR 'vulnerable population'/de OR 'holistic care'/de OR 'attention'/de OR 'ethics'/de OR 'coping behavior'/de OR 'family attitude'/de OR 'social support'/de OR 'stress'/de OR 'family stress'/de OR 'caregiver burden'/de OR 'emotion'/de OR 'independence'/de OR 'adaptive behavior'/de OR 'mental stress'/de OR 'quality of life'/de OR 'psychological well being'/de OR 'wellbeing'/de OR 'psychological wellbeing assessment'/de OR (qualit* OR ((patient OR client* OR famil*) NEAR/3 (attitude* OR satisf* OR participat*)) OR empowerment* OR ((shared OR assisted OR peer) NEAR/3 (care OR management)) OR (self NEXT/1 (care* OR management OR medication* OR monitoring OR administrat*)) OR (decision* NEAR/3 making) OR (daily NEAR/3 (life OR living) NEAR/3 activit*) OR adl OR iadl OR badl OR adls OR iadls OR badls OR ((life OR social) NEAR/3 skill*) OR feeding OR eating OR 'getting dressed' OR ((personal OR oral) NEAR/3 hygiene) OR frail* OR independen* OR dependent* OR dependenc* OR fragil* OR vulnerab* OR suffer* OR ((attentive OR holistic OR loving) NEAR/3 care) OR attention* OR responsiveness* OR presence OR ethic* OR coping OR cope OR support OR supportive OR dignity OR integrity OR adjust* OR comfort* OR experience* OR stress OR distress OR burden* OR emotion* OR adapt* OR resilien* OR need OR needs OR ((person OR patient OR client) NEXT/1 center*) OR moral OR dilemma* OR benefit* OR well-being* OR wellbeing) :ab,ti) AND ('qualitative analysis'/de OR 'qualitative research'/de OR 'unstructured interview'/de OR 'semi structured interview'/de OR 'grounded theory'/de OR ethnography/de OR phenomenology/de OR 'life history'/de OR 'participant observation'/de OR 'thematic analysis'/de OR 'content analysis'/de OR 'constant comparative method'/de OR 'field



study'/de OR 'audio recording'/de OR 'anthropology'/exp OR 'qualitative analysis'/exp OR 'quantitative analysis'/exp OR 'data collection method'/exp OR 'observation'/de OR 'assessment of humans'/exp OR 'observational study'/exp OR 'health survey'/de OR 'health care survey'/de OR 'open study'/de OR 'review'/exp OR 'systematic review'/exp OR 'videorecording'/de OR 'action research'/de OR (((observation*) NEAR/6 (stud* OR data OR research)) OR (health* NEAR/3 survey*) OR review* OR meta-analy* OR anthropolog* OR qualitative OR quantitative OR questionnaire* OR observation* OR assess* OR qualitative OR multimethodolog* OR (mixed NEXT/1 method*) OR (compatibility NEXT/1 thesis) OR (pragmat* NEXT/1 paradigm*) OR ((unstructur* OR open OR 'semi structured') NEAR/3 interview*) OR (focus NEXT/1 group*) OR (grounded NEXT/1 theor*) OR ethnograph* OR etnograf* OR ethnograf* OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR (life NEAR/3 (histor* OR stor*)) OR (participant* NEAR/3 observation*) OR ((thematic OR content) NEXT/1 analysis) OR (observation* NEAR/3 method*) OR ('constant comparative' NEXT/1 method*) OR (field NEXT/1 (note* OR stud*)) OR story OR stories OR (Abductiv* NEAR/3 analys*) OR (co NEXT/1 (creation OR design OR production)) OR videorecord* OR video-record* OR 'action research' OR shadowing OR mystery-guest* OR experience-base* OR mirror-meet*):ab,ti) NOT ([Conference Abstract]/lim OR [Letter]/lim OR [Note]/lim OR [Editorial]/lim) AND [english]/lim

