

Tussentijds Rapport

Titel project: From Never To Always Events: Op zoek naar mangomomenten

1. Gerealiseerde activiteiten/fasen van project

Geef per werkpakket een overzicht (synthese) van de activiteiten die gedurende de eerste helft van de projecttermijn werden gerealiseerd. Vertrek hiervoor van het werkplan in de goedgekeurde aanvraag: geef aan of en in welke mate er afgeweken werd van het oorspronkelijke werkplan en motiveer waarom. Geef ook aan in welke mate dit gevolgen heeft voor het verdere verloop/het eindresultaat van het project.

Werkpakket 1: Oproep naar getuigenissen - Pilotstudie

1. Inhoud:
 - a. Opstellen informatiebrochure, poster, tekst voor websites en intranet, sociale media, e-mail en nieuwsbrief ziekenhuizen voor oproep respondenten
 - b. Uitwerken mogelijkheden voor aanmelden en omschrijven ervaring (e-mail, aanmelden via website, telefoonnummer met automatisch antwoord, template brief)
 - c. Uitsturen oproep en aanspreken mogelijke respondenten
 - d. Verzamelen positieve ervaringen
 - e. Selecteren van respondenten voor werkpakket 2 volgens purposive sampling op basis van de meest informatierijke omschrijvingen
 - f. De oproep wordt uitgestuurd op maand 2 met een herhaling op maand 5 en maand 8
2. Tijdsinterval: van maand 1 tot en met maand 10
3. Uitgevoerd door 2 wetenschappelijk medewerkers
4. Output : Een selectie van informatierijke respondenten die bereid zijn geïnterviewd te worden (patiënten, familieleden/ mantelzorgers en zorgverleners uit eerste, en tweede en derdelijn) met een positieve ervaring in het transmurale zorgproces van kankerpatiënten. Daarnaast bekomen we in deze fase een eerste overzicht van betekenisvolle momenten in het transmurale zorgproces voor patiënten met kanker.

Afwijkingen WP 1 ten opzichte van oorspronkelijke plan

1.b. Tijdens de eerste twee maanden van de oproep werden de vooropgestelde kanalen (mail, website, automatisch antwoordapparaat) niet of nauwelijks gebruikt. Enkel door in gesprek te gaan met mogelijke respondenten, werden de mangoverhalen verzameld. Om deze reden werd beslist om tevens op elke deelnemende afdeling van de ziekenhuizen, een mango-box te plaatsen. Bij elke box worden er briefjes voorzien, waarop de respondenten kort hun mangomoment en

hun contactgegevens kunnen vermelden. In totaal werden op 20 afdelingen van de drie deelnemende ziekenhuizen een mango-box geplaatst. We trachten zo op een laagdrempelige manier respondenten te bereiken. Verder werden twee onderzoekers intensief ingezet om de oproep te lanceren en uitgebreid verkennende gesprekken te voeren met mogelijke respondenten.

1.f. De oproep werd in de periode van 15 maart 2017 tot en met 15 juli 2017 (projectmaand 5 tot en met maand 9) actief gelanceerd. Drie maanden later dan vooropgesteld, omwille van vertraging in de goedkeuring van het project door de Ethische Commissie van één van de deelnemende ziekenhuizen. Gedurende de oproepperiode werden twee onderzoekers actief ingeschakeld om het project bekend te maken aan de hand van infosessies voor zorgverleners en verkennende gesprekken met zorgverleners, patiënten en familieleden. De oproep werd gedurende 4 maanden actief uitgestuurd. Dit is 1 maand meer dan volgens het oorspronkelijke plan om op deze manier nog meer verhalen te kunnen verzamelen.

2. Er werd eveneens beslist om het tijdsinterval waarin de oproep wordt uitgestuurd te verlengen tot en met maand 16 (februari 2018). Dit om zo veel mogelijk mensen de kans te laten hun verhaal te delen. In samenspraak met KOTK werd eveneens beslist om de oproep uit te breiden naar heel Vlaanderen (zie 3. Verder planning van het project).

4. Output: In de periode van 15 maart 2017 tot 15 juli 2017 werden 207 mangomomenten verzameld van 146 respondenten. Deze mangomomenten werden onderverdeeld in 9 categorieën (Respect voor waarden, voorkeuren en noden van de patiënt; Coördinatie en integratie van de zorg; Informatie, communicatie en vorming; Lichamelijk comfort; Emotionele ondersteuning; Betrokkenheid van familie en vrienden; Continuïteit en transmurale zorg; Toegang tot zorg en Lotgenoten/vrijwilligers). Er werden voor deze periode 25 respondenten geselecteerd voor deelname aan de interviews.

