



ⓑbewust

B-bewust
in bedrijf:
beter voorbereid
op gedeelde
besluitvorming

Haske van Veenendaal,
Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam

Maike Schuurman,
Borstkankervereniging Nederland (BVN)

ⓑ borstkankervereniging nederland



Kenniscentrum
Zorginnovatie



1. Inhoudsopgave

1. Inhoudsopgave	3
2. Samenvatting	4
Vraagstelling	4
Doelgroep	4
Methode	4
Resultaten	4
Conclusies en aanbevelingen	5
3. Probleemstelling en aanleiding	6
Gedeelde besluitvorming en zorgverleners	6
Keuze-instrumenten	7
Effecten van gezamenlijke besluitvorming op patiënten	7
Zorgpad	7
Beter voorbereid	7
4. Doel en doelgroep van het project	8
5. Methode en aanpak	8
Aanpak van de implementatie	9
6. Resultaten	10
6a. Uitvoering van de implementatie-aanpak	10
6b. (Leer)ervaringen verzamelen over het proces van implementatie en het werken met vrijwillige patient advocates	12
1. Aard van de eHealth tool (B-bewust)	12
2. De implementatie en het gebruik van de eHealth tool door zorgverleners	13
3. De inzet van vrijwillige patient advocates bij het proces van implementatie	14
4. Randvoorwaarden voor invoeren van de interventie	15
5. Mate van succes van de implementatie	15
6. Ervaringen van patiënten met gebruik van B-bewust	17
6c. De tool B-bewust en de doorontwikkeling ervan	20
6d. Producten die het project heeft opgeleverd	21
7. Conclusies en aanbevelingen	23
7a. Uitvoering van de implementatie-aanpak	23
Kies een aanpak die past bij beschikbare budget, tijd en 'mankracht'	23
Maak gebruik van de ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers	24
Flexibel en planmatig werken is een voorwaarde	25
In 10 stappen naar een goede implementatie	25
7b. (Leer)ervaringen verzamelen over het proces van implementatie en het werken met vrijwillige patient advocates	26
Mate van succes van de implementatie	26
Ervaringen van patiënten met gebruik van B-bewust	26
7c. B-bewust en de doorontwikkeling ervan	27
Referenties	29
Bijlage 1: Kenmerken van B-bewust	30

2. Samenvatting

Borstkankervereniging Nederland (BVN) heeft samen met patiënten en zorgverleners een online hulpmiddel ontwikkeld waarmee borstkankerpatiënten gesprekken met de zorgverlener(s) kunnen voorbereiden. Dit hulpmiddel - www.b-bewust.nl - is ingericht in twee 'routes'. Via de eerste route kan de patiënt putten uit twaalf themalijsten met voorbeeldvragen en op basis daarvan een eigen checklist met vragen samenstellen voor elk gesprek. De patiënt kan de eigen checklist online beheren: printen, mailen, aanpassen en aantekeningen plaatsen. Bij elke themalijst hoort ook een video waarin drie belangrijke vragen over het thema worden voorgelegd aan een zorgverlener en een ervaringsdeskundige haar persoonlijke verhaal deelt. Via de tweede route kan de patiënt meer lezen over borstkanker, erfelijke belasting en borstreconstructie en vindt men verwijzingen naar meer hulpbronnen.

Dit project richt zich op de vraag hoe de opschaling van B-bewust kan plaatsvinden. Als strategie is gekozen voor een aanpak die gericht is op het inbedden van B-bewust in de eigen werkwijze van zorgverleners in het ziekenhuis. Het doel hiervan is B-bewust een vaste plek te geven in de informatievoorziening richting patiënten. Door borstkankerpatiënten, naast de informatie die het ziekenhuis zelf biedt, te wijzen op de betrouwbare B-bewust informatie, hen te motiveren om via B-bewust stil te staan bij eigen vragen en voorkeuren én deze te uiten, beoogt BVN een bijdrage te leveren aan zelfmanagement van de patiënt en daarmee een beter verloop van het proces van gedeelde besluitvorming.

Vraagstelling

Hoe kan B-bewust een structurele plek krijgen in het informatie-aanbod van ziekenhuizen aan borstkankerpatiënten en het proces van gedeelde besluitvorming en welke lessen kunnen worden geleerd van een aanpak die zich hierop richt?

Doelgroep

De primaire doelgroep voor de opschaling van B-bewust zijn mensen die te maken hebben met borstkanker en hun zorgverleners. Collega-patiëntenorganisaties vormen ook een belangrijke doelgroep als het gaat om het delen van de ervaring opgedaan tijdens het project. Tot slot zijn er andere organisaties die hiervan profijt kunnen hebben, zoals opleidingsinstituten, beroepsverenigingen, gezondheidsfondsen en informatieleveranciers in de zorg.

Methode

De implementatieaanpak maakt gebruik van de Doorbraakmethodiek, Experience Based Co-design en ervaringsleren. Ziekenhuizen worden gestimuleerd om kort cyclisch veranderingen te testen die het gebruik van B-bewust door hun patiënten zouden kunnen verhogen. De ziekenhuizen worden ondersteund door tools, begeleidings- en adviesgesprekken via patient advocates en door het geven van regelmatige feedback op basis van eigen reflectie. De implementatie verloopt in 3 fases: voorbereiding, implementatie bij een eerste (kleine) groep ziekenhuizen, implementatie bij een volgende (grotere) groep ziekenhuizen. Ervaringen worden verzameld via vragenlijsten, interviews en observaties.

Resultaten

BVN is erin geslaagd om in de projectperiode van 1 januari 2015 tot en met 31 mei 2016 contact te leggen met 24 ziekenhuizen die geïnteresseerd waren om aan de slag te gaan met de implementatie. Daarvan zijn er 17 in het project gestart met de implementatie en besloot 1 ziekenhuis niet mee te doen. De meesten hebben de proefimplementatie ook afgerond binnen het project. In de overige 6 ziekenhuizen is de implementatie recent gestart of wordt verwacht dat deze na de zomer 2016 zal starten. In het project hebben 15 patiëntvertegenwoordigers (patient advocates) zich ingezet om de implementatie in een ziekenhuis in hun regio te begeleiden. Het gebruik van B-bewust en het aantal aangemaakte checklists is tijdens de projectperiode gestegen. BVN en de patient advocates hebben veel geleerde lessen verzameld over de wijze waarop de kans op implementatie vergroot kan worden. Deze komen samen in

twee stappenplannen, een *best practice* video en een toolkit die staan gepubliceerd op www.borstkanker.nl/lerenvanimplementeren.

Conclusies en aanbevelingen

De belangrijkste conclusies en aanbevelingen komen samen in de hierboven genoemde stappenplannen. Een selectie daarvan is hieronder weergegeven:

- Bij de implementatie van eHealth tools zoals B-Bewust blijkt het belangrijk te werken vanuit de bedoeling van waaruit het instrument bedacht is (de 'why') door bijvoorbeeld steeds te toetsen of de voortgang hier nog bij aansluit. Zo is B-bewust ontwikkeld om patiënten te helpen om gesprekken voor te bereiden door stil te staan bij de vragen en onderwerpen die zij belangrijk vinden om te bespreken. De bedoeling hierachter is dat de zorg en de behandeling beter afgestemd kunnen worden op de patiënt als deze inbrengt wat voor hem of haar belangrijk is. Het bevordert dus het proces van gedeelde besluitvorming. Communiceren vanuit de 'why' stimuleert de intrinsieke motivatie van professionals en geeft de meest duurzame resultaten. Verder is het vooral zaak om vanuit een actiegerichte houding te werken. Implementeren is maatwerk en dat gaat gepaard met vallen en opstaan. Flexibel zijn en hiervan leren vergoten de kans op succes. Zie ook hoofdstuk 6c.
- B-bewust voorziet in een behoefte en patiënten voelen zich beter voorbereid op hun gesprekken met de zorgverleners. Het is een belangrijke aanbeveling is om de eHealth tool niet alleen te ontwikkelen in co-creatie met zorgverleners, zoals gedaan is bij de ontwikkeling van B-bewust, maar tijdens de ontwikkeling ook samen met zorgverleners al stil te staan bij randvoorwaarden voor de implementatie. Daardoor zal de opzet en inhoud van de tool én aansluiten op wat belangrijk is in het leven van patiënten en naasten én passen bij de volgorde van de informatieoverdracht in de ziekenhuizen. Ook bij doorontwikkeling van de tool is co-creatie een succesfactor.
- De wijze van het aanbieden van een instrument zoals B-bewust bepaalt in sterke mate of patiënten het willen gaan gebruiken. Niet alle zorgverleners beschikken automatisch over de juiste vaardigheden om de tool op maat aan te bieden aan patiënten. Het trainen in en ondersteunen van het aanbieden van de eHealth tool helpt om het gebruik te vergroten. Bijvoorbeeld door het delen van succesverhalen uit andere ziekenhuizen.
- Patiënten waarderen B-bewust vooral omdat het helpt om gesprekken met zorgverleners voor te bereiden. Biedt B-bewust herhaaldelijk aan alle patiënten aan en laat patiënten zelf bepalen hoe actief ze B-bewust willen gebruiken. Vul niet in vóór patiënten of zij de (informatie over de) tool wel of niet willen gebruiken. Ook ouderen en mensen die in eerste instantie overdonderd zijn door de diagnose borstkanker, kiezen soms juist wel voor het gebruik van B-bewust.
- Het succes van de implementatie vanuit patiëntorganisatie BVN hangt sterk af van de wijze waarop een relatie met het ziekenhuis is of wordt opgebouwd. Het inzetten van patiëntvertegenwoordigers (patient advocates), die als ervaringsdeskundige vaak al een relatie hebben met een of meer ziekenhuizen in hun regio, helpt hierbij. Op deze manier is het bereik van de implementatie groter en wordt het patiëntenperspectief optimaal ingebracht in de samenwerking met het ziekenhuis. Het is verstandig de patient advocates hierbij ondersteuning te bieden (leren van en met elkaar) waarbij rekening gehouden wordt met de tijd die vrijwilligers beschikbaar willen maken voor opleiding en training. Naast bijeenkomsten waar het persoonlijke contact met elkaar een grote pré is, biedt 1-op-1 begeleiding per telefoon en e-mail ook een uitkomst.
- Het implementatieproject heeft geleid tot onder meer twee korte stappenplannen; één voor patiëntenorganisaties die een keuze-ondersteunende (eHealth) tool willen ontwikkelen en/of opschalen op een soortgelijke manier als BVN en één voor ziekenhuizen die met de implementatie van B-bewust aan de slag willen gaan. Aanbevolen wordt om deze te benutten bij de verdere implementatie van B-bewust of andere eHealth tools.

3. Probleemstelling en aanleiding

Wanneer je te horen krijgt dat je kanker hebt, komen gevoelens zoals onzekerheid, angst, kwetsbaarheid en boosheid vaak voor. Deze emoties bemoeilijken goede informatieverwerking bij de patiënt. De zorgverlener is de medisch expert en patiënten vinden het vaak moeilijk om in gesprek met de behandelaar vragen te stellen en hun voorkeuren in te brengen. Zo willen zij bijvoorbeeld geen 'lastige patiënt' zijn en het spreekuur laten uitlopen of zijn ze zo overdonderd door de diagnose dat ze niet meer helder kunnen denken als het gaat om het op een rijtje zetten van vragen en eigen voorkeuren.