Medline Ovid

(exp "Professional-Patient Relations"/ OR "Family Relations"/ OR (((professional* OR provider* OR doctor* OR therapist* OR physiotherapist* OR caregiver* OR care-giver* OR staff* OR geriatrician* OR aides OR worker OR counsellor OR assistant* OR institut* OR nurse*) ADJ6 (patient* OR famil* OR client* OR resident* OR consumer* OR user* OR parent* OR next-of-kin OR sibling* OR sister* OR brother* OR spouse* OR partner OR partners OR neighbour* OR informal-caregiver* OR informal-care-giver*) ADJ6 (relation* OR partnership* OR alliance* OR contact OR affinit* OR affiliation* OR coalition* OR communicat* OR liaison* OR tie OR ties OR social-competen* OR integrat* OR interaction* OR cooperat* OR responsib* OR conflict* OR conversation*)) OR (family ADJ3 (relation* OR involve*))) .ab,ti.) AND ("Long-Term Care"/ OR "Hospitals, Chronic Disease"/ OR exp "Intellectual Disability"/ OR exp "Residential Facilities"/ OR "Mentally Ill Persons"/ OR (((("long term" OR "long stay") ADJ (care OR healthcare OR patient* OR hospital* OR facilit* OR institute*)) OR institutionalised OR institutionalized OR ((elderly OR geriatr* OR aged OR residential*) ADJ3 (home OR homes OR housing OR house* OR facilit*)) OR nursing-home* OR care-home* OR ((intellectual* OR mental*) ADJ3 (impair* OR deficien* OR retard* OR disabilit*)) OR ((psychiatr* OR mental*) ADJ3 (hospital* OR institute* OR patient*))) .ab,ti.) AND (exp "Quality of Health Care"/ OR "Quality Assurance, Health Care"/ OR "Total Quality Management"/ OR "attitude"/ OR "Patient Participation"/ OR exp "self care"/ OR exp "decision making"/ OR exp "Activities of Daily Living"/ OR "Feeding Behavior"/ OR exp "Food Habits"/ OR exp "Hygiene"/ OR "Frail Elderly"/ OR "Vulnerable Populations"/ OR "Holistic Nursing"/ OR "attention"/ OR "ethics"/ OR ethics.xs. OR "Adaptation, Psychological"/ OR "social support"/ OR "Stress, Psychological"/ OR "emotions"/ OR "quality of life"/ OR (qualit* OR ((patient OR client* OR famil*) ADJ3 (attitude* OR satisf* OR participat*)) OR empowerment* OR ((shared OR assisted OR peer) ADJ3 (care OR management)) OR (self ADJ (care* OR management OR medication* OR monitoring OR administrat*)) OR (decision* ADJ3 making) OR (daily ADJ3 (life OR living) ADJ3 activit*) OR adl OR iadl OR badl OR adls OR iadls OR badls OR ((life OR social) ADJ3 skill*) OR feeding OR eating OR "getting dressed" OR ((personal OR oral) ADJ3 hygiene) OR frail* OR independen* OR dependent* OR



dependenc* OR fragil* OR vulnerab* OR suffer* OR ((attentive OR holistic OR loving) ADJ3 care) OR attention* OR responsiveness* OR presence OR ethic* OR coping OR cope OR support OR supportive OR dignity OR integrity OR adjust* OR comfort* OR experience* OR stress OR distress OR burden* OR emotion* OR adapt* OR resilien* OR need OR needs OR ((person OR patient OR client) ADJ center*) OR moral OR dilemma* OR benefit* OR well-being* OR wellbeing).ab,ti.) AND ("Qualitative Research"/ OR "Focus Groups"/ OR "Interviews as Topic"/ OR "Interview, Psychological"/ OR "Grounded Theory"/ OR "Anthropology, Cultural"/ OR "Life Change Events"/ OR exp "Tape Recording"/ OR exp "anthropology"/ OR "Data Collection"/ OR "observation"/ OR "Surveys and Questionnaires"/ OR "observational study"/ OR "Health Surveys"/ OR "review"/ OR exp "Video Recording"/ OR "Health Services Research"/ OR (((observation*) ADJ6 (stud* OR data OR research)) OR (health* ADJ3 survey*) OR review* OR meta-analy* OR anthropolog* OR qualitative OR quantitative OR questionnaire* OR observation* OR assess* or qualitative OR multimethodolog* OR (mixed ADJ method*) OR (compatibility ADJ thesis) OR (pragmat* ADJ paradigm*) OR ((unstructur* OR open OR "semi structured") ADJ3 interview*) OR (focus ADJ group*) OR (grounded ADJ theor*) OR ethnograph* OR etnograf* OR ethnograf* OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR (life ADJ3 (histor* OR stor*)) OR (participant* ADJ3 observation*) OR ((thematic OR content) ADJ analysis) OR (observation* ADJ3 method*) OR ("constant comparative" ADJ method*) OR (field ADJ (note* OR stud*)) OR story OR stories OR (Abductiv* ADJ3 analys*) OR (co ADJ (creation OR design OR production)) OR videorecord* OR video-record* OR "action research" OR shadowing OR mystery-guest* OR experience-base* OR mirror-meet*).ab,ti.) NOT (letter OR news OR comment OR editorial OR congresses OR abstracts).pt. AND english.la.

PsycINFO Ovid

("Family Relations"/ OR (((professional* OR provider* OR doctor* OR therapist* OR physiotherapist* OR caregiver* OR care-giver* OR staff* OR geriatrician* OR aides OR worker OR counsellor OR assistant* OR institut* OR nurse*) ADJ6 (patient* OR famil* OR client* OR resident* OR consumer* OR user* OR parent* OR next-of-kin OR sibling* OR sister* OR brother* OR spouse* OR partner OR partners OR neighbour* OR informal-caregiver* OR informal-care-giver*) ADJ6 (relation* OR partnership* OR alliance* OR contact OR affinit* OR affiliation* OR coalition* OR communicat* OR liaison* OR tie OR ties OR social-competen* OR integrat* OR interaction* OR cooperat* OR responsib* OR conflict* OR conversation*)) OR (family ADJ3 (relation* OR involve*))).ab,ti.) AND ("Long Term Care"/ OR exp exp "Intellectual Development Disorder"/ OR exp "Residential Care Institutions"/ OR "Mental Disorders"/ OR (((("long term" OR "long stay") ADJ (care OR healthcare OR patient* OR hospital* OR facilit* OR institute*)) OR institutionalised OR institutionalized OR ((elderly OR geriatr* OR aged OR residential*) ADJ3 (home OR homes OR housing OR house* OR facilit*)) OR nursing-home* OR care-home* OR ((intellectual* OR mental*) ADJ3 (impair* OR deficien* OR retard* OR disabilit*)) OR ((psychiatr* OR mental*) ADJ3 (hospital* OR institute* OR patient*))).ab,ti.) AND (exp "Quality of Care"/ OR "Quality Control"/ OR "Client Participation"/ OR exp "Self-Care Skills"/ OR exp "decision making"/ OR exp "Activities of Daily Living"/ OR "Eating Behavior"/ OR exp "Hygiene"/ OR "attention"/ OR "ethics"/ OR "Adaptation"/ OR "social support"/ OR "Stress"/ OR "emotions"/ OR "quality of life"/ OR (qualit* OR ((patient OR client* OR famil*) ADJ3 (attitude* OR satisf* OR participat*)) OR empowerment* OR ((shared OR assisted OR peer) ADJ3 (care OR management)) OR (self ADJ (care* OR management OR medication* OR monitoring OR administrat*)) OR (decision* ADJ3 making) OR (daily ADJ3 (life OR



living) ADJ3 activit*) OR adl OR iadl OR badl OR adls OR iadls OR badls OR ((life OR social) ADJ3 skill*) OR feeding OR eating OR "getting dressed" OR ((personal OR oral) ADJ3 hygiene) OR frail* OR independen* OR dependent* OR dependenc* OR fragil* OR vulnerab* OR suffer* OR ((attentive OR holistic OR loving) ADJ3 care) OR attention* OR responsiveness* OR presence OR ethic* OR coping OR cope OR support OR supportive OR dignity OR integrity OR adjust* OR comfort* OR experience* OR stress OR distress OR burden* OR emotion* OR adapt* OR resilien* OR need OR needs OR ((person OR patient OR client) ADJ center*) OR moral OR dilemma* OR benefit* OR well-being* OR wellbeing).ab,ti.) AND ("Qualitative Research"/ OR "Interviews "/ OR "Grounded Theory"/ OR "Anthropology"/ OR exp "Tape Recorders"/ OR exp "Data Collection"/ OR "observation methods"/ OR exp "Questionnaires"/ OR "Surveys"/ OR "review"/ OR exp "Video Recording"/ OR "Health Services Research"/ OR (((observation*) ADJ6 (stud* OR data OR research)) OR (health* ADJ3 survey*) OR review* OR meta-analy* OR anthropolog* OR qualitative OR quantitative OR questionnaire* OR observation* OR assess* or qualitative OR multimethodolog* OR (mixed ADJ method*) OR (compatibility ADJ thesis) OR (pragmat* ADJ paradigm*) OR ((unstructur* OR open OR "semi structured") ADJ3 interview*) OR (focus ADJ group*) OR (grounded ADJ theor*) OR ethnograph* OR etnograf* OR ethnograf* OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR (life ADJ3 (histor* OR stor*)) OR (participant* ADJ3 observation*) OR ((thematic OR content) ADJ analysis) OR (observation* ADJ3 method*) OR ("constant comparative" ADJ method*) OR (field ADJ (note* OR stud*)) OR story OR stories OR (Abductiv* ADJ3 analys*) OR (co ADJ (creation OR design OR production)) OR videorecord* OR video-record* OR "action research" OR shadowing OR mystery-guest* OR experience-base* OR mirror-meet*).ab,ti.) NOT (book).pt. AND english.la.

Web of science

TS=((((professional* OR provider* OR doctor* OR therapist* OR physiotherapist* OR caregiver* OR care-giver* OR staff* OR geriatrician* OR aides OR worker OR counsellor OR assistant* OR institut* OR nurse*) NEAR/5 (patient* OR famil* OR client* OR resident* OR consumer* OR user* OR parent* OR next-of-kin OR sibling* OR sister* OR brother* OR spouse* OR partner OR partners OR neighbour* OR informal-caregiver* OR informal-care-giver*) NEAR/5 (relation* OR partnership* OR alliance* OR contact OR affinit* OR affiliation* OR coalition* OR communicat* OR liaison* OR tie OR ties OR social-competen* OR integrat* OR interaction* OR cooperat* OR responsib* OR conflict* OR conversation*)) OR (family NEAR/2 (relation* OR involve*)))) AND (((("long term" OR "long stay") NEAR/1 (care OR healthcare OR patient* OR hospital* OR facilit* OR institute*)) OR institutionalised OR institutionalized OR ((elderly OR geriatr* OR aged OR residential*) NEAR/2 (home OR homes OR housing OR house* OR facilit*)) OR nursing-home* OR care-home* OR ((intellectual* OR mental*) NEAR/2 (impair* OR deficien* OR retard* OR disabilit*)) OR ((psychiatr* OR mental*) NEAR/2 (hospital* OR institute* OR patient*)))) AND ((qualit* OR ((patient OR client* OR famil*) NEAR/2 (attitude* OR satisf* OR participat*)) OR empowerment* OR ((shared OR assisted OR peer) NEAR/2 (care OR management)) OR (self NEAR/1 (care* OR management OR medication* OR monitoring OR administrat*)) OR (decision* NEAR/2 making) OR (daily NEAR/2 (life OR living) NEAR/2 activit*) OR adl OR iadl OR badl OR adls OR iadls OR badls OR ((life OR social) NEAR/2 skill*) OR feeding OR eating OR "getting dressed" OR ((personal OR oral) NEAR/2 hygiene) OR frail* OR independen* OR dependent* OR dependenc* OR fragil* OR vulnerab* OR suffer* OR ((attentive OR holistic OR loving) NEAR/2 care) OR attention* OR responsiveness* OR presence OR ethic* OR coping OR cope OR support OR supportive OR dignity OR integrity OR adjust*



OR comfort* OR experience* OR stress OR distress OR burden* OR emotion* OR adapt* OR resilien* OR need OR needs OR ((person OR patient OR client) NEAR/1 center*) OR moral OR dilemma* OR benefit* OR well-being* OR wellbeing)) AND (((observation*) NEAR/5 (stud* OR data OR research)) OR (health* NEAR/2 survey*) OR review* OR meta-analy* OR anthropolog* OR qualitative OR quantitative OR questionnaire* OR observation* OR assess* or qualitative OR multimethodolog* OR (mixed NEAR/1 method*) OR (compatibility NEAR/1 thesis) OR (pragmat* NEAR/1 paradigm*) OR ((unstructur* OR open OR "semi structured") NEAR/2 interview*) OR (focus NEAR/1 group*) OR (grounded NEAR/1 theor*) OR ethnograph* OR etnograf* OR ethnograf* OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR (life NEAR/2 (histor* OR stor*)) OR (participant* NEAR/2 observation*) OR ((thematic OR content) NEAR/1 analysis) OR (observation* NEAR/2 method*) OR ("constant comparative" NEAR/1 method*) OR (field NEAR/1 (note* OR stud*)) OR story OR stories OR (Abductiv* NEAR/2 analys*) OR (co NEAR/1 (creation OR design OR production)) OR videorecord* OR video-record* OR "action research" OR shadowing OR mystery-guest* OR experience-base* OR mirror-meet*)))



Level	Exclusion criteria
Data	No empirical data (conceptual article or opinion)* Development or psychometric testing of a questionnaire Data on quality of care (general) Focus on collective participation within a healthcare facility**
Patient	Not intellectual disability; psychiatric care or elderly care (for instance traumatic brain injury) Addiction as primary diagnosis Dementia; Alzheimer Children; adolescent; youth Severe communication disorder Profound intellectual and multiple disabilities Impact of symptoms on quality of life
Healthcare professional	Healthcare professional is a: physician; medical student or resident; general practitioner; dentist; psychiatrist; psychologist Staff recruited from other country for healthcare work Care-giver burden; burn-out; job satisfaction* Quality of communication <i>between</i> healthcare professionals related to quality and safety of care
Family	Patients network other than family (family includes partner, children, parents, siblings) Family involvement in psychotherapy Impact of patient symptoms on quality of life of family members when not related to formal/ institutionalized care Care of family for patient (informal care) when no reference is made to institutionalized care (formal care) Family factors associated with outcome of care
Healthcare relationship	Family perspective in general or related to specific factors (not related to care-relationship)** Healthcare relationship as therapeutic instrument; therapeutic alliance Staffs knowledge of residents (for instance how well do staff know the life history of residents) Shared decision-making or doctor/therapist – patient communication in medical, clinical or cure related decisions Communication strictly defined (for instance facial expression; expressed emotion; use of sound)
Type of care	(prevention of) elderly mistreatment End of life care; palliative care; advanced care planning Pain management Suicidal behavior; suicidal ideation; self- injury Dental care; oral care; oral hygiene Evaluation of a specific intervention* Transition to long-term care setting; adjusting to long-term care setting Discharge planning Medication adherence not discussing patient perspectives Disease management; chronic care delivery Interventions to reduce seclusion/ containment/ use of restrains Supporting patients with sexuality, pregnancy or parenthood Attending to unmet needs Activity as intervention Fall reduction (elderly care) Psycho-analysis; psychotherapeutic interventions



	Specific interventions in dealing with challenging behavior and factors related to challenging behavior **
	Specific interventions in dealing with (patients') violence and factors related to violence **
	Focus on specific measurement devise **
Setting	Non-western (not one of 31 European Economic Area (provisional) member states, or Switzerland; non-US or Canada or Israel)
	Hospital setting; primary care setting
	Acute mental health care; Involuntary psychiatric care; secure mental health care facilities; forensic mental healthcare (compulsory community mental healthcare is not excluded)
	Perspectives of patient or staff or family on the quality of the material aspects of the care setting (for instance the state of the housing)
	Technology to foster care or care relationship when the article is not based on empirical data of current practice



Waardigheid
en trots



Postbus 19188
3501 DD Utrecht

Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht

030 789 25 10
www.waardigheidentrots.nl

 www.twitter.com/waardigentrots
 www.facebook.com/waardigheidentrots
 www.linkedin.com/company/waardigheidentrots



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport