Netwerksamenwerking in de specialistische kindzorg

Een exploratief onderzoek naar gezichtspunten van stakeholders over zorgvernieuwing bij zeldzame en complexe aandoeningen

Larissa Frank
Masterthesis MBA-Health
Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

Erasmus
Centrum voor
Zorgbestuur

© L. Frank, 2015, printshop Radboudumc

Cover:

Vrouw met kind in haar armen. Monument in Sobibor.

Fotografie:

Larissa Frank, april 2012

Netwerksamenwerking
in de specialistische kindzorg

Een exploratief onderzoek naar gezichtspunten van stakeholders over zorgvernieuwing bij zeldzame en complexe aandoeningen

drs. L. (Larissa) Frank

4 mei 2015

Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

Master of Health Business Administration (MBA-Health)

1e lezer/begeleider: Prof. dr. J. (Jan) Moen

2e lezer/examinator: Prof. Dr. I. (Inge) M.C. Bongers

Voor

Ab en Koosje Frank

jullie kleindochter

Voorwoord

Het kan niemand zijn ontgaan: de wereld van ziekenhuizen is volop in beweging. Sinds enige jaren ben ik in verschillende hoedanigheden betrokken bij of geconfronteerd met deze wereld. Om mijn fascinatie voor deze boeiende sector vorm en inhoud te geven, besloot ik mijn masterthesis aan deze sector te wijden. Het is niet mijn bedoeling hiermee zorgprofessionals of andere betrokkenen 'de les te lezen'. Door de strategische uitdagingen te benoemen en oplossingsrichtingen in kaart te brengen, hoop ik op een gevoel van herkenning bij betrokkenen. Dat leidt wellicht tot nieuwe inspiratie en energie om de strategische uitdagingen tegemoet te treden.

Daarbij bepleit ik een brede aanpak in de ontwikkeling van verbeterinitiatieven in de specialistische ziekenhuiszorg. Specialistische zorg houdt niet op bij de muren van het ziekenhuis. Laten we dit in zijn totaliteit bekijken. De landelijke concentratie van zorg en de nieuwe Jeugdwet bieden in mijn ogen een uitgelezen kans om innovatieve samenwerkingsrelaties te smeden tussen alle betrokkenen die een rol vervullen bij het herkennen, diagnosticeren en behandelen van kinderen die door een onbekende (zeldzame) of complexe aandoening kwetsbaar zijn. Daarbij wil ik de huidige (financiële) belemmeringen zeker niet bagatelliseren; daar zijn op korte termijn niet direct oplossingen voor. Met deze thesis wil ik enkele bouwstenen aanreiken in de zoektocht naar toekomstbestendige verbeterinitiatieven in de specialistische kindzorg onder de gegeven condities van sterk teruglopende middelen en nieuwe verhoudingen. Hoe kunnen we daar met elkaar iets in stimuleren?

De thesis is het product van contacten en gesprekken met mensen uit de wereld van ziekenhuizen en kindzorg. Een woord van dank aan diegenen die de afgelopen periode hun inzichten, opvattingen en plannen zonder terughoudendheid met mij hebben gedeeld. Meer specifiek wil ik mijn dank uitspreken richting Kees Noordam voor zijn enthousiasme en de ruimte die ik kreeg om dit onderzoek uit te voeren en Wim de Geus, zonder wie ik de interessante MBA-Health master met alle inspirerende docenten niet had kunnen volgen. Verder heeft Annemiek Oostdam waardevolle input geleverd door met haar vasthoudendheid uit de registratiesystemen van het Radboudumc de onderste steen boven te halen. Daarnaast had deze thesis niet geschreven kunnen worden zonder de inbreng van Jan Moen bij het

lezen van mijn teksten en door er met mij ‘eens goed verder op door te kauwen’. Tot slot veel dank aan mijn (schoon)familie en aan mijn trots, mijn gezin, Paul, Bo en Stijn voor de donderdagen, vrijdagen en vele avonden dat ik er de afgelopen twee jaar niet was of op zaterdag de laptop open klapte en alles thuis gewoon door ging. Binnenkort sta ik weer elke wedstrijd langs de lijn!

Het onderzoek vormt de afronding van een studie Master of Health Business Administration aan het Erasmus centrum voor Zorgbestuur. Ik kijk terug op een intensieve en inspirerende periode!

Nijmegen, april 2015

Management summary

Background and aim: Until now, little is known on the views of relevant parties in the field on the issue of diagnostic delay and need for customization in the specialized hospital care, especially for children with unknown and complex diseases. In order to improve the care, it should be developed in a network co-operation. Therefore the aim of the study was to make an inventory of stakeholder views to inspire hospital board and medical staffs and to bring forward some suggestions for quality and efficiency improvement. The inventory relates in particular to (1) the views on the issue (2) the views on solutions and (3) the accelerators portrayed in the improvement process.

Method: For this exploratory, qualitative study 5 care professionals and 3 policy makers of 6 health care organizations in the Netherlands were interviewed in March and April, 2015. Interviews were semi-structured and comprised questions, related to the 3 research topics.

Results: Concerning the way in which stakeholders frame the issue, two categories can be discerned. Either the challenge to better organize care within the own organization is emphasized or transmural cooperation, the healthcare organization throughout the chain, is stressed. The broader, network perspective on the issue is recognized by all stakeholders. A rich variety of solutions have been put forward by the stakeholders, including good triage, multidisciplinary clinics, a reference portal, one transmural counter for consultation, transmural agreements as well as a case manager. Within these solutions, interests relating to patient experience, quality-aspects and costs are important for all stakeholders. Issues mentioned by stakeholders - having an impact on solutions - are, among others, increase in diagnostics, funding (financial barriers) and transmural exchange of information. Key accelerators in the change process have to do with a higher sense of urgency and a clear vision. All parties understand the importance, but the urgency is not always felt as strong due to fragmentation of care. There are opportunities to form a broad group of enthusiastic people. They will need to focus primarily on developing and communicating a vision, creating a shared view of the desired solution.

Concluding remarks and recommendations: Apply the combined knowledge of persons working at the various relevant care networks for rare and complex diseases at the organizational level and use that knowledge as input to determine the capability for strategy and action. Form a group of enthusiastic people to make the change plan for the short and longer term, both at an organizational level and via networking with others. Connect the

network approach emphatically to the organizational strategy. The organization of care within the hospital can profit from multidisciplinary clinics and proper arrangements around triage. Define the goals, put these in motion in the foreseeable future and ensure good monitoring of the results. Emphasize those areas in which the region is ahead and focus on the development possibilities. Also set up a prospective (zero) measurement. It's results can help define what information should be available in the foreseeable future and what the goals are on the long term. This creates a greater sense of urgency and creates a better understanding of the desired focus. Look specifically at the expected change in demand and supply as a result of the movements in the health care landscape at this time. Last but not least, experiment with new ways of working together in the field of rare and complex diseases to improve healthcare organization throughout the chain. Examples are transmural agreements about referral and one (transmural) counter, which GPs and pediatricians facilitate by triage. Leverage concepts like 'networks in the region', 'substitution of care' and 'adequate diagnostics'. Search financing options related to experimental space.

Inhoudsopgave

Voorwoord **5**

Management summary **7**

Inhoudsopgave **9**

1 Inleiding **11**

1.1 Netwerksamenwerking in de specialistische kindzorg 11

1.2 Maatschappelijke en praktische relevantie van het onderzoek 15

1.3 Doel- en vraagstellingen van het onderzoek 16

1.4 Opbouw van het onderzoek 17

1.5 Begrippenkader 18

1.6 Leeswijzer 19

2 Context schets **20**

2.1 Specialistische zorg in een kindercentrum 20

2.2 De hoofdrol spelers 21

2.3 De patiëntenpopulatie: voorbeelden van complexe problematiek 25

2.3.1 Patient I *25*

2.3.2 Patient II *27*

3 Het theoretisch kader **29**

3.1 Samenwerken in netwerken 29

3.2 Het initiëren van een veranderproces 35

3.3 Conceptueel model 36

4 Methoden van onderzoek **39**

4.1 Onderzoeksdesign 39

4.1.1 Literatuurstudie *39*

4.1.2 Empirisch onderzoek *40*

4.2 Data verzameling 40

4.2.1 Selectie van databronnen *41*

4.2.2 Onderzoeksinstrumenten *42*

4.3 Data analyse 43

5 Resultaten **44**
5.1 Percepties over het vraagstuk 44
5.1.1 De zorgorganisatie binnen het academisch ziekenhuis 44
5.1.2 De zorgorganisatie over de hele keten 46
5.2 Percepties over de oplossing 47
5.2.1 Ambities 47
5.2.2 Belangen 51
5.2.3 De context: issues 53
5.3 Versnellers in het veranderproces 55
5.3.1 Urgentie besef 55
5.3.2 Een leidende coalitie 56
5.3.3 Visie 57
6 Beschouwing en aanbevelingen: de bouwstenen **58**
6.1 Beschouwing 58
6.1.1 De perceptie over het vraagstuk 59
6.1.2 De perceptie over de oplossing 60
6.1.3 Versnellers in het veranderproces 61
6.2 Aanbevelingen 62
6.3 Reflecties op het onderzoek 63
6.3.1 Waarde en beperkingen van het onderzoek 63
6.3.2 Vervolg onderzoek 64
6.3.3 Toepasbaarheid 64
7 Terugblik **65**
Bijlagen **66**
Bijlage A: referentielijst 67
Bijlage B: topic lijst 71
Bijlage C: boomstructuur 73
Bijlage D: respondenten 75

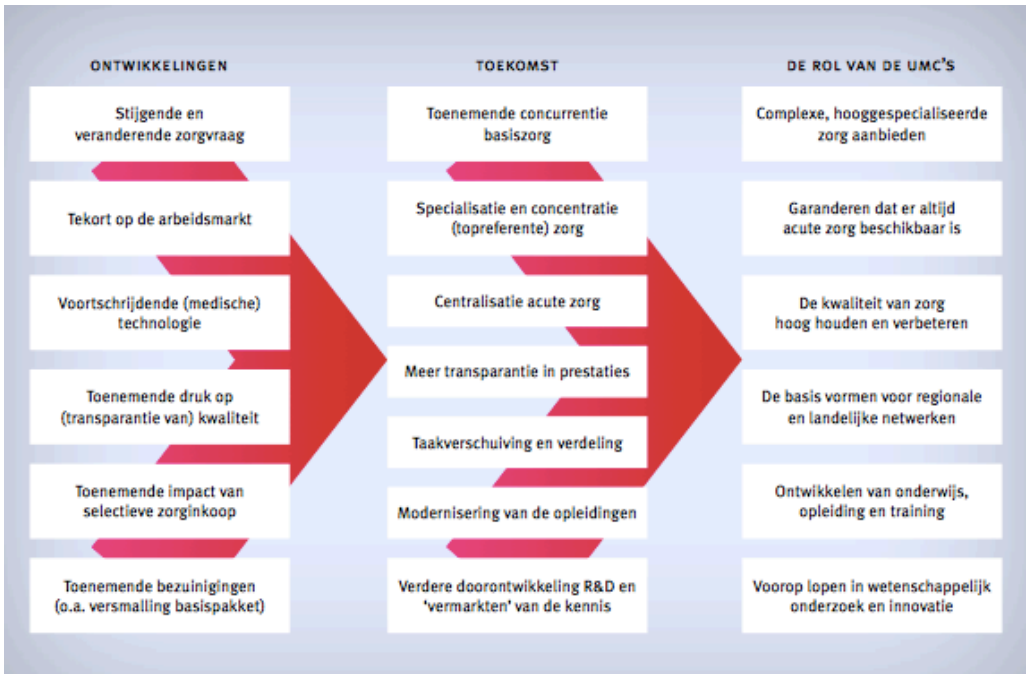
1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het onderwerp van het onderzoek beschreven. Allereerst wordt het onderwerp ingeleid in paragraaf 1.1. Daarna wordt ingegaan op de maatschappelijke en praktische relevantie van het onderzoek (paragraaf 1.2). Aansluitend worden in paragraaf 1.3 de doel- en vraagstellingen van dit onderzoek geformuleerd. Tot slot wordt het begrippenkader beschreven (paragraaf 1.4) en de opbouw van het rapport (paragraaf 1.5).

1.1 Netwerksamenwerking in de specialistische kindzorg

Ziekenhuizen opereren steeds vaker en intenser in steeds meer netwerken. Onderzoek naar de toekomst van ziekenhuizen in 2011 toont aan dat vrijwel alle bestuurders verwachten dat netwerkvorming verder zal toenemen (1). Dit zowel in horizontale richting (samenwerking met collega-ziekenhuizen, zowel regionaal als landelijk), als in verticale richting (samenwerking met bijvoorbeeld andere zorgaanbieders in de keten zoals huisartsen, revalidatie-instellingen et cetera). Ziekenhuiszorg start en eindigt hiermee steeds vaker buiten het ziekenhuis en komt steeds meer in samenspel met andere betrokkenen tot stand.

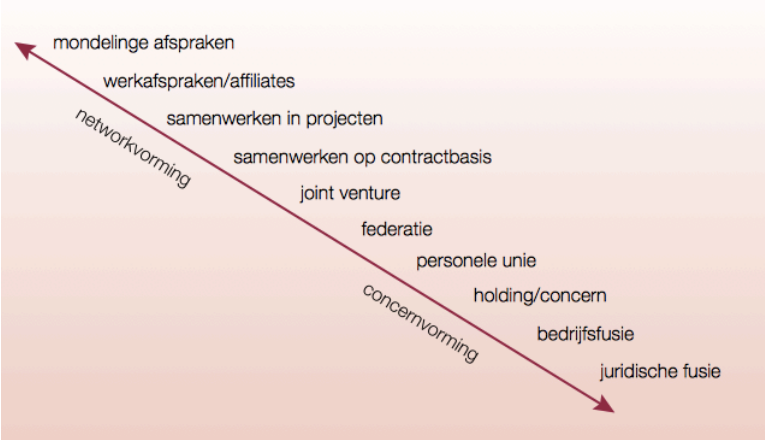
De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg publiceerde in 2011 een rapport met als motto ‘zorg dichtbij als het kan, en ver weg als het moet’, waarin eveneens de ontwikkeling van ziekenhuizen naar zorgnetwerken wordt beschreven (2). De Raad heeft daarbij in 2020 een gelaagd, regionaal model voor ogen. Dichtbij de burgers zijn 7x24-uurs gezondheidscentra waar de gehele keten van verpleging en verzorging en chronische ziekenzorg plaatsvindt. In deze centra zijn poliklinische voorzieningen geïntegreerd. Hierop aansluitend zijn reguliere medische vervolgvoorzieningen met specifieke indicatiegebieden, met verschillende verschijningsvormen zoals groepspraktijk, ZBC, thema- of focusklinieken. In ieder netwerk zijn een of meer topklinische ziekenhuizen of topreferente functies opgenomen, waaronder de ‘bijzondere medische’, hoog complexe, zeer kapitaalintensieve functies en de opleidings- en onderzoekstaken zijn verdeeld (geconcentreerd). Zoals is weergegeven in afbeelding 1 verandert de rol van academische centra (umc’s) in dit veranderende ziekenhuislandschap mee (3).



Afbeelding 1: de rol van de umc's in het veranderende ziekenhuislandschap (Bron: 3).

Het beeld dat in 2011 door ziekenhuisbestuurders werd geschetst heeft zich anno 2015 vertaald in een veelheid aan samenwerkingsvormen. Welke netwerken bestuurders kiezen, hoe zij zich binnen die netwerken positioneren en welke bindingsintensiteit zij voor staan, verschilt (zie afbeelding 2). Belangrijke aanjagers van de netwerksamenwerking in de ziekenhuiszorg is een veelheid van factoren: het wijzigen van de zorgvraag als gevolg van vergrijzing en technologie, de verdergaande introductie van kwaliteits- en transparantienormen, bezuinigingen, invoering van prestatiebekostiging (ook voor kapitaallasten), vergroting van financiële risico's van zorgverzekeraars, mondiger en meer veeleisende patiënten, afname van de beroepsbevolking en schaarste aan (specifieke) beroepen, en meer mogelijkheden van ICT (1).

Het zijn dus niet alleen financiële motieven die de ziekenhuiszorg noodzaken tot netwerkvorming. Patiënten eisen in toenemende mate een meer eigentijds antwoord op hun zorgvraag. Zij ervaren op tal van terreinen de mogelijkheden van de digitale (mobiele) technologie en willen deze ook verwezenlijkt zien in de wijze waarop aan hun zorgvraag tegemoet wordt gekomen (1).



Afbeelding 2: samenwerking naar oplopende bindingsintensiteit (Bron: 1).

De ontwikkeling naar een grotere patiënt participatie en zorg op maat, vindt zijn weerslag in de nieuwe Jeugdwet die per 1 januari 2015 in werking is getreden. Sleutelwoorden zijn in de nieuwe regelgeving: eigen regie van jeugdigen en ouders, (eerder) jeugdhulp bieden op maat, en samenhangende hulp voor gezinnen: 1 gezin, 1 plan, 1 regisseur (4). De nieuwe Jeugdwet biedt kansen om de medisch specialistische zorg voor kinderen juist nu in zijn totaliteit goed te organiseren. Zo vormde de transformatie in de jeugdzorg het moment om een nieuwe systematiek te ontwikkelen voor het inrichten van de versnipperde medische zorg buiten het ziekenhuis voor (ernstig) zieke kinderen (5). De beoogde nieuwe systematiek heeft als doel de medische zorg vanaf 2016 zo goed mogelijk plaats te laten vinden vanuit het ziekenhuis naar huis.

Specifiek voor kinderen met zeldzame of complexe aandoeningen zijn er kansen om de medisch specialistische zorg juist nu in zijn totaliteit goed te organiseren. De transformatie in de jeugdzorg schept namelijk het perspectief dat de zorg voor jongeren ‘integraal’ wordt. De ambitie is dat problematiek veel vroeger wordt herkend en aangepakt en leidt tot ‘maatwerk’ (6). Uit onderzoek blijkt dat bij zeldzame problematiek een multidisciplinaire aanpak nodig is, evenals zorg op maat en meer algemene bekendheid bij zorgprofessionals en gespecialiseerde professionals (experts) in de zorg (7-8).

Zeldzame ziekten bij kinderen manifesteren zich vaak het eerste met vage klachten. Het is voor de huisarts nogal eens lastig deze te duiden als vreemde klachten en vermoedelijk is dit een belangrijke reden waarom de diagnose van een zeldzame ziekte bij een hoog percentage van de patiënten pas met grote vertraging gesteld wordt of helemaal niet (6). Hier ligt een relevant probleem, want zeldzame ziekten komen veel voor: bij benadering 5% van de patiënten in een doorsnee huisartsenpraktijk lijdt aan een zeldzame ziekte (veelal zonder dat die diagnose bekend is), zodat deze patiëntengroep in omvang groter is dan bijvoorbeeld diabetes (6). Het doel moet zijn dat 'diagnostic delay' in de eerstelijn naar vermogen wordt teruggedrongen.

Bij een vermoeden dat vreemde klachten duiden op een serieus medisch probleem, kan het aangewezen zijn dat de huisarts multidisciplinaire expertise inschakelt. Zulke expertise is veelal te vinden in een academisch centrum. Soms zijn daar specifieke teams ingericht voor academische vroegdiagnostiek, zoals bijvoorbeeld bij vage aanwijzingen voor een metabole ziekte of voor een spierziekte of voor een mentale ontwikkelingsachterstand. Toch is het risico groot dat kinderartsen aandoeningen missen. De belangrijkste oorzaak hiervoor wordt gezocht in de fragmentatie van de zorg voor het zieke kind door de ver doorgevoerde deelspecialisaties in de kindergeneeskunde (9-10). De technologische ontwikkelingen in de diagnostiek en nieuwe behandelingsmogelijkheden hebben de vooruitzichten voor kinderen met ernstige ziekten en aangeboren aandoeningen enorm verbeterd. Echter, meer kennis op een steeds kleiner wordend gebied gaat ten koste van expertise in de breedte.

Ook bij kinderen met complexe problemen leidt de ver doorgevoerde specialisatie in de kindergeneeskunde tot fragmentatie van de zorg (9). De kindergeneeskunde wordt toenemend geconfronteerd met patiënten met complexe problemen in meerdere orgaansystemen, waarbij verschillende subspecialismen een 'onderdeel' van de patiënt behandelen. Met deze orgaangerichte benadering verliest de kinderarts het zicht en de zorg voor heel het kind. De algemene kinderarts moet juist de integrale zorg leveren om het fragmenteren van de patiënt in orgaansystemen te voorkomen. In Nederland zijn 15 subspecialismen in de kindergeneeskunde geregistreerd en van de circa 1000 kinderartsen is bijna 45% subspecialist (9).

In dit onderzoek wordt er getracht meer inzicht te krijgen in oplossingen om de specialistische ziekenhuiszorg bij kinderen met onbekende en complexe aandoeningen te verbeteren. Centraal in deze oplossingen staat de mogelijkheid om de zorg meer in samenspel met andere betrokkenen tot stand te laten komen. De meest toegevoegde waarde van dit onderzoek is het onderzoeken van de gezichtspunten van betrokken veldpartijen over het vraagstuk en de oplossingen en de wijze waarop veldpartijen hierop actie willen ondernemen.

1.2 Maatschappelijke en praktische relevantie van het onderzoek

Dit onderzoek is maatschappelijk relevant omdat er gezichtspunten worden geleverd van betrokken veldpartijen zelf over oplossingen voor de specialistische ziekenhuiszorg bij kinderen met complexe of onbekende problematiek, iets dat nog maar weinig onderzocht is. Maatschappelijk gezien wordt een vroege opsporing en multidisciplinaire behandeling van kinderen met zeldzame en complexe aandoeningen steeds belangrijker. Zeldzame ziekten komen vaak voor. Hoewel per afzonderlijke zeldzame ziekte de prevalentie minder dan 5:10.000 is, bestaan er 6000 tot 8000 zeldzame ziekten (6). Men neemt aan dat er in Nederland 800.000 mensen lijden aan een gediagnostiseerde zeldzame ziekte.

De diagnose van een zeldzame ziekte wordt vaak veel te laat gesteld. De neonatale screening (‘hielprik’) betreft 18 zeldzame ziekten en voor deze kinderen is de diagnostiek zo vroeg als mogelijk. Maar voor een groot deel van de kinderen die lijden aan een zeldzame ziekte duurt het jaren voordat de diagnose is gesteld, of wordt die nooit bereikt (6). Dit veroorzaakt gezondheidsschade voor de kinderen en volwassenen die dit betreft, langdurige onzekerheid voor hun ouders en henzelf en in voorkomende gevallen onbegrip, onnodig uitstel van handelingsopties (zoals bijvoorbeeld aangepast onderwijs en passende begeleiding, in sommige situaties met betrekking tot gezinsuitbreiding) en ondoelmatige inzet van voorzieningen in de gezondheidszorg en daarbuiten.

Dit onderzoek is daarnaast praktisch relevant omdat het vraagstuk strategische implicaties heeft voor ziekenhuizen. Er worden inzichten geleverd om de dienstverlening van academische centra te verbeteren. De dienstverlening sluit in veel gevallen door de vele deelspecialismen onvoldoende aan op de vraag van kind en ouders als het gaat om onbekende en complexe aandoeningen. In feite is hier het klassieke economische model van afstemming van vraag en aanbod aan de orde (11): een organisatie kan alleen bestaan als die

in staat is een product of dienst aan te bieden waaraan in de markt een behoefte bestaat. Wanneer dat niet goed gaat, zal (op termijn) de klant wegblijven of zal de geldverstrekker de financiële kraan dichtdraaien.

1.3 Doel- en vraagstellingen van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is ziekenhuisbestuurders en medische staven te inspireren en enkele bouwstenen aan te reiken in de zoektocht naar kwaliteits- en efficiencyverbetering in de specialistische ziekenhuiszorg voor kinderen met onbekende en complexe aandoeningen. In het bijzonder worden de gezichtspunten van stakeholders over het vraagstuk, de oplossingen en versnellers in het verbeterproces in beeld gebracht.

De gezichtspunten worden omgezet in aanbevelingen voor bestuurders en medische staven van academische centra. De aanbevelingen zijn erop gericht dusdanig effectief bestuurlijk te kunnen handelen dat, rekening houdend met de strategische omgeving, toekomstbestendige verbeterinitiatieven worden gecreëerd.

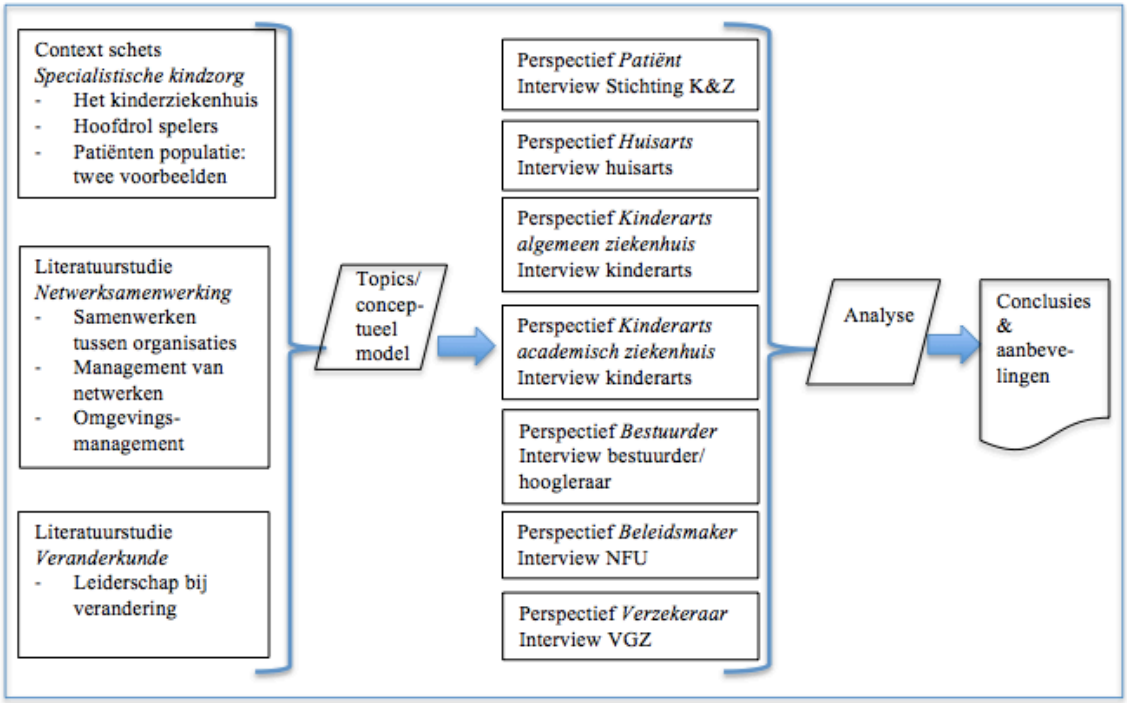
Deze doelstelling leidt tot de volgende centrale vraagstelling:
Hoe kan een kwaliteits- en efficiencyverbetering in gang worden gezet in de specialistische ziekenhuiszorg voor kinderen met onbekende en complexe aandoeningen in samenspel met stakeholders?

Deelvragen in dit onderzoek zijn:

- *Wat zijn bepalende factoren in de samenwerking met stakeholders en het initiëren van een veranderproces? (beschrijvende wetenschappelijke kennis)*
- *Wat zijn uitgaande van deze factoren de gezichtspunten van stakeholders over het vraagstuk, de oplossingen en versnellers in het veranderproces? (beschrijvende empirische kennis)*
- *Wat leert ons de vergelijking van de resultaten uit de wetenschappelijke kennis uit literatuur met de empirische kennis uit veldonderzoek en de onderlinge vergelijking van de resultaten uit veldonderzoek? Welke aanbevelingen resulteren uit deze vergelijking? (evaluerende kennis).*

1.4 Opbouw van het onderzoek

De opbouw van het onderzoek is weergegeven in afbeelding 3. Een context schets van de specialistische ziekenhuiszorg voor kinderen levert samen met een literatuurstudie informatie op over de achtergronden van het onderzoek. De literatuurstudie heeft betrekking op samenwerken in netwerken bij het verkennen of aanpakken van een vraagstuk of thema en op het initiëren van een veranderproces. Deze achtergrond informatie leidt tot een topic lijst die wordt benut voor interviews met stakeholders (empirisch onderzoek) en een conceptueel model. Aan de hand van het conceptueel model worden de resultaten uit het empirisch onderzoek beschreven en geanalyseerd en worden aanbevelingen gedaan.



Afbeelding 3: opbouw van het onderzoek

1.5 Begrippenkader

De belangrijkste begrippen in dit onderzoek worden nader toegelicht. Het gaat om de begrippen 'netwerk', 'keten', 'stakeholder' en 'netwerkpartner'. In dit onderzoek lopen de begrippen netwerk en keten(zorg) door elkaar, maar wordt met beide begrippen hetzelfde bedoeld. Waar het verschil tussen beide begrippen relevant is, zal dit expliciet worden aangeven. Wanneer een organisatie een strategie wil ontwikkelen, is zij hiervoor bijna altijd afhankelijk van andere partijen. Zij bevindt zich in een netwerk: een aantal actoren met verschillende belangen die voor de realisering van hun doelstellingen van elkaar afhankelijk zijn (12). Het begrip netwerk wordt ook wel gehanteerd om aan te geven dat het niet zo zeer gaat om een logistiek georiënteerde vorm van samenwerking, die wordt gekenmerkt door de volgtijdelijkheid van de elkaar opvolgende zorgverleners. De vorm van een netwerk lijkt beter te passen op zorgvragen die complex en chronisch van aard zijn.

Het begrip ketenzorg wordt op vele manieren gedefinieerd. In algemene termen kan gezegd worden dat er sprake is van ketenzorg indien er 'een samenhangend geheel van zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat, hetgeen blijkt uit geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit van patiëntenzorg' (13). De vorm van ketenzorg lijkt meer te passen op electieve, eenmalige vragen, bijvoorbeeld bij een gestandaardiseerde 'staarstraat'.

Ook de begrippen stakeholder en netwerkpartner lopen in dit onderzoek door elkaar. Een stakeholder is een persoon of organisatie die invloed ondervindt (positief of negatief) of zelf invloed kan uitoefenen op een specifieke organisatie, een overheidsbesluit, een nieuw product of een project (14). Stakeholders moeten niet verward worden met 'shareholders', die eigendommen te verdedigen hebben en dus meer een financieel belang hebben. Met netwerkpartners worden de belanghebbenden bij een keten bedoeld.

1.6 Leeswijzer

Het rapport is onderverdeeld in verschillende hoofdstukken.
In *hoofdstuk 2* wordt de context geschetst van de specialistische ziekenhuiszorg bij kinderen. Er wordt informatie gegeven over de kenmerken van specialistische zorg in een kinderziekenhuis, de hoofdrolspelers in de keten en de patiënten populatie. Dit laatste gebeurt aan de hand van een beschrijving van twee (geanonimiseerde) patiënten.
In *hoofdstuk 3* worden de theoretische achtergronden van dit onderzoek toegelicht. Er wordt informatie gegeven over samenwerken in netwerken en het initiëren van een veranderproces. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conceptueel model, waarmee de resultaten worden beschreven en geanalyseerd.
In *hoofdstuk 4* worden de methoden van onderzoek beschreven, zoals het onderzoeksdesign, de wijze van gegevensverzameling en de wijze waarop de gegevens zijn geanalyseerd.
In *hoofdstuk 5* wordt een beschrijving gegeven van de resultaten van het veldonderzoek die verkregen zijn door middel van interviews.
In *hoofdstuk 6* komen de beschouwing op de resultaten, aanbevelingen en reflecties op het onderzoek aan bod.
In *hoofdstuk 7* volgt tot slot een terugblik.
In de bijlage is de referentielijst opgenomen, de gebruikte topiclijst voor de interviews, een code boom en een beknopte beschrijving van de achtergrond van de respondenten.

2 Context schets

In dit hoofdstuk wordt achtergrondinformatie gegeven over specialistische ziekenhuiszorg voor kinderen. Allereerst vindt er een typering plaats van de specialistische ziekenhuiszorg in een kindercentrum (paragraaf 2.1). Vervolgens komen de hoofdrolspelers in de keten aan bod, hun positie in de zorg en toekomstvisie (paragraaf 2.2). Tot slot volgt informatie over de patiënten populatie van een academisch kindercentrum aan de hand van een beschrijving van twee geanonimiseerde patiënten (paragraaf 2.3).

2.1 Specialistische zorg in een kindercentrum

Het medisch specialisme kindergeneeskunde is gebonden aan academische en algemene ziekenhuizen, verspreid door heel Nederland. In de acht academische ziekenhuizen in Nederland werken ongeveer 500 kinderartsen. In de 84 algemene ziekenhuizen werken ook ongeveer 500 kinderartsen. Specifiek voor de kindergeneeskunde is dat deelspecialismen geheel geconcentreerd zijn in de academische kindercentra. Kindercardiologie, kindernefrologie en andere deelspecialisaties zijn niet voorhanden in de algemene ziekenhuizen. Daar zijn voornamelijk algemeen kinderartsen werkzaam. De complexe specialistische ziekenhuiszorg vindt hiermee voor een groot gedeelte in de academische kindercentra plaats. Het gaat om aandoeningen die multifactorieel zijn (niet één oorzaak hebben) of zo weinig voorkomen (zeldzaam), dat gecombineerde inspanningen nodig zijn om patiënten te behandelen (8). Er zijn kinderziekenhuizen in Rotterdam, Amsterdam, Utrecht, Den Haag, Groningen, Leiden en Nijmegen (15).

Kindercentra hebben in de regel een gezamenlijke zorgfaciliteit bestaande uit verpleegafdelingen, polikliniek en dagbehandeling voor kinderen (16). Deze zorgfaciliteit is in zijn uiterlijke verschijningsvorm ingericht op de ontvangst van kinderen en hun ouders. Alle disciplines die betrokken zijn bij de kindzorg kunnen gebruik maken van de gezamenlijke zorgfaciliteit. Het streven is alle modaliteiten zo aan te bieden dat de kinderen en hun ouders zich zo min mogelijk door het ziekenhuis hoeven te verplaatsen en overal de kindgerichte uitstraling tegenkomen. Daar waar de zorg voor het kind elders in het ziekenhuis wordt geboden, bijvoorbeeld vanwege benodigde specifieke apparatuur, wordt er waar mogelijk in de inrichting rekening gehouden met de ontvangst van kinderen. Er is vaak één gezamenlijke lijn voor communicatievormen met het kind en de ouders, zoals een website, communities en voorlichtingsmateriaal.

Door betere diagnostiek en behandeling overleven steeds meer kinderen, ook wanneer zij een ernstige en zeldzame ziekte of ernstige aangeboren afwijking hebben. Dit betekent dat deze kinderen vaak hun leven lang complexe zorg nodig hebben. De kracht van het geïntegreerde kindercentrum bestaat uit de bundeling van alle specialismen voor het kind, de multidisciplinaire zorg en het bieden van specifieke zorg. Het streven is de patiëntenzorg zo veel mogelijk in de tijd te concentreren: 'one stop' diagnostiek en behandeling (16).

Steeds vaker zijn er multidisciplinaire poliklinieken rond specifieke problematiek. Zo heeft het kindercentrum van het Radboudumc een speciale polikliniek voor kinderen met een ernstige, onbegrepen ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking (17). Deze zogeheten 'Koala poli' vindt één keer per maand plaats en is gericht op het sneller stellen van een diagnose. In de Koala-polikliniek wordt onderzocht waarom een kind een ontwikkelingsachterstand heeft. Vaak gaat het om zeldzame syndromen. De Koala is een zeldzaam dier, vandaar de naam van deze polikliniek. Over zeldzame aandoeningen is vaak weinig bekend, daarom is het belangrijk alle kennis die wel beschikbaar is, te bundelen. De meerwaarde van deze poli is, dat ieder vanuit zijn eigen expertise andere vragen stelt en er dus sneller tot diagnostiek en het te voeren beleid gekomen wordt. Tijdens de Koala poli zien artsen de kinderen gezamenlijk. Er zijn in elk geval een algemeen kinderarts en een klinisch geneticus aanwezig en indien nodig ook een kinderneuroloog of een kinderarts gespecialiseerd in stofwisseling. Dit voorkomt dat ouders steeds opnieuw hun verhaal moeten vertellen en zelf op zoek moeten naar de juiste specialist voor de diagnose en behandeling van deze complexe problematiek. Reguliere kinderartsen verwijzen de kinderen door naar de Koala poli.

2.2 De hoofdrol spelers

De hoofdrolspelers rond kinderen met zeldzame of complexe aandoeningen zijn zorgverleners zoals de huisarts (eerstelijn), de kinderarts in het algemeen ziekenhuis (tweedelijn) en de kinderarts in het academisch ziekenhuis (derdelijn).

De huisarts maakt deel uit van de eerstelijn en levert 'rechtstreeks toegankelijke' hulp. Elke zorgzoekende kan zonder beperking een beroep doen op een hulpverlener in de eerstelijn. Dit kan naast de huisarts ook zijn: de apotheker, de fysiotherapeut, de tandarts, arts of psycholoog van een consultatiebureau, algemeen maatschappelijk werk en dergelijke. Vanuit de overheid wordt de centrale rol van de huisarts versterkt als eerstelijnshulpverlener, deels

omdat dit de kwaliteit van de hulpverlening bevordert, maar ook omdat dit kostenbesparend werkt. Drie kernelementen die de Nederlandse huisartsenzorg het meeste kenmerken zijn: een generalistische, persoonsgerichte benadering en continuïteit van zorg (18). De uitgangspunten van de toekomstvisie die zijn gedefinieerd door het Nederlandse Huisartsen Genootschap zijn opgenomen in tabel 1.

Tabel 1: uitgangspunten toekomstvisie huisartsgeneeskunde 2020 (Bron: 18).

	Kernpunten
1.	Een toekomstbestendige invulling van de kernwaarden huisartsgeneeskunde – generalistisch, persoonsgericht en continu – die een adequaat antwoord geeft op de vragen van allerlei groepen patiënten in de samenleving.
2.	De huisarts kent zijn of haar patiënten en de patiënten kennen hun huisarts.
3.	Afgestemde verantwoordelijkheden met andere zorgverleners, zodat zorgvragen op de juiste tijd, op de juiste plaats door de juiste zorgverlener worden beantwoord.
4.	Het leveren van kwalitatief goede en samenhangende zorg op maat dichtbij de patiënt. Goede kwaliteit uit zich in: patiëntgerichtheid, effectiviteit, veiligheid, doelmatigheid, tijdigheid, gepaste zorg en gelijkheid. De poort- wachtersfunctie is daarbij essentieel.
5.	Aandacht voor de betrokkenheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt bij de besluitvorming over het behandelbeleid en de bevordering van zelfmanagement en versterking van de mantelzorg.
6.	De huisartsenzorg draagt bij aan het verminderen van gezondheidsachterstanden.

De kinderarts in het algemeen ziekenhuis maakt deel uit van de tweedelijn. De tweedelijnszorg wordt gevormd door hulpverleners die slechts na verwijzing kunnen worden geconsulteerd. De kinderarts (pediater) is een beschouwend specialist in de kindergeneeskunde. In de grote algemene ziekenhuizen zijn kinderartsen vaak gespecialiseerd in orgaan- of ziektebeeldgerichte subspecialismen, zoals kinderendocrinologie of kinderneurologie en dergelijke. In de kleinere algemene ziekenhuizen zijn er uitsluitend algemeen kinderartsen. De patiëntengroep varieert van de allerjongsten tot en met adolescenten.

Op dit moment vinden er verscheidene veranderingen plaats in kindergeneeskundig Nederland, die van invloed zijn op de toekomstvisie van zowel de tweedelijns als derdelijns kindergeneeskundige zorg (19). Zoals de keuze voor vier kindercardiologische interventiecentra in Nederland (in Nederland worden kinderen maar in vier ziekenhuizen aan het hart geopereerd), de ontwikkeling van één kinderoncologisch centrum, de concentratie van topreferente zorg in de academische kinderziekenhuizen en de te verwachten veranderingen in de perinatale zorg, vanwege de relatief hoge perinatale sterfte in Nederland. Dit heeft niet alleen consequenties voor de organisatie van de kindergeneeskundige zorg, maar ook voor onderwijs, opleiding en wetenschappelijk onderzoek. Enkele kernpunten met betrekking tot de organisatie van de kindergeneeskunde in de toekomstvisie tot 2016 zijn opgenomen in tabel 2.

Tabel 2: kernpunten kindergeneeskunde toekomstvisie 2016 (Bron: 19).

	Kernpunten
1.	Het versterken van de algemene kindergeneeskunde. De algemene kindergeneeskunde is de basis voor de integrale zorg voor het kind. Bij de inrichting van de opleiding en de zorg in algemene- en academische ziekenhuizen dient dit leidend te zijn.
2.	Het versterken van de positie van de kindergeneeskunde. De kinderarts is de expert op het terrein van de integrale zorg voor het zieke kind, heeft kennis van de effecten van ziekten op groei, ontwikkeling en welzijn van het kind. De kinderarts is direct of indirect betrokken bij alle geneeskundige zorg voor het kind.
3.	Concentratie van topreferente zorg. De concentratie van topreferente kinderzorg vereist, in het belang van het kind, onder meer: integrale zorg, kwaliteit en effectiviteit, continuïteit, bereikbaarheid voor de patiënt en het gezin, betrokkenheid van andere ziekenhuizen van belang voor adequate shared care, betaalbaarheid van de totale kindergeneeskunde zorg voor het kind.
4.	Taakverdeling tussen algemene- en academische ziekenhuizen herdefiniëren. Voor de verdeling van taken tussen de algemene ziekenhuizen en de academische kinderziekenhuizen op het gebied van algemene kindergeneeskunde, de subspecialistische zorg, de (chronisch) complexe zorg en de topreferente zorg dienen criteria te worden geformuleerd.

Tot slot de kinderarts in het academisch ziekenhuis. De derdelijnszorg is de dienstverlening waar professionele hulpverleners een beroep op kunnen doen voor hun zorgverstrekking. Tweedelijns verwijzingen naar de algemeen kinderarts in het academisch ziekenhuis betreffen onder andere: groei achterstand ('failure to thrive'), herhaalde luchtweginfecties en piepende ademhaling, buikpijn, kleine en grote lengte, stoornissen in de puberteitsontwikkeling of onbegrepen ontwikkelingsachterstand (20). Bovendien worden kinderen verwezen voor diagnostiek en behandeling van chronisch vermoeidheidssyndroom, somatisch onvoldoende verklaarde klachten, auto inflammatoire/ koortssyndromen en diverse erfelijke en aangeboren aandoeningen.

Er zijn in Nederland acht academische ziekenhuizen. De academische ziekenhuizen in Rotterdam, Groningen, Utrecht en Nijmegen behoren tot de vier grootste, met meer dan 10.000 medewerkers (ruim 7.000 formatieplaatsen). Academische ziekenhuizen zijn veelal ontstaan uit het samengaan van medische faculteit en academisch ziekenhuis (21). Hierdoor zijn patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs nauw verweven en zijn patiënten verzekerd van zorg volgens de nieuwste inzichten.

Academische ziekenhuizen onderscheiden zich van de algemene ziekenhuizen door een publieke functie, zoals het behandelen van topreferente patiënten die nergens anders terecht kunnen en door het ontwikkelen van kennis over medisch-specialistische zorg op wetenschappelijke basis. Dit is de zogenoemde 'ontwikkel- en innovatiefunctie' (22). Topreferente zorg is zorg aan patiënten met een zeldzame ziekte of zorg voor patiënten die een zeer complexe behandeling moeten ondergaan. Voor de (meerkosten van de) topreferentiefunctie en voor de ontwikkel- en innovatiefunctie geldt een aparte bekostiging (beschikbaarheidsvergoeding), de zogenaamde academische component. De doelstellingen van academische ziekenhuizen tot 2020 zijn weergegeven in tabel 3.

Tabel 3: doelstellingen academische ziekenhuizen tot 2020 (Bron: 3).

	Kernpunten
1.	Kwalitatief verbeteren en kostenefficiënter maken van de zorg door concentratie en taakverdeling van de meest complexe zorg (topreferent en topklinisch).
2.	Ontwikkelen van nieuwe behandelmethoden vanuit de zogeheten 'academische component' en zorgen voor een betere doorstroming naar de reguliere zorg zodra deze methoden zijn beproefd.
3.	Het verbeteren van de zorg voor mensen met een zeldzame ziekte (de zogenaamde weesziekte, gekenmerkt door kleine patiëntaantallen) door het clusteren van weesziekten en het bundelen van kennis en expertise in expertisecentra.
4.	Substitutie van de basiszorg ten behoeve van complexe en hooggespecialiseerde zorg. Het streven is een portfolio met 80% hooggespecialiseerde zorg en 20% basiszorg.

2.3 De patiëntenpopulatie: voorbeelden van complexe problematiek

Om een indruk te krijgen van de patiënten populatie worden twee casussen geschetst van multipele, aangeboren of erfelijke problematiek. Daarbij worden ondermeer het aantal betrokken specialisten en het aantal door de patiënt afgelegde umc bezoeken in beeld gebracht.

2.3.1 Patient I

Patiënt I is een jongen van vijftien jaar met de ziekte van 'Charcot-Marie-Tooth (CMT) type 4'. Hij is sinds zijn achtste jaar in behandeling bij het umc. CMT is een erfelijke aandoening van het perifeer zenuwstelsel. Bij deze patiënten verzwakken de spieren in de onderste ledematen, handen en voeten. Bij CMT4 beginnen de verschijnselen meestal tussen het vijfde en tiende levensjaar en zijn ernstiger dan de vaker voorkomende CMT types 1 en 2. Ten gevolge van de spierzwakte treden vaak vormafwijkingen op aan de voeten en minder frequent aan de handen. Dit leidt tot achteruitgang in het functioneren en toenemende beperkingen in het dagelijkse leven. De patiënt heeft een stemband verlamming, wat wel voor komt bij CMT. Dat kan dan aanleiding zijn tot het 'slaap apnoe syndroom', tot slik klachten, ademhalingsvermoeidheid en met name stemafwijkingen zoals heesheid.

Het primaire probleem van de patiënt bestaat uit ademhalingsproblemen (tabel 4). Wanneer in zeer zeldzame gevallen ook de spieren in het middenrif zijn aangedaan, kunnen ademhalingsproblemen ('hypoventilatie') ontstaan. Dit kan leiden tot symptomen als gewichtsverlies.

Tabel 4: probleemlijst patiënt I (Bron: Radboudumc).

Datum vaststelling probleem	Datum wijziging	Klacht	Datum opgelost	Chronisch ja/nee	Primair probleem	Klinisch probleem
20140305	20140312	parese-paralyse van stemband / dubbelzijdig	-1	N	N	N
20140306	20140307	abnormaal gewichtsverlies	-1	N	N	N
20140306	20140307	congenitaal centraal hypoventilatiesyndroom	-1	J	N	N
20140306	20140307	ziekte van Charcot-Marie-Tooth type 4, autosomaal recessiev	-1	J	N	N
20141114	20141116	respiratoire aandoening	-1	N	J	J
20141212	20141213	pijn van voorste thoraxwand	-1	N	N	N
20150130	20150131	gastro-oesofagale reflux	-1	N	N	N

Uit analyse blijkt dat er bij deze patiënt sinds zijn achtste jaar 26 verschillende specialisten betrokken zijn vanuit vijftien verschillende specialismen (tabel 5). Het afgelopen jaar (de jongen is dan veertien jaar) bezoekt de patiënt 63 keer het umc. De belasting is hiermee groot.

Tabel 5: betrokken specialismen en umc bezoeken patiënt I (Bron: Radboudumc).

Periode : 14-11-2008 t/m 14-04-2015

Aantal unieke specialisten	26
Aantal unieke specialismen	15
Aantal unieke diagnoses	15
Gemiddelde doorlooptijd dbc's in dagen	158

Periode : 05-03-2014 t/m 02-04-2015

Aantal unieke zorgverleners	25
Aantal unieke departmenten	14
Gemiddelde doorlooptijd in dagen	5,54
Gerealiseerde afspraak tijdsduur in uren	30,67
Totaal aantal gerealiseerde afspraken	71
Aantal nieuwe afspraken	6
Aantal controle afspraken	17
Aantal overige type afspraken	48
Aantal telefonische afspraken	8
Totaal aantal bezoeken	63

2.3.2 Patient II

Patiënt II is een meisje van vijf jaar met een 'spina bifida' of 'open rug' die sinds haar geboorte in behandeling is bij het umc. Spina bifida is een aangeboren afwijking die het gevolg is van een ontwikkelingsstoornis van ruggenmerg en wervelkolom. De patiënt met spina bifida vertoont een complex ziektebeeld met allerlei aspecten waarvoor al spoedig na de geboorte behalve van de kinderarts, de aandacht van een aantal andere specialisten wordt vereist, zoals de neuroloog, de neurochirurg, de plastisch chirurg, de uroloog, de orthopeed en de revalidatiearts.

Van de verschillende afwijkingen, zijn de neurologische afwijkingen wel de belangrijkste. Van het blootliggende ruggenmerggedeelte is de functie geheel of gedeeltelijk uitgevallen. Er bestaat dus in meer of mindere mate een verlamming van de beenspieren en een gevoelsstoornis in de benen of alleen de onderbenen en voeten waarvan de spieren verlamd zijn en waarin het gevoel is gestoord. Vele patiënten met spina bifida ontwikkelen voor of na de geboorte een 'hydrocefalie', ook wel waterhoofd genoemd. De meeste kinderen met spina bifida hebben blaasfunctiestoornissen en ook functioneert de sluitspier van de anus afwijkend. Dat kan leiden tot incontinentie en obstipatie. Er zijn ook orthopedische afwijkingen omdat de gestoorde functie van het ruggenmerg ook de ontwikkeling van de benen kan hebben beïnvloed, wat tot uiting komt in het optreden van klompvoetjes.

Verder zijn er een aantal aandoeningen, die met spina bifida verband houden. Een bekende afwijking is de 'Chiari misvorming'. Chiari malformatie is een aangeboren afwijkende ligging van de hersenen. Bij een klein aantal kinderen geeft dit klachten in de vorm van slikproblemen en ademhalingsmoeilijkheden. In die gevallen is soms een speciale behandeling nodig. De vele problemen die zich voordoen zijn opgenomen in tabel 6.

Tabel 6: probleemlijst patiënt II (Bron: Radboudumc).

Datum vaststelling probleem	Datum wijziging	Klacht	Datum opgelost	Chronisch ja/nee	Primair probleem	Klinisch probleem
20131027	20131212	CR - HEEL - geinfecteerde portacath	-1	N	N	N
20131030	20140604	congenitale hydromyelie	-1	N	N	N
20131030	20140604	functiestoornis van darm	-1	J	J	J
20131030	20140604	lumbale spina bifida met hydrocefalus	-1	N	N	N
20131030	20140604	neurogene blaas	-1	N	N	N
20131030	20150217	syndroom van Arnold-Chiari	-1	J	N	N
20131030	20140604	talipes equinovarus	-1	N	N	N
20131030	20131212	voedingsdeficiëntie	-1	N	N	N
20140604	20140605	kramp en spasme	-1	N	N	N
20141222	20141223	sepsis	-1	N	J	J

Uit een analyse blijkt dat Patiënt II in haar vijf levensjaren te maken heeft met 29 verschillende specialisten van zestien specialismen. Zij bezoekt sinds haar geboorte 90 keer het umc (tabel 7).

Tabel 7: betrokken specialismen en umc bezoeken patiënt II (Bron: Radboudumc).

Periode : 09-03-2010 t/m 14-04-2015

Aantal unieke specialisten	29
Aantal unieke specialismen	16
Aantal unieke diagnoses	30
Gemiddelde doorlooptijd dbc's in dagen	173

Periode : 28-10-2013 t/m 30-03-2015

Aantal unieke zorgverleners	47
Aantal unieke departmenten	17
Gemiddelde doorlooptijd in dagen	4,5
Gerealiseerde afspraak tijdsduur in uren	63,08
Totaal aantal gerealiseerde afspraken	115
Aantal nieuwe afspraken	7
Aantal controle afspraken	36
Aantal overige type afspraken	72
Aantal telefonische afspraken	25
Totaal aantal bezoeken	90

3 Het theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste theoretische achtergronden van dit onderzoek aangehaald. In de eerste twee paragrafen wordt ingegaan op samenwerken in netwerken bij het verkennen of aanpakken van een vraagstuk of thema (paragraaf 3.1) en het initiëren van een veranderproces (paragraaf 3.2). Uit de informatie die hierover wordt verzameld uit de literatuur wordt een topiclijst samengesteld ten behoeve van het veldonderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een weergave van het conceptueel model (paragraaf 3.3).

3.1 Samenwerken in netwerken

Recente inzichten op het gebied van samenwerking laten zien dat samenwerken en het vermogen tot verbinden één van de sleutels is om mogelijkheden voor de toekomst te ontsluiten (23). In de 21e eeuw gaat het niet meer om fragmenteren, nog meer 'in mootjes hakken' en opdelen, 'alles eruit halen wat erin zit', maar juist om vraagstukken in samenhang bezien en handelen vanuit die verbinding.

De ontwikkeling die hiervoor bij organisaties nodig is, is van aanbod gedreven denken vanuit het eigen deelsegment naar vraaggericht definiëren van de omgeving. Diverse studies laten zien dat de neiging bestaat om de omgeving te definiëren vanuit de eigen organisatie, vanuit de eigen productportfolio, vanuit het aanbod, vanuit de eigen bril (23). In de 'professionele bureaucratie' ontstaat een neiging tot hokjes denken, door Minzberg ook wel aangeduid met het begrip 'pigeonholing' (24). Aanbod denken houdt het speelveld klein en maskeert belangrijke strategische mogelijkheden (23). Het alternatief is de omgeving vanuit de vraag te definiëren: de markt die veroverd en de doelgroep die bediend moet worden, de problematiek die opgelost moet worden. Hieruit wordt de omgeving gedefinieerd waaruit partners kunnen worden gerekruteerd.

Het bezien van vraagstukken in samenhang en het vermogen tot verbinden hangen samen met het denken over verbeteren en veranderen. In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen het 'hiërarchisch denken' en het 'netwerkdenken' (12). De belangrijkste kenmerken zijn weergegeven in afbeelding 4.

Hierarchie	Netwerk
•Er is een probleem	•Er is een probleemperceptie
•Doelstelling is referentiepunt	•Doelstelling is momentopname
•Informatie is robuust, intersubjectief	•Informatie is 'negotiated knowledge'
•Besluit volgt uit probleem, doel, informatie	•Na besluit is er volgende ronde met kansen
•Uitvoering: probleem en doel gegeven	•Uitvoering: wees alert op nieuwe kansen
•Norm: doelrealisatie	•Norm: satisfactie of tolerantie

Afbeelding 4: samenwerken op basis van hiërarchie versus netwerk (Bron: 12).

Bij het samenwerken volgens het hiërarchisch denken wordt voornamelijk gekeken naar de eigen positie: je wilt zelf zo veel mogelijk binnenhalen en daar heb je die anderen voor nodig (23). In deze logica bedenk je eerst zo goed mogelijk wat je zelf wilt bereiken en gaat met die oplossing andere partijen benaderen met de vraag of ze mee willen doen. Je probeert daarbij zelf het initiatief te houden over oplossing en realisatie. Die realisatie wil je zo veel mogelijk projectmatig aanpakken, vanuit de maakbaarheid gedachte geredeneerd. Je zoekt partners die bereid zijn jou te helpen om jouw doel te bereiken.

Als je vanuit het netwerkdenken handelt, neem je naast je eigen belang ook het belang van de andere partijen mee. Essentieel uitgangspunt is dat niemand de (hiërarchische) macht heeft om een vooraf uitgedachte oplossing zonder anderen te realiseren. Het is de kunst om met partijen het vraagstuk of thema te verkennen en na te gaan wat hun belang erbij is, wat men eraan wil en kan bijdragen (erin wil stoppen) en wat de samenwerking voor hen moet opleveren (eruit halen). Door dit goed met elkaar te bespreken, zullen het vraagstuk en de oplossing geherdefinieerd worden, zodat die voor alle betrokken partijen interessant genoeg zijn en waarmee men aan de slag gaat.

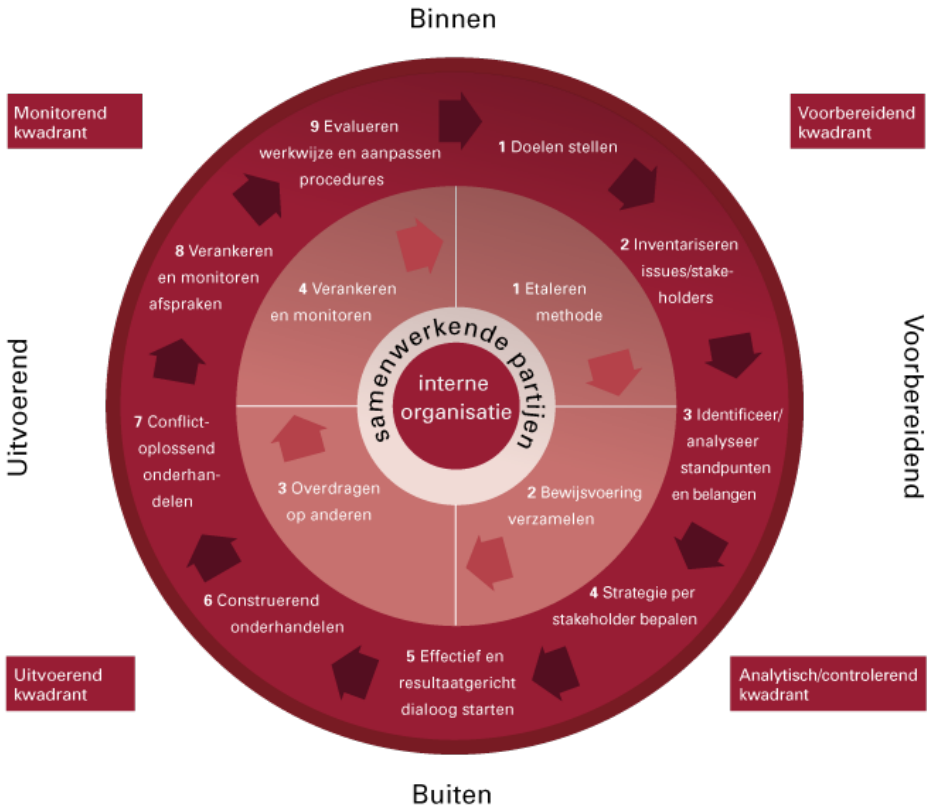
Samenwerkingsvormen bevinden zich qua complexiteit tussen deze twee uitersten (23). In sommige situaties is er sprake van een relatief duidelijk machtscentrum en is het duidelijk wat er moet gebeuren. Dat is bijvoorbeeld het geval als er sprake is van een duidelijk en vooraf gedefinieerd resultaat of een situatie waarbij er sprake is van één bestuurder of

opdrachtgever die mensen en middelen beschikbaar kan stellen om een resultaat te bereiken. Dit laat echter onverlet dat ook dan overleg en dialoog wel belangrijk en nuttig kunnen zijn bij het verkennen van een vraagstuk. In dit overleg zijn een aantal kenmerken van actoren interessant (tabel 8). Deze zijn opgenomen in de topiclijst van de interviews (zie bijlage B).

Tabel 8: kenmerken van actoren in een netwerk (Bron: 12).

Kenmerken	
1.	De opvattingen/standpunten van de actoren.
2.	De onderliggende belangen: waarom hebben zij deze opvattingen?
3.	De machtsbronnen: over welke resources beschikken ze om een besluit te blokkeren/ bevorderen?
4.	De relatienetwerken van actoren: met welke andere actoren onderhouden zij relaties?
5.	Het repetitieve karakter: hoe vaak komt de initiatiefnemer de andere actoren tegen?

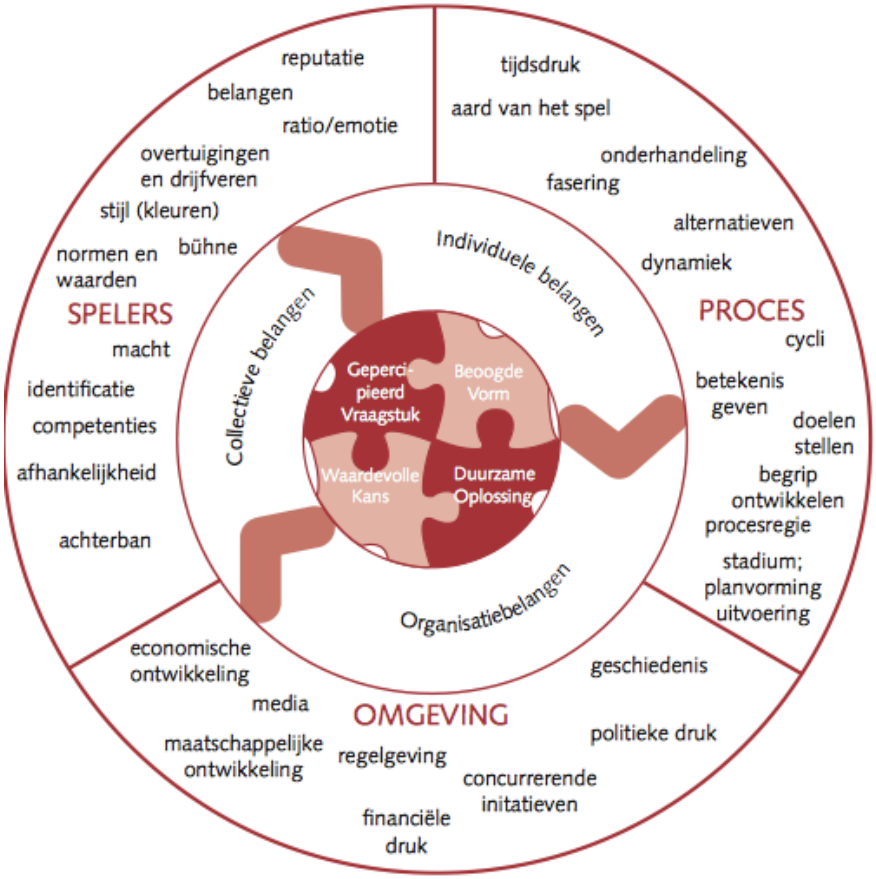
Het vermogen tot verbinden en vraaggericht definiëren van de omgeving vormen een onderscheidend punt in de benadering van 'Strategisch OmgevingsManagement' (25). Strategisch OmgevingsManagement (SOM) is een bijzondere vorm van omgevingsmanagement (zie afbeelding 5). Stakeholdermanagement is traditioneel ingericht om de belangen van een organisatie te dienen door risico's die partijen met andere belangen veroorzaken, te minimaliseren en kansen te benutten. Omgevingskaarten of invloedskaarten zijn nuttige hulpmiddelen bij het in beeld brengen van de belanghebbenden, maar stellen steevast de organisatie in het middelpunt van het spectrum en niet het vraagstuk. Hierdoor ontstaan blinde vlekken. Strategisch OmgevingsManagement inventariseert eerst de 'issues' en pas daarna de stakeholders. Dit stelt het vraagstuk centraal, levert een completer beeld op en voorkomt daarmee verassingen.



Afbeelding 5: schematisch overzicht Strategisch OmgevingsManagement (Bron: 25).

Een issue kan dan het best worden omschreven als een ontwikkeling of gebeurtenis die zich voordoet waar partijen vanuit hun belang geredeneerd voor of tegen kunnen zijn. Issues prikkelen stakeholders om stelling te nemen. Ze zijn er voor of tegen. Het is voor een organisatie dan ook van belang te weten welke issues er op hun pad komen en welke stakeholders een belang hebben bij dat issue. Het inventariseren van issues is opgenomen in de topiclijst die is samengesteld voor de interviews in dit onderzoek (zie bijlage B).

In de recente literatuur over samenwerken zijn veel modellen te vinden om een meer partijen vraagstuk te doorgronden (26). Een model dat van nut is om de omgeving vanuit de vraag te definiëren en het vraagstuk centraal te stellen, is het ‘kijkglas’ of ‘ABC model’ van samenwerken (26-27). Het is ontwikkeld om met een gemeenschappelijke bril naar samenwerking te kunnen kijken. Daarbij staan drie woorden centraal: ‘Ambitie’, ‘Belangen’ en ‘Context’ (afbeelding 6).



Afbeelding 6: het kijkglas, het ABC van samenwerken (Bron: 27).

In de binnenste ring staat de ambitie centraal van de partijen die betrokken zijn bij een vraagstuk. In ieder vraagstuk waar meer partijen bij betrokken zijn, kijkt ieder van de betrokkenen met zijn eigen bril naar de situatie. Ieder participeert in de samenwerking vanuit zijn eigen referentiekader en logica, en met verschillende argumenten, overtuigingen en drijfveren (27).

De één stelt het probleem centraal en gaat ervan uit dat zijn perceptie van het probleem door iedereen gedeeld wordt. Een ander heeft al precies voor ogen wat de oplossing moet zijn die leidt tot een duurzaam betere situatie, en niet zelden is dat juist de oplossing waarin die speler of die partij gespecialiseerd is. Weer een ander denkt bij uitstek in termen van kansen die een bepaalde situatie biedt, want juist door samenwerking kunnen kansen benut worden

die hij niet alleen kan realiseren. En tot slot zijn er ook mensen die direct denken in vormen van samenwerking. Bij een succesvolle samenwerking dienen alle puzzelstukjes ingevuld te zijn met een antwoord, zodat een gezamenlijk beeld van de situatie ontstaat.

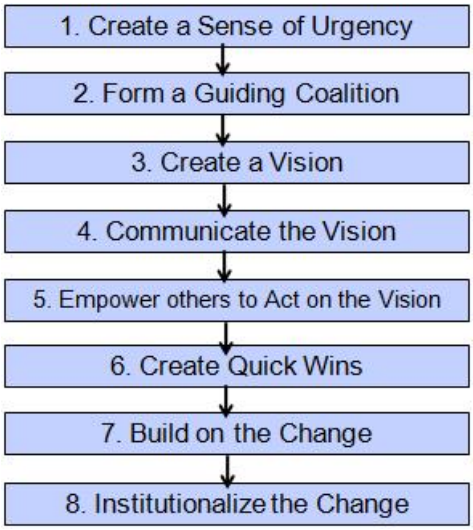
De middelste ring gaat over de belangen van de partijen die betrokken zijn bij het vraagstuk. De belangen bepalen hoe partijen naar het vraagstuk kijken, hoe ze het definiëren en percipiëren (27). Pas wanneer je van de ander weet waar het echt om draait, kun je met hem meedenken. En alleen wanneer de belangen inzichtelijk worden, kun je samen op zoek gaan naar win-winoplossingen. Want je begrijpt beter waarom bepaalde oplossingen 'no-go area' zijn.

In iedere situatie zijn meer soorten belangen tegelijkertijd aan de orde, die impliciet en soms expliciet meespelen. Het gaat dan om organisatiebelangen, individuele en/of collectieve belangen (27). Organisatiebelangen zijn veelal gekoppeld aan de doelen en kernwaarden van de organisatie. Waartoe is de organisatie er, welke waarde voegt ze toe? Individuele belangen (ook persoonlijke overtuigingen, drijfveren en belangen) spelen in ieder proces een rol. Collectieve middelen en ruimte staan vrijwel altijd op het spel. In een complexe context gaat het om de collectieve belangen van burgers en patiënten. Ook al zitten deze belanghebbenden vaak niet letterlijk aan tafel, hun collectieve belangen spelen altijd een rol.

De buitenste ring behandelt de context van het vraagstuk. Om een situatie te doorgronden is het van belang inzicht te hebben in de spelers die een rol spelen in de samenwerking, in de manier waarop het proces vorm en inhoud krijgt en in de omgevingsfactoren die van invloed zijn op het vraagstuk.

3.2 Het initiëren van een veranderproces

Uit de literatuur komt naar voren dat grote veranderingen binnen organisaties helaas vaak niet het beoogde resultaat hebben. Er wordt zelfs een slagingskans van circa 30% genoemd (28). Een zeer invloedrijk model op het gebied van veranderkunde is het Amerikaanse '8-step Change Model' (28). In dit model zijn succesfactoren (stappen) voor het initiëren van een verandering opgenomen. Het model is geïllustreerd in afbeelding 7. De eerste vier succesfactoren dragen ertoe bij dat de huidige situatie in beweging komt.



Afbeelding 7: 8-step Change Model (Bron: 28).

De eerste succesfactor is het belangrijkst. Een voorwaarde voor veranderen is het besef van de urgentie voor alle betrokkenen. Waarom moet een situatie veranderen en welke problemen worden er dan opgelost? Uit onderzoek blijkt dat de verbinding tussen analyseren, denken en veranderen minder krachtig is dan de verbinding tussen zien, voelen en veranderen (29). De nadruk dient te liggen op emotie ('see-feel-change') in plaats van alleen op ratio ('analyse-think-change').

Leiders moeten ondersteund worden door een groep enthousiaste mensen uit de volle breedte van de organisatie, een 'leidende coalitie' (28). Dit zijn mensen met formele en informele invloed, die goed geworteld zijn in de organisatie en over voldoende kritisch distantievermogen beschikken.

Het is belangrijk een concrete, realistische en eenvoudige verandervisie te maken. Daarbij moet worden gezocht naar de essentie: om welke verandering gaat het en waarom wil de buitenwereld die verandering van ons (29). Aandachtspunten die naar voren komen, zijn: duidelijk maken waarom visie op veranderen nodig is, de visie ontwikkelen en analyseren, de rol van het team dat de visie ontwikkelt verduidelijken en het veranderingsplan maken.

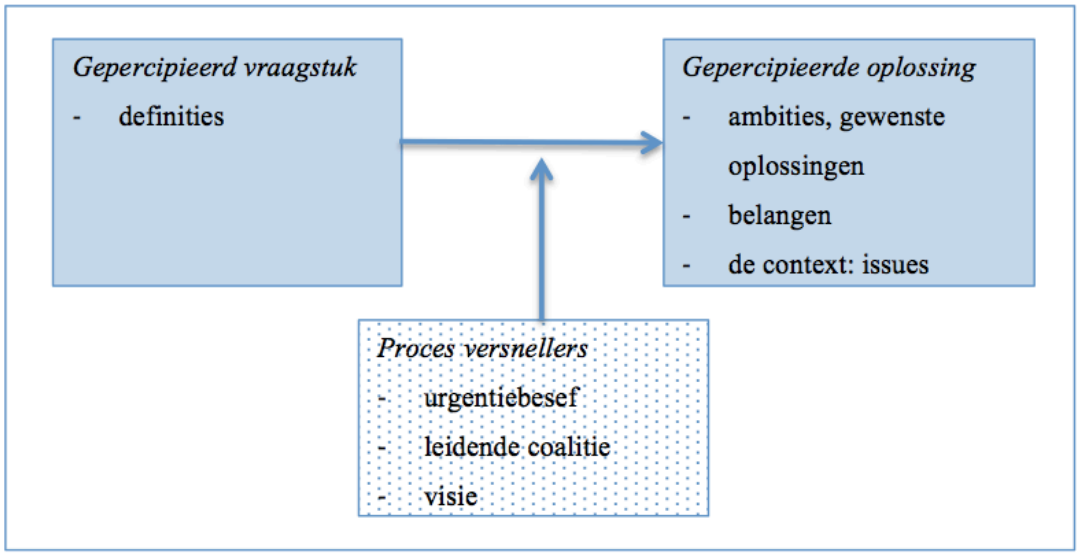
Vervolgens wordt verandering op gang gebracht door de verandervisie te communiceren. Het creëren van draagvlak en acceptatie van de nieuwe visie is het belangrijkste doel hiervan. Dat wordt alleen bereikt door veel met medewerkers over de nieuwe visie te spreken en hun meningen en zorgen serieus te nemen.

3.3 Conceptueel model

In het conceptueel model (zie afbeelding 8) is weergegeven welk vraagstuk in het empirisch onderzoek wordt onderzocht. Dit in het licht van de doelstelling van deze thesis: het aanreiken van enkele bouwstenen voor kwaliteits- en efficiencyverbetering in de specialistische ziekenhuiszorg bij kinderen met onbekende en complexe aandoeningen.

Het conceptueel model is samengesteld uit informatie uit het theoretisch kader: het Ambitie-Belangen-Context model van samenwerking, het 8-step Change Model en de Strategisch OmgevingsManagement benadering. Uit deze modellen zijn die factoren geselecteerd die het meest passend leken bij het verkennende stadium waarin de stakeholders zich rond het vraagstuk bevinden. Andere factoren uit de genoemde modellen zijn achterwege gelaten, zoals procesfactoren in het ABC-model voor samenwerking of de overige succesfactoren voor verandering in het 8-step Change Model.

In het model zijn drie factoren opgenomen die met elkaar in relatie staan: het gepercipieerd vraagstuk, de gepercipieerde oplossing en versnellers in het veranderproces. De variabelen in het conceptueel model zijn uitgewerkt in een 'boomstructuur' (zie bijlage C) die is samengesteld uit de interview resultaten.



Afbeelding 8: conceptueel model

De eerste factor bestaat uit het *gepercipieerd vraagstuk*. De aanname is dat ieder van de betrokkenen met zijn eigen bril naar de situatie kijkt. Zoals in de inleiding is beschreven (hoofdstuk 1) duurt het diagnose- en behandeltraject vaak lang, worden diagnoses gemist en is er behoefte aan maatwerk. Er wordt onderzocht wat de gezichtspunten zijn van de stakeholders over dit vraagstuk. De variabele die wordt onderzocht is de definiëring van het vraagstuk door de stakeholder: hoe wordt het vraagstuk gelabeld?

De tweede factor wordt gevormd door de *gepercipieerde oplossing*. De aanname is dat de perceptie van de stakeholder over het vraagstuk van invloed is op de perceptie over oplossingen. Ieder ziet oplossingen vanuit zijn eigen referentiekader en logica. In het onderzoeken van de gezichtspunten van stakeholders over de oplossing staan de drie variabelen uit het ABC model centraal: Ambitie, Belangen en Context. Gaat het in de ambitie om oplossingen die leiden tot een duurzaam betere situatie of wordt direct gedacht in

een specifieke vorm van een oplossing? Welke belangen spelen een rol die bepalen hoe betrokkenen oplossingen percipiëren? En welke ontwikkelingen in de context spelen een rol in de perceptie over oplossingen, kortom wat zijn issues?

De derde factor betreft de *versnellers* in het veranderproces. De aanname is dat het herkennen en benoemen van het vraagstuk en het signaleren van oplossingen nog niet de realiteit verandert. Er is meer voor nodig om een verbeterproces in gang te zetten. Het gaat specifiek om de eerste vier succesfactoren uit het 8-step Change Model (samengevoegd tot drie variabelen), die ertoe bijdragen dat de situatie in beweging komt. De variabelen die van invloed zijn op het veranderproces zijn: urgentie besef, een leidende coalitie en het ontwikkelen en uitdragen van een visie.

4 Methoden van onderzoek

In dit hoofdstuk worden de methoden van dit onderzoek beschreven. In paragraaf 4.1 wordt ingegaan op het onderzoeksdesign. De wijze van data verzameling wordt toegelicht in paragraaf 4.2. In paragraaf 4.3. wordt tot slot de werkwijze rond de data analyse beschreven.

4.1 Onderzoeksdesign

In de nieuwe ziekenhuisomgeving is nog veel onduidelijk. Een van de belangrijkste veranderingen in de academische ziekenhuiszorg is de concentratie van complexe zorg. Hoe wordt de verdeling de komende jaren? En welke implicaties heeft die verdeling voor de overige vormen van zorg binnen het ziekenhuis? Daarnaast is er sprake van veranderde wetgeving (de Jeugdwet) en moet de specialistische ziekenhuiszorg nauw aansluiten op de medische kindzorg thuis. Kenmerkend is dat de specialistische zorg tegenwoordig verder reikt dan de muren van het ziekenhuis. Er is daarbij sprake van veel onzekerheid over de toekomst: financieringsmogelijkheden en betaalbaarheid van de zorg, de toenemende participatie van de patiënt, toekomstige machtsverhoudingen, benodigde kernkwaliteiten, etcetera. Zelfs wie precies de toekomstige klant is, is onduidelijk.

Om die reden is gekozen voor een exploratief onderzoek. Er is sprake van een probleem analytisch onderzoek (30). Het is nog onduidelijk hoe stakeholders het vraagstuk zelf definiëren, percipiëren en delen met elkaar, waaruit nu precies het vraagstuk bestaat volgens de stakeholders (welke uitdagingen ervaren zij in de praktijk?) en in welke richting zij toekomstbestendige oplossingen zoeken en hierop actie ondernemen. In dit exploratieve onderzoek is het object de specialistische, complexe ziekenhuiszorg voor kinderen. Het onderzoeksobject wordt vanuit twee invalshoeken belicht: literatuurstudie en empirisch onderzoek (veldstudie).

4.1.1 Literatuurstudie

Door middel van literatuurstudie is informatie verzameld over bepalende factoren voor samenwerken in netwerken rond een vraagstuk en het initiëren van een veranderproces. Uit deze informatie is een topiclijst samengesteld ten behoeve van het veldonderzoek (zie bijlage B). Ook is met informatie uit de literatuurstudie een conceptueel model ontwikkeld waarmee de onderzoeksresultaten worden beschreven en geanalyseerd (zie paragraaf 3.3).

De literatuurstudie is voornamelijk gebaseerd op door anderen bijeengebrachte vakliteratuur en/of onderzoek. Er is gebruik gemaakt van overzichtswerken (handboeken) en modellen van autoriteiten op het gebied van samenwerking of veranderkunde. Het voordeel hiervan was dat er op vele terreinen al diepgaande inzichten zijn verworven. Zo was het niet nodig om helemaal vooraan te beginnen. De literatuurstudie gold hiermee als voorbereiding om tot aanvullende, nieuwe kennis en inzichten te komen via het veldonderzoek.

4.1.2 Empirisch onderzoek

Voor het uitvoeren van het veldonderzoek is gekozen voor een 'casestudy': bestudering van gezichtspunten van afzonderlijke spelers in de keten teneinde een totaalbeeld te krijgen. Een casestudy is een onderzoek waarbij de onderzoeker probeert om een diepgaand en integraal inzicht te krijgen, in één of enkele tijdruimtelijk begrensde objecten of processen (30).

Er is voor gekozen de casestudy door middel van individuele interviews uit te voeren om zodoende meer te weten te komen over de gezichtspunten van betrokken stakeholders. Het empirisch onderzoek heeft zich gericht op het in kaart brengen van gezichtspunten over het vraagstuk, de oplossingen en te benutten versnellers in het veranderproces.

Er is niet gekozen voor (aanvullende) groepsinterviews. Gezichtspunten over het vraagstuk, oplossingsrichtingen en versnellers in het veranderproces waren dan interactief tot stand gekomen, omdat betrokkenen dan op elkaar kunnen reageren. De inschatting was dat er voldoende nuttige informatie zou vrijkomen in individuele interviews en dat de geselecteerde stakeholders zich een mening zouden kunnen vormen, zonder dat hier een groepsdiscussie voor nodig was. Wat de benodigde tijd betreft was de inschatting bovendien dat individuele vraaggesprekken in het voordeel zijn in vergelijking met groepsinterviews. Individuele gesprekken hebben als voordeel dat tijd bespaard kan worden door gerichte vragen te stellen, terwijl bij groepsinterviews meer afgewacht moet worden wat zich allemaal voordoet.

4.2 Data verzameling

Bij de data verzameling zijn keuzes gemaakt in de selectie van databronnen en de onderzoeksinstrumenten. De gemaakte keuzes worden zo veel mogelijk toegelicht.

4.2.1 Selectie van databronnen

In het eerste deel van het onderzoek, de literatuurstudie, is gebruik gemaakt van de volgende databronnen: wetenschappelijke vakliteratuur, elektronische rapporten, beleidsdocumenten en media. De literatuurstudie is gedaan zowel via Google als Google Scholar en door gericht te zoeken naar handboeken, rapporten en beleidsdocumenten die geciteerd of genoemd werden in de media of op websites van kindergeneeskundige organisaties of verenigingen. De keuze voor relevante informatie uit de literatuurstudie werd bepaald door de definiëring van kernbegrippen uit de doel- en vraagstellingen zoals die zijn uitgewerkt in hoofdstuk 1. Het gaat om bepalende factoren bij het samenwerken in netwerken rond een vraagstuk en het initiëren van een veranderproces.

De literatuurstudie leverde een rijke hoeveelheid informatie op die gebruikt kon worden in de voorbereiding van het veldonderzoek. Er werd ook literatuur gezocht over specifieke oplossingsrichtingen zoals '1-loket' (triage of poort) bij onbekende of complexe aandoeningen in de ziekenhuiszorg. Onderzoeksliteratuur op dit terrein heeft in de ziekenhuiszorg betrekking op de spoedeisende zorg en oncologische zorg. Daarbij is in de regel sprake van een eenduidige zorgvraag en het traject (zorgpad) dat doorlopen wordt is duidelijk (beschreven). Dit is niet het geval bij onbekende en complexe aandoeningen, waardoor het bestuderen van deze informatie naar de inschatting van de onderzoeker minder relevant was.

In het empirisch onderzoek (de casestudy) is gewerkt met een klein aantal onderzoekseenheden. Er zijn acht stakeholders van zes organisaties geïnterviewd. Een beschrijving van de achtergrond van iedere respondent is opgenomen in bijlage D. Er was sprake van een kwalitatieve manier van onderzoek doen (31). De resultaten zijn met elkaar vergeleken en geduid. In de selectie van de partijen is gebruik gemaakt van een 'strategische steekproeftrekking' (30). Gekozen is voor cases die wat betreft positie in de zorg (eerstelijn, tweedelijn of derdelijn) en rol (ketenpartners of beslissers/beleidsmakers) van elkaar verschillen, maar onderdeel uitmaken van dezelfde keten. Op deze wijze werd in dit exploratieve onderzoek de volledige bandbreedte van perspectieven in beeld gebracht en was het goed mogelijk tot algemene, beschrijvende uitspraken te komen over kansrijke verbeterinitiatieven.

Voor het veldonderzoek zijn hoofdzakelijk stakeholders in de regio Zuidoost-Nederland genomen. De onderzoeker is zelf werkzaam in het academisch ziekenhuis in Nijmegen (Radboudumc) en heeft in deze regio de beste toegang tot onderzoekseenheden. Academische ziekenhuizen zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van het landelijke beleid, maar Nederland is daarbij verdeeld in zorgregio's. Voor het academisch ziekenhuis in Nijmegen is dat de regio Zuidoost Nederland.

Drie stakeholders zijn door de onderzoeker zelf geselecteerd en vijf stakeholders zijn geselecteerd via sleutelfiguren uit het netwerk van de onderzoeker, die na een toelichting op de doelstelling van het onderzoek kandidaten naar voren schoven. De geselecteerde stakeholders zijn allen rechtstreeks en persoonlijk via een e-mail voor een interview benaderd door de onderzoeker. Zij ontvingen voorafgaand aan het interview per e-mail een toelichting op het doel van het onderzoek en de topiclijst als leidraad voor het gesprek (zie bijlage B).

4.2.2 Onderzoeksinstrumenten

In de analyse van vakliteratuur, elektronische rapporten, beleidsdocumenten en media is gebruik gemaakt van 'kwalitatieve inhoudsanalyse' om de gewenste informatie naar voren te halen (30). De leidraad bij de inhoudsanalyse vormde de vertaling van de vraagstelling in concrete zaken waarop bij het bestuderen van inhouden is gelet. Het ging vooral om het duiden en begrijpen van inhouden met als doel het vinden van antwoorden op de vraagstelling.

Daarnaast is gebruik gemaakt van zoeksystemen voor het ontsluiten van informatie. Voor het opsporen van publicaties is gebruik gemaakt van het 'sneeuwbalprincipe' (30). Er is gekozen voor enkele belangrijke recente publicaties. Vervolgens is gekeken naar de inhoudsopgave van het boek en literatuurverwijzingen voor ideeën en trefwoorden. Op deze manier werd vrij snel de stand van zaken op het betreffende terrein en recente literatuur achterhaald.

In het empirisch onderzoek is gebruik gemaakt van de techniek van ondervraging via 'face-to-face' interviews om de gewenste informatie bij personen naar voren te halen. Het ging hierbij om semi-gestructureerde interviews met open vragen. Er was een lijstje met onderwerpen (topics) toegestuurd als richtlijn voor het gesprek. De interviewer had hierbij de mogelijkheid om met de ondervraagde te interacteren. Bijvoorbeeld door zelf een

toelichting te geven op een vraag of een verdere toelichting te vragen op een antwoord. Afhankelijk van het antwoord werden tijdens het interview nieuwe of aanvullende vragen geformuleerd.

4.3 Data analyse

De interviews zijn met een mobiele telefoon opgenomen. De ondervraagden werden voor de start van het interview hierover geïnformeerd. Na het voeren van de interviews werden de gesprekken door de onderzoeker afgeluisterd en allemaal letterlijk uitgewerkt. De gespreksverslagen werden teruggestuurd naar de geinterviewden om te verifiëren of dit een juiste weergave van het gesprek was. Er is zo veel mogelijk gebruik gemaakt van letterlijke tekst van de geïnterviewde, zonder interpretatie door de interviewer. Geinterviewden mochten zaken aanpassen als zij deze niet of anders in het verslag opgenomen wilden hebben. Dit heeft in drie gevallen tot aanpassing van tekst geleid.

Nadat de eerste twee interviews waren afgenomen en uitgewerkt werd begonnen met de analyse. Eén van de interviews werd geprint en van codes voorzien in de kantlijn. De hoofdcodes vormden hierbij de factoren en variabelen uit het conceptueel model (zie paragraaf 3.3). Ook tijdens de verdere gegevensverzameling vond open codering plaats (31) en er ontstond een boomstructuur door verdere verfijning van de hoofdstructuur (zie bijlage C). Vervolgens werden fragmenten verplaatst en gegroepeerd rond de factoren uit het conceptueel model volgens deze boomstructuur. Fragmenten die niet relevant leken, werden verwijderd. Tot slot is verdere structuur aangebracht door fragmenten te lezen en te vergelijken die behoren bij een bepaalde code, te vergelijken met de literatuur, te interpreteren en te bediscussiëren.

5 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Hierbij komen de factoren terug uit het conceptueel model (zie paragraaf 3.3). Een beknopt overzicht van de resultaten ten aanzien van deze factoren is te vinden in de boomstructuur die wordt gebruikt voor het beschrijven van de resultaten in dit hoofdstuk (zie bijlage C). In paragraaf 5.1 worden de resultaten met betrekking tot de percepties over het vraagstuk weergegeven. Paragraaf 5.2 geeft de resultaten ten aanzien van de percepties over oplossingen. In paragraaf 5.3 worden tot slot de resultaten beschreven ten aanzien van versnellers in het veranderproces.

5.1 Percepties over het vraagstuk

Iedere stakeholder definieert het vraagstuk in andere bewoordingen, maar er is eensgezindheid over het belang. De wijze waarop stakeholders het vraagstuk framen, valt grofweg uiteen in twee categorieën. Het vraagstuk wordt gedefinieerd als een uitdaging om de zorg beter te organiseren binnen het academisch ziekenhuis of als een vraagstuk van transmurale samenwerking, de zorgorganisatie over de hele keten.

5.1.1 De zorgorganisatie binnen het academisch ziekenhuis

Allereerst definieert een aantal respondenten het vraagstuk vooral als een uitdaging voor de zorg binnen het ziekenhuis. Het gaat erom de *patiënt* meer *centraal* te stellen. De zorg is nu nog vaak georganiseerd rondom het proces, de logistiek en om de professionals. En niet om de patiënt: “nu wordt de patiënt, een kind met een gezin (want vaak zijn er ook nog andere kinderen), door een heel ziekenhuis getrokken met allemaal afdelingen. Dat levert meer stress op dan nodig. Kinderen zijn kwetsbaar, zijn snel angstig, getraumatiseerd. Dat zijn dingen die je ze wilt onthouden als dat kan”.

In samenhang hiermee wordt gesproken van een slechte *aansluiting op de vraag van de klant*, dus van de patiënt en de ouders, bij onduidelijke of meerdere aandoeningen tegelijk. Als het beeld wat minder duidelijk is, is de verwijzing en aanpak lastiger en circuleert de patiënt rond. Ook als er meerdere problemen zijn, bijvoorbeeld met longen, hart en buik, is het niet altijd duidelijk naar welke subspecialist het beste te verwijzen en gaat de patiënt naar iedere subspecialist apart. Het umc zou daar doelmatiger in op kunnen treden en het

probleem sneller op kunnen lossen. Een stakeholder zegt daar over: “Je hebt toch het gevoel dat je als patiënt te veel routes aflegt. Er wordt te veel gekeken in één richting”.

Daarnaast wordt het vraagstuk gezien als een *coördinatie* probleem. Het probleem dat regelmatig ontstaat als een patiënt naar een van de subspecialismen wordt verwezen, is dat deze weer wordt doorverwezen zonder contact met de originele verwijzer. Waar nog verbetering in zit, is in het informeren van elkaar, goed weten van elkaar wie wat doet: “Dat hoor ik ook wel eens van perifere kinderartsen dat ze zo’n patiënt dan ineens kwijt zijn. Die is ergens dat ziekenhuis in gegaan en daar doen ze van alles, je krijgt ook niet helemaal bericht wat nou precies want daar zit vaak ook wel vertraging in en dan zijn ze ‘m een soort kwijt terwijl zij eigenlijk de coördinator waren (…) als je niet oppast voelt niemand zich meer verantwoordelijk voor zo’n patiënt, want ik heb hem gezien, maar hij is nu weer doorverwezen. Dus het is niet meer mijn pakkie aan”.

Ook de coördinerende rol van de algemeen kinderarts wordt niet altijd benut: “als je niet oppast kijkt iedereen alleen op z’n eigen gebiedje. Wie kijkt nog gewoon naar hoe het gaat met het kind, groeit het goed, hoe ontwikkelt hij zich, hoe gaat het in het gezin? Maar ook: welke dokter moet ik nu bellen als er iets aan de hand is?” De algemeen kinderarts heeft hierin een coördinerende rol. Niettemin wordt de algemene kinderarts regelmatig pas ‘ingeschoven’ op het moment dat het eigenlijk al niet goed loopt.

Een bijkomend probleem is dat het *hoofdbehandelaarschap* soms niet duidelijk is. Zeker bij de groep complexe kinderen die meerdere behandelaars hebben, is het hoofdbehandelaarschap (de eindverantwoordelijke dokter) lastig: “op papier hebben we het nu dan wel vastgelegd hoe we vinden dat het zou moeten. Maar in de praktijk is dat toch nog heel lastig en lang niet voor iedereen duidelijk. Er worden veel patiënten samen met de kinderneurologie vervolgd, maar wie is dan hoofdbehandelaar? Dat is meestal niet met elkaar afgesproken. Dat zijn vaak kinderen met ernstige ontwikkelingsachterstanden bij wie ook allerlei andere problemen spelen dus er wil her en der ook nog wel eens een andere medebehandelaar zijn. Er ligt zeker een belangrijk knelpunt rond het hoofdbehandelaarschap”.

5.1.2 De zorgorganisatie over de hele keten

Daarnaast zijn er stakeholders die de nadruk in de definitie van het vraagstuk leggen op gebrekkige samenwerking over de hele keten heen. Het probleem ligt al in het traject dat de patiënt aflegt voordat deze arriveert in het ziekenhuis: "je komt bij een huisarts die niet gericht is op kinderen, niet gespecialiseerd in kinderen, die weet te weinig van de complexiteit. Afhankelijk van de leeftijd kom je ook nog bij een consultatiebureau. Daar zitten jeugdartsen en verpleegkundigen van zo'n breed spectrum. Als je al in het ziekenhuis zit, dan heb je al een heel traject doorlopen. Vaak heeft een patiënt al zo veel specialisten en zo veel onderzoeken gehad dat hij al zo veel jaar verder is. Hoe kunnen we nu zorgen dat je daar eerder arriveert?"

In de definitie van het vraagstuk wordt gesproken over een kans om het *verwijsmoment als communicatiemoment* tussen huisarts, eerstelijn en tweedelijn beter te benutten. Het verwijsmoment wordt onvoldoende benut om kritisch te kijken waar het kind op de beste plek is: "ik lees deze brief van jou, wat schat je in, moeten we meteen naar de kinderneuroloog? Wat zijn je verwachtingen er eigenlijk bij? Is het vooral ongerustheid of heb je behoefte aan verdere diagnostiek? (…) Ergens tussen de eerste en tweede lijn moet je elkaar ontmoeten en het verwijsmoment is daarin dus een kans". Of dit gebeurt is in de dagelijkse praktijk sterk gedreven door de beschikbare tijd om te triëren en hoe goed (compleet) de verwijsbrief is.

Ook wordt het vraagstuk beschouwd als een uitdaging om in de tweedelijn makkelijker tot *specifieke kennis toegang* te hebben. Er zijn in de tweedelijn veel subspecialismen waarbij kennis niet altijd makkelijk in te roepen is als deze ontbreekt: "aan de poort triëren zij al. Eigenlijk hebben zij allemaal hun aandachtsgebieden. En tijdens de grote visite merk je dat ieder vanuit zijn eigen winkeltje kijkt (…) als ik er niet uit kom, moet ik het met andere subspecialismen bespreken of in de grote visite. Het komt er dan niet altijd van".

Verder blijkt uit de resultaten dat het in de kern van het vraagstuk gaat om *elkaar beter vinden*. Daarbij worden parallellen gezien met de discussie in de oncologische zorg, waar men toe wil naar netwerken in de regio: "een regio is nog niet heel goed gedefinieerd, maar ik zie het als een aantal regio's in Nederland met in iedere geval één academisch centrum en zeker aanhaking van de eerste en tweede lijn, waarbij veel beter van elkaar bekend is wanneer ga je nu verwijzen, wie zijn je partners. Nu zie je dat men elkaar niet kent en elkaar

niet kennen is gewoon echt een drempel. Als je veel meer van elkaar weet waar je expertise ligt, ga je elkaar veel beter vinden". Een andere respondent zegt daar over: "voor de verwijzer is er vaak sprake van een zoektocht als het niet direct duidelijk is wie het beste antwoord heeft op de vraag van de patiënt. De verwijzer moet als een cavia kijken waar hij moet zijn, welk gat moet ik nu inlopen? En als de verwijzer al weet bij wat voor subspecialist, hoe vindt hij die dan?".

Het gaat tot slot in het vraagstuk om *informatie deling*. Als je elkaar beter weet te vinden, dan kun je ook afspraken maken over de gegevensoverdracht, het beheer daarvan: "zeker over de keten heen, er treedt zoveel in efficiency op, kwaliteitsverlies, omdat een huisarts niet beschikt over alle gegevens of het betreffende ziekenhuis". Er is regelmatig verlies van informatie in het verwijsproces. De kinderarts in het umc wordt nog wel eens verrast door een andere vraag van kind en ouders dan de vraag van de verwijzer, die vaak een interpretatie geeft. Naast de input van de verwijzer is er ook input nodig over de verwijsvraag van kind en ouders. Waar hebben ze nou het meeste last van en welke vraag willen ze beantwoord zien?

Voor ziekenhuizen geldt dat vaak met weinig informatie bedacht moet worden wat de bedoeling is. Verwijsbrieven zijn vaak heel beknopt. De patiënt wordt ingepland en dan blijkt heel vaak dat niet alle informatie er is. Soms is ook niet bekend dat het om een 'second opinion' gaat: "dan krijgen we een verwijzing van een huisarts en zitten de mensen hier. Dan blijkt dat ze al uitgebreid ergens anders bekend zijn (…) heel vaak moet je nog gegevens gaan opvragen terwijl je al een patiënt gezien hebt, dan stopt dus gewoon het proces voor die patiënt ook en dan kun je pas weer verder als je die informatie hebt".

5.2 Percepties over de oplossing

De resultaten laten een rijke variatie zien van gezichtspunten over oplossingen. Daarnaast leveren de resultaten een beeld op van de onderliggende organisatie belangen die meespelen, waar het echt om draait. Tot slot blijkt uit de resultaten welke relevante, actuele issues er in de context spelen.

5.2.1 Ambities

De resultaten met betrekking tot geambieerde oplossingen zijn eveneens in de eerder genoemde categorieën te scharen. Gezichtspunten over oplossingen bestaan enerzijds uit het

inzetten op een meer gerichte vraag en aanpak binnen het academisch ziekenhuis bij vage klachten en complexe aandoeningen. Anderzijds worden oplossingen genoemd die betrekking hebben op het verbeteren van het transmurale proces over de hele keten.

5.2.1.1 De zorgorganisatie binnen het academisch ziekenhuis

Meerdere respondenten noemen gewenste oplossingen die bestaan uit het inzetten op een meer gerichte vraag en aanpak binnen het umc bij vage klachten en complexe problemen. Een gewenste oplossingsrichting is het faciliteren van *goede triage* vanuit 1-loket door de algemeen kinderarts bij vage klachten: "de massa van kinderen heeft nu klachten van moeheid, hoofdpijn, buikpijn. Daartussen zit misschien één of twee promille echte ziekte. Die kinderen moet je eruit vissen. Dat zijn er natuurlijk zo weinig, dat je een hele goede zeef moet hebben".

De kinderen met vage klachten, waarvan je niet zo goed weet bij welke deelspecialist je terecht moet, worden in de gewenste oplossingsrichting door een algemeen kinderarts geholpen met zo veel mogelijk hulptroepen erachter (*1-loket*): "hoe het zou moeten gaan, is dat je van de huisarts vraagt dat hij een goede verwijzing maakt met een duidelijke vraagstelling. Het liefst met een differentiële diagnose (één of twee vermoedelijke diagnoses) en dat bij de ingang gekeken wordt: moet dit naar de algemeen kinderarts of is dit zo duidelijk dat er bijvoorbeeld een kinderneuroloog naar kijkt".

Een belangrijk voordeel van deze oplossing is het tempo kunnen maken door het inzetten van een generalist in combinatie met de deelspecialist die nodig is: "als dat wordt georganiseerd in de vorm van 1-loket bij het umc, heeft dat als voordeel dat je met generalisten te maken krijgt, en dat het vanuit het umc makkelijker is dan bij een perifeer ziekenhuis de kennis in huis te halen. "We kunnen best veel kennis aan boord halen, maar klinische genetica komt één keer in de maand of één keer in de twee maanden. En kinderpsychiatrie is denk ik ook efficiënter en laagdrempeliger in het umc in te schakelen. Daar zie ik ook een heel groot voordeel. Tempo kunnen maken, verhoogt de kwaliteit. Voor de patiënt heel erg prettig, want bij mij is er 'delay' als ik die stappen ga nemen en diagnostiek ga doen. Dat kun je echt sneller in het umc".

Een andere gewenste oplossing is het vormen van zorgstraten of *multidisciplinaire poli's* bij complexe problemen. Kinderen met complexe problemen worden in deze oplossingsrichting voortaan door een team van het kinderziekenhuis geholpen en niet door verschillende professionals die daar werken: "in feite is de oplossing een soort zorgstraat op te zetten vanuit verschillende modellen: voor een kind met een niet bekend syndroom, een kind met een complexe aandoening, etcetera. Zo kun je wel drie of vier straatjes bedenken, waarvoor meestal dezelfde mensen nodig zijn".

Ten aanzien van de vorm waarin de multidisciplinaire poli georganiseerd moet worden, zijn er concrete ideeën: "omdat je een aandoening hebt waarbij meerdere disciplines betrokken zijn, komen die voor jou samen. Je kan het ook andersom doen. Jij bent in een kamer en iedereen komt naar jou. Dat is alweer de andersom gedachte. Dat is fijner, je hebt een kamer, je hebt de faciliteiten, waar je tv en internet hebt, goede speelhoek. Je kunt gewoon normaal zitten. Je kan daar met je gezin zijn. Vanuit de patiënt, zo moet het zijn".

Als nadeel van multidisciplinaire poli's voor onduidelijke klachten bij het umc wordt gezien dat het een aanzuigende werking heeft: "als bekend is dat het umc een heel mooi traject heeft, ontstaan meer verwijzingen voor die problemen. En dan moet je je ook afvragen of je dat wil, als dat niet je speerpunt is. Ik denk dat we met z'n allen niet meer functionele klachten willen aantrekken".

5.2.1.2 De zorgorganisatie over de hele keten

Een aantal gewenste oplossingen heeft betrekking op de zorgorganisatie over de hele keten. Een belangrijk punt is een betere informatie deling. Hierbij wordt soms in een concrete vorm gedacht, zoals het inrichten van een duidelijk *verwijsportaal*: "dus een Zorgdomein, maar dan ook voor kinderartsen, met daarin een flowchart met goede upload mogelijkheid van gegevens. Er wordt geen verwijsbrief meer gemaakt, maar de verwijsbrief wordt samengesteld op grond van de gegevens die worden gevraagd. Hiermee wordt de verwijzing gestandaardiseerd. Volgens een vast stramien gegevens inbrengen, scheelt tijd". Ook is het expliciteren van de vraag van patiënt en ouders belangrijk in het verwijsportaal: "bij het inbrengen van gegevens hoort de vraag: wat heeft de patiënt u gevraagd? De verwijzer zou de verwijsbrief online kunnen maken met de patiënt erbij".

Een andere gewenste oplossingsrichting is het inrichten van een *consultatie* mogelijkheid in een verwijsportaal voor de chronische aandoeningen, bijvoorbeeld rond de syndromen: "door video conferencing kun je op afstand meedenken en worden specialisten geschoold. Hoe meer mensen het beeld herkennen, of weten wat ze ermee doen, dichter bij de patiënt z'n huis, hoe beter het is". Naast scholing is de insteek hierbij dat het doorsturen van kinderen beter gefilterd wordt: "het is soms zo fijn voordat je een verwijzing doet, dat gevraagd wordt weet je waarvoor je verwijst, dat je kunt overleggen, wacht nog even het beloop af en geef het dan volgende week terug".

Er zijn vele mogelijkheden om in een vroeg stadium filteren: "de zeef moet niet bij het umc liggen, maar daar voor. Iedere huisartsenpraktijk heeft een bepaald percentage kinderen. In hoeverre maak je gebruik van een praktijkondersteuner, heb je een kinderverpleegkundige, heb je een kinderarts op consult één keer in de zo veel tijd of ga je een relatie aan met een kinderarts in de buurt? Vorm samenwerkingsverbanden waar je als huisarts of huisartsenpraktijk in de regio vragen kan neerleggen, die bijvoorbeeld online beantwoord worden. Een huisarts is een fantastische specialist, maar kinderen zijn een ander vakgebied (…) dat zijn allemaal dingen waardoor je doorsturen nog even kunt filteren. Daar kan het umc ook een mooie rol in spelen als een soort vraagbaak".

Het maken van *transmurale afspraken* over samenwerking rond doorverwijzing, terug verwijzing en consultatie, is tot slot een belangrijke oplossingsrichting die meerdere keren wordt genoemd: "ieder ziekenhuis heeft wel zijn eigen zorgpaden, maar zeker voor hele onduidelijke aandoeningen, heb je daar een zorgpad voor? Dat kan bijna niet. Maar je zou dan wel vanuit die transmurale gedachte afspraken met elkaar kunnen maken. Ook daarin kan een loketfunctie zeker helpen, maar dan moet je dat niet alleen binnen een umc constructie doen. Je zult ook moeten kijken wat wil je transmuraal met elkaar delen, zodat je met elkaar vastlegt, wellicht tot op het niveau van een SLA, bij deze klachten ga je eerst zelf kijken".

Daarbij wordt een vergelijking gemaakt met de oncologische netwerken en transmurale afspraken: "er staat in de SONCOS normen dat die SLA over verwijsafspraken er moet zijn. Nou als je navraagt bij ziekenhuizen zul je zien dat ze er in de meeste gevallen niet zijn. Daarvan zeggen we, we gaan nu niet opeisen dat er zo'n document ligt, maar het zou wel heel goed zijn dat je nou eens de verwijslijnen in beeld brengt en je gaat kijken, welke

ziekenhuizen werken nou samen op welke onderwerpen? En wat betekent die samenwerking? En wanneer verwijs je nou naar wie? Dus hoe lopen die lijnen nou? Liggen daar overwegingen aan ten grondslag van jij bent daar goed in en jij daarin, of wachttijden? Of is het meer: dat doen we al jaren zo? Of ik ken de arts in dat ziekenhuis".

Bij transmurale afspraken kunnen ook de mogelijkheden verkend worden voor substitutie van zorg: "in de uitvoering van de bepaalde behandelingen kun je ook weer samenwerken. Er zijn wel een aantal zaken die in de huisartsenpraktijk zouden kunnen. Dan zou je weer in diezelfde overlegruimte kunnen treden en afspreken wie doet wat".

In samenhang met transmurale afspraken is er behoefte aan een goede coördinator of *casemanager*: "de huisarts is generalist, coördineert en houdt het overzicht. In de tweedelijn heeft de huisarts dan ook het liefst te maken met één kinderarts die zijn directe aanspreekpunt is. En als daarachter dan superspecialisten nodig zijn, vind ik dat prima, maar laat dan het kind maar één kinderarts hebben. De coördinerende kinderarts kan ook de subspecialist zijn, die de meeste bemoeienis heeft. Het is dus prettig als de subspecialist voldoende generieke vaardigheden behoudt". De coördinatie hoeft niet altijd binnen het umc te liggen: "zorg dat de coördinator die er is uit een ander ziekenhuis, dat die ook coördinator blijft. Dus bij doorverwijzingen op z'n minst met die persoon kortsluiten, zodat deze weet, waar zit die patiënt ergens in dat traject".

5.2.2 Belangen

Uit de resultaten komen een aantal onderliggende belangen naar voren rond het vraagstuk die meespelen in de perceptie over de oplossing. Een van de belangen is de *klant beleving*. Voor een betere klant beleving is het noodzakelijk een draai te bewerkstelligen naar de 'patiënt centraal' in de zorg: "leren dat je patiënt kiest op basis van kwaliteit van leven. En niet op basis van de beste medische 'outcome'. Een patiënt kijkt niet zo". Daar hoort bijvoorbeeld bij het bespreken van opties met de patiënt tijdens het consult: "een professional moet leren dat iedereen anders is. Dat zij de keuze voor bijvoorbeeld een bepaald medicijn niet kunnen maken, maar de positieve en negatieve kanten moeten bespreken".

Andere onderliggende belangen zijn het *verbeteren van kwaliteit* van zorg en het *besparen van kosten*, bijvoorbeeld door gerichte diagnostiek en behandeling: "voor de patiënt heeft één loket heel veel meerwaarde en uiteindelijk draait het toch wel daar om. Ook voor ons als ketenpartners. Ik kan me voorstellen dat hier ook een efficiëntie slag en aldus ook een kostenbesparing kan spelen; onnodige diagnostiek wordt zo veel mogelijk voorkomen. Wanneer de oorzaak van een probleem niet goed helder is, kan men zich verliezen in aanvullende diagnostiek. Dus ook in dit opzicht heeft 1 loket meerwaarde".

Het onderwerp doelmatige inzet van diagnostiek en behandeling speelt ook in de derdelijn vanuit kwaliteits- en kostenefficiency: "de groep kinderen met algemene klachten zoals moeheid en buikpijn wordt zo groot dat die af en toe in het umc komen. En die zijn er echt dodelijk verdwaald. Dan kun je dus alles na kijken. Je gaat niks vinden. Ja af en toe gewoon een variatie". Een andere respondent zeg hierover: "je moet daarbij ruimte maken om sommige dingen heel goed te kunnen doen. Anders zijn we alles aan het doen tegelijk. En dat is wat we feitelijk nu wel doen. We doen alles, en onze wachttijd beschermt ons een beetje waardoor sommige mensen zeggen, laat mij maar naar een algemeen ziekenhuis gaan, want daar kan ik in twee weken terecht in plaats van zes of acht weken wachttijd. Desondanks komt eigenlijk alles hier binnen denk ik".

Rond het belang van kwaliteitsverbetering en kostenreductie worden onderwerpen genoemd die te maken hebben met de organisatie van zorg. Zoals afspraken in het kader van 'anderhalve lijnszorg': "er wordt steeds meer gesproken over anderhalve lijnszorg (…) de hele visie erachter is dat kennis vloeibaar is en deze zich niet hoeft te houden aan de muren van het ziekenhuis. En helemaal anno 2015 met alle mogelijkheden die wij hebben om te communiceren. De meeste overleggen hoeven niet terstond en kunnen ook wel even wachten, of kunnen via mail of andere manieren". In deze communicatie past het moment van verwijzen als aangrijpingspunt voor verbetering. En het onderwerp 'substitutie van zorg' komt meerdere keren ter sprake: "een voorbeeld in onze eigen situatie is ketenzorg voor obesitas. Daar waar het kan, behandeling in eerstelijn en aansluiting zoeken met thuiszorg en buurtzorg. Met betrekking tot kinderen met ingewikkelde problematiek, moeten we ons afvragen of we deze kinderen niet eerder naar het umc zouden moeten verwijzen en in tweede instantie terug naar de periferie (substitutie). De zorgverzekeraar speelt in vergoeding van diagnostiek en behandeling een belangrijke rol. Gerichte diagnostiek en voorkomen van onnodige diagnostiek zal in toekomst nog meer leidend zijn".

5.2.3 De context: issues

Uit de resultaten blijkt dat er op dit moment veel issues spelen in de context. Een belangrijk issue is de *concentratie van complexe zorg*. Hoe verdeel je de hoog complexe zorg: "met VSOP loopt een explorerend onderzoek over de gevolgen die dit heeft op de kwaliteit van de kindergeneeskunde. Je kunt je afvragen of het altijd het goede beoogt, want je mist ook kwaliteit, bepaalde expertise gaat weg uit ziekenhuizen, waardoor je in de toekomst misschien wel als kind ergens kan komen waar niemand meer een kind kan behandelen".

Een ander issue is de *toename van diagnostiek*. Er wordt steeds meer onderzoek gedaan door de huisarts of kinderarts buiten het umc: "(…) dan krijg je ook altijd leads van verschillende functies, cortisol te laag of iets wat altijd wel afwijkend is en staan ze hier op de stoep. Dan heb je de expert nodig om te horen dat het goed is. Dat punt wil je niet bereiken. Maar dat punt bereik je wel af en toe (…) en ik kan het hier verergeren. Dat is mijn grootste zorg, door hier al die deelspecialisten erop te zetten".

Verder is er de trend tot het aanbieden van *zorg dichtbij huis* en toepassing van *technologische ontwikkelingen*. Deze toepassingen zijn lastig te implementeren omdat ze slecht aansluiten op het huidige financieringsmodel. De financieringsstructuur van ziekenhuizen lijkt er op dit moment nog niet klaar voor te zijn: "kinderen liggen steeds korter in een ziekenhuis. Dus al die inkomsten die er vroeger waren, liggen nu bij extramurale zorginstellingen. Als je kinderen niet naar het ziekenhuis laat komen, kun je niet je DBC/DOT vullen (…) waarom halen we niet veel sneller op die manier mensen bij elkaar? We hebben de technologie. Zorg nou dat ook de politiek mee helpt om die DOT systematiek op te rekken en te verbreden om dit soort dingen te bevorderen. Want gaat die kinderarts met de thuiszorgorganisatie bellen of met ouders rechtstreeks bellen, dan heeft hij niet de hand geschut. Dat past niet in een DBC. Je hebt e-health, je hebt domotica, we hebben fantastisch innoverende oplossingen waardoor mensen minder naar ziekenhuizen hoeven, maar de zorgstructuur is daar niet klaar voor".

Daarbij is het *financieringsmodel* een issue en zijn *financiële schotten* een belangrijk obstakel: "dat is natuurlijk ook lastig met een DBC. Als die geopend wordt, heb je een diagnose-behandel-combinatie. Als je alleen de diagnostiek doet en de analyse, dan heb je hem geopend, maar maak je de behandeling niet af en kan het ziekenhuis waar je naar verwijst opnieuw een DBC voor die patiënt openen, die doet dan niet de diagnostiek maar

wel de behandeling. In de spoedeisende zorg is gekeken of dit niet meer los geknipt zou kunnen worden. Dus voor de diagnose de ene code met declaratie eenheden en voor de behandeling een andere code met declaratie eenheden". Een andere stakeholder zegt: "dat geldt voor een loketfunctie ook als je die niet alleen multidisciplinair maar ook transmuraal zou willen organiseren, wat vanuit patiënt perspectief als je het echt hebt over de juiste diagnose stellen, wat vermoedelijk de meest sterke oplossing is, dan loop je natuurlijk keihard aan tegen de schotten die er in de financiering bestaan (…) je zou veel meer willen als wat er in de financiering daarvoor mogelijk is. Dat is best wel lastig. Dan zit je toch met onderaannemerschap, dat soort constructies".

Ook een issue is de toegenomen behoefte aan regie en *transmurale gegevensuitwisseling*: "we zien 10 tot 15% stijging per jaar van complexe kinderen die eerder naar huis gaan en thuis nog zorg nodig hebben. We kunnen tegenwoordig 24 uur thuis beademen met canules. We kunnen alles. Enzym therapieën die eerst alleen maar in het ziekenhuis gegeven konden worden, doen we thuis". Waarom werk je niet met één dossier? Waarom kan de kinderverpleegkundige niet rechtstreeks naar de behandelend kinderarts bellen? Waarom werk je daar niet mee samen? Dan ben je als gezin bij de kinderarts geweest en zijn de medicijnen bijgesteld. Dan gaan ze naar huis, dan komt de kinderverpleegkundige en wordt dit mondeling doorgegeven. Waar is dan nog de check? Waar is dan nog de veiligheid?"

Daarnaast is de toenemende (politieke) druk op *transparantie* een issue. Waar umc's tegen aan lopen, is dat vrijwel alleen de basiszorg wordt belicht en in de openbaarheid wordt gebracht. De indicatoren die opgesteld worden voor de Inspectie of voor zorg inkoop zijn heel breed geformuleerd. Deze gaan met name over basiszorg. Door alleen de basiszorg te belichten en in de openbaarheid te brengen, is er geen volledig beeld van de resultaten van de zorg: "75% van de zorgkosten in een umc worden besteed aan de topreferente zorg en aan de tertiaire zorg. Dat is 40% van de patiënten (…) de transparantie daarvan komt niet in de openbaarheid. Dat zit niet in de indicatoren voor de Inspectie, dat zit niet in de 'transparantie kalender' van het Zorginstituut. Moeten we daar nu in investeren om dat voor de acht umc's transparanter te maken?".

Ook is er een ontwikkeling naar *shared decision making*, het gaat steeds meer om maatwerk, in overleg gaan met de patiënt en individuele besluitvorming: “het is wel een tendens, ‘shared decision making’, maar hoe dat door tikt in de cijfers en in die transparantie is nog wel een interessante discussie”. Naast het vastleggen en goed tot uitdrukking laten komen van de topreferente zorg, is ook het vastleggen van maatwerk nog lastig.

De ontwikkeling van *expertise- en kenniscentra* is tot slot een issue. Alle umc’s zeggen dat ze bijna alle vormen van zeldzame aandoeningen doen: “wanneer ben je een expertisecentrum? Kun je op alle gebieden als umc expertisecentrum zijn voor al die zeldzame aandoeningen? (…) dat is een lastige discussie, om dat goed af te bakenen”.

5.3 Versnellers in het veranderproces

De bevindingen over versnellers in het veranderproces hebben betrekking op de ervaren urgentie, de mate waarin stakeholders een rol voor zichzelf zien weggelegd in het verbetertraject en de mate waarin er een concrete, realistische visie is.

5.3.1 Urgentie besef

Uit de resultaten komt naar voren dat alle respondenten het belang zien. Dit wordt soms krachtig geuit: “de urgentie is gigantisch hoog. Ik vind het al 10 jaar te laat. We zijn doorgedreven in de westerse wereld in specialismes maken en nog meer deelspecialismes en daar dan nog een deelspecialisme in met zulke oogkleppen dat we mensen veel te lang door al die processen laten lopen. Ik geloof dat geen één arts begrijpt wat voor stress dat oplevert, en wat denk je dan als je dan ook nog kind bent. Al die stress en de impact op het gezinsleven als je gewoon niet weet wat er aan de hand is. Daar heb je weer heel wat psychologische uurtjes voor nodig om dat weer allemaal recht te breien”.

Naast het belang vanuit patiënt beleving wordt er belang gezien voor de kwaliteit en kosten van zorg: “als je het goed inricht, heb je sneller een goede diagnose, daarmee verbeter je de kwaliteit van zorg, de kosten gaan daarmee omlaag, want je hebt minder onderzoek, minder diagnostiek, misschien minder consulten. En vanuit patientperspectief daar hoef je nog niet eens over te praten, dat is natuurlijk per definitie een positievere uitkomst”.

De urgentie wordt het meest gevoeld rond het verwijsmoment: “als er notie zou zijn dat het begint bij het verwijsmoment, dat het daar begint, dat er een kans is om dingen te veranderen, dan zou dat al een hele mooie stap zijn”. Daarnaast wordt urgentie gevoeld op het moment dat niet aan de vraag van de patiënt kan worden voldaan: “nu is er af en toe het probleem dat een arts er graag iemand bij wil hebben, maar die is er dan niet (…) daar zit lijdensdruk en urgentie in. Ieder van ons ervaart dat hij patiënten heeft waarvan hij zegt, het zou mooi zijn als ik die met die en die zag (…) bij oncologische aandoeningen is er altijd urgentie. Dus daar komt ook iedereen bij kijken (…) het is de lol met mensen samen te werken en de patiënt kunnen helpen, en niet hoeven te zeggen, ik weet het niet, ik verwijs maar door naar mijn naaste collega. Dan komt de patiënt eigenlijk voor niks”.

5.3.2 Een leidende coalitie

Het gaat erom de juiste mensen te betrekken. Daarbij wordt gezien wat er gevraagd wordt van de mensen, zoals bij een multidisciplinaire poli: “dit vraagt dat het teamplayers zijn, dat je je kwetsbaar op kunt stellen. Het vraagt dat je breder kunt denken en niet alleen in je eigen straatje denkt. En dat je goed kunt communiceren en goed luistert. En dat je ook een beslissing durft te nemen”.

Een aantal stakeholders ziet direct een rol weggelegd in een verbetertraject: “vanuit het oogpunt van transmurale samenwerking bevorderen, vindt de afdeling eerstelijnsgeneeskunde dit interessant om te experimenteren en te evalueren. Er bestaat een commissie eerste en tweede lijn. Een platform waarin specialisten en huisartsen samenkomen. Deze is zeker bereid mee te kijken met dit soort plannen”. En hoewel de verzekeraar geen apart beleid maakt voor de doelgroep kinderen of het onderwerp zeldzame aandoeningen, wordt er een rol gezien als zorgorganisator vanuit een keten aanpak voor de verschillende zorgsoorten: “als je het hebt over wat wil je dan bereiken, is dat drieledig, dat zit eigenlijk op de pijlers van Goede Zorg die wij hebben (…) het sluit in die zin aan op allerlei trajecten waar wij als verzekeraar ook op in zetten en die we graag stimuleren. Als het gaat om transmurale afspraken, netwerken, samenwerking, informatie deling, goede triage, substitutie van zorg, dat komt in tal van zorgsoorten terug bij ons, daar richten we ons echt op. Dat zijn meer de onderwerpen die gaan over de organisatie van zorg. Wij zijn ook de zorgorganisator, voor goede zorg, zorg je samen”.

Er liggen kansen voor een gezamenlijk verbetertraject: “we zijn op dit moment bezig met allerlei zorgaanbieders om in ‘leertuinen’ al dit soort initiatieven uit te rollen en te kijken wat levert dit nu op, te meten. Dit zijn initiatieven waarin we geloven, we willen graag zien wat dat oplevert en we willen die ook graag door kunnen zetten bij onze inkoop. Dus op het moment dat je kunt zien dat iets effectief is, dat je het ook kunt afspreken in andere ziekenhuizen. Daar zijn we heel actief mee bezig. Dit zou bij wijze van spreken net zo’n verbetertraject kunnen zijn. Zo’n initiatief waarvan we zeggen, goed plan, willen we graag aan mee werken”.

5.3.3 Visie

Uit de resultaten komt een realistische visie op de aanpak naar voren: “idealiter implementeer je het gelijk goed voor de hele keten, aan de andere kant, je moet ook ergens beginnen. Een hele ketenafspraak, een hele transmurale afspraak heb je niet in een hele korte tijd gerealiseerd. En dan kun je wel kijken wat je binnen het ziekenhuis, binnen de muren al kunt realiseren”. Op afzienbare termijn zal op een gerichtere vraag ingezet kunnen worden rond onduidelijke klachten en complexe aandoeningen, maar dit vergt wel wat: “organisatorisch vergt dit een goede logistieke planning. Het umc gaat steeds meer toe naar multidisciplinaire poli’s vanuit expertisecentra. Daar is al logistieke planning voor nodig. Maar het vergt wel wat, voor dit soort kennishuizen, want ons onderscheidend vermogen is natuurlijk kennis, concentratie van kennis, en geen tempo of een handig straatje. We kunnen een slim straatje bedenken voor zoiets, maar onze expertise is kennis”. Voor de wat langere termijn is het inrichten van een duidelijk verwijsportaal aan de orde en goede transmurale afspraken.

6 Beschouwing en aanbevelingen: de bouwstenen

Het doel van het onderzoek is enkele bouwstenen aan te reiken in de zoektocht naar kwaliteits- en efficiencyverbetering in de specialistische ziekenhuiszorg voor kinderen met onbekende en complexe aandoeningen. De beschouwing en aanbevelingen vormen samen deze bouwstenen. In paragraaf 6.1 volgt de beschouwing over de resultaten van het onderzoek. Hieruit komen in paragraaf 6.2 de aanbevelingen voort. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een reflectie op het onderzoek (paragraaf 6.3).

6.1 Beschouwing

Aanleiding voor het onderzoek waren de fundamentele veranderingen in het zorglandschap. Door de toegenomen samenwerking in de ziekenhuiszorg, mede door concentratie van zorg en de nieuwe Jeugdwet zijn er kansen om de medisch specialistische zorg voor kinderen met zeldzame en complexe aandoeningen juist nu in zijn totaliteit goed te organiseren. Omdat onderzoek laat zien dat bij zeldzame en complexe aandoeningen vaak sprake is van 'diagnostic delay' en behoefte aan meer 'maatwerk', zal de ziekenhuiszorg meer in samenspel tussen zorgverleners tot stand moeten komen. Daarom is onderzocht welke gezichtspunten stakeholders hebben over het vraagstuk en de oplossingen en de wijze waarop zij hierop actie willen ondernemen.

In hoofdstuk 3 is eerst onderzocht wat de bepalende factoren zijn in de samenwerking tussen stakeholders en het initiëren van een veranderproces. Hierbij gaat het om beschrijvende wetenschappelijke kennis in de literatuur. Op basis van deze factoren is vervolgens onderzocht wat de gezichtspunten zijn van stakeholders over het vraagstuk, de oplossingen en versnellers in het veranderproces. Dit heeft betrekking op de resultaten uit de beschrijvende empirische kennis in het veldonderzoek (hoofdstuk 5).

De beschouwing die nu volgt, komt tot stand door de vergelijking van de resultaten uit de beschrijvende wetenschappelijke kennis van de literatuur met de resultaten uit de beschrijvende empirische kennis van het veldonderzoek en de onderlinge vergelijking van deze laatste resultaten.

6.1.1 De perceptie over het vraagstuk

Volgens recente inzichten uit de literatuur over samenwerken gaat het er om de complexe vraagstukken van deze tijd in samenhang te bezien en te handelen vanuit die verbinding. De ontwikkeling die hiervoor bij organisaties nodig is, is van aanbod gedreven denken vanuit het eigen deelsegment naar vraaggericht definiëren van de omgeving. Bij het vraaggericht definiëren van de omgeving staat het netwerkdenken centraal. Essentieel uitgangspunt is dat niemand de (hiërarchische) macht heeft om een vooraf uitgedachte en duurzame oplossing zonder anderen te realiseren. Dit betekent in de praktijk dat de organisatie moet aansluiten bij de wensen en behoeften van zowel patiënten (en ouders) als andere zorgverleners.

Uit het veldonderzoek blijkt dat de wijze waarop stakeholders het vraagstuk 'framen', grofweg uiteen valt in twee categorieën. De nadruk wordt gelegd op de uitdaging om de zorg beter te organiseren binnen de eigen organisatie of op transmurale samenwerking, de zorgorganisatie over de hele keten. Het bredere, transmurale perspectief op het vraagstuk wordt door alle stakeholders herkend. De definities die stakeholders hanteren zijn:

- de patiënt centraal stellen
- aansluiting op de vraag van de klant
- casemanagement
- communicatie rond het verwijsmoment
- inschakelen van expertise
- elkaar beter vinden
- informatie deling

Hoewel er veel vormen van samenwerking juist in de kindergeneeskunde aanwezig zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een multidisciplinaire poli, blijkt uit de resultaten dat in de praktijk niet altijd wordt gehandeld vanuit verbinding. Voorbeelden hiervan zijn het snel toewijzen van patiënten bij de triage zonder overleg met de verwijzer, zodat de patiënt niet te lang op een afspraak hoeft te wachten. Of de coördinerende arts in het algemeen ziekenhuis die het zicht kwijt raakt op de patiënt na doorverwijzingen tussen deelspecialismen in het umc. In de praktijk is er een sterke focus op de directe zorgvraag van de patiënt, hun vraag staat in alles voorop. Dit betekent dat de uitdaging ligt in het maken van een draai in het denken vanuit het eigen deelsegment naar netwerkdenken. Hierbij wordt ook aangesloten bij de wensen en behoeften van andere zorgverleners om uiteindelijk samen de beste zorg te verlenen. Dit vergt een andere manier van kijken naar zorg.

6.1.2 De perceptie over de oplossing

Uit de literatuur blijkt dat ambities sterk kunnen verschillen in ieder vraagstuk waarbij meer partijen betrokken zijn. De onderliggende belangen van de partijen bepalen hoe ze oplossingen definiëren en percipiëren. Inzicht in elkaars belangen maakt het mogelijk om win-win situaties te creëren en samen te werken. Naast ambities en belangen spelen omgevingsfactoren een rol rond de oplossing van een vraagstuk. Het inventariseren van de issues en daarover de dialoog te voeren, helpt daarbij om niet de organisatie of een partij in het middelpunt van het spectrum te stellen, maar het vraagstuk.

In overeenstemming met de literatuur blijkt uit het veldonderzoek een rijke variatie aan percepties over oplossingen. Enerzijds bestaan de gewenste oplossingen uit het inzetten op een meer gerichte vraag en aanpak binnen het academisch ziekenhuis bij vage klachten en complexe aandoeningen. Anderzijds hebben de perspectieven op oplossingen betrekking op het verbeteren van het transmurale proces over de hele keten. Genoemd worden:

- goede triage
- multidisciplinaire poli's
- verwijsportaal
- 1 (transmuraal) loket met consultatie
- transmurale afspraken
- een casemanager

In deze ambities spelen belangen met betrekking tot patiënt beleving, kwaliteitsaspecten en kosten voor alle stakeholders zonder meer een rol. Soms conflicteren deze belangen met elkaar, bijvoorbeeld in de ambitie tot het inrichten van meer multidisciplinaire poli's vanuit patiënt belang. Dit kan een aanzuigende werking hebben en conflicteren met het kostenaspect. Het gelijktijdig hanteren van deze verschillende belangen vraagt flexibiliteit van de organisatie (de zorgprofessional) en transparantie van de organisatie in de keuzes die zij hierin wil maken.

In het veldonderzoek komen issues naar voren die op gespannen voet staan met gewenste oplossingen. Bijvoorbeeld het neerzetten van een casemanager (coördinator) die het totaalbeeld heeft en alle betrokken partijen in de eerste, tweede en derdelijn ook weet aan te haken. Dit is vanuit de financiering een lastig vraagstuk. Issues die door stakeholders in het veldonderzoek worden genoemd in relatie tot het vraagstuk, zijn: concentratie van complexe

zorg, toename van diagnostiek, zorg dichtbij in combinatie met technologische ontwikkelingen, het financieringsmodel (financiële schotten), transmurale gegevensuitwisseling, transparantie, 'shared decision making' en expertise- en kenniscentra.

Een opvallend issue dat in het veldonderzoek naar voren komt, is de toegenomen diagnostiek. Er is geen eenduidigheid over het model dat men hierbij voor staat. Waar vindt er het beste diagnostiek plaats bij vage klachten? Hoe lopen die verwijslijnen en welke overwegingen liggen daar aan ten grondslag? Door hierover overleg en een dialoog te voeren, komt het vraagstuk van gerichte diagnostiek en het voorkomen van onnodige diagnostiek in het middelpunt van het spectrum te staan: wie heeft de beste expertise of korte wachttijden?

6.1.3 Versnellers in het veranderproces

Uit de literatuur blijkt dat het urgentie besef voor alle betrokkenen de belangrijkste voorwaarde is voor verandering. De nadruk dient daarbij te liggen op emotie ('see-feel-change') in plaats van alleen op ratio ('analyse-think-change'). Daarnaast moet een initiatief ondersteund worden door een groep enthousiaste mensen, een leidende coalitie. Ook is het belangrijk een realistische en eenvoudige verandervisie te maken en deze te communiceren. En daarbij te zoeken naar de essentie: om welke verandering gaat het en waarom wil de buitenwereld die verandering van ons.

Uit het veldonderzoek blijkt dat alle partijen het belang zien, maar dat de urgentie door fragmentatie van de zorg niet altijd even sterk wordt gevoeld. Het meest duidelijk wordt deze gevoeld rond het verwijsmoment en op het moment dat niet aan de vraag van de patiënt kan worden voldaan. Dit betekent dat beter zichtbaar moet worden om welke doelgroepen het gaat en hen aan 'het woord' te laten, zodat er een krachtige verbinding ontstaat met de zorgvraag van de patiënt.

Uit de resultaten blijkt verder dat er kansen zijn om een brede groep enthousiaste mensen te vormen. Deze zullen zich in eerste instantie moeten richten op het ontwikkelen en communiceren van een verandervisie, zodat een gezamenlijk beeld van de gewenste oplossing ontstaat. Dit betekent dat het in beeld brengen van de doelgroepen en het ontwikkelen van een gezamenlijk perspectief op de gewenste verandering de belangrijkste impulsen zijn voor het in gang zetten van verbeterinitiatieven.

6.2 Aanbevelingen

De keuze voor het initiëren van verbeterinitiatieven is een strategische keuze. Het is niet iets dat je er als organisatie even bij doet. In de aanbevelingen zijn belangrijke aandachtspunten geformuleerd die richting geven bij het creëren van toekomstbestendige initiatieven voor zorgvernieuwing:

1. Breng op organisatieniveau de kennis en inzichten bij elkaar van mensen die zich bewegen in de verschillende relevante zorgnetwerken rond zeldzame en complexe aandoeningen en gebruik dat als input voor het bepalen van strategie en handelingsmogelijkheden.
2. Vorm een leidende coalitie, een groep enthousiaste mensen die het veranderplan voor de korte en langere termijn opstelt en communiceert. Dit zowel op organisatieniveau als in netwerkverband met anderen. Koppel de netwerkbenadering nadrukkelijk aan de organisatiestrategie.
3. Voor een betere zorgorganisatie binnen het ziekenhuis zijn multidisciplinaire poli's en goede afspraken rond triage met inzet van een algemeen kinderarts, die de regie heeft en die de relatie met de huisarts en het algemeen ziekenhuis onderhoudt, sowieso winst. Definieer welke doelstellingen hiermee bereikt gaan worden, zet dit op afzienbare termijn in gang, en zorg voor goede monitoring van de resultaten. Breng in beeld waarmee de regio voorop loopt en welke ontwikkelmogelijkheden er zijn.
4. Voer een prospectieve (nul)meting uit aan de hand waarvan je definieert welke informatie op afzienbare termijn beschikbaar is en wat daarin je doelen zijn over een paar jaar. Dit zorgt voor een groter besef van urgentie en creëert beter inzicht in en de gewenste focus op doelgroepen. Kijk expliciet naar de verwachte verandering in vraag en aanbod gelet op de bewegingen die zich op dit moment in het zorglandschap voordoen.
5. Experimenteer met nieuwe manieren van samenwerken rond zeldzame en complexe ziekten voor een betere zorgorganisatie over de hele keten. Voorbeelden zijn transmurale afspraken over verwijzing en terug verwijzing en één (transmuraal) loket, waarmee huisartsen en kinderartsen gefaciliteerd worden bij triage. Benut concepten als 'netwerken in de regio', 'substitutie van zorg' en 'gerichte diagnostiek'. Zoek hiervoor aan experimenteerruimte verbonden financieringsmogelijkheden.

6.3 Reflecties op het onderzoek

6.3.1 Waarde en beperkingen van het onderzoek

Ten eerste is aan de hand van bestaande modellen een conceptueel model samengesteld aan de hand waarvan de resultaten zijn beschreven en geanalyseerd. Het gaat om het Ambitie-Belangen-Context model van samenwerking, het 8-step Change Model en de Strategisch OmgevingsManagement benadering. Hierbij is een aantal factoren uit de bestaande modellen geselecteerd die het meest passend leken bij het verkennende stadium waarin de partijen zich rond het vraagstuk bevinden. Andere factoren uit de genoemde modellen zijn achterwege gelaten. De vraag is in hoeverre het geconstrueerde model geschikt is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Daarentegen is de toepassing van dit model een leerzame exercitie gebleken en is een eerste exploratie van de bouwstenen voor kansrijke verbeterinitiatieven tot stand gebracht.

Ten tweede is de groepsgrootte, de steekproef beperkt. Er is van iedere veldpartij één organisatie geïncludeerd. Hiervoor is gekozen vanwege de exploratieve insteek van het onderzoek in samenhang met een beperkte doorlooptijd (vier maanden). De steekproef is hiermee niet van voldoende omvang om te kunnen generaliseren naar andere umc's, huisartsen of algemene ziekenhuizen. Ook schiet het onderzoek vanwege de beperkte groepsgrootte tekort om er een wetenschappelijk verantwoorde conclusie aan te kunnen verbinden, maar het geeft zeker een breed beeld van de praktijk en handvatten voor zorgorganisaties die zich oriënteren op verbeterinitiatieven.

Ten derde zijn de data door één onderzoeker beoordeeld waardoor het niet mogelijk is de betrouwbaarheid van de resultaten te beoordelen. Er zou een voorkeur voor bevestiging of selectief denken door de onderzoeker kunnen optreden. Deze selectiviteit is mogelijk doordat de onderzoeker zelf werkzaam is in de academische ziekenhuis setting. Daarentegen zijn alle interviews opgenomen en zijn er gespreksverslagen gemaakt die opnieuw beoordeeld kunnen worden door een tweede beoordelaar.

Tot slot kan de verzamelde informatie positief gekleurd zijn vanuit de selectie van respondenten. Er is hoofdzakelijk gesproken met personen die affiniteit hebben of zich bezig houden met het ontwikkelen of onderzoeken van samenwerkingsvraagstukken in de zorg. Dit zou kunnen betekenen, dat deze mensen een positiever beeld schetsen, dan dat in

werkelijkheid door andere zorgverleners verteld zou worden. Daarentegen is open gesproken over alle zaken die spelen.

6.3.2 Vervolg onderzoek

Voor toekomstig onderzoek is het belangrijk de generaliseerbaarheid van de resultaten verder te verstevigen door op meerdere plekken in het land te kijken. Hoe gaan andere academisch ziekenhuizen, algemene ziekenhuizen, huisartsen en verzekeraars hiermee om? Kinderen met onbekende en complexe aandoeningen zie je uiteraard niet alleen in de regio Zuidoost Nederland. Worden de resultaten uit deze exploratieve studie bevestigd? Of komen er andere oplossingsrichtingen naar voren, waarmee wellicht zelfs al ervaring is opgedaan? Daarnaast kan de generaliseerbaarheid van de resultaten worden verstevigd door meer mensen per organisatie te bevragen om een breder beeld te krijgen dan de geselecteerde respondenten, die mogelijk al een voortrekkersrol vervullen.

6.3.3 Toepasbaarheid

De veranderingen in het zorglandschap gaan gepaard met teruglopende financiële middelen. Deze gegeven omstandigheden zijn één van de aanleidingen om te onderzoeken hoe een kwaliteits- en efficiencyverbetering in gang kan worden gezet in de specialistische ziekenhuiszorg voor kinderen met onbekende en complexe aandoeningen in samenspel met stakeholders. Uit de resultaten blijkt dat de financieringsstructuur van ziekenhuizen nog niet klaar is voor een aantal gerichte oplossingen in de zorgorganisatie over de hele keten. Een casemanager die het totaalbeeld heeft en de betrokken partijen ook weet aan te haken is bijvoorbeeld vanuit de financiering een ontzettend lastig vraagstuk. Ook bij de vorming van een (transmurale) loketfunctie spelen deze financieringsvragen. Dit kan betekenen dat het exploreren van kansen en nieuwe diensten op gespannen voet staat met de exploitatie. Een duurzame vernieuwing van zorg vraagt hiermee veel van de organisatie. Ondanks deze spagaat blijkt uit het veldonderzoek dat het de moeite waard is om de mogelijkheden voor vernieuwing van zorg te onderzoeken. Ook kan het investeren in transmurale zorgvernieuwing bijdragen aan het realiseren van meerdere doelen in het strategisch perspectief van de organisatie. Intensief kunnen samenwerken, een ondernemende houding en een brede blik over de grenzen van de eigen organisatie zijn voorbeelden van competenties die op meerdere vlakken in het veranderende landschap belangrijk zijn.

7 Terugblik

Het verwerken van de theorie en de interviews in dit onderzoek heeft mijn denken aangescherpt. Het zoeken en vinden van de juiste literatuur en te komen tot een goede kapstok voor het veldonderzoek was aanvankelijk een hele kunst. Gelukkig heeft Jan op tijd bijgestuurd om toch vooral bij mijn brede interesse en keuze voor de strategische invalshoek van samenwerking te blijven. Eenmaal op gang gekomen bleek er veel relevante literatuur beschikbaar.

Het maken van afspraken verliep prima. Het gebruik van het eigen netwerk en dat van de organisatie heeft meegeholpen binnen te komen. Slechts bij één organisatie lukte het pas in een laat stadium om tot een afspraak te komen, dit was echter zeker de moeite waard.

Bij het afluisteren van de interviews heb ik gemerkt dat ik niet overal even alert ben geweest op doorvragen. Door interviews tussendoor af te luisteren en de informatie al te verwerken had ik hierop kunnen bijsturen. Hoewel hierdoor op sommige punten soms minder diepgang is geweest, heb ik niet de indruk de essentie van gesprekken gemist te hebben. Het uitschrijven en analyseren van de interviews en het groeperen van de informatie was een zeer tijdrovende klus, maar leverde wel veel inzichten op.

De interviews waren vaak een ontzettend inspirerend ‘kijkje in de keuken’ vanuit de verschillende posities in de zorg van de stakeholders. Het waren enthousiaste en waardevolle gesprekken. Men vindt het belangrijk dat meer informatie beschikbaar komt en stelt het op prijs om bevraagd te worden over gezichtspunten en uitgangspunten. Dit leverde veel informatie en verhalen op. Het onderzoek is hiermee voor mij een belangrijke inspiratiebron gebleken en een waardevolle verdieping van mijn werk.

Bijlagen

Bijlage A: referentielijst

1. Stegwee RA, redacteur. Het ziekenhuis voorbij?! Ziekenhuisbestuurders aan het woord. Utrecht: Capgemini Consulting; 2011.

2. RVZ (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg). Medisch-specialistische zorg in 20/20. Dichtbij en ver weg. Den Haag: RVZ; 2011.

3. NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra). Samen verantwoordelijk. De academische zorg- en innovatiekracht van de umc's. Doelstellingen tot 2020: de visie van de NFU. Utrecht: NFU; 2012: p. 16.

4. Rijksoverheid. Jeugdhulp bij gemeenten. Internet site Rijksoverheid. Beschikbaar via: http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/jeugdhulp/jeugdhulp-bij-gemeenten Geraadpleegd 23 april 2015.

5. Stichting Kind & Ziekenhuis, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Stichting KinderThuisZorg, et al. Samen op weg naar gezonde zorg voor zieke kinderen. Utrecht: auteurs; 2014.

6. Forum BG (Forum Biotechnologie & Genetica). Signalement vroegere diagnostiek van zeldzame ziekten. Den Haag: FBG; 2014.

7. ZonMw. Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Den Haag: ZonMw; 2013.

8. NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra). Beschikbaar via: http://www.nfu.nl/patientenzorg/complexezorg/zeldzame-ziekten/ Geraadpleegd 23 april 2015.

9. Moll H.A. Heel het Kind. Inaugurele rede (EMC). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2008.

10. Noordam C. Samen: het beste voor het kind! Inaugurele rede (Radboudumc). Nijmegen: Radboud Universiteit; 2014.

11. Kramer D. Strategie. In: Hiltermann G, Grummels M, redacteurs. Bedrijfskundige aspecten in de zorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2009. p.45.

12. Bruijn H de, Heuvelhof E ten. Management in netwerken. Over veranderen in een multi-actorcontext. Den Haag: Boom Lemma; 2011.

13. VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, ActiZ. Leidraad Ketenzorg Dementie. 2009. p. 26.

14. Wikipedia. Stakeholder. Beschikbaar via: http://nl.wikipedia.org/wiki/Belanghebbende_(organisatie) Geraadpleegd 25 april 2015.

15. Wikipedia. Kinderziekenhuis. Beschikbaar via: http://nl.wikipedia.org/wiki/Kinderziekenhuis Geraadpleegd 25 april 2015.

16. Radboudumc. Visie op het Radboudcentrum Zorg voor het kind/ kinderziekenhuis. Nijmegen: Radboudumc; 2012.

17. Erfelijkheid.nl. Koala poli voor kinderen met ernstige ontwikkelingsachterstand. Beschikbaar via: http://www.erfelijkheid.nl/content/koala-poli-voor-kinderen-met-ernstige-ontwikkelingsachterstand Geraadpleegd 25 april 2015.

18. LHV, NHG (Landelijke Huisartsen Vereniging, Nederlands Huisartsen Genootschap). Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022. Utrecht: LHV, NHG; 2012.

19. NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde). Strategie (2011-2016) Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Utrecht: NVK; 2011.

20. WKZ (Wilhelmina Kinderziekenhuis). Algemene kindergeneeskunde. Beschikbaar via: https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Professionals-(verwijsinformatie)/Algemene-kindergeneeskunde
Geraadpleegd 25 april 2015.

21. NFU (Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra). Over de umc's. Beschikbaar via: http://www.nfu.nl/umc/
Geraadpleegd 25 april 2015.

22. NFU (Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra). Publieke functie. Beschikbaar via: http://www.nfu.nl/umc/publieke-functie/ Geraadpleegd 25 april 2015.

23. Kaats E, Opheij W. Leren samenwerken tussen organisaties. Samen bouwen aan allianties, netwerken, ketens, partnerships. Deventer: Vakmedianet; 2014.

24. Minzberg H. In: Boonstra J, redacteur. Dynamics of Organizational Change and Learning. John Willey & Sons; 2004.

25. Wesselink MJF, Paul R. Handboek Strategisch OmgevingsManagement. Deventer: Kluwer; 2013.

26. Bremekamp R, redacteur. Eerste hulp bij samenwerken. 40 modellen voor succesvol samenwerken. Amsterdam: Reed Business; 2010. p. 62-64.

27. Bremekamp R, Kaats EAP, Opheij W. Een nieuw kijkglas voor een heldere blik op samenwerken. Holland Management Review; 127: 28-37.

28. Kotter JP. Leiderschap bij Verandering. Schoonhoven: Academic Service; 2000.

29. Vilans. Kennisplein Zorg voor Beter. Acht fasen proces van John Kotter. Beschikbaar via: https://www.zorgvoorbeter.nl
Geraadpleegd 25 april 2015.

30. Verschuren PJM, Doorewaard JACM. Het ontwerpen van een onderzoek. Den Haag: Boom Lemma; 2010.

31. Boeije, H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Den Haag: Boom Lemma; 2014.

Bijlage B: topic lijst

Inleiding

- voorstellen
- opnemen van het interview
- delen van resultaten / planning

Openingsvraag

- kunt u iets vertellen over de achtergrond van uw werk/organisatie? Op welke wijze bent u vanuit uw werk betrokken bij de (kwaliteits- of efficiencyverbetering van) zorg rond complexe of zeldzame aandoeningen?

Gesprek

Issues

- kunt u iets vertellen over eventuele problemen die u signaleert rond de kwaliteit van zorg of de herkenning, verwijzing, diagnostiek bij (kinderen met) complexe of onbekende aandoeningen? Bij welke sleutelfiguren spelen deze problemen?
- welke probleemoplossingen zijn voor u van belang?
- wat zijn daarbij issues die spelen? Welke issues zijn daarvan van belang voor het creëren van 1-loket?

Ambitie/opvattingen

- herkent u de geschetste problematiek? Hoe zou u de kern van het vraagstuk in uw eigen woorden omschrijven (probleemdefinitie)?
- in hoeverre wordt de ambitie gedeeld? Waarom moet er een verandering komen en welke problemen worden er dan opgelost?
- is de ambitie waardevol en betekenisvol (urgent)? Draagt deze bijvoorbeeld bij aan de strategie van ieder van de ketenpartners en beleidsmakers of is de ambitie persoonlijk van betekenis? In welke mate krijgt dit vraagstuk aandacht te midden van andere die daarom vragen?

Onderliggende belangen

- waarom heeft u de desbetreffende opvatting? Uit welk collectief (maatschappelijk, netwerk) belang komt deze voort of uit welk organisatiebelang (gekoppeld aan doelen en kernwaarden van de organisatie)? Welke persoonlijke overtuigingen, drijfveren zijn er?

Hulpbronnen

- over welke middelen beschikt u om probleemoplossingen te bevorderen? Wat kan er op afzienbare termijn wel en niet verbeteren?

Relatienetwerken

- met welke actoren/ketenpartners onderhoudt u relaties rond het vraagstuk in het algemeen of specifiek rond (kinderen met) complexe of zeldzame aandoeningen?

Afronding

- zijn er nog zaken die niet aan de orde zijn geweest die van belang zijn voor het onderzoek?

Bijlage C: boomstructuur

- **percepties over het vraagstuk**
    - definities: labeling
        - patiënt centraal (zorg organisatie rond professional in plaats van patiënt)
        - aansluiting op vraag klant (rond circuleren, veel routes afleggen)
        - coördinatie / hoofdbehandelaarschap (casemanager ontbreekt)
        - verwijsmoment (aangrijpingspunt niet alleen derdelijn)
        - inschakelen expertise (delay in tweede lijn)
        - elkaar beter vinden (netwerken in de regio)
        - informatie deling (verlies van informatie, onvolledige informatie)
- **percepties over de oplossing**
    - ambities: gewenste oplossingen
        - goede triage (zeef bij vage klachten)
        - 1-loket (transmuraal)
        - multidisciplinaire poli's (zorgstraten)
        - verwijsportaal (standaardiseren verwijzing)
        - consultatie (in combinatie met verwijsportaal)
        - transmuraal zorgpad (transmurale afspraken)
        - coördinator (casemanager)
    - (onderliggende) belangen
        - klant beleving (patiënt centraal)
        - verbeteren kwaliteit en besparen kosten (gerichte diagnostiek, anderhalvelijns zorg, substitutie van zorg)
    - context: issues
        - concentratie complexe zorg
        - toename diagnostiek
        - toename zorg dichtbij huis (toepassing technologie)
        - doorontwikkeling financieringsmodel (financiële schotten)
        - behoefte aan transmurale gegevensuitwisseling
        - druk op transparantie
        - trend shared decision making
        - vorming expertise- en kenniscentra

- **versnellers in het veranderproces**
    - kritische factoren om situatie in beweging te zetten
        - urgentie besef (klant beleving, kwaliteit en kosten)
        - leidende coalitie (rol in verbetertraject)
        - visie (realistisch)

Bijlage D: respondenten

Hester Rippen
directeur
Stichting Kind & Ziekenhuis, Utrecht

Hester Rippen is sinds 2011 directeur van Stichting Kind en Ziekenhuis (K&Z). De stichting is een landelijke patiënten-/ consumentenorganisatie die zich inzet om de kwaliteit van de zorg aan kinderen in het ziekenhuis te verbeteren. K&Z is begonnen als oudervereniging en bevordert al bijna 40 jaar de kindergerichtheid in de medische zorg vanuit het perspectief van het kind en de ouders. Hester Rippen is ervaringsdeskundige op het gebied van zeldzame ziekte. Zij combineert haar werk voor K&Z met een bestuurslidmaatschap. Daarbij zet zij zich al 15 jaar in voor de herkenning van haar aandoening bij kinderen, zodat minder schade wordt opgelopen.

Floris van de Laar
huisarts
Thermion huisartsenpraktijk, Lent

Floris van de Laar is sinds 2003 werkzaam als huisarts en consultatiebureau arts. Zijn huisartsenpraktijk is gevestigd in Lent (bij Nijmegen) in een sterk groeiende wijk ("De Waalsprong"). Hij combineert patiëntenzorg met het geven van onderwijs aan medische studenten en het doen van wetenschappelijk onderzoek binnen de afdeling eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc. Hierbij houdt hij zich bezig met betere samenwerking vanuit de eerste lijn.

Petra van Setten
kinderarts
Rijnstate, Arnhem

Petra van Setten is sinds 2003 werkzaam als algemeen kinderarts bij ziekenhuis Rijnstate, een groot algemeen ziekenhuis in de regio Arnhem, Rheden en De Liemers. Rijnstate behoort (als STZ-ziekenhuis) tot de 27 grote opleidende ziekenhuizen in Nederland die naast basiszorg ook topklinische zorg verlenen. Petra van Setten is betrokken bij regionale samenwerkingsoverleggen en ketenzorg samenwerkingsprojecten tussen 0^{e}, 1^{e} en 2^{e} lijn. Haar aandachtsgebieden zijn diabetes mellitus bij kinderen, kinderendocrinologie en algemene kindergeneeskunde.

Petra Bot
kinderarts
Radboudumc, Nijmegen

Petra Bot is als algemeen kinderarts werkzaam in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Van 2008 tot 2013 heeft zij zich naast de patiëntenzorg bezig gehouden met management van de polikliniek kindergeneeskunde. Sinds begin 2013 is zij actief in het onderwijs aan basisartsen en kinderartsen in opleiding. Petra Bot is als algemeen kinderarts regelmatig betrokken bij de triage van verwijzingen van huisartsen en kinderartsen in de regio. Ook heeft zij als algemeen kinderarts vaak de coördinerende rol bij kinderen met multipele aangeboren of syndromale afwijkingen. Daarnaast is zij bij ketenzorgsamenwerking betrokken, bijvoorbeeld rond kinderen met schisis, craniofaciale aandoeningen en tracheacanules.

Kees Noordam
bestuurder / hoogleraar
Radboudumc, Nijmegen

Kees Noordam is bestuurder van het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis in Nijmegen en sinds 2012 afdelingshoofd van de afdeling Kindergeneeskunde. Kees Noordam combineert zijn werk als bestuurder met patiëntenzorg. Hij is sinds 1996 als kinderarts-kinderendocrinoloog aan de afdeling Kindergeneeskunde verbonden. In 2001 promoveerde hij op onderzoek naar groeihormoontherapie bij het Noonan syndroom, een weinig voorkomende erfelijke ziekte. Sinds 2013 is Kees Noordam hoogleraar kindergeneeskunde. In zijn inaugurale rede vestigde hij de aandacht op de noodzaak tot meer samenwerking tussen zorgverleners bij kinderen met complexe en onbekende aandoeningen.

Andy Schuurmans
senior beleidsmedewerker
NFU, Utrecht

Andy Schuurmans is sinds 2010 werkzaam als senior beleidsmedewerker inhoudelijke zaken bij de Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra (NFU). De NFU vertegenwoordigt de belangen van de acht samenwerkende umc's in Nederland. Daarmee zet de NFU zich in voor de continuïteit van zorg en de veiligheid van patiënten met vaak ernstige, zeldzame en moeilijk behandelbare ziektes. In 2012 publiceerde de NFU haar visiedocument Samen Verantwoordelijk met daarin doelstellingen tot 2020 voor complexe en hooggespecialiseerde zorg. De dossiers waarmee Andy Schuurmans zich bezig houdt zijn transparantie, veiligheid en doelmatigheid.

Sandra Adamini
beleidscoordinator
coöperatie VGZ, Arnhem

Maaike Verkooijen
beleidscoordinator
coöperatie VGZ, Arnhem

Sandra Adamini en Maaike Verkooijen zijn als beleidscoordinator werkzaam bij de divisie Zorg van coöperatie VGZ. Sandra Adamini op de dossiers Oncologische en Palliatieve zorg en Maaike Verkooijen op de dossiers Diagnostiek en Goede Zorg. Coöperatie VGZ voert de zorgverzekering uit voor verschillende merken en is met ruim vier miljoen verzekerden in grootte de tweede zorgverzekeraar in Nederland. VGZ heeft als missie het organiseren van goede zorg samen met haar klanten en het zorg veld. Speerpunten waarop Sandra Adamini en Maaike Verkooijen zich richten bij het ontwikkelen van beleid voor de divisie Zorg zijn: netwerken, samenwerking, transmurale afspraken, informatie deling, goede triage en substitutie van zorg.