Dit project beoogt bij te dragen aan meer eigen regie van mensen die te maken hebben met borstkanker, met name over belangrijke beslissingen die zij hierin nemen met hun zorgverleners en naasten. Op het gebied van samen beslissen is veel onderzoek gedaan naar het effect van keuzehulpen (Stacey 2014). Er is veel minder onderzoek beschikbaar waarin empirisch naar de interactie tussen patiënten en zorgverleners is gekeken (Shay 2015). Of en hoe patiënten de tijd en rust vinden om te komen tot een goed proces van wikken en wegen over de besluiten die moeten worden genomen, is onbekend (Faber 2013). Toch is dit essentieel om waarden en voorkeuren van patiënten expliciet een plek in het behandelproces te geven (Fagerlin 2014).

Gedeelde besluitvorming en zorgverleners

Onder zorgverleners is het vaak onduidelijk wat samen beslissen nu precies inhoudt. Zo blijkt dat de belangrijke eerste stap, patiënten vertellen dat er meerde keuzemogelijkheden zijn, vaak niet gebeurt (Couët 2015, Karnieli-Miller 2013, Molenwijk 2003). Bovendien is er de neiging om te vroeg in het proces navraag te doen of de patiënt zelf een beslissing wil nemen (terwijl de patiënt daar nog niet over heeft nagedacht), of dat deze besluitvorming zonder meer aan de zorgverlener wordt overgelaten. Dit is essentieel omdat blijkt dat als deze vraag al aan het begin van een besluitvormingstraject wordt gesteld, veel minder patiënten een beslissing willen nemen dan aan het einde wanneer eerdere stappen doorlopen zijn (Van Tol-Geerdink 2006). Zodra zorgverleners vóór de patiënt gaan denken, gaat het mis (Stalmeier, 2007, Elkin 2007, Bruera 2002). Bij zorgverleners zijn de belemmerende factoren algemene weerstand (met name 'tijdgebrek', 'niet van toepassing op mijn patiënten of mijn werk')(Legaré 2008, Gravel 2006), gebrek aan inzicht in verschillen tussen patiëntvoorkeuren, gebrek aan kennis over wat samen beslissen precies is, gebrek aan vaardigheden, en overschatting van het eigen handelen (Van der Weijden 2015).

Attitudes van verpleegkundigen zijn recent onderzocht in een Nederlandse studie uitgevoerd binnen het ZonMw programma Tussen Weten & Doen II. Bij bijna 400 verpleegkundigen bleek er een significant verschil te zijn tussen (zelfgerapporteerde) competenties voor zelfmanagementondersteuning en het gedrag (daadwerkelijk ondersteunen) van patiënten op deze terreinen (Van Hooft in press). De belangrijkste barrière voor zelfmanagementondersteuning ligt volgens deze verpleegkundigen vooral in tijdgebrek (46%). Maar belemmeringen worden ook vaak bij de patiënt neergelegd: deze zou te weinig kennis hebben (37,5%); niet in staat zijn keuzes te maken (21%) of niet gemotiveerd zijn voor zelfmanagement (16%). Bij de analyse bleken deze barrières overigens niet geassocieerd te zijn met het gedrag in ondersteuning door verpleegkundigen. Wel vonden de meesten dat zij al voldoende vaardig waren en gaf een derde aan geen behoefte te hebben aan meer scholing op het terrein van zelfmanagementondersteuning. Het terrein waar 20% van de verpleegkundigen wél noodzaak zag voor aanvullende scholing, was gezamenlijke besluitvorming (Van Hooft in press). Deze resultaten laten zien dat het niet eenvoudig zal zijn zorgverleners te overtuigen om meer ondersteuning aan patiënten te bieden, maar ook dat er wel kansen liggen om gezamenlijke besluitvorming als aanknopingspunt hiervoor te nemen.

Keuze-instrumenten

Keuze-instrumenten zoals keuzehulpen, consultkaarten en question prompt sheets hebben positieve effecten op (Stacey 2014, Faber 2013):

- de risicoperceptie van patiënten,
- het kennisniveau over de aandoening en de voor- en nadelen van de opties,
- het niveau van participeren door patiënten in het proces van besluitvorming,
- de mate waarin patiënten zich geïnformeerd voelen,
- de twijfels die patiënten hebben over het besluit,
- de tevredenheid over de besluitvorming,
- de keuzes die patiënten maken: deze zijn anders als ze betrokken worden bij de besluitvorming.

Effecten van gezamenlijke besluitvorming op patiënten

Patiënten worden niet angstiger of depressiever door gedeelde besluitvorming. Er wordt weliswaar geen gezondheidswinst gerapporteerd (Shay 2015), maar dit wordt soms verklaard doordat samen beslissen bij voorkeur wordt toegepast bij gelijkwaardige (voorkeursgevoelige) opties over gezondheid en behandeling. Ook bij de patiënt zijn er obstakels voor samen beslissen: hij of zij beseft niet dat er meer dan één behandeloptie is, heeft een te optimistische verwachting van het effect van de behandeling, weet niet wat gedeelde besluitvorming is, of ontbeert voldoende gezondheidsvaardigheden (Van der Weijden 2015). Zo is bekend dat patiënten als belangrijkste belemmeringen in de communicatie noemen: 'niet lastig willen zijn', 'denken dat er te weinig tijd is' en 'vragen komen pas achteraf op' (Henselmans 2014). Ook patiënten met lagere gezondheidsvaardigheden kunnen effectief participeren in de besluitvorming, als ze voldoende support en coaching krijgen (Coulter 2010). Als het hen vooraf wordt gevraagd, zijn zij minder snel bereid zelf een gezondheidsbeslissing te nemen (Rademakers 2014). Een review naar samen beslissen bij laag gezondheidsvaardige mensen geeft aanwijzingen dat het effect van gedeelde besluitvorming op deze groep juist groter is dan op hoger opgeleiden (Durand 2014). Daarnaast bleek dat samen beslissen voor kwetsbare ouderen en mensen met mentale beperkingen ook uitvoerbaar werd door deze werkwijze bovendien door de doelgroep gewaardeerd (Perestelo-Perez 2011).

Zorgpad

Uiteindelijk is de mate waarin mensen de motivatie ontwikkelen om zelf betrokken te willen zijn bij de besluitvorming het meest bepalend (Edwards 2009). Deze motivatie varieert omdat deze afhankelijk is van of de professional dit stimuleert, van de context, van het type beslissing, en de mate waarin de patiënt te horen krijgt dat er een keuze is. Professionals spelen dus een cruciale rol in het beïnvloeden van (de motivatie tot) gezamenlijke besluitvorming. Een zorgpad waarin gedeelde besluitvorming over meerdere momenten is verdeeld, is effectiever dan wanneer die in 1 sessie plaatsvindt (Joosten 2008). Elwyn pleit er dan ook voor om patiënten vooraf, tijdens en na afloop van gesprekken met zorgverleners, keuze-informatie te sturen (Elwyn, 2012b), zodat er meer tijd is voor het verwerken van informatie en emoties. B-bewust speelt juist hierop in. Door patiënten kennis te laten maken met B-bewust kunnen zij zich voorbereiden op het gesprek. Door de informatie en concrete hulpmiddelen om zich voor te bereiden op het samen beslissen met de zorgverlener worden het zelfvertrouwen en de motivatie vergroot. Door structuur en voorbeelden te geven, ontstaan bovendien naar verwachting meer ordening en rust om de gesprekken een goede invulling te geven.

Beter voorbereid

Een goede voorbereiding op de gesprekken die een patiënt met zorgverleners heeft, kan helpen om overzicht te krijgen en meer rust te ervaren om informatie op te nemen en te spiegelen aan wat je als patiënt belangrijk vindt. Uit een achterbanraadpleging van BVN blijkt dat patiënten behoefte aan regie hebben en zich willen voorbereiden op de lastige gesprekken, bijvoorbeeld als het over behandelopties gaat. Bovendien blijkt dat een aanzienlijke groep weinig ruimte ervaart om dit goed te kunnen doen en hierbij graag ondersteund wil worden door de zorgverlener (B-force: 28 september 2015). Het maken van keuzes, gaan voor wat het

beste past bij de patiënt, samen met de zorgprofessional wordt daardoor gemakkelijker. Daarom ontwikkelde BVN in samenwerking met patiënten en zorgverleners het online hulpmiddel B-bewust met financiering van Stichting Pink Ribbon (SPR). De eHealth tool is vrij toegankelijk voor alle patiënten en hun naasten via internet en van alle themalijsten met voorbeeldvragen is er ook een papieren versie beschikbaar. De bekendheid onder patiënten en zorgverleners is voornamelijk beperkt. Door B-bewust in te passen in de 'eigen' werkwijze die een ziekenhuis hanteert, kan er meer en beter gebruik van B-bewust worden gemaakt.

Het vaste aanspreekpunt voor borstkankerpatiënten in het ziekenhuis is meestal de mammacareverpleegkundige of de verpleegkundig specialist, soms onder de noemer casemanager. In het project is vooral met hen samen gewerkt aan het vergroten van het gebruik van B-bewust door het in de lokale werkwijze in te bouwen.

4. Doel en doelgroep van het project

De **doelstelling** van het project *'B-bewust in Bedrijf: beter voorbereid op gedeelde besluitvorming'* is: Het verzamelen en delen van de geleerde lessen over de wijze waarop gekomen kan worden tot het structureel inbedden van een eHealth tool als B-bewust in het informatie-aanbod van ziekenhuizen aan patiënten, zodat het gebruik ervan toeneemt en patiënten beter in staat worden gesteld om tot gedeelde besluitvorming met hun zorgverleners te komen.

De subdoelen hierbij zijn:

- a. De uitvoering van een implementatie-aanpak voor de structurele inbedding van B-bewust in het informatie-aanbod van ziekenhuizen waarvan het opleiden en ondersteunen van patient advocates (patient advocates) ter ondersteuning van de lokale implementatie een onderdeel is (proces).
- b. Het in kaart brengen en delen van de ervaringen van BVN, patient advocates, zorgverleners en patiënten met B-bewust en de implementatie ervan (resultaten).
- c. De geleerde lessen verzamelen voor eventuele doorontwikkeling van B-bewust opdat het gebruik door zorgverleners en patiënten verder toeneemt (product).

De primaire **doelgroep** voor de opschaling van B-bewust zijn mensen die te maken hebben met borstkanker en zorgverleners die aan de slag willen met implementatie van B-bewust. Daarnaast zijn collega-patiëntorganisaties een belangrijke doelgroep, vooral wanneer zij bezig zijn met de ontwikkeling en/of implementatie van eHealth instrumenten ter ondersteuning van zelfmanagement van patiënten. De kennis die is opgedaan in dit project kan hen helpen bij hun inspanningen om de patiënt beter te informeren en te equiperen in de interactie met hun zorgverleners. Tot slot zijn er belangrijke andere organisaties die profijt kunnen hebben bij de geleerde lessen in dit project: opleidingsinstituten, beroepsverenigingen, gezondheidsfondsen en informatieleveranciers in de zorg.

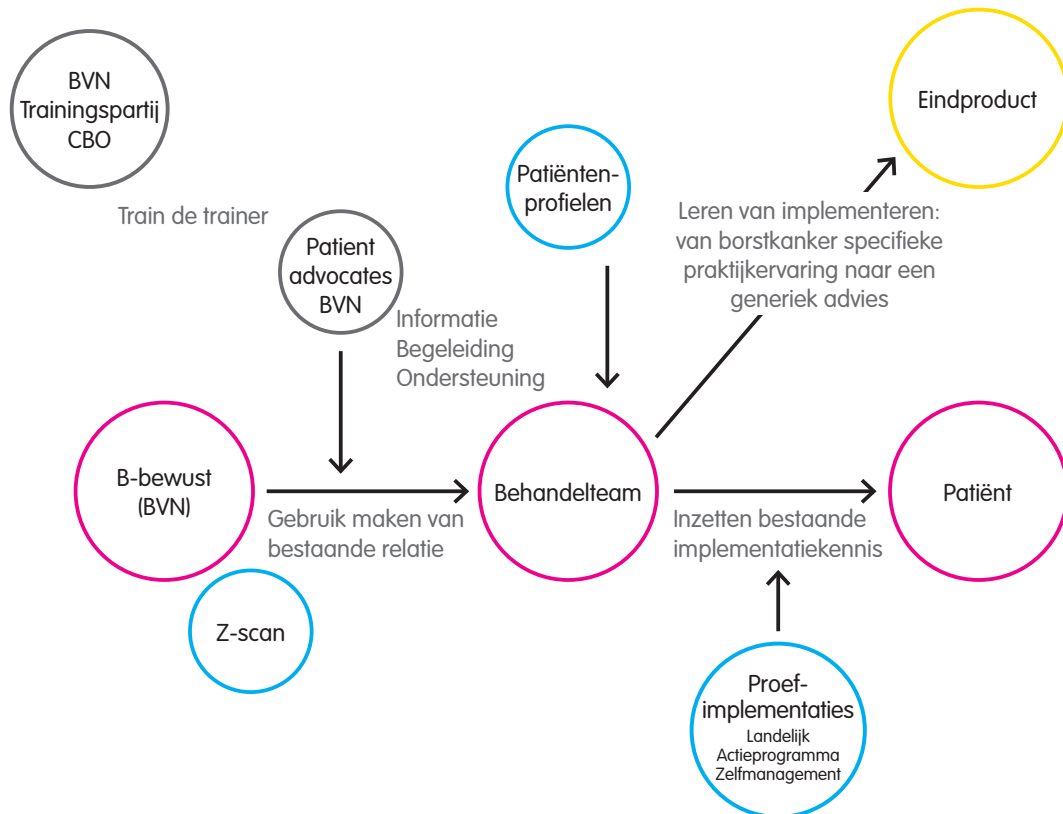
5. Methode en aanpak

BVN stelt zich tot doel B-bewust samen met de professionals in de borstkankercare te implementeren bij 20 ziekenhuizen en daarna in alle ziekenhuizen in Nederland. B-bewust sluit aan bij de jaarlijkse kwaliteitscriteria waaraan borstkankercare vanuit patiëntperspectief moet voldoen (Monitor Borstkankercare). Aan de basis van de implementatie ligt de reeds bestaande relatie tussen BVN en de ziekenhuizen. Inbedding van B-bewust in de zorgpraktijk levert voordelen voor zorgprofessional én patiënt (zie bijlage 1). De bestaande relatie en manier waarop patiënten ondersteuning wordt geboden in eigen regie, wordt met zorgverleners geëvalueerd om te bezien welke acties kunnen leiden tot een beter gebruik van B-bewust.

BVN en patient advocates begeleiden en ondersteunen bij de acties die ziekenhuizen inzetten. Bovendien wordt feedback opgehaald voor terugkoppeling van en aan de ziekenhuizen en voor het verzamelen van geleerde lessen, zie onderstaande figuur:

B-bewust in bedrijf: beter voorbereid op gezamenlijke besluitvorming

Zelfmanagement ondersteuning van de patient. Meer regie patiënt, meer werkplezier zorgverlener!



Toelichting figuur:

De basis van de implementatie is de bestaande relatie zorgprofessional-patiënt om het gebruik van B-bewust te vergroten. De patient advocates van BVN begeleiden en ondersteunen hierin de zorgprofessional. De patient advocates krijgen daartoe training en ondersteuning van de BVN projectleider B-bewust. BVN en CBO (tijdens project vervangen door het Kennisinstituut Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam) verzorgen de organisatie en monitoring van het implementatieproces, de dataverzameling en de ontwikkeling van het eindproduct.

Aanpak van de implementatie

De implementatieaanpak in het project is gebaseerd op elementen van de Doorbraakmethodiek (Schouten 2007), Experience Based Co-design (Bate 2006) en ervaringsleren.

Co-design is in de implementatieaanpak een belangrijk uitgangspunt. B-bewust is ontwikkeld samen met (ex)patiënten en zorgverleners. Zorgverleners worden in dit project bevraagd over hun ervaringen met B-bewust in de praktijk, mogelijke verbeteringen van B-bewust én over de ondersteuning door BVN. Een ander uitgangspunt is het ervaringsleren. Zo worden de ziekenhuizen ondersteund in de wijze waarop ze patiënten kunnen benaderen, met respect voor de eigen werkwijze en ambities van elk individueel ziekenhuis. Ziekenhuizen worden gestimuleerd om kort cyclisch veranderingen te testen die kunnen leiden tot een verbetering van het gebruik van B-bewust door hun patiënten. Zij worden in hun activiteiten ondersteund door het beschikbaar stellen van B-bewust en bijbehorende communicatie- en informatiematerialen, begeleidings- en adviesgesprekken via patient advocates en door het geven van regelmatige feedback op basis van eigen reflectie. BVN heeft een grote groep patient advocates opgeleid als belangenbehartigers die als ervaringsdeskundigen lokaal kunnen ondersteunen bij het inzetten van B-bewust en het verbeteren van de borstkankerzorg en het beleid van het

ziekenhuis. In het project zijn 15 patient advocates actief betrokken. Ervaringen van zorgverleners, patiënten en patient advocates worden verzameld via vragenlijsten en interviews.

De implementatie verliep volgens de onderstaande fases en stappen:

Fase 0: voorbereiding

- Werving ziekenhuizen
- Selecteren patient advocates voor implementatieproject
- Voorbereiding en planning training voor de patient advocates
- Aanscherpen implementatieproces waar nodig en vervaardiging benodigde materialen

Fase 1: implementatie eerste 5 ziekenhuizen

- Training patient advocates
- Uitvoering en monitoring implementatie
- Verzameling ervaringen en gegevens
- Analyse ervaringen en verslaglegging
- Eindgesprek met zorgprofessionals voor borging in werkafspraken en procedures
- Evaluatie met patiënten die B-bewust gebruikten en niet gebruikten
- Bijstellen werkwijze implementatieproces en training patient advocates op basis van ervaringen fase 1
- Bijstellen en actualiseren www.b-bewust.nl indien nodig
- Werving ziekenhuizen fase 2
- Communicatie en promotie

Fase 2: implementatie volgende 15 ziekenhuizen

- Als fase 1, echter opnieuw bijgesteld aan de hand van kennis en ervaring opgedaan in eerdere fase
- Aan het eind van fase 2: ontwikkeling eindproduct en verslaglegging

6. Resultaten

De resultaten worden besproken op het niveau van:

- a. de uitvoering van de implementatie-aanpak (proces);
- b. de (leer)ervaringen over het proces van implementatie en het werken met vrijwillige patient advocates (resultaten);
- c. B-bewust en de doorontwikkeling ervan (product);
- d. de producten die het project heeft opgeleverd.

6a. Uitvoering van de implementatie-aanpak

Er zijn tijdens de projectperiode 24 ziekenhuizen betrokken. Daarvan is het 'leren van implementeren' bij 17 ziekenhuizen grotendeels gestart én afgerond binnen de projectperiode. Eén van de 24 ziekenhuizen gaf aan niet mee te willen doen met de implementatie omdat de vragenlijsten in B-bewust niet evidence based zijn, het voorbereiden van gesprekken aan de hand van B-bewust een extra belasting voor de patiënt zou kunnen betekenen en men eerst een eigen visie wilde ontwikkelen over gedeelde besluitvorming. De overige 6 ziekenhuizen zijn geïnteresseerd om te starten en zullen dit naar verwachting later in 2016 of 2017 alsnog doen.

Patient advocates zijn geworven door geschikte kandidaten persoonlijk te benaderen (bijvoorbeeld omdat er een ziekenhuis in haar regio BVN benaderde geïnteresseerd was om mee te doen), het project te presenteren tijdens trainingsdagen en het uitzetten van een 'vacature' in de groep patient advocates die al actief zijn voor BVN.

Ziekenhuizen zijn geworven via patient advocates en bureaumedewerkers van BVN, waarbij het uitgangspunt was om goede bestaande relaties te benutten. Geïnteresseerde ziekenhuizen kregen achtergrondinformatie over het project en soms een (telefonische) toelichting.

	Geïnteresseerd in deelname	Implementatie gestart binnen het project	Deelname recent gestart	Niet deel- genomen	Moeten nog starten
Totaal aantal ziekenhuizen	24	16*	1*	1	6
Waarvan Fase 1	5	4	0	1	0
Waarvan Fase 2	19	12	1	0	6

* Van de **17** ziekenhuizen die de implementatie binnen het project of vrij snel na de sluitingsdatum zijn gestart, hebben er **12** de implementatie binnen het project afgerond en **5** zijn nog bezig met deelname.

De vooraf bedachte projectaanpak is grotendeels gevolgd en succesvol uitgevoerd:

Fase 0: voorbereiding

Hierin vond de werving van ziekenhuizen en patient advocates, de eerste ideevorming over training en de ontwikkeling van de toolkit voor patient advocates plaats. Er werd een werkwijze voor de implementatie vormgegeven, die aan de deelnemende ziekenhuizen in fase werd voorgesteld:

- Aan de slag met implementatie van B-bewust voor een periode van drie maanden.
- In die periode folder B-bewust uitreiken en B-bewust kort toelichten, tijdens of direct na het diagnosegesprek, aan alle nieuwe borstkankerpatiënten.
- Eén of twee gesprekken na het diagnosegesprek toetsen of de patiënt zich op het gesprek heeft voorbereid via B-bewust en vragen of de patiënt een evaluatieformulier wil invullen, ook als deze aangeeft B-bewust nog niet te hebben gebruikt.
- In ieder geval in deze drie maanden één tussentijdse evaluatie door projectleider of patient advocate met het ziekenhuis.
- Aan het einde van de periode van drie maanden een eindgesprek tussen projectleider of patient advocate en het ziekenhuis.

Fase 1: implementatie in de eerste 5 ziekenhuizen

In fase 1 zijn 4 ziekenhuizen ondersteund in hun aanpak om meer patiënten te wijzen op de mogelijkheid van het gebruik van B-bewust. Eén van de 5 ziekenhuizen waarmee in fase 1 werd gestart besloot uiteindelijk niet mee te doen. Er werden nog geen patient advocates ingezet, omdat de werving ervan in volle gang was (via eigen kanalen en communicatiemiddelen en via beroepsorganisaties). Tijdens het project was er diverse malen contact met de ziekenhuizen en bij de afronding werden ervaringen van de ziekenhuizen (eindgesprek) en patiënten (vragenlijst) verzameld. Op basis hiervan werd de werkwijze van de implementatie bijgesteld voor fase 2 en de training en begeleiding van patient advocates vormgegeven.

Fase 1 werd op 26 juni 2015 afgesloten met een training voor de 15 patient advocates die bereid waren zich in te zetten om de implementatie in een ziekenhuis in hun regio te begeleiden. Zij zijn daarnaast ook voorbereid op en begeleid bij hun rol bij de implementatie via 1-op-1 coaching door de projectleider.

Voor de training en ondersteuning van patient advocates werd er in fase 1 een toolkit ontwikkeld met achtergrondinformatie en materialen. Er werd een document met vaak gestelde vragen over de ontwikkeling van B-bewust en het implementatieproject opgesteld, evenals een overzicht van ervaring vanuit literatuuronderzoek over ondersteuning van

patiënten in zelfmanagement en samen beslissen. De toolkit bevatte ook een uitnodigingsbrief voor patiënten en een handleiding voor de verpleegkundige en haar collega's.

Fase 2: contact met 19 ziekenhuizen, implementatie in de volgende 13 ziekenhuizen

In deze fase is contact gelegd met 19 andere ziekenhuizen die geïnteresseerd waren om deel te nemen. Hiervan hebben uiteindelijk 13 ziekenhuizen de implementatie binnen de projectperiode opgestart of zeer snel daarna en 5 zijn nog bezig met deelname. De overige 6 ziekenhuizen zullen naar verwachting later in 2016 of begin 2017 alsnog starten.

Ter inspiratie werd in deze fase de toolkit aangevuld met artikelen over (de nieuwste) ontwikkelingen over onderwerpen als samen beslissen en eigen regie, resultaten van achterbanraadpleging die werd gedaan (B-force) en up-dates van workshops en presentaties die BVN gaf tijdens congressen en symposia. Ook werd er een tweede trainingsdag voor patient advocates georganiseerd.

De implementatieondersteuning aan de deelnemende ziekenhuizen werd aangescherpt en net als bij fase 1 werden ervaringen van de ziekenhuizen (eindgesprek) en patiënten (vragenlijst) verzameld. Aan het einde van fase 2 werden ervaringen van de patient advocates met de implementatie verzameld (vragenlijst en evaluatie).

Bij de afronding van het project werden alle resultaten van het project benut om de geleerde lessen te verzamelen en in de vorm van eindverslag en eindproduct(en) beschikbaar te stellen.

6b. (Leer)ervaringen verzamelen over het proces van implementatie en het werken met vrijwillige patient advocates

Er heeft een **eindgesprek** plaatsgevonden met een groot deel van de ziekenhuizen die de implementatie binnen de projectperiode hebben gestart. Ook vanuit tussentijdse evaluaties is veel kennis opgehaald over de ervaringen van de zorgverleners in het ziekenhuis met het proces van implementeren en het gebruik van B-bewust. In de eindgesprekken stond centraal de evaluatie van de werkwijze die het zorgteam hanteerde, de gebruikte implementatie-aanpak en de ondersteuning door patient advocates en BVN centraal.

Indien er aan een ziekenhuis een patient advocate gekoppeld was, heeft zij aan het eind van het project een **projectevaluatie** ingevuld waarin zij haar visie en feedback op het ziekenhuis en het proces van implementatie geeft en geleerde lessen deelt.

Via deze weg zijn (leer)ervaringen verzameld die zijn verdeeld in de volgende categorieën:

1. Aard van de eHealth tool (B-bewust)
2. De implementatie en het gebruik van de eHealth tool door zorgverleners
3. De inzet van vrijwillige patient advocates bij het proces van implementatie
4. Randvoorwaarden voor invoeren van de interventie
5. Mate van succes van de implementatie
6. Ervaringen van patiënten met gebruik van B-bewust

Deze ervaringen van BVN, patient advocates, ziekenhuizen en patiënten vormen de basis voor de conclusies en aanbevelingen verderop in dit verslag en de overige eindproducten van het project die ook verderop staan vermeld. Aan sommige van de onderstaande (leer)ervaringen wordt in dit hoofdstuk al een korte conclusie of aanbeveling gekoppeld.

1. Aard van de eHealth tool (B-bewust)

- De eHealth tool B-bewust werd door zorgverleners over het algemeen als laagdrempelige gezien en ervaren omdat er voorzien wordt in een heldere instructiefolder, patiënten er gratis en desgewenst anoniem gebruik van kunnen maken, het niet ingewikkeld is om een eigen checklist aan te maken en er van elke themavragenlijst een papieren versie

beschikbaar is. Het onder de aandacht brengen van de tool bij patiënten via de folder werd eveneens als laagdrempelig ervaren. Ingewikkelde tools zijn lastiger te implementeren dan eenvoudige tools. Het helpt als zowel zorgverleners als patiënten de tool als laagdrempelig ervaren en ook nog eens het gevoel hebben dat ze ontzorgd worden. Een gebruikerstest, zoals tijdens de ontwikkeling van B-bewust is gedaan, is aan te raden voordat de eHealth tool breed wordt ingezet en geïmplementeerd.

2. De implementatie en het gebruik van de eHealth tool door zorgverleners

- Het opbouwen, onderhouden en benutten van bestaande relaties bleek succesvol. Dit kost doorgaans minder energie dan met 'vreemden' of vanuit een 'koude relatie' tot een samenwerking te komen. Deze groep zal sneller geneigd zijn tot samenwerking als ze 'vakgenoten' enthousiast horen vertellen over de eHealth tool en de samenwerking in het kader van de implementatie.
- Dingen uitproberen versnelt het leren en maakt het laagdrempelig en leuk om mee te doen. Mislukkingen horen erbij, fouten maken mag. Het was een succes om de implementatie vanuit deze 'denkwijze' te benaderen omdat het motiveerde om te gaan 'doen' in plaats van te blijven hangen in onzekerheden, mitsen en maren.
- De zorgpaden en de manier waarop patiënten informatie krijgen zijn per ziekenhuis verschillend. Ook de wijze waarop teams functioneren en welke afspraken verschillende disciplines hebben gemaakt verschilt. Dat vraagt om implementatie op maat.
- In ziekenhuizen worden beslissingen over aanpassingen in werkwijze en procedures vaak 'versnipperd' genomen. Het kan onduidelijk zijn wie er beslist om met een 'vreemd' of nieuw product aan de slag te gaan. In de praktijk waren het, zoals vooraf gedacht, vooral de mammacareverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten die actief aan de slag gingen met het vormgeven van een werkwijze met daarin een vaste plek voor B-bewust. Het is een pré als artsen dit ook doen, maar zeker niet noodzakelijk voor een goede implementatie. Daarentegen is het wel belangrijk dat ook andere disciplines op de hoogte zijn van de implementatie en de tool kennen. Ook zij hebben een rol in het uitdragen van de bedoeling en kunnen patiënten op hun spreekuur krijgen die zich aan de hand van B-bewust op het gesprek hebben voorbereid.
- Draagvlak ontwikkelt zich op elke plek anders, maar bijna overal zijn er enthousiaste voorlopers.
- Door het contact met zoveel verschillende ziekenhuizen en zorgverleners zijn veel verschillende 'routes' bewandeld om te komen tot een goede implementatie. Ieder ziekenhuis is anders, iedere zorgverlener is uniek en hun dominante leerstijl kan verschillen. Om betrokkenheid te creëren is nuttig gebleken om aan te sluiten bij de leerstijl van de ander. Sommigen willen eerst begrijpen *waarom* een verandering nodig is, voordat ze ervoor open staan zich te verdiepen in *wat* de eHealth tool is en biedt en *hoe* het ingepast kan worden in het zorgproces ('why, then how en what' (Sinek 2012)). Andere zorgverleners moeten het eerst ervaren (what en how) voordat ze gaan begrijpen wat het oplevert (why).
- Weerstand, meestal voorkomend uit onzekerheid, kan lastig zijn, maar is een teken dat men er over na wil denken en zelf een agenda heeft. Dit vroeg vaak om geduld en het opzij zetten van eigen doelen en tijdsplanning. Juist door de ander de tijd en ruimte te geven en geïnteresseerd te zijn in de argumenten van de ander kwamen we verder.
- Intrinsiek gemotiveerde veranderingen zijn significanter en duurzamer. In ziekenhuizen die graag leren en willen verbeteren als het gaat om het beter toepassen van gedeelde besluitvorming en het ondersteunen van patiënten in eigen regie verliep de implementatie beter dan bij ziekenhuizen die nog nauwelijks bezig waren met visievorming en initiatieven rondom deze onderwerpen.
- Doordat de periode direct na de diagnose erg hectisch is, bepaalt de wijze van aanbieden van een instrument als B-bewust in sterke mate of mensen het gaan gebruiken.
- Sommige zorgverleners vinden het lastig om B-bewust in die periode aan te bieden. Zij denken bijvoorbeeld dat patiënten er in alle hectiek niets bij kunnen hebben of dat een digitale tool als B-bewust niet geschikt is voor (oudere) patiënten. Het delen van positieve ervaringen van patiënten of van andere ziekenhuizen werkt hierbij lerend en

erg motiverend. Bij zorgverleners die niet of nauwelijks bezig waren met de vraag of het wel of niet belastend zou zijn voor patiënten en het 'gewoon' als vanzelfsprekend opnamen in de informatievoorziening aan alle patiënten verliep het proces van implementatie beter. Deze groep ervaart het juist als heel prettig dat zij patiënten iets 'extra's' als ondersteuning kan bieden en gaat ervan uit dat patiënten vervolgens zelf bepalen of ze er wel of geen gebruik van maken.

- Zorgverleners dachten vooraf vaak dat een tool als B-bewust niet geschikt zou zijn voor oudere patiënten. Achteraf geven ze terug dat dit in de praktijk niet is bewezen. Ze kwamen ook oudere patiënten tegen die positief reageerden op de tool en jongeren die er geen behoefte aan hadden. Ze geven wel aan dat niet elke patiënt er (direct) behoefte aan heeft, maar kunnen geen specifieke kenmerken geven van beide groepen (wel/geen behoefte). Ze vinden het allemaal belangrijk dat ook het aanbieden van de tool (de manier waarop) maatwerk blijft omdat iedere patiënt hierin weer uniek is. Er is behoefte aan handvatten over hoe dit maatwerk het beste geboden kan worden. Er wordt in samenwerking met trainingsbureau Vestalia en INKL een nascholing voor oncologieverpleegkundigen opgezet die op deze behoefte aansluit (pilot november 2016). Tijdens het project werkte het delen van positieve ervaringen vanuit andere ziekenhuizen inspirerend en motiverend.
- In ziekenhuizen waar de implementatie succesvol was, gaven zorgverleners aan dat ze merkten dat gesprekken patiënt gerichter en 'gelijkwaardiger' werden als zij zich met B-bewust hadden voorbereid.



“Wij vinden het belangrijk dat patiënten de ruimte krijgen om eigen zorgen, wensen en vragen in te brengen. Dit helpt om samen met hen tot een behandelplan te komen waar patiënten zelf achter staan. B-bewust helpt ons ze hiertoe uit te nodigen.”