Werkpakket 2: Interviews met patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners - Pilootstudie

1. Inhoud:

- a. Opstellen interviewgide voor semi-gestructureerde bevraging
- b. Uitvoeren interviews op basis van een semi-gestructureerde interviewgide met audio-opname bij:
 - i. Oncologische patiënten
 - ii. Familieleden/mantelzorgers
 - iii. Zorgverleners uit het ziekenhuis (AZ Diest, Imelda Bonheiden, UZ Leuven), betrokken in het transmuraal zorgproces voor oncologische patiënten
 - iv. Zorgverleners uit de eerste lijn, betrokken in het transmuraal zorgproces voor oncologische patiënten
- c. Cyclisch transcriberen, coderen en analyseren van de kwalitatieve data met behulp van het softwareprogramma QSR NVivo.
Interviews worden afgenomen tot saturatie bereikt is. Gedurende het cyclisch proces van dataverzameling en -analyse, worden concepten

gevormd door de onderlinge samenhang van codes te clusteren in een codeboom.

- d. Uitwerken rapport met een beschrijving van betekenisvolle momenten en een lijst van gemeenschappelijke thema's.
2. Tijdsinterval: van maand 4 tot en met maand 13
Deze fase kan mogelijks eerder afgerond worden wanneer saturatie bereikt is.
3. Uitgevoerd door 2 wetenschappelijk medewerkers
4. Output: Een rapport met een beschrijving van betekenisvolle momenten in het transmurale zorgproces van kankerpatiënten zowel vanuit het perspectief van de patiënt, de familieleden/mantelzorgers als de zorgverlener. Daarnaast bekomen we een lijst van gemeenschappelijke thema's die voortkomen uit deze beschrijvingen.

Afwijkingen WP 2 ten opzichte van oorspronkelijke plan

- 1.b. Er werd beslist om van de interviews enkel een audio-opname te maken. Dit om de drempel tot deelname te verlagen.
- 1.b. Momenteel werden 25 respondenten geselecteerd voor deelname aan een interview (18 patiënten en 7 zorgverleners). De zorgverleners zijn allen werkzaam in één van de deelnemende ziekenhuizen.
2. Analoog aan fase 1 (Oproep getuigenissen) werd er in samenspraak met KOTK beslist om deze fase te verlengen tot en met maand 19 (mei 2018).

Werkpakket 6 : Projectmanagement, Coördinatie en Wetenschappelijke Begeleiding

1. Inhoud:
 - a. Projectmanagement en algemene coördinatie
 - b. Contacten leggen en afspraken maken met de deelnemende organisaties in eerste en tweede lijn voor WP1, WP2, WP4 en WP5
 - c. Uitschrijven onderzoeksprotocol en aanvraag ethische commissie
 - d. Wetenschappelijke begeleiding onderzoeksmedewerkers
 - e. Om de 6 maand wordt een overleg gepland met het volledige projectteam voor bespreking van het projectverloop, bereiken milestones en bewaken budgettering
2. Tijdsinterval: van maand 0 tot en met maand 24
3. Uitgevoerd door post-doctoraal onderzoeker

Afwijkingen WP 6 ten opzichte van oorspronkelijke plan

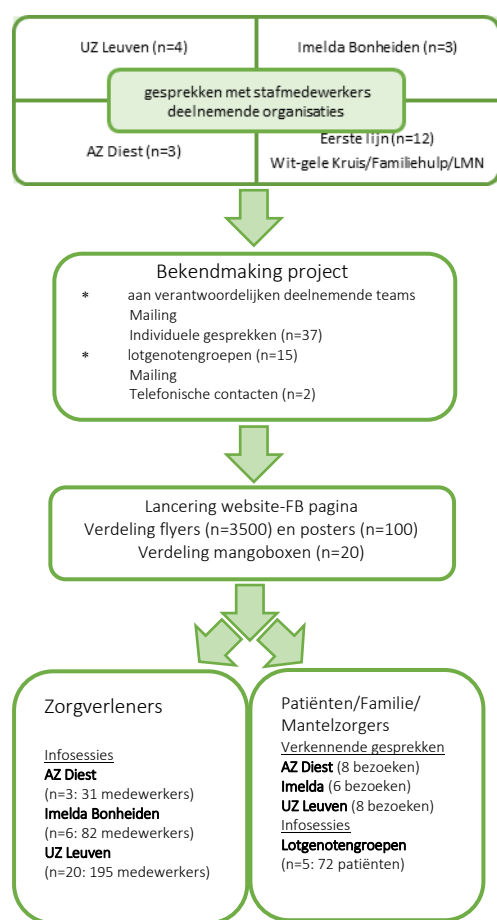
1.c. De goedkeuring van de ethische commissie door één van de participerende ziekenhuizen, nam meer tijd in beslag dan oorspronkelijk voorzien, omdat de lokale onderzoeker van het ziekenhuis niet aanwezig kon zijn op het maandelijks vergadermoment. Dit heeft echter geen impact gehad op het project, aangezien de onderzoeksmedewerkers de tijd gebruikt hebben om al het back-office werk in detail uit te werken (opmaken folders, poster, website, afspraken ziekenhuizen, aanmeldmogelijkheden, ...).

