

# Care synthese

Kwaliteit van zorg en richtlijnen in de langdurende zorg

**REGIERAAD**

Kwaliteit van Zorg

# Care synthese

Kwaliteit van zorg en richtlijnen in de langdurende zorg

Regieraad Kwaliteit van Zorg

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

T 070 349 53 00

F 070 349 53 01

info@regieraad.nl

www.regieraad.nl

Drs. Esther van Loon en dr. Teun Zuiderent-Jerak, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG), hebben deze tekst geschreven met input van het bureau van de Regieraad.

*Ontwerp*

WIM Ontwerpers, Den Haag

© Regieraad Kwaliteit van Zorg

Den Haag, november 2011

# Inhoud

	<b>Voorwoord</b>	<b>4</b>
1	<b>Twee tendensen in het kwaliteitsdenken: standaardiseren en de cliënt centraal</b>	<b>5</b>
2	<b>Methode</b>	<b>9</b>
3	<b>De langdurende zorg in ontwikkeling</b>	<b>10</b>
4	<b>De wederkerige relatie tussen ontwikkeling en gebruik van richtlijnen</b>	<b>12</b>
5	<b>Diversiteit en richtlijnen</b>	<b>16</b>
6	<b>Conclusie: hoe kunnen standaarden en cliëntgerichte zorg samenkomen?</b>	<b>19</b>
7	<b>Geraadpleegde referenties</b>	<b>20</b>
Bijlage 1	<b>De rapporten waarop deze care synthese is gebaseerd</b>	<b>22</b>

# Voorwoord

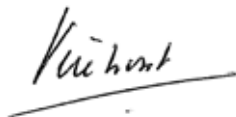
Geachte lezer,

In 2010 en 2011 heeft de Regieraad Kwaliteit van Zorg diverse opdrachten over de langdurige zorg laten uitvoeren. Zo zijn best practices – en de toepassing ervan – geïnventariseerd door Vilans, is er gekeken of en hoe KICK-modules ingezet kunnen worden, heeft V&VN gerapporteerd over een proefimplementatie van een richtlijn in diverse settings van de langdurige zorg en zijn er naast de ronde tafels met en over de ouderen- en gehandicaptenzorg een aantal position papers opgeleverd.

Gelet op de hoeveelheid en de af en toe gelijklopende stemmen in de rapporten en adviezen, leek het de raad een goede gedachte het beschikbare materiaal samen te voegen in één document. Hiertoe heeft de raad contact gezocht met het iBMG van de Erasmusuniversiteit te Rotterdam. Het iBMG heeft zijn eigen ervaring en kennis toegevoegd aan het materiaal van de raad en er één geheel van gemaakt; de care-synthese Kwaliteit van zorg en richtlijnen in de langdurende zorg.

Met behulp van de care-synthese neemt u in vogelvlucht kennis van de rapporten en adviezen – aangevuld met de expertise van het iBMG op dit terrein – en krijgt u de kernboodschap van de rapporten in gecondenseerde vorm voorgeschoteld. Uiteraard zijn de onderliggende rapporten beschikbaar voor nadere lezing en bestudering. Deze kunt u vinden op de website van de Regieraad.

Vriendelijke groeten,



Prof.dr. P.A.M. Vierhout  
voorzitter

# 1

## Twee tendensen in het kwaliteitsdenken: standaardiseren en de cliënt centraal

De aandacht voor kwaliteit van zorg heeft de laatste decennia een grote vlucht genomen. Ook in de langdurende zorg is er een steeds meer aandacht gekomen voor kwaliteit van zorg. In dit kwaliteitsdenken in de gezondheidszorg zijn twee tendensen zichtbaar, die elkaar voornamelijk lijken tegen te werken in plaats van elkaar aan te vullen. Deze tendensen zijn: 1) het standaardiseren van zorg en 2) cliëntgerichte zorg. In het bijzonder in de langdurende zorg, meer nog dan in de kortdurende zorg (cure) is de spanning tussen deze beide tendensen merkbaar. Dit heeft onder andere te maken met een grotere diversiteit tussen zorgvragers en het, in het algemeen langdurende karakter van de zorgrelatie, waardoor het cliëntgerichte denken intensiever vorm en inhoud krijgt. Daarentegen bieden richtlijnen handvatten om complexe zorgvragen te kunnen aanpakken. Deze care synthese onderzoekt de spanning tussen beide tendensen en kijkt waar beiden elkaar kunnen versterken, aanvullen en van elkaar kunnen leren.

De langdurende zorg ziet, in navolging op de cure sector, een toenemende tendens naar operationalisering en standaardisering om de kwaliteit van zorg te organiseren, te waarborgen en te controleren. Kwaliteitsnormen, visiedocumenten, meetbare indicatorensets en richtlijnen zijn een aantal van de manieren om een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg. Dergelijke hulpmiddelen pogen om de gewenste kwaliteit van zorg in normen en aanbevelingen in beeld te brengen zodat kwaliteitsborging en sturing en verbetering mogelijk wordt. Het belang van standaarden lijkt te liggen in het zichtbaar maken van het 'ongrijpbare' aspect van de zorg. Kwaliteit van zorg is niet vanzelf een meetbaar en zichtbaar 'product', maar (kwaliteit van) zorg is beter te omschrijven als de uitkomst van allerlei processen van onderhandelen, afstemmen en keuzes maken tussen zorgverleners, cliënten en de omgeving (Callon 2002, Van Loon & Zuiderent-Jerak te verschijnen). Standaarden beogen om op deze soms moeilijk grijpbare processen invloed te hebben, door aspecten van zorgverlening zichtbaar en uniform te maken waardoor sturing op verbetering van zorg beter mogelijk is. Voorbeelden hiervan zijn aanbevelingen in richtlijnen of kwaliteitsnormen.

Richtlijnen zijn standaarden die door middel van het aanbieden van (evidence-based) kennis in willen grijpen op beslissingen die genomen worden in de zorg. Het invloedrijke Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) houdt zich al jaren bezig met de kwaliteit en ontwikkelingen op het gebied van richtlijnen. Recentelijk hebben zij de definitie van richtlijnen veranderd, om een scherper onderscheid te maken tussen clinical practice guidelines en andere richtlijnen, zoals op consensus gebaseerde uitspraken en advies van experts. Clinical practice guidelines worden gedefiniëerd als:

*'Statements that include recommendations intended to optimize patient care that are informed by a systematic review of evidence and assessment of the benefits and harms of alternative care options'* (Graham et al 2011, p.4).

Ondanks dat het IOM benadrukt dat belangrijke patiëntengroepen en voorkeuren van patiënten wel meegenomen moeten worden in clinical practice guidelines (p.5), lijkt er een ‘verharding’ plaats te vinden ten aanzien van welke kennis wel en niet opgenomen kan worden in richtlijnen. Kennis op het gebied van voorkeuren van cliënten is meestal niet onderzocht in gerandomiseerde klinische studies. Jozien Bensing (2000) onderzocht de relatie tussen patiëntgerichtheid en evidence-based medicine en constateert dat er in richtlijnen weinig rekening gehouden wordt met de eigenheid en individualiteit van patiënten. Omgekeerd is patiëntgerichtheid ook weinig gebaseerd op kennis uit evidence-based richtlijnen. De richting die het IOM inslaat lijkt het gat tussen cliëntgerichtheid en richtlijnen te vergroten in plaats van te verkleinen. Het vraagt om inspanningen om beide tendensen, die in het kader van kwaliteitszorg zo belangrijk zijn, op een goede manier naast elkaar en met elkaar te laten fungeren (Bensing 2000).