Dr. D.P. de Vries, chirurg, Ommelander Ziekenhuis Groningen

3. De inzet van vrijwillige patient advocates bij het proces van implementatie

- Het inzetten van patiëntvertegenwoordigers (patient advocates), die als ervaringsdeskundige vaak al een relatie hebben met een of meer ziekenhuizen in hun regio, geeft de implementatie een positieve impuls. Op deze manier is het bereik van de implementatie namelijk groter en wordt het patiëntenperspectief optimaal ingebracht in de samenwerking met het ziekenhuis.
- Een belangrijke reden voor de betrokken patient advocates om zich in te zetten voor het project was dat het ging om een concreet, tijdelijk project met een duidelijke doelstelling. Er was bij hen van te voren behoefte aan een duidelijke taakstelling en inzicht in de tijdsinvestering die het project van hen zou vragen. Dit kon vooraf niet helemaal goed worden ingeschat en werd gaandeweg steeds duidelijker.
- Alle betrokken patient advocates omarmen de bedoeling achter B-bewust en geloven dat B-bewust daar een bijdrage aan kan leveren.
- Ondersteuning van vernieuwing is niet eenvoudig en het bleek een enorme pré als de betrokken vrijwilligers flink wat veranderkundig talent bezaten (kunnen scherpstellen en afstemmen op de behoefte van de ander, daarin flexibel kunnen meebewegen en van daaruit 'haakjes' vinden om verder te komen) én de tijd konden investeren die nu eenmaal nodig is omdat verandering (lees ook: implementatie) tijd kost. Een goede relatie tussen vrijwilligers en zorgverleners is een enorme pré gebleken (versnelt beslissingen en de implementatie).
- Van de 15 patient advocates die zich voor het project hebben ingezet, geven de meesten aan tijdens de projectperiode 1 of twee keer per maand contact te hebben gehad met het ziekenhuis. Hoewel er ook veel communicatie tussen hen en het ziekenhuis per mail verliep, geeft het merendeel aan dat het zeker in 50% van alle contactmomenten ging om persoonlijk contact. Het merendeel geeft aan de werkzaamheden te hebben ervaren als 'matig intensief' tot 'intensief'.
- Het is belangrijk om vrijwilligers die bijdragen aan de implementatie goed toe te rusten en de bedoeling (de 'why') voorop te zetten in de benadering van ziekenhuizen.

- Bij het trainen en begeleiden van patient advocates is de nadruk, meer dan vooraf bedacht, komen te liggen op 1-op-1 begeleiding en coaching door de projectleider dan trainingen met de hele groep. Doordat de verschillen in aanpak van de implementatie in de ziekenhuizen verschilden, was er een grotere behoefte aan op maat ondersteuning. Bovendien wordt van de betreffende vrijwilligers, buiten het project en hun reguliere vrijwilligersactiviteiten, door BVN al verwacht dat zij drie keer per jaar een dag beschikbaar zijn voor training. De beoogde extra trainingsdagen in het kader van het project bleken voor velen een extra belasting waar ze niet op zaten te wachten. De leerbehoefte was er, maar een dag naar Utrecht komen voor training vonden de meesten teveel. Er is dus minder geïnvesteerd in de twee trainingsdagen en meer in 1-op-1 begeleiding.
- Vrijwel alle betrokken patient advocates waren erg tevreden over de training en begeleiding vanuit BVN en de projectleider.



“Tegen zorgverleners zou ik willen zeggen: denk niet voor de patiënt, maar denk (mee) met de patiënt! Ik vind het belangrijk dat patiënten weten dat ze zelf keuzes mogen maken als ze dat willen, dat ze wat te kiezen hebben. Mijn ervaring is dat patiënten zich (achteraf) meer gekend voelen als ze worden betrokken bij keuzes en via B-bewust uitgenodigd worden om eigen vragen en voorkeuren in te brengen.”

Rian Terveer, patient advocate BVN

4. Randvoorwaarden voor invoeren van de interventie

- Implementeren kost tijd, zeker als het gaat om een groep van ruim 17 ziekenhuizen en de verdeelde beschikbaarheid voor begeleiding van de implementatie over 1 projectleider en 15 vrijwillige patient advocates.
- Bij innovatieprojecten is niet alle kennis en ervaring vooraf voorhanden. Verandering verloopt niet altijd volgens plan. Ook mislukkingen horen erbij.
- Veranderkundige kwaliteiten (zie hierboven) bij degene die de implementatie begeleidt, geven de implementatie een positieve impuls en mogen niet ontbreken.
- Externe prikkels kunnen helpen, maar ze kunnen ook leiden tot gedrag dat je niet wilt, dus dat niet aansluit bij de bedoeling (de ‘why’). Denk hierbij aan het verplicht stellen van het verwijzen naar een keuze-ondersteunende tool als een van de voorwaarden om als ziekenhuis in aanmerking te komen voor het roze lintje dat BVN elk jaar uitreikt aan ziekenhuizen. De ‘valkuil’ is dat ziekenhuizen B-bewust gaan opnemen omdat het moet en niet omdat ze het zelf graag willen.

5. Mate van succes van de implementatie

BVN en de betrokken patient advocates zien op basis van hun ervaringen de volgende niveaus van de mate van implementatie (niveaus 1 t/m 4). Doel was om elk ziekenhuis (op maat) te helpen om op het maximale implementatie niveau te komen (niveau 4). In de tabel op de volgende pagina is de verdeling over de niveaus te zien van de 17 ziekenhuizen die de implementatie gestart zijn binnen de projectperiode. Zo zijn er 12 van de 17 ziekenhuizen die niveau 4 hebben gehaald gedurende de projectperiode.

Niveaus van implementatie:	Aantal ziekenhuizen
1. Interesse en motivatie om met B-bewust te starten: het ziekenhuis is gemotiveerd om samen na te denken over wat de beste manier en het beste moment is om patiënten te motiveren om gesprekken voor te bereiden; stil te staan bij hun zorgen, wensen en vragen en deze te uiten.	17
2. Inpassing in de bestaande werkwijzen: ziekenhuis/team is in staat op basis van aangereikte informatie en suggesties zelf te komen tot een werkwijze of protocol waarin B-bewust en het evaluatieformulier een vaste plek hebben gekregen (proces en administratie goed inrichten, rol- en taakverdeling, etc.). Bovenstaande (werkwijze, proces, administratie) én houding/gedrag van de betrokkenen leidt ertoe dat patiënten de evaluatieformulieren ingevuld retourneren.	17
3. a) Daadwerkelijk gebruik: een groot deel van de patiënten heeft B-bewust gebruikt en dus gesprekken voorbereid (dit blijkt uit de ingevulde enquêteformulieren).	5
b) Nog geen daadwerkelijk gebruik: als uit de evaluaties blijkt dat patiënten B-bewust (nog) niet gebruiken/gesprekken niet voorbereiden, is het ziekenhuis/team bereid na te denken over wat ze kunnen doen om patiënten extra te motiveren. Wat moet er anders gedaan of aangereikt worden en/of tegen een patiënt gezegd worden zonder dat het dwingend overkomt? BVN is hierin sparringpartner.	7
4. Borging: als B-bewust na afloop van de onderzoeksperiode een vaste plek blijft houden in de informatiestroom van ziekenhuis naar patiënt en het proces van gedeelde besluitvorming.	12

Op basis van de analyse van de resultaten van de eindgesprekken met de ziekenhuizen en de projectevaluaties van de patient advocates én de ontwikkelde niveaus van implementatie is gekeken wat de best en slechts scorende ziekenhuizen zijn. De ziekenhuizen die het hoogst en laagst op niveau van implementatie uitkwamen zijn vervolgens tegen elkaar afgezet. Welke samenwerkingsverbanden waren succesvol en waarom? Wat waren bevorderlijke factoren die ervoor hebben gezorgd om tot dit niveau te komen? Wat belemmerde om een niveau hoger te komen?

Gedurende het project werd duidelijk dat de snelheid en volledigheid waarmee ziekenhuizen tot inbedding van B-bewust in hun zorgproces kwamen, onderling sterk varieerden. De ervaring was dat het succes sterk afhangt van de mate waarin een goede relatie met het ziekenhuis kon worden bewerkstelligd. Maar ook wanneer er maar weinig contact is met BVN, kan de implementatie succesvol zijn. Voorwaarde daarvoor is dat het ziekenhuis een eigen ambitie en agenda heeft waarin de medewerkers zien dat de innovatie passend is. Het team staat dan achter de WHY én achter het product. Als daar ook nog eens bij komt dat het een team is dat graag leert en vernieuwt en er daarbij ook nog sprake is van een goede onderlinge samenwerking en korte communicatielijnen, dan is er een heel goede basis voor de implementatie.

De geleerde lessen over het proces van implementatie zijn samengevat in een stappenplan voor ziekenhuizen die B-bewust willen gaan implementeren. Uit de ervaringen is daarnaast een tweede stappenplan ontwikkeld voor patiëntenorganisaties die met de ontwikkeling en implementatie van een keuze-ondersteunende (eHealth) tool aan de slag willen op een vergelijkbare manier als BVN dat heeft gedaan. Beide stappenplannen staan op www.borstkanker.nl/lerenvanimplementeren.

6. Ervaringen van patiënten met gebruik van B-bewust

Aan alle patiënten aan wie B-bewust tijdens het project werd aangereikt, is in elk deelnemend ziekenhuis een korte vragenlijst voorgelegd om ervaringen met B-bewust in kaart te brengen. In fase 1 werd de vragenlijst binnen twee weken na het diagnosegesprek aangereikt. In fase 2 werd geadviseerd om de vragenlijst na de operatie (6-12 weken na de diagnose) aan patiënten uit te reiken en hen voor die tijd geregeld te motiveren om gesprekken voor te bereiden aan de hand van B-bewust. De reden hiervoor was dat in fase 1 bleek dat veel patiënten nog geen tijd hadden gehad en ruimte hadden gevoeld om de folder van B-bewust te bekijken en B-bewust te gebruiken. De aanname was dat als het hen later gevraagd zou worden er meer patiënten B-bewust gebruikt zouden hebben. De ergste emoties zijn dan wat gezakt en er zijn meer gesprekken geweest. Doel van deze meting onder patiënten was:

- Toetsen of B-bewust geïmplementeerd is in het zorgproces, motivatie en extra inspiratie voor deelnemend team (zien dat het werkt - dat patiënten B-bewust gebruiken - motiveert);
- Een beeld krijgen van de mate waarin en de reden waarom patiënten B-bewust gebruiken of niet gebruiken;
- Ophalen van tips en opmerkingen over de informatiebehoefte na de diagnose borstkanker en over B-bewust.

De meest opvallende resultaten zijn:

	Aantal ziekenhuizen*	Ingevulde vragenlijsten	Respons	Waarvan B-bewust wel gebruikt	Waarvan B-bewust niet gebruikt	% B-bewust gebruikt
Fase 1	4	78	Onbekend	7	71	8,9%
Fase 2	12	184	49%	74	110	40,2%

* In totaal hebben 16 van de 17 ziekenhuizen de vragenlijst uitgedeeld aan hun patiënten.

- Het overgrote deel van de patiënten met borstkanker geeft aan het behoud van regie belangrijk te vinden: 69% patiënten vindt het behoud van eigen regie (zeer) belangrijk en 4,7% niet.



"B-bewust biedt een eenvoudig doorkliksysteem en heeft mij meer zekerheid gegeven omtrent mijn situatie."

- In fase 1 zijn er vragenlijsten ingevuld door 78 respondenten. De vragenlijst in fase 1 was iets anders opgezet dan in fase 2. Opvallend in fase 1 was dat slechts 7 van de 78 respondenten (8,9%) aangeven gebruik te hebben gemaakt van B-bewust. De tips en feedback van respondenten in fase 1 is gebruikt voor aanscherping van de aanpak in fase 2 van het project. In de 2e fase van het project heeft gemiddeld 40,2% van de respondenten B-bewust gebruikt.



"Goede steun!"

- In fase 2 hebben in totaal 184 patiënten de vragenlijst ingevuld. De (geschatte) respons bedraagt 49% en geeft dus een betrouwbaar beeld van de doelgroep. Van deze respondenten geeft 40,2% aan B-bewust ook echt gebruikt te hebben. De spreiding in het gebruik van B-bewust tussen de deelnemende ziekenhuizen is groot: het best scorende ziekenhuis scoort een 3 maal hoger gebruik dan het laagst scorende ziekenhuis (75% versus 25%). De interviews van de op het niveau van implementatie hoogst en laagst scorende ziekenhuizen zijn naast elkaar gezet om opvallende zaken

daarin te bestuderen. Leeftijden van respondenten variëren, B-bewust wordt dus door de hele doelgroep gebruikt, en 41% van de respondenten had maximaal 6 weken daarvoor de diagnose borstkanker vernomen.