1.e. Het projectteam zit ten minste één keer per maand samen om het verdere verloop van het project te bespreken. Daarnaast werd tevens een adviescommissie in het leven geroepen. Deze adviescommissie bestaat uit experts uit verschillende sectoren waar klantgerichtheid een belangrijk speerpunt is. Hun ervaring leert ons een vernieuwende kijk te hebben op patiëntgerichte zorg.

Doelgroep pilootstudie

Deze multicentrische studie legt de focus op de verhalen van patiënten die behandeld en/of opgevolgd worden in één van de drie participerende ziekenhuizen AZ Diest, Imelda Bonheiden en UZ Leuven.

Rekrutering en selectie van respondenten in pilootstudie



In eerste instantie werden contacten gelegd met de directieleden en stafmedewerkers in deelnemende organisaties. Daaropvolgend werden de verantwoordelijken van de deelnemende teams per mail op de hoogte gebracht van het project en uitgenodigd tot het inplannen van een individueel gesprek om verdere afspraken vast te leggen rond het inplannen van infosessies, verdeling van flyers, ophangen van posters, ed. Er hebben 59 individuele gesprekken plaatsgevonden met verantwoordelijken, directieleden en stafleden. Verder werden er 15 lotgenotengroepen aangeschreven en zijn er nog 2 groepen aanvullend telefonisch geïnformeerd.

Tijdens de bekendmaking van het project zijn er tijdens de infosessies in totaal 308 zorgverleners geïnformeerd. Er hebben 3 infomomenten plaatsgevonden te AZ Diest met 31 zorgverleners aanwezig. Imelda Bonheiden heeft 6 infomomenten georganiseerd waarop 82 zorgverleners aanwezig waren. Te UZ Leuven hebben er 20 infomomenten plaatsgevonden met 195 zorgverleners. Een aantal lotgenotengroepen hebben de mogelijkheid geboden om tijdens een bijeenkomst het project voor te stellen aan patiënten. Tijdens 5 infomomenten hebben we zo ook 72 patiënten bereikt. Gedurende 22 dagen hebben er ook verkennende gesprekken plaatsgevonden in de deelnemende ziekenhuizen. Gedurende 8 dagen hebben de studiemedewerkers verkennende gesprekken gevoerd met de patiënten op de deelnemende afdelingen te AZ Diest en UZ Leuven. Tijdens 6 bezoeken zijn deze gesprekken uitgevoerd te Imelda Bonheiden. Er zijn tijdens de infosessies en de

verkennende gesprekken een totaal van 3000 flyers en 100 posters verdeeld over de deelnemende afdelingen in de ziekenhuizen en 500 flyers zijn bezorgd aan de eerstelijnsorganisatie Wit-Gele Kruis.

In totaal ontvingen we mangoverhalen van 146 respondenten. Er werden voor deze periode 18 respondenten geselecteerd voor deelname aan de interviews op basis van de criteria. De informatierijke cases komen uit 7 van de 9 categorieën. Voor de categorie ‘respect voor patiëntenwaarden, voorkeuren en noden’ selecteerden we 3 patiënten uit UZ Leuven. Drie geselecteerde zorgverleners (1 uit Imelda Bonheiden, 1 uit UZ Leuven en 1 uit AZ Diest) en twee patiënten uit UZ Leuven deelden een mangomoment dat werd ingedeeld in de categorie ‘lichamelijk comfort’. Drie patiënten, één uit elk deelnemend ziekenhuis, werden geselecteerd omdat ze mangomomenten rapporteerden binnen de dimensie ‘emotionele ondersteuning’. Voor de dimensie ‘betrokkenheid van familie en vrienden’ werd één patiënt en één zorgverlener uit UZ Leuven geselecteerd. De categorie ‘informatie, communicatie en vorming’ bevat 3 patiënten uit UZ Leuven. Verder werden twee zorgverleners (uit Imelda Bonheiden en uit UZ Leuven) geselecteerd voor de dimensie ‘toegang tot zorg’ en vier patiënten uit UZ Leuven voor de dimensie ‘lotgenoten en vrijwilligers’.

Er is gekozen om de interviews te starten met respondenten geselecteerd vanuit de meest voorkomende categorieën. Indien mogelijk selecteerden we een overeenkomstig verhaal in een ander ziekenhuis of vanuit een ander perspectief (patiënt/familielid/zorgverlener). Na de selectie op basis van de vooropgestelde criteria werden er 18 patiënten en 7 zorgverleners geselecteerd voor interviews. Twee zorgverleners en twee patiënten zijn afkomstig uit Imelda Bonheiden. Een patiënt en één zorgverlener uit AZ Diest en de overige 18 geselecteerde respondenten behoren tot UZ Leuven. Binnen UZ Leuven selecteerden we in deze analyse 15 patiënten en 3 zorgverleners.

2. Verdere planning van het project

Geef een overzicht van de geplande fasen/activiteiten die in het kader van het project nog zullen worden gerealiseerd, met inbegrip van een – eventueel aangepaste - realistische timing voor de komende periode.

	Nov 16	Dec 16	Jan 17	Feb 17	Mrt 17	Apr 17	Mei 17	Jun 17	Jul 17	Aug 17	Sep 17	Okt 17	Nov 17	Dec 17	Jan 18	Feb 18	Mrt 18	Apr 18	Mei 18	Jun 18	Jul 18	Aug 18	Sep 18	Okt 18	
WP 1																									
WP 2																									
WP 3																									
WP 4																									
WP 5																									
WP 6																									

Uitbreiding werkpakket 1: Oproepfase

1. Inhoud:
 - a. Voorbereiden mediacampagne via KOTK (oplijsting gevraagde variabelen)
 - b. Ondersteunen bij uitvoeren Vlaamse mediacampagne via kanalen van KOTK
 - c. Verzamelen positieve ervaringen
 - d. Selecteren van respondenten voor werkpakket 2 volgens purposive sampling op basis van de meest informatierijke omschrijvingen
 - e. De oproep wordt uitgestuurd van januari tot en met februari 2018
2. Tijdsinterval: van maand 15 tot en met maand 16
3. Uitgevoerd door 2 wetenschappelijk medewerkers
4. Output : Een selectie van informatierijke respondenten die bereid zijn geïnterviewd te worden (patiënten, familieleden/ mantelzorgers en zorgverleners uit eerste en tweede lijn) met een positieve ervaring in het transmurale zorgproces van kankerpatiënten. Daarnaast bekomen we in deze fase een eerste overzicht van betekenisvolle momenten in het transmurale zorgproces voor patiënten met kanker.

Uitbreiding werkpakket 2: Interviews met patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners

1. Inhoud:
 - a. Opstellen interviewgide voor semi-gestructureerde bevraging
 - b. Uitvoeren interviews op basis van een semi-gestructureerde interviewgide met audio-opname bij:
 - i. Oncologische patiënten
 - ii. Familieleden/mantelzorgers
 - iii. Zorgverleners uit het ziekenhuis, betrokken in het transmuraal zorgproces voor oncologische patiënten
 - iv. Zorgverleners uit de eerste lijn, betrokken in het transmuraal zorgproces voor oncologische patiënten
 - c. Cyclisch transcriberen, coderen en analyseren van de kwalitatieve data met behulp van het softwareprogramma QSR NVivo. Interviews worden afgenomen tot saturatie bereikt is. Gedurende het cyclisch proces van dataverzameling en -analyse, worden concepten gevormd door de onderlinge samenhang van codes te clusteren in een codeboom.
 - d. Uitwerken rapport met een beschrijving van betekenisvolle momenten en een lijst van gemeenschappelijke thema's.
2. Tijdsinterval: van maand 16 tot en met maand 19 (februari tot en met mei 2018)
Deze fase kan mogelijks eerder afgerond worden wanneer saturatie bereikt is.
3. Uitgevoerd door 2 wetenschappelijk medewerkers
4. Output: Een rapport met een beschrijving van betekenisvolle momenten in het transmurale zorgproces van kankerpatiënten zowel vanuit het perspectief van de

patiënt, de familieleden/mantelzorgers als de zorgverlener. Daarnaast bekomen we een lijst van gemeenschappelijke thema's die voortkomen uit deze beschrijvingen.

Werkpakket 3: Literatuurstudie

1. Inhoud:
 - a. Uitwerken zoekstrategie voor doelgerichte literatuurstudie
 - b. Doorzoeken van databanken (Pubmed, Embase, Cochrane, Cinahl), gericht op het toetsen van de beschreven betekenisvolle momenten aan de bestaande evidentie omtrent Always Events en de relatie met patiënttevredenheid en patient centered care
 - c. Toetsen van de bekomen betekenisvolle momenten aan reeds bestaande, implementeerbare Always Events uit de grijze literatuur (websites, thesen, boeken, internationale best practices,...). Samenwerking met IHI, Boston.
 - d. Uitwerken wetenschappelijk rapport literatuurstudie
 - e. Opstellen overzicht weerhouden betekenisvolle momenten uit werkpakket 2 met informatie over evidentie en meetbaarheid
2. Tijdsinterval: van maand 14 tot en met maand 19
3. Uitgevoerd door post-doc onderzoeker en 1 wetenschappelijk medewerker
4. Output : Wetenschappelijk rapport met overzicht van weerhouden betekenisvolle momenten en gemeenschappelijke thema's uit WP2 met informatie over de evidentie en meetbaarheid uit de literatuur.

Werkpakket 4: Focusgroepen

1. Inhoud: Organiseren van drie focusgroepen (1 per regio van de drie deelnemende ziekenhuizen: AZ Diest, Imelda Bonheiden, UZ Leuven) om de beschreven betekenisvolle momenten, gebaseerd op de output van werkpakket 2, te kunnen vertalen naar Always Events die relevant, haalbaar en meetbaar zijn:
 - a. Contacteren en afspraken maken met deelnemers in elke regio (telkens met 3 patiënten/mantelzorgers, 3 zorgverleners uit het ziekenhuis en 3 uit de eerste lijn)
 - b. Préliminaire lijst met betekenisvolle momenten voorleggen aan de deelnemers
 - c. Consensus bereiken over een beschrijving van voorwaarden ter implementatie (haalbaarheid en meetbaarheid) van de betekenisvolle momenten
 - d. Consensus bereiken over de rangorde van de bekomen betekenisvolle momenten uit werkpakket 2, rekening houdend met de vier criteria van Always Events (relevantie, meetbaarheid en haalbaarheid)
 - e. Schriftelijke rapportering van de bevindingen uit de focusgroepen en terugkoppeling van de resultaten naar de respondenten via mail
2. Tijdsinterval: van maand 19 tot en met maand 22
3. De focusgroepen worden georganiseerd in drie regio's en ondersteund door de post-doctoraal onderzoeker en twee wetenschappelijk medewerkers

4. Output: Een overzicht van Always Events gerangschikt volgens prioriteit (rekening houdend met de criteria van Always Events: relevantie, haalbaarheid en meetbaarheid) per focusgroep. Daarnaast worden per regio de voorwaarden voor duurzame implementatie van deze Always events gedefinieerd.

Werpakket 5: Consensusmeeting

1. Inhoud: Organiseren van een finale regio-overschrijdende consensusmeeting
 - a. Uitnodigen van mogelijke participanten uit de drie participerende regio's (9 patiënten, 9 familieleden/mantelzorgers, 9 zorgverleners uit het ziekenhuis, 9 zorgverleners uit de eerste lijn, 3 managers van de ziekenhuizen en 3 beleidsmakers zoals medewerkers van de Vlaamse overheid, KOTK en de mutualiteiten)
 - b. Valideren, definiëren en ordenen van de set van Always Events op basis van:
 - i. de literatuurstudie (WP3) om rekening te houden met de criteria: evidentie en meetbaarheid
 - ii. de drie regionale focusgroepen (WP4) om rekening te houden met de criteria: relevantie, meetbaarheid en haalbaarheid
2. Tijdsinterval: van maand 23 tot en met maand 24
3. Uitgevoerd door post-doc onderzoeker en 2 wetenschappelijk medewerkers
4. Output: Een gedefinieerde set van Always Events gevalideerd en geordend door zowel patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners betrokken in het transmurale zorgproces rekening houdend met de vier criteria van Always Events (relevantie, evidentie, meetbaarheid en haalbaarheid).

Werpakket 6: Projectmanagement

Vanaf 1 december 2017 wordt Mevr. Elly Van Bael de nieuwe projectcoördinator. Elly is verpleegkundige en werkte in het kader van haar masterproef Management & Beleid Gezondheidszorg meer aan het Mango project. Zij zal ondersteund worden door de andere teamleden. Het project staat onder leiding van Prof. Dr. Kris Vanhaecht van het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid.