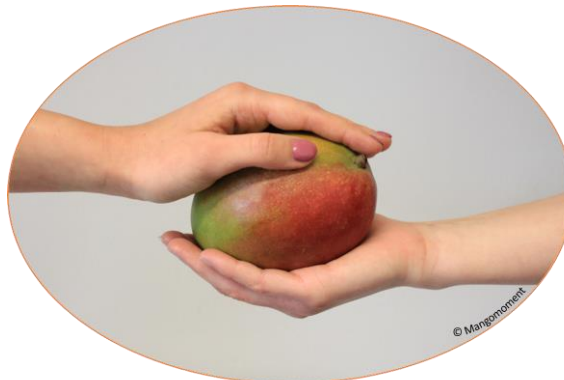


Eindverslag project Kom op tegen Kanker

Titel project: From Never to Always Events: 'op zoek naar Mangomomenten'

Samenvatting "Op zoek naar Mangomomenten".

In dit project is men op zoek gegaan naar de betekenis en de bruikbaarheid van het concept 'Mangomomenten'. ***"Een zorgverlener die met een klein gebaar of onverwachte attentie een moment van grote waarde creëert voor een patiënt, bewoner of familielid, dat is een Mangomoment."*** Het concept werd uitgewerkt door het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid, KU Leuven met de ondersteuning van Kom Op Tegen Kanker. Het project liep van november 2016 tot oktober 2018. Het project overtrof de vooraf bepaalde doelstellingen en dit zowel in inhoud als in output en valorisatie.



Het begon allemaal met een reportage op VRT. Twee maanden na het ontwaken uit coma op de dienst intensieve zorgen, vertelde Viviane hoe moeilijk het geweest was om continu in bed te liggen, de alarmgeluiden van de toestellen te aanhoren, hoe het grijze plafond eruitzag, hoe ze stemmen hoorde van overleden familieleden die ze soms naast haar bed zag staan, en ... hoe ze er zelfs aan dacht om "een spuitje" te vragen, ... maar ook hoe ze nu terug stilaan kon genieten van de kleine dingen zoals eten of even uit het raam kijken. Viviane deelde deze ervaringen in 2015 met Annemie Struyf, journaliste bij de VRT, en dit werd een pakkend onderdeel van de Via Annemie reportage over het leven op intensieve zorgen in UZ Leuven. Annemie was duidelijk geraakt door het verhaal van Viviane en er viel een stilte ... toen vroeg Annemie: "Is er niets waarmee ik je plezier kan doen?", Viviane dacht na en antwoordde: "Een mango, dat zou ik nog eens willen proeven". Op het einde van haar observatieperiode op intensieve zorgen ging Annemie nogmaals langs bij Viviane en bracht haar als cadeau een mango. Nu was het Viviane die geraakt was door het kleine gebaar van Annemie en zei, met de tranen in de ogen, "Dit ga ik nooit vergeten!".

Het team van het Leuvens Instituut Gezondheidszorgbeleid raakte geïnspireerd door deze reportage en ontwikkelde het “Mangomoment”. Een subsidieaanvraag werd ingediend bij Kom Op Tegen Kanker en goedgekeurd. Dit was de echte start van de doorontwikkeling van het idee dat ontstond bij het bekijken van één fragment uit een reportage en vandaag de dag in vele organisaties in binnen- en buitenland zorgt voor extra aandacht voor persoonsgerichte zorg.

Door een optimale samenwerking tussen het onderzoeksteam en het campagneteam van Kom Op Tegen Kanker, werd informatie over 983 Mangomomenten ontvangen. Meer dan 40 zorgorganisaties en 30 patiëntenverenigingen werkten mee aan dit onderzoek. De gedeelde Mangomomenten werden ingedeeld in verschillende dimensies, waarbij de top 3 handelde over respect voor waarden, emotionele ondersteuning en aandacht voor de betrokkenheid van familie en vrienden. Naast het verzamelen van getuigenissen over Mangomomenten werden 120 diepte-interview uitgevoerd en geanalyseerd, die werden aangevuld met 3 focusgroepen en een consensusmeeting. Via deze multimethodische aanpak werden 798 personen betrokken bij het onderzoek, waarvan 385 patiënten, 97 familieleden, 293 zorgverleners, 14 managers en 9 beleidsadviseurs. Via de mediacampagne die liep via radio, tv, geschreven pers en sociale media, alsook via lokale initiatieven in de partnerorganisaties, werden enkele duizenden mensen op de hoogte gebracht van dit project.

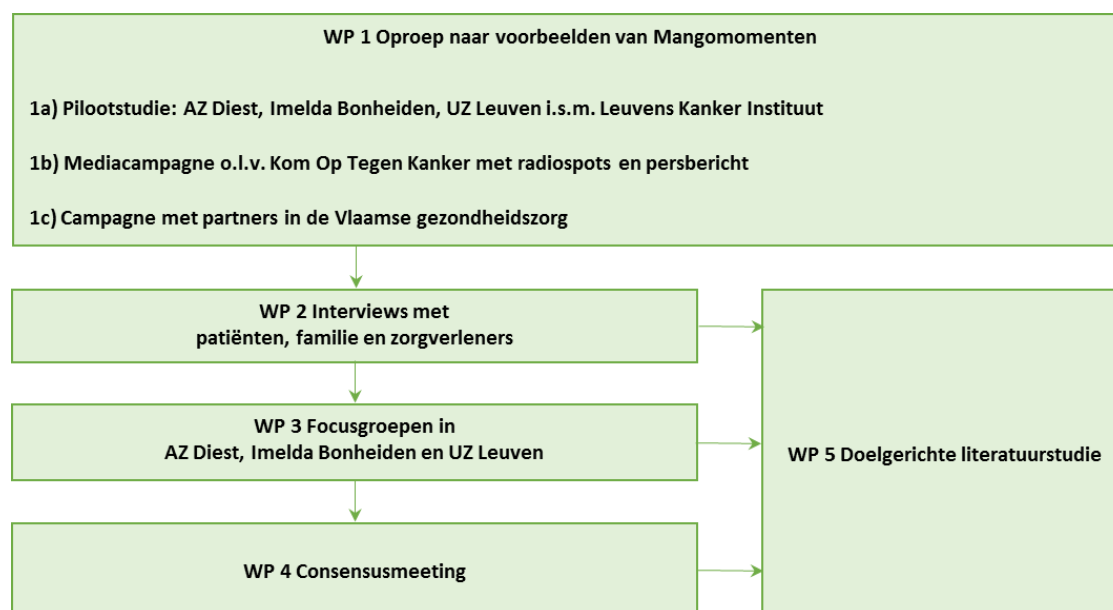
Uit de verschillende informatiebronnen binnen dit onderzoek, mogen we concluderen dat Mangomomenten niet zomaar gebeuren maar dat er een aantal randvoorwaarden geformuleerd kunnen worden op organisatieniveau, bij zorgverleners maar ook bij patiënten en familieleden. Dit onderzoek toont tevens aan dat Mangomomenten, de kleine gebaren of onverwachte attenties die een zorgverlener aan een patiënt aanbiedt en een moment van grote waarde creëert, een duidelijke invloed hebben op de patiënt, de zorgverlener én de organisatie. Het Mangomoment zal enerzijds leiden tot tevredenheid bij patiënten en familieleden en anderzijds bij de zorgverlener arbeidstevredenheid bezorgen. Door de realisatie van het Mangomoment ontstaat er een “positieve chemie” tussen zorgvrager en zorgverlener na de gedeelde positieve ervaring. Deze “positieve chemie”, ook bekend als “positieve resonantie”, zorgt voor een vertrouwensband die tot stand kan komen en die kan resulteren in meer openheid en een veilig klimaat voor zorgvrager en zorgverlener. De realisatie van het Mangomoment zal finaal zorgen voor een hogere loyaliteit van zowel patiënten, familieleden als zorgverleners in de organisatie waar het Mangomoment plaatsvond.

Indien deze elementen meegenomen en geïmplementeerd worden in de dagelijkse zorgprocessen, kan dit leiden tot een meer persoonsgerichte en kwaliteitsvolle zorg. Een uitdaging waar klinici, managers en beleidsmakers vandaag de dag voor staan maar vaak blijven zoeken, hoe ze dit operationeel kunnen vormgeven. Mangomomenten bieden een klein maar belangrijk stuk van deze complexe puzzel.

Meer informatie: www.mangomoment.be of via Prof. Dr. Kris Vanhaecht, Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid, KU Leuven, kris.vanhaecht@kuleuven.be

1. Activiteitenverslag

In een multimethodisch onderzoeksproject, gecoördineerd vanuit het Leuvens Instituut voor GezondheidszorgBeleid KU Leuven en ondersteund door Kom Op Tegen Kanker (KOTK) ging men op zoek naar het concept Mangomomenten zodat dit later gebruikt kan worden in een implementatieproject. Het onderzoeksproject werd opgedeeld in vijf werkpakketen (Figuur 1): WP1 een oproep en verzameling van Mangomomenten, WP2 het in kaart brengen van de meest betekenisvolle momenten door middel van interviews met patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners, WP3 het organiseren van focusgroepen om de haalbaarheid van Mangomomenten na te gaan, WP4 het organiseren van een regio-overschrijdende consensusmeeting en WP5 een doelgerichte literatuurstudie.



Figuur 1. Flowchart project.

WP 1: Oproep naar getuigenissen/verzamenen van Mangomomenten

Het doel van werkpakket 1 is om Mangomomenten te verzamelen.

In de periode van maart 2017 tot en met augustus 2018 werden er verschillende oproepen uitgevoerd tot het delen van Mangomomenten namelijk de pilootstudie, de mediacampagne onder leiding van KOTK en een campagne met partners in de Vlaamse gezondheidszorg. Hiervoor werd door het KU Leuven team nauw samengewerkt met het campagneteam van KOTK. Verschillende communicatiekanalen werden ingezet, zowel directe contacten alsook websites en sociale media (www.mangomoment.be, de facebookpagina www.facebook.com/MangoLIGB en Twitter @MangoLIGB). Posters en infobrochures werden ter beschikking gesteld aan zorgorganisaties om de oproep kenbaar te maken aan patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners. De verhalen konden gedeeld worden via het webformulier (www.mangomoment.be "deel jouw Mangomoment"), face-to-face gesprekken, telefonisch, via e-mail, via de mangobox of per brief.

De Mangomoment-verhalen werden verzameld in een excel-database. De respondenten konden hun verhaal anoniem delen of kiezen om naast dit verhaal ook demografische

gegevens te delen (zorginstelling, patiënt/familie/zorgverlener, geslacht, geboortejaar, opleidingsniveau, beroepsstatus, thussituatie, al dan niet oncologisch verhaal en type kanker). Daarnaast konden de respondenten aangeven of ze al dan niet telefonisch of via email gecontacteerd mochten worden om deel te nemen aan de volgende werkpakketten.

a) **Pilootstudie in AZ Diest, Imelda Bonheiden en UZ Leuven**

In de periode van maart 2017 tot en met januari 2018, de pilootstudie, werden de eerste oproepen tot het delen van Mangomomenten gelanceerd in drie Vlaamse ziekenhuizen namelijk UZ Leuven, AZ Diest en het Imeldaziekenhuis Bonheiden. Er werd gestreefd naar een bekendmaking van het project aan diverse leden van de multidisciplinaire oncologische teams, lotgenotengroepen, patiënten en familieleden.

b) **Mediacampagne onder leiding van Kom op tegen Kanker**

De oproep tot het delen van Mangomomenten werd in 2018 uitgebreid naar alle Vlaamse ziekenhuizen en tevens ook werden patiënten, familieleden, mantelzorgers en zorgverleners van niet-oncologische zorgprocessen opgeroepen hun verhalen te delen.

Deze oproepfase ging van start op 4 februari 2018, wereldkankerdag met de lancering van een mediacampagne onder leiding van KOTK. In de periode van 4 februari 2018 tot 15 maart 2018 werden de Mangomomenten verzameld via een online formulier van KOTK dat automatisch geopend werd via de website van 'www.mangomoment.be'. Er was ook de mogelijkheid om gedurende de periode van 4 februari 2018 tot 15 maart 2018 de kankerlijn (0800 35 445) te contacteren voor het delen van Mangomomenten.

c) **Campagne met partners in de Vlaamse gezondheidszorg**

Door de mediacampagne van KOTK werd het KULeuven team gecontacteerd door meerdere zorgorganisaties en stakeholders in de gezondheidszorg. Hoewel het oorspronkelijke projectvoorstel ingediend werd in een samenwerking met 3 ziekenhuizen (AZ Diest, Imelda Bonheiden en UZ Leuven) werd het vanaf midden maart 2018 uitgebreid naar alle geïnteresseerde zorgorganisaties in Vlaanderen. Naast Vlaamse organisaties werd het concept ook bekend binnen Nederland.

Het management van geïnteresseerde zorgorganisaties en Vlaamse patiëntenverenigingen werden uitgenodigd tot deelname aan de verspreiding van de oproep. Door hun engagement werden zij partner van het project en werden vermeld op de website 'www.mangomoment.be'.

WP 2: Interviews met patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners

In het tweede werkpakket van het project werden semi-gestructureerde diepte-interviews uitgevoerd met als doel in te gaan op de beleving van de respondenten en de eventuele voorwaarden om tot een Mangomoment te komen.

De participanten werden geselecteerd uit het eerste werkpakket van het project. De eerste verkennende interviews werden afgenomen in de periode augustus 2017 tot en met januari 2018. De tweede interviewfase was van start gegaan vanaf februari 2018 tot en met augustus 2018.

Analyse en selectie van Mangomomenten voor de interviewfase:

De Mangomomenten werden ondergebracht in categorieën, de dimensies van patiëntgerichte zorg (Respect voor de waarden, voorkeuren en noden van de patiënt; coördinatie van de zorg; informatie, communicatie en vorming; lichamelijk comfort;

emotionele ondersteuning; betrokkenheid van familie en vrienden) volgens het Picker Institute (Gerties et al., 1993) en de dimensie lotgenoten/vrijwilligers die door de onderzoekers extra werd toegevoegd.

Interviewfase patiënten, familieleden/mantelzorgers en zorgverleners

Er werden interviews uitgevoerd bij patiënten, familieleden en zorgverleners in de ziekenhuissetting alsook in de eerstelijns. Bij de start van het interview werd aan de participanten gevraagd om het Mangomoment te vertellen zoals zij het beleefd hadden. Er werd tevens ook gevraagd naar hun beleving en welke voorwaarden ervoor nodig waren. Bij aanvang van het interview werd er toestemming gevraagd alvorens het interview van start ging. Hierbij kreeg de deelnemer informatie over het verloop van het interview, de vertrouwelijkheid van de data, de mogelijkheid tot onderbreken van de afname en het recht om zijn of haar deelname stop te zetten ook na het geven van het interview.

WP 3: Focusgroepen

Tijdens werkpakket 3 werden de resultaten vanuit de interviews voorgelegd aan een panel van patiënten, familieleden, zorgverleners en managers om de haalbaarheid van Mangomomenten binnen de organisatie te bespreken.

De transmurale focusgroepen werden georganiseerd in de maand juni 2018 in de drie organisaties uit de pilootstudie (AZ Diest, UZ Leuven en Imelda Bonheiden). De samenstelling van de focusgroepen werd heterogeen opgesteld. De respondenten werden gevraagd om een aantal voorbeelden van Mangomomenten vanuit verschillende dimensies te evalueren, rekening houdend met de criteria 'relevant voor patiënt en familie' en 'haalbaarheid' binnen een organisatie. Daarnaast werden de voorwaarden om Mangomomenten duurzaam te implementeren in de organisaties besproken.

WP 4: Consensusmeeting

Het doel van de consensusmeeting was om de bekomen resultaten uit de interviews (werkpakket 2) en focusgroepen (werkpakket 3) voor te leggen aan een groep van stakeholders. Dit regio-overschrijdende stakeholderoverleg was belangrijk om de bekomen resultaten te kunnen interpreteren in een ruimere context van kwaliteit, betekenisvolle momenten in andere settings en de actuele evoluties in de gezondheidszorg. Deze consensusmeeting kon tevens nog belangrijke aanvullingen toevoegen om het Mangomomenten-project in een volgende fase duurzaam te kunnen implementeren in de dagdagelijkse zorg.

Deze regio-overschrijdende consensusmeeting vond plaats te Leuven op 4 oktober 2018. Dit overleg werd samengesteld uit vertegenwoordigers vanuit de groep patiënten, familieleden, zorgverleners, het management en beleidsmakers van de gezondheidszorg. Tevens werden ook de leden van de adviescommissie, experts op gebied van klantgerichtheid, en onderzoekers KULeuven uitgenodigd om deel te nemen aan het overleg.

WP 5: Literatuurstudie

Het doel van dit werkpakket was om na te gaan of er reeds evidentie aanwezig is rond de bekomen resultaten in de verschillende voorgaande werkpakketen.

In Pubmed werd gezocht naar relevante literatuur die de resultaten van zowel de interviews, focusgroepen als consensusmeeting omvatte. Dit wil zeggen dat er gekeken werd naar de literatuur omtrent (1) tevredenheid van patiënten, bewoners en familieleden, (2) relatie tussen zorgvrager en zorgverlener en (3) bevlogenheid van zorgverleners. Ten slotte werd dit nog aangevuld met 5 artikels gepubliceerd als grijze literatuur. Deze grijze literatuur omvat een aantal relevante concepten zoals het Conceptual framework of Positive aspects of caregiving (Carbonneau et al., 2010), apostel concept (Heskett et al., 2008), Joy in Work (Perlo et al., 2017) en positivity resonance (Love 2.0) (Fredrickson, 2013).

2. Knelpunten

We hebben in de loop van het onderzoek enkele knelpunten ervaren die bij de aanvang van het project niet voorzien waren.

- Tijdens de pilootfase van het onderzoek werden we geconfronteerd met het gegeven dat ‘Mangomoment’ een nieuwe term was die door patiënten, familieleden en zorgverleners nog niet gekend was en daarmee ook moeizamer verhalen bij het onderzoeksteam toekwamen.

Als onderzoeksteam hebben we dit besproken met een groep experts in een adviescommissie. Daaropvolgend werden onze bevindingen en mogelijke oplossingen besproken met KOTK waarna in overleg de mediacampagne is uitgewerkt.

In de toekomst is het belangrijk om bij het lanceren van een project waarbij er een nieuw concept geïntroduceerd wordt, veel aandacht te besteden aan de oproep van de getuigenissen. Hierbij kan het ondersteuningsteam vanuit Kom Op Tegen Kanker een belangrijke meerwaarde betekenen, zowel wat betreft de formulering van het concept als het helpen zoeken naar voorbeelden en netwerken.

- Tijdens de analysering van de verhalen werd duidelijk dat het Mangomomentproject veel ruimere informatie kon aanbrengen. Er was een groot aanbod van verhalen die mogelijkheden gaven om een veel bredere impact te realiseren op de gezondheidszorgsector. Als onderzoeksteam hebben we dit samen met KOTK besproken en beslist om alle informatie te verwerken, onze doelen bij te stellen en het concept van Mangomomenten in zijn totaliteit te bespreken.

Indien dit knelpunt in toekomstige projecten zich voordoet kan er geadviseerd worden om dit te bespreken met KOTK, zoals in het huidige onderzoeksteam ook gebeurd is, en in het belang van de maatschappelijke visie het project ruimer te benaderen.

- Dankzij de mediacampagne was er een groot aanbod van verhalen vanuit verschillende ziekteprocessen (oncologie/niet-oncologie). Dit resulteerde in de planning en uitvoering van 120 interviews. Wegens het respecteren van het tijdschema en de uitvoering van de verschillende fases van het project was het niet realistisch om alle interviews ‘ad verbatim’ te transcriberen.

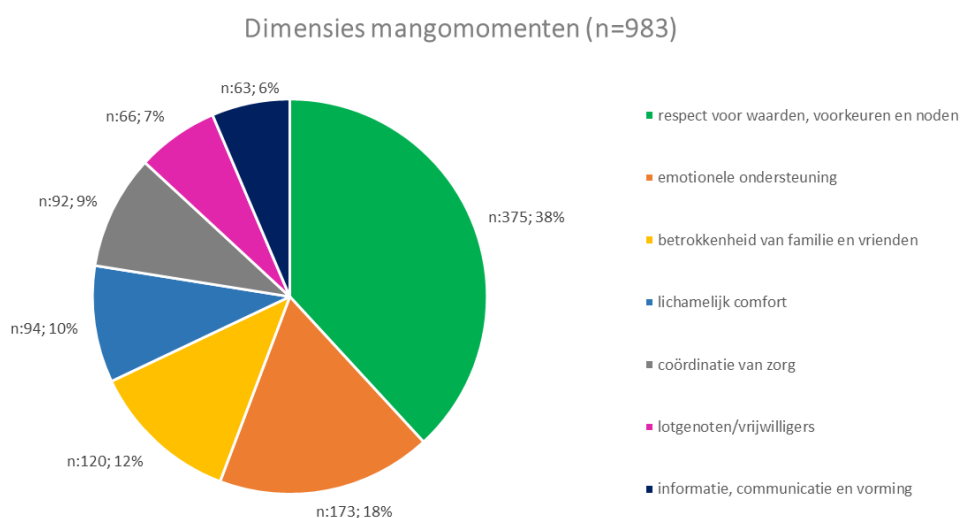
Er werd binnen het onderzoeksteam beslist tot het maken van samenvattende transcripten waar de bevindingen, met oog op de onderzoeksvragen en nieuwe elementen, werden genoteerd. Hierbij werden belangrijke fragmenten (quotes) volledig uitgeschreven.

- Door de uitgebreidheid van het project en de brede aandacht alsook het grote aanbod aan te verwerken verhalen en informatie dienden meer middelen ingezet te worden dan voorzien. Echt eigenaarschap van onderzoeksteam en echt geloven in concepten en projecten, betekent ook het inzetten van alle mogelijke financiële en niet-financiële middelen.

Het is echter zo dat deze knelpunten tijdens het project steeds geëvalueerd werden op de overlegmomenten en er werd getracht hier kritisch mee om te gaan in het belang van het project. De genomen oplossingen op de knelpunten hebben ons ook in de mogelijkheid gesteld om een diepere analyse rond het concept Mangomomenten uit te voeren en ook praktijkaanbevelingen te formuleren die breed toepasbaar zijn binnen de gezondheidszorg waar we ook de oncologische patiëntenpopulatie mee kunnen ondersteunen.

3. Behaalde resultaten en meerwaarde voor de (ex-)kankerpatiënt en/of de zorgsector

Bij de start van het project zijn we als onderzoekers op zoek gegaan naar Mangomomenten bij oncologische patiënten in drie ziekenhuizen. We ontvingen tijdens deze oproep 217 Mangomomenten. De tweede en derde oproepfase gaf het onderzoeksteam de mogelijkheid om na een mediacampagne de oproep te verruimen naar meer organisaties en werd er ook gevraagd om Mangomomenten te delen vanuit meerdere ziekteprocessen. Deze oproep werd opgenomen door 48 organisaties gaande van directe tot indirecte patiëntenzorg en 33 patiëntenverenigingen welke ons in de mogelijkheid bracht om zeer rijke Mangomomenten en omstandigheden te verzamelen en te bevragen. Er werden in totaal 1045 momenten gedeeld van 620 respondenten. 308 (50%) van deze respondenten waren patiënten, 76 respondenten (12%) waren familieleden/mantelzorgers/vrienden en 236 (38%) waren zorgverleners. 62 momenten werden geëxcludeerd omdat deze niet voldeden aan de definitie van een Mangomoment. 983 Mangomomenten werden definitief in 7 dimensies ondergebracht (Figuur 2).



Figuur 2 Verdeling van Mangomomenten in 7 dimensies

De resultaten van deze analyse geven aan dat de meest voorkomende gedeelde Mangomomenten ingedeeld kunnen worden in 'respect voor voorkeuren, noden en waarden.' De volgende meest gebruikte dimensies waren 'emotionele ondersteuning', 'betrokkenheid van familie en vrienden' en 'lichamelijk comfort'. Dankzij de informatie van de gedeelde Mangomomenten en interviews vanuit verschillende ziektebeelden zagen we ook verschillen in de belangrijkheid van bepaalde Mangomomenten tussen de groep van de oncologische patiënten en de niet-oncologische patiënten. Hieruit was gebleken dat beide groepen de Mangomomenten binnen de dimensie 'respect voor voorkeuren, waarden en

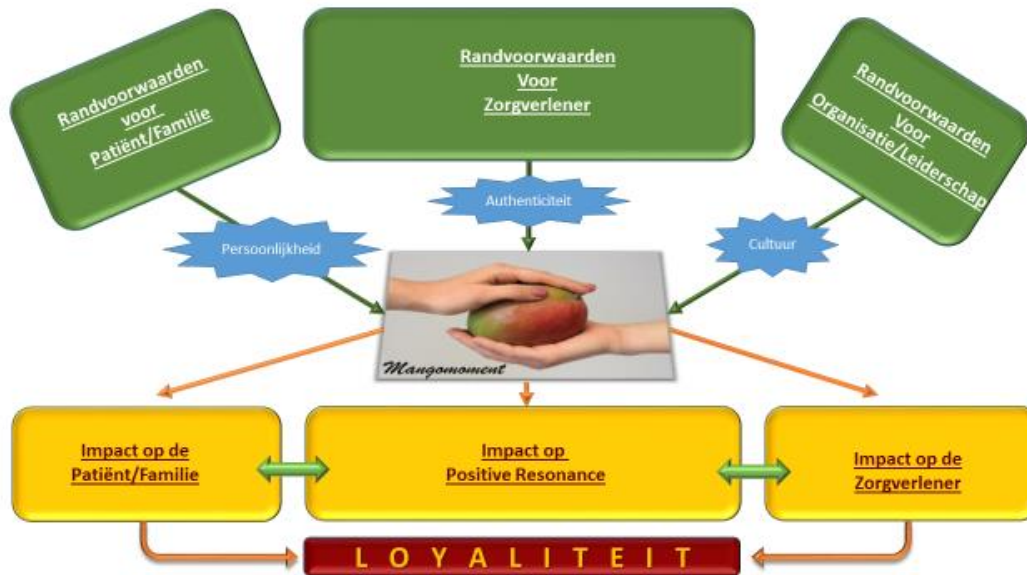
noden' als meest betekenisvol aangaven. Voor de volgende dimensies waren er verschillen merkbaar in het voorkomen van de dimensies bij de groepen. De Mangomomenten vanuit de groep van patiënten en familieleden werden ook getoetst aan de Mangomomenten van de zorgverleners. Ook in deze analyse zagen we een gelijkenis waar de meeste Mangomomenten gedeeld werden in de dimensie 'respect voor voorkeuren, waarden en noden' en er verschillen in de volgende dimensies optraden. Deze informatie kan tijdens een implementatieproject om Mangomomenten onderdeel van het zorgproces te laten worden, bijdragen tot een betere bewustmaking van zorgverleners en organisaties.

Uit de Mangomoment verhalen werden 120 respondenten vanuit de groep van patiënten, familieleden en zorgverleners geïnterviewd. Tijdens de semi-gestructureerde diepte-interviews werd er ingezoomd op wat Mangomomenten voor de respondenten juist inhielden. Hier werden de elementen vanuit de definitie voornamelijk benadrukt. Het waren de de kleine dingen, die verrassend en onverwacht tijdens het ziekteproces aangeboden werden. De impact van de Mangomomenten, contextfactoren die zorgden dat het als een waardevol moment ervaren werd, werden vaak uit eigen beweging verteld tijdens het interview. Binnen de focusgroepen werd er gewerkt rond het hoofdthema haalbaarheid van een Mangomoment binnen de organisatie, team en in de individuele relatie zorgverlener-zorgvrager.

De resultaten uit de interviews en de focusgroepen werden getoetst aan een heterogeen panel tijdens de consensusmeeting waar aanbevelingen en aanvullingen aan het onderzoeksteam werden doorgegeven. Aan de hand van de resultaten uit de vorige werkpakketten werd het Mangomoment model opgesteld. In de doelgerichte literatuurstudie werden de concepten die beschreven worden in het Mangomoment model (zie figuur 3) kunnen toetsen aan internationale literatuur. Hierdoor kunnen algemene adviezen geformuleerd worden die van toepassing zijn ongeacht type pathologie of type organisatie.

Figuur 3 geeft het Mangomoment model weer dat de basis kan vormen om Mangomomenten een onderdeel te laten worden van de gezondheidszorg en te komen tot een Mangomoment cultuur binnen de organisaties. Het project 'op zoek naar Mangomomenten' heeft geleid tot het realiseren van een conceptueel raamwerk dat geïmplementeerd kan worden in de volledige gezondheidszorgsector. Zoals beschreven in het Mangomoment model, bestaan er:

- a) Randvoorwaarden (groene blokken), die via
- b) Katalysatoren (blauw), kunnen leiden tot
- c) Mangomomenten. Deze Mangomomenten kunnen op zich weer impact hebben op
- d) Patiënt, zorgverlener en de relatie tussen beiden (gele blokken) en hebben als resultaat dat zowel patiënten als zorgverlener
- e) Loyaal blijven aan de organisatie (rode blok).



Figuur 3: Mangomoment Model met randvoorwaarden (groen), katalysatoren (blauw), en resultaten (geel).

a) Randvoorwaarden

Mangomomenten gebeuren echter niet zomaar. Dit onderzoek toont aan dat er een aantal voorwaarden (figuur 3, weergegeven in het groen) zijn op organisatieniveau, bij zorgverleners maar ook bij patiënten en familieleden. In de zorgrelatie is het van belang dat de veiligheid van de patiënt ten allen tijde wordt nagestreefd. Waardoor we de veiligheid van de patiënt als cruciale randvoorwaarde formuleren in het Mangomomentmodel bij de zorgverlener. Daarnaast dient de zorgverlener professioneel te handelen, zorg op maat te leveren en zijn persoonlijk leiderschap, zijn plek in het team op te nemen. Bijkomend zijn er nog de specifieke elementen waar zorgverleners bewust dienen mee om te gaan tijdens de zorg. Als zorgverlener dient men kennis te hebben van wat voor deze patiënt belangrijk is (What matters to you?). Er moet de nodige aandacht besteed worden aan de communicatiestijl en het aanvoelen van de patiënt. Maar dit alles met respect voor de professionele grens en met het bewustzijn dat er naast het empathisch vermogen (ruimte in het hart) ook ruimte in het hoofd dient te zijn om betekenisvolle momenten te kunnen aanleveren.

Op organisatieniveau is er een verwachting naar het management om de nodige ondersteuning, training en vorming aan te bieden aan de medewerkers. Dit kan ertoe leiden dat Mangomomenten geïntegreerd worden in de dagdagelijkse praktijk. Er dient ook aandacht besteed worden aan de mogelijkheid tot het delen en meten van de ervaringen van patiënten. Zo kunnen trainingen weer geïnspireerd worden door nieuwe betekenisvolle ervaringen.

Naast de voorwaarden voor de zorgverlener en de organisatie zijn er tijdens het onderzoek ook elementen aangegeven voor de patiënt, die maken dat een Mangomoment ook als betekenisvol kan ervaren worden. De 'timing' en het 'open staan voor de andere' zijn tijdens het zorgproces cruciaal in het ervaren van Mangomomenten. En er mag van patiënten verlangd worden dat ze respect tonen voor de professionele grens van de zorgverlener en het onmogelijke ook niet mogen verwachten.

b) Katalysatoren

Naast randvoorwaarden zijn er ook nog een aantal factoren van belang voor het creëren van Mangomomenten. Wij noemen ze hier de katalysatoren (figuur 2, weergegeven in het blauw). Het begrip katalysator is in de figuurlijke betekenis een factor die op een bepaalde wijze een proces op gang kan brengen. We zien dat er zowel op vlak van de patiënt en familie, als zorgverlener en ook organisatie bepaalde componenten maken dat Mangomomenten als zo waardevol kunnen ervaren worden. Voor patiënten zijn dit zijn persoonlijkheid, bij de zorgverlener is dit authenticiteit en bij de organisatie, de algemene organisatiecultuur die aanwezig is.

c) Mangomomenten

“Een zorgverlener die met een klein gebaar of onverwachte attentie een moment van grote waarde creëert voor een patiënt”
... dat is een **Mangomoment**.



Deel uw verhaal op mangomoment.be

d) Impact van Mangomomenten

In dit project hebben we ook kunnen aantonen dat het Mangomoment enerzijds zal leiden tot tevredenheid bij patiënten en familieleden en anderzijds ook bij de zorgverlener arbeidstevredenheid bezorgt (figuur 3, weergegeven in het geel).

Door de realisatie van het Mangomoment ontstaat er een klik tussen zorgvrager en zorgverlener na de gedeelde positieve ervaring (figuur 3, ‘positive resonance’). Deze klik zorgt ervoor dat er een vertrouwensband tot stand komt dat kan resulteren in een openheid en een veilig klimaat tijdens het zorgproces.

e) Loyaliteit

Het Mangomoment zal ook resulteren in een hogere loyaliteit naar de organisatie waar het Mangomoment heeft plaatsgevonden (figuur 3, weergegeven in het rood). Deze loyaliteit is vastgesteld bij patiënten en familieleden maar ook zorgverleners die loyaal blijven aan de organisatie waar ze werken. En op zijn beurt zal dit ook weer zorgen voor het creëren van nieuwe Mangomomenten.

Als Mangomomenten een standaard onderdeel worden in het zorgproces zullen ze resulteren in de uitvoering van de psycho-sociale zorgnoden van de patiënt en zijn familie maar tevens ook een ruimer effect hebben op de ganse zorgbeleving. Daarnaast heeft het ook een effect op de zorgverlener, welke meer gemotiveerd en bevlogen is en een impact heeft op de organisatie zoals in het rapport duidelijk beschreven wordt. Hiermee draagt dit onderzoek bij tot een toegevoegde waarde voor de zorgsector.

Op basis van deze bevindingen beschrijven we 10 aanbevelingen voor de sector. Deze aanbevelingen of stellingen moeten zorgverleners, patiënten, familieleden, managers en beleidsmakers helpen om het Mangomoment bespreekbaar te maken en een plaats te geven binnen de zoektocht naar een persoonsgerichte zorgcultuur:

- Heb aandacht voor Mangomomenten binnen uw organisatie, zorg is een positief begrip en de aandacht voor persoonsgerichte zorg zal enkel groter worden.
- Geef mogelijkheden/flexibiliteit aan medewerkers om Mangomomenten te creëren.
- Tracht tijdens een implementatieproces doelgericht in te zetten op de verschillende dimensies waarin Mangomomenten kunnen gerealiseerd worden zodat zorgverleners Mangomomenten kunnen aanleveren die relevant zijn voor patiënten en familie.
- Voorzie training en vorming rond persoonsgerichtheid voor alle medewerkers in alle lagen van de organisatie zodat ze bewustworden van het belang van Mangomomenten, de noodzakelijke basisvoorwaarden als zorgverlener (first do not harm – professionaliteit – zorg op maat leveren – persoonlijk leiderschap) en manier waarop de zorgverlener zijn taak uitvoert binnen de beschikbare tijd (What's Matters to you (WMTY) – communicatiestijl – voelsprietten – grens bewaken – ruimte in hoofd en hart).
- Integreer Mangomomenten in de dagdagelijkse praktijk en inspireer teamleden en management door het delen van nieuwe Mangomomenten binnen de organisatie.
- Zorg ervoor dat patiënten geïnformeerd worden van de aandacht voor Mangomomenten, inspireer hen en betrek hen bij het creëren van randvoorwaarden.
- Zorg ervoor dat het concept van Mangomomenten niet geïnstrumentaliseerd wordt maar authentiek en spontaan kan aangeleverd worden.
- Geef patiënten de mogelijkheid om deze positieve momenten te delen door dit te integreren in de patiëntervaringsmeting of door de ontwikkeling van een nieuw tool dat mogelijkheid biedt tot het meten de Mangomoment-cultuur binnen je organisatie.
- Werk het concept Mangomoment verder uit als marketingstrategie voor patiënten, familieleden maar ook voor het aantrekken én behouden van medewerkers.
- Blijf aandacht behouden voor de kern van de definitie (kleine, onverwachte, verrassende gebaren tijdens het zorgproces) om ze haalbaar en duurzaam te kunnen implementeren in het zorgproces naar patiënten, familieleden en medewerkers.

4. Valorisatie van het project en de projectresultaten

Het project 'op zoek naar Mangomomenten' is ontstaan vanuit een idee rond patiëntgerichte zorg. Door de mediacampagne werd het project bekend over gans Vlaanderen en werden patiënten, familieleden en zorgverleners gevraagd om positieve verhalen te delen. Het project werd verder nationaal bekend gemaakt door

- De verdeling van posters en informatiebrochures
 - De posters en informatiebrochures bevatte informatie over:
 - de definitie van een Mangomoment
 - voorbeeld(en) van Mangomomenten
 - een oproep tot het delen van het eigen Mangomoment van patiënt, familielid of zorgverlener
 - de contactgegevens van de onderzoekers en de mogelijkheden om het Mangomoment te delen.
- Facebook pagina (www.facebook.com/MangoLIGB) - Twitter (@MangoLIGB)
 - Via social media werd(en)
 - de oproep tot het delen van Mangomomenten verder verspreid.
 - voorbeelden en nieuwe Mangomomenten gepubliceerd
 - belangrijke activiteiten en updates bekend gemaakt
- De website 'www.mangomoment.be'
 - De website werd opgebouwd met volgende onderdelen:
 - informatie over het onderzoeksproject
 - webformulier "deel jouw mangomoment"
 - link en laatste berichten vanop social media (FB/Twitter)
 - vermelding van de partnerorganisaties
 - verwijzing naar de verschenen publicaties en persartikels.

Zo kwam er een nieuwe beweging op gang. Deze beweging heeft er toe geleid dat meer dan 40 zorgorganisaties en meer dan 30 patiëntenverenigingen in Vlaanderen zich geëngageerd hebben zich partner te maken van het project. Met dit partnerschap leveren ze een actieve rol om het project bekend te maken maar tevens ook om meer bewustzijn te creëren binnen de eigen organisatie of vereniging en een impact te hebben op nieuwe uitdagingen in de gezondheidssector.

Ook wordt Mangomoment een begrip in meerdere organisaties en worden ook buiten de partnerorganisaties acties opgezet in het kader van accrediteringsprogramma's. Zo is er het project rond Mangomomenten van een psychiatrisch ziekenhuis dat genomineerd is als 'beste verbetering in de zorg' door het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg (NIAZ).

Maar niet alleen op niveau van zorgorganisaties of patiëntenverenigingen werd het belang van Mangomomenten opgepikt. Het project werd ook gesteund vanuit het gezondheidszorgbeleid. Dhr. Vandeurzen, Vlaams minister van welzijn, volksgezondheid en gezin doet actief een oproep via sociale media om verhalen te delen vanuit de overtuiging dat Mangomomenten zo belangrijk zijn in de zorg, om te komen tot een kwaliteitsvolle zorg maar tevens ook de levenskwaliteit van patiënten te kunnen verbeteren.

De media-aandacht in Vlaanderen en de Mangomomentbeweging die in gang werd gezet bleef niet onopgemerkt door de Nederlandse kranten en zo werd het Mangomoment-concept ook bekend bij de noorderburen. Ook hier komt er een proces in werking gaande van patiënten, familieleden en zorgverleners die verhalen delen maar ook ondersteund wordt door de minister voor medische zorg en sport, dhr. Bruno Bruins.

Na de publicatie in het wetenschappelijk tijdschrift "The Lancet Oncology" werd Mangomoment een nieuwe beweging in de internationale kwaliteitsbeweging. Op het

“International Forum on Quality and Safety in Healthcare” te Amsterdam werd Mangomoment op 3 mei door Maureen Bisognano van het Institute of Healthcare Improvement (IHI) toegelicht in haar keynote speech. Het werd omschreven als één van de meest innovatieve state-of-the-art voorbeelden hoe person-centered care binnen het What Matters To You concept geïntegreerd kan worden in de dagelijkse praktijk in elk type organisatie en voor elk type patiënt of familie.

Door de impact van de Mangomoment-beweging worden voordrachten op verschillende symposia met een multidisciplinaire samenstelling geagendeerd. Het Mangomoment-begrip wordt gedoceerd aan verschillende opleidingen binnen de -gezondheidszorg. Daarnaast hebben ook leden van het onderzoeksteam voordrachten gegeven aan patiënten en zorgverleners binnen de ziekenhuizen en eerstelijnsorganisaties. Een ander mooi voorbeeld van de valorisatie is dat het concept toegelicht werd in een speech op de proclamatie van de KU Leuven artsen, tandartsen, verpleeg- en vroedkundigen en biomedici. Het onderzoek wordt nu ook opgestart in Italië in een netwerk van woonzorgcentra en steeds meer Nederlandse ziekenhuizen starten initiatieven op.

Door het uitvoeren van het project samen met patiënten, familie en zorgverleners zijn de uitkomsten ook op maat van de patiënt en zijn omgeving. We hebben rekening gehouden met de noden van elk van hen. Door het toetsen van de resultaten in een overkoepelende consensusmeeting met een breed scala van deelnemers zijn we ook in de mogelijkheid om een set van praktijkaanbevelingen mee te geven voor de gezondheidszorgsector welke ook een maatschappelijke impact hebben.

Om in de toekomst het project verder te implementeren als standaard proces in de gezondheidszorg willen we een implementatieproject opstellen met een multi-methodische aanpak met in totaal 60 multidisciplinaire teams uit 20 verschillende organisaties in vijf Vlaamse regio's. Waarvan minimum 1 oncologisch team en 1 niet-oncologisch team binnen elke organisatie. De deelnemende teams zullen feedback krijgen over hun Mangomoment – cultuur welke gemeten zal worden door een Mangomoment-schaal die ontwikkeld wordt door het onderzoeksteam. Ze zullen deelnemen aan trainings- en vormingssessies en worden op regelmatige tijdstippen verder opgevolgd en krijgen feedback. Zo willen we ook het persoonlijk leiderschap van elk teamlid vergroten en laten uitdragen naar andere teamleden en naar andere teams binnen de organisatie zodat patiënten en familieleden een meer patiëntgerichte Mangomoment - cultuur mogen ervaren.

Als onderzoeksteam zullen we ook ons blijven engageren om kennis rond Mangomomenten te blijven delen op symposia, workshops en via de media zodat de Mangomoment-beweging duurzaam uitgedragen kan worden en de oncologische en niet-oncologische zorg te optimaliseren.

5. Referenties

Attanasio LB, McPherson ME, Kozhimannil KB. Positive childbirth experiences in U.S. hospitals: a mixed methods analysis. *Maternal and child health journal*. 2014;18(5):1280-90.

Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*. 2012;366(9):780-1.

Beattie S, Lebel S. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-oncology*. 2011;20(11):1137-50.

Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 2010;9(3):327-53.

Chu LC. Mediating positive moods: the impact of experiencing compassion at work. *Journal of nursing management*. 2016;24(1):59-69.

Feo R, Rasmussen P, Wiechula R, Conroy T, Kitson A. Developing effective and caring nurse-patient relationships. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*. 2017;31(28):54-63.

Fredrickson BL. *Love 2.0: Finding Happiness and Health in Moments of Connection*. Hudson Street Press, 2013.

Gerties M, Edgeman-Levitan S, Delbanco T. Theoretical development of what defines quality from the patient's perspective. San Francisco: Jossey-Bass; 1993

Gilbert E, Ussher JM, Perz J, Hobbs K, Kirsten L. Positive and negative interactions with health professionals: a qualitative investigation of the experiences of informal cancer carers. *Cancer nursing*. 2010;33(6):E1-9.

Goodrich J. Supporting hospital staff to provide compassionate care: do Schwartz Center Rounds work in English hospitals? *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2012;105(3):117-22.

Heskett JL, T.O. J, Loveman GW, Sasser WE, Schelsinger LA. Putting the Service-Profit Chain to Work: *Harvard Business Review*; 2008.

Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ* 1995; 311(7001): 376-380.

Kieft RA, de Brouwer BB, Francke AL, Delnoij DM. How nurses and their work environment affect patient experiences of the quality of care: a qualitative study. *BMC health services research*. 2014;14:249.

Krueger R, Casey MA. *Focus groups 3rd Edition. A Practical Guide for Applied Research*, Sage Publication, Thousand Oaks; 2000.

Kulhara P, Kate N, Grover S, Nehra R. Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World journal of psychiatry*. 2012;2(3):43-8.

Lane JV, Hamilton DF, MacDonald DJ, Ellis C, Howie CR. Factors that shape the patient's hospital experience and satisfaction with lower limb arthroplasty: an exploratory thematic analysis. *BMJ open*. 2016;6(5):e010871.

Li Q, Loke AY. The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-oncology*. 2013;22(11):2399-407.

Mazurenko O, Zemke D, Lefforge N, Shoemaker S, Menachemi N. What Determines the Surgical Patient Experience? Exploring the Patient, Clinical Staff, and Administration Perspectives. *Journal of healthcare management / American College of Healthcare Executives*. 2015;60(5):332-46.

Mortelmans D. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. 4de druk. Acco: Leuven; 2013

Perlo J, Balik B, Swensen S, Kabcenell A, Landsman J, Feeley D. *Framework for Improving Joy in Work*. IHI White Paper. Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement (Available at ihi.org), 2017.

Rusting CL, DeHart T. Retrieving positive memories to regulate negative mood: consequences for mood-congruent memory. *J Pers Soc Psychol* 2000; 78(4): 737-752.

Van Audenhove, C. (2015). *Herstellen kan je zelf: Hoopvol leven met een psychische kwetsbaarheid*. Tielt: LannooCampus.

Vanhaecht, K. (2018). In Search of Mangomoments. *Lancet Oncology*, Vol 19, February, 165.

MEER INFORMATIE:

Leuvens Instituut voor GezondheidszorgBeleid (LIGB), KU Leuven

Prof. Dr. Kris Vanhaecht

Kris.Vanhaecht@kuleuven.be

www.mangomoment.be