"Ik vind het een hele goed aanvulling op alles wat mij al aangereikt werd in het ziekenhuis."

- De verpleegkundige en/of verpleegkundig specialist is de belangrijkste intermediair die patiënten attendeert op B-bewust (90% vindt zo B-bewust). Slechts 6% vindt B-bewust via de medisch specialist en 5% vindt B-bewust zonder een intermediair.



"Als ik vragen heb, stel ik ze meteen of ik schrijf ze op. Heb nu nog geen behoefte gehad om de website te raadplegen. Ik durf alles te vragen, het gaat tenslotte om mijn gezondheid."

- De belangrijkste reden voor patiënten om B-bewust te gebruiken is dat zij van mening zijn zich zo beter te kunnen voorbereiden op de gesprekken met zorgprofessionals. Dit geeft ongeveer de helft van de patiënten aan als reden voor het gebruik. Eén op de 10 patiënten maakt een checklist aan om mee te nemen naar het ziekenhuis. Een enkeling geeft aan de voorkeur te geven aan een zelf gemaakt lijstje met vragen en onderwerpen zonder gebruik te maken van B-bewust.



"Op dit moment heb ik geen ruimte om me erin te verdiepen. Er komt teveel op me af."

- Er is ook een aantal stellingen aan mensen voorgelegd om te vragen naar de effecten die zij ervaren met het gebruik van B-bewust. De gemiddelde scores zijn vergeleken in een Anova test. Hieruit komt een significant verschil naar voren in de mate waarin mensen ervaren voorbereid te zijn op het gesprek met hun zorgprofessional(s). Mensen die B-bewust gebruikten voelden zich beter voorbereid ($p=0,06$). Er zijn geen significante verschillen tussen gebruikers en niet-gebruikers van B-bewust ten aanzien van de andere stellingen, zoals over of het gesprek meer kennis heeft opgeleverd, de ervaren (on)zekerheid gedurende het gesprek en of het gesprek beter op de patiënt was afgestemd.



"Het zijn wel veel vragen..."

- Een open vraag was welke redenen patiënten hadden om B-bewust niet te gebruiken. De belangrijkste redenen om B-bewust (niet) te gebruiken zijn:
 - Patiënten geven aan geen ruimte te voelen om zich in B-bewust te verdiepen (24 maal genoemd);
 - Patiënten geven aan al (heel) goed geïnformeerd te zijn (14 maal genoemd);
 - Patiënten geven aan zelf de gewenste informatie te kunnen vinden en geen B-bewust nodig te hebben (9 maal genoemd).

Opvallend is ook dat er in de implementatiefase van het project een significante stijging van het aantal aangemaakte checklists is waar te nemen. Hoewel het aannemelijk lijkt, is niet met zekerheid vast te stellen of dit aan de implementatie-activiteiten toe te wijzen is omdat niet bekend is hoe mensen bij de website zijn gekomen.

	Gemiddeld aantal unieke bezoekers per maand op www.b-bewust.nl
31 december 2014	1.193
31 december 2015	1.826
31 mei 2016	1.948
Projectperiode (1 januari 2015 t/m 31 mei 2016)	1.763*

* Totaal aantal unieke bezoekers in de projectperiode: **29.979**

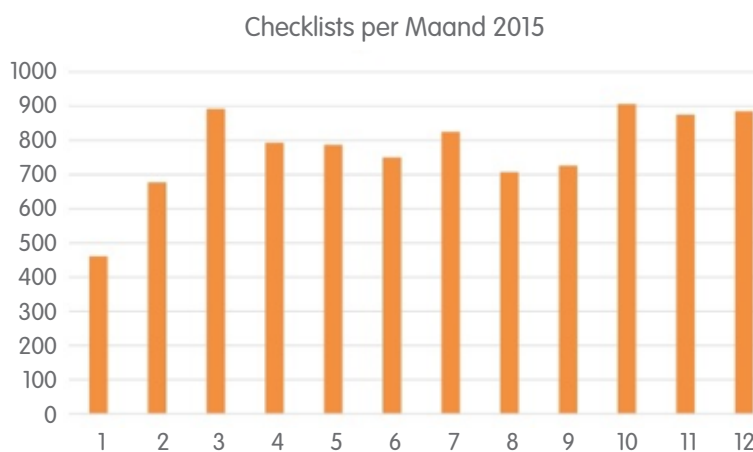
	Gemiddeld aantal checklists per maand aan- gemaakt op www.b-bewust.nl (digitale tool)
2014 (12 mnd)	328
2015 (12 mnd)	774
2016 (6 mnd)	940
Projectperiode (1 januari 2015 t/m 31 mei 2016)	829

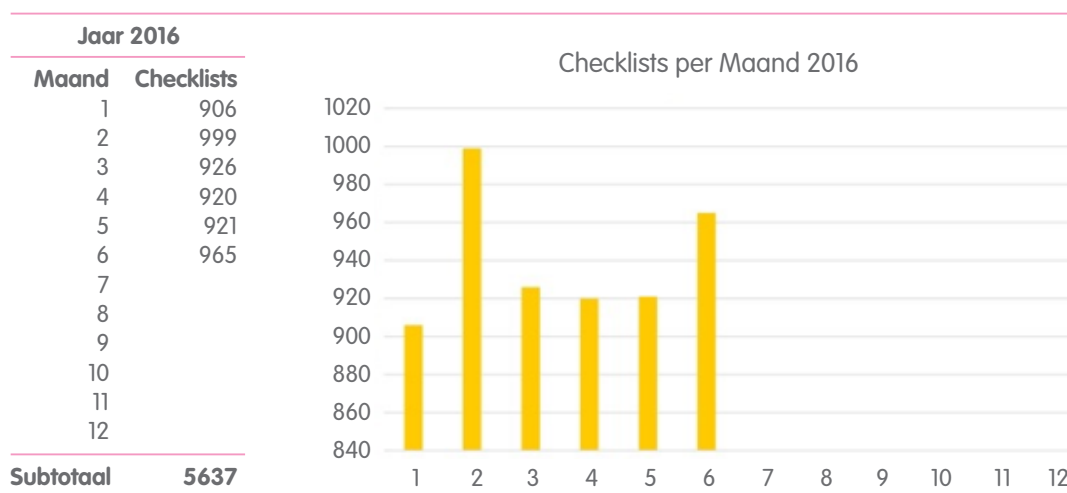
	Totaal aantal aangemaakte checklists op www.b-bewust.nl (digitale tool)
Voor start van het project (2014, 12 mnd)	3.934
Tijdens de projectperiode (17 mnd)	9.284

Jaar 2014	
Maand	Checklists
1	155
2	154
3	124
4	212
5	279
6	345
7	464
8	410
9	460
10	492
11	443
12	396
Subtotaal	3934



Jaar 2015	
Maand	Checklists
1	461
2	677
3	892
4	793
5	787
6	750
7	825
8	707
9	726
10	906
11	875
12	885
Subtotaal	9284





6c. De tool B-bewust en de doorontwikkeling ervan

Patiënten kregen een kort evaluatieformulier voorgelegd over het gebruik van B-bewust en met ziekenhuizen werden eindgesprekken gehouden na de periode van de implementatie. Het gebruik van B-bewust door zorgverleners en patiënten in het ziekenhuis, als onderdeel van hun eigen informatie-aanbod, leverde input op voor verbetering van het product:

- De periode direct na en rondom de diagnose is emotioneel en hectisch. De meeste patiënten hebben geen kennis over en inzicht in alles wat er over hun ziekte op ze afkomt na de diagnose. Juist dan is het belangrijk om geen zaken vóór de patiënt in te vullen maar juist aan iedereen ook de informatie voor een goede voorbereiding (bijv. B-bewust) aan te bieden. Omdat B-bewust uitgebreide vragenlijsten bevat, zou het aan te bevelen zijn om een eenvoudiger en nóg laagdrempeligere manier in te zetten om patiënten te motiveren bij gesprekken naar hun keuzemogelijkheden te laten vragen. Een voorbeeld zou de 3goedevragen methoden kunnen zijn (www.3goedevragen.nl). Met als doel dat ook patiënten die de B-bewust folder in deze fase opzij leggen, later alsnog de stap nemen om vragen op een rijtje te zetten.
- Het product is ontwikkeld samen met (ex-)patiënten en zorgprofessionals. Deze co-creatie aanpak is sterk. Extra draagvlak kan verkregen worden door de zorgverleners te laten meedenken, eventueel formeel namens hun beroepsvereniging, zodat het gebruik van de eHealth tool landelijk wordt ondersteund. Ook bij doorontwikkeling en implementatie is co-creatie een succesfactor.
- Op www.b-bewust.nl kunnen patiënten, aan de hand van themalijsten met voorbeeldvragen, een eigen checklist samenstellen met de vragen en onderwerpen die voor hen op dat moment belangrijk zijn. De volgorde van thema's, onderwerpen en vragen in B-bewust is anders dan de volgorde van de informatieoverdracht in de ziekenhuizen. Het is dus belangrijk om vanaf het begin van de ontwikkeling van de eHealth tool op de hoogte te zijn van de volgorde van de informatieoverdracht in de ziekenhuizen.
- Voor diverse patiënten is het aantal thema's, onderwerpen en vragen (te) groot. Sommige vragen gaan in op details die niet iedereen relevant vindt in de fase van behandeling waarin de patiënt op dat moment is. Zorgverleners kunnen samen met de patiënt een voorselectie van relevante thema's maken zodat de patiënt beter het overzicht houdt.
- Sommige patiënten gebruiken liever een papieren versie van de B-bewust themalijsten met voorbeeldvragen in plaats van een online versie. Het kan helpen, wat BVN heeft gedaan, om ziekenhuizen een (eventueel verkorte) papieren uitgave of een zelf te printen pdf beschikbaar te stellen van elke themalijst met vragen.

6d. Producten die het project heeft opgeleverd

Op www.borstkanker.nl/lerenvanimplementeren zijn de volgende eindproducten kosteloos en voor breed publiek beschikbaar gesteld:

1. Dit eindverslag van het project met o.a. de resultaten, conclusies en aanbevelingen uitgebreid omschreven.
2. Inspiratievideo van een best practise uit het project met aan het eind een verwijzing naar twee generieke stappenplannen (eindproduct 3 en 4).
3. Praktische tips in de vorm van een stappenplan voor patiëntenorganisaties die het gebruik van een keuze-ondersteunende tool willen vergroten door deze via zorgverleners onder de aandacht van de eindgebruiker te brengen.
4. Praktische tips in de vorm van een stappenplan voor zorgverleners die B-bewust willen implementeren in hun zorgproces of daarin een volgende stap willen maken.
5. Toolkit met (communicatie)middelen die zijn ontwikkeld ter ondersteuning van de implementatie, instrumenten die zijn ontwikkeld voor evaluatie en monitoring van de implementatie en artikelen over gezamenlijke besluitvorming en eigen regie. Vrij te gebruiken door andere organisaties en ziekenhuizen.

Alle projectpartners zullen op een eigen manier aandacht geven aan de eindproducten:

- Stichting Pink Ribbon zal via hun (social media) kanalen gaan communiceren.
- Kenniscentrum Zorginnovatie (Hogeschool Rotterdam) maakt gebruik van de resultaten van het project en geeft aandacht aan B-bewust in het nieuwe leerboek voor de hbo-V "Zelfmanagement en Eigen regie" dat in het voorjaar van 2017 zal verschijnen bij BSL. In ten minste drie hoofdstukken komt B-bewust aan de orde: het hoofdstuk over zelfmanagementopgaven bij borstkanker (auteurs: Anneloes van Staa & Jannie Oskam); in het hoofdstuk over gezamenlijke besluitvorming (auteur: Haske van Veenendaal) en in het hoofdstuk over eHealth tools die zelfmanagement ondersteunen (auteur: Olivier Blanson Henkemans, TNO). De ontwikkeling van het boek is onderdeel van het project NURSE-CC dat wordt gefinancierd door ZonMw Tussen Weten & Doen II (projectnummer 80-80705-98-012).
- Borstkankervereniging Nederland (BVN) zal via haar blad B, training van patient advocates en social media aandacht geven aan de projectresultaten. BVN publiceert de volgende eindproducten op haar website www.borstkanker.nl/lerenvanimplementeren. Naar aanleiding van het project heeft BVN aanvullende initiatieven opgestart of zijn er activiteiten die nog uitgevoerd gaan worden die een volgende stap in de opschaling beloven:
 - Mede dankzij het project is Gedeelde besluitvorming een van de speerpunten geworden in de meerjarenstrategie van BVN; het opschalen van B-bewust is vast opgenomen in het beleid. Dit betekent o.a. dat alle vrijwillige actieve leden via scholing bagage meekrijgen om B-bewust onder de aandacht van zorgverleners en patiënten te brengen en hen hierin te begeleiden. Ook binnen één van de belangrijkste pijlers van BVN - Kwaliteit van zorg (belangenbehartiging) - is B-bewust en de opschaling ervan niet meer weg te denken. Eén van de criteria waaraan ziekenhuizen moeten voldoen om in aanmerking te komen voor het roze lintje is sinds 2015 bijvoorbeeld gericht op inzet van keuze-ondersteunende tools in het zorgproces.
 - BVN is sinds het derde kwartaal 2015, samen met een aantal andere patiëntenorganisaties, vertegenwoordigd in een voucherproject van PGO Support (PG werkt samen: thema Keuze) met als doel ervaringen uit te wisselen over de ontwikkeling, implementatie en opschaling van keuze-ondersteunde hulp en instrumenten voor patiënten. Dit project loopt in ieder geval door tot en met het derde kwartaal van 2016.
 - Ontwikkeling van een nascholing voor oncologisch verpleegkundigen in samenwerking met Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en opleider in de zorg Vestalia. Het scholingsprogramma wordt ontwikkeld op basis van de ervaring die

werd opgedaan tijdens het project. Streven is om in november 2016 een pilot te houden.

- Verspreiden van de projectresultaten onder ziekenhuizen die hebben deelgenomen aan het project met daaraan gekoppeld de vraag om een afspraak te maken. Dit met als doel te kijken wat een volgende stap kan zijn in de implementatie van B-bewust in het zorgproces (verdieping).
- Verspreiden projectresultaten onder ziekenhuizen die B-bewust nog niet geïmplementeerd hebben met als doel hiermee een gesprek te kunnen aangaan over implementatie van B-bewust.
- Inrichten van een communicatiecampagne rondom de eindresultaten van het project in samenwerking met Stichting Pink Ribbon (doelgroep nog nader specificeren, mogelijk via LMK, PGO Support, SIG Mammacare van de V&VN, e.d.).
- BVN participeert (inbrengen patiëntenperspectief) sinds begin 2016 in een project over implementatie van time-out consult en gedeelde besluitvorming (GB). Dit is een waardevol vervolg en verdieping op het project B-bewust in bedrijf, ook voor de deelnemende ziekenhuizen die vrijwel allemaal meededen met de implementatie van B-bewust. BVN stuurde gezamenlijk met de projectleider van dit project een abstract in voor de EBCC 2016 in Amsterdam. Dit resulteerde in een posterpresentatie. Abstract en posterpresentatie staan in de toolkit op **www.borstkanker.nl/lerenvanimplementeren**.

Een time-out consult in combinatie met GB stimuleert patiënten om een actieve rol te spelen wanneer er bij de behandeling van borstkanker keuzeopties zijn waar bij de afweging van persoonlijke waarden en voorkeuren een rol spelen. Dit geldt vooral wanneer er medisch gezien niet een beste keuze is voor een behandeling, en de persoonlijke waarden en voorkeuren van de patiënt leidend zijn voor het nemen van beslissingen zodat die optimaal toegesneden zijn op de individuele patiënt. Bij borstkanker doen zich dergelijke beslismomenten meerdere keren voor. Elke optie heeft een andere invloed op de levenskwaliteit van de patiënt. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners ruim aandacht besteden aan de persoonlijke waarden en voorkeuren van de patiënt en dat er gezamenlijk met de patiënt - die verder moet leven met de gevolgen van de behandeling - een besluit wordt genomen (Elwyn).

Het doel van het time-out consult is om een duidelijke scheiding in tijd te hebben tussen enerzijds het bespreken van de diagnose en de behandelopties, en anderzijds het kiezen voor een behandeloptie. Hiermee wordt ruimte gemaakt voor het nadenken over en helder krijgen van persoonlijke waarden en voorkeuren, voor het wikken en wegen over de verschillende opties. GB zorgt dat patiënten meer weten en meer betrokken zijn bij keuzes die betrekking hebben op hun zorg. Daarnaast heeft GB een positief effect op de kwaliteit van de besluiten en op de gezondheidsresultaten van langdurig zieken (Stacey). GB houdt in dat in de gesprekken tussen zorgverlener en patiënt vier essentiële stappen gezet worden (Stiggelbout):

- De arts vertelt de patiënt dat er een besluit genomen moet worden en dat de mening van de patiënt belangrijk is
- De arts en de patiënt bespreken de opties en de voor- en nadelen
- De arts en de patiënt bespreken de voorkeuren van de patiënt en de arts ondersteunt de patiënt bij het nadenken daarover
- De arts en de patiënt bespreken in hoeverre de patiënt bereid en klaar is om een besluit te nemen. Zij nemen een besluit of stellen dat uit, en bespreken wat er verder gaat gebeuren

In de praktijk blijkt dit stappenplan maar beperkt gebruikt te worden. Bovendien is er nog weinig onderzoek gedaan naar de invloed van tijd, met name wanneer het gaat om de patiënt te stimuleren tot het maken van een afweging. Hoewel GB meerdere voordelen biedt, toont een studie (Belkora) aan dat 52% van de patiënten juist al heel

erg snel, tijdens het eerste consult, kiest voor een bepaalde behandeling. Daarom gaan vanaf begin 2016 twaalf ziekenhuizen in de regio Utrecht en Amsterdam een time-out consult in combinatie met GB invoeren. Dit project is een samenwerkingsverband van Zilveren Kruis, de patiëntenorganisaties Levenmetkanker en BVN, de deelnemende ziekenhuizen, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG).

7. Conclusies en aanbevelingen

De doelstelling van het project *'B-bewust in Bedrijf: beter voorbereid op gedeelde besluitvorming'* was geleerde lessen verzamelen en delen over de wijze waarop gekomen kan worden tot het structureel inbedden van een eHealth tool als B-bewust in het informatie-aanbod van ziekenhuizen aan patiënten.

Hiervoor werd een implementatie-aanpak ontwikkeld en uitgevoerd in 2 fases. Het opleiden en inzetten van vrijwillige patiëntvertegenwoordigers (patient advocates) voor de lokale implementatie was hiervan een belangrijk onderdeel. De ervaringen van BVN, patient advocates, zorgverleners en patiënten met de implementatie-aanpak en het werken met B-bewust in de praktijk werden verzameld, evenals tips voor doorontwikkeling van B-bewust.

In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan. Hierbij wordt de indeling aangehouden zoals eerder weergegeven bij de hoofdstukken Doelgroep en doelstellingen en Resultaten:

- a. De uitvoering van de implementatie met inzet van patient advocates.
- b. De ervaringen met de implementatie en geleerde lessen van BVN, patient advocate zorgverleners en patiënten.
- c. B-bewust en de doorontwikkeling ervan.

De primaire doelgroep voor de conclusies en aanbevelingen zijn zorgverleners die aan de slag willen met (verdere) implementatie van B-bewust. Daarnaast zijn collega-patiëntorganisaties een belangrijke doelgroep, vooral wanneer zij bezig zijn met de ontwikkeling en/of implementatie van eHealth instrumenten ter ondersteuning van zelfmanagement van patiënten. Tot slot zijn er andere organisaties die profijt kunnen hebben bij de geleerde lessen in dit project: opleidingsinstituten, beroepsverenigingen, gezondheidsfondsen en informatieleveranciers in de zorg.

7a. Uitvoering van de implementatie-aanpak

De gekozen implementatie-aanpak die zich richt op het inbedden van B-bewust in de werkwijze van de ziekenhuizen is succesvol gebleken. Het leerproces van de projectleider van BVN en de patient advocates is dat het volgende essentieel is om te komen tot een goede implementatie:

- Het gebruik maken of het opbouwen van een goede relatie met zorgverleners.
- Het benadrukken dat deelname ook de doelen van de eigen ziekenhuisorganisatie helpt realiseren (een gedeelde 'why' zorgt voor het grootste succes).
- Het continu aansluiten bij de werkelijkheid van de lokale context.

De onderstaande vier aanbevelingen vatten verdere leerervaringen samen.

Kies een aanpak die past bij beschikbare budget, tijd en 'mankracht'

In dit project werden 24 ziekenhuizen in 2 fases benaderd. Dit vraagt veel tijd (begeleiding, coördinatie, monitoren, etc.) en levert veel ervaringen en gegevens op. Er kan ook een strategie

worden gekozen waarbij meer de diepte in gegaan wordt met een kleinere groep ziekenhuizen. Voordeel daarvan is dat je sneller de ervaringen van de eerste groep ziekenhuizen naar een volgend groepje kan brengen. Wel wordt aanbevolen meerdere instellingen te betrekken, om zo de verschillen tussen ziekenhuizen te kunnen benutten voor de volgende stap.

Er is gekozen voor een implementatie-aanpak die, zeker in fase 2, waarbij zorgverleners gestimuleerd werden zelf de aanpak zo veel mogelijk op maat in te richten zodat het optimaal aansloot bij de eigen werkwijze en ambitie van elk ziekenhuis. B-bewust werd gezien als een middel om mensen beter voor te bereiden op gedeelde besluitvorming. Met deze aanpak wordt een beroep gedaan op de intrinsieke motivatie van de ziekenhuizen. Deze benadering levert meer duurzame resultaten op dan het opleggen van een aanpak, zoals in fase 1 gedaan werd. Zo laten de resultaten van de patiëntenenquête in fase 1 zien dat er weinig patiënten zijn die B-bewust gebruiken. De belangrijkste reden die ze hiervoor geven is dat ze te weinig ruimte ervaren en tijd hebben gehad om de B-bewust folder te bekijken en B-bewust te gebruiken. Tussen het onder de aandacht brengen van B-bewust en de patiëntenenquête zaten in fase 1 gemiddeld 2 weken (de enquête werd nog voor de operatie afgenomen).