Eén van de primaire doelstelling van richtlijnen is het verminderen van ongewenste verschillen tussen zorgaanbieders in de zorg die zij leveren. Epidemioloog John Wennberg constateerde in de jaren ‘70 dat er enorme verschillen zijn tussen medische praktijken in verschillende regio’s van de Verenigde Staten. Dit relateert hij aan een tekort aan kennis over welke behandelingen al dan niet effectief zijn (Wennberg & Gittelsohn 1973). De aanname waarop Wennberg zich baseert is dat ‘practice variations were important to identify and understand because they suggest a misuse of care.’ (Wennberg 1984, p.6). Wennberg werpt daarmee op dat variatie in sommige gevallen kan duiden op een verkeerd gebruik van zorgmiddelen, iets dat in een tijd waar middelen schaars zijn en evenredig en eerlijk verdeeld moeten worden, een groot goed is. Maar variatie is ook één van de karakteristieken van de zorg. Om goede zorg te kunnen leveren is het zaak om afwegingen te maken op individueel cliënten niveau (Mol 2006). Zeker daar waar het gaat over cliëntgerichte zorg, is variatie en diversiteit juist hetgeen wat gekoesterd en gestimuleerd wordt door zorgverleners en wat het werken in de zorg zo aantrekkelijk maakt. Cliëntgerichtheid is een veel gebezigde term die zich moeilijk laat vangen in een eenduidige definitie. Het heeft te maken met een democratisering van patiënten (Trappenburg 2008). De Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) omschrijft cliëntenperspectief als:

*‘Informatie, keuzevrijheid en keuzemogelijkheden hebben, wederzijds respect genieten, kunnen rekenen op continuïteit van zorg en vakbekwaam geholpen worden, wat onder meer inhoudt dat de zorgverlener inzicht verwerft in zijn of haar werkelijke vraag.’*  
(RVZ 2003, p.11).

Cliëntgerichtheid duidt daarnaast op een andere manier van inrichten van zorgprocessen, waarbinnen niet de taken die de zorgverlener moet uitvoeren op een vraaggerichte wijze worden ingekleed, rekening houdend met de wensen van de cliënt. Of zoals de RVZ het omschrijft:

*‘De gezamenlijke inspanning van patiënt en hulpverlener die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden’*  
(RVZ 2003, p.11)

Dit alles weerspiegelt een aandacht waarbij diversiteit en variatie een fundamenteel onderdeel is van de zorg. Een aspect waarop zorgorganisaties zich kunnen onderscheiden van elkaar, maar juist ook zeker een aspect waarin de eigenheid en de persoonlijkheid van cliënten onderkend wordt.

Een vraag die daarom binnen het kwaliteitsdenken een wezenlijke is, is wanneer is diversiteit en variatie nu wenselijk en wanneer niet. Rondom cliëntgerichte zorg heerst een sterk idee dat cliëntgerichtheid iets is dat altijd nagestreefd moet worden. Cliëntgerichte zorg wordt vaak in een adem genoemd met kwaliteitszorg. Dit is niet geheel onlogisch, immers daar waar je weet wie de cliënt is en wat hij of zij wil, kan dit worden geïntegreerd in het zorgaanbod en zal dit leiden tot meer kwaliteit en tevredenheid bij cliënten, en waarschijnlijk ook bij zorgverleners. Het is niet vanzelfsprekend dat in deze afstemming tussen cliënt en zorgverlener per definitie 'het goede' wordt gedaan. Onjuiste opvattingen en achterhaalde kennis kunnen leiden tot interventies die niet per se de enige juiste zijn. Hier lijkt aandacht voor richtlijnen dan ook op zijn plaats. Immers zo kan de zorgverlener zijn professioneel handelingsrepertoire spiegelen aan de heersende standaard. In zekere zin zouden standaarden en cliëntgerichte zorg dus niet zo tegengesteld moeten zijn als vaak wordt verondersteld. Het is echter in de praktijk van zorgverlening de vraag in hoeverre beide manieren om kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken en te verbeteren op elkaar in kunnen werken. Hoe standaarden en cliëntgerichtheid in synergie kunnen bijdragen aan kwalitatief goede zorg is daarom een relevante vraag. Hierbij is aandacht voor hoe richtlijnen worden ontwikkeld en hoe zij vervolgens hun weg vinden binnen zorgpraktijken van belang. Immers daar waar richtlijnen in hun ontwerp en wijze van implementeren aansluiten bij de werkpraktijk, hebben zij een grotere kans op succesvol gebruik. Onderzoek naar het implementeren van hulpmiddelen als richtlijnen laat zien dat het belangrijk is om goed aan te sluiten bij de praktijk waarbinnen de richtlijn moet fungeren. Timmermans en Berg merken hier bijvoorbeeld over op:

*'A deep knowledge of the characteristics of health care work is crucial to be able to find synergy between standard's coordinating activity and the staff members' embodied expertise.'*  
(Timmermans & Berg 2003, p.202)

Hoe dit te realiseren is een ingewikkeld proces, zoals paragraaf 4 duidelijk zal maken. Daarnaast lijkt het belangrijk om de discussie over wat 'goede evidentie' is ook onder de loep te nemen. In de langdurende zorg ontbreekt het vaak aan 'pure' evidentie, voortkomend uit gerandomiseerde klinische trails. Onderzoek naar richtlijnontwikkeling, zowel in de cure als in de langdurende zorg wijst erop dat keuzes over welke kennis te includeren in de richtlijn voortkomen uit meerdere legitimaties dan alleen de sterkte van de evidentie. Zo spelen praktische haalbaarheid, politieke acceptatie en mate van methodologische onderbouwing ook een rol (Moreira 2005, Zuiderent-Jerak 2009). Het meenemen van andere soorten kennis, dan louter die uit wetenschappelijke bronnen, zoals klinische expertise, expertise op het gebied van cliëntgerichtheid en kennis over de lokale context lijkt wezenlijk, zeker in het kader van de implementeerbaarheid van richtlijnen (Rycroft-Malone et al. 2004). Dit is niet zonder problemen; het is meer vatbaar voor bias en zal dus vragen om sterke bewijskracht om goed onderbouwd meegenomen te kunnen worden in richtlijnen.



De puzzel waar richtlijnontwikkeling en implementatie voor staat is dus hoe richtlijnen werkbaar kunnen zijn voor de praktijk, waarbij rekening gehouden kan worden met de diversiteit en cliëntgerichte aanpak in de langdurende zorg. In dit kader wordt er in de literatuur verwezen naar de noodzaak van meer flexibiliteit in richtlijnen. Het gaat hierbij dan om de gedachte dat een standaard niet de meest geëigende oplossing is voor ieder soort probleem, maar dat een nauwgezette kijk in de specificaties van een problematiek nodig is om te beoordelen voor welke aspecten een standaard de best passende oplossing is en voor welke aspecten andere interventies nodig zijn. Daarbij zoeken richtlijnen soms naar oplossingen voor problemen die universeel en allesomvattend moeten zijn, liefst zo veel mogelijk toepasbaar in diverse praktijken. Deze zoektocht naar volledigheid maakt richtlijnontwikkeling tot een uiterst langzaam proces en het creëert richtlijnen die uiteindelijk onnodig log en inflexibel zijn. Flexibiliteit veronderstelt:

*'[...] that the system is not more detailed than required, not more stringent than necessary, not more imperative than usable. A flexible procedural standard can be smoothly integrated in daily health care work. It implies not detailing thirty steps when three suffice, no choice of 5.000 diagnostic categories when 400 are sufficient. Flexibility also implies that the standard can be easily revised and adapted to local demands or to new scientific insights. (Timmermans & Berg 2003, p.211)*

De vraag is dus in hoeverre richtlijnen zowel richtinggevend kunnen zijn en ongewenste variatie kunnen verminderen en tevens ruimte kunnen bieden aan een cliëntgerichte en diverse werkpraktijk. Het gaat daarbij niet enkel om flexibiliteit in gebruik maar ook om flexibiliteit in de wijze waarop kennis en praktijken worden geïntegreerd in de richtlijn zelf. In deze care synthese wordt de spanning tussen standaarden en cliëntgerichte zorg onderzocht. De vraag die daarbij centraal staat is:

Hoe kunnen standaarden in de langdurende zorg bijdragen aan goede kwaliteit van zorg, waarbij het specifieke individuele karakter van de langdurig zorgafhankelijke cliënt wordt meegenomen?

# 2

## Methode

De care synthese analyseert een aantal rapporten<sup>1</sup> die zijn opgesteld in opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Deze rapporten richten zich op (deel)aspecten van de kwaliteit in de langdurende zorg en geven een inkijk in de spanning tussen het standaardiseren van zorg in kwaliteitsnormen en richtlijnen en een meer op de individuele cliëntgerichte benadering. Deze rapporten worden in deze care synthese niet allemaal stuk voor stuk in detail besproken, maar er wordt op basis van dit uitgebreide beeld van de stand van zaken in de langdurende zorg en de positie van richtlijnen in het kwaliteitsdenken, een antwoord gegeven op de uitgangsvraag. De resultaten uit deze rapporten worden aangevuld met bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek naar het ontwerpen en gebruiken van richtlijnen in de langdurende zorg. Het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) doet onderzoek naar zorgverbeteringen in de langdurende zorg, onder andere binnen het programma Zorg voor Beter. Zorg voor Beter beoogt de kwaliteit van zorg in de langdurende zorg duurzaam te verbeteren. iBMG onderzoekt op het niveau van het programma, de deelprojecten en op niveau van individuele organisaties welke effecten Zorg voor Beter sorteert, om zo beter te begrijpen hoe zorgverbeteringen 'werken'. Zowel de ontwikkeling van richtlijnen als de inbedding in de praktijk van het handelen zijn aspecten die binnen het onderzoek van iBMG aandacht hebben. De opgedane kennis uit de evaluatie van Zorg voor Beter worden meegenomen in de analyse van de care synthese voor zover relevant voor de vraag.

Daar waar gerefereerd wordt aan de rapporten die opgesteld zijn voor de Regieraad Kwaliteit van Zorg, wordt dit door middel van een cijfer aangegeven in de tekst (bijvoorbeeld [1]). De cijfers corresponderen met de lijst van rapporten als opgenomen in bijlage 1. De verwijzing naar wetenschappelijke literatuur en eigen onderzoek van iBMG geschied door middel van verwijzing naar de auteur en jaartal en correspondeert met de lijst van gehanteerde referenties

Allereerst wordt er op basis van de rapporten een beeld geschetst van de positionering van de langdurende zorg en achtereenvolgens wordt er gefocust op de rol van standaarden en cliëntgerichtheid in het kwaliteitsdenken in de sector.

1 Zie voor een overzicht bijlage 1

# 3

## De langdurende zorg in ontwikkeling

De huidige situatie en de toekomst van de langdurende zorg staan voor een aantal uitdagingen. Er is een verandering merkbaar in de cliëntenpopulatie en is er tevens een groei in vraag naar langdurende zorg merkbaar met een beperkte mate waarin deze groeiende vraag opgevangen kan worden. Zo ziet de verstandelijk gehandicapten-sector een groei, onder andere door minder uitstroom van de huidige cliëntenpopulatie en door meer instroom van vooral van mensen met lichte verstandelijke problematiek die in de maatschappij niet meer mee kunnen komen. Deze cliënten hebben een andere zorgvraag, waarbij er andere balansen gezocht moeten worden tussen veiligheid bieden en het ondersteunen van een 'zo normaal mogelijk leven' [1]. Er is andere expertise nodig [10]. In de thuiszorg is de vraag naar goed opgeleide thuisverplegers groter geworden door een toename in het aantal patiënten maar ook een ander soort patiënt; een patiënt die meer de regie wil houden, autonoom wil blijven en meer gebruik maakt van sociale media om zich te informeren. Echter in hoeverre bovenstaand beeld van de hedendaagse patiënt (al) voldoet aan de werkelijkheid en in hoeverre dit ook wenselijk is stellen verschillende auteurs ter discussie. Zo onderzocht Jozien Bensing het contact tussen patiënten en huisartsen in de jaren '80 van de vorige eeuw en in het begin van de 21e eeuw en constateerde dat patiënten in die periode niet mondiger zijn geworden (Bensing et al. 2006). Hester van de Bovenkamp concludeert in haar proefschrift dat niet alle patiënten kunnen en willen voldoen aan dit beeld van de 'nieuwe patiënt'. Dit kan leiden tot een situatie waarin diegenen die niet mee kunnen doen in een zwakkere positie komen ten opzichte van mondigere patiënten. Ze pleit daarmee voor een genuanceerdere discussie over de rol van patiënten waarbij *"de grenzen van patiëntenparticipatie erkend moeten worden en de verantwoordelijkheid van zorg en zorgbeleid niet altijd bij patiënten moet worden gelegd."* (van de Bovenkamp 2010, p.176).

Een veel gehoorde reactie op die toenemende en veranderende vraag naar zorg is het pleidooi voor meer gekwalificeerde en vaak hoger opgeleide zorgverleners. Zo is er in de thuiszorg vraag naar professionals met een opleiding die hen in staat stelt de zorg te coördineren, en te werken aan preventie en hoog-complexe zorg [2]. De organisatie van de thuiszorg is de laatste jaren in toenemende mate gestandaardiseerd. De zorg is 'opgeknipt'; verschillende (niveaus) van zorgverleners voeren elk hun eigen deeltaken uit. Schuurmans richt zich op het beroep van de thuisverpleging en geeft aan dat het werk van wijkverpleegkundige voorheen werd gezien als een beroep voor talentvolle verpleegkundigen, maar dat dit is veranderd. Het gemis aan een meer integrale aanpak van zorg maakt dat wijkverpleegkundigen kiezen voor andere sectoren. Dergelijke verschuivingen hebben grote gevolgen, niet alleen voor de kwaliteit in de thuiszorg zelf, maar ook maatschappelijke en economische gevolgen zijn denkbaar, omdat een gebrek aan goede thuiszorg kan leiden tot eerdere of onnodig lange institutionalisering of een groter beroep op informele zorgers. Het pleiten voor investeringen in het aantrekkelijk maken van het beroep van wijkverpleegkundigen lijkt daarmee op zijn plaats. Onderzoek van Berg et al (2000) laat zien dat richtlijnen soms een expliciete bijdrage kunnen hebben aan het ondersteunen van beroepseer van professionals. In een studie naar de rol van richtlijnen bij verzekeringsartsen concluderen zij dat richtlijnen bijdragen aan een grotere beroepseer en meer professionalisering. Dit is tegengesteld aan de veel gehoorde reactie dat richtlijnen

leiden tot 'kookboek geneeskunde' en een deprofessionalisering van beroepsgroepen (Berg et al. 2000, Timmermans & Berg 2003, Timmermans & Mauck 2005). Het is daarmee niet gezegd dat richtlijnen per definitie ook in de praktijk van de wijkverpleegkundigen leiden tot meer beroepseer, immers de praktijk van verzekeringsartsen is niet die van de thuiszorg. Het aantrekkelijker maken van het werken in de thuiszorg, ook voor goed opgeleide zorgverleners lijkt een belangrijk aspect te zijn wat van invloed is op de gehele langdurende zorg sector.

Een issue, in het verlengde van het voorgaande is de mate waarin zorgorganisaties en de individuele zorgverleners het werk verdelen en coördineren. In de thuiszorg gaan er geluiden op die pleiten voor het 'oude model' van wijkverpleegkundige en huisarts in een centrale rol [8], al lijkt de doelgroep dusdanig veranderd dat dit oude model niet langer haalbaar is [2,8]. Coördinatie en afstemming speelt in alle sectoren van de zorg een rol, of dit nou binnen de muren van de instelling is of daarbuiten. Veel effectiviteit en kwaliteit lijkt verloren te gaan door afstemmingsproblemen tussen zorgverleners en zorgorganisaties. Voorbeelden zijn organisatorische werkrouines die niet op elkaar aansluiten, informatie dat niet wordt gedeeld en verantwoordelijkheden die niet duidelijk zijn. Standaarden zijn bij uitstek hulpmiddelen die kunnen mediëren in coördinerende taken tussen professionals. Richtlijnen worden veelal gepositioneerd in een meer individueel licht. Timmermans & Mauck (2005) benadrukken dat richtlijnen vaak voornamelijk uitgaan van de arts als autonome beslisser, die in zijn beslissingen niet wordt beïnvloed door andere factoren, als andere zorgverleners, de voorkeuren van de patiënt etc. Het wel of niet volgen van richtlijnen wordt daarmee ook iets individueels. Dit is echter niet de realiteit van zorgwerk. Timmermans en Mauck (2005) benadrukken hoe deze individuele, vrijwillige en exclusieve benadering van richtlijnen de effectiviteit als middel voor het verbeteren van zorg ondermijnt.

Concluderend kunnen we op basis van de rondetafel gesprekken, de position papers en kennis uit literatuur concluderen dat de langdurende zorg in beweging is en dat de groei van de sector vraagt om gedegen aandacht voor het behouden en verbeteren van kwaliteit van zorg, waarbinnen standaarden een belangrijke bijdrage kunnen bieden, mits deze standaarden zowel aansluiten bij de knelpunten uit de praktijk, maar tegelijkertijd ook richting geven aan verandering van die praktijk. Richtlijnontwikkeling moet een weg vinden om de spanning tussen 'aansluiten bij' en 'sturen op veranderen' beide tot hun recht te laten komen in een richtlijn.

# 4

## De wederkerige relatie tussen ontwikkeling en gebruik van richtlijnen

De manier waarop richtlijnen ontwikkeld worden, welke inhoud er wel of niet in meegenomen wordt hebben effect op hoe richtlijnen in de praktijk gebruikt en verspreid worden. De literatuur over het gebruik van richtlijnen in de gehele zorgsector laat vaak een teleurstellend beeld zien. Vaak komen studies er op uit dat richtlijnen niet of nauwelijks van invloed zijn op keuzes in de zorg en dat ze niet altijd zo intensief gebruikt worden als ontwikkelaars en beleidsmakers zouden willen (Kendall et al. 2009; Cabana, 1999). Deze onderzoeken richten zich vaak op de cure of de zorg in het algemeen. Vilans heeft willen onderzoeken hoe richtlijnen gebruikt worden in de langdurende zorg. In het rapport 'Gebruik van richtlijnen in de care' [4] wordt op basis van een literatuurstudie een inventarisatie gemaakt van een aantal bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruik van richtlijnen. Daar waar het rapport een antwoord wil geven op de vraag wat beïnvloedende factoren zijn voor richtlijngebruik in de langdurende ouderenzorg, wordt er in de uitgevoerde literatuurstudie met name gerefereerd aan (inter)nationale literatuur die zich voornamelijk richt op de zorgsector in zijn geheel. Er zijn nagenoeg geen studies zijn over richtlijngebruik in de ouderenzorg en de langdurende zorg in zijn geheel, waardoor de literatuurstudie een redelijk 'algemeen' beeld schetst over richtlijngebruik en zijn bevorderende en belemmerende factoren. In hoeverre dergelijke bevorderende en belemmerende factoren ook in de langdurende ouderenzorg spelen, en in hoeverre er niet juist ook specifieke andere factoren een rol spelen in deze sector is gezien de vraag van deze care synthese een wezenlijke. Immers de langdurende ouderenzorg kent een doelgroep die een andere complexiteit heeft dan andere zorgsectoren, waardoor mogelijk andere aspecten deel uit maken van de factoren die het gebruik dan wel bevorderen dan wel tegenwerken. Zo wordt in de langdurende zorg evidence-based richtlijnontwikkeling door een aantal zaken bemoeilijkt. Er is op het gebied van specifieke problematieken in de langdurende zorg vaak veel minder 'harde' wetenschappelijke evidentie, omdat er over het algemeen minder wetenschappelijk onderzoek in deze sectoren gedaan wordt. Ouderen worden vaak geëxcludeerd uit clinical trails. Zulman et al. (2011) concludeerden dat in 20% van de 109 door hun onderzochte clinical trails, ouderen worden geëxcludeerd op basis van leeftijdscriteria en dat in bijna de helft van de gevallen er niet op leeftijd geselecteerd is, maar de onderzoekers op basis van de overige exclusie criteria concludeerden dat deze studie niet relevant is om uitspraken te kunnen doen over ouderen. Het complexe meervoudige karakter van veel problematieken in de langdurende zorg (denk aan co-morbiditeit in de ouderenzorg en gedragsproblemen in de verstandelijk gehandicaptenzorg) maakt onderzoek door middel van clinical trails in deze sectoren ingewikkelder. Boyd et al. (2005) laten daarnaast zien dat veel richtlijnen onvoldoende rekening houden met co-morbiditeit, daar ze vaak aandoeningsgerelateerd zijn. Richtlijnen die zich op slechts één aandoening richten bevatten daarom soms uitspraken die kunnen conflicteren met andere richtlijnen, waardoor ze dan contraproductief werken bij cliënten met meervoudige problematieken. Daar waar Wennberg dus pleit voor een vermindering van variatie tussen zorgverleners in hun behandelkeuzes,

levert dit in de langdurende zorg in elk geval een probleem op daar waar er louter op richtlijnen zou worden vertrouwd. Oertle en Bal (2010) benadrukken dat het 100% volgen van richtlijnen niet realistisch is, en ook de fundamentele aannames niet onderschrijft waar evidence-based medicine op is gebaseerd. Zorgwerk is altijd een combinatie is tussen kennis uit richtlijnen aangevuld met individuele expertise en preferenties van patienten.

Om inzicht te krijgen in het gebruik van richtlijnen in de langdurende zorg heeft Vilans een aantal professionals in de ouderenzorg (aangeduid in het rapport als de experts) bij elkaar gebracht, veelal diegenen die verantwoordelijk waren voor het kwaliteitsbeleid, en is hen gevraagd naar de bevorderende en belemmerende factoren van het werken met richtlijnen in hun werkpraktijk. Van de 45 door Vilans benaderde instellingen, heeft 35 niet gereageerd of aangegeven dat men niet zoveel deed met richtlijnen. Het gebruik van richtlijnen in de langdurende ouderenzorg lijkt daarmee geenszins een 'hot topic'. Factoren die het gebruik van richtlijnen bevorderen hebben te maken met een combinatie aan aspecten die samen te vatten is als gemotiveerde medewerkers, eenduidige en korte en bondige aanbevelingen in de richtlijn en leidinggevendenden die stimuleren en faciliteren. Het gaat daarbij dus om een combinatie tussen de richtlijn als 'product' en de manieren waarop deze in het werken wordt geïntroduceerd, gebruikt en geïntegreerd (het proces). Er wordt belang gehecht aan richtlijnen die kort en bondig zijn, goed getest zijn in de praktijk, verzorgende en verpleegkundigen moeten ook een rol hebben in de ontwikkeling van richtlijnen en de landelijke richtlijn moet vertaald zijn naar de lokale situatie. Desondanks wordt er als belangrijkste waarden toch voornamelijk gefocust op de rol van leidinggevendenden en medewerkers zelf. Dit is op zich niet heel opmerkelijk aangezien veel van deze experts zelf leidinggevende posities bekleeden binnen hun organisatie.

Een nadere beschouwing van de bevorderende factoren zoals genoemd door de experts laat zien dat een belangrijke factor die genoemd was is: 'de zorgmedewerker weet dat het werken met de richtlijn leidt tot betere zorg voor de cliënt'. Interessant in het kader van onze vraag naar de rol van richtlijnen in relatie tot cliëntgerichtheid is dat de uitspraak dat een richtlijn niet de hoogste prioriteit heeft, maar het welzijn en kwaliteit van leven van de cliënt voorop staat hoog scoort. Een dergelijke uitspraak lijkt te zeggen dat voldoen aan richtlijnen en aan cliëntgerichte zorg soms moeilijk samengaan. Dit wordt onderschreven door Jozien Bensing (2000). Zij heeft de relatie tussen evidence-based medicine en patiëntgerichtheid onderzocht en concludeert dat richtlijnen vooral vaak 'dokersgericht' zijn. Dit is op zich niet opmerkelijk, aangezien dokters (en andere zorgverleners) de richtlijn moeten gebruiken. Het meenemen van het patiëntgerichte perspectief blijft, aldus Bensing, achterwege in richtlijnen, wat conflicten kan geven in de aandacht voor welzijn.

Onderzoek vanuit iBMG naar de ontwikkeling van de richtlijn urine-incontinentie bij kwetsbare ouderen (Zuiderent-Jerak 2009) liet zien hoe ingewikkeld het is om binnen de huidige manier van richtlijnontwikkeling cliënten te betrekken. De taboe op het onderwerp incontinentie en het feit dat kwetsbare ouderen nou eenmaal kwetsbaar zijn, en derhalve nauwelijks kunnen participeren in richtlijnontwikkeling maakte het meenemen van ervaringskennis van cliënten tot een moeizaam en tijdrovend proces. Uiteindelijk zijn er via een focusgroep in een verpleeghuis ervaringen van een aantal oudere incontinentie cliënten verzameld. Daarnaast waren verschillende disciplines in

de ouderenzorg benaderd om bij te dragen aan de knelpuntenanalyse over de zorg voor kwetsbare incontinenten ouderen door middel van een vragenlijst. De ironie was uiteindelijk dat veel van deze met moeite vergaarde kennis uit de praktijk zich niet leende om meegenomen te worden in de richtlijn, omdat de kennis van een dusdanig andere aard was dan de zorgvuldig gewogen studies, dat het lastig bleek om de meer kwalitatieve bevindingen samen te brengen met de systematische kennis uit onderzoek. Derhalve is veel van deze informatie enkel bijgesloten in de bijlage van de richtlijn.

Ook in de verstandelijk gehandicaptenzorg blijkt het ingewikkeld om het cliëntenperspectief in beeld te krijgen [1]. Het meten van cliënttevredenheid is nu slechts mogelijk bij een selectieve groep cliënten, namelijk diegenen met een hoger verstandelijk niveau. Groepen met een lager niveau kunnen minder gemakkelijk participeren. Van de Bovenkamp (2010) waarschuwt voor het gevaar dat diegenen die niet gehoord kunnen worden in zwakkere posities komen, een argument dat niet enkel speelt in de verstandelijk gehandicaptenzorg maar ook in andere langdurende zorgsectoren. Het ontbreken van een cliëntgericht perspectief in richtlijnen en in de kwaliteit van zorg in het algemeen komt dus voor een deel voort uit kenmerken van cliëntengroepen zelf. Cliënten kunnen door ziekte en beperkingen niet altijd goed participeren in verbeteringen in het zorgproces. Daarnaast leent de huidige richtlijnmethodiek zich ook vaak niet voldoende voor het meenemen van ervaringskennis van zorgverleners en cliënten. Het nadenken over manieren om dergelijke kennis mee te nemen in richtlijnontwikkeling lijkt daarmee voor de langdurende zorg een wezenlijke kwestie.

De relatie tussen het passend maken van een richtlijn bij een werkpraktijk is van belang. Zoals ook benoemd in de inleiding is er het idee dat wanneer richtlijnen ontwikkeld worden in nauwe relatie met de praktijk dat dit de werkbaarheid en de acceptatie van de richtlijn bevordert. De expert in het rapport van Vilans [4] refereert aan de 'ideale richtlijn', als een richtlijn die passend is bij het werkproces en het denkniveau van de gebruiker. Wat echter niet expliciet genoemd wordt is dat richtlijnen ook de werkpraktijk willen veranderen, juist door aanbevelingen te doen hoe zorg verbeterd zou moeten worden. Naast aansluiting zoeken bij 'hoe het nu gaat', wil een richtlijn dus ook veranderingen initiëren in 'hoe het nu gaat'. De Kick-module van Vilans is een mooi voorbeeld waarbij richtlijnen toepasbaarder worden gemaakt voor de praktijk, zodat ze aansluiten bij de werkpraktijk en een manier zoeken om werkpraktijken actief te veranderen. Vilans heeft onderzocht in hoeverre er een landelijk protocollenbestand wenselijk is voor protocollen over risicovolle- en voorbehouden handelingen binnen de Kick-module [3]. Om deze vragen te onderzoeken heeft Vilans een inventarisatie gedaan onder de leden (dit zijn zorgorganisaties met een abonnement op de protocollensystematiek hebben en een voor hen op maat gemaakt aanbod krijgen en jaarlijkse updates in de protocollen) en onder niet-leden (organisaties die na acquisitie toch geen lid werden, of hun abonnement opzegden). Uit het rapport kwam naar voren dat er onder de leden een grote tevredenheid is in het aanbod van de protocollen, de actualisering van de protocollen, de uniformiteit in de opbouw en structuur van de protocollen en de prijs-kwaliteit verhouding. Een belangrijk item in de tevredenheid van de leden is de mogelijkheid om de protocollen lokaal, op het niveau van wat speelt binnen de eigen organisatie, toepasbaar te kunnen maken. Dergelijke 'vertalingen' van richtlijnen naar lokaal toepasbare protocollen voldoen aan een vraag van het veld en zijn een voorbeeld van hoe richtlijnen werkbaar gemaakt kunnen worden voor de praktijk.

Een andere manier om de kwaliteit van zorg te verbeteren zijn de verspreiding van best practices. Het rapport van Vilans en het Trimbos-instituut die een inventarisatie van best practices in de langdurende zorg geven, onderzoeken de rol van best practices in kwaliteitsverbetering [5]. De term best practice laat zich moeilijk omschrijven, maar het gaat om innovatieve ideeën die praktisch toepasbaar zijn en gebaseerd op een bepaalde consensus met wetenschappelijke literatuur. Best practices worden dus 'geboren' in de werkpraktijk en gaan dus met name over ervaringen en minder over evidentie. Het rapport [5] stelt "een passievol persoon brengt in een ontvankelijke organisatie een inspirerend idee tot bloei" (p.5) als de kritieke succesfactor van best practices. Evenals in het rapport over het gebruik van richtlijnen [4] wordt ook hier veel waarde gehecht aan gemotiveerde leidinggevenden en medewerkers die een best practice helpen ontwikkelen en verspreiden. Ervaringen op een plek die daar getypeerd worden als best practice lijken niet zo maar overgenomen te kunnen worden op een andere plek. Wat hieraan ten grondslag kan liggen is dat best practices nu als 'product' worden verspreid, terwijl het de vraag is of ze dat wel zijn. Best practices als product, gaan ervan uit dat best practices onafhankelijk zijn van de context waarbinnen ze fungeren. Dat wat elders kan werken kan hier ook werken, het hangt dan inderdaad af van ontvankelijke organisaties en passieve personen. Dit terwijl het aannemelijker is om best practices te typeren als een 'proces', waarbij een best practice wel afhankelijk is van zijn context. Een best practice zal dan waarschijnlijk op andere plekken andere effecten sorteren. Best practices als proces gaan er vanuit dat er een zekere ruimte voor experimenteren en uitproberen nodig is om best practices werkbaar te maken op andere plekken dan waar ze zijn ontstaan (Heinrichs 2007). In andere woorden best practices moeten ook lokaal toepasbaar gemaakt worden binnen de andere context waarin ze moeten werken. Het feit dat ze voortkomen en ontstaan vanuit praktijken, maakt ze daarmee niet per definitie makkelijk te verspreiden naar andere settings.

Uit de rapporten komt naar voren dat de spanning tussen standaarden en lokale individuele zorg niet eenvoudig is. Richtlijnen hebben vertaalslagen nodig, zoals de Kick-protocollen om praktisch werkbaar te zijn. Naast deze aanpassingen om praktijk beter op richtlijnen aan te laten sluiten is een omgekeerde beweging ook van belang. Het verdient aanbeveling om kritisch te kijken naar de uitgangsvragen van een richtlijn, zowel in aantal als in de inhoud. De inhoud van uitgangsvragen zou veel meer moeten voortkomen uit knelpunten uit de praktijk. Hierin spelen cliëntgerichte belangen ook mee. Daar waar knelpunten uit de praktijk de start vormen, is de kans aanzienlijk kleiner dat ze later alleen een ballast vormen voor de richtlijnmethodiek en daarmee in de bijlage belanden. Het lijkt daarnaast aannemelijk dat starten vanuit knelpunten uit de praktijk leidt tot richtlijnen die makkelijker implementeerbaar zijn. Interessant uit een bevraging van de experts uit de ouderenzorg [4] was dat zij naar voren brachten dat richtlijnen niet gezien worden als een apart kwaliteitsonderdeel, maar dat richtlijnen deel uitmaken van een groter geheel van kwaliteitsbevorderende interventies. Dit pleit ervoor dat de focus zou moeten verschuiven van het implementeren van richtlijnen als 'losse onderdelen' naar een versterking van de rol van richtlijnen binnen het bredere kwaliteitsbeleid. Op deze manier kunnen richtlijnen en andere kwaliteitsbevorderende interventies elkaar versterken in het verbeteren van zorg.



# 5

## Diversiteit en richtlijnen

Zoals de vorige paragraaf liet zien is het centraal stellen van cliënten in kwaliteit geen uitgemaakte zaak. Het denken over een veranderende positie van cliënten is in ontwikkeling en de langdurende zorg ziet een verschuiving naar het centraler stellen van de vraag van cliënten. Deze paragraaf gaat nader in op hoe diversiteit in de zorg kan worden onderkent en hoe standaarden hierbij een rol kunnen spelen. Het inzichtelijk maken van kwaliteit is een belangrijk aspect van hedendaagse zorgverlening. In de verstandelijk gehandicaptensector levert het meten van cliënttevredenheid grote problemen op. Martin Schuurman [1] benadrukt dat het meten van kwaliteit (aan de hand van kwaliteitsindicatoren) tot grote problemen leidt in deze sector. Een deel van de problemen komt voort uit de notie dat deze manieren van meten focussen op aspecten die geen recht doen aan de diversiteit van de zorgverlening. Schuurman pleit daarmee voor een alternatieve insteek om kwaliteit inzichtelijk te maken die begint vanuit de dialoog en de verstandhouding tussen zorgverleners en cliënten. De dialoog met de cliënt en het zorgplan moeten een centralere positie krijgen niet alleen in de dagelijkse zorgverlening maar ook in het 'meten' van en sturen op kwaliteit van zorg [1]. Een alternatieve manier, om kwaliteit van zorg in kaart te brengen lijkt narratieve verantwoording [1]. Dit staat dichterbij de dagelijkse werkpraktijk en gaat uit van het individuele cliënten contact. Op deze manier wordt er geaggregeerd vanuit het individuele contact met cliënten. Deze methode lijkt veel voordelen te bieden ten opzichte van prestatie-indicatoren. Met name daar waar het de interne kwaliteitsverbetering betreft lijkt het een genuanceerdere kijk te geven op die dingen die om verbetering vragen. In hoeverre deze manier ook voor externe verantwoording een rol kan hebben is ingewikkelder. Het kan snel suggestief zijn, maar net als cijfers (uit prestatie-indicatoren) zullen ook deze narratieven tot discussie en interpretatieverschillen leiden. Er is nog weinig bekend over hoe narratieve verantwoording werkt, maar het verdient de aanbeveling om te kijken in hoeverre beide manieren elkaar kunnen aanvullen om op deze manier tot een rijker inzicht te komen over hoe de zorgorganisatie zijn kwaliteit waarborgt. Sonja Jerak-Zuiderent van het iBMG onderzoekt op dit moment in opdracht van ActiZ de werking van narratieve verantwoording (eerste resultaten verwacht in december 2011).

Dit soort alternatieve insteken voor het omgaan met diverse problematieken en het bijdragen aan kwaliteitsverbetering staan nog in de kinderschoenen, maar laten desondanks zien dat er bruggen te slaan zijn tussen cliëntgerichtheid en diversiteit enerzijds en standaarden en verantwoording anderzijds. Het laat tevens zien dat ook in situaties waarin problematieken divers zijn, standaarden een functie kunnen hebben. Standaarden hebben dus niet enkel een functie daar waar problematieken enkelvoudig zijn. Binnen het programma Zorg voor Beter is hier ook ervaring mee. Probleemgedrag bij ouderen en andere langdurig zorgafhankelijke cliënten is een issue dat zich kenmerkt door een grote diversiteit. Het is niet goed mogelijk om eenduidig te definiëren wat probleemgedrag is en daar het gedrag ontstaat in inter-actie met omgeving, spelen zorgverleners, medecliënten en de fysieke omgeving ook een fundamentele rol in het ontstaan en voortduren van het gedrag. Ondanks de meervoudige aspecten aan probleemgedrag, is de richtlijn probleemgedrag, zoals ontwikkeld door de beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde

Verenso, een goed werkbaar instrument geworden, dat aansluiting vindt bij actuele werkpraktijken, de diversiteit en eigenheid van cliënten onderkent als ook richting geeft aan het handelen van zorgverleners. Een onderzoek naar deze richtlijn (Van Loon, nog niet gepubliceerd) brengt een aantal aspecten aan het licht die in het kader van de vraag van deze care synthese interessant is. De richtlijn is te typeren als een flexibele richtlijn; het is een procedurele standaard (zie Timmermans & Berg 2003) die uitgaande van het proces van methodisch handelen richting geeft aan het diagnosticeren en behandelen van probleemgedrag. Door probleemgedrag te typeren als al het gedrag dat moeilijk te hanteren is door patiënten of zijn omgeving, laat de richtlijn veel ruimte voor zorgverleners om een eigen inschatting te maken. Op andere punten is de richtlijn echter minder flexibel, bijvoorbeeld daar waar het medicatievoorschriften betreft. Hier wordt expliciet meerdere malen benadrukt dat medicatie voor dit soort gedrag vaak meer schade aanricht dan goed doet. Een nauwgezette kijk op deze richtlijn laat daarmee dus zien dat er verschillende typen van aanbevelingen zijn, sommige die meer uitgaan van expertise en inschatting van zorgverleners en andere aanbevelingen die sterker uitgaan van wetenschappelijke evidentie. Bij deze laatste soorten van aanbevelingen lijkt 'meten' evengoed wel weer een methode om de kwaliteit van zorg in te kunnen schatten. De conclusie die sommige studies naar richtlijnimplementatie trekken, dat een richtlijn weinig wordt opgenomen in de praktijk lijkt daarmee dan ook niet volledig. Een genuanceerdere kijk op welke aspecten van een richtlijn, welke soorten vraagstukken aanpakken is zinvoller.

Een tweede interessant punt uit de analyse naar de richtlijn probleemgedrag is dat de richtlijn al een sterke aanzet geeft tot een lokaal passende implementatie. Binnen Zorg voor Beter bood het verbeterproject probleemgedrag hiervoor een mooie basis. In dit verbeterproject komen afgevaardigden van zorgorganisaties in de langdurende zorg samen, om gericht te werken aan een bepaald zorgprobleem, onder begeleiding van een aantal verbeterexperts en inhoudelijke experts. Binnen dit verbeterproject is een multidisciplinair stappenplan voor het omgaan met probleemgedrag ontwikkeld, uitgetest en aangepast, dat daarna is meegenomen in de richtlijn probleemgedrag (i.e. Multidisciplinair werken aan probleemgedrag, addendum bij de richtlijn probleemgedrag, Verenso 2008). Op deze manier is ervaring opgedaan met wat werkt en wat niet en is lokale kennis en expertise van zorgverleners in de basis al meegenomen. De resultaten van de werking van deze richtlijn zien er veelbelovend uit. Effecten zijn merkbaar op het beter begrijpen van probleemgedrag, de multidisciplinaire samenwerking en de professionalisering van verzorgenden. Daarnaast zijn er grote verschillen merkbaar op het gebied van cliëntgerichtheid. De richtlijn stimuleert een brede analyse van het gedrag van cliënten en wat hiervoor de factoren zijn in de persoon en in de omgeving die dit gedrag in stand houden. Deze aanpak werkt. Daar waar moeilijk gedrag eerst getypeerd werd als ingewikkeld, vervelend en vaak gezien werd als 'dat hoort er nou eenmaal bij', zorgt de methodische aanpak van de richtlijn ervoor dat zorgmedewerkers op zoek gaan naar de redenen waarom dit gedrag er überhaupt is. Daarmee geeft de richtlijn zorgmedewerkers richting aan hun handelen, maar onderkent het tevens de diversiteit en individualiteit van cliënten.

De 'casus' van de richtlijn probleemgedrag is daarom een sprekend voorbeeld van hoe richtlijnen er in kunnen slagen om zowel ongewenste variatie te verminderen (bijvoorbeeld door de aanbevelingen over medicatiegebruik) alsmede het individuele cliëntgerichte karakter van de langdurende zorg te onderschrijven. Maar moeten hiervoor dan altijd dure verbeterprogramma's in het leven geroepen worden? Dat lijkt niet noodzakelijk. Wat deze casus ons leert is dat knelpunten uit de praktijk de basis moeten vormen voor het denken over welke oplossingen hiervoor het best passend zijn. Daar waar soms richtlijnen en standaarden soms te veel als de oplossing worden gepositioneerd voor veel issues in de langdurende zorg, is een goede inventarisatie en analyse van de praktijk onontbeerlijk voor het creëren van standaarden die een daadwerkelijke bijdrage kunnen leveren aan cliëntgerichte zorgverbeteringen.

# 6

## Conclusie: hoe kunnen standaarden en cliëntgerichte zorg samenkomen?

Deze care synthese heeft de relatie tussen standaarden en cliëntgerichte zorg willen onderzoeken. De rapporten welke opgesteld zijn voor de Regieraad Kwaliteit van Zorg vormden hiervoor de input, en dit is aangevuld met andere kennis over deze thematiek.

De conclusie presenteert vier aanbevelingen hoe standaarden en cliëntgerichte zorg op een productieve manier nader tot elkaar kunnen komen.

Ten eerste is van belang wat verstaan wordt onder evidentie. Evidentie uit gerandomiseerde klinische studies is grotendeels afwezig in de langdurende zorg. Om te voorkomen dat waardevolle informatie uit werkpraktijken en kennis en ervaring van cliënten worden overgeslagen, niet worden meegenomen of in bijlagen belanden, is het van belang om verder te exploreren welke andere soorten van kennis meegenomen kunnen worden in richtlijnontwikkeling en hoe dit op een betrouwbare manier kan gebeuren (zie hiervoor ook Willems et al. 2007).

Ten tweede verdient het aanbeveling om initiatieven, zoals de Kick protocollen te stimuleren. Daar waar vertaalslagen tussen richtlijnen en zorgpraktijk anders met name het werk van praktijken zelf lijken te worden, kunnen dergelijke protocollen als Kick een belangrijke brug vormen in het lokaal passend maken van kennis uit richtlijnen.

Ten derde is het van belang kritisch te zijn op het aantal en de inhoud van de uitgangsvragen van richtlijnen. Een beperkt aantal uitgangsvragen draagt bij aan een snellere richtlijnontwikkelprocedure en maakt aanpassingen sneller mogelijk. Qua inhoud van de uitgangsvragen is cruciaal dat er gestart wordt met knelpunten die ook afkomstig zijn uit de zorgpraktijk, waaronder knelpunten vanuit cliëntenperspectief. Een dergelijke aanpak voorkomt dat er pas na afronding van de richtlijn bruggen geslagen moeten gaan worden tussen de richtlijn en de praktijk.

Ten slotte is de laatste aanbeveling gericht op het positioneren van richtlijnen binnen een breder kader van kwaliteitsbevorderende interventies. Het lijkt belangrijk om niet enkel te focussen op richtlijnen implementeren als apart onderdeel, maar juist te zorgen dat er geïnvesteerd wordt in een samenhangend pakket aan interventies op het gebied van kwaliteitsbevordering. Zo kunnen verschillende interventies in synergie bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg in de langdurende zorg.

# 7

## Geraadpleegde referenties

Berg, Marc, Horstman, Klasien, Plass, Saskia, Van Heusden, Michelle (2000). *Guidelines, professionals and the production of objectivity; standardisation and the professionalism of insurance medicine*. *Sociology of Health and Illness*, 22, 6, 765-791.

