



COMPLEXE PROBLEMEN TE LIJF!

Een onderzoek naar samenwerking in de gezondheidszorg

Christa Greweldinger

Masterscriptie Publiek Management

2 juli 2015



Complexe problemen te lijf!

Een onderzoek naar samenwerking in de gezondheidszorg

Christa Greweldinger

Studentnummer: 5495989

c.greweldinger@gmail.com

2 juli 2015

Begeleiders Universiteit Utrecht:

S.C. Douglas, DPhil (eerste lezer)

Prof. dr. M. Noordegraaf (tweede lezer)

Begeleider Universitair Medisch Centrum:

Manager bedrijfsvoering Interne geneeskunde & Dermatologie

Publiek Management – Departement Bestuurs- en Organiseringswetenschap

Voorwoord

Voor ik in het voorjaar van 2014 op selectiegesprek kwam op de USBO, was mij opgedragen vast na te denken over waar ik graag mijn scriptie over wilde schrijven. Voor mij was dat een makkelijke vraag, ik was er al langer van overtuigd dat ik graag wilde afstuderen in een ziekenhuis, met een scriptie die de organisatie van een ziekenhuis onder de loep nam. Dit was ook één van de redenen dat ik mijn master in Utrecht wilde doen: ik wilde meer leren over de organisatie-kant en niet enkel opgeleid worden in de bestuurskunde. In het najaar werd duidelijk dat het ging lukken: ik mocht gaan afstuderen binnen een UMC. Binnen dit UMC heb ik alle mogelijkheden gekregen om het onderzoek voor mezelf zo interessant mogelijk te maken. Hiervoor wil ik de manager bedrijfsvoering Interne Geneeskunde graag bedanken. Ik heb veel energie gekregen van het samenwerken met de patiëntenvereniging, om samen naar een voor iedereen zo optimale vorm van behandeling toe te werken, ook hen wil ik hier hartelijk voor danken. Ik zal de mensen die mij geholpen hebben niet uit de anonimiteit halen, maar ik wil graag de respondenten van mijn onderzoek en alle andere mensen die mij in het UMC geholpen hebben met het vinden van de juiste mensen en de juiste weg bedanken.

Naast alle mensen die met de ziekenhuizen en de cases te maken hebben, wil ik ook heel graag een aantal andere mensen helpen. Allereerst mijn scriptiebegeleider en eerste lezer Scott Douglas, bedankt dat je mij altijd eigenwijs liet zijn en me zelf uit hebt laten vinden wat de juiste weg was. Daarnaast wil ik ook mijn tweede lezer Mirko Noordegraaf bedanken voor zijn kritische blik en concrete handvaten als ik zelf verdwaald was in de theorie. Naast mijn begeleiders, wil ik ook mijn tutorgroep bedanken. Allereerst Bram en Lars, bedankt voor alle sociale en proces-begeleiding, op deze manier hebben we elkaar er doorheen gesleept. De telefoontjes met Bram en de laatste weken waar Lars en ik elkaar letterlijk door het proces heen hebben moeten sleuren. Daarnaast wil ik graag onze tutorgroep (Bram, Lars, Eva en Jasper) in zijn geheel bedanken voor het meedenken, de kritische blik, maar ook de gedeelde smart en gezellige momentjes.

Los van deze groep mensen, ben ik mijn omgeving enorm veel dank verschuldigd. Jongens, ik weet dat ik de afgelopen maanden af en toe echt een achtbaan van emoties ben geweest. Bedankt dat jullie naar mijn verhalen bleven luisteren en de interesse die jullie bleven opbrengen. Daarnaast ook enorm veel dank voor de opbeurende woordjes als ik mijn scriptie weer eens meer dan beu was. Bedankt lieve pap, mam, schoonpapa, schoonmama (nee papa, er is nog steeds geen bruiloft geweest), Evi, Nikki, Steef, Arnoud en tante Liesbet. Tot slot gaat mijn allergrootste dank uit naar Rutger. Wat heb jij het de afgelopen weken zwaar gehad met mij. Bedankt dat je er altijd voor me was en voor alles wat jij voor me gedaan hebt, je weet zelf nog niet half hoe een groot aandeel je uiteindelijk in mijn afstuderen hebt. Ik kan je nooit genoeg bedanken, maar beloof dat ik de komende maand niet gestresst zal doen.

Deze scriptie was een pittig proces en zoals ik in de bachelor geleerd heb, een proces van 'killing your darlings'. Na zo'n 300 pagina's aan darlings gekild te hebben, is dit het resultaat. Rest mij niets anders dan iedereen veel leesplezier en wijsheid te wensen, ik hoop dat deze scriptie jullie inspireert tot samenwerking!

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
0 – Samenvatting.....	8
1 – Inleiding	9
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Focus	12
1.3 Probleemstelling	13
1.4 Relevantie.....	14
2 – Context	17
2.1 Nederlands zorgstelsel onder druk	17
2.2 Nederlands zorgstelsel.....	18
2.3 Botsende logica's	20
2.4 Zeldzame ziekten.....	23
3 – Complexe, meervoudige problematiek.....	25
3.1 Wicked problems	25
3.2 Aanpak van wicked problems	26
3.3 Wickedness van zeldzame ziekten	28
3.4 Aanpak zeldzame ziekten	29
4 – Samenwerking	30
4.1 Definiëring samenwerken.....	30
4.2 Netwerksamenwerking	30
4.3 Typen samenwerking.....	36
5 – Onderzoeksaanpak	39
5.1 Wetenschappelijk perspectief	39
5.2 Onderzoekstype.....	40
5.3 Onderzoeksmethoden.....	41
5.4 Operationalisatie.....	43
5.5 Kwaliteitscriteria	45
6 – Resultaten	47
6.1 Case 1	47
6.2 Case 2.....	50
6.3 Case 3.....	54
6.4 Case 4.....	57
7 – Analyse	60
7.1 Type samenwerking	60
7.2 Type samenwerking en kwaliteit	67
7.3 Bouwstenen van samenwerking	68

8 – Conclusie.....	71
8.1 Voorwaarden voor samenwerking	71
8.2 Beantwoorden vraagstelling	74
8.3 Betekenis resultaten.....	76
8.4 Discussie en aanbevelingen	76
9 – Bijlagen	79
9.1 Literatuurlijst	79
9.2 Respondentenlijst	83
9.3 Topiclijst	84

0 – Samenvatting

Het Nederlandse zorgstelsel staat onder druk. Hier zijn verschillende redenen voor, zoals vergrijzing, toegenomen welvaart, organisatie van zorg en een productiviteitskloof. De behandeling van zeldzame ziekten hangt nauw samen met deze toegenomen druk. Dit komt omdat zeldzame ziekten complexe, meervoudige ziekten zijn, ze bezitten een bepaalde mate van wickedness. Deze wickedness maakt dat zeldzame ziekten lastig aan te pakken zijn.

Complexe, meervoudige problematiek kan niet aangepakt worden aan de hand van klassieke organisatievormen als hiërarchieën en markten. De beste aanpak voor deze complexe, meervoudige problematiek is een netwerkaanpak. Door met verschillende actoren of organisaties samen te werken kunnen het probleem en de onderliggende oorzaken helderder worden, wordt de kans op voorlopige oplossingen groter en faciliteert het de implementatie van oplossingen. Toch zijn zeldzame ziekten geen wicked problems als alle andere, deze moeten namelijk op één plek behandeld worden: het ziekenhuis.

In het ziekenhuis zijn verschillende vormen van netwerksamenwerking. In dit onderzoek worden twee typen samenwerking onderscheiden: multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking. In allebei de gevallen gaat het om artsen die vanuit verschillende specialismen één patiënt behandelen, waarbij het voornaamste verschil is dat bij een multidisciplinaire behandeling artsen elkaar opvolgen en dat artsen bij een interprofessionele behandeling de patiënt tegelijkertijd zien. In dit onderzoek worden deze typen samenwerking aan de hand van vier cases afgezet tegen de resultaten die zij boeken: de kwaliteit van zorg.

Naast de indeling op deze twee typen samenwerking, wordt de samenwerking nader bekeken aan de hand van een samenwerkingsmodel van Ansell & Gash (2011). Zij trekken het begrip samenwerking uit elkaar in startcondities, institutioneel design, leiderschap, proces en uitkomsten. Door verschillen en overeenkomsten in deze bouwstenen voor samenwerking met elkaar te vergelijken en aan de resultaten te koppelen, komen voorwaarden voor een goede netwerksamenwerking aan de orde.

De uitkomst van het onderzoek is dat netwerksamenwerking bijdraagt aan een betere kwaliteit van zorg en dat multidisciplinaire samenwerking met de mogelijkheid om te schakelen naar interprofessionele samenwerking kwalitatief de beste samenwerking levert. Om dit mogelijk te maken zijn er vele voorwaarden die bij kunnen dragen aan een goede samenwerking.

Deze voorwaarden zijn: een helder financieel kader, duidelijke toegevoegde waarde van en voor alle betrokkenen, zorgen voor een efficiëntie, inclusieve en exclusieve samenwerking. Daarnaast is het van belang dat alle betrokkenen een gemeenschappelijk doel hebben en dat er sprake is van leiderschap, er dient in elk geval in de zorg altijd een coördinator te zijn. Daarnaast blijkt in het proces face-to-face communicatie van onschatbare waarde en leiden ook vertrouwen en commitment tot betere resultaten.

Belangrijk is dat het bij een samenwerking niet enkel gaat om mensen bij elkaar zetten, maar om goed resultaat te leveren, ook aan alle randvoorwaarden voldaan zal moeten zijn.

1 – Inleiding

1.1 Aanleiding

Elke dag staan ze in de krant, de koppen over de publieke sector. Er vallen ontslagen bij de belastingdienst, NS heeft onwettig gehandeld bij aanbestedingen in Limburg, aardbevingen in Groningen, flexwerkers die niet meer volgens hun oude contract mogen blijven werken, belastingverlaging, man overleden bij arrestatie. Ook internationaal, de positie van Griekenland in de Euro, Europese landen dienen vluchtelingen op te nemen volgens een quotum, VN-missie in Mali, paspoorten intrekken van Jihadisten in Syrië en ga zo maar door. De publieke sector staat onder druk.

1.1.1 Publieke sector onder druk

De publieke sector staat in een constante wisselwerking met de maatschappelijke omgeving. Dit betekent dat demografische, economische, sociale en technologische ontwikkelingen invloed hebben op de publieke sector. Tegelijkertijd heeft de overheid ook invloed op de zojuist genoemde ontwikkelingen. Dit maakt dat de Nederlandse samenleving aan continue verandering onderhevig is. In deze samenleving raakt kennis meer en meer verdeeld, burgers worden mondiger en grote bedrijven machtiger. Dit veranderende speelveld heeft gevolgen voor de bestuurlijke condities van ons land. Deze condities raken meer en meer omstreden, grenzeloos en ambigue. Door al deze met elkaar in verbinding staande ontwikkelingen, ontstaan maatschappelijke issues die om collectief handelen vragen. Tegelijkertijd maken dezelfde ontwikkelingen collectief handelen welhaast onmogelijk. Deze constante tweestrijd wordt ook wel een interventiefuik genoemd (Noordegraaf, 2004).

Wicked problems

Issues waar interventiefuiken voorkomen, zijn complexe, meervoudige problematiek. Dit zijn problemen die sterk met elkaar vervlochten zijn, door de toegenomen complexiteit van onze samenleving. Daarnaast zijn deze problemen meervoudig door de vele gezichten en perspectieven die deze problematiek kent. Issues als deze worden ook wel 'wicked problems' genoemd. Wicked problems zijn complexe, onvoorspelbare en onhandelbare problemen met een open einde (Head & Alford, 2013). Net als in een interventiefuik, vraagt deze problematiek om collectief handelen. De complexiteit van deze problemen en de wijd verspreide kennis over deze problemen in de maatschappij, zorgt voor een gebrek aan geconcentreerde kennis om tot een oplossing te komen voor deze problematiek. Hierdoor zijn veel actoren betrokken bij de aanpak van dit soort problemen. Al deze actoren kijken met een eigen perspectief naar deze problematiek, waardoor oplossingen vaak slechts deeloplossingen zijn (Head & Alford, 2013).

Netwerksamenwerking

De meervoudigheid van wicked problems, de onderlinge afhankelijkheden, maken het voor publieke organisaties onmogelijk om een probleem alleen aan te pakken. Dit betekent dat samenwerken met andere actoren noodzakelijk is. Deze samenwerking krijgt vorm in een netwerksamenwerking. Onze maatschappij is steeds meer een netwerksamenleving (Castells, 1996). In deze samenleving hebben publieke organisaties te maken met complexe, meervoudige problematiek. Dit zijn complexe, maatschappelijke problemen, die over de grenzen van organisaties heen gaan. Publieke organisaties kunnen de problemen niet meer alleen aan, ze zijn genoodzaakt samen te werken. Traditionele organisatievormen zijn hier niet voor geschikt, dus wordt er steeds meer in netwerken georganiseerd. Netwerken zijn na hiërarchie en markten de dominante vorm van besturen en organiseren geworden (Geuijen, 2011).

1.1.2 Gezondheidszorg onder druk

In 2012 adviseerde het College voor Zorgverzekeringen (CvZ, in 2014 opgegaan in Zorginstituut Nederland) het kabinet de medicijnen voor de ziekte van Fabry en de ziekte van Pompe niet meer te vergoeden. Het College is tot dit advies gekomen omdat de medicijnen niet effectief genoeg en te duur zouden zijn. Patiënten met deze twee zeldzame ziekten die de desbetreffende medicijnen gebruiken, stellen dat hun kwaliteit van leven sinds het gebruik van de dure medicatie sterk is verbeterd en trekken daarmee het argument dat het medicijn niet effectief genoeg zou zijn in twijfel. Op jaarbasis kost het medicijn tegen de ziekte van Fabry ruim twee ton, de prijs van het medicijn tegen de ziekte van Pompe varieert van twee tot zeven ton per jaar. De reden dat deze prijzen zo hoog zijn is dat geneesmiddelenfabrikanten veel hebben moeten investeren om deze medicijnen te kunnen ontwikkelen, maar omdat het voor patiënten met een zeldzame ziekte is, is de markt klein. De investeringen zijn gedaan door private ondernemingen die hun investeringen terug moeten verdienen op een kleine markt, waardoor de prijzen zo hoog komen te liggen. Politieke partijen zijn tegen bovenstaand advies van het CvZ in gegaan, waarop de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met fabrikanten is gaan onderhandelen¹.

Deze case geeft aan dat de Nederlandse publieke sector onder druk staat en dat daarbij ook de gezondheidszorg niet wordt ontzien. Ook de gezondheidszorg heeft te maken met complexe, meervoudige problematiek. De problemen rond de zeldzame ziekten Pompe en Fabry zijn 'wicked' omdat zij niet alleen de zorg raken, maar maatschappelijk breder zijn. Door dit soort ingewikkelde problemen staat de Nederlandse zorg onder druk, zoals terug te zien is aan de betaalbaarheid van de zorg. Ieder jaar wordt in Nederland meer geld uitgegeven aan zorg, dan het jaar ervoor, waardoor de betaalbaarheid in het gedrang komt (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), 2012).

Een belangrijke oorzaak voor de stijging van zorguitgaven is te vinden in een veranderende maatschappij. Het gaat in dat geval met name om sociaal-culturele veranderingen, toename van het gebruik van technologie en een veranderende epidemiologie (Ministerie van VWS, 2012). De laatste factor, de veranderende epidemiologie, is onder andere te verklaren door een toename in het aantal chronisch zieken, waardoor mensen langduriger zorg nodig hebben. Een andere situatie waarin mensen langduriger en meer zorg nodig hebben, is wanneer mensen meerdere ziekten en aandoeningen tegelijkertijd hebben. Voor het hebben van meerdere ziekten en aandoeningen tegelijkertijd zijn twee verschillende termen ontwikkeld: comorbiditeit en multimorbiditeit. Er is sprake van comorbiditeit wanneer er meerdere aandoeningen zijn, gerelateerd aan een (chronische) ziekte. Bij multimorbiditeit zijn er meerdere aandoeningen of ziekten tegelijkertijd aanwezig (Pel-Littel, Vlek, Mahler & Driessen, 2011, p.1250). Dit betekent dat comorbiditeit een onderdeel van multimorbiditeit is (Schellevis, 2006). De verwachting is dat 40% van de zorgconsumptie de komende tien jaar voor rekening komt van mensen met multimorbiditeit (Pel-Littel, Vlek, Mahler & Driessen, 2011).

Een veranderende maatschappij is dus op verschillende manieren debet aan stijgende zorgkosten. De veranderende epidemiologie is daar een oorzaak van, door toegenomen chronische ziekten en multimorbiditeit. Naast patiënten met één van deze twee ziekten, zijn er ook ziekten waarbij ze allebei voorkomen. Er is een grote groep ziekten waarin

¹ <http://nos.nl/artikel/401001-hoop-voor-zieken-pompe-en-fabry.html>

zowel een chronisch karakter (Van Weely, Rademaker, Huizer, Leufkens, 2006), als multimorbiditeit² een rol speelt: zeldzame ziekten.

Zeldzame ziekten

Zeldzame ziekten zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten, die zo weinig voorkomen dat gecombineerde inspanningen noodzakelijk zijn ter behandeling van deze ziekten³. Deze gecombineerde inspanningen zijn, vanwege comorbiditeit, complexiteit en het meervoudige karakter van zeldzame ziekten, binnen ziekenhuizen erg belangrijk. De problematiek rond zeldzame ziekten reikt echter verder dan enkel de behandeling van patiënten binnen ziekenhuizen. Uit de aanleiding bleek al dat de Minister, het kabinet, politieke partijen, het College voor Zorgverzekeringen, farmaceuten en patiënten betrokken zijn. Dit geeft slechts een klein deel van alle betrokkenen weer en bevestigt dat deze problematiek breder is dan enkel behandeling in ziekenhuizen. Zo vindt de problematiek zijn oorsprong in de reeds besproken veranderde epidemiologie en kunnen de afwegingen over behandelingen en prijzen van medicatie zoals in de eerste alinea enkel gemaakt worden doordat kennis, onderzoek en technologie deze mogelijk hebben gemaakt.

Volgens de Europese definitie is een ziekte zeldzaam wanneer er niet meer dan 5 op 10.000 inwoners binnen de Europese Unie (EU) aan een ziekte lijden. Nederland hanteert dezelfde prevalentie, wat betekent dat een ziekte in Nederland zeldzaam is wanneer maximaal 8000 mensen aan deze ziekte lijden. 8000 patiënten is een relatief kleine groep, waardoor het probleem niet zo groot lijkt. Dit is echter schijn: er zijn vijf- tot achtduizend verschillende zeldzame ziekten, waardoor het totale aantal patiënten met een zeldzame ziekte flink op kan lopen.

Vanuit de veranderende maatschappij en bestuurlijke condities (Noordegraaf, 2008) zijn zeldzame ziekten een voorbeeld van waar de publieke sector onder druk staat. De problematiek rond deze ziekten is in bepaalde mate wicked. Dit is terug te zien in de maatschappelijke condities: mondige patiëntenverenigingen, machtige farmaceuten en versnipperde kennis door de meervoudigheid van de ziekten. Daarnaast zijn zelfs de uitingen van de ziekten binnen dit speelveld wicked: grensoverschrijdende, ambigue en omstreden problematiek, die de kern vormt van deze ziekten. Veel zeldzame ziekten zijn multisysteemaandoeningen, wat betekent dat de ziekte in meerdere orgaansystemen huishoudt. Dit maakt dat het om meervoudige problematiek gaat. De kenmerking van zeldzame ziekten door comorbiditeit en meervoudigheid, zorgt dat veel specialisten van verschillende disciplines betrokken zijn bij de behandeling.

De complexiteit van de problematiek en de stijgende zorgkosten zijn niet de enige redenen om de organisatie rond deze ziekten nader te bekijken. Vanuit beroepsgroepen en patiëntenorganisaties komen steeds meer signalen dat de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte niet goed is geregeld in Nederland (VSOP, 2006). In reactie hierop en naar aanbeveling van de Raad van Ministers van Volksgezondheid van de EU, is op 10 oktober 2013 het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) overhandigd aan minister Schippers van VWS, welke de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte naar een hoger plan dient te tillen. In dit Nationaal Plan wordt het belangrijkste knelpunt rond zeldzame ziekten duidelijk: de zeldzaamheid, waardoor kennis en ervaring ook zeldzaam zijn. In het Nationaal Plan worden verschillende aanbevelingen gedaan ter verbetering

²<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/zeldzame-ziekten/hoevaak/>

³ <http://www.npzz.nl/achtergrondinformatie/definities/>

van de zorg voor zeldzame ziekten, waaronder de aanbeveling om zeldzame ziekten in multidisciplinaire teams te behandelen. Deze aanbeveling betekent in de praktijk dat artsen van verschillende disciplines met elkaar samen zullen gaan werken.

Samenwerking in de zorg

De aanbeveling van het Nationaal Plan, samenwerken in multidisciplinaire teams, is in lijn met oplossingen die Noordegraaf (2008) en Head & Alford (2013) aandragen voor complexe en wicked problems. Volgens allen is collectief handelen de juiste aanpak voor dergelijke problematiek, ondanks de implicaties die collectief handelen met zich mee brengt. Head & Alford (2013) stellen dat samenwerking essentieel is om oplossingen te bereiken en dat het op drie manieren bijdraagt aan het oplossen van wicked problems. Allereerst kunnen het probleem en de onderliggende oorzaken beter begrepen worden, door gezamenlijk begrip van het probleem vanuit verschillende perspectieven. Daarnaast kunnen er door een breder netwerk van actoren meer inzichten geboden worden, waardoor de kans op het vinden van oplossingen groeit. Tot slot faciliteert samenwerking de implementatie van oplossingen, door een gezamenlijk begrip van plan, bijdragen, actie en afstemming. Aantekeningen die zij hierbij maken zijn dat regelmatige communicatie als onderdeel van de samenwerking van cruciaal belang is, doordat het strategisch gedrag tegengaat en verbinding maakt. Daarnaast zijn ook vertrouwen en toewijding noodzakelijk voor een goede samenwerking. Tot slot geven de auteurs het advies alleen samen te werken wanneer het strikt noodzakelijk is, omdat het naast de genoemde baten ook veel tijd en energie kost.

De vraag die echter blijft liggen is hoe deze samenwerking in de praktijk vormt dient te krijgen. Vragen als hoe de communicatie omtrent complexe problematiek geregeld dient te worden om effectief te zijn of hoe de broodnodige toewijding zich uit worden niet beantwoord. Om te kijken hoe deze problematiek in de praktijk aangepakt kan worden door samenwerking gaat deze scriptie de organisatie van samenwerking rond zeldzame ziekten bekijken. Door samenwerking in de gezondheidszorg te onderzoeken, voorwaarden voor deze samenwerking rond complexe problematiek te definiëren en kwaliteit aan de manier van samenwerken te verbinden wordt de praktische invulling aan het licht gebracht.

1.2 Focus

De focus in dit onderzoek ligt, zoals uit de aanleiding al is gebleken, op de aanpak van complexe, meervoudige problematiek in de publieke sector. De publieke sector beslaat een groot deel van de samenleving en deze in zijn geheel bekijken zou tot een weinig diepgaand onderzoek leiden. Om deze reden is ervoor gekozen een focus aan te brengen in dit onderzoek.

In dit onderzoek wordt specifiek gekeken naar de aanpak van complexe, meervoudige problematiek in één domein van de publieke sector: de gezondheidszorg. Zeldzame ziekten zijn een vorm van complexe, meervoudige problematiek die in dit domein voorkomen en zullen in dit onderzoek centraal staan. De behandeling van zeldzame ziekten vindt voor een groot deel plaats in Universitair Medisch Centra (UMC's), waarover in hoofdstuk 2 meer. Om deze reden is gekozen de aanpak van zeldzame ziekten in Universitair Medisch Centra als uitgangspunt te nemen.

Om het onderzoek voldoende in te kaderen is er in dit onderzoek voor gekozen om de aanpak van zeldzame ziekten op polikliniekniveau te bekijken. Dit betekent dat er gekeken zal worden naar hoe de zorg die patiënten krijgen georganiseerd is binnen

verschillende cases. De bredere context binnen de UMC's wordt deels meegenomen, maar is niet de focus van het onderzoek. De keuze om de focus op deze manier in te richten komt vanuit de gedachte dat het onderzoek op deze wijze behapbaar blijft en de te onderzoeken eenheid klein genoeg is om er dieper op in te gaan, maar niet te groot om verschillende cases met elkaar te vergelijken.

Naast dat de focus niet ligt op de context binnen de ziekenhuizen, zal de focus niet liggen op relaties tussen behandelende ziekenhuizen onderling en tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Ook het politieke debat omtrent zeldzame ziekten zal geen rol van betekenis spelen in dit onderzoek. De focus is gericht op interne samenwerking.

1.3 Probleemstelling

1.3.1 Doelstelling

Met dit onderzoek wordt de samenwerking rond complexe, meervoudige problematiek in de publieke sector bekeken. Dit wordt gedaan aan de hand van een casestudy in de gezondheidszorg. De doelstelling is om aan de hand van de casestudy uitspraken te doen over op welke wijzen samenwerking georganiseerd kan worden en welke gevolgen dit voor de resultaten heeft, in dit geval de kwaliteit van zorg. Op deze manier kunnen voorwaarden voor een succesvolle samenwerking gedistilleerd worden.

1.3.2 Vraagstelling

Om bovenstaande doelstelling te bereiken en het onderzoek te structureren, is de volgende centrale vraagstelling opgesteld:

Op welke wijze kan samenwerking bijdragen aan de aanpak van complexe, meervoudige problematiek?

Om deze vraagstelling te kunnen beantwoorden, is deze opgedeeld in theoretische en empirische deelvragen. De theoretische deelvragen zullen in hoofdstuk 2, 3 en 4 beantwoord worden, de empirische deelvragen staan centraal in hoofdstuk 6 en 7. Met deze deelvragen beantwoord zal in hoofdstuk 8 de beantwoording van de centrale vraagstelling en de conclusie volgen.

Theoretische deelvragen:

In welke context vindt dit onderzoek plaats?

De eerste deelvraag is gericht op het domein van de gezondheidszorg en zorgt voor een goed beeld van de context. Allereerst wordt ingegaan op recente ontwikkelingen in de zorg en de organisatie van het Nederlands zorgstelsel. In dit hoofdstuk zal duidelijk worden dat het Nederlands zorgstelsel onder druk staat en waarom dit zorgstelsel onder druk staat. Daarnaast is een paragraaf over logica's opgenomen. Het hoofdstuk zal afgesloten worden met een paragraaf over zeldzame ziekten. In deze paragraaf wordt duidelijk wat zeldzame ziekten zijn en wat de gewenste aanpak is.

Wat is complexe, meervoudige problematiek en hoe kan deze aangepakt worden?

In deze deelvraag wordt ingegaan op wat complexe, meervoudige problematiek is. Dit gebeurt aan de hand van de term 'wicked problems', waarna ook de gewenste aanpak van deze problemen volgens de wetenschappelijke literatuur uiteengezet wordt. Hierop

volgens zullen zeldzame ziekten in de context van wicked problems geplaatst worden en zal de 'wickedness' van deze ziekten duidelijk worden.

Op welke wijzen kan samenwerking worden georganiseerd?

De laatste theoretische deelvraag is gericht op samenwerking en is een brede deelvraag. Allereerst zal ingegaan worden de definitie van samenwerking. Daarna volgt een paragraaf waarin het model van Ansell & Gash (2011) centraal staat. Aan de hand van dit model zal het empirisch onderzoek naar samenwerking plaatsvinden. Tot slot zal de wetenschappelijke literatuur omtrent verschillende typen samenwerking in de zorg toegelicht worden. Hier staan twee typen samenwerking centraal: multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking.

Empirische deelvragen:

Op welke wijze is de behandeling van zeldzame ziekten georganiseerd?

Het eerste empirische hoofdstuk zal bestaan uit beschrijvingen van de cases. Deze casebeschrijvingen zijn weergegeven aan de hand van het model van Ansell & Gash (2011). Bij het beantwoorden van deze deelvraag zullen de bevindingen van het empirisch onderzoek aan bod komen. Aan de hand van deze bevindingen zullen analyses gedaan worden, waarmee de overige empirische deelvragen beantwoord kunnen worden.

Welke resultaten komen voort uit welke wijzen van samenwerking?

Met de casebeschrijvingen die voort zijn gekomen uit de vorige deelvraag kan bepaald worden welk type samenwerking per polikliniek wordt gebruikt. Uit de casebeschrijvingen zijn ook de kwaliteitsbevindingen van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) naar voren gekomen. Door de typen samenwerking en de kwaliteit van samenwerking aan elkaar te verbinden, kunnen uitspraken gedaan worden over de invloed van de organisatie op de resultaten.

Aan welke voorwaarden voor samenwerking dient te worden voldaan om de behandeling van zeldzame ziekten kwalitatief zo goed mogelijk te organiseren?

De laatste empirische deelvraag wordt breder ingezet dan de vorige deelvraag. Waar het in de vorige deelvraag enkel over het type samenwerking en de kwaliteit van deze samenwerking ging, zal in deze deelvraag de verbinding tussen de bevindingen en het bredere theoretische kader gelegd worden. In deze deelvraag zullen aan de hand van de logica's, het model van Ansell & Gash (2011) en de typen samenwerking voorwaarden worden opgesteld om de behandeling van zeldzame ziekten kwalitatief zo goed mogelijk te organiseren.

1.4 Relevantie

1.4.1 Wetenschappelijke relevantie

Publieke organisaties staan in hun kracht wanneer zij beleid implementeren en relatief gestandaardiseerde, geroutineerde diensten in grote aantallen kunnen leveren. Publieke organisaties zijn echter minder goed toegerust om minder geroutineerde en gestandaardiseerde uitdagingen aan te gaan (Head & Alford, 2013). Ook ziekenhuizen zijn in ruimte zin publieke organisaties. Door onderzoek te doen naar de organisatie van samenwerking rond complexe, meervoudige problematiek wordt duidelijk hoe

organisaties omgaan met minder geroutineerde en gestandaardiseerde uitdagingen. Op deze manier kan dit onderzoek inzichten aandragen over de aanpak van complexe, meervoudige problematiek in de publieke sector.

Naast deze relevantie gericht op de publieke sector, schuilt ook een wetenschappelijke relevantie in de rol die professionals spelen in samenwerking. Artsen zijn klassieke professionals (zie hoofdstuk 4). Toch is deze professionaliteit vanwege hybridisering van klassieke professionals (Noordegraaf, 2007) in beweging. In dit onderzoek wordt de link tussen deze hybridisering en de toegenomen vraag naar samenwerking onderzocht.

Naast deze meer algemene wetenschappelijke relevanties, is dit onderzoek ook specifiek relevant voor de gezondheidszorg. Ondanks de grote impact die multimorbiditeit heeft op de medische zorg, is er slechts weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over de organisatie van zorg rondom multimorbiditeit. Binnen dit onderzoek komt deze multimorbiditeit terug in alle cases en wordt de organisatie van zorg rondom deze multimorbiditeit in kaart gebracht. Door de verbinding die gelegd wordt tussen deze organisatie van zorg en kwaliteit van zorg, wordt duidelijk hoe de behandeling van multimorbiditeit kwalitatief zo goed mogelijk georganiseerd kan worden. Op deze wijze draagt deze scriptie bij aan het debat over de organisatie van zorg omtrent multimorbiditeit.

1.4.2 Maatschappelijke relevantie

De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek wordt duidelijk langs twee sporen. Allereerst specifiek de gezondheidszorg. Uit dit onderzoek komen voorwaarden voor kwalitatief goede samenwerking naar voren en wordt helder welk type samenwerking tot de beste resultaten leidt. Met deze informatie beschikbaar hoeven ziekenhuizen dit niet door trial-and-error zelf te ontdekken. Op deze manier hoeft er geen onnodig budget gespendeerd te worden aan onderzoek en kan dit onderzoek direct geïmplementeerd worden. Op deze manier kunnen zorgkosten worden ingedamd.

De maatschappelijke relevantie van deze scriptie blijft echter niet beperkt tot de gezondheidszorg en een optimale behandeling. Door te kijken naar complexe, meervoudige problematiek in de publieke sector en de organisatie van behandeling van deze problematiek kan niet alleen de gezondheidszorg leren van hoe complexe problematiek aangepakt kan worden, dit geldt voor de gehele publieke sector. Zo speelt er bijvoorbeeld op ministeries ook complexe, meervoudige problematiek waarvoor beleid opgesteld dient te worden. Door belangrijke voorwaarden voor de aanpak van die problematiek vooraf duidelijk te hebben kan meteen overgegaan worden naar het vinden van een oplossing, in plaats van eerst de voorwaarden voor een succesvolle samenwerking te ontdekken. Tegelijkertijd verkleint het risico dat samenwerking spaak loopt op het ontbreken van één van de voorwaarden, omdat de impact van voorwaarden voor samenwerking omtrent complexe, meervoudige problematiek vooraf duidelijk is.

Daarnaast werd in de inleiding duidelijk dat een steeds groter wordend deel van de zorgkosten gespendeerd wordt aan multimorbiditeit en dat ook de organisatie van de zorg een kostenpost is. Wanneer dit gecombineerd wordt met het feit dat de zorgsector onder druk staat, wordt duidelijk dat hier iets aan gedaan dient te worden. Door de voorwaarden voor een samenwerkingsgerichte aanpak van multimorbiditeit helder te hebben, kunnen de kosten mogelijk worden beperkt, omdat er minder vergeefse pogingen tot een geschikte organisatie van zorg gedaan hoeven te worden. Op deze

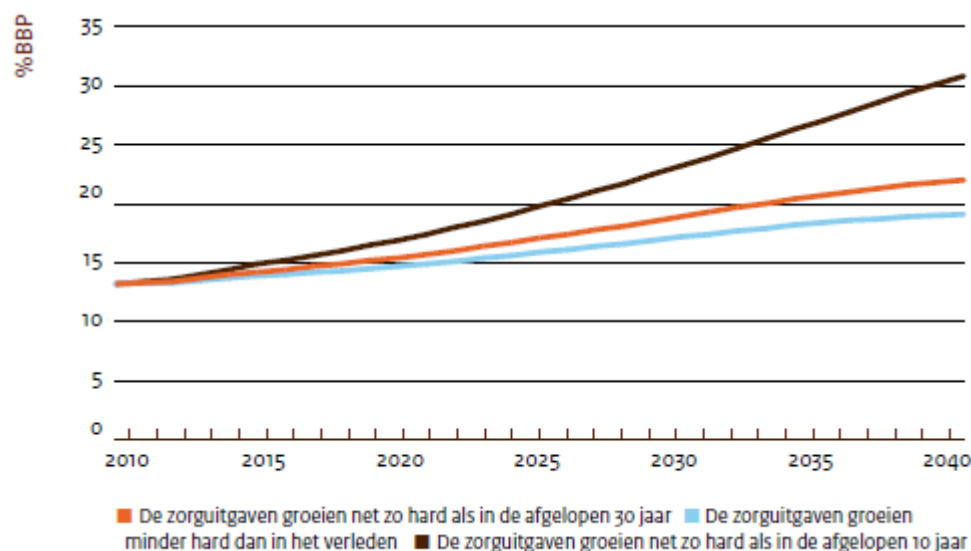
manier kunnen de kosten van zorg gedrukt worden, of kan bespaard geld elders geïnvesteerd worden.

2 – Context

Dit onderzoek vindt empirisch plaats in de gezondheidszorg. Door deze keuze is het van belang om over enige achtergrondkennis te beschikken over het Nederlandse zorgbestel. Dit zorgstelsel staat op het moment van schrijven onder druk, door verschillende oorzaken die ook aan de orde zullen komen. Daarnaast is dit onderzoek niet gericht op de totale gezondheidszorg, maar op zeldzame ziekten in het bijzonder, waardoor ook enige achtergrondinformatie over deze ziekten is opgenomen in dit hoofdstuk. Achtereenvolgens zal eerst informatie verstrekt worden over het onder druk staan van het Nederlands zorgstelsel, de organisatie en de financiering van dit stelsel. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van zeldzame ziekten.

2.1 Nederlands zorgstelsel onder druk

Ondanks het nieuwe zorgstelsel en de nieuwe wijze van financiering die dit met zich mee heeft gebracht, staat het Nederlandse zorgstelsel onder druk. Elk jaar wordt meer geld aan de zorg uitgegeven dan in het jaar ervoor (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2012). In onderstaande figuur staan de zorguitgaven in verhouding met het Bruto Binnenlands Product. Als de zorguitgaven de komende jaren net zo hard groeien als de afgelopen twintig jaar, dan gaat in 2040 meer dan 30% van het BBP op aan zorgkosten. Dit betekent dat er keuzes gemaakt moeten worden, want wanneer er meer uitgegeven wordt aan zorg, kan er minder gependend worden aan andere zaken.



Figuur 2.1 Groei zorguitgaven in de toekomst (VWS, 2012)

Vier belangrijke oorzaken voor de stijging van deze uitgaven zijn vergrijzing, stijgende welvaart, organisatie van de zorg en een productiviteitskloof. De eerste oorzaak is vergrijzing. Deze vergrijzing komt door zowel een absolute als relatieve toename van het aantal ouderen in Nederland. Een andere oorzaak van de toename van de zorgkosten is de toegenomen welvaart. Wanneer samenlevingen rijker worden, gaan zij meer geld uitgeven aan zorg. Dit is terug te zien in twee trends: een veranderende maatschappij en toegenomen technologie. Naast de twee trends die al genoemd werden is er nog een derde gevolg van de gestegen welvaart: een veranderde epidemiologie. Heden zijn er andere ziekten dan vroeger, waardoor ook de zorgkosten stijgen. Dit komt voornamelijk door de toename van het aantal chronisch zieken, mede door de medische vooruitgang. Veel acute ziekten, zoals HIV en diabetes, zijn chronisch geworden. Daarnaast zijn er ook ziekten bij gekomen als gevolg van leefstijl, door bijvoorbeeld ongezond eten

(diabetes) en roken (COPD, longkanker). Tot slot is er steeds vaker sprake van comorbiditeit en multimorbiditeit, welke ook een zware wissel op de zorgkosten trekken, vanwege de lastige en meervoudige behandelingen.

De laatste kostenpost is de organisatie van de zorg. Ondanks dat de zorg elk jaar efficiënter wordt, stijgen de kosten. De oorzaak hiervan is dat alle risico's zo ver mogelijk beperkt worden. Dit ligt deels bij de patiënt, die gemakkelijk naar de dokter gaat wanneer hij denkt iets te mankeren, maar ook bij de organisatie. Om risico's uit te sluiten worden allerlei procedures en regels opgezet welke ervoor moeten zorgen dat de kans op ongelukken miniem is, waardoor die kans inderdaad omlaag gaat, de kwaliteit hoger wordt, maar ook de kosten omhoog gaan. Door al deze factoren staat de betaalbaarheid van de zorg onder druk. Dit maakt zeldzame ziekten een interessant onderwerp voor een casestudy, omdat dit cases zijn waar al deze oorzaken van stijgende zorgkosten samenkomen.

2.2 Nederlands zorgstelsel

Het Nederlandse zorgstelsel is opgebouwd vanuit verschillende lijnen. Zo is er eerste-, tweede-, derde- en nuldelijnszorg (Van Der Burgt, Van Mechelen-Gevers, Te Lintel Hekkert 2012). De nuldelijnszorg omvat consultatiebureaus en de GGD, waar zorg geboden wordt alvorens problemen zich voordoen. In de eerste lijn werken onder andere huisartsen en tandartsen, welke breed opgeleid zijn. In de tweede lijn werken specialisten met een specifiekere expertise. De derde lijn is de lijn waar in dit onderzoek de focus op zal liggen, dit is de topklinische zorg die geboden wordt binnen academische centra.

Dit betekent dat academische ziekenhuizen een bijzondere plaats innemen in het Nederlandse zorgstelsel. Het is de publieke functie voor Universitair Medische Centra (UMC) om topreferente zorg te bieden aan patiënten die nergens anders terecht kunnen⁴. Om een beeld te krijgen van wat deze functie inhoudt is in een kamerstuk uitleg gegeven:

De topreferente functie betreft de behandeling van patiënten die zeer specialistische zorg nodig hebben waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is ('last resort'). Het gaat om patiënten met een zeldzame aandoening, een complexe aandoening of behandeling, een eenvoudige aandoening die complex wordt door combinaties van (chronische) ziekten of met een uitzonderlijk beloop van een veelvoorkomende aandoening. Deze zorg moet nog ontwikkeld worden, is multidisciplinair, hangt nauw samen met fundamenteel en translationeel wetenschappelijk onderzoek en vereist een bijzondere en complexe infrastructuur.

Kamerstuk, IBO wetenschappelijk onderzoek, 6 juni 2014, TK 2013- 2014, 29338, nr. 136

Bovenstaande betekent dat de nadruk van de behandeling voor patiënten met zeldzame ziekten zal liggen op de derdelijnszorg. Dit betekent overigens niet dat UMC's verantwoordelijk zijn voor alle zorg omtrent patiënten met een zeldzame ziekte, voor routineklussen als bijvoorbeeld het prikken van bloed of spoedeisende zaken kunnen zij soms ook elders behandeld worden. Uit bovenstaande informatie blijkt dat de complexe patiënten voor topreferente zorg terecht kunnen bij UMC's. Deze patiënten kunnen extra kosten met zich mee brengen, om de UMC's te compenseren worden zij hiervoor niet

⁴ <http://www.nfu.nl/umc/publieke-functie/>

alleen gefinancierd door de zorgverzekeraars, maar krijgen zij ook extra financiering vanuit de overheid. Deze financiering wordt het academisch component genoemd. Om dit helder te krijgen volgt in de volgende subparagraaf een beknopte omschrijving van de financiering van het Nederlandse zorgstelsel.

2.2.1 Financiering Nederlands zorgstelsel

Het Nederlands zorgstelsel zoals in voorgaande paragraaf wordt beschreven, dient ook betaald te worden. Het is van belang om meer te weten over de financiering van de zorg, alvorens dit onderzoek door te nemen. Dit komt door de invloed die het Nederlandse zorgstelsel en de financiering van dit stelsel heeft op de organisatie van de zorg.

De financiering van het Nederlandse zorgstelsel is een aantal jaren geleden stevig op de schop genomen, om meer marktwerking te organiseren met als doel de zorg betaalbaar te houden. Sinds 2006 worden de ziektekosten vanuit drie verschillende stromen bekostigd: de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), de basisverzekering en de aanvullende verzekering. De basisverzekering wordt aangeboden door private ziektekostenverzekeraars en is verplicht voor iedere inwoner van Nederland. De politiek heeft bepaald wat er in die verzekering dient te zitten en de kosten van deze verzekering zijn voor iedere inwoner van Nederland per zorgverzekeraar gelijk. Naast de basisverzekering kun je ook aanvullend verzekerd zijn, welke een verzekering is voor zorg die niet onder de basisverzekering valt, bijvoorbeeld extra vergoedingen van fysiotherapie of lenzen en brillen.

Met deze nieuwe vorm van financiering van zorg is Nederland overgegaan op het DBC-systeem. DBC's zijn diagnosebehandelingcombinaties. In deze combinaties zijn de totale trajecten van de patiënten omtrent een zorgvraag opgenomen. De diagnose en behandeling leiden tot de prijs van het DBC en daarmee de ziekenhuisrekening. Deze rekening wordt in principe betaald door de zorgverzekeraar, eventueel met een opslag voor bepaalde medicijnen. Vanaf 1 januari 2012 is de term DBC's vervangen voor DOT's (diagnosebehandelingcombinaties op weg naar transparantie). Het idee van prestatiefinanciering is daarmee niet veranderd, het proces is alleen overzichtelijker gemaakt, door te snijden in het aantal 'producten'⁵.

Elke DBC, of elk zorgproduct, heeft een eigen tarief. Dit tarief wordt deels door de overheid vastgesteld en deels in onderhandeling tussen de verzekeraars en de ziekenhuizen. De prijs van een DBC is altijd een vast bedrag, namelijk een gemiddelde voor alle patiënten met dezelfde diagnose en behandeling. Op deze manier zijn er zowel patiënten die meer zorg nodig hebben dan het tarief, als patiënten die minder zorg nodig hebben, maar betalen zij allemaal hetzelfde tarief⁶.

Buiten de DBC's en de opslagen voor medicatie die de zorgverzekeraars aan UMC's betalen, hebben zij ook nog andere inkomstenbronnen. Naast de inkomsten voor onderwijs en onderzoek, worden de UMC's met name voor de topreferente functie gecompenseerd door het Ministerie van VWS: voor deze functie krijgen zij de academische component uitgekeerd⁷. Deze academische component is een financiële

⁵ <http://www.nza.nl/zorgonderwerpen/dossiers/dbc-dossier/veelgestelde-vragen/DBC-DOT/>

⁶ <http://www.consumentenbond.nl/kosten-in-de-zorg/extra-informatie/veelgestelde-vragen-over-de-ziekenhuisrekening/>

⁷ http://www.rijksbegroting.nl/system/files/12/2012ibouniversitairmedischecentrarapport_0.pdf

vergoeding die zij krijgen voor het feit dat UMC's complexere zorg bieden dan reguliere ziekenhuizen.

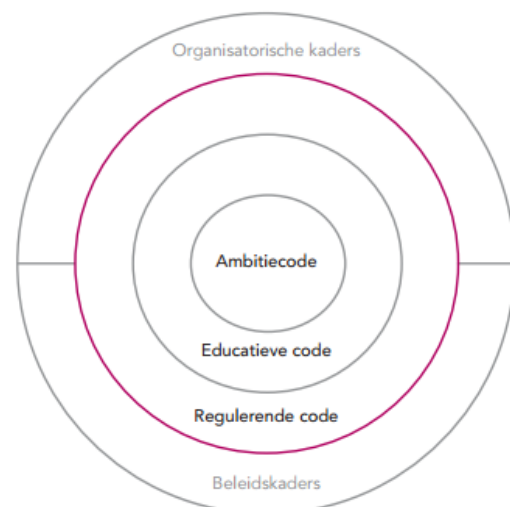
2.3 Botsende logica's

Binnen organisaties werken altijd mensen. Ook in ziekenhuizen zijn mensen erg belangrijk. Het is daarom belangrijk om te beseffen dat die mensen, actoren in een netwerk, handelen volgens hun eigen set aan waarden en overtuigingen. Deze set wordt een logica genoemd door de Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid (WRR, 2004). Volgens deze raad wordt de maatschappelijke dienstverlening gekenmerkt door spanning tussen organisaties, professionals en cliënten. Deze hebben elk verschillende belangen, taken, eisen en behoeften welke onvoldoende op elkaar aansluiten of elkaar zelfs tegenwerken. Op deze wijze komt de feitelijke dienstverlening in de knel. Dit zijn spanningen die nooit in zijn geheel weggenomen kunnen worden. Dit betekent dat er een manier moet komen om deze spanningen juist te benutten en als een kans te zien, in plaats van een hindernis.

Deze logica's worden in de wetenschappelijke literatuur vaker aangedragen en verschillende auteurs onderscheiden verschillende logica's. (bijvoorbeeld Tonkens, 2003; Freidson, 2001; Hermans & Ulrich, 2007). Zo gebruikt Freidson een driedeling: management, vraag en professionele logica. Hermans & Ulrich (2007) splitsen vier logica's: de politieke, de bedrijfsmatige, de professionele en de logica van de legitimiteit. De logica's die ik gebruik in deze scriptie zijn gebaseerd op een collegereeks Publieke Professionaliteit aan de Universiteit Utrecht (2015). Logica's die Mirko Noordegraaf onderscheidt zijn: management, professionele, vraag en politieke logica. In dit onderzoek zal slechts ingegaan worden op twee van deze logica's. De eerste van die twee is de professionele logica en de hybridisering van deze logica, omdat samenwerking tussen professionals de voornaamste onderzoekseenheid is. Daarnaast zal ook ingegaan worden op de managementlogica, aangezien deze raakvlakken heeft met het institutionele design uit het model van Ansell & Gash (2011).

2.3.1 Professionele logica

Om de professionele logica te kunnen beschrijven, is het allereerst van belang te weten wat een professional is. Volgens Wilensky (1964) is dat gebaseerd op de volgende twee kenmerken: 1) Het werk van een professional is technisch, gebaseerd op systematische kennis die alleen door lange training verkregen kan worden en 2) De professional hecht waarde aan professionele normen. Artsen zijn volgens hem professionals van de eerste soort, klassieke professionals.



Figuur 2.3.1 Klassieke professional beschermt zich tegen organisatorische en beleidskaders (Noordegraaf et al. 2014)

Niet elk beroep heeft het volgens Wilensky in zich om professional te worden. Hij onderscheidt vijf aspecten die een basis vormen voor een professie.

- 1) Het gaat om activiteiten die altijd zijn uitgevoerd (zoals dat mensen altijd verzorgd zijn);
- 2) Er bestaat een specifieke opleiding voor;
- 3) Er is een professionele vereniging opgericht die leidt tot het onderscheiden en competitie van leden en niet-leden;
- 4) Er ontstaat een rechterlijke bescherming van de professies (niet iedereen mag zichzelf zomaar arts noemen) en;
- 5) Er ontstaat een zogenoemde 'code of ethics'. Bij artsen staat hierin centraal dat zij alles wat binnen hun mogelijkheden ligt voor de patiënt zullen doen.

Een groot deel van de aspecten van Wilensky passen in de professionele standaarden zoals Frankel (1989) onderscheidt: een ambitiecode, educatieve code en een regulerende code. De code of ethics zoals Wilensky onderscheidt komt overeen met de ambitiecode, de educatieve code komt overeen met het tweede kenmerk van Wilensky: er bestaat een specifieke opleiding voor de professie. Tot slot de regulerende code, die is deels terug te zien in de ethische code en deels terug te vinden in de rechterlijke bescherming. Deze codes en de autonomie van de professional beschermen klassieke professionals tegen externe invloeden, zoals is te zien in bovenstaande figuur. In deze autonomie van de professional, speelt de beroepsgroep een grote rol, zo ook bij medisch specialisten.

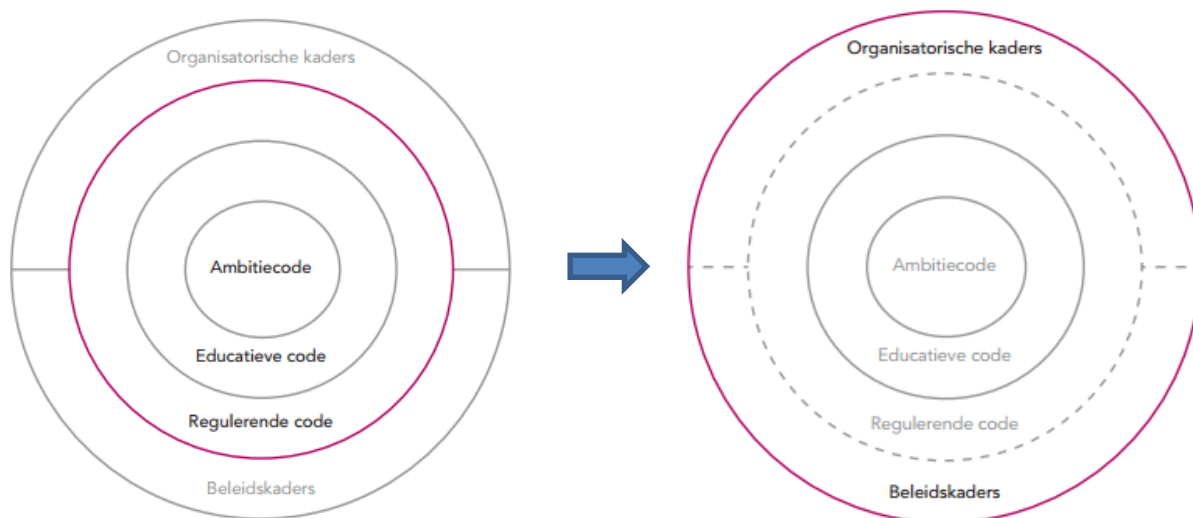
De beroepsgroep voor artsen ontwikkelt professionele standaarden en is daarmee de basis van het medisch-professioneel handelen. Hierdoor is de zorgverlener zelf verantwoordelijk voor de geleverde zorg, met als uitgangspunt de optimale zorg van individuele patiënten. Door de jaren heen is dit beginsel onder druk komen staan, door wensen van patiënten, verzekeraars, toezichthouders, overheid, management en andere betrokkenen. Zij hebben elk een eigen opvatting van de optimale zorg, die niet noodzakelijk overeenkomt met die van de artsen. Artsen ervaren dit als een inperking van hun professionele autonomie (Noordegraaf, Schiffelers, Van De Camp & Bos 2014). Professionals staan onder interne en externe druk om grotere accountability, kwaliteitsverbetering en verkleining van de kosten. Organisationele veranderingen hebben door bijvoorbeeld het gebruik van protocollen flinke impact op de inhoud van professioneel werk. Dit zorgt voor een vervaging van de grenzen van professioneel en managerial werk (Waring & Currie, 2009). Ook samenwerking is een organisationele verandering die grote invloed kan hebben op de autonomie van een professional. Wanneer meerdere professionals met elkaar samenwerken, zullen zij consensusgericht te werk moeten gaan, waardoor afbreuk gedaan wordt aan de autonomie.

2.3.2 Hybridisering professional

Noordegraaf (2007) herdefinieert professionalisering in het licht van de veranderende samenleving: hij geeft aan dat er in de huidige kennissamenleving geen sprake is van zuivere professies, wat aansluit bij de stelling van Waring & Currie (2009), er is geen absolute professie. De moderne professie in het publieke domein is hybride. Waar de klassieke professional veel autonome ruimte heeft en een hoge mate van 'professional control', worden de professionele standaarden van hybride beroepsgroepen veel meer

beïnvloed door organisatorische- en beleidskaders. Binnen professioneel werk vindt zich een restratificering en bureaucratisering plaats, welke zorgen voor een hybridisering van professionals (Waring & Currie, 2009) die ook doorzet in de klassieke professies als artsen.

Noordegraaf (2007) stelt dat kennissamenlevingen, zoals de Nederlandse samenleving, klassieke professies zoals medicijnen proberen te deprofessionaliseren en corporatiseren. Hierdoor zijn klassieke professionals "*persecuted professionals*" (Farrell & Morris, 2003) geworden. Professionals worden gedwongen zich aan te passen aan maatschappelijke veranderingen, kapitalistische druk en druk op de autonomie. De professional moet bewijzen wat hij waard is en wordt daardoor gedwongen meer organisationeel bezig te zijn. Door al deze druk verandert de verhouding tussen professionele codes en de organisatorische en beleidskader. Dit vertaalt zich in onderstaande figuur:



Figuur 2.3.2 van klassieke naar hybride professional (Noordegraaf et al., 2014)

Waar de klassieke professional zichzelf door zijn autonomie kon beschermen tegen invloeden uit organisatorische en beleidskaders, is de hybride professional daar niet meer toe in staat. De hybride professional staat onder constante invloed van organisatorische en beleidskader. Dit blijkt onder andere uit het artikel van Busari, Berkenbosch & Brouns (2011). Zij beargumenteren dat een arts niet meer de klassieke professional is die hij vroeger was. Door de veranderingen in de vraag naar gezondheidszorg en de hogere verwachtingen vanuit de samenleving moeten artsen volgens hen effectiever en efficiënter werken en is er meer vraag naar accountability en transparantie (Busari et al, 2011). Als antwoord op deze gestegen verwachtingen hebben instituten en professionele verenigingen geprobeerd te blijven excelleren, door de diensten die zij leveren aan te passen aan de wensen van de patiënt en door extra aandacht te schenken aan research en innovatie. Zo is bijvoorbeeld het CanMeds model ontwikkeld, waaruit blijkt dat een medical expert niet alleen meer een medical expert dient te zijn, maar ook zes andere rollen toebedeeld heeft gekregen, zoals communicator, collaborator, health advocate, scholar, manager en professional (Busari et al, 2011). Op het snijvlak van de veranderende wensen van de patiënt en innovatie ligt de kern van deze scriptie: netwerksamenwerking. De kern van de professionele logica is kwaliteit van uitvoering. Een belangrijk uitgangspunt hiervoor is dat professionals voldoende ruimte hebben voor de uitvoering van hun taken en hun invulling daarvan (Hermans & Ulrich, 2007).

2.3.3 Management logica

In het publieke domein zijn managers steeds zichtbaarder geworden en worden van allerlei fouten beschuldigd. De roep op minder managers is van alle tijden, maar er zijn meer managers dan ooit tevoren. De oorzaak hiervan ligt in de samenleving, door mondige burgers en een roep om transparantie, efficiëntie en effectiviteit, zijn managers hard nodig (Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid, 2004). De vraag die echter naar voren komt is: wat is een manager? Tegenwoordig zijn er allerhande managers, van teamleiders tot accountmanagers. Noordegraaf (2008, p.19-21) definieert managers als leidinggevendenden die over de uitvoering in een organisatie gaan, maar niet uitvoerend zijn. Dit maakt dat de manager over budgetten, planning, structuren en strategie gaat, maar niet participeert in het primaire proces (bijvoorbeeld het leveren van de zorg). Door de focus op budgetten en structuren, zijn managers vaak prestatiegericht. Margot Trappenburg stelt in Handboek Publiek Management (2011) dat managers zich daarnaast sterk met hun organisatie identificeren en deze graag willen rationaliseren en reorganiseren. Om dit voor elkaar te krijgen willen zij vaak impliciete kennis van professionals expliciteren in regels, protocollen en handboeken, die zich daardoor aangevallen voelen in hun autonomie. Samengevat richt de management logica zich op effectiviteit en efficiëntie, het realiseren van doelen. Het ultieme doel is het optimaliseren van de beschikbare bronnen, dus de inzet van tijd, geld, expertise en organisatie (Hermans & Ulrich, 2007)

2.3.4 Implicaties

Deze logica's zijn zeer verschillend en komen elk voort uit andere waarden en ideologieën. Hierdoor kunnen betrokkenen die acteren vanuit deze logica's met elkaar in botsing komen. Zo worden richtlijnen, protocollen en prestatiecontracten geïnitieerd vanuit de manager logica en daarmee worden de handelingsvrijheid en verantwoordelijkheid van professionals steeds meer ingeperkt. Ook lijkt de normatieve dimensie ondergesneeuwd geraakt onder bedrijfsmatig en bureaucratisch denken (Hermans & Ulrich, 2007).

Onafhankelijk van welke logica, hebben logica's de neiging perverse effecten te vertonen wanneer zij te dominant worden binnen een organisatie (Hermans & Ulrich, 2007). Zo kan de management logica te sterk sturen op enkel indicatoren als output, cijfers, winst, waardoor de kwaliteit van de zorg teniet wordt gedaan. Tegenovergesteld van deze logica's staat de professionele logica, die juist door kan slaan in geen oog hebben voor geldzaken, efficiëntie en prioriteiten (Hermans & Ulrich, 2007). Dit maakt dat het belangrijk is dat de logica's binnen een organisatie elkaar versterken en dat uit spanningen nieuwe, innovatieve ideeën opkomen, in plaats van dat een botsing tussen deze logica's het systeem lam zullen leggen.

2.4 Zeldzame ziekten

Naast de gehele context omtrent de gezondheidszorg, is in dit onderzoek gekozen om het niet op de gezondheidszorg of ziekenhuiszorg in het algemeen te richten, maar op de behandeling van zeldzame ziekten, vanwege hun vaak unieke, comorbide verschijnselen. Op deze manier blijft het onderzoek betekenisvol en behapbaar. Omdat dit een bijzondere ziektegroep is, worden deze ziekten in deze paragraaf apart besproken.

Zeldzame ziekten delen veel kenmerken met wicked problems, waardoor dit onderzoek een casestudy wordt van praktische problemen met een bepaalde gradatie van wickedness. Veel zeldzame ziekten zijn multisysteemziekten. Dit betekent dat het

aandoeningen zijn waarbij meerdere lichamelijke systemen, lichaamsfuncties en/of organen zijn betrokken en aangetast⁸.

De officiële definitie van zeldzame ziekten, volgens de Europese Commissie, luidt als volgt: *“zeldzame ziekten, inclusief die met een genetische oorzaak, zijn levensbedreigende of chronische, verzwakkende ziekten welke een dergelijk lage prevalentie (aantal gevallen per 10.000 personen) hebben dat speciaal gecombineerde inspanningen nodig zijn om te adresseren”*⁹. Als richtlijn is gekozen dat een lage prevalentie een prevalentie van 5 per 10.000 of minder in de bevolking betekent. Om zeldzame ziekten meer aandacht te geven en de situatie van zieken te verbeteren is het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) opgesteld, een Nederlandse uitwerking van de aanbeveling van de Raad van Ministers van de Volksgezondheid van de Europese Unie om uiterlijk 2013 een strategie voor zeldzame ziekten op te stellen.

Het doel van dit nationaal plan is het presenteren van een voorstel voor activiteiten die nodig zijn om de situatie van mensen met een zeldzame ziekte in Nederland te verbeteren (Nationaal Plan Zeldzame Ziekten, 2013, p. 9). In dit nationaal plan worden knelpunten en aanbevelingen genoemd omtrent zeldzame ziekten. Het voornaamste knelpunt is volgens het NPZZ de zeldzaamheid van deze ziekten, waardoor kennis en ervaring schaars is. In het geval van wicked problems is kennis en ervaring ook schaars, omdat deze gefragmenteerd is. In dit nationaal plan, dat opgesteld is in samenwerking met allerlei betrokkenen zoals patiëntenverenigingen, artsen, ministerie, farmaceuten et cetera, wordt sterk gepleit voor een multidisciplinaire vorm van samenwerken, omtrent de zorg voor zeldzame ziekten.

Een van de aanbevelingen die in het NPZZ naar voren komt is de ontwikkeling van een netwerk van expertisecentra. Deze centra dienen kennis en deskundigheid op het gebied van zeldzame aandoeningen te koppelen en daarnaast behoort het ontwikkelen van protocollen en richtlijnen, coördineren van onderzoek en het zorgen voor een adequate verwijzing van patiënten zowel binnen als buiten Nederland tot de taken van een dergelijk expertisecentrum. Deze centra dienen niet alleen nationaal aan eisen te voldoen, maar ook internationaal om op deze wijze compatibel te zijn met het Europese netwerk voor zeldzame aandoeningen (European Reference Networks)¹⁰. Een van de eisen om tot expertisecentrum benoemd te kunnen worden kwam zojuist al aan het licht: multidisciplinair werken.

⁸ <https://www.schildklier.nl/schildklier/woordenlijst/39-multi-systeem-aandoening>

⁹ http://ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf

¹⁰ <http://www.nfu.nl/patientenzorg/complexezorg/zeldzame-ziekten/>

3 – Complexe, meervoudige problematiek

In dit hoofdstuk wordt een antwoord geformuleerd op de deelvraag: *'Wat is complexe, meervoudige problematiek en hoe kan deze aangepakt worden?'.* Deze deelvraag zal allereerst bekeken worden vanuit de wetenschappelijke literatuur, waar de koppeling met *'wicked problems'* gelegd zal worden. Uit de literatuur komt zowel een definiëring van wicked problems, als een aanpak van dit soort problemen. Hierop volgend zal een link gelegd worden tussen wicked problems en zeldzame ziekten. Hierbij wordt de wickedness van zeldzame ziekten en een geschikte aanpak bepaald.

3.1 Wicked problems

In dit onderzoek wordt complexe, meervoudige problematiek gelijk gesteld aan wicked problems. Wicked problems zijn in het Nederlands venijnige vraagstukken, waarin complexiteit een grote rol speelt. (Van Delden, 2014). Deze venijnige problemen kenmerken zich niet alleen door complexiteit, volgens Van Delden zijn de problemen bij venijnige vraagstukken zo veelvoudig en veranderlijk dat ze niet eenduidig weer te geven zijn. De complexiteit en de meervoudigheid die bij wicked problems een rol spelen, maakt dat in dit onderzoek complexe, meervoudige problematiek als wicked problems gezien worden.

3.1.1 Het discourse rond wicked problems

Volgens Head (2008) is het discourse rond wicked problems bijna veertig jaar geleden ontstaan. Deze term is ontstaan vanuit kritiek op hoe problemen in de samenleving opgelost konden worden door het toepassen van beleid. Head (2008) schetst aan de hand van deze kritiek de opbouw naar de term wicked problems. De eerder genoemde kritiek was afkomstig vanuit verschillende hoeken en was in eerste instantie gericht op de dominantie van de rationeel-technische benadering van complexe problemen. Allereerst was er de bestuurskundige kritiek dat het onmogelijk was om beleidsprogramma's succesvol te maken, omdat er te weinig informatie, helderheid over doelen en coördinatie was. Deze bestuurskundigen stelden dat in de besluitvorming minder ambitieus gedacht moest worden en dat er beter gedefinieerde onderdelen van grotere problemen aangepakt moesten worden. Op deze kritiek volgde nieuwe kritiek, vanuit de sociale beleidsanalyse. Deze invalshoek stelde dat de technische benadering niet genoeg naar de waarden, perspectieven en ervaring van betrokken en burgers keek. De groei van wetenschappelijke en technische expertise alleen was niet genoeg om beleidsproblemen op te lossen. Het grotere geheel diende bekeken te worden vanuit tegenstrijdige invalshoeken en waarden (Head, 2008, p 101-102). Op deze kritieken volgde de introductie van de term *'wicked problems'* (Churchman, 1967). Rittel en Webber (1973) beschreven tien aspecten van wicked problems, waarmee de betekenis van de term geboren was. In de volgende paragraaf zal ingegaan worden op wat wicked problems zijn.

3.1.2 Wat zijn wicked problems?

Kort samengevat zijn wicked problems problemen die complex, onvoorspelbaar en onhandelbaar zijn en een open einde hebben (Head & Alford, 2013, p.2). De aspecten zoals geïdentificeerd door Rittel en Webber (1973) vullen deze samenvatting aan. Volgens kennen wicked problems de volgende 10 aspecten:

1. Er is geen complete omschrijving van een wicked problem;
2. Wicked problems kennen geen definitieve oplossing, ze zijn onbegrensd;
3. Oplossingen voor wicked problems zijn niet juist of onjuist, maar subjectief goed of fout.
4. Een oplossing voor een wicked problem is altijd tijdelijk;
5. Elke poging tot oplossing van een wicked problem is een "one-shot operation", de resultaten kunnen niet ongedaan maken, dus er kan niet geleerd worden volgens de trial-and-error methode;
6. Om wicked problems op te lossen zijn vele mogelijkheden, afhankelijk van de betrokkenen;
7. Elk wicked problem is in essentie uniek;
8. Elk wicked problem kan gezien worden als een symptoom van een ander probleem;
9. De oorzaken van een wicked problem, kunnen afhankelijk van de invalshoek op allerlei manieren geïdentificeerd worden;
10. Degene die een wicked problem op wil lossen (vaak de overheid) moet het goed doen, maar heeft daar geen bewegingsruimte voor. Fouten worden niet geaccepteerd.

Over het algemeen kunnen wicked problems volgens Head & Alford (2013, p. 6) gezien worden als problemen met drie kenmerken: sociaal pluralisme, wat betekent dat er meerdere belangen en waarden van belanghebbenden zijn; institutionele complexiteit, wat betekent dat de context bestaat uit interorganizationale samenwerking en multilevel governance; en wetenschappelijke onzekerheid, waarin fragmentatie van en gaten in de beschikbare, betrouwbare kennis een grote rol spelen.

3.2 Aanpak van wicked problems

Zoals uit de vorige paragraaf bleek, zijn wicked problems niet eenvoudig aan te pakken. Waar Rittel en Webber (1973) stelden dat een oplossing voor een wicked problem altijd tijdelijk is, geven Head & Alford (2013) aan dat die tijdelijkheid geen slechte zaak hoeft te zijn, omdat een tijdelijke oplossing ook een oplossing is. Wat ook grote uitdagingen met zich meebrengt, is de organisatie van de overheid. In deze organisatie zijn vanuit de bestuurskunde drie stromingen te herkennen: Old Public Management (OPA), New Public Management (NPM) en Public Value Management (PVM) of New Public Governance (NPG).

Sinds het ontstaan van een overheid was OPA de heersende stroming, waarin bureaucratie, hiërarchie en controle de belangrijkste principes waren (Denhardt & Denhardt, 2000; Weber, 2009). Vanuit deze geschiedenis is de publieke sector dan ook hiërarchisch opgebouwd (Tonkens, 2003). Dit betekent dat de politiek bepaalt wat er gebeurt, waarna ambtenaren dit uitvoeren. De publieke sector werkt door deze vorm van organisatie aanbodgericht en is door de hiërarchische bureaucratie inefficiënt, ineffectief en log (Noordegraaf, Geuijen & Meijer, 2011). Hierdoor is de overheid niet flexibel genoeg om wicked problems of andere complexe vraagstukken aan te pakken (Van Delden, 2009). Als reactie op Old Public Administration werd New Public

Management ontwikkeld. Deze stroming had een sterke focus op efficiëntie en effectiviteit, waarbij klantgerichtheid centraal stond. Meer dan ooit werd de overheid onderhevig aan marktwerking en gericht op kosten (Hood, 1991). Ook op deze stroming kwam kritiek: de private manier van werken past niet bij het complexe karakter van dienstverlening in de publieke sector (O'Flynn, 2007). Uit deze kritiek kwam een nieuwe stroming voort, in 1995 was het Moore die de term Public Value Management introduceerde (Moore, 1995). Deze beweging was gericht op het creëren van publieke waarde door samenwerking in netwerken, principes vanuit OPA en NPM gingen niet verloren, maar extra dimensies als samenwerking en publieke waarde werden toegevoegd.

Deze drie stromingen komen overeen met de drie organisatieprincipes zoals geïdentificeerd door Powell (1990): hiërarchie, markt en netwerk. Waar OPA georganiseerd is als een hiërarchie en NPM als een markt, gaat PVM uit van netwerken. Volgens Head & Alford (2013) zijn OPA en NPM ongeschikte systemen om wicked problems aan te kunnen pakken. Om wicked problems het hoofd te kunnen bieden is flexibiliteit in structuren en systemen noodzakelijk zijn. Dit betekent dat hiërarchieën en markten niet de juiste organisatievormen zijn om wicked problems aan te pakken. Head & Alford (2013) stellen dat nieuwe manieren van denken, leiden, managen en organiseren nodig zijn. Om dit mogelijk te maken stellen Head & Alford (2013) strategieën op, welke zowel individueel als gecombineerd waardevol kunnen zijn. Alle wicked problems zijn uniek, waardoor de combinatie van strategieën moet passen bij de specifieke omstandigheden.

De belangrijkste strategie die Head & Alford voorstellen is netwerkmanagement. Andere strategieën verdelen zij in drie groepen. Allereerst bredere manieren om over variabelen, opties en verbanden te denken, daarnaast nieuwe modellen van leiderschap en tot slot secundaire veranderingen in managementstructuren en -processen. De bredere manieren om na te denken worden ook wel denkrichtingen genoemd, Head & Alford onderscheiden er drie: frame reflection, waarbij het gebruikte frame en onderliggend waarde perspectief bekeken worden om een gemeenschappelijk perspectief te kunnen vormen; systems thinking, waarbij er een focus komt op het gehele proces in plaats van enkel op outcomes; en complexity theory, welke gericht is op de analyse van complexe trends en uitdagingen. Nieuwe modellen van leiderschap zijn erop gericht dat de rol van leiderschap in een wicked context anders dient te zien: er moet samenhang en mindfulness gecreëerd worden in een netwerk van partijen. De secundaire veranderingen in management structuren en processen zijn allen gericht op flexibilisering: zowel van de organisatiestructuren, financiële systemen, prestatie meting en medewerkers. Deze strategieën zijn echter allemaal slechts ondersteunend aan het centrale concept: netwerksamenwerking. Volgens Head & Alford draagt netwerksamenwerking op drie verschillende wijzen bij aan het oplossen van wicked problems: (1) het zorgt voor een beter begrip van het probleem en onderliggende oorzaken, (2) het biedt een grotere kans op het vinden van voorlopige oplossingen en (3) het faciliteert de implementatie van oplossingen. Er kleven ook nadelen aan deze vorm van samenwerking: het is alleen mogelijk bij regelmatige communicatie, vertrouwen, toewijding, wederkerigheid en het nemen van verantwoordelijkheden. Door deze voorwaarden kost het veel tijd en energie.

De benadering van Head & Alford (2013) sluit aan bij wat Geuijen twee jaar eerder al aangaf. Publieke organisaties kunnen moderne maatschappelijke problematiek niet meer

individueel aanpakken en worden gedwongen samen te werken. Netwerken zijn een dominante vorm van besturen en organiseren geworden, omdat markten en hiërarchieën zoals eerder beschreven hedendaagse vraagstukken niet meer aan kunnen. (Geuijen, 2011). Moderne maatschappelijke problematiek, maar ook zeldzame ziekten, kenmerken zich door wickedness. Wanneer zeldzame ziekten in meerdere systemen huishouden kunnen zij niet door individuele artsen worden aangepakt en vereisen zij samenwerking. Dit maakt dat ook voor de aanpak van zeldzame ziekten sprake is van gedwongen samenwerking.

3.3 Wickedness van zeldzame ziekten

Om te kunnen stellen dat zeldzame ziekten op dezelfde manier aangepakt dienen te worden als wicked problems, is het van belang de wickedness van deze ziekten te duiden. Deze wickedness wordt in dit onderzoek geduid door zeldzame ziekten langs de definiëring van wickedness te leggen. Dit zal allereerst gebeuren aan de hand van de definitie van Head & Alford (2013, p.2). Volgens hen zijn wicked problems problemen met een open einde, die complex, onvoorspelbaar en onhandelbaar zijn. Zeldzame ziekten zijn vaak chronisch, wat maakt dat ze een open einde hebben. Ook de complexiteit komt aan de orde, omdat de ziekten vaak in meerdere systemen voorkomen, die elkaar beïnvloeden. Dit staat in direct verband met de onvoorspelbaar en onhandelbaarheid met de ziekten, omdat medicatie voor de ene oorzaak, ook invloed kan hebben op een ander symptoom.

Naast deze definiëring, zijn er ook de tien aspecten, zoals Rittel en Webber deze opgesteld hebben. Deze tien aspecten kunnen voor een groot deel onder de drie kenmerken van Head & Alford geschaard worden. Daarom is ervoor gekozen om niet alle tien de aspecten voor zeldzame ziekten te benoemen, maar de kenmerken van Head & Alford (2013) te bekijken. Deze kenmerken zijn zoals eerder benoemd sociaal pluralisme, institutionele complexiteit en wetenschappelijke onzekerheid. Bij zeldzame ziekten komen al deze kenmerken terug, in onderstaande paragraaf worden ze allen kort langsgelopen.

Sociaal pluralisme betekent dat er veel verschillende belangen spelen. Ook bij zeldzame ziekten is dit het geval. Zo zijn er economische belangen, de zorg voor deze patiënten is erg prijzig. Ethische belangen: wat mag een mensenleven of een jaar van een mens kosten? Veel van deze belangen voeren terug op een spanning tussen geld en kwaliteit, waarbij het volgens de onderzoeker altijd om schaarse middelen gaat en deze spanning altijd zal blijven bestaan. De institutionele complexiteit omtrent zeldzame ziekten blijkt uit het feit hoeveel instanties betrokken zijn bij zeldzame ziekten: patiënten, eerste-, tweede-, en derdelijns zorgverleners, de politiek, zorgverzekeraars, patiëntenverenigingen, farmaceuten, ouders, het Zorginstituut Nederland. Al deze instanties hebben invloed op de behandeling van mensen met een zeldzame ziekte. De wetenschappelijke onzekerheid komt ook regelmatig terug in het Nationaal Plan. Vanwege de grote fragmentatie van het aantal zeldzame ziekten en het geringe aantal patiënten per ziekte, is het economisch vaak niet interessant om onderzoek te doen en/of medicatie te ontwikkelen. Hierdoor is er nog te weinig kennis beschikbaar en veel van de kennis die beschikbaar is, is sterk gefragmenteerd over verschillende artsen en kennisinstellingen (NPZZ, 2013).

Het plaatsen van zeldzame ziekten in de context van wicked problems laat zien dat zeldzame ziekten daadwerkelijk wicked problems en daarmee complexe, meervoudige

problematiek zijn. Over de mate van 'wickedness' valt te discussiëren, maar dat er sprake is van een zekere mate van wickedness staat vast.

3.4 Aanpak zeldzame ziekten

Zoals in de vorige paragraaf gesteld werd, kenmerken zeldzame ziekten zich door wickedness en zijn daarom te bekijken als wicked problems. In paragraaf 3.2 is gesteld dat wicked problems niet eenvoudig aangepakt kunnen worden en dat oplossingen altijd tijdelijk zijn. Hiërarchieën en markten zijn ongeschikte organisatievormen op deze complexe, meervoudige vormen van problematiek aan te pakken. Head & Alford (2013) geven aan dat nieuwe manieren van denken, leiden, managen en organiseren nodig zijn om wicked problems aan te pakken. Een centrale strategie hierin is netwerkmanagement. Deze vorm van management is vervolgens aan te vullen met drie soorten strategieën: nieuwe denkrichtingen, nieuwe modellen van leiderschap en veranderingen in structuren en processen. Op deze manier ontstaat er beter begrip voor het probleem en de oorzaken, wordt de kans op oplossingen vergroot en faciliteert het de uitvoering van oplossingen.

Ondanks deze positieve uitleg van netwerksamenwerking, kleven er ook nadelen aan deze vorm van samenwerking. Deze vorm is namelijk alleen mogelijk wanneer er sprake is van regelmatige communicatie, vertrouwen, toewijding, wederkerigheid en het nemen van verantwoordelijkheden. Door deze voorwaarden kost samenwerking veel tijd en energie. In het volgende hoofdstuk zal verder in gegaan worden op wat noodzakelijk is om deze samenwerkingsvorm succesvol te maken.

4 – Samenwerking

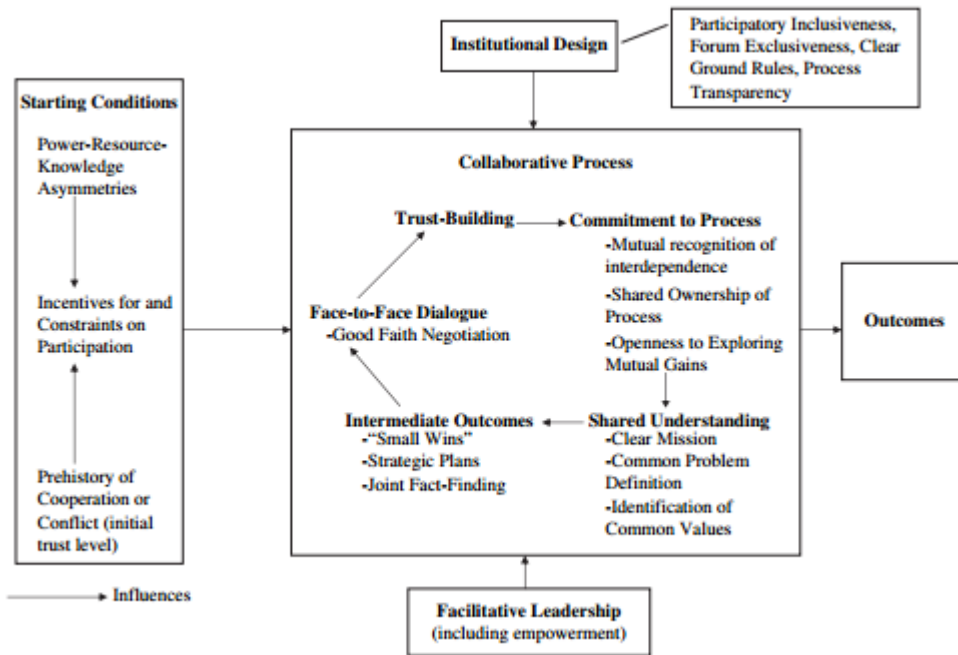
Zoals in het vorige hoofdstuk duidelijk is geworden, kan complexe, meervoudige problematiek niet aangepakt worden zonder een vorm van netwerksamenwerking. Dit komt ook terug rond zeldzame ziekten, omdat zeldzame ziekten ook aan een bepaalde vorm van wickedness zijn onderworpen. In dit hoofdstuk zal daarom verder ingegaan worden op de rol die samenwerking kan spelen in de aanpak van wicked problems, in het bijzonder zeldzame ziekten. Dit zal allereerst gebeuren door een korte definiëring van samenwerking, waarna ingezoomd wordt op de rol die verschillende logica's hierbij kunnen spelen. Vervolgens zal specifiekere gekeken worden naar netwerksamenwerking, vanuit het model van Ansell & Gash (2011). Tot slot zal het hoofdstuk eindigen met de beschrijving van twee typen samenwerking die in de gezondheidszorg reeds gebruikt worden.

4.1 Definiëring samenwerken

Samenwerking bestaat in veel verschillende verschijningsvormen. Zo kan samenwerking vorm krijgen in teams, maar ook in netwerken. Omdat dit onderzoek zich specifiek op de zorg richt, zal in dit onderzoek de definitie van samenwerking aangehouden worden zoals opgesteld door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (artsenfederatie KNMG). Volgens het KNMG is er sprake van samenwerking als er meer dan één zorgverlener bij de cliënt betrokken is, deze samenwerking kan zowel intern, extern als een mengvorm zijn (2010, p.5). Zoals in de inleiding beschreven, staat in dit onderzoek interne samenwerking centraal. Wat in dit onderzoek bij interne samenwerking van belang is, is dat deze plaatsvindt vanuit verschillende disciplines. Dit belang komt voort uit de wickedness van de gekozen cases, vanwege het meervoudige karakter. De bekeken ziekten hebben een zorgvraag die de inzet van meerdere disciplines vraagt. De samenwerking van verschillende disciplines binnen een ziekenhuis wordt ook wel netwerksamenwerking genoemd. Dit komt voort uit de bewering van De Bruijn (2008), dat professionele organisaties als netwerkorganisatie getypeerd kunnen worden. Ziekenhuizen kunnen bestaan uit netwerken van wederzijdse afhankelijkheden. Een ander belangrijk onderdeel van netwerken, zijn mensen. Samenwerking is mensenwerk en daarmee komen ook logica's van waaruit zij werken naar boven. In de volgende paragraaf zal daar op ingegaan worden.

4.2 Netwerksamenwerking

Vanwege de netwerkstructuur van ziekenhuizen is in dit onderzoek gekozen om de samenwerking tegen het licht te houden aan de hand van een samenwerkingsmodel dat gericht is op netwerksamenwerking. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk komt de term netwerksamenwerking terug en wordt een definitie van deze samenwerking opgesteld. Het in dit onderzoek gebruikte model is het model van Ansell & Gash (2011). Dit model is gekozen omdat het een zeer complete meta-analyse is van literatuur op het gebied van samenwerking. Het model van Ansell & Gash is gericht op collaborative governance, waar samenwerking gericht is op het maken en implementeren van beleid op bestuurlijk niveau. De netwerksamenwerking heeft dus volgens het model een ander doel. Toch is dit model bruikbaar voor samenwerkingen met een ander doel, omdat het model in essentie gericht is op samenwerking tussen verschillende partijen. Onderstaand is het model van Ansell & Gash grafisch weergegeven, waarna elk van de componenten van dit model in aparte subparagrafen wordt toegelicht.



Figuur 4.2 Samenwerkingsmodel (Ansell & Gash, 2011)

4.2.1 Startcondities

Het eerste onderdeel van het model van Ansell & Gash (2011) zijn de startcondities. Volgens hen hebben de condities aan de start een grote invloed op het faciliteren of ontmoedigen van samenwerking. Zij hebben deze mogelijke condities onderverdeeld in drie brede variabelen: ongelijkheid in bronnen of macht, de incentives die actoren hebben om samen te werken en de geschiedenis van conflict of samenwerking tussen actoren. In onderstaande paragrafen zullen deze variabelen kort toegelicht worden.

Ongelijkheid in bronnen of macht

Wanneer niet alle betrokkenen dezelfde capaciteit, organisatie, status of bronnen hebben om (gelijkwaardig) te participeren in een samenwerking, kan het proces gemanipuleerd worden door de machtige spelers. Een verschil van macht, de incentives die betrokkenen hebben om samen te werken en eerdere conflicten of eerdere samenwerking zorgen voor een onbalans, waaruit een gebrek aan vertrouwen of toewijding voortkomt. In veel gevallen is het probleem dat georganiseerde groepen niet bestaan om individuen collectief te representeren. Daarnaast komt het regelmatig voor dat niet alle betrokkenen de kennis hebben om in technische discussies mee te doen. Een laatste veelvoorkomend probleem is dat sommige betrokkenen niet de tijd, energie of vrijheid hebben om mee te doen in een tijdsintensief samenwerkingsproces. Volgens Ansell & Gash (2011) dienen onbalansen in macht en bronnen aangepakt te worden, wanneer belangrijke betrokkenen niet op een waardevolle manier mee kunnen doen. In dat geval dient er een strategie van empowerment ontwikkeld te worden om de representatie van zwakkere betrokkenen te kunnen garanderen.

Incentives tot samenwerking

Omdat meedoen aan samenwerking grotendeels vrijwillig tot stand komt, is het volgens Ansell & Gash (2011) van groot belang te begrijpen welke incentives betrokkenen hebben om mee te doen aan een samenwerking en welke factoren die incentives vormen. Een grote prikkel om mee te werken aan samenwerking is voor de hand liggend: een positieve financiële prikkel kan een grote rol spelen. Een prikkel om niet

mee te willen doen, kwam in de vorige subparagraaf aan de orde: een onbalans in macht en bronnen kan ervoor zorgen dat actoren niet samen willen werken. De incentives om te participeren in een samenwerking kunnen ook afhankelijk zijn van de verwachtingen van de samenwerking. Wanneer betrokkenen verwachten dat de samenwerking tot betekenisvolle resultaten zal leiden, zijn zij eerder geneigd mee te doen. De incentives groeien wanneer betrokkenen een directe relatie tussen hun bijdrage en concrete resultaten zien, maar dalen wanneer betrokkenen hun eigen input niet als toegevoegde waarde zien. Tot slot zijn incentives ook laag wanneer betrokkenen hun doelen ook op een andere manier kunnen gebruiken. Conclusies die Ansell & Gash (2011) uit het voorgaande trekken zijn allereerst dat het van belang is dat betrokkenen van een samenwerking van elkaar afhankelijk zijn en daarnaast dat anderen de uitkomsten van de samenwerking accepteren.

Geschiedenis

Zoals eerder gesteld kan volgens Ansell & Gash (2011) een geschiedenis van antagonisme of samenwerking, samenwerking hinderen of faciliteren. Ook stellen zij dat wanneer betrokkenen in hoge mate van elkaar afhankelijk zijn, een hoge mate van conflict juist kan leiden tot een krachtige prikkel voor samenwerking. Dit kan met name gebeuren wanneer er in de huidige situatie sprake is van 'twee verliezers', wanneer zij met elkaar samen gaan werken, kunnen ze beide winnen. Een conflictgeschiedenis is dus niet per definitie slecht voor een samenwerking. In veel succesvolle samenwerkingen hebben betrokkenen ingezien dat ze hun doelen niet kunnen bereiken zonder samen te werken met anderen die vaak tegengestelde belangen hebben. Het risico is echter wel dat een geschiedenis van slechte relaties gevolgen kan hebben voor het nieuwe proces, waardoor er geen vertrouwen in elkaar is. Tegenovergesteld kan een geschiedenis van succesvolle samenwerking er voor zorgen dat er veel vertrouwen in elkaar is, waardoor goed samengewerkt kan worden.

Volgens Ansell & Gash (2011) is er bij een geschiedenis van antagonisme weinig kans dat een samenwerking succesvol zal verlopen, tenzij er een sterke vorm van wederzijdse afhankelijkheid is of stappen zijn ondernomen om de lage niveaus van vertrouwen en sociaal kapitaal aan te pakken.

4.2.2 Institutioneel design

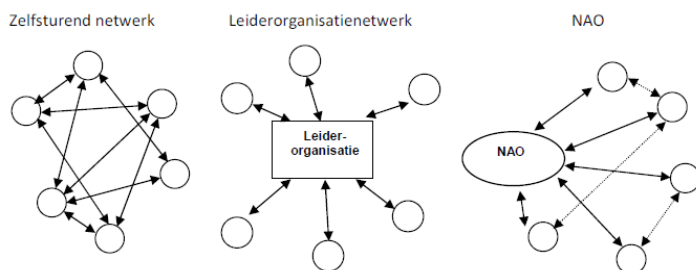
Institutioneel design betekent volgens Ansell & Gash (2011) protocollen en regels voor samenwerking. Volgens hen is het meest fundamentele issue wie er mee (mogen) doen aan de samenwerking. Het is van belang dat het proces open en inclusief is, want bij een gebrek aan deze factoren hebben betrokkenen niet het gevoel dat zij kunnen participeren en blijft de commitment uit. Met inclusief wordt bedoeld dat ook mogelijke probleemgevallen bij de samenwerking betrokkenen dienen te worden, want wanneer belangrijke actoren buiten een samenwerking worden gehouden, is deze gedoemd te mislukken (Ansell & Gash, 2011). Deze brede inclusie is niet enkel gericht op openheid en het samenwerken, het is ook belangrijk voor de erkenning van de producten van het samenwerkingsproces. Proactieve strategieën om minder goed gerepresenteerde betrokkenen te betrekken zijn dus belangrijk. Daarnaast is het zo breed mogelijk betrekken van actoren gelinkt aan exclusiviteit, wanneer deze samenwerking de enige samenwerking is waar betrokkenen aan 'mee kunnen doen' zijn zij eerder geneigd om dat te doen.

Naast het betrekken van actoren, is het belangrijk dat er heldere regels zijn en transparantie is in de samenwerking. Transparantie in het proces leidt ertoe dat

onderhandelingen echt zijn en dat de samenwerking geen façade is voor achterkamertjespolitiek. Daarnaast is het van belang dat ieders rol helder is, zodat iedereen weet waar hij of zij in de hiërarchie staat. Het laatste issue omtrent het institutionele design is het gebruik van deadlines. Volgens Ansell & Gash (2011) geven sommige auteurs aan dat dit belangrijk is, maar stellen anderen dat deadlines de reikwijdte van de discussie inperken, waardoor ze op de lange termijn problemen op kunnen leveren.

4.2.3 Leiderschap

Om partijen met elkaar om tafel te brengen en sturing te geven waar nodig is, is leiderschap een cruciaal ingrediënt van samenwerking. Hoe dit leiderschap echter ingevuld moet worden, daar zijn Ansell & Gash (2011) en alle auteurs die zij aanhalen het niet over eens. De conclusie is dat het leiderschap zich aan de context aan dient te passen om effectief te zijn. Om hier meer uitspraken over te kunnen doen, stelt de onderzoeker leiderschap gelijk aan netwerksturing, zoals Provan & Kenis (2007) gebruiken. Zij indentificeren drie vormen van sturing, zoals in onderstaande figuur grafisch is weergegeven:



Figuur 4.2 Netwerksturing naar Provan & Kenis (2007)

Zelfsturend netwerk

Volgens Provan & Kenis (2007) is de meest simpele en veelvoorkomende type netwerk een zelfsturend netwerk. In dit geval wordt het netwerk door de netwerkactoren zelf bestuurd met geen aparte of unieke bestuurseenheid, waardoor er een gelijkwaardig netwerk ontstaat. Deze vorm van sturing kan zowel formeel of informeel geregeld worden, maar brengt wel het risico met zich mee dat de besluitvorming traag verloopt door het ontbreken van een machthebber. Een zelfsturend netwerk is een collectief waarin geen enkele eenheid het netwerk in zijn geheel representeert. In de gezondheidszorg komen dit soort netwerken veelal terug.

Leiderorganisatienetwerk

Binnen een leiderorganisatienetwerk is er in tegenstelling tot in een zelfsturend team wél een aparte bestuurseenheid: de "*lead organization*" (Kenis & Provan, 2007, p. 235). In netwerken betekent dit dat er één organisatie is die genoeg middelen en legitimiteit heeft om een leidende rol op zich te nemen. Een dergelijke netwerk kan bijvoorbeeld in de gezondheidszorg voorkomen wanneer er een belangrijke actor is die de rol van netwerk leider op zich neemt vanwege zijn centrale positie in de behandeling van patiënten en daarvoor benodigde middelen. In een leiderorganisatienetwerk worden alle netwerkactiviteiten en belangrijke beslissingen gecoördineerd door een de lead organization. Dit betekent dat de macht niet gelijk verdeeld is en de sturing van het netwerk gecentraliseerd is. In de praktijk betekent het dat de lead organization de administratie van het netwerk verzorgt en de activiteiten van andere netwerkleden faciliteert om de gemeenschappelijke doelen te bereiken. Deze gemeenschappelijke

doelen kunnen in een leiderorganisatienetwerk sterk overeenstemmen met de doelen van de leidende organisatie.

NAO

Het laatste type netwerk dat Provan & Kenis (2007) benoemen is het netwerk administratieve organisatie (NAO). De basis van dit type netwerk is dat er een aparte eenheid wordt opgezet, onafhankelijk van andere netwerkactoren, die verantwoordelijk is voor de besturing van het netwerk en haar activiteiten. Dit betekent dat leden van het netwerk nog wel contact hebben met elkaar, maar de centrale actor heeft een belangrijke rol in het coördineren van het netwerk.

In onderstaande tabel, van Provan & Kenis (2007) staat opgesomd in welke situaties welke vorm van netwerksturing tot de beste resultaten zou moeten leiden. In hoofdstuk 5 worden deze sturingsvormen afgezet tegen de verschillende typen samenwerking en welke vorm van sturing hier ideaaltype het beste bij zal passen.

Table 1
Key Predictors of Effectiveness of Network Governance Forms

Governance Forms	Trust	Number of Participants	Goal Consensus	Need for Network-Level Competencies
Shared governance	High density	Few	High	Low
Lead organization	Low density, highly centralized	Moderate number	Moderately low	Moderate
Network administrative organization	Moderate density, NAO monitored by members	Moderate to many	Moderately high	High

Figuur 4.2.1 Kenmerken van effectieve netwerken uit Provan & Kenis (2007, p.237)

4.2.4 Proces

Volgens Ansell & Gash (2011) is een samenwerkingsproces een cyclus waarin communicatie, vertrouwen, commitment, begrip en outcomes telkens terugkomen. Deze cyclus is belangrijk in elke fase van samenwerking.

Communicatie

Het eerste onderdeel van het proces is communicatie. Elke vorm van samenwerking bouwt op face-to-face interactie tussen de betrokkenen. Wanneer een proces consensus-georiënteerd is, is communicatie noodzakelijk voor de betrokken actoren om mogelijkheden tot samenwerking te verkennen. Toch is face-to-face communicatie meer dan alleen onderhandelen, het kan ook barrières zoals stereotypen slechten. Het hart van het samenwerkingsproces is bouwen aan vertrouwen, respect, shared understanding en commitment aan het proces. Face-to-face communicatie is hiervoor belangrijk, maar face-to-face communicatie zorgt niet direct voor het bereiken van deze waarden.

Vertrouwen

Het gebrek aan vertrouwen tussen betrokken actoren is een terugkerend startpunt voor een samenwerkingsproces. Ansell & Gash (2011) stellen dat samenwerken niet zo zeer over onderhandelen gaat, als wel over vertrouwen. Het bouwen van vertrouwen kost veel tijd en vraagt veel toewijding. Dit betekent dat de betrokkenen deze tijd beschikbaar dienen te stellen om succesvol samen te kunnen werken.

Commitment

Ansell & Gash (2011) zijn in hun meta-analyse veel verschillende termen tegen gekomen die er toe leiden dat de commitment van de betrokken actoren een cruciale variabele is

in het succes of falen van een samenwerking. Toewijding is nauw verweven met de incentives om samen te werken, maar betrokkenen hebben wellicht andere incentives om mee te werken. Een belangrijke stap daarin wordt ook wel 'mutual recognition' genoemd (Saarikoski, 2000 in: Ansell & Gash, 2011). Commitment brengt ook risico's met zich mee voor individuele actoren, omdat die niet meer altijd ten volle hun eigen doelen na kunnen streven, doelen van het geheel gaan dan boven de eigen doelen. Een extra dimensie wordt ook wel eigenaarschap genoemd. Wanneer de betrokkenen eigenaars van het proces worden, zullen zij genoodzaakt zijn zich verantwoordelijk en constructief op te stellen.

Shared Understanding

Op enig moment in het proces dienen de betrokken belanghebbenden een gedeeld idee te hebben of wat zij samen willen en kunnen bereiken. Dit wordt ook wel een gemeenschappelijk doel genoemd, een van de kenmerken van een team (Cohen & Levesque, 1991). Shared understanding kan ook betekenen dat er een gedeelde probleemstelling is, waar het bijvoorbeeld bij wicked problems vaak aan ontbreekt. Op deze manier kan een klein onderdeel van het probleem aangepakt worden.

Tussentijdse resultaten

Als laatste onderdeel van het proces, de tussentijdse resultaten. Ansell & Gash (2011) geven aan dat samenwerkingen soms beter werken als er relatief concrete doelen zijn en kleine overwinningen zichtbaar zijn voor het team. Deze kleine overwinningen kunnen de sfeer en motivatie van een samenwerkingsproces positief beïnvloeden, waardoor het vertrouwen en de toewijding groeien.

Conclusies die Ansell & Gash (2011) trekken omtrent het proces: wanneer sprake is van een hoge mate van antagonisme en daarom behoefte is aan het bouwen aan vertrouwen, dan zijn tussentijdse resultaten waaruit blijkt dat winst geboekt wordt cruciaal. Wanneer het niet mogelijk is deze tussentijdse resultaten te laten zien, wordt afgeraden samen te werken. Wanneer betrokkenen ambitieuze doelen hebben en het onmogelijk is tussentijdse resultaten te laten zien, kan vertrouwen ook opgebouwd worden door de waarde van de samenwerking in goed overleg te bepalen.

4.2.5 Outcomes

Zoals het tweede hoofdstuk van dit theoretisch kader al aan de orde is gekomen, is samenwerking de beste manier op complexe, meervoudige problematiek aan te pakken. Deze samenwerking dient een doel te hebben, een outcome. In het geval van dit onderzoek, is dat doel een hogere kwaliteit van zorg. Kwaliteit van zorg is echter niet eenvoudig te definiëren. Het Institute of Medicine (2001) stelt dat goede kwaliteit zorg uitgaat van zes principes: veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, efficiënt en rechtvaardig (2001). Veiligheid, om te voorkomen dat patiënten verwondingen oplopen van de behandeling die ze beter zou moeten maken. Effectiviteit, zodat de zorg ten goede komt aan de mensen die er daadwerkelijk, wetenschappelijk bewezen baat bij hebben. Patiëntgericht, zorg die respectvol en in samenspraak met de patiënt plaatsvindt. Deze zorg houdt rekening met normen en waarden van de patiënt door het gehele zorgproces. Met tijdigheid bedoelt het Institute dat wachttijden verkort worden en efficiëntie zorgt dat verspilling wordt tegengegaan. Tot slot gelijkheid, wat betekent dat er geen onderling kwaliteitsverschil mag zijn.

Naast deze algemene kwaliteitscriteria, heeft de Nederlandse organisatie Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties in haar wegwijzer voor

patiëntenorganisaties (VSOP, 2006) aanvullende kwaliteitscriteria opgesteld die specifiek gericht zijn op patiënten met een zeldzame ziekte. Deze kwaliteitscriteria luiden als volgt: het samenstellen en coördineren van een multidisciplinair expertteam, met aandoeningsspecifieke kennis en kunde; het verstrekken van informatie, voorlichting en communicatie vanwege het onbekende karakter van de ziekten (er is ook nog veel vraag naar efficiency bevorderende criteria); afstemming met (internationaal) wetenschappelijk onderzoek.

4.3 Typen samenwerking

In de gezondheidszorg is samenwerking tussen verschillende disciplines geen nieuw concept. Er bestaan reeds twee typen van deze samenwerking: multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking. Wanneer men in de wetenschappelijke literatuur duikt, komen deze termen terug, met ook andere termen als multiprofessional en interdisciplinair (Tsakitzidis & Van Royen, 2008), deze termen worden vaak door elkaar gebruikt, waardoor zij hun betekenis verliezen. In een literatuurstudie van d'Amour, Ferrada-Videla, San Martin Rodriguez & Beaulieu (2005) worden de belangrijkste concepten rond samenwerking uit 17 papers geëxtraheerd: zij delen deze vormen vervolgens net als Tsakitzidis & Van Royen (2008) in, in multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking. Dit zijn dan ook de twee typen samenwerking die in dit onderzoek centraal zullen staan.

4.3.1 Netwerksamenwerking

Alvorens verder ingegaan zal worden op de verschillende typen samenwerking, is het belangrijk om een heldere definitie op te stellen van wat netwerksamenwerking is. Alleen op deze wijze kan geïdentificeerd worden of er sprake is van een dergelijke samenwerking, voordat deze in te delen is op type samenwerking. In de wetenschappelijke literatuur worden er veel verschillende definities gegeven van netwerk(samenwerking)en. Vier uiteenlopende definities die in de bestuurskunde veel gebruikt worden zijn Castells (2004), Rhodes (2006), Ansell & Gash (2011) en Sorensen & Torfing (2009). Deze zijn allen gericht op netwerken, maar gaan uit van een verschillende context. De laatste drie definities gaan uit van overheidsparticipatie en beleidsdoelen en de eerste, van Castells (2004) is in te hoge mate abstract om te gebruiken in dit onderzoek. Een meer algemene, heldere definitie is gevonden in de literatuur van Provan, Fish & Sydow (2007) en Provan & Kenis (2007). Volgens deze twee artikelen is een netwerk een groep van drie of meer organisaties die samenwerken om een gemeenschappelijk doel te bereiken. In deze scriptie zal de exacte definitie van Provan, Fish & Sydow gehanteerd worden: *"Een netwerk is een groep van drie of meer organisaties die zijn verbonden op zo'n manier dat het bereiken van een gemeenschappelijk doel wordt gefaciliteerd"* (2007, p. 482).

Binnen een netwerk in de gezondheidszorg, komen zoals zojuist besproken minstens twee typen samenwerking voort. Volgens d'Amour et al. (2005) refereert een multidisciplinair team naar situaties waarin verschillende professionals onafhankelijk of parallel aan elkaar aan een project werken. Deze samenwerking is wel gecoördineerd, ondanks dat actoren in deze samenwerking niet bij elkaar hoeven te komen voor overleg. Interprofessionele of interdisciplinaire samenwerking impliceert volgens hen een hoger level aan samenwerking. Deze vorm van samenwerking veronderstelt ook een gemeenschappelijk doel en expertise van elke professional, zodat er oplossingen voor complexe problemen gevonden kunnen worden. Onderstaand zal kort ingegaan worden op multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking, om ervoor te zorgen dat de

cases, aan de hand van de interviews, ingedeeld kunnen worden op een type samenwerking.

4.3.2 Multidisciplinaire samenwerking

Om een definitie te krijgen van multidisciplinair werken, maar niet de ogen te sluiten voor de verschillende betekenissen die aan multidisciplinair werken gegeven worden, zijn in onderstaande tabel vier definities van multidisciplinair werken uit de literatuur op een rijtje gezet.

**Øvretveit
(1993)
p.9**

"A group of practitioners with different professional training (multidisciplinary), employed by more than one agency (multi-agency), who meet regularly to coordinate their work providing services to one or more clients in a defined area."

**Kapral
(2011)
p.77**

"The provision of comprehensive health service to patients by multiple health caregivers who work collaboratively to deliver quality care within and across settings"

**Sorrells-
Jones
(1997)
p.26**

"Multidisciplinary refers to a team or collaborative process where members of different disciplines assess or treat patients independently and then share the information with each other."

**Tsakitzidis &
Van Royen
(2008)
p. 16**

"...multidisciplinair of multiprofessioneel model. Daarbij treden de verschillende actoren op een sequentiële manier op, dat wil zeggen de één na de ander en dus met weinig interactie tussen de actoren"

Een voorbeeld van een multidisciplinaire behandeling in de zorg is te vinden in de behandeling van verschillende vormen van kanker. Fleissig, Jenkins, Catt, Fallowfield (2006) hebben deze behandeling beschreven en stellen als eerst dat een multidisciplinair team een groep van mensen uit verschillende gezondheidsdisciplines is, die op afgesproken tijden bij elkaar komen (fysiek, of via bijvoorbeeld video- of teleconferenties) om een patiënt te bespreken en welke allen specifiek bijdragen tot de diagnostische en behandelbeslissingen van de patiënt. In het geval van oncologie werken deze teams met één type of groep kanker en zij brengen dan relevante gezondheidsprofessionals bij elkaar. De compositie van zo'n multidisciplinair team kan variëren per kankertype en bestaat bijvoorbeeld uit chirurgen, radiologen, pathologen, oncologen en verpleegkundig specialisten.

4.3.3 Interprofessionele samenwerking

Volgens Tsakitzidis & Van Royen (2008) is het verschil tussen multidisciplinaire samenwerking en interprofessional collaboration het feit dat bij multidisciplinaire samenwerking de actoren in opvolging met elkaar optreden, dus dat er relatief weinig interactie aanwezig is tussen de verschillende actoren. Dit werd zoals eerder al gesteld beaamd door d'Amour et al. (2005). Een voorbeeld waaruit de praktische betekenis van interdisciplinair of interprofessioneel samenwerken en het verschil met multidisciplinair werken helder wordt:

"In het ziekenhuis heeft een kankerpatiënt achtereenvolgens (of sequentieel) een consult bij de radioloog, de chirurg en de oncoloog. De zaalarts en de hoofdverpleegkundige verzamelen alle nodige informatie rond de verdere behandeling en stellen in overleg met elkaar en de patiënt een verdere planning op. Deze multidisciplinaire aanpak is totaal verschillend van een interdisciplinaire samenwerking, waarbij tijdens een gepland patiëntenoverleg, met alle genoemde professionals, informatie doorgegeven wordt om van daaruit samen een doelgericht behandelplan op te stellen. Tevens wordt tijdens het interprofessionele overleg bepaald wie deze gemeenschappelijke aanpak met de patiënt bespreekt. De verschillende betrokken disciplines houden elkaar rechtstreeks op de hoogte en ook de patiënt wordt bij elke stap betrokken. Het is aan de patiënt zelf te bepalen wat hij wel of niet wil weten, doen of laten. Het is een meer patiëntgericht model met aandacht voor haalbaarheid en realiteit. Regelmatig is er een evaluatie om de doelstellingen eventueel aan te passen.

Het ene model sluit het andere uiteraard niet uit. Het een is niet per definitie beter dan het andere. Maar het gaat er essentieel om dat iedereen van iedereen op de hoogte is en weet waar wie mee bezig is en waarom. In een interprofessioneel model is de kans groter dat men sneller een beter/volledig beeld krijgt van de patiënt en zijn probleem. Niet alleen de medische problematiek, maar ook de haalbaarheid en betrokkenheid van de patiënt met zijn probleem in zijn context (biopsychosociaal/economisch en emotioneel/spiritueel)."

Tsakitzidis & Van Royen (2008), p. 16-17

Op basis van de informatie over multidisciplinair werken en interprofessioneel samenwerken, kunnen enkele indicatoren voor deze vormen van samenwerking opgesteld worden. Belangrijk om te beseffen bij multidisciplinaire samenwerking is dat het om leden dient te gaan die een verschillende, professionele achtergrond hebben, dat samenwerking gecoördineerd wordt en informatie gedeeld wordt. Deze indicatoren vormen evenwel de basis voor interprofessionele samenwerking, maar dan worden zij aangevuld met indicatoren als interactie tussen actoren, gepland patiëntenoverleg waaruit een gezamenlijk behandelplan voortkomt, patiënt wordt betrokken bij de behandeling en er doelstellingen worden geëvalueerd. Tot slot het meest opvallende verschil tussen multidisciplinaire interprofessionele samenwerking: bij multidisciplinaire samenwerking treden de actoren in opvolging van elkaar op, waar bij interprofessionele samenwerking actoren tegelijkertijd in dezelfde ruimte optreden.

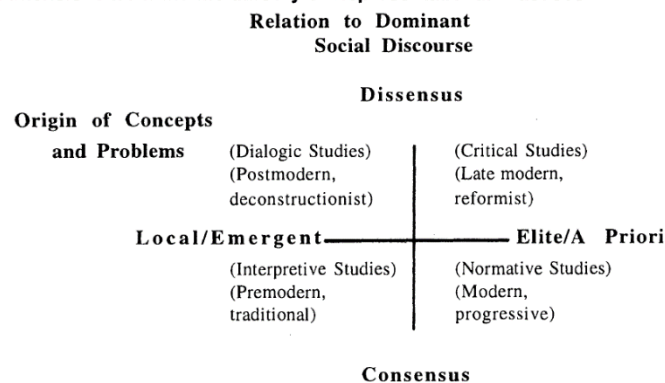
5 – Onderzoeksaanpak

Dit hoofdstuk legt de link tussen het theoretisch kader en de resultaten en analyse van de bevindingen, de empirie. Startpunt van deze paragraaf is het benoemen van het wetenschappelijk perspectief van waaruit dit onderzoek is gedaan. Vervolgens wordt het type onderzoek geduid, met aansluitend het uitwerken van de gebruikte onderzoeksmethoden. Vervolgens komt de operationalisatie aan de orde, waarin behandeld wordt hoe de genoemde onderzoeksmethoden ingezet zullen worden. Tot slot worden twee belangrijke kwaliteitsindicatoren behandeld: betrouwbaarheid en validiteit.

5.1 Wetenschappelijk perspectief

Deetz (1996) onderscheidt vier paradigma's rondom wetenschappelijke perspectieven langs twee assen: op de horizontale as 'local/emergent' en 'elite/á priori'. Op de verticale as 'dissensus en consensus'.

Figure 3 Contrasting Dimensions from the Metatheory of Representational Practices



Adapted from Deetz, *Communication Yearbook 17*, p. 592. © Sage Publications.
Reprinted by permission of Sage Publications, Inc.

Figuur 5.1 Dimensies van wetenschappelijke perspectieven uit Deetz (1996, p.198)

Op de horizontale as gaat het paradigma local/emergent uit van lokale waarheden, welke wel vergelijkbaar zijn maar niet te abstraheren. Bij het tegenovergestelde paradigma wordt er vanuit gegaan dat die abstractie tot universele waarheden wel mogelijk is. Op de verticale as staan dissensus en consensus tegenover elkaar, waar consensus uitgaat van hegemonie en een eerlijk beeld nastreeft. Dissensus gaat juist uit van wantrouwen en is op zoek naar conflicten. Zoals in bovenstaand plaatje al te zien is leiden die assen tot vier wetenschappelijke perspectieven: normatief, interpretatief, kritisch en postmodern.

Voor dit onderzoek is uitgegaan van een elite/ a priori positie. Deze positie komt tot uiting in de indeling die gemaakt wordt op type samenwerking en de uitspraken die over kwaliteit gedaan worden. Over de verticale as geeft Deetz (1996) het volgende voorbeeld: "*consensus orientations in cultural studies seek to discover the organizational culture or cultures. Dissensus orientations show the fragmentation inherent in any claim of culture and the work required for site subjects to maintain coherence in the face of this as well as subjects own forms of resistance*" (p. 198). In dit onderzoek wordt op zoek gegaan naar de organisationele cultuur, namelijk de samenwerking daarbinnen.

Met de positie van dit onderzoek op de assen bekend, wordt duidelijk dat het zich in de linker onder hoek van de tabel van Deetz bevindt. Dit betekent dat dit onderzoek vanuit een normatieve wetenschapsfilosofische positie is geschreven.

5.2 Onderzoekstype

In deze paragraaf wordt het onderzoekstype uiteengezet aan de hand van typering van het vakgebied waaruit dit onderzoek gedaan is, de doelstelling van het onderzoek en de keuze voor kwalitatief onderzoek.

5.2.1 Bestuurskundig onderzoek

Allereerst is dit onderzoek gedaan van een bestuurskundig perspectief. Volgens Van Thiel (2007) kent bestuurskundig onderzoek vier specifieke eigenschappen, te weten interdisciplinariteit, kernobject van onderzoek is openbaar bestuur, het heeft slechts een beperkte body of knowledge en het is toepassingsgericht. Daarnaast zijn de objecten van bestuurskundig onderzoek vaak complex en omvangrijk.

5.2.2 Doelstelling onderzoek

Van Thiel (2007) onderscheidt zeven verschillende doelstellingen van bestuurskundig onderzoek, welke ik in onderstaande tabel met een korte beschrijving heb opgenomen.

Doelstelling	Betekenis
Exploratie	Verkenning naar een probleem waar geen of weinig kennis over beschikbaar is. Resulteert in empirische beschrijvingen.
Descriptie	Onderzoek waarin het onderwerp wordt beschrijven, bijvoorbeeld aan de hand van gebeurtenissen of kenmerken. Kan zowel empirisch als theoretisch.
Verklaring	Onderzoek naar of over oorzaken van problemen. Kan zowel empirisch als theoretisch.
Toetsing	Onderzoek waarbij vooraf hypothesen/verwachtingen worden gesteld die worden onderzocht.
Diagnose	Toepassingsgerichte methode, ter vaststelling van knelpunten en betrokken (f)actoren. Geeft inzicht in mogelijke oplossingen.
Ontwerp	Onderzoek met als doel een voorstel voor de oplossing van een probleem, of aanbevelingen ter verbetering van een situatie.
Evaluatie	Nagaan of beleid aan doelstellingen heeft voldaan.

In deze scriptie is er sprake van een gecombineerde doelstelling, exploratie en ontwerp. Allereerst exploratie, omdat er weinig kennis beschikbaar is over hoe samenwerking vorm krijgt rond complexe, meervoudige problematiek in de gezondheidszorg, in het bijzonder zeldzame ziekten. Deze kennis is er wel, maar is sterk verspreid over artsen, ziekenhuizen, managers en andere actoren. Deze kennis bij elkaar brengen is het doel van deze exploratie. Deze exploratie loopt vervolgens over in diagnostisch onderzoek, omdat de manieren van samenwerken getest worden op kwaliteit. Dit kan inzicht geven in de beste wijze van samenwerking.

5.2.3 Kwalitatief onderzoek

Klassiek is er een scheiding te vinden in onderzoeksmethoden in kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Beide vormen hebben specifieke kenmerken die er voor zorgen dat ze bij een bepaalde doelstelling passen (Boeije, 2005). De doelstelling van dit onderzoek is zoals in de vorige subparagraaf beschreven, exploratief en diagnostisch. Deze doelstellingen worden het beste gefaciliteerd door een kwalitatieve benadering om

verschillende redenen. Boeije (2005) stelt dat bij een kwalitatieve benadering gaat om betekenisgeving van personen aan hun sociale omgeving. Er gebruikt wordt gemaakt van de literatuur om een probleemstelling en verwachtingen te formuleren die fungeren als richtlijn. Ook biedt het de mogelijkheid om de context mee te nemen in het onderzoek, omdat ervaringen en interacties worden bestudeerd.

In dit onderzoek is de literatuur als basis genomen om een probleemstelling op te stellen. Hieruit vloeide het theoretisch kader voort, wat verwachtingen formuleert. In de empirie zullen verschijnselen te zien zijn die vanuit het theoretisch kader begrepen en verklaard kunnen worden. Om dit te kunnen is in het theoretisch kader al gebleken dat de context van onschatbare waarde is, waardoor een kwalitatieve benadering van dit onderzoek noodzakelijk is.

5.3 Onderzoeksmethoden

In dit onderzoek zal gebruik gemaakt worden van verschillende onderzoeksmethoden. Volgens Denzin (1989) is dit methode triangulatie. Dit betekent dat de onderzoekers gebruik maken van meer dan één methode om data te verzamelen. In deze scriptie zal gebruik gemaakt van gevalsstudies, interviews, documentenanalyses en observaties, welke ik elk in een aparte subparagraaf toelicht. In onderstaand schema is te vinden welke methode in waar gebruikt zal worden, waarbij ik onderscheid maak tussen een theoretisch en empirisch deel, bijbehorende hoofdstukken en onderzoeksmethoden.

Deel	Hoofdstuk	Methoden
Theoretisch deel	1, 2, 3 & 4	Literatuuronderzoek
Empirisch deel	6 & 7	Semigestructureerde interviews, informele gesprekken, en participerende observaties.
	7	Uitwerken en analyseren van onderzoeksmethoden vorige fase, aangevuld met een documentenanalyse.
	8	Uitwerken en analyseren van het gehele onderzoek, koppeling maken tussen theorie en empirie.

5.3.1 Gevalsstudies

Het empirische deel van deze scriptie bestaat uit een uitgebreide gevalstudie, in dit onderzoek casestudie genoemd. In een casestudie wordt het onderwerp in de natuurlijke situatie onderzocht. Dit is een veelvoorkomende vorm van bestuurskundig onderzoek (Van Thiel, 2007). Om samenwerking te kunnen bekijken is het van belang de context mee te kunnen nemen, omdat deze invloed kunnen hebben op de manier van samenwerken. Dit maakt een casestudy bij uitstek geschikt voor dit onderzoek.

Daarnaast is er sprake van een specifiek type casestudie uit te voeren, te weten een holistische meervoudige case study (Yin, 2009). Dit betekent dat de er meerdere cases in hun geheel onderzocht worden. Op deze wijze kan een interessante analyse gedaan worden omdat de cases met elkaar kan vergeleken kunnen worden, met als doel uitspraken doen over het type samenwerking en de relatie met kwaliteit.

5.3.2 Caseselectie

Volgens Swanborn (1994, p.325) is er bij 'case(s) op zich' geen keuzeprobleem voor zover het opdrachtonderzoek betreft, omdat daar de te bestuderen systemen gegeven zijn. Deze scriptie is echter geen opdrachtonderzoek, waardoor grotendeels een vrije keuze mogelijk was.

Volgens Swanborn (1994, p.332) zijn er vijf selectieprincipes voor de case selectie:

1. Minimalisering van variantie op veronderstelde oorzaken, waaronder selectie van 'doorsnee'-gevallen.
2. Maximalisering van variantie op veronderstelde oorzaken;
3. Minimalisering van variantie op gevolg(en);
4. Maximalisering van variantie op gevolg(en), waaronder selectie van 'deviant cases';
5. Selectie van cases in verschillende fasen van ontwikkeling.

De eerste werkwijze staat in dienst van onderzoek naar de betrouwbaarheid van conclusies en de stevigheid. Voor de selectie van cases in dit onderzoek is gebruik gemaakt van zowel het eerste als het laatste principe. Alle onderzochte cases betreffen zeldzame ziekten waarbij in enige mate multidisciplinair gewerkt wordt, maar die mate verschilt. Drie van deze cases zijn gericht op dezelfde zeldzame ziekte in verschillende ziekenhuizen. In dit geval is er sprake van minimalisering van variantie (en maximalisering van de mogelijke cases).

Het laatste principe veronderstelt een selectie van cases in verschillende fasen van ontwikkeling, welke de onderzoeker ook verwacht tegen te komen in de cases die met het eerste principe geïdentificeerd zijn. Tijdens navraag bleek ook een zeldzame ziekte al jaren multidisciplinair behandeld te worden, welke bekend staat als een zeer goede behandelwijze. De veronderstelling is dat deze case in een andere fase van de ontwikkeling van samenwerking zit, waardoor gekozen is ook deze case bij de casestudie te betrekken. Als werkelijk blijkt dat deze case kwalitatief goed samenwerkt, kan daar veel van geleerd worden. Samenvattend heeft de caseselectie geleid tot een viertal cases, allen zeldzame ziekten. Drie van deze cases gaan over dezelfde ziekte en één van de cases betreft een andere ziekte. Er is voor gekozen deze ook te gebruiken, omdat deze naar verluid een hoge kwaliteit van zorg levert. In verband met vertrouwelijkheid kunnen niet meer uitspraken gedaan worden over de caseselectie.

5.3.3 Interviews

De interviews in dit onderzoek zullen allen een zo open mogelijk, maar waar nodig semigestructureerd karakter kennen. De interviews zijn erop gericht om een beeld te krijgen van de cases en hun context. In deze cases zal daarnaast nadrukkelijk gezocht worden naar een beeld van de samenwerking

De af te nemen interviews zijn semigestructureerd, omdat ze aan de hand van een topiclijst worden afgenomen (Van Thiel, 2007). In de praktijk is gebleken dat de interviews zeer open afgenomen konden worden en dat respondenten over het algemeen uit zichzelf veel vertelden over de manier van samenwerken. Hier is tijdens de interviews door de onderzoeker op voortgebouwd, om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen die voor de respondent van belang was. Aan deze manier van werken kleeft echter wel het risico dat zaken die de respondent liever niet openbaar wilde maken, ook niet openbaar

zijn geworden. De topiclijst die voor de interviews achter de hand is gehouden, is opgenomen in bijlage 9.2.

5.3.4 Respondenten

De respondenten voor de interviews lopen uiteen, maar wat zij gemeen hebben is dat zij volledig op de hoogte zijn van de manier van werken binnen de cases. Er is rekening mee gehouden dat respondenten onderdeel uitmaken van de verschillende logica's en dat hun antwoorden subjectief zijn. In het onderzoek was gepland om van elke case een coördinerend arts, een betrokken arts, een secretaresse en iemand die meer wist over de bedrijfsvoering te spreken. Al deze mensen spreken is echter slechts in twee cases gelukt. In de overige twee cases is vanwege de medewerking enkel met coördinerende en betrokken artsen gesproken. Er is bewust voor gekozen om niet met de patiënten te spreken, nadat een interview met één van de patiëntenverenigingen geen meerwaarde bood voor het onderzoek en het patiënten perspectief is meegenomen in het onderzoek van de NFU. In bijlage 9.3 vindt u een respondentenlijst.

5.3.5 Observaties en gesprekken

Naast de semigestructureerde interviews is tijdens dit onderzoek ook gebruik gemaakt van observaties en gesprekken. Dit waren participerende observaties en informele gesprekken. Deze hebben plaatsgevonden vanwege een stageplek in één van de onderzochte ziekenhuizen. Hierdoor zal de onderzoeker meer achtergrondinformatie gehad hebben dan enkel in de interviews verteld is. Zo is er bijvoorbeeld informeel contact geweest met een business controller over de financiering van zeldzame ziekten.

5.3.6 Documentenanalyse

Tot slot is er in het empirische onderzoek sporadisch gebruik gemaakt van documentenanalyses. Deze documenten betroffen websites van de onderzochte poliklinieken en ziekenhuizen, om de organisatie beter te kunnen doorgronden. De inleidingen per case zijn grotendeels op deze analyses gebaseerd.

5.4 Operationalisatie

5.4.1 Samenwerking

Samenwerking is empirisch onderzocht aan de hand van het model van Ansell & Gash (2011) dit betekent dat hun model ten grondslag ligt aan de operationalisatie. Dit model, onderstaand weergegeven, heeft geleid tot een topiclijst die overeen komt met de onderdelen van dit model: startcondities, institutioneel design, leiderschap, proces en outcomes.

Door te vragen naar startcondities dient helder te worden hoe de gevormde samenwerking tot stand is gekomen in de breedste vorm. Respondenten krijgen de vrijheid om deze vraag zo te beantwoorden als zij relevant achten. Het institutioneel design is voor een groot deel bepaald door het Nederlandse zorgstelsel. Toch hebben de cases hier ook enige vrijheid in. De informatie over het institutioneel design zal opgehaald worden door te vragen naar informatiedeling, regels en organisatorische kaders, zoals tijd, geld en capaciteit. Leiderschap zal in dit onderzoek getoetst worden door de typen netwerksturing aan de respondenten uit te leggen en te vragen hoe de sturing in het netwerk waar zij deel van uitmaken verloopt. Het proces is het lastigste onderdeel in de het model van Ansell & Gash (2011) waar naar gevraagd zal worden, omdat daar mogelijk veel gewenste antwoorden gegeven zullen worden. Toch zal er naar het proces gevraagd worden, door te vragen naar interactie met collega-artsen en vertrouwen in het specialisme van de collega-artsen. Commitment zal getoetst worden

door te vragen of de respondenten zichzelf als onderdeel van het behandelteam zien. De verwachting is dat de vraag naar een gedeelde doelstelling veel dezelfde antwoorden op zal roepen bij de respondenten, namelijk dat de patiënt voorop staat. Ten slotte zal gevraagd worden naar de outcomes, zowel halfweg als over het gehele proces. Hierbij zal gevraagd worden naar de beoordeling van het NFU en de eigen inzichten over kwaliteit. Over de beoordeling van het NFU staat meer informatie in de volgende paragraaf.

5.4.2 Kwaliteit

De outcomes van de samenwerking, de kwaliteit van zorg, zullen in dit onderzoek niet zelf onderzocht worden. De reden hiervoor is dat alle onderzochte poliklinieken in 2015 op kwaliteit van zorg getest zijn door het NFU, in combinatie met patiëntenverenigingen. Een extra eigen onderzoek naar de kwaliteit van zorg zal geen meerwaarde bieden, waarom er voor gekozen is de bevindingen van de NFU te gebruiken in dit onderzoek.

Doel van de kwaliteitstest van het NFU was om de kwaliteit te testen ten bate van benoemingen tot expertisecentrum. Door deze expertisecentra te benoemen wordt inzichtelijk gemaakt welke centra welke zeldzame ziekten goed kunnen behandelen, zodat patiënten gemakkelijk bij het juiste ziekenhuis aan kunnen kloppen. Ook dient dit de expertise en kennisdeling te vergemakkelijken. De kwaliteitstest van de NFU heeft geleid tot de benoemingen van expertisecentra, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen een benoeming voor één jaar en een benoeming voor vijf jaar¹¹. De conclusie die de onderzoeker hier uit trekt, is dat de kwaliteit bij een vijfjarige benoeming hoger is, dan bij een éénjarige benoeming.

5.4.3 Typen samenwerking

Naast het onderzoeken van samenwerking aan de hand van de topiclijst die op grond van het samenwerkingsmodel van Ansell & Gash (2011) tot stand is gekomen, wordt ook een indeling gemaakt op type samenwerking. Deze typen staan kort beschreven in het theoretisch kader en zijn te operationaliseren aan de hand van enkele kenmerken. De kenmerken van deze typen samenwerking zijn in deze operationalisatie in een tabel weergegeven en op basis van eigen inzicht van de onderzoeker gekoppeld aan de koppen zoals Ansell & Gash (2011) opgezet hebben. Op deze manier zijn kenmerken van de ideaaltypen geen samenwerking, multidisciplinaire samenwerking en interprofessionele samenwerking tot stand gekomen.

¹¹<http://www.vsup.nl/nl/expertisecentra/nfutoetsing-expertisecentra/actueel-nfu-toetsing>

	Geen samenwerking	Multidisciplinaire samenwerking	Interprofessionele samenwerking
<i>Startcondities</i>	Verscheidend, bijvoorbeeld onbalans in bronnen/macht, geen incentives tot samenwerking of conflictgeschiedenis	Ongelijkheid in bronnen/macht, incentives tot samenwerking, goede verhoudingen	Geen onbalans in bronnen/macht, incentives tot samenwerking, goede verhoudingen
<i>Institutioneel design</i>	Niet aanwezig	Pro-actief actoren betrekken, inclusief en exclusief, verbonden, gecoördineerd, leden met verschillende professionele achtergronden, treden in opvolging van elkaar op.	Pro-actief actoren betrekken, inclusief en exclusief, verbonden, gecoördineerd, leden met verschillende professionele achtergronden, gepland patiëntenoverleg waaruit een gezamenlijk behandelplan voortkomt
<i>Leiderschap</i>	Niet aanwezig	Shared governance	Shared governance
<i>Proces</i>	Niet aanwezig, actoren werken op eigen 'eiland'	Informatiedeling, vertrouwen, commitment, gemeenschappelijk doel	Informatiedeling met face-to-face communicatie, vertrouwen, commitment, gemeenschappelijk doel
<i>Outcomes</i>	-	+	++

5.5 Kwaliteitscriteria

5.5.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is de consistentie en nauwkeurigheid van datgene wat onderzocht wordt. Hoe nauwkeuriger en consistentier het onderzoek, des te betrouwbaarder de onderzoeksbevindingen zijn. Hoe meer dit het geval is, hoe minder er van toeval kan worden gesproken. Het gaat ook om de navolgbaarheid en herhaalbaarheid van de waarnemingen (Van Thiel, 2007, p. 55). De betrouwbaarheid kan worden vergroot door het standaardiseren van de methode en dataverzameling (Boeije, 2005). Ter bevordering van de betrouwbaarheid van dit onderzoek zijn verschillende keuzes gemaakt. De eerste keuze is te lezen in dit hoofdstuk: het zo concreet mogelijk beschrijven van de methodologie, om de repliceerbaarheid van dit onderzoek te verzekeren. Naast deze beschrijving is er bij het verzamelen van de data zoveel mogelijk gebruik gemaakt van standaardisering van methoden. Dit betekent dat interviews per case indien mogelijk met personen in dezelfde functies zijn gehouden. Ook waren de topiclijsten voor de interviews veelal vergelijkbaar. Toch zijn alle interviews zo open mogelijk gehouden, waardoor de repliceerbaarheid wat lastiger is. Wanneer dit noodzakelijk is, is het van belang een onbevooroordeelde onderzoeker in te zetten, zodat de respondenten zo eerlijk mogelijk antwoorden. Tot slot zijn alle interviews opgenomen en grotendeels getranscribeerd.

5.5.2 Validiteit

De validiteit van het onderzoek heeft te maken met de beïnvloeding van het onderzoek door systematische fouten. Interne validiteit wil zeggen dat de onderzoeker moet meten en verklaren wat hij of zij wil weten en verklaren (Boeije, 2005). Externe validiteit heeft te maken met de generaliseerbaarheid van de resultaten (Van Thiel, 2007). Om de interne validiteit van het onderzoek te kunnen garanderen, is het belangrijk dat het onderzoek zo nauwkeurig mogelijk wordt uitgevoerd. Verder moet voor de interne validiteit rekening worden gehouden met de respondenten die worden onderzocht. Om een zo objectief mogelijk beeld te krijgen, zijn daarom zowel coördinatoren/artsen, verantwoordelijken voor de bedrijfsvoering als patiëntenvereniging ondervraagd. Daarmee is geprobeerd de representativiteit van de resultaten per case te vergroten.

Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de mate waarin samenwerking kan bijdragen aan de behandeling van zeldzame ziekten is gekozen voor een methodetriangulatie: allereerst zijn interviews afgenomen met verschillende betrokkenen. Daarnaast zijn vooral binnen een UMC veel observaties gedaan, die bijdragen aan een beter begrip van de institutionele context, aanwezige logica's en financiering van het Nederlandse zorgstelsel. Deze kennis maakt het makkelijker de interviews op een juiste wijze te interpreteren. Dat is van groot belang omdat het lage aantal respondenten dat vaak gepaard gaat met kwalitatief onderzoek, om interpretatie van de onderzoeker vraagt (Van Thiel, 2007). Daarnaast zijn ook voor de andere casus observaties gedaan tijdens een expertmeeting en tijdens de interviews. Door vanuit verschillende invalshoeken en op verschillende wijzen data te vergaren en te analyseren, konden de resultaten als controle op elkaar fungeren en zijn de uiteindelijke conclusies meer gegrond. De externe validiteit van dit onderzoek is beperkt tot complexe, meervoudige problematiek binnen de gezondheidszorg, omdat andere sectoren niet onderzocht zijn. Dit wil overigens niet zeggen dat het voor andere sectoren niet bruikbaar kan zijn.

6 – Resultaten

In dit hoofdstuk zal antwoord gegeven worden op de deelvraag: *'Op welke wijze is de behandeling van zeldzame ziekten georganiseerd?'*. Het antwoord op deze deelvraag zal tot stand komen uit casebeschrijvingen van alle onderzochte cases in dit onderzoek. Deze casebeschrijvingen komen voort uit de interviews die gehouden zijn, met coördinerend artsen, betrokken artsen en waar mogelijk secretaresses. De cases zijn allemaal volledig geanonimiseerd, zodat niet te herleiden is welke case welk ziekenhuis of welke polikliniek betreft. Hier is voor gekozen omdat in dit onderzoek informatie naar voren komt die in de verkeerde context als belastend zou kunnen worden ervaren. De casebeschrijvingen zullen vorm krijgen aan de hand van het model van Ansell & Gash zoals gepresenteerd in het vierde hoofdstuk van het theoretisch kader, voorafgegaan door een schets van de normale gang van zaken. Dit betekent dat per case achtereenvolgens de dagelijkse gang van zaken, startcondities, institutioneel design, leiderschap, proces en outcomes aan de orde zullen komen. Aan de hand van deze casebeschrijvingen kan de deelvraag beantwoord worden. Aan de hand van deze resultaten zullen in de volgende hoofdstukken analyses gedaan worden en conclusies getrokken worden.

6.1 Case 1

De eerste case betreft, net als andere andere cases, de behandeling van een zeldzame ziekte in een UMC. In dit UMC is de patiëntenzorg verdeeld over een paar divisies, die grotendeels in orgaansystemen verdeeld is. Zo valt de zorg voor deze case onder de interne geneeskunde. Veel van de, gezien de problematiek logischerwijs, betrokken artsen maken onderdeel uit van andere divisies.

6.1.1 Dagelijkse gang van zaken

Binnen deze case is er één coördinerend arts voor een patiëntenpopulatie van ongeveer 450 volwassenen. Dit is een internist, die zich heeft gespecialiseerd in de desbetreffende zeldzame ziekte en daardoor veel kennis van deze ziekte heeft (respondent 1 & 3). Deze kennis gecombineerd met de, volgens respondent 1, desinteresse van collega's heeft ertoe geleid dat deze internist de behandeling voor een groot deel alleen uitvoert. De coördinerend arts geeft aan dat hij opgeleid is als internist, om interne symptomen te behandelen, maar dat hij inmiddels ook dermatologische medicatie verstrekt en zelfs epilepsiemedicatie aanpast. Dit gebeurt naar eigen zeggen omdat hij de expertise heeft over de aandoening van deze patiënten, die andere artsen niet hebben.

Deze internist is als coördinerend arts ook coördinator van de follow-up van patiënten én eerste aanspreekpunt bij problemen. Naast deze arts, hebben patiënten ook vaak artsen, zoals bijvoorbeeld een neuroloog, buiten dit UMC. Binnen dit UMC behandelt de coördinerend arts de patiënten grotendeels alleen. Op het moment dat hij tegen specifieke problemen aanloopt, consulteert hij collega's (respondent 1).

De meeste van de patiënten komen voor follow-up naar de polikliniek, dit zijn controles. De ene helft van de patiëntenpopulatie komt werkelijk fysiek naar de polikliniek, de andere helft van de patiënten komt op de dagbehandeling (respondent 3). Dit verschil is aanwezig vanwege de uitingen van de zeldzame ziekte in deze case. Een groot deel van de patiënten is mentaal geretardeerd, waardoor zij voor een goede behandeling onder narcose gebracht dienen te worden. Hiervoor is een bed noodzakelijk en daarom komen die patiënten op de dagbehandeling en niet op de polikliniek (achtergrondinformatie

business controller: wanneer een bed noodzakelijk is veranderd het zorgproduct van een polikliniekbezoek naar een dagbehandeling, hiermee zijn andere tarieven gemoeid).

Zowel respondent 1 en 2, beide artsen, geven aan dat er geen sprake is van samenwerking omtrent deze patiëntenpopulatie. Respondent 2 zegt daarover het volgende: *"Ja, we hebben niet echt samenwerking, dat is volgens mij ook nooit zo geweest"*. Bij doorvragen komt echter aan het licht dat er wel degelijk sprake is van meerdere artsen die samen aan de behandeling van de patiënten werken. Zo zijn er bijvoorbeeld bij de dagbehandeling altijd anesthesisten aanwezig, bij de patiënten die onder narcose gaan en worden scans altijd afgenomen door radiologen. Sociale interactie en communicatie is er echter niet, resultaten worden in een computersysteem gezet, waar andere artsen ze kunnen bekijken (respondent 1 & 2).

Tot slot geeft respondent 3, de secretaresse aan, dat zij vaak moet *'leuren'* met patiënten om een plek te krijgen bij een andere arts dan de coördinerend arts. Zo is de onderzoeker een brief laten zien van een specifieke afdeling, die heeft aan gegeven dat de behandeling van deze patiëntenpopulatie een te grote wissel op hun capaciteit trekt en dat deze afdeling daar in de toekomst geen mogelijkheden meer toe ziet. De secretaresse geeft aan dat dit voor haar elke keer als ze een patiënt voor dit specialisme inplant tot stress leidt, of deze afspraak wel geaccepteerd gaat worden en de patiënt de juiste zorg zal krijgen.

6.1.2 Startcondities

De behandeling van patiënten met de onderzochte zeldzame ziekten is door de jaren heen tot stand gekomen tot de wijze waarop het nu gaat (respondent 1). De huidige internist geeft aan dat hij tientallen jaren geleden is gevraagd of hij interesse had om deze patiëntenpopulatie te gaan behandelen en is toen met een kleine patiëntengroep gestart. Van daaruit is de patiëntengroep langzaam uitgegroeid tot de plusminus 450 patiënten die het nu zijn (respondent 1). In de startperiode van deze patiëntengroep is geprobeerd de behandeling te combineren met een andere zeldzame, erfelijke ziekten. Dit zou dan gecoördineerd worden door twee artsen: een endocrinoloog en een internist. Volgens respondent 1 is dit echter nooit echt van de grond gekomen vanwege te grote patiëntengroepen en uit elkaar liggende problematiek. Daarnaast geeft respondent 1 dat hij graag een multidisciplinaire kliniek had op willen zetten, maar dat zijn collega's daar toendertijd geen interesse in hadden. Volgens de huidige hoofdbehandelaar heeft dit ertoe geleid dat hij de patiënten vanaf zijn eigen *'eiland'* behandelt.

6.1.3 Institutioneel design

Het institutioneel design in de eerste case is relatief eenvoudig, patiënten worden in principe door één arts behandeld en er is geen sprake van een multidisciplinair team (respondent 1). Deze hoofdbehandelaar overschrijdt het aantal fte dat hij voor deze patiëntengroep krijgt enorm, wat blijkt wanneer het aantal beschikbare fte en de daadwerkelijke werkdagen met elkaar vergeleken worden. Andere specialismen lijken op grond van kosten, tijd, expertise en interesse geen behoefte te hebben aan een nauwere samenwerking omtrent deze patiëntengroep (respondent 1). Afspraken over samenwerking lijken er door het gebrek aan samenwerking niet te zijn. Tot slot geven respondent 1 en 2 aan dat er wel sprake is van informatiedeling, maar enkel op een *'verplichte'* wijze, in de patiëntendossiers. Tekenend was de verrassing op het gezicht van de betrokken arts, toen hem gevraagd werd naar wie hij een verslag van het consult verstuurde. Hij gaf aan dat deze vrijwel altijd naar de huisarts gaat, maar bedacht zich

tijdens het gesprek dat het een goed idee zou zijn als deze voortaan ook direct naar de coördinerend arts zou gaan.

6.1.4 Leiderschap

Leiderschap is lastig te bekijken in deze case. De voornaamste reden hiervoor is dat er weinig samenwerking is, dus weinig leiderschap binnen dit UMC gevraagd wordt. De samenwerking die er wel is, komt voornamelijk tot uiting in het werk van de secretaresse. Zij plant samen met andere specialisten de afspraken in en heeft hier voor een deel een sturende rol in (respondent 3). Zij plant echter alleen zaken die zij in order krijgt van de coördinerend arts (respondent 3).

6.1.5 Proces

Veel informatie over het proces komt al aan het oppervlak in de alinea over de dagelijkse gang van zaken. Wat hier opvalt, is de ontbrekende face-to-face communicatie, wat beide artsen, respondent 1 en 2, aangeven. Zelfs tussen de coördinerend arts en de radioloog is geen face-to-face overleg over scans die gemaakt zijn, de coördinerend arts dient deze zelf te interpreteren (respondent 1). Daarnaast geeft de hoofdbehandelaar in zijn interview meermaals aan dat hij in het ziekenhuis dé expert is wat betreft deze patiëntengroep. Zo stelt hij dat zijn collega's vaak hem hun specialistische werk laten doen, omdat hij meer van de patiëntengroep weet. Hieruit blijkt mogelijk een gebrek aan vertrouwen onderling. Belangrijke informatie over commitment wordt gehaald uit opmerkingen van respondent 1 buiten de interviews. Zo geeft hij aan dat patiënten hem op vakantie regelmatig bellen en dat hij in de praktijk veel meer werkt dan op papier. Ook stoort het hem wanneer op een expertmeeting, georganiseerd door de patiëntenvereniging, zijn beoogde opvolgers te laat aanwezig zijn in verband met file. Volgens hem is dit typisch voor de gang van zaken in het UMC. Vooralsnog lijkt er geen sprake te zijn van shared understanding, deze conclusie trekt de onderzoeker op basis van het gebrek aan samenwerking en overleg. Wanneer een collega op de dagbehandeling patiënten bekijkt op verzoek van de hoofdbehandelaar, zien zij de patiënten nog steeds als zijn patiënt en niet als hun eigen patiënten. Dit in tegenstelling tot wanneer artsen patiënten op hun eigen polikliniek zien, waar het dan weer in de informatiedeling schort (respondent 2). Opvallend is wel, dat wanneer andere artsen gesproken worden over deze patiëntengroep, dat blijkt dat er wel interesse is om samen te gaan werken. Zo beantwoordt respondent 2 op de vraag of hij zou willen investeren in deze patiëntengroep: *"Nou, ik heb natuurlijk wel affiniteit met de patiëntengroep"*.

6.1.6 Outcomes

De outcomes worden zoals eerder aangegeven gemeten door de meting van het NFU aan te houden. Deze hebben deze case een tijdelijke benoeming van één jaar gegeven, met de nodige verbeterpunten. Uit informele gesprekken met de patiëntenvereniging is naar voren gekomen dat deze benoeming voornamelijk gegeven is door de plannen die er in het UMC zijn om naar de toekomst een flinke verbetering te gaan maken. Ook de huidige hoofdbehandelaar beseft dat de huidige manier van werken niet ideaal is en dat er absoluut toegewerkt dient te worden naar een multidisciplinaire behandeling. Wanneer een betrokken arts gevraagd wordt de samenwerking te beoordelen, geeft hij aan dat dit onmogelijk is, aangezien er 'niet echt een samenwerking is' (respondent 2).

6.2 Case 2

In de tweede case van dit onderzoek, heeft de polikliniek waar mensen met deze zeldzame ziekte behandeld worden een andere plaats dan in de eerste case. Het gaat in dit geval om de behandeling van kinderen met een zeldzame ziekte. De artsen die betrokken zijn bij deze patiënten zijn niet verdeeld over verschillende divisies, maar vallen op enkele uitzonderingen na allemaal onder de divisie 'Kinderen'.

6.2.1 Dagelijkse gang van zaken

Net als in de vorige case is er ook in deze case sprake van één coördinator voor de zorg voor patiënten met deze zeldzame ziekte. In dit geval is dat een neuroloog. Zij is met name coördinator wat betreft de systematische controles: de follow-up (respondent 4). Naast deze follow-ups geeft de coördinator aan dat de patiënten ook regelmatig dichter bij huis in behandeling zijn bij andere artsen, dit kunnen internisten, neurologen, kinderartsen of andere specialisten zijn. De follow-ups zorgen ervoor dat de patiënten één keer in de twee jaar gezien worden door experts op het gebied van de zeldzame ziekte (respondent 4). Buiten deze follow-ups ziet de coördinator ook een deel van de patiënten op haar eigen neurologie-polikliniek voor de reguliere behandeling, in dat geval komt de patiënt niet dicht bij huis voor een behandeling van de neuroloog (respondent 4). Deze reguliere behandelingen, of ze nu binnen of buiten het UMC plaatsvinden, worden geregeld op de poliklinieken van de betrokken artsen en daar vindt verder geen coördinatie mee plaats (respondent 4). De coördinerend arts is enkel coördinator wat betreft de follow-up (controles).

De routinematige controles van de patiëntenpopulatie in deze case, vinden plaats in een speciaal centrum. In dit centrum zijn drie behandelkamers, een overlegruimte en een kamer voor secretaresses. Het concept is dat de patiënten die op controle komen een eigen kamer in dit centrum krijgen, waar de artsen één voor één de kinderen bezoeken. Op deze manier worden alle controles bij de verschillende betrokken specialismen in één dagbehandeling geplaatst, zodat de patiënten niet onnodig vaak naar het ziekenhuis hoeven te komen (respondent 4 & 6). Dit speciale centrum is één ochtend in de twee weken gereserveerd voor deze patiëntengroep. Patiënten komen volgens respondent 6 één keer per jaar voor een controle van de nieren en om de twee á drie jaar voor een controle bij de neuroloog.

Het inplannen en uitnodigen van de patiënten voor deze routinematige controlemomenten gebeurt door de secretaresse. Zij heeft een database van alle patiënten en zij roept deze patiënten op voor een controle (respondent 6). Er treedt dan een systeem in werking waarbij de secretaresse de verpleging doorgeeft welke patiënten wanneer dienen te komen. De verpleging neemt dan contact op met de patiënten over hoe het gaat en wat voor specialisten zij zelf graag zouden zien. Tegelijkertijd maakt de secretaresse een dossiertje op papier met wat er gepland staat qua controles. Dit wordt dan gecontroleerd en indien nodig aangevuld door de coördinerend arts. Dan plant de secretaresse alle afspraken in, waarvoor ze contact zoekt met de secretaresses van alle betrokken artsen. In één enkel geval kan de secretaresse zelf een afspraak plannen in de agenda van de betrokken arts (respondent 6).

Respondent 6 geeft aan dat het inplannen van deze afspraken soms problemen oplevert. Zowel tijdens het plannen, als op de dag van de controles. Op die dag zijn zoals eerder genoemd meerdere afspraken ingepland voor één patiënt. Toch kan het zo zijn dat één afspraak uitloopt, waardoor het hele programma in de war gestuurd wordt (respondent 6). Daarnaast is het plannen van alle afspraken op één dag vaak een uitdaging. Bij

sommige specialismen is dit volgens respondent 6 geen enkel probleem, maar bij de minder frequent betrokken specialismen kan dit wel problemen opleveren. Zij zegt daarover: *“Bij de [specialist] en [specialist] is dat vaak wel een probleem, omdat het daar niet gebruikelijk is, dus niet elke patiënt moet daarnaartoe. Dus dan moet er nog echt gekeken worden door de de arts, van waar vinden we het nodig en daar kan een plekje. Dat is nogal schipperen”*. Wanneer dit het geval is lukt het de secretaresse vaak niet om een afspraak te plannen met de secretaresse van de betrokken arts, maar neemt de secretaresse van de zeldzame ziekte zoals aangegeven rechtstreeks contact op met de betrokken arts.

6.2.2 Startcondities

De startcondities van de behandeling van patiënten met de zeldzame ziekte van case twee zijn bij de huidige coördinerend arts niet volledig bekend, omdat zij bij de start van de behandeling nog niet werkzaam was in het UMC. Langer geleden was er een ander hoofd neurologie, die veel interesse had in het ziektebeeld. Bij deze arts heeft de huidige coördinator haar promotieonderzoek gedaan. Op deze manier is zij er in ‘gerold’ (respondent 4). Toentertijd deed de neuroloog ook controles voor andere organen en behandelde ook andere problemen (respondent 4). De huidige coördinator vond dit niet de juiste zorg en heeft toen ook andere artsen bij de behandeling betrokken. Eén van die andere betrokkenen geeft nu aan dat de neuroloog vroeger reeds onderzoek deed naar andere organen, maar dat hij slechts benaderd werd wanneer er iets aan de hand was. De neuroloog en de betrokken arts (respondent 5) zijn op enig moment met elkaar in gesprek geraakt en hebben toen gesteld dat ze meer van deze kinderen wilden weten en op deze manier is ook respondent 5 bij de behandeling van deze patiënten betrokken geraakt.

Vanuit een strikt neurologische benadering van de patiënten zijn er steeds meer artsen betrokken geraakt bij de behandeling van de in deze case bekeken zeldzame ziekte, doordat zij in gesprek raakten met de coördinerend arts. De enige artsen die niet direct ja hebben gezegd waren psychiaters, maar met de komst van een nieuwe arts is ook dat balletje gaan rollen.

6.2.3 Institutioneel design

De eerste informatie over het institutioneel design is in de inleiding van deze case al aan bod gekomen. Hier bleek dat de patiënten allemaal door artsen van één divisie gezien werden. Hierbij moet echter wel aangegeven worden dat in de praktijk bleek, dat deze divisie evenwel opgedeeld was per specialisme. Zo zaten de bijvoorbeeld de neuroloog en een betrokken arts van een ander specialisme een aantal verdiepingen uit elkaar, waar ze toch voor een groot deel dezelfde patiënten behandelen. Bijzonder in de organisatie van deze case, is dat er binnen het ziekenhuis, los van de betrokken specialismen een aparte fysieke plek is voor de behandeling van patiënten met deze zeldzame ziekte. Naast deze plaats in de organisatie, bleek er nog een pijnpunt in de organisatie te leven. De betrokken arts (respondent 5) geeft aan dat de manier waarop de patiënten uit deze case nu behandeld worden, een groot financieel probleem opleveren voor de betrokken artsen. Op de vraag hoe zij het financieel voor elkaar krijgen, geeft hij het volgende antwoord: *“Ja, niet...”*. Respondent 5 heeft een DBC open staan voor de patiënten, waarop hij de behandelingen scoort die de patiënten bij hem op de polikliniek krijgen. Op het moment dat deze patiënten voor een follow-up in het UMC komen, komen deze patiënten op een dagbehandeling onder de vlag van de neurologie. De financiële vergoeding komt dan ook terecht bij de neurologie, waardoor de betrokken

artsen volgens respondent 5 de consulten op de follow-up dag 'gratis' doen. Dit blijkt in het hele ziekenhuis op allerlei gebieden problemen op te leveren. Business controllers klagen dag in dag uit over onderlinge verrekeningen die wel of niet gedaan worden en 0-lijn is een kreet die veelvuldig over de gang gaat. De onderzoeker denkt dat er afspraken zijn over consulten die de betrokken artsen doen op de follow-up dag. Hiervoor zijn ziekenhuisbreed meestal twee opties: het wordt onderling verrekend, dus de neurologie moet de opbrengsten delen, of het zit in de '0-lijn', wat betekent dat iedere afdeling werk doet voor een andere afdeling en die werkzaamheden niet allemaal verrekend gaan worden (business controller). Tijdens observaties van de business controllers in hun werkzaamheden is gebleken dat deze financiën van groot belang zijn voor managend artsen, zij mogen enkel uitgaven doen wanneer hier budget voor is, zoals bijvoorbeeld nieuwe artsen aannemen. Op het moment dat artsen dus veel 'gratis' werk voor andere afdelingen doen, zullen zij zelf in de knoei komen met de financiën voor hun eigen afdeling.

6.2.4 Leiderschap

Binnen deze case is er meer sprake van sturing dan in de vorige case. Er is in dit geval sprake van één centrale actor: de neuroloog. Zij is echter alleen leidend in de systematische controle. Dat zij leidend is in de systematische controle, valt te verklaren vanuit de problematiek en de geschiedenis. Op deze leeftijd en bij deze zeldzame ziekte zijn neurologische problemen vaak de belangrijkste problemen (respondent 1 & 4) en de behandeling voor deze ziekte is gestart vanuit dit specialisme.

6.2.5 Proces

Net als in de vorige case, komt veel informatie over het proces terug in de dagelijkse gang van zaken. In deze paragraaf wordt hier extra op ingezoomd. Allereerst de face-to-face communicatie. De betrokken artsen geven beide aan dat zij elkaar weinig face-to-face spreken, zeker niet wanneer er zich geen problemen voordoen. Toch lijken de artsen op de hoogte te zijn van elkaars werk en kennen zij elkaar absoluut, deze conclusie trekt de onderzoeker uit het feit dat ze elkaar in de interviews regelmatig noemen en dit gebeurt bij de voornaam. Het gebrek aan communicatie kan grote gevolgen hebben voor het onderling vertrouwen, maar dit lijkt in deze case geen grote problemen op te leveren. Zo vindt respondent 4 het van groot belang dat de patiënten door specialisten per orgaan gezien worden, omdat zij die volgens haar beter kunnen behandelen dan zij alleen met haar expertise. Respondent 5, de betrokken arts, geeft desgevraagd aan dat hij veel vertrouwen heeft in de coördinator, wat niet wegneemt dat hij nog veel ideeën heeft over hoe de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden. Uit deze gedachten en het feit dat deze betrokken arts echt nadenkt over deze patiënten, trekt de onderzoeker de conclusie dat hij betrokken is bij de patiëntengroep, hij ziet de patiënten ook werkelijk als zijn patiënten. Op het gebied van shared understanding is nog veel winst te behalen. Respondent 5 geeft aan dat hij wel in overleg met de coördinerend arts tot een andere frequentie van bepaalde controles is gekomen, maar hij heeft nog veel meer plannen. Ook stelt respondent 6 dat er met andere betrokken artsen nauwelijks contact is, zij komen enkel naar patiënten kijken wanneer ze op consult gevraagd worden. Toch is deze shared understanding niet geheel afwezig. Respondent 6 geeft aan dat doelen van het behandelteam van deze patiënten boven de individuele doelen van afdelingen gaan, zelfs als dit problemen oplevert voor de financiën.

6.2.6 Outcomes

De outcomes worden zoals eerder aangegeven gemeten door de meting van het NFU aan te houden. Deze hebben het expertisecentrum in deze case net als in de vorige case een tijdelijke benoeming van een jaar gegeven. Opvallend is dat respondent 4 het hier absoluut niet mee eens was. Zij stelde dat de verbeterpunten niet terecht waren.

6.3 Case 3

In de derde case van dit onderzoek, wordt voor een deel op dezelfde manier gewerkt als in de tweede case. Ook hier gaat het om een patiëntenpopulatie van enkel kinderen. Het beschreven UMC heeft de organisatie verdeeld in specifieke thema's, waar de behandeling van kinderen een eigen thema is. Binnen dit thema maakt de behandeling van de patiëntenpopulatie deel uit van een breder expertisecentrum. De polikliniek is in dit geval dus onderdeel van een samenwerkingsverband van poliklinieken.

6.3.1 Dagelijkse gang van zaken

Binnen deze derde case wordt de patiëntenpopulatie behandeld in een polikliniek die onderdeel uitmaakt van een expertisecentrum. Dit expertisecentrum bestaat al langer, maar de polikliniek verantwoordelijk voor de onderzochte zeldzame ziekte bestaat sinds oktober 2008 en wordt gecoördineerd door twee artsen: een neuroloog en een algemeen kinderarts. Zij vormen samen het kernduo, waaromheen een team is geformeerd, dat bestaat uit 9 artsen, een diëtiste en een doktersassistente (respondent 7 & 8).

In principe komen alle patiënten met de bekeken zeldzame ziekte die naar dit UMC komen voor een follow-up (controle, red.). Respondent 8 geeft aan dat zij na elk bezoek van de patiënten in het systeem weer klaar zet voor de volgende follow-up. Deze follow-up kan in dit ziekenhuis zowel plaatsvinden als dagbehandeling als als polikliniekbezoek. Het overgrote deel vindt echter plaats als polikliniekbezoek (respondent 7). Er wordt enkel een dagbehandeling gepland wanneer één van de scans absoluut onder narcose plaats dient te vinden. Dit geniet volgens respondent 7 en 8 echter absoluut niet de voorkeur, omdat het lastig is meerdere onderzoeken in te plannen op een dag dat een kind onder narcose gaat.

Eén ochtend in de maand heeft het team belast met de follow-up van deze zeldzame ziekte een poli-ochtend ingepland. Dan krijgen de kinderen volgens respondent 7 een soort van 'carrousselletje' met in elk geval beide artsen van het kernduo, aangevuld met artsen die op dat moment als noodzakelijk beoordeeld zijn door het kernduo of de patiënt. Hierbij kan het evenwel om beeldvorming als bijvoorbeeld echo's of CT-scans gaan (respondent 7). In principe vinden deze consulten allemaal kort na elkaar plaats, maar lichamelijk onderzoek doet het kernduo vaak samen, zodat een patiënt niet twee keer de kleren uit hoeft te trekken. Respondent 7 en 8 geven ook aan dat bij gerelateerde symptomen of nieuwe patiënten de patiënten door meerdere artsen tegelijk gezien worden en er een gedeeld consult plaatsvindt.

6.3.2 Startcondities

De startcondities van de behandeling van de zeldzame ziekte in case 3 nemen een bijzondere plek in. Respondent 7 geeft aan dat dit op organische wijze tot stand is gekomen, maar het initiatief om een expertisecentrum omtrent deze ziekte op te richten is mede op verzoek van de patiëntenvereniging gekomen. In oktober 2008 is dan ook de polikliniek gestart. Er was direct een kernteam, waarin de huidige kinderarts en kinderneuroloog zaten. Zij zijn met een startsubsidie vanuit de patiëntenvereniging vrijgehouden van een deel van hun andere werkzaamheden, zodat zij vol energie de nieuwe polikliniek op konden gaan zetten. Toch was de zorg voor patiënten met dit ziektebeeld in dit UMC niet nieuw, er liepen al verschillende patiënten. Deze patiënten werden dan ook de eerste gebruikers van de nieuwe polikliniek, die door de jaren heen gestaag gegroeid is tot ongeveer 100 patiënten. Het behandelend team is door de jaren heen met de patiënten mee gegroeid tot het team wat het nu is en daar is het kernteam nu tevreden mee (respondent 7 & 8).

Deze groei was niet alleen mogelijk door de betrokkenheid van het kernduo, maar ook door het al bestaande samenwerkingsverband (respondent 7). Dit is volgens respondenten 7 & 8 een sterk samenwerkingsverband en was een binnen het ziekenhuis bestaand concept, met een eigen status. Dit maakte het mogelijk snel andere specialisten te betrekken bij de behandeling van deze nieuwe te behandelen ziekte. Veel van deze andere specialisten hadden vooraf ook al interesse in patiënten met dit ziektebeeld of zagen patiënten reeds op hun eigen polikliniek (respondent 8 & 9). Met het opzetten van het expertisecentrum is dit verder gestructureerd (respondent 7).

6.3.3 Institutioneel design

In de derde case lijkt er sprake te zijn van een radicaal ander institutioneel design. Bij het opzetten van de polikliniek in deze case, kon de polikliniek aansluiten bij een samenwerkingsverband wat al langer bestond. Deze hadden al een eigen plek in de organisatie verworven en bewezen dat zij meerwaarde leverden (respondent 7 & 8). Tijdens het opzetten van de nieuwe polikliniek, is het kernduo gesubsidieerd door de patiëntenvereniging (respondent 7), waardoor zij vrijgesteld konden worden van andere werkzaamheden en de nieuwe polikliniek goed 'in de grondverf' konden zetten. Zowel beide coördinatoren als de betrokken arts geven aan dat capaciteit en tijd nooit een probleem zijn geweest in deze case. Ook lijken financiën een minder grote rol te spelen. Wanneer de onderzoeker hier in de interviews naar vraagt vertellen respondent 7 en 8 dat zij de patiënten zo veel mogelijk op de polikliniek zien. Hier worden de afspraken gepland volgens de eerder besproken 'carousselpolikliniek' en op deze wijze kan elke arts zijn eigen DBC openen en dus gecompenseerd worden voor zijn tijd en inzet.

Naast deze organisatorische kaders zijn er ook beleidskaders, al lijken deze bij de artsen (respondent 7, 8 en 9) een kleine rol te spelen. De respondenten 7 en 8 geven aan dat zij bij hun werkzaamheden zoveel mogelijk rekening houden met de richtlijnen zoals uitgegeven omtrent de frequentie van controles. Daarnaast hebben alle betrokken artsen zelf een rol in het bepalen van beleidskaders, door vergaderingen die zij met het hele expertisecentrum hebben. Vanwege de speciale positie die dit expertisecentrum heeft binnen het UMC, heeft het ook grote inspraak in de institutionele kaders (respondent 7).

Tot slot informatiedeling. Een groot deel van de informatiedeling gebeurt in deze case informeel. Zo zitten respondent 9 en 7 op de gang tegenover elkaar en lopen zij regelmatig bij elkaar binnen. Ook lopen artsen met de patiënten mee naar de volgende afspraak, waar zij direct een stukje overdracht organiseren met de volgende arts die de patiënt gaat zien. Een ander voorbeeld van dit informele contact is dat wanneer een arts iets bijzonders ziet, deze arts het direct terugkoppelt naar het kernteam. Volgens respondent 9 is dit informele contact heel interessant, omdat het de meest efficiënte manier van patiëntenoverdracht is. Er is dan ook geen vast patiëntenoverleg, maar omdat de lijnen zo kort zijn en problemen meteen overleg worden, is dit volgens de betrokkenen ook niet nodig, dit zou weinig tot geen meerwaarde bieden (respondent 7, 8 en 9). Een deel van de informatiedeling, vooral extern, verloopt wel op formele wijze. Na afloop van de carousselpoli stelt het kernteam een brief op van de onderzoeksdag. Elke specialist heeft op dat moment zijn eigen brief al opgesteld en het kernteam maakt van al die brieven één brief die vervolgens naar de artsen en verwijzers gaan (respondent 8). Face-to-face gepland patiëntenoverleg is er voornamelijk met één specifiek specialisme, de rest is minder gepland (respondent 8).

6.3.4 Leiderschap

De sturing die binnen deze case wordt toegepast is er één van een centrale actor, of eigenlijk twee centrale actoren: het kernduo. Het kernduo is samen coördinator van het expertisecentrum (respondent 7 & 8). De onderzoeker verwachtte dat deze taken in de praktijk wel verdeeld zouden zijn, maar wanneer de afspraak voor het interview gemaakt werd en de onderzoeker dit als het agenda technisch beter uit kwam wel met één van de twee artsen wilde houden, werd duidelijk dat dit kernteam de verantwoordelijkheid absoluut deelde: de artsen stonden erop het interview samen te geven.

Wanneer de artsen er naar gevraagd worden, geven ze (respondent 7 & 8) aan dat het erg belangrijk is dat zij het leiderschap op zich nemen, voornamelijk vanwege het feit dat alle afspraken zoveel mogelijk op één dag plaats dienen te vinden. Hierdoor is het belangrijk sterke sturing te hebben, omdat anders afspraken verzet gaan worden. Daarnaast biedt de sterke sturing ook mogelijkheden. Wanneer bijvoorbeeld een scan uitloopt, kan door een combinatie van deze sturing en de korte lijnen, besloten worden een patiënt even tussendoor bij de arts te zien (respondent 7).

6.3.5 Proces

Net als in de andere cases is veel procesinformatie reeds benoemd. In deze paragraaf zullen deze kort benoemd worden. Allereerst communicatie. Zoals respondent 10 al aangaf en respondent 7 en 8 bevestigden is er sprake van veel korte lijntjes. Artsen zitten bij elkaar in de buurt en lopen regelmatig bij elkaar binnen om een patiënt te bespreken. Ook lopen artsen mee van de ene naar de andere controle, om de volgende arts bij te praten over wat reeds besproken is. Daarnaast lijkt er een hoge mate van vertrouwen te heersen in deze polikliniek. Wanneer respondent 9 als betrokken arts gevraagd wordt naar het team, geeft zij aan dat er een enorm sterk multidisciplinair team staat, wat zichzelf als team ziet. Zij stelt dat de artsen een deel van hun autonomie hebben afgestaan om deel uit te maken van dit team. Hieruit blijkt niet alleen vertrouwen, maar ook commitment. Uit het feit dat alle betrokkenen het behandelteam ook werkelijk als een team zien, trekt de onderzoeker de conclusie dat er dan ook sprake is van een gemeenschappelijk doel, wat bevestigd wordt door respondent 9.

6.3.6 Outcomes

De outcomes worden zoals eerder aangegeven gemeten door de meting van het NFU aan te houden. Deze hebben het expertisecentrum de maximale benoeming van vijf jaar gegeven, waarbij de patiëntenvereniging aan heeft gegeven dat de kwaliteit hier hoog is, ook door het goede contact met de patiëntenvereniging. De coördinatoren van dit expertisecentrum geven aan dat ze zelf ook zeer te spreken zijn over de kwaliteit van hun behandelcentrum, maar dat er altijd ruimte is voor verbetering. Ook de betrokken arts, respondent 9 beaamde dat de kwaliteit van zorg erg hoog is.

6.4 Case 4

De vierde en laatste case van dit onderzoek, is de enige case waarin zowel volwassen als kinderen tot de patiëntenpopulatie behoren. Binnen dit beschreven UMC vindt de behandeling in een polikliniek plaats die onder interne geneeskunde valt, maar net als in de eerste case vallen veel van de betrokken artsen buiten deze divisie.

6.4.1 Dagelijkse gang van zaken

Binnen de polikliniek waarin deze zeldzame ziekte behandeld wordt, zijn meerdere coördinatoren. De patiëntenpopulatie is zo verdeeld dat elke patiënt zijn eigen coördinator, casemanager heeft (respondent 10). Dit betekent dus dat er binnen de polikliniek meerdere coördinatoren zijn, maar dat wel elke patiënt zijn eigen coördinator en vaste aanspreekpunt heeft. Deze coördinatoren zijn allemaal artsen. Al deze artsen hebben hun eigen spreekuur, welke zo verdeeld zijn dat elke dag minstens één spreekuur is (respondent 10). Naast deze coördinatoren zijn er ook andere artsen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en maatschappelijk werkers betrokken (respondent 10). Al deze mensen zitten ook fysiek in de polikliniek. Naast deze teamleden zijn er ook nog twee artsen die een vaste rol van consulent hebben wat betreft patiënten met deze zeldzame ziekten (respondent 10 & 11).

Net als in de vorige case is er hier sprake van multidisciplinaire carousselpoliklinieken (respondent 10). Dat betekent dat patiënten al hun afspraken zoveel mogelijk op één dag ingepland krijgen en dat zij dan na elkaar verschillende specialisten zien. Een uitzondering hierop is een combispreekuur. Dit spreekuur is eens in de twee weken (respondent 11) en dit is een interprofessioneel spreekuur waarbij patiënten tegelijkertijd gezien worden door een coördinerend arts, fysiotherapeut en twee vaste consulenten (respondent 10 & 11). Dit spreekuur wordt geleid door één van de consulenten, maar gebeurt op rekening van de coördinerend arts (respondent 10 & 11).

Alle patiënten in deze case worden poliklinisch gezien, er zijn ook geen bedden beschikbaar voor mogelijke dagbehandeling. Het komt echter vanzelfsprekend wel voor dat patiënten opgenomen worden, in dat geval worden de patiënten in principe opgenomen bij de overkoepelende afdeling: interne geneeskunde (respondent 10).

6.4.2 Startcondities

De startcondities van de laatste case wijken radicaal af van de overige startcondities in dit onderzoek. Respondent 10 vertelt dat deze polikliniek is in 1964 opgezet als een zelfstandig behandelcentrum. In die tijd was er nog geen goede behandeling mogelijk voor de betreffende ziekte. Eén dokter is daar toen mee aan de slag gegaan. Volgens hem ging het weliswaar om een aandoening vanuit het ene orgaansysteem, maar heeft het een andere outcome. In die tijd is die dokter dus al begonnen met een multidisciplinaire behandeling, aanvankelijk met twee andere specialisten en een fysiotherapeut. Later ook met een maatschappelijk werker en een tandarts. Na enkele tijd is toen de kliniek verhuisd, waar een verpleegkundige aan de staf werd toegevoegd.

In 2012 is de kliniek over gegaan naar het UMC, omdat de behandeling steeds beter werd en door deze overgang ook wetenschappelijk onderzoek gedaan kan worden naar de behandeling en het effect daarvan. En dit is hoe de kliniek nu werkt. Hij is in zijn geheel opgegaan in de organisatie van het UMC en de medewerkers zijn ook niet meer in dienst van de kliniek, maar van de desbetreffende divisies (respondent 10).

6.4.3 Institutioneel design

Dat een eerst zelfstandige kliniek is opgegaan in de organisatie van een groot UMC heeft gevolgen gehad voor de organisatorische kaders. Toch heeft zij hierin haar eigen manier van werken kunnen behouden door de meerwaarde die zij bood voor het UMC Utrecht (respondent 10). Tijd is nooit een probleem binnen de kliniek, er zijn vaste overleggen ingepland op vaste moment en ook alle poli's staan opgenomen in agenda's van alle betrokkenen, waaronder ook de fysiotherapeuten (respondent 10) Toch geeft zij ook aan dat er af en toe wel sprake is van ad hoc werk, maar dat dit nooit tot spanningen leidt. Ook kan iedereen door de carousselpoli's gewoon zijn eigen DBC openen, waardoor onderlinge verrekningen niet nodig zijn. Respondent 11 denkt hier anders over, omdat volgens hem op het interprofessionele spreekuur vier artsen aanwezig zijn, maar er slechts één betaald wordt. Wanneer de coördinator gevraagd wordt naar mogelijke capaciteitsproblemen antwoordt zij: *'wel met de kamertjes...'* waaruit blijkt dat het met de betrokken artsen in elk geval geen problemen oplevert. Toch blijkt uit het interview met respondent 11 zoals zojuist aangegeven iets anders. Hij zegt: *'In wezen ben je mij gratis aan het weggeven, één dag kwijt in de veertien dagen'*. Hiermee wordt een pijnpunt duidelijk. Op het moment dat de interprofessionele spreekuren gaande zijn, gebeurt dat op het DBC van de hematologiearts, maar er zijn ook anderen bij betrokken. Dit zijn dingen die onderling verrekend zouden moeten worden, maar het is de vraag of dat gebeurt, van veel van dit soort zaken wordt gezegd dat het in de nullijn zit, het is immers één ziekenhuis.

Over de overige organisatorische kaders, zoals bijvoorbeeld de capaciteit, geeft respondent 11 aan dat dat nooit een probleem is geweest. Al sinds hij dit spreekuur over heeft genomen van zijn voorganger wordt dit spreekuur gewoon in zijn agenda ingeroosterd. Wel wringt het voor hem met alle andere dingen die hij tijdens de interprofessionele spreekuren zou kunnen doen, omdat zijn bijdrage niet altijd een meerwaarde heeft. Over de beleidskaders wordt in het algemeen weinig verteld door de respondenten, al blijkt dat er maandelijks een overleg is tussen alle betrokken van de kliniek over dit soort punten, waaruit duidelijk wordt dat de kliniek grotendeels haar eigen beleid bepaalt, naast de gangbare wettelijke kaders (respondent 10).

Tot slot informatiedeling, wat binnen deze case vergelijkbaar is georganiseerd met de vorige, met aanvulling van een aantal overleggen. Doordat alle betrokkenen, buiten de consulenten, fysiek bij elkaar zitten is er erg veel informele informatiedeling volgens respondent 10. Daarnaast spreken betrokkenen vaak de polibezoeken voor- en achteraf met elkaar door, zodat iedereen goed op de hoogte is van wat er speelt (respondent 10). Ook de interprofessionele spreekuren worden achteraf met elkaar geëvalueerd. Daarnaast is er ook elke week een multidisciplinair overleg waarop de opgenomen patiënten worden besproken. De polikliniekpatiënten worden naast de laagdrempelige bespreken niet meer extra besproken wanneer er geen problemen zijn. Wanneer er wel bijzonderheden zijn worden ze tussendoor besproken, of maandelijks bij een overleg met alle betrokken disciplines. Naast deze face to face informatiedeling wordt ook alle informatie altijd in het elektronische patiëntendossier gezet, zowel van de bezoeken en behandelingen, als van de besprekingen (respondent 10).

6.4.4 Leiderschap

Uitspraken doen over de sturing van de samenwerking vond de coördinator (respondent 10) lastig, omdat het contact zo laagdrempelig mogelijk dient te zijn binnen het behandelteam. Uiteindelijk is volgens haar de arts echter verantwoordelijk en dat maakt

het dat deze ook aan het hoofd van de sturing staat. Dit betekent echter niet dat anderen geen inspraak hebben over de sturing, maar wel dat ze daarin altijd de centrale actor dienen te kennen, zoals ook gebeurt bij bijvoorbeeld problematiek die door de verpleegkundig specialist wordt gesignaleerd, waarop vervolgens de arts het behandelplan aanpast (respondent 10).

6.4.5 Proces

Het proces in deze case wordt allereerst beschreven aan de hand van de laagdrempelige communicatie. Doordat artsen en andere betrokkenen fysiek dicht bij elkaar zitten is deze laagdrempelige communicatie vanzelfsprekend. Ook geeft respondent 10 aan dat er sprake is van een hecht team, waar enkel de consultants buiten staan. Deze consultants zijn ook de enige betrokken artsen die niet bij de overige artsen zitten. Respondent 11, consultant, geeft aan zelf ook expliciet aan geen onderdeel van het team te zijn, maar consultant. Dit is opvallend, aangezien de consultants toch al sinds de oprichting van de kliniek vijftig jaar geleden betrokken zijn. Deze consultant is als degene die buiten het team staat, de enige die als professional zijnde moeite heeft met de financieringswijze (als persoon maakt het hem niet uit, hij is in dienst van het UMC Utrecht, zo stelt hij). Toch is zelfs deze consultant geëngageerd genoeg om ondanks de niet ideale financiële situatie zijn bijdrage te blijven leveren. In het gedeelde begrip, de shared understandig, wordt door de kliniek geïnvesteerd door de vele ook officiële overleggen die zij hebben, over het beleid van de kliniek, hier bepalen zij hun strategie (respondent 10). Naast het bepalen van de strategie worden hier ook lopende onderzoeken besproken en de implicaties van het onderzoek voor de behandeling, waar de behandeling op aangepast kan worden (respondent 10). Dankzij dat de betrokken elkaar vaak zien en al jaren samenwerken is er veel onderling vertrouwen. Respondent 10 zegt hier het volgende over: *"Ja, en weet je, we zitten hier allemaal al heel lang, er zijn geen dokters die heel snel wisselen, want uh [naam specialist] zit er al denk ik bijna 20 jaar, de [specialist] meer dan 30 de jongste arts is dan één jaar, maar die is net gekomen. Die is eigenlijk nog geen [specialist], maar iedereen zit hier al wel meer dan vijf of zes of zeven jaar"*.

6.4.6 Outcomes

De outcomes van deze case lijken prachtig, ze hebben verschillende, zelf Europese, accreditaties ontvangen (respondent 10), waaronder ook de benoeming van vijf jaar tot expertisecentrum van de NFU. Betrokken artsen zijn zelf ook enorm tevreden over de kwaliteit en ook de manager bedrijfsvoering van de divisie geeft aan dat zij de kliniek als 'best practice' ziet. De coördinerend arts zegt er zelf het volgende over: *"Nou, het klinkt een beetje arrogant, maar ik denk dat we het wel goed doen. We hadden ook niet veel verbeterpunten bij die accreditatie"*. Toch is er wel één minpuntje aan het geheel. Door de interprofessionele werkwijze en de vele overleggen durft de consultant (respondent 11) te stellen dat het systeem niet optimaal efficiënt is, dus dat de kwaliteit van zorg niet vlekkeloos is. Hij stelt het volgende: *"Qua efficiëntie is er zeker een slag te winnen, want de ervaring leer dat als je multidisciplinair spreekuur hebt, dat het minder efficiënt werkt"*. Niettemin is het geheel verder kwalitatief uitstekend beoordeeld.

7 – Analyse

In dit laatste hoofdstuk voor de conclusie zal de analyse van de bevindingen plaatsvinden. In het vorige hoofdstuk zijn de bevindingen reeds aan de orde gekomen en aan de hand van deze bevindingen zal de analyse plaatsvinden. Met deze analyse zullen in dit hoofdstuk twee deelvragen beantwoord worden: 'Welke resultaten komen voort uit welke wijzen van samenwerking?' en 'Aan welke voorwaarden voor samenwerking dient te worden voldaan om de behandeling van zeldzame ziekten kwalitatief zo goed mogelijk te organiseren?'. De eerste deelvraag zal beantwoord worden door de bevindingen te koppelen aan een type samenwerking, zoals geoperationaliseerd in hoofdstuk 5. Door het type samenwerking te koppelen aan de kwaliteit, zoals de NFU die heeft getest, worden uitspraken gedaan over de invloed van organisatie op de resultaten. Om de tweede deelvraag te kunnen beantwoorden, zal dieper ingegaan worden op de koppeling van de organisatie van samenwerking en kwaliteit van zorg.

7.1 Type samenwerking

In het theoretisch kader zijn verschillende typen samenwerking aan de orde gekomen: multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking. In deze paragraaf zullen de cases zoals eerder beschreven onder de loep genomen worden en ingedeeld worden in een van deze typen. Het kan echter ook voorkomen dat er geen sprake is van één van deze vormen van samenwerking. Dan is er sprake van 'geen samenwerking'. De indicatoren ter indeling van de cases staan in onderstaande tabel nogmaals opgenomen. Volgend op deze tabellen staat de analyse per case opgenomen.

	Geen samenwerking	Multidisciplinaire samenwerking	Interprofessionele samenwerking
<i>Startcondities</i>	Verschillend, bijvoorbeeld onbalans in bronnen/macht, geen incentives tot samenwerking of conflictgeschiedenis	Ongelijkheid in bronnen/macht, incentives tot samenwerking, goede verhoudingen	Geen onbalans in bronnen/macht, incentives tot samenwerking, goede verhoudingen
<i>Institutioneel design</i>	Niet aanwezig	Pro-actief actoren betrekken, inclusief en exclusief, verbonden, gecoördineerd, leden met verschillende professionele achtergronden, treden in opvolging van elkaar op.	Pro-actief actoren betrekken, inclusief en exclusief, verbonden, gecoördineerd, leden met verschillende professionele achtergronden, gepland patiëntenoverleg waaruit een gezamenlijk behandelplan voortkomt
<i>Leiderschap Proces</i>	Niet aanwezig	Shared governance	Shared governance
	Niet aanwezig, actoren werken op eigen 'eiland'	Informatiedeling, vertrouwen, commitment, gemeenschappelijk doel	Informatiedeling met face-to-face communicatie, vertrouwen, commitment, gemeenschappelijk doel
<i>Outcomes</i>	-	+	++

7.1.1 Case 1

Een logische conclusie van case 1 zou zijn dat er geen sprake is van samenwerking, daar de respondenten dit zelf vermelden. De hoofdbehandelaar geeft aan dat hij de patiënten grotendeels alleen behandelt en de betrokken arts stelt dat er eigenlijk geen sprake van samenwerking is. In deze paragraaf worden de indicatoren per groep beoordeeld op geen samenwerking, multidisciplinaire samenwerking en interprofessionele samenwerking.

Allereerst startcondities. In het geval van de eerste case waren er voor de betrokkenen geen incentives om deel te nemen aan de samenwerking. Door het gebrek aan die incentives is de samenwerking nooit van de grond gekomen en maakten een onbalans of conflictgeschiedenis niets meer uit. Bij institutioneel design valt iets bijzonders op. Ondanks dat de artsen uit case 1 aangeven dat er geen sprake is van samenwerking, blijkt bij nader onderzoek dat er meerdere artsen betrokken zijn bij de behandeling van de patiënten dan in eerste instantie gezegd: zo maken de radiologen de scans en zijn anesthesisten vaak betrokken bij de dagbehandelingen. Dit maakt dat er meerdere artsen betrokken zijn bij één patiënt, met verschillende professionele achtergronden, één van de indicatoren van institutioneel design in multidisciplinaire en interprofessionele samenwerkingen.

Een andere belangrijke indicator voor het institutionele design in deze typen samenwerking laat zien dat er verbondenheid tussen de actoren dient te zijn. Deze verbondenheid is er in deze situatie niet. Deze conclusie trekt de onderzoeker vanuit de interviews met respondent 1 & 3. Zij gaven beide aan dat er geen sprake was van communicatie tussen de verschillende specialismen, wat ook direct meetelt voor de procesindicatoren. Op het moment dat verschillende artsen één patiënt behandelen, is er niet direct sprake van samenwerking, wanneer er geen communicatie onderling is. Dit is ook wat in deze case gebeurt, er is geen verbinding tussen de betrokken artsen. Door dit gebrek aan verbinding is er ook geen gemeenschappelijk doel. Dit is te zien in dat de secretaresse van de hoofdbehandelaar met patiënten moet 'leuren' om een afspraak te krijgen voor deze patiënten bij andere specialismen. Dit geeft aan dat deze patiënten geen prioriteit hebben bij andere artsen en hun secretariaat. De vraag die de onderzoeker zich hier bij afvraagt, is of het gebrek aan verbondenheid tot het ontbreken van een gemeenschappelijk doel leidt, of dat juist het gebrek aan een gemeenschappelijk doel leidt tot een gebrek aan verbondenheid. Tot slot geeft de hoofdbehandelaar aan dat hij de patiënten vanaf zijn eigen 'eiland' behandelt, wat tekenend is voor het gebrek aan verbondenheid en samenwerking.

Deze analyse leidt tot de conclusie dat de startcondities, leiderschap en proces binnen het ideaaltype van geen samenwerking vallen. Het institutioneel design heeft daarentegen kenmerken van zowel geen samenwerking als multidisciplinaire samenwerking. De uitkomsten kunnen volgens de NFU enkel + of ++ gescoord worden (voldoende of goed). In deze case is de uitkomst als voldoende beoordeeld, met als gevolg dat de kwaliteit van deze samenwerking een + is, behorende bij multidisciplinaire samenwerking.

	<i>Geen samenwerking</i>	<i>Multidisciplinaire samenwerking</i>	<i>Interprofessionele samenwerking</i>
<i>Startcondities</i>			
<i>Institutioneel design</i>			
<i>Leiderschap</i>			
<i>Proces</i>			
<i>Outcomes</i>			

Samengevat kan met het oog op de eerste case gesteld worden dat er geen sprake is van multidisciplinaire of interprofessionele samenwerking. Er is sprake van 'geen samenwerking'.

7.1.2 Case 2

De tweede case zal net als de eerste case nagelopen worden op startcondities, institutioneel design, leiderschap, proces en outcomes, om deze vervolgens te matchen aan een type samenwerking.

Als eerst worden de startcondities bekeken. In eerste instantie was er sprake van een afdelingshoofd dat affiniteit had met het bekeken ziektebeeld. De huidige coördinator werkte onder dat afdelingshoofd en is er toen in de behandeling van deze ziekte 'gerold'. De ziekte is altijd meervoudig van aard geweest en de oude coördinator behandelde alle symptomen van de ziekte. Er werd dus vroeger op eenzelfde manier op 'eilandjes' gewerkt, als in de eerste case. Toen kwam de huidige coördinator in haar functie en is pro-actief andere specialismen gaan betrekken bij de behandeling van deze patiënten, waarmee we het kopje institutioneel design in duiken. Doordat de huidige hoofdbehandelaar andere specialismen bij deze behandeling is gaan betrekken, is zij de personificatie van de indicator uit het institutioneel design: verbonden. Deze hoofdbehandelaar is coördinator van de follow-up en probeert zoals gezegd de benodigde specialismen pro-actief bij de behandeling van deze patiënten te betrekken, zij is dan ook de verbindende factor van het geheel. Het is echter geen inclusief en exclusief geheel. In het interview met de hoofdbehandelaar wordt regelmatig nog één ander specialisme genoemd, maar er zijn nog minstens vijf andere specialisten betrokken, die slechts één keer genoemd worden. De vraag die dus blijft liggen is of alle betrokkenen verbonden zijn, of slechts een klein deel. Een andere indicator wat betreft het institutioneel design zijn dat actoren in opvolging van elkaar optreden. Aan deze indicator wordt voldaan. Zoals te lezen is in 6.2.1 is er een apart centrum waarin de behandeling van patiënten met deze zeldzame ziekte gedaan wordt. Patiënten krijgen hier een kamer en worden één voor één door de artsen bezocht. Tot slot het delen van informatie. Uit de interviews is gebleken dat deze informatie voornamelijk digitaal gedeeld wordt, in het patiëntendossier. Wanneer er problemen voorkomen zoeken artsen elkaar face-to-face op. Er is dus sprake van informatiedeling, als gebeurt deze voornamelijk digitaal.

De tweedeling in gecommiteerde en niet gecommiteerde artsen wordt ook helder wanneer we naar het proces kijken. Uit de interviews blijkt dat de betrokken artsen weinig communicatie met elkaar hebben, al geven ze wel aan dat ze elkaar bij problemen weten te vinden. De vraag die echter niet beantwoord wordt, is hoe het contact met alle andere betrokken artsen is. Dit maakt ook de aanwezigheid van een

gemeenschappelijk doel en commitment lastig te duiden. De hoofdbehandelaar en betrokken arts lijken een gemeenschappelijk doel te hebben. Beiden denken actief na over hoe de behandeling voor patiënten verbeterd kan worden en voor beide artsen heeft deze patiëntengroep prioriteit. Dit bleek ook uit een informeel gesprek met een derde betrokken arts. Zij willen patiënten met deze zeldzame ziekte een zo goed mogelijke behandeling bieden. Die betrokkenheid blijkt ook uit de aanwezigheid op een expertmeeting, die een gehele werkdag opslokt. Dit zijn dezelfde drie artsen geweest, als de artsen die aangaven een gemeenschappelijk doel te hebben. Als dit het complete team was geweest, was er sprake geweest van verbondenheid, commitment en een gemeenschappelijk doel. Dit is echter maar een deel betrokken artsen, in deze case zijn dat de drie artsen die gezien de specifieke problematiek van deze zeldzame ziekte het nauwste betrokken zouden moeten zijn bij de behandeling. Er zijn echter nog vele andere specialismen betrokken bij de behandeling, die enkel in het interview met de secretaresse naar voren kwamen. Uit dit interview kwam naar voren dat de betrokkenheid en het gemeenschappelijk doel hier veel minder aanwezig zijn. Zo gaf de secretaresse aan dat het vanwege hun minder frequente betrokkenheid veel moeilijker is om afspraken bij deze patiënten in te plannen.

De indicatoren voor interprofessionele samenwerking laten een ander beeld zien. Er is slechts in beperkte mate face-to-face interactie tussen betrokkenen, bij problemen is deze echter wel beschikbaar. Van gepland patiëntenoverleg waaruit een gezamenlijk behandelplan voortkomt, is in de tweede case geen sprake. Deze conclusie trekt de onderzoeker uit de antwoorden van de respondenten, dat zij elkaar alleen spreken wanneer er problemen zijn. Zij maken dus geen gezamenlijk behandelplan. Wel heeft de patiënt inspraak op de behandeling en welke artsen gezien worden. De secretaresse vertelde dat zij kijkt voor welke afspraken het tijd is en vervolgens neemt de verpleging contact op met de patiënt, die vervolgens inspraak heeft in de behandeling. Tot slot evaluatie van doelstellingen. Wanneer de respondenten gevraagd werd of er sprake was van evaluatie van doelstellingen, begrepen zij allen de vraag niet. Respondent 5 gaf na uitleg aan dat evaluatie van doelstellingen slechts sporadisch gebeurt, op hoofdlijnen. Bij gebrek aan een gezamenlijk behandelplan, lijkt het ook niet vreemd dat er geen evaluatie is van doelstellingen, aangezien de doelstellingen voort zouden komen uit het gezamenlijk behandelplan.

Deze analyse leidt tot de conclusie dat institutioneel design, proces en outcomes binnen het ideaaltype van multidisciplinaire samenwerking vallen. Het institutioneel design is daarentegen kenmerk van geen samenwerking. Leiderschap bleek niet te scoren, omdat in deze case sprake is van een leiderorganisatienetwerk. De uitkomsten kunnen volgens de NFU enkel + of ++ gescoord worden (voldoende of goed). In deze case is de uitkomst als voldoende beoordeeld, met als gevolg dat de kwaliteit van deze samenwerking een + is, behorende bij multidisciplinaire samenwerking.

	<i>Geen samenwerking</i>	<i>Multidisciplinaire samenwerking</i>	<i>Interprofessionele samenwerking</i>
<i>Startcondities</i>			
<i>Institutioneel design</i>			
<i>Leiderschap</i>			
<i>Proces</i>			
<i>Outcomes</i>			

Bovenstaande informatie maakt dat het lastig is om voor de tweede case te stellen of er wel of geen sprake is van multidisciplinair werken. Bij drie artsen is er sprake van een heldere samenwerking, maar een deel van het behandelteam staat op een andere manier binnen deze samenwerking. Gezien het feit dat de drie artsen die wel actief deel uit maken van de multidisciplinaire samenwerking de belangrijkste artsen zijn wat betreft de problematiek, kiest de onderzoeker er in deze situatie voor om de tweede case te scoren onder deels multidisciplinaire samenwerking.

7.1.3 Case 3

De startcondities van de derde case, zijn in de bevindingen als bijzonder neergezet. Deze samenwerking is gestart als een samenwerking tussen verschillende actoren, waarbij het kernduo mogelijk meer macht en middelen had, maar waar wel sprake was van goede verhoudingen en actieve bijdrage van andere specialisten. Wat betreft het institutioneel design is het kernduo actief in het betrekken van andere artsen, wat blijkt uit het feit dat ze nu tevreden zijn met het huidige team. Daarnaast is dit met vele betrokkenen een inclusief netwerk, gezien de problematiek van deze zeldzame ziekte. Een andere indicator voor een multidisciplinaire samenwerking is dat actoren in opvolging van elkaar optreden. Hier is in case 3 absoluut sprake van, de respondenten noemen hun polikliniek zelfs een carousselpoli, omdat artsen de patiënten opvolgend aan elkaar zien. Toch is dit niet de enige werkwijze, omdat artsen waar nodig patiënten ook samen zien, in plaats van in opvolging van elkaar. Dit team wordt gecoördineerd door het kernduo, twee artsen. Deze twee artsen zijn de verbindende schakel en coördineren alle zorg omtrent de patiënten met deze zeldzame ziekte.

Naast startcondities en institutioneel design, kent een netwerksamenwerking ook een vorm van sturing, leiderschap. In deze case is dat net als in de vorige case een vorm van leiderschap die niet in één van de typen samenwerking past: een leiderorganisatienetwerk. Wat niet overeenkomt met de vorige case, zijn indicatoren voor het proces. Waar in de vorige case het gemeenschappelijke doel betwifelbaar was, is daar in case 3 absoluut sprake van (voor meer informatie paragraaf 6.3.5). Dit gemeenschappelijk doel ligt ten grondslag aan de manier waarop het team samenwerkt. In het proces overlapt informatiedeling in dit geval met face-to-face communicatie. Informatiedeling gebeurt in de derde case op verschillende manieren. Allereerst is er vanzelfsprekend de informatiedeling in het patiëntendossier. Aanvullend op deze informatiedeling, lopen artsen aan het einde van hun consult, mee naar het volgende om de volgende arts kort op te hoogte te brengen van hun bevindingen. Ook problemen of opvallende bevindingen worden direct teruggelinkt naar het kernduo en bij problemen lopen betrokkenen vaak even bij elkaar binnen voor overleg. Er is zoals eerder besproken in de bevindingen erg veel vertrouwen en commitment onderling bij dit team, ze hebben ook een gemeenschappelijk doel.

De indicatoren voor interprofessionele samenwerking, interactie tussen actoren, gepland patiëntenoverleg waaruit een behandelplan voortkomt, patiënten worden betrokken bij de behandeling en evaluatie van doelstellingen, zijn voor een deel aan de orde gekomen bij het bespreken van de indicatoren voor multidisciplinaire samenwerking. Zo werd reeds duidelijk dat er in case drie absoluut sprake is van interactie tussen actoren, op verschillende wijzen (zie multidisciplinaire samenwerking). Gepland patiëntenoverleg komt in case 3 voor, maar niet met alle specialisten. Veel van het overleg vindt laagdrempelig plaats. Daarnaast is er net als in overige cases haast als vanzelfsprekend

sprake van het betrekken van patiënten. Evaluatie van doelstellingen gebeurt deels, bij samenwerkingsverbandbrede issues, in een gepland overleg.

In grote lijnen blijkt in deze analyse dat in de derde case grotendeel interprofessioneel samen wordt gewerkt. Enkel de startcondities zijn in te delen in een multidisciplinaire samenwerking, omdat er sprake was van ongelijkheid in bronnen, daar het kernduo relatief veel bronnen toegewezen kreeg om de samenwerking op te zetten.

	<i>Geen samenwerking</i>	<i>Multidisciplinaire samenwerking</i>	<i>Interprofessionele samenwerking</i>
<i>Startcondities</i>			
<i>Institutioneel design</i>			
<i>Leiderschap</i>			
<i>Proces</i>			
<i>Outcomes</i>			

7.1.4 Case 4

De laatste case, is de case waar voor het gevoel van de onderzoeker het meest intensief wordt samengewerkt. De betrokken artsen zitten bij elkaar in een aparte kliniek en er is heel veel overleg. Ook deze case kent bijzondere startcondities. Tientallen jaren geleden is de behandeling van deze zeldzame ziekte gestart als een aparte kliniek, die direct instak op een behandeling vanuit meerdere specialismen. Op deze manier is er nooit sprake geweest van enige onbalans, omdat de coördinerend arts toentertijd heel graag samen wilde werken met andere specialismen. Dit loopt over in het institutioneel design. Door de jaren heen zijn de benodigde specialismen actief betrokken in de behandelwijze, wat ertoe leidt dat dit netwerk al jaren zeer inclusief is. Daarnaast is het netwerk tegelijkertijd inclusief, gezien de problematiek van deze patiënten. De expertise van dit netwerk is noodzakelijk wanneer artsen een patiënt met deze zeldzame ziekte zien. Deze leden zijn met elkaar verbonden door middel van een casemanager. De patiëntenpopulatie is in deze case zo verdeeld dat elke patiënt een casemanager heeft, die de verbinding vormt tussen alle betrokken specialisten. Zo is er voor elk patiënt een vast aanspreekpunt, zowel voor de patiënt als de artsen. De casemanager zorgt voor zowel verbondenheid, als voor coördinatie.

Een indicator vanuit het institutioneel design is het feit dat actoren in opvolging van elkaar optreden. Net als in de vorige case is er in dit geval sprake van een carroussel, waarbij patiënten verschillende artsen op dezelfde dag, na elkaar zien. Een uitzondering hierop is een specialistisch spreekuur, welke met verschillende artsen tegelijk in dezelfde ruimte met een patiënt plaatsvindt. Daarnaast wordt ook in deze laatste case de samenwerking gecoördineerd, zoals eerder al is weergegeven, door een casemanager. Tot slot informatiedeling. Doordat het gehele team (met uitzondering van de consulenten) bij elkaar in een apart deel van het ziekenhuis zit, is er veel informele informatiedeling. Daarnaast zijn er ook veel overleggen, ook over patiënten. Daarnaast spreekt de geïnterviewde casemanager veel van haar spreekuren voor- en -na met teamleden. Naast deze meer face-to-face mogelijkheden worden de gegevens ook in het elektronische patiëntendossier opgenomen.

Wat betreft leiderschap, geeft de coördinator aan dat er sprake is van een leiderorganisatienetwerk, maar bij doorvragen blijkt dit netwerk bijzonder veel van een shared governance weg te hebben. De arts staat wel iets boven in de hiërarchie, de

onderzoeker verwacht dat dat ook te maken met de juridische verantwoordelijkheid van de behandelend arts. Tot slot het proces van de laatste case. De verbondenheid is zojuist al besproken, daarnaast is een gemeenschappelijk doel noodzakelijk. Dit gemeenschappelijke doel wordt in deze case ondersteund door de vele overleggen die zij hebben. Hier wordt het beleid en de strategie van de kliniek bepaald en wordt dus ook gemeenschappelijk bepaald wat het doel is. Door deze vele overleggen en het feit dat de artsen allemaal dicht bij elkaar zitten, is er veel face-to-face communicatie.

Tot slot worden de indicatoren voor interprofessionele samenwerking nogmaals apart benoemd. In deze case is, net als in de vorige case, veelvuldig sprake van face-to-face interactie. Dit gebeurt zowel informeel, door bij elkaar binnen te lopen, als formeel, bij geplande overleggen. Een gepland patiëntenoverleg, waaruit een gezamenlijk behandelplan voortkomt, is er deels. In het geval van het combispreekuur, waarbij de verschillende artsen gezamenlijk een consult afnemen, komt een behandelplan voort uit het overleg ter plekke, met zowel artsen als met de patiënt. In de overige gevallen, hangt het af van de casemanager. In dit geval spreekt de casemanager de consulten voor- en -na, waardoor het behandelplan ook gezamenlijk tot stand komt. Daarnaast zijn er regelmatig overleggen, waar ook behandelplannen besproken en aangepast worden. Voor de overgrote meerderheid is er dus sprake van gepland patiëntenoverleg waaruit een gezamenlijk behandelplan voortkomt. De derde indicator, dat de patiënt betrokken wordt bij de behandeling, wordt als vanzelfsprekend ervaren. Tot slot evaluatie van doelstellingen. Door de vele overleggen die er in deze kliniek gevoerd worden is er ruimte om doelstellingen op te stellen en te evalueren. Tijdens deze overleggen wordt het beleid en de strategie bepaald, maar worden ook lopende zaken geëvalueerd en eventueel aangepast. De laatste case voldoet dus aan alle indicatoren voor interprofessionele samenwerking.

	<i>Geen samenwerking</i>	<i>Multidisciplinaire samenwerking</i>	<i>Interprofessionele samenwerking</i>
<i>Startcondities</i>			
<i>Institutioneel design</i>			
<i>Leiderschap</i>			
<i>Proces</i>			
<i>Outcomes</i>			

Concluderend is er in case 1 dus geen sprake van samenwerking, in case twee overwegend multidisciplinaire samenwerking, case 3 overwegend interprofessionele samenwerking en in de laatste case is sprake van interprofessionele samenwerking. Dit betekent overigens niet dat in case 3 en 4 de patiënten constant door meerdere artsen tegelijk op consult gezien worden, dit zou niet efficiënt zijn. Waar nodig behoort dit echter wel (regelmatig) tot de mogelijkheden.

7.2 Type samenwerking en kwaliteit

In de vorige paragraaf zijn de cases ingedeeld op een type samenwerking en in het vorige hoofdstuk is de kwaliteit van zorg in de cases uiteengezet. In deze paragraaf worden deze met elkaar verbonden en wordt gezocht naar een verband tussen type samenwerking en kwaliteit van zorg. Om hier uitspraken over te kunnen doen, zijn de cases, het type samenwerking en de kwaliteit van zorg in onderstaand schema opgenomen.

Case	Type samenwerking	Kwaliteit
1	Geen samenwerking	Voldoende
2	Overwegend multidisciplinaire samenwerking	Voldoende
3	Overwegend interprofessionele samenwerking	Goed
4	Interprofessionele samenwerking	Goed

Opvallend aan deze resultaten is dat case 3 en 4 als enige kwalitatief goed beoordeeld zijn en dat zij dezelfde typen samenwerking gebruiken. Zowel case 3 als case 4 maakt gebruik van afwisseling in de samenwerking. In principe werken zij multidisciplinair, maar wanneer de problematiek erom vraagt, is er ook de mogelijkheid tot interprofessioneel samenwerken. Wat ook opvalt, is dat er een case waarin er volgens dit onderzoek geen sprake is van samenwerking, de kwaliteit door het NFU toch als voldoende is beoordeeld. Dit is opvallend omdat één van de kwaliteitscriteria ter behandeling van zeldzame ziekten is er een multidisciplinaire expertteam is samengesteld en wordt gecoördineerd.

Case 1 en 2 hebben dezelfde beoordeling ontvangen van de NFU, namelijk een tijdelijke benoeming, waaraan voorwaarden verbonden zijn om deze te mogen behouden. Hier is geen onderling verschil gemaakt in niveau. Zoals zojuist reeds besproken scoort de eerste case een voldoende zonder samenwerking. De tweede case scoort ook een voldoende, maar hier is wel sprake van een overwegend multidisciplinaire samenwerking. Het lijkt erop dat een multidisciplinaire behandeling niet direct leidt tot een hogere kwaliteit van zorg. Oorzaken hiervan kunnen zijn dat er twijfel was om te kunnen spreken van een multidisciplinaire samenwerking, omdat dit niet van het gehele team te zeggen was.

Een andere oorzaak voor het verschil in samenwerking, maar niet in kwaliteit kan zijn dat de indicatoren niet het hele verhaal vertellen. Zo is case 2 wel ingedeeld multidisciplinaire samenwerking, het verhaal achter de indicatoren ligt genuanceerder. Zo zijn binnen het institutioneel design verschillende ideaaltypen te ontdekken, omdat het netwerk niet inclusief is. Het is lastig om het type samenwerking aan kwaliteit te verbinden, omdat het NFU de kwaliteit slechts onderscheidt in twee categorieën en cases op een vergelijkbaar type samenwerking zijn ingedeeld, terwijl in de praktijk toch heel anders samengewerkt wordt. Het zou logisch zijn als multidisciplinaire samenwerking beter beoordeeld werd dan geen samenwerking, volgend uit de kwaliteitseis van het VSOP om multidisciplinaire teams te hebben. Daarnaast lijken de resultaten weer te geven dat interprofessionele samenwerking, of in elk geval de combinatie tussen multidisciplinaire en interprofessionele samenwerking leidt tot hogere kwaliteit van zorg

dan multidisciplinaire samenwerking of geen samenwerking. Om dieper op dit alles in te gaan, wordt in de volgende paragraaf geen onderscheid gemaakt op type samenwerking, maar wordt de samenwerking uitgewerkt aan de hand van de onderdelen van Ansell & Gash (2011).

7.3 Bouwstenen van samenwerking

Net als in hoofdstuk 6 zullen in deze paragraaf de cases uitgewerkt worden aan de hand van de bouwstenen voor samenwerking van Ansell & Gash (2011). Dit betekent echter niet dat er wederom hetzelfde gezegd zal worden. In deze paragraaf zullen de verschillen en overeenkomsten in de startcondities, institutioneel design, leiderschap en proces bekeken worden. Hierdoor wordt dieper gekeken dan enkel het type samenwerking. Door de bouwstenen per case met elkaar te vergelijken en langs de kwaliteit te leggen, kunnen er mogelijk uitspraken gedaan worden over de relatie tussen de bouwsteen en de kwaliteit. Om deze uitspraken te kunnen doen, zullen de resultaten uit case 1 en 2 tegenover de resultaten van case 3 en 4 gezet worden.

7.3.1 Startcondities

In de eerste twee cases is de behandeling voor de patiëntengroep tot stand gekomen uit de interesse van één arts. Allebei deze artsen zijn zelf jaren geleden een relatief onbekende ziekte gaan behandelen en hebben geprobeerd daar mensen bij te betrekken. In de eerste case is dit slecht gelukt, in de tweede case lijkt dit ten dele gelukt te zijn. In het geval van de eerste case doet de internist nog veel werkzaamheden die eigenlijk niet tot zijn takenpakket behoren. In de tweede case was dit vroeger ook het geval, maar met een nieuwe coördinator is dit veranderd en zijn er meer specialisten betrokken.

De derde en vierde case kennen andere startcondities dan de eerste en tweede case. Waar het in de eerste en tweede case voortkomt uit de interesse van één persoon, die later andere specialisten is gaan betrekken, is in de derde en vierde case meteen gekozen voor een multidisciplinaire behandeling. In de derde case is sprake van een bijzondere start, vanwege de startsubsidie die de polikliniek heeft gekregen van de patiëntenvereniging. Met deze subsidie konden direct meerdere artsen vrijgemaakt worden om een multidisciplinaire behandeling op te zetten. De patiënten waren voor deze multidisciplinaire polikliniek tot stand kwam ook al in behandeling in dit ziekenhuis, maar er was nog geen goede coördinatie van de behandeling. Met deze nieuwe polikliniek is de coördinatie tot stand gekomen en zijn langzamerhand meer specialismen toegevoegd aan het team. Ook de laatste case heeft een andere start gekend dan de andere behandelteams. Deze polikliniek is in 1964 opgezet als zelfstandige kliniek, waar één arts direct andere specialisten is gaan betrekken om tot een multidisciplinair behandelteam te komen. De kliniek is van locatie en organisatie verhuisd, maar de multidisciplinaire behandelwijze is altijd gebleven.

Ondanks dat de startcondities in alle cases anders zijn, zijn er wel parallellen te trekken. Zo is de behandeling in de eerste en tweede case gestart met één arts, die op een later moment met wisselend succes heeft geprobeerd andere specialisten te betrekken. De derde en vierde case daarentegen, zijn direct begonnen met een multidisciplinaire behandelwijze.

7.3.2 Institutioneel design

Een groot deel van het institutionele design van de cases staat vast, voordat zelfs maar naar de verschillende ziekenhuizen gekeken wordt. Dit komt door de inrichting van het Nederlands zorgstelsel. Al deze cases betreffen zeldzame ziekten en dus topreferente

zorg. De zorg voor deze patiënten wordt in alle ziekenhuizen dus ook betaald vanuit de DBC-systematiek, aangevuld met vergoedingen voor bijzondere medicatie en de academische component. Ook ligt een deel van de informatiedeling al vast: de vergaarde informatie wordt in het elektronische patiëntendossier gezet.

Toch zijn er ondanks deze vaste regels verschillen te ontdekken in het institutioneel design van de cases. Zo valt op dat er in de eerste en tweede case veel gebruik gemaakt wordt van 'dagbehandelingen', die een andere vergoeding kennen dan polikliniekconsulten. Bij een dagbehandeling is er sprake van een hoofdbehandelaar en de hoofdbehandelaar kan dan het DBC declareren bij de zorgverzekeraar. Als andere specialisten op deze dag een consult afnemen bij een patiënt, kunnen zij geen DBC openen en kosten declareren. De verschillende afdelingen dienen dit onderling met elkaar te verrekenen en daar heerst veel onvrede over.

In de derde en vierde case, wordt vooral gebruik gemaakt van carousselpoli's. Dit betekent dat de patiënten bij elke arts op de polikliniek komen en dat elke arts die de patiënt ziet, een eigen DBC mag openen en declareren. Hierdoor zijn er geen onderlinge verrekeningen noodzakelijk die tot spanningen kunnen leiden. Toch blijken er, in het geval van case 4, wel degelijk spanningen te zijn. Deze zijn gericht op een combispreekuur, waar patiënten door verschillende artsen tegelijkertijd gezien worden. Dit spreekuur kan echter maar door één arts gedeclareerd worden, waardoor andere artsen het gevoel hebben 'gratis weggegeven' te worden.

Hoewel een groot deel van het institutionele landschap voor de cases gelijk is, zitten er verschillen in het institutioneel design. Dit schuilt voornamelijk in de behandelwijze op papier. In het ene geval worden patiënten opgenomen voor een dagbehandeling, in het andere geval komen patiënten op de polikliniek. Deze keuzes leiden tot andere financiële consequenties voor alle betrokkenen.

7.3.3 Leiderschap

In het geval van leiderschap, is er weinig verschil te herkennen in de cases. In alle gevallen is de coördinerend arts de sturende factor. Wat echter wel opvalt, is dat in case 3 wordt gesteld dat leiderschap erg belangrijk is om alles soepel te laten verlopen en dat in case 4 juist gesteld wordt dat er zo min mogelijk gebruik gemaakt wordt van sturing en dat al het contact zo laagdrempelig mogelijk plaatsvindt.

7.3.4 Proces

Het eerste opvallende verschil wat betreft de proces-informatie is te vinden in de aanwezigheid van face-to-face communicatie. In zowel case 3 als 4 vindt veel face-to-face communicatie plaats. In de eerste twee cases is dit niet het geval. Daarnaast is er in de eerste case een grote discrepantie in commitment bij de verschillende artsen en is er geen gemeenschappelijk doel aanwezig. In de tweede case is dit echter niet het geval, daar is wel sprake van commitment en een gemeenschappelijk doel, al betreft dit slechts een (gezien de problematiek het meeste belangrijke) deel van het team. Het lijkt er dan ook op dat het gebrek aan face-to-face communicatie in de tweede case geen groot effect heeft op de commitment en het gemeenschappelijke doel.

In de derde en vierde case is het proces vergelijkbaar. Er is veel onderling, laagdrempelig contact en face-to-face communicatie. Er is veel vertrouwen in elkaar en elkaar behandelwijze en ook de commitment is groot. Het gemeenschappelijk doel is in deze cases leidend.

Het belangrijkste verschil in het proces is de aan- of afwezigheid van face-to-face communicatie. In de eerste twee cases is hier geen sprake van, in de beter beoordeelde cases gebeurt dit veelvuldig. Toch lijkt het gebrek aan face-to-face communicatie in de tweede case geen effect te hebben op het vertrouwen, commitment en gemeenschappelijk doel.

7.3.5 Outcomes

Wanneer de cases op deze wijze ontrafeld worden, komen interessante bevindingen aan de oppervlakte. Voorafgaand aan deze paragraaf werd reeds duidelijk dat er kwaliteitsverschillen zijn tussen case 1 en 2, en case 3 en 4. Waarbij case 3 en 4 op een betere beoordeling van kwaliteit van zorg konden rekenen. Naast het type samenwerking, is met behulp van het model van Ansell & Gash (2011) op zoek gegaan naar verklaringen voor dit verschil in kwaliteit.

De eerste verklaring kan het verschil is startcondities zijn. In de cases die als succesvoller gezien worden, is direct begonnen met een multidisciplinaire werkwijze en heeft niet één arts eerst zelf voor een complete behandeling gezorgd. De tweede verklaring komt voort uit het institutionele landschap. De financiering binnen de ziekenhuizen is op een andere manier georganiseerd, waardoor de betrokken specialisten op een andere manier betaald krijgen voor hun aandeel in de behandeling. Zo krijgen in case 3 en 4 de artsen voor een groot deel rechtstreeks betaald volgens de DBC-systematiek en worden in case 1 en 2 de artsen betaald door een al dan niet bestaande onderlinge verrekening. Hierdoor zijn de betrokken artsen in de eerste twee cases zeer ontevreden over de financiële afhandeling. Uit verschil in leiderschap komt geen verklaring voor verschil in kwaliteit naar voren. Over het algemeen wordt de sturing hetzelfde georganiseerd. Tot slot de laatste verklaring voor verschil in kwaliteit: het proces. Het belangrijkste verschil tussen case 1 en 2 in vergelijking met case 3 en 4 is dat in de eerste twee cases geen sprake is van face-to-face communicatie. Toch lijkt dit in de tweede case niet tot een gebrek aan vertrouwen en commitment te leiden. Daar is zelf sprake van een gemeenschappelijk doel, net als in de 3^e en 4^e case. Het verschil hiertussen is wel dat in de tweede case slechts van een deel van het team gezegd kan worden dat er een gemeenschappelijk doel is, terwijl in de derde en vierde case het gehele behandelteam dat gemeenschappelijke doel deelt.

8 – Conclusie

De conclusie, het laatste inhoudelijke hoofdstuk van dit onderzoek. In dit hoofdstuk zal antwoord gegeven worden op de vraagstelling, zoals deze in de inleiding is opgesteld. In de eerste paragraaf worden allereerst de analyses uit het vorige hoofdstuk terug in de wetenschappelijke literatuur geplaatst, waarmee het antwoord op de hoofdvraag gevormd wordt. In de tweede paragraaf worden de deelvragen beantwoord en wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek: *'Op welke wijze kan samenwerking bijdragen aan de behandeling van complexe, meervoudige problematiek?'*. De derde paragraaf zal ingegaan worden op de resultaten van dit onderzoek, wat deze betekenen in welke context. Daaropvolgend zal een kritische discussie en reflectie worden opgenomen over de totstandkoming van dit onderzoek. Tot slot worden aanbevelingen gedaan, allereerst over verder onderzoek, daarna voor de praktijk.

8.1 Voorwaarden voor samenwerking

In deze eerste paragraaf van de conclusie zal de verbinding gezocht worden tussen de empirische analyse en de literatuur uit het theoretisch kader. Doel van deze paragraaf is niet alleen die verbinding maken, maar ook verklaringen geven voor de resultaten uit de empirie en de wetenschappelijke literatuur kleur geven met de realiteit.

8.1.1 Wicked problems

Het theoretisch kader trapt, na een overzicht gegeven te hebben van de context, af met een hoofdstuk over complexe, meervoudige problematiek. In dit hoofdstuk werd helder dat wicked problems enkel aangepakt kunnen worden door middel van samenwerking. Dit onderzoek lijkt die bewering te ondersteunen, op basis van de uitkomsten van paragraaf 7.2. In deze paragraaf is gebleken dat case 3 en 4 tot de hoogste kwaliteit van zorg kwamen, door hun manier van samenwerken. Dit zijn cases waar op een intensieve, laagdrempelige manier met elkaar wordt samengewerkt. Cases 1 en 2 worden op kwaliteit lager beoordeeld. In de eerste case is er zelfs geen sprake van samenwerking en in de tweede case is deze samenwerking anders vormgegeven, waarbij actoren veel minder actief contact met elkaar hebben. Een laagdrempelige, intensieve vorm van samenwerking lijkt tot de beste resultaten te leiden.

Naast deze analyse, zijn er ook analyses gemaakt op grond van het model van Ansell & Gash (2011). Uit deze analyses kwamen verklaringen voort waarom case 3 en 4 mogelijk beter beoordeeld worden dan case 1 en 2. In deze paragraaf worden deze verklaringen teruggeplaatst in de bredere context van het model van Ansell & Gash en de verschillende logica's die daarbij een rol spelen.

8.1.2 Startcondities

Allereerst de startcondities. Volgens de wetenschappelijke literatuur hebben deze een grote invloed op het faciliteren of ontmoedigen van een samenwerking. Dit lijkt overeen te komen met de uitkomsten van dit onderzoek. Volgens Ansell & Gash kan ongelijkheid in bronnen en macht tot problemen leiden, wanneer belangrijke betrokkenen niet op een waardevolle manier kunnen participeren. In het geval van de patiëntenzorg, is er regelmatig sprake van een ongelijkheid in kennis, omdat de coördinerende arts of de casemanager de patiënten beter kent dan andere artsen. Dit hoeft echter niet tot problemen te leiden. Wat wel tot problemen kan leiden is de ongelijkheid in financiële middelen. Dit leidt in zowel case 1, 2, als 4 tot frictie bij de betrokken actoren. Logisch vervolg op deze ongelijkheid in bronnen of macht, zijn de prikkels tot deelname.

Aangezien deelname aan samenwerking grotendeels vrijwillig is, is de financiële prikkel van groot belang. Daarnaast is de theoretische verwachting dat actoren eerder zullen participeren wanneer zij een directe relatie zien tussen hun betrokkenheid en positieve resultaten. Dit is het geval in de tweede case, in deze case is een betrokken arts betrokken geraakt omdat hij meerwaarde zag in zijn betrokkenheid. Tot slot de geschiedenis van eerdere samenwerking of antagonisme. Hierover kunnen vanuit dit onderzoek geen uitspraken gedaan worden, omdat hier in de interviews niets over genoemd is.

8.1.3 Institutioneel design

Volgend op de startcondities, is het institutioneel design. In dit onderzoek komt het institutioneel design op meerdere wijzen terug in de literatuur. Allereerst in de context, zoals beschreven in hoofdstuk 2. Hier werd duidelijk hoe het Nederlands zorgstelsel georganiseerd is en gefinancierd wordt, wat een groot deel van het institutioneel design op zich neemt. De wijze van organisatie van het Nederlandse zorgbestel heeft grote gevolgen voor de wijze waarop de zorg ingericht is. Mede hierdoor ontstaan de discussies over financiering, zoals in de vorige paragraaf beschreven. Daarnaast komt het institutioneel design terug in de management logica, waaruit een focus op budgetten, efficiëntie en een inperking van de professionele autonomie voortkomt. Dit is te verbinden met de hybridisering van de professional en toename van de managementlogica. Alles moet meer en meer binnen een budget passen, maar wanneer je niet betaald wordt voor je werkzaamheden, wordt je budget kleiner. Dit heeft wederom effect op de incentive tot deelname, omdat een kleiner budget een negatieve financiële prikkel is. Daarnaast bleek uit het interview met respondent 11 dat hij werkelijk bezorgd was om de efficiëntie van de organisatie van zorg. Wat echter niet genoemd is door de respondenten, is de inperking van professionele autonomie, door de samenwerking. Het lijkt erop dat professionals deze inperking niet als een probleem zien, wanneer er aan de andere voorwaarden voldaan wordt.

Tot slot het institutioneel design volgens Ansell & Gash, waarin de nadruk wordt gelegd op inclusieve en exclusieve deelname aan de samenwerking, heldere regels en transparantie. De inclusiviteit zoals Ansell & Gash het zien, komt ook terug in de verklaring vanuit de startcondities. Cases waarin vanaf dag 1 inclusief gewerkt werd, leiden tot betere resultaten. Daarnaast leidt een gebrek aan exclusiviteit tot een gebrek aan deelname, omdat betrokkenen ook op een andere wijze hun doelen kunnen behalen. Dit lijkt ook te gebeuren bij case 1 en deels bij case 2. De onderzoeker verwacht dat de artsen die patiënten zien voor de coördinatoren, die patiënten niet zien als hun eigen patiënten en dus niet als hun doel. Dit maakt dat ze de samenwerking niet nodig hebben om hun eigen doelen te bereiken. Heldere regels worden door enkele respondenten als belangrijk genoemd. Transparantie komt echter niet terug in de uitkomsten van dit onderzoek.

8.1.4 Leiderschap

Volgens Ansell & Gash (2011) dient leiderschap zich aan te passen aan de contexten om effectief te zijn. Dit is opvallend, aangezien de gebruikte sturingsvormen in de verschillende cases in grote lijnen erg veel op elkaar lijken. In dit onderzoek was er niet de mogelijkheid om sterk in te zoomen op leiderschap. Daarnaast is volgens de literatuur leiderschap een belangrijke factor in het om tafel brengen van actoren. Deze actoren zitten bij case 3 en 4 om tafel. Bij case 2 zijn actoren betrokken in het proces, maar bij case 1 is hier geen sprake van. De conclusie die de onderzoeker hieruit trekt is dat de

invulling van leiderschap nader onderzocht dient te worden, om te specificeren wat het effect van de invulling van leiderschap op de kwaliteit van samenwerking is.

8.1.5 Proces

Alle bouwstenen die reeds behandeld zijn, startcondities, institutioneel design en leiderschap, heeft invloed op het proces. Het proces heeft op haar beurt weer invloed op de uitkomsten, dit maakt dat alle onderdelen met elkaar verbonden zijn. Binnen het proces identificeren Ansell en Gash een telkens terugkerende cyclus van communicatie, vertrouwen, commitment, begrip en resultaten. Het eerste onderdeel van deze cyclus is communicatie. Face-to-face communicatie kan een groot verschil maken in kwaliteit van samenwerking. Deze conclusie trekt de onderzoeker uit het feit dat daar een duidelijk tastbaar verschil zit tussen de eerste en de laatste twee cases. De cases waarin sprake is van regelmatige face-to-face communicatie scoren hoger op kwaliteit dan de cases waar hier geen sprake van is. Opvallend is echter dat deze vorm van communicatie tot vertrouwen en commitment zou moeten leiden, maar in case 2, waar een gebrek aan face-to-face communicatie is, is in elk geval in een deel van het team geen gebrek aan vertrouwen en commitment. In case 3 en 4, waar wel sprake is van face-to-face communicatie, is ook vertrouwen en commitment aanwezig. Er lijkt dus een andere manier te zijn waarop vertrouwen en commitment georganiseerd kan worden, zonder face-to-face communicatie. De onderzoeker verwacht zelf dat dit voortkomt uit de incentives van de betrokken actoren. Dat wanneer deze actoren zelf de motivatie hebben om goed samen te werken, dat ondanks een gebrek aan communicatie kan.

Wat naast voor vertrouwen en commitment geldt, geldt ook voor shared understanding. De betrokkenen hebben in case 2 deels, maar in case 3 en 4 zeker een gedeeld idee van wat zij willen en kunnen bereiken. In het verlengde daarvan liggen de resultaten, hetgeen daadwerkelijk bereikt wordt door het team. Tussentijdse resultaten, zoals gesteld door Ansell & Gash, lijken echter geen grote rol te spelen in dit onderzoek. Volgens Ansell & Gash is dit ook niet noodzakelijk, maar ze kunnen de motivatie en sfeer positief beïnvloeden, waardoor ook vertrouwen en commitment wederom groeien. Een verklaring die de onderzoeker heeft voor het gebrek aan benoemde tussentijdse resultaten, is dat deze tussentijdse resultaten zeer waarschijnlijk op patiëntniveau zullen spelen, waarbij een gebrek aan medische kennis bij de onderzoeker en de vertrouwelijkheid van de artsen de respondenten doen beslissen hier niet over uit te wijden.

Samenvattend zijn er vele voorwaarden die bij kunnen dragen aan een goede samenwerking. Allereerst is een helder financieel kader noodzakelijk, aan de start van de samenwerking. Dit dient betrokkenen te prikkelen tot deelname. Daarnaast is het van belang dat voor betrokkenen helder is wat zij werkelijk toe kunnen voegen, om het belang van deelname in te zien. Wat betreft het institutioneel design, zijn efficiëntie, inclusiviteit en exclusiviteit van groot belang. Efficiëntie, omdat het anders samenwerkingspartners afschrikt, inclusiviteit omdat samenwerking die multidisciplinair gestart is tot betere resultaten lijkt te leiden en exclusiviteit om de gestelde doelen te kunnen behalen. Wanneer artsen hun doelen ook op een andere wijze kunnen behalen, zonder autonomie in te hoeven leveren zullen zij dit doen, dus een gemeenschappelijk doel is noodzakelijk. In leiderschap zijn opvallend weinig verschillen te vinden, mogelijk door de juridische opbouw van het zorgstelsel. Er is altijd een coördinerend arts en deze stuurt het netwerk. Tot slot het proces. In het proces blijkt face-to-face communicatie van onschatbare waarde, maar lijkt het niet de enige manier om tot vertrouwen en

commitment te komen. Toch zijn dat vertrouwen en die betrokkenheid wel noodzakelijk, ook om weer tot het gemeenschappelijk doel te komen, zoals ook in het institutioneel design al belangrijk bleek.

8.2 Beantwoorden vraagstelling

De eerste deelvraag van dit onderzoek luidde als volgt: '*In welke context vindt dit onderzoek plaats?*'. Deze deelvraag is beantwoord om het domein van de gezondheidszorg scherp te krijgen en ontwikkelingen in de zorg te kunnen bekijken. Allereerst wordt de bewering uit de inleiding, dat de Nederlandse zorgsector onder druk staat, verder uitgediept. Er zijn vier belangrijke oorzaken voor een toename in zorgkosten: vergrijzing, stijgende welvaart, organisatie van zorg en een productiviteitskloof. Bij zeldzame ziekten spelen vooral de stijgende welvaart en organisatie van zorg een rol. Na de zorgkosten bekeken te hebben, is ingezoomd op de Nederlandse zorgsector en haar opbouw, voornamelijk de toeprefereerde functie van Universitair Medisch Centra, omdat de zorg voor zeldzame ziekten daar plaatsvindt. Dit is complexe zorg, die een bijzondere infrastructuur vereist. Dit brengt hogere kosten met zich mee dan reguliere zorg, maar alle betrokken UMC's worden daar op eenzelfde wijze voor gefinancierd: via de academische component. Tot slot is de definitie van zeldzame ziekten behandeld in dit hoofdstuk. Zeldzame ziekten zijn vaak genetische ziekten, die levensbedreigend of chronisch, verzwakkend zijn en een prevalentie kennen van minder dan 5 op 10.000. In Nederland is een Nationaal Plan opgesteld omtrent zeldzame ziekten, waaruit aanbevelingen komen om deze ziekten aan te kunnen pakken. Eén van deze aanbevelingen is samenwerking.

Het tweede hoofdstuk van het theoretisch kader was gericht op complexe, meervoudige problematiek. In dit hoofdstuk werd de verbinding gelegd met wicked problems en hoe deze problematiek aangepakt kan worden. Als eerst is geprobeerd een definitie te geven van wicked problems, maar deze is zeer breed. Over het algemeen is bij wicked problems sprake van drie kenmerken: sociaal pluralisme, institutionele complexiteit en wetenschappelijke onzekerheid. Wicked problems kunnen niet volgens een markt- of hiërarchische organisatie aangepakt worden, omdat deze niet flexibel of meervoudig genoeg zijn. De belangrijkste strategie om wicked problems aan te pakken, is een strategie van netwerksamenwerking. Ook zeldzame ziekten zijn in zekere mate wicked en zullen daarom aangepakt moeten worden volgens de principes van netwerksamenwerking

De laatste theoretische deelvraag is gericht op samenwerking en hier werden verschillende concepten rond samenwerking verhelderd. Allereerst wordt gesteld dat er sprake is van samenwerking in de gezondheidszorg wanneer meer dan één zorgverlener bij de patiënt betrokken is. Deze definitie doet tekort aan de complexiteit die bij samenwerking komt kijken. Een deel van die complexiteit komt voort uit het feit dat samenwerking altijd mensenwerk is en dat in organisaties verschillende logica's spelen. In dit onderzoek worden voornamelijk de professionele logica en management logica die een rol spelen in de zorg als kader gebruikt om de resultaten in te interpreteren. Om samenwerking empirisch te kunnen gaan bekijken, wordt het model van Ansell & Gash geïntroduceerd. Ansell & Gash trekken samenwerking uiteen in vijf componenten: startcondities, institutioneel design, leiderschap, proces en outcomes. Deze componenten zijn interdependent en worden in het verdere onderzoek gebruikt om samenwerking te beschrijven. Hoofdstuk 4 sluit af met de typering van soorten

samenwerking zoals zij in de gezondheidszorg voorkomt: multidisciplinaire en interprofessionele zorg.

Het empirische deel van dit onderzoek start met vier casebeschrijvingen. Deze casebeschrijvingen zijn vormgegeven volgens het model van Ansell & Gash (2011). Uit deze casebeschrijvingen blijkt dat alle cases anders georganiseerd zijn, maar dat zij ook vele overeenkomsten kennen. Dit vormt de basis voor de analyse in hoofdstuk 7.

In de analyse staan twee verschillende deelvragen centraal. Allereerst wordt antwoord gegeven op de deelvraag: *'Wat betekent de organisatie van de behandeling voor de resultaten?'*. Dit antwoord wordt geformuleerd door de verschillende cases te typeren op multidisciplinaire of interprofessionele samenwerking. Uit de casebeschrijvingen zijn ook de kwaliteitsbevindingen van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) naar voren gekomen. Door de typen samenwerking en de kwaliteit van samenwerking aan elkaar te verbinden, kunnen uitspraken gedaan worden over de invloed van de organisatie op de resultaten. Het blijkt lastig om het type samenwerking aan kwaliteit te verbinden, omdat het NFU kwaliteit slechts onderscheidt in twee categorieën. Drie van de cases werken grotendeels multidisciplinair, maar slechts twee van deze cases scoren goed bij het NFU. Om verder op zoek te gaan naar kwaliteit van zorg, wordt de tweede deelvraag van de analyse beantwoord: *'Aan welke voorwaarden voor samenwerking dient te worden voldaan om de behandeling van zeldzame ziekten kwalitatief zo goed mogelijk te organiseren?'*. Allereerst is een helder financieel kader noodzakelijk, aan de start van de samenwerking. Dit dient betrokkenen te prikkelen tot deelname. Daarnaast is het van belang dat voor betrokkenen helder is wat zij werkelijk toe kunnen voegen, om het belang van deelname in te zien. Wat betreft het institutioneel design, zijn efficiëntie, inclusiviteit en exclusiviteit van groot belang. Efficiëntie, omdat het anders samenwerkingspartners afschrikt, inclusiviteit omdat samenwerking die multidisciplinair gestart is tot betere resultaten lijkt te leiden en exclusiviteit om de gestelde doelen te kunnen behalen. Wanneer artsen hun doelen ook op een andere wijze kunnen behalen, zonder autonomie in te hoeven leveren, zullen zij dit doen, dus een gemeenschappelijk doel is noodzakelijk. In leiderschap zijn opvallend weinig verschillen te vinden, mogelijk door de juridische opbouw van het zorgstelsel. Er is altijd een coördinerend arts en deze stuurt het netwerk. Tot slot het proces. In het proces blijkt face-to-face communicatie van onschatbare waarde, maar lijkt het niet de enige manier om tot vertrouwen en commitment te komen. Toch zijn dat vertrouwen en die betrokkenheid wel noodzakelijk, ook om weer tot het gemeenschappelijk doel te komen, zoals ook in het institutioneel design al belangrijk bleek.

Het beantwoorden van al deze deelvragen maakt het mogelijk antwoord te geven op de hoofdvraag: *'Op welke wijze kan samenwerking bijdragen aan de aanpak van complexe, meervoudige problematiek?'*. Een kort antwoord op deze vraag is door een succesvolle netwerksamenwerking te organiseren. Om tot die succesvolle netwerksamenwerking te kunnen komen is het belangrijk om alle voorwaarden, zoals zojuist besproken, in acht te nemen. Voor de gezondheidszorg lijkt interprofessionele samenwerking het type te zijn wat tot de beste resultaten leidt. Belangrijk is te beseffen dat succesvolle netwerksamenwerking meer is dan enkel met meerdere mensen aan één patiënt of één probleem werken. Voor een succesvolle samenwerking moet veel geïnvesteerd worden, in alle onderdelen zoals Ansell & Gash definiëren.

8.3 Betekenis resultaten

De resultaten zoals uit dit onderzoek naar voren komen, lijken sterk op de gezondheidszorg gericht. Toch zijn de resultaten breder en kunnen zij deels voor de gehele publieke sector gelden. Allereerst wordt in paragraaf 8.2.1 de betekenis van de resultaten voor de gezondheidszorg geschetst, om ze in paragraaf 8.2.2 in een breder perspectief te plaatsen.

8.3.1 Gezondheidszorg

Door in dit onderzoek op zoek te gaan naar hoe er in ziekenhuizen en in het bijzonder in poliklinieken omtrent zeldzame ziekten goed samengewerkt kan worden, wordt duidelijk hoe verschillende cases verschillend samenwerken. Deze vormen van samenwerking hebben ieder hun eigen uitwerkingen op kwaliteit. Vastgesteld is dat om complexe, meervoudige problematiek aan te kunnen pakken, netwerksamenwerking noodzakelijk is. Interessant is dat uit dit onderzoek naar voren is gekomen dat artsen, zijnde klassieke professionals, geen problemen hebben met het inleveren van autonomie, mits aan de voorwaarden voor succesvolle netwerksamenwerking wordt voldaan.

Daarnaast is de organisatie van zorg rondom multimorbiditeit voor vier cases in beeld gebracht in dit onderzoek. Door de verbinding die gelegd is tussen de organisatie en kwaliteit van zorg, is duidelijk geworden hoe de behandeling van multimorbiditeit kwalitatief zo goed mogelijk georganiseerd kan worden. Dit maakt dat dit onderzoek een onderlegger kan zijn voor ziekenhuizen, wanneer zij een nieuwe samenwerking op willen gaan zetten, maar ook als basis kan dienen voor het wetenschappelijk debat over de inrichting van samenwerking omtrent multimorbiditeit. Door het onderzoek als onderlegger te gebruiken voor nieuwe samenwerkingen, hoeft er minder volgens een trial-and-error methode gewerkt te worden en kan budget bespaard worden.

8.3.2 Publieke sector

Dit onderzoek is specifiek gericht op de gezondheidszorg, maar de resultaten zijn breder te interpreteren. Ziekenhuizen zijn (semi-)publieke organisaties. Door dit onderzoek wordt helder hoe publieke organisaties complexe, meervoudige problematiek aan te pakken. Op deze wijze draagt dit onderzoek inzichten aan over de aanpak van deze problematiek in de gehele publieke sector. In de gehele sector is samenwerking noodzakelijk en het is waarschijnlijk dat een groot deel van de voorwaarden voor de gehele publieke sector gelden.

Naast het feit dat voorwaarden voor een succesvolle samenwerking helder zijn geworden, wordt met dit onderzoek ook belangrijke theorie onderbouwd van Noordegraaf (2007). Hij stelt dat klassieke professies aan het hybridiseren zijn. De bevinding uit dit onderzoek, dat professionals geen problemen hebben met het afstaan van autonomie, wanneer de voorwaarden voor samenwerking goed georganiseerd zijn, onderschrijven zijn theorie. Autonomie is één van de belangrijkste waarde van een klassieke professional, waar hij voor een goede samenwerking afstand van wil doen.

8.4 Discussie en aanbevelingen

In elk onderzoek worden keuzes gemaakt om het onderzoek uit te voeren, wat implicaties heeft voor het onderzoek en de resultaten. In deze paragraaf is een kritische reflectie opgenomen op de gebruikte onderzoeksmethoden. Daarnaast komen uit de discussie, maar ook uit het onderzoek in zijn geheel aanbevelingen voort over vervolgonderzoek. Deze worden besproken in paragraaf 8.3.2. Tot slot worden in de afsluitende paragraaf praktische aanbevelingen gedaan.

8.4.1 Discussie

In deze subparagraaf wordt ingegaan op de gebruikte onderzoeksmethoden en welke implicaties die voor dit onderzoek hebben gehad. Allereerst zal gekeken worden naar het case design en de gekozen cases, vervolgens naar de respondenten, interviewtechnieken en de betrokkenheid van de onderzoeker.

Case design

De cases die in dit onderzoek onderzocht zijn, zijn allen cases waarin zeldzame ziekten behandeld worden. Er is echter geen sprake van vier verschillende ziekenhuizen en vier verschillende zeldzame ziekten. Dit heeft als gevolg dat het onderzoek geen representatieve afspiegeling zou kunnen geven van de organisatie omtrent zeldzame ziekten. Waarom toch voor deze werkwijze is gekozen, is dat met het gekozen case design sprake was van aan de ene kant most similar cases: veelal dezelfde ziekte, maar aan de andere kant ook most different cases, namelijk andere vormen van samenwerking. Door verschillende vormen van samenwerking omtrent zeldzame ziekten te kijken, is toch een zo representatief mogelijk beeld gevormd.

Respondenten

Het liefst had de onderzoeker in dit onderzoek alle betrokkenen gesproken. Dit was echter gezien de tijdsdruk van het onderzoek, als wel de mogelijkheden binnen de ziekenhuizen geen optie. Om deze redenen is gekozen het onderzoek te beperken tot een coördinerend arts, een betrokken arts en waar mogelijk een secretaresse. Deze betrokkenen zijn helaas niet alle cases gesproken, omdat in twee van de cases de coördinerend artsen vanwege hoge werkdruk en verspreide werkzaamheden niet toestonden dat de secretaresses geïnterviewd werden. Daarnaast is geprobeerd om respondenten te vinden die meer wisten over het financiële kader, maar deze waren in geen enkele case beschikbaar voor dit onderzoek en hebben slechts enkele vragen beantwoord. Er is wel gesproken met vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging, maar gaandeweg het onderzoek bleek dit geen meerwaarde te hebben en bleek dat zij slechts een deel van de patiënten vertegenwoordigden, dus daarom is besloten deze informatie buiten het onderzoek te houden.

Interviewtechnieken

De manier van interviewen heeft invloed op de antwoorden die gegeven worden. Om zo objectief mogelijk informatie te verzamelen en respondenten hun beeld van de samenwerking te laten schetsen, zijn de interviews zo open mogelijk gehouden. Dit leidt ertoe dat er geen strakke, gestructureerde data uit de interviews komt en dat de bevindingen zeer beschrijvend zijn. Op deze manier kunnen mogelijk minder scherpe uitspraken gedaan worden, maar is wel de voor de respondenten belangrijke informatie verzameld.

Betrokkenheid van de onderzoeker

Naast de methoden, heeft ook de rol van de onderzoeker invloed gehad op dit onderzoek. Allereerst heeft de onderzoeker in één van de ziekenhuizen stage gelopen en is de opdracht daar geweest om een nieuwe polikliniek op te zetten omtrent een zeldzame ziekte, waarbij multidisciplinair gewerkt moest gaan worden. Dit heeft ertoe geleid dat de onderzoeker ook veel informatie via informele kanalen heeft gekregen en dat de onderzoeker een beter begrip van de context en de problematiek had. Mogelijk heeft dit er ook toe geleid dat één case beter begrepen en beschreven is dan de overige cases en dat de informatie die de onderzoeker via informele kanalen heeft ontvangen, haar perceptie van de cases gekleurd heeft.

8.4.2 Wetenschappelijke aanbevelingen

De wetenschappelijke aanbevelingen die naar aanleiding van dit onderzoek naar boven komen, zijn aanbevelingen voor verder onderzoek. Met dit onderzoek is slechts een start gemaakt naar de organisatie van samenwerking omtrent complexe, meervoudige problematiek en slechts een deel van deze samenwerking bekeken. Dit leidt tot de volgende aanbevelingen:

- Onderzoek naar verschillende cases die als kwalitatief uitstekend beoordeeld worden, op zoek naast best practices om te kijken of deze overeenkomen met de voorwaarden als uit dit onderzoek naar voren komen.
- Onderzoek naar samenwerking tussen verschillende ziekenhuizen. In dit onderzoek is specifiek gekeken naar interne samenwerking en is externe samenwerking buiten beschouwing gelaten. Gebleken is dat er ook veel behoefte is aan externe samenwerking.
- Doe met dit onderzoek in het achterhoofd onderzoek naar de rol van leiderschap in een samenwerking rond complexe, meervoudige problematiek.

8.4.3 Praktische aanbevelingen

Uit het benoemen van voorwaarde voor een succesvolle aanpak komen vanzelfsprekend praktische aanbevelingen naar voren. Onderstaand zijn deze kort opgenomen:

- Gebruik netwerksamenwerking als aanpak voor complexe, meervoudige problematiek.
- Probeer zoveel mogelijk multidisciplinair samen te werken en gebruik interprofessionele samenwerking enkel wanneer het écht meerwaarde biedt, om verlies van efficiëntie tegen te gaan.
- Zorg bij samenwerking voor een helder financieel kader, wat betrokkenen prikkelt tot deelname.
- Maak tastbaar en expliciet wat betrokkenen toe kunnen voegen.
- Zorg voor efficiëntie, inclusiviteit en exclusiviteit.
- Ga niet voorbij aan de noodzaak van een gemeenschappelijk doel en graaf daarvoor dieper dan 'het beste met de patiënt voor hebben'.
- Zorg voor laagdrempelige mogelijkheden tot face-to-face communicatie.
- Bouw aan vertrouwen en betrek enkel mensen die betrokken zijn bij de problematiek.

9 – Bijlagen

9.1 Literatuurlijst

Ansell, C. & Gash A. (2011). Collaborative governance in theory and practice. *Journal of Public Administration Research & Theory* 18 pp. 543 – 571.

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Boom onderwijs.

M., van der Burgt, Mechelen, E. van, te Lintel-Hekkert, M. (2012). *Introductie in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Busari, J. O., Berkenbosch, L. & Brouns, J. W. (2011), Physicians as managers of health care delivery [...], *Teaching and learning in medicine*

Castells, M. (1996). *The rise of the network society*. New York: Blackwell.

Castells, M.(2004). *Informationalism, Networks, and the Network Society: a Theoretical Blueprinting, The network society: a Cross-Cultural Perspective*. Northampton, MA: Edward

Churchman, C. W. (1967). Wicked problems. *Management Science*, 14(4), pp. 141-142

Cohen, P.R., & Levesque, H.J., (1991). Teamwork. *Noûs*, 25(4): pp. 487-512

d'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M.D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: core concepts and theoretical frameworks. *Journal of interprofessional care*, 19(1), pp.116-131.

De Bruijn, H. (2008). *Managers en professionals*. Amsterdam: Academic Service.

Deetz, S. (1996). Describing Differences in Approaches to Organization Science: Rethinking Burrell and Morgan. *Organization Science*, 7(2), 191-207.

Delden, P.J. van,. (2009). *Samenwerking in de publieke dienstverlening*. Delft: Eburon.

Delden, P.J. van,. (2014). *Steunend stelsel*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep.

Denhardt, R.B., & Denhardt, J.V. (2000). The new public service: serving rather than steering. *Public administration review* 60(6), pp. 549-559.

Denzin, N.K. (1989). *The research act. A theoretical introduction to sociological methods*. Eaglewood Cliffs, NY: Prentice-Hall.

Farrell, C. & Morris, J. (2003). The 'Neo-Bureaucratic' state: Professionals, managers and professional managers in schools, general practices and social work. *Organization* 10(1) pp.129-156.

Fleissig, A., Jenkins, V., Catt, S., Fallowfield, L., (2006). Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *The Lancet Oncology* 7(11), pp. 935-943.

Frankel, M.S. (1989). Professional codes: Why, how, and with what impact? *Journal of Business Ethics* 8(2-3) pp109-115.

- Freidson, E.(2001). *Professionalism, the Third Logic*. Chicago: University of Chicago Press.
- Geuijen, K. (2011). Samenwerken in publieke netwerken. In: Noordegraaf, M., Geuijen, K., Meijer, A. *Handboek publiek management*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Head, B.W. (2008). Wicked problems in public policy, *Public policy* 3(2) pp. 110-118.
- Head, B.W. & Alford, J. (2013) Wicked problems: Implications for Public Policy and Management. *Administration & Society* 20(10) pp.1-29
- Hermans, S. & Ulrich, R. (2007). Logica van overheidssturing. *Jaarboek Andersson Elffers Felix 2007*.
- Hood, C. (1991). A new public management for all seasons? *Public Administration*, 19(1), 3-19.
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm*. Washington D.C.: National Academy Press.
- Kapral, O. (2011). Healthcare managers on interprofessional teams. *Journal of interprofessional care*, volume: 25, no. 1, pp. 77-78.
- KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland & NPCF. (2010). *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*. Geraadpleegd op 2 februari 2015 via <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/72200/Handreiking-verantwoordelijkheidsverdeling-bij-samenwerking-in-de-zorg-2010.htm>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2012). *De zorg: hoeveel extra is het ons waard?* Geraadpleegd op 4 maart 2015 via <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/06/12/rapport-de-zorg-hoeveel-extra-is-het-ons-waard.html>
- Moore, M. (1995). *Creating Public Value - Strategic Management in Government*. Cambridge: Harvard University Press.
- Noordegraaf, M. (2007). From "Pure" to "Hybrid" Professionalism. Present-Day Professionalism in Ambiguous Public Domains. *Administration & Society* 39(6), p761-785.
- Noordegraaf, M. (2008). *Management in het publieke domein. Issues, instituties en instrumenten*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Noordegraaf, M., Geuijen, K., & Meijer, A. (2011). *Handboek publiek management*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Noordegraaf, M. Schiffelers, M.J.W.A., Camp, E.F.G. van de, & Bos, A. (2014). *Professionele standaarden: een vergelijkend perspectief*. Den Haag: Sdu Uitgevers BV.
- Noordegraaf, M. (2015). *Collegereeks 'Publieke Professionaliteit'* aan de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschap.

- Øvretveit J. (1993) *Coordinating Community Care: Multidisciplinary Teams and Care Management*. Open University Press, Buckingham, UK.
- O'Flynn, J. (2007). From New Public Management to Public Value: Paradigmatic Change and Managerial Implications. *Australian Journal of Public Administration* 66(3) pp. 353-366.
- Pel-Littel, R., Mahler, M., Vlek, H. & Driessen, S. (2011). *Multimorbiditeit anders benaderen*. Medisch contact 28.
- Powell, W.W. (1990). Neither market nor hierarchy: network forms of organization. *Research in Organisational Behavior*. 12 pp. 295-336.
- Provan, K.G., Fish, A. & Sydow, J. (2007). Interorganizational Networks at the Network level: A review of the empirical literature on whole networks. *Journal of management* 33, pp. 479-516
- Provan, K.G. & Kenis, P. (2008). Modes of network governance: Structure, management, and effectiveness. *Journal of Public Administration Research and Theory* 18(2), 229-252.
- Rittel, H.W.J. & Webber, M.M. (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning. *Working papers from the urban & regional development University of California-Berkeley* pp.155-169
- Roberts, N. (2000). Wicked problems and network approaches to resolution. *International public management review* 1(1), pp. 1-19.
- Schellevis, F.G. (2006). Je gaat het pas zien als je het door hebt: multimorbiditeit in de huisartspraktijk. *Oratie*. NIVEL/VU.
- Sorrells-Jones J. (1997). The challenge of making it real: interdisciplinary practice in a 'seamless' organisation. *Nursing Administration Quarterly* 21(2),20-30.
- Rhodes, R.A.W. (1996). The new governance: Governing without government. *Political studies*, 44(4), 652-667
- Sorensen, E. & Torfing J. (2011). Enhancing collaborative innovation in the public sector. *Administration & Society*: pp. 1-27.
- Swanborn, P. (1994). Het ontwerpen van case-studies: enkele keuzen. *Mens en maatschappij*, 69(3), 322-335
- Tonkens, E. (2003). *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*. Meppel: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Trappenburg, M. (2011). Professionals en managers. In M. Noordegraaf, K. Geuijen (eds.), & A. Meijer, *Handboek publiek management* (pp. 165-190). Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Tsakitzidis, G. & Van Royen, P. (2008). *Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg*. Standaard Uitgeverij.

van Thiel, S. (2007). *Bestuurskundig onderzoek. Een methodologische inleiding*. Bussum: Uitgeverij Couthino

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. (2006). *Gelijke kansen voor zeldzame aandoeningen*. Soest: VSOP.

Weber, M. (2009). *Essays in sociology*. Oxford:Routledge.

Van Weely, S., Rademaker, C.M.A., Huizer, J.S. & Leufkens, H.G.M., (2006). Zeldzame zorg binnen taakpakket. *Pharmaceutisch Weekblad*, 11:373-376

Wetenschappelijke raad voor het regeringsbeleid. (2004). *Bewijzen van goede dienstverlening*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Wilensky, H. (1964). The professionalization of everyone? *The American Journal of Sociology* 83(2), p340-363.

Waring, J. & Currie, G. (2009). 'Managing Expert Knowledge: Organizational Challenges and Managerial Futures for the UK Medical Profession.' *Organization Studies*, 30, 7, p.755-778.

Websites van verschillende poliklinieken en ziekenhuizen, in verband met vertrouwelijkheid niet te noemen.

Yin, R.K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods*. Thousand Oaks: Sage.

ZonMW. (2013). *Nationaal Plan Zeldzame Ziekten*. Den Haag: ZonMW. Geraadpleegd op 2 februari via: <http://www.nfu.nl/img/pdf/nationaal-plan-zeldzame-ziekten.pdf>

9.2 Respondentenlijst

Case 1

Respondent 1	Coördinerend arts
Respondent 2	Arts
Respondent 3	Secretaresse

Case 2

Respondent 4	Coördinerend arts
Respondent 5	Arts
Respondent 6	Secretaresse

Case 3

Respondent 7	Coördinerend arts
Respondent 8	Coördinerend arts
Respondent 9	Arts

Case 4

Respondent 10	Coördinerend arts
Respondent 11	Arts

9.3 Topiclijst

- Voorstellen + dank
- Waar ben ik mee bezig?
- Wat verwacht ik van dit gesprek?
- Opnemen?

Inhoudelijke vragen

Inleidende vraag: hoe is de behandeling georganiseerd?

Startcondities:

Hoe is dit gestart? Belangen? Afhankelijkheid in belangen? Ambities? Relatie?

Institutioneel gezien, dus binnen UMC:

Betrokkenen? Transparantie/informatiedeling, hoe? Beleidskaders institutioneel/wettelijk?

Organisatorische kaders? Tijd/geld/capaciteit? Financiering?

Sturing/leiderschap:

Organisatie? Zelfsturen/NAO/centrale actor?

Proces:

Interactie, dus zien behandelaars pat samen? Pat betrokken bij plan? Is er face to face interactie?

Vertrouwen in collega's? Of controle?

Commitment? Zie je jezelf als lid van dit behandelteam?

Gedeelde missie? Gemeenschappelijke taak? Gaan teambelangen boven individuele belangen? Gedeelde verantwoordelijkheid?

Outcomes halfweg, evalueren jullie doelstellingen tussentijds?

Outcomes:

Kwaliteit? -> expertisecentrum NFU? Beoordeling?

- Aanbevelingen?
- Overige opmerkingen over samenwerking
- Dank
- Bij vragen contact?