Bensing, Jozien (2000). Bridging the gap. *The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine*. *Patient Education and Counseling*, 39:17–25.

Bensing, Jozien M., Tromp, Fred, Van Dulmen, Sandra, Van den Brink-Muinen, Atie, Verheul, William & Schellevis, François G. (2006). *Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped General Practice consultations with hypertension patients*. *BMC Family Practice*, 7, 62-68.

Van de Bovenkamp, Hester M. & Trappenburg, Margo J. (2009). *Reconsidering patient participation in guideline development*. *Health Care Analysis*, 17(3), 198-216.

Van de Bovenkamp, Hester M. (2010). *The limits of patient power. Examining active citizenship in Dutch Healthcare*. Rotterdam: Erasmus Universiteit.

Boyd, Cynthia M., Darer, Jonathan, Boulton, Chad, Fried, Linda P., Boulton, Lisa, Wu, Albert W. (2005). *Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases; implications for pay for performance*. *Journal of the American Medical Association*, 294(6): 716-724.

Cabana, Michael D., Rand, Cynthia S., Powe Neil R., Wu, Albert W., Wilson Modena H., Abboud, Paul-André C., Rubin, Haya R. (1999). *Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement*. *Journal of the American Medical Association*, 282, 15, 1558-1565.

Callon, Michel (2002). *Writing and (re)writing devices as tools for managing complexities*. In John Law and Annemarie Mol (Eds.), *Complexities; social studies of knowledge practices* (pp. 191--217). Durham and London: Duke University Press.

Graham, Robin, Mancher, Michelle, Miller Wolman, Dianne, Greenfield, Sheldon & Steinberg, Earl (eds.) (2011). *Clinical practice guidelines we can trust*. *Institute of Medicine*. Washington, DC: National Academy Press.

Heinrichs, Hanneke (2007). *A healthy market for best practices. On the level of development and diffusion of best practices in the Dutch hospital sector and the influence of regulated competition on these processes*. Scriptie HEPL iBMG.

Kendall, Elizabeth, Sunderland, Naomi, Muenchberger Heidi, Armstrong, Kylie (2009). *When guidelines need guidance: considerations and strategies for improving the adoption of chronic disease evidence by general practitioners*. *Journal of evaluation in clinical practice*, 15, 6, 1082-1090.

Van Loon, Esther (nog niet gepubliceerd) *Fluid standards: the multiple ways of working of the guideline problem behaviour in elderly care*.

Van Loon, Esther & Zuiderent-Jerak, Teun (forthcoming). *Framing reflexivity in quality improvement devices in the care for older people*. Health Care Analysis

Mol, Annemarie (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patienten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Genneep.

Moreira, Tiago (2005). *Diversity in clinical guidelines; the role of repertoires of evaluation*. Social Science & Medicine, 60, 1975-1985.

Oertle, Marc & Bal, Roland (2010). *Understanding non-adherence in chronic heart failure: a mixed-method case study*. Quality and Safety in Health Care, 19:1-5.

Rycroft-Malone, Jo, Seers, Kate, Titchen, Angie, Harvey, Gill, Kitson, Alison & McCormack, Brendan (2004). *What counts as evidence in evidence-based practice?* Journal of advanced Nursing, 47(1): 81-90.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2003). *Van Patient tot klant*. Den Haag, RVZ.

Timmermans, Stefan & Berg Marc (2003). *The Gold Standard: An Exploration of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.

Timmermans, Stefan & Mauck, Aaron (2005). *The Promises and Pitfalls of Evidence-Based Medicine*. Health Affairs 24 (1):18-29.

Trappenburg, Margo (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Wennberg, John E. & Gittelsohn Alan (1973). *Small area variations in health care delivery*. Science 183:1102.

Wennberg, John E. (1984). *Dealing with medical practice variations: a proposal for action* Health Affairs, 3(2):6-32.

Willems, D.W., Vos, R, Palmboom, G. & Lips, P. (2007). *Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid*. Raad voor Volksgezondheid en Zorg. *Signalering Ethiek en Gezondheid*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG).

Zuiderent-Jerak, Teun (2009). *The issues, the evidence and their partial (dis)connections; On the composition of the common good in guideline production*. Paper presented at the workshop: Drugs, standards and chronic illness Centre for the History of Science, Technology and Medicine, University of Manchester 27-28 November 2009.

Zulman, Donna M., Sussman, Jeremy B., Chen, Xisui, Cigolle, Christine T., Blaum, Caroline S. Hayward, Rodney A. (2011). *Examining the evidence: a systematic review of the inclusion and analysis of older adults in randomized control trials*. Journal of general internal medicine, 26(7): 783-790.

## Bijlage 1

# De rapporten waarop deze care synthese is gebaseerd

- 1 Schuurman, Martin. *Kwaliteit in beweging*. Position paper over de kwaliteit van zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Regieraad Kwaliteit van Zorg. Kalliope Consult. April 2011
- 2 Schuurmans, Marieke J. *Position paper Thuisverpleging*. In opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Mei 2011
- 3 Versteeg, Marleen; Rühl, Astraia; Voorthuis, Ida. *Verkenning: een breder bereik van protocollen voor voorbehouden- en risicovolle handelingen. De mogelijkheden en beperkingen van één landelijk protocollenbestand*. Vilans. Mei 2011.
- 4 Pel, Ruth; Minkman, Mirella; Mak, Sabina; Nabitz, Udo. *Gebruik van richtlijnen in de care. Concept mapping onderzoek naar de factoren die het gebruik van richtlijnen in de care beïnvloeden*. Vilans/Arkin Academy. December 2010.
- 5 Pel, Ruth; Redeker, Inge; Hanning, Rianne; Visser, Tamara; Rijkaart, Anne-Marijke; Van Rooijen, Sonja. *Een inventarisatie van Best Practices in de intramurale ouderenzorg, thuiszorg, gehandicaptenzorg en langdurende GGZ*. Vilans/Trimbos-instituut. Januari 2011.
- 6 Regieraad Kwaliteit van Zorg. *Kwaliteit in de 'Verpleging & verzorging': aandachtspunten op basis van samenspraak met het werkveld*.
- 7 Coolen, Jan; Dreesens, Dunja. *Memo: kwaliteit van zorg in V&V, ten behoeve van samenspraak met de sector in ronde tafels*.
- 8 Verslag van eerste rondetafelgesprek van de Regieraad Kwaliteit van Zorg over 'koers voor kwaliteit verpleging en verzorging'. 16 november 2010.
- 9 Verslag van tweede rondetafelgesprek van de Regieraad Kwaliteit van Zorg over 'koers voor kwaliteit verpleging en verzorging'. 22 november 2010.
- 10 Programma rondetafel gehandicaptenzorg. 12 april 2011.
- 11 Verslag rondetafelgesprek gehandicaptenzorg. 12 april 2011.
- 12 Programma ronde tafel gehandicaptenzorg. 19 april 2011.
- 13 Verslag ronde tafel gehandicaptenzorg. 19 april 2011.

**Regieraad Kwaliteit van Zorg**

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

T 070 349 53 00

F 070 349 53 01

info@regieraad.nl

www.regieraad.nl



**REGIERAAD**  
Kwaliteit van Zorg

Op [www.regieraad.nl/activiteiten](http://www.regieraad.nl/activiteiten) vindt u informatie over activiteiten van de Regieraad en kunt u onze publicaties downloaden. Meld u aan voor onze RSS e-mailservice op [www.regieraad.nl/rss/nieuws](http://www.regieraad.nl/rss/nieuws).