In fase 2 werd de patiëntenenquête pas (ruim) na de operatie voorgelegd op een door de zorgverleners gekozen moment. Omdat de 'why' van B-bewust zich in fase 1 uitkristalliseerde (vertaling van gevoel naar concrete woorden en van containerbegrippen naar specifieke taal), kon deze in fase 2 veel beter worden uitgedragen ter inspiratie en motivatie van zorgverleners én patient advocates. Ook konden ziekenhuizen veel meer zelf het tempo bepalen waarin ze veranderingen inzetten. Zo werden zorgverleners in fase 2 meer dan in fase 1 uitgenodigd om zelf invulling te geven aan de implementatie en het moment (of momenten) in het zorgproces voor het aanreiken van B-bewust. Zorgverleners in fase 2 kozen er vaker voor om patiënten regelmatig gedurende het hele zorgproces te motiveren om gesprekken voor te bereiden en niet alleen direct na de diagnose. In fase 2 laten de resultaten van de patiëntenenquête zien dat er veel meer patiënten zijn die B-bewust daadwerkelijk gebruiken. Als een ziekenhuis ook nog eens de bedoeling van B-bewust omarmde en er een goede samenwerking was tussen zorgverleners onderling, steeg het aantal gebruikers helemaal.

Het aansluiten bij het lokale werkproces in zorgteams is soms weerbarstig. Met name omdat de processen in elk ziekenhuis anders zijn ingericht en de zorgpaden en de manier waarop patiënten informatie krijgen per ziekenhuis verschillend blijkt te zijn. Uit onze analyses van de ziekenhuizen die een hoog niveau van implementatie realiseerden, bleek dat het gebruik van de tool er significant van omhoog gaat als de tijd wordt genomen de huidige situatie goed te onderzoeken zodat er optimaal bij aangesloten kan worden. Ook de wijze waarop teams functioneren en welke afspraken verschillende disciplines hebben gemaakt, verschilt. Soms is een voortrekker in het ziekenhuis erg fijn, maar als de implementatie via deze weg 'stagneert' moet je andere wegen kunnen bewandelen. De kunst is soms om het klein te maken ('misschien kan er 1 zorgverlener mee gaan werken, op 1 dag, bij 1 patiënt', etc.).

Maak gebruik van de ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers

De inzet van vrijwillige patient advocates heeft zeker een meerwaarde, vooral om een goede op maat aansluiting in elk ziekenhuis te kunnen realiseren. Het bereik van de implementatie is groter en het patiëntenperspectief wordt bovendien via hun ervaringsdeskundigheid optimaal ingebracht in de samenwerking met het ziekenhuis.

Een belangrijke reden om zich in te zetten voor het project was dat het ging om een concreet, tijdelijk project met een duidelijke doelstelling. Er was bij hen van te voren behoefte aan een duidelijke taakstelling en inzicht in de tijdsinvestering die het project van hen zou vragen.

Het is in belang van beide partijen (patiëntenorganisatie en vrijwilligers) om vooraf duidelijk te omschrijven wat er aan kwaliteiten en vaardigheden verwacht wordt. Realiseer dat een implementatieproject in ieder geval veranderkundige kwaliteiten vraagt die niet als vanzelfsprekend verwacht kunnen worden van vrijwillige actieve leden. Een voorwaarde is zeker dat

vrijwilligers de tijd kunnen investeren die nodig is. Houd daarbij voor ogen dat verandering (lees ook: implementatie) nu eenmaal tijd kost. Als er een goede 'match' is tussen een ziekenhuis en de patient advocate versnelt dit beslissingen en de implementatie. Deze 'match' ontstaat meestal op 'zingevingsniveau' en zorgt voor energie en de zin om te vernieuwen en te leren. Mensen vinden zich dan in een gezamenlijke ambitie en beschouwen de implementatie vervolgens als een leerproces waar beide partijen door kunnen groeien. Dingen uitproberen versnelt het leren. Een ander voordeel is dat er minder druk is als de implementatie benaderd wordt als een leerproces: er kan namelijk ook iets mislukken, als je er maar van leert.

Het is belangrijk om vrijwilligers die bijdragen aan de implementatie goed toe te rusten en de bedoeling (de 'why') voorop te zetten in de benadering van ziekenhuizen. Zorg dat training en begeleiding van vrijwilligers aansluit bij hun behoeften en persoonlijke situatie en biedt dit in verschillende vormen aan: groepstraining met als pré dat er persoonlijk contact is en onderlinge ervaringen uitgewisseld kunnen worden, en 1-op-1 begeleiding per e-mail of telefoon.

In het kader van de bedoeling van dit project - het komen tot meer gedeelde besluitvorming voor mensen met borstkanker - is bovendien een voorwaarde dat zorgverleners zo veel mogelijk met hun eigen team en in afstemming met hun patiënten aan de implementatie werken. De projectleider en patient advocates heeft hierin als taak om het resultaat en het proces (leerstrategie) goed van elkaar te onderscheiden. Dit betekent in de praktijk dat het zinvol is om zorgverleners telkens te herinneren aan het feit dat leren over hoe het goede gebruik van B-bewust bevordert kan worden centraal staat en dat dit 'doen', 'leren' en 'proberen' er uiteindelijk voor zorgt dat er meer gedeelde besluitvorming ontstaat. Tevreden zijn met kleine, eerste stappen hoort hier ook bij. Zo hebben veel ziekenhuizen ervoor gekozen de implementatie te starten op de afdeling Heelkunde/Chirurgie om het overzichtelijk en behapbaar te houden. De opschaling van B-bewust kan vergroot worden om in samenwerking met deze ziekenhuizen te kijken hoe de andere afdelingen betrokken kunnen worden (Oncologie, Radiotherapie, etc.).

Flexibel en planmatig werken is een voorwaarde

Een andere aanbeveling is om in een projectplan niet alles af te dekken, het moet juist én planmatig én flexibel zijn. Veel zaken ontvouwen zich terwijl je bezig bent. Het is dan belangrijk om ervoor te zorgen dat je mensen betreft die zich prettig voelen bij zo'n veranderingsproject. Zo is het zinvol dat zij weerstand vooral als een aanleiding zien om de dialoog aan te gaan, om via vragen achter de bron van de weerstand te komen. Weerstand bleek vaak te ontstaan uit het verantwoordelijkheidsgevoel dat zorgverleners hebben over hun patiënten. Bijvoorbeeld hun vrees dat als je patiënten stimuleert om stil te staan en goede vragen te stellen, patiënten daardoor meer in verwarring raken. Flexibel én planmatig werken betekent ook dat je in staat moet zijn om aan te sluiten op de leerstijlen van de ander: sommigen mensen willen eerst begrijpen *waarom* een verandering nodig is, in dit geval het gebruik van B-bewust. Pas daarna zullen zij ervoor open staan om te begrijpen wat de tool is en hoe het in het proces past ('why, then how en what' (S. Sinek)). Anderen moeten het eerst ervaren (what en how) voordat ze gaan begrijpen wat het oplevert (why). In de praktijk kan het betekenen dat er wordt gestart met enthousiaste partijen (ziekenhuizen die graag willen meedoen) en niet met de partijen die weerstand bieden (bijv. 'het is niet wetenschappelijk onderbouwd' of 'voor mijn patiënten werkt dat niet'). De kans is groot dat de 2^e groep later wél mee gaat als er meer ervaring is opgedaan.

In 10 stappen naar een goede implementatie

De geleerde lessen over het proces van implementatie zijn samengevat in een stappenplan voor ziekenhuizen die B-bewust willen gaan implementeren. Uit de ervaringen is daarnaast een tweede stappenplan ontwikkeld voor patiëntenorganisaties die met de ontwikkeling en implementatie van een keuze-ondersteunende (eHealth) tool aan de slag willen op een vergelijkbare manier als BVN dat heeft gedaan.

Het wordt aanbevolen deze stappenplannen te raadplegen bij de ontwikkeling, implementatie en opschaling van B-bewust of eHealth tools die soortgelijk zijn qua bedoeling en opzet om zo te komen tot een versnelde invoering. De stappenplannen zijn kosteloos te downloaden op www.borstkanker.nl/lerenvanimplementeren. Daar staat ter gebruik en inspiratie ook een toolkit vol met (communicatie)middelen, instrumenten voor evaluatie en monitoring van de implementatie en achtergrondartikelen over gedeelde besluitvorming en eigen regie.

7b. (Leer)ervaringen verzamelen over het proces van implementatie en het werken met vrijwillige patient advocates

In hoofdstuk 6b, Resultaten, wordt uitgebreid aandacht besteed aan (leer)ervaringen met de implementatie van BVN, patient advocates en zorgverleners. In dit hoofdstuk worden aan veel van deze ervaringen al aanbevelingen gekoppeld. Aanvullend daarop willen we het volgende extra benadrukken:

Mate van succes van de implementatie

Via eindinterviews met contactpersonen van de groep deelnemende ziekenhuizen en via de tussentijdse evaluaties heeft BVN (projectleider en/of patient advocate) veel kennis opgehaald over de ervaringen van de ziekenhuizen met het gebruik van B-bewust. De belangrijkste conclusie is dat het succes van implementatie sterk afhangt van de mate waarin een goede relatie met het ziekenhuis kon worden bewerkstelligd en of op maat kon worden aangesloten bij de werkwijze en ambities van het ziekenhuis (zie vorige paragraaf). Om het succes van implementatie in te schatten, zijn binnen het project door BVN en patient advocates 4 oplopende niveaus van implementatie gemaakt. Aanbevolen wordt om bij vergelijkbare implementatietrajecten de verschillen tussen ziekenhuizen te erkennen en zodanig flexibel te zijn, dat een maximaal implementatie niveau bereikt kan worden.

Verder wordt aanbevolen aan ziekenhuizen die B-bewust (verder) willen implementeren om het stappenplan te benutten dat als eindproduct van het project is ontwikkeld om zo de implementatie te versnellen en maximaal te laten slagen. Daardoor zal de inhoud én aansluiten op wat belangrijk is in het leven van patiënten en naasten én passen bij de volgorde van de informatieoverdracht in de ziekenhuizen. Ook bij implementatie en doorontwikkeling van het digitale instrument is co-creatie een succesfactor.

Ervaringen van patiënten met gebruik van B-bewust

Patiënten beoordelen de eHealth tool B-bewust over het algemeen positief. Er is ook een groep patiënten die er in de hectische beginfase niet aan toekomt om B-bewust te gebruiken, of die het niet willen gebruiken omdat ze informatie op een andere manier verkrijgen (via het ziekenhuis en/of zelf). Inhoudelijk wordt B-bewust goed gescoord. Patiënten waarderen het meest dat het helpt om gesprekken met zorgverleners voor te bereiden wat een belangrijke randvoorwaarde is voor een goed proces van gedeelde besluitvorming.



"Prettige website om me voor te bereiden op gesprekken en behandelingen."

Elke patiënt is uniek. Sommige patiënten krijgen meer controle over hun situatie door informatie te verzamelen. Anderen ervaren juist een verlies aan controle door de veelheid ervan. Ziekenhuizen moeten dus op maat werken, B-bewust (en daarbij argumenten voor het belang van voorbereiden van gesprekken) herhaaldelijk aanbieden en de patiënt laten bepalen hoe actief het wordt gebruikt. Aanbevolen wordt dat zorgverleners oefenen met het aanbieden van B-bewust en andere informatie op verschillende momenten in het zorgproces en het vaak diverse aanbod aan informatie die het ziekenhuis met de patiënt deelt op elkaar af te stemmen. Dit leidt tot een hoger gebruik van de informatie door patiënten en naasten en tot patiënten die zich beter voorbereid voelen op gesprekken met hun zorgverleners.

7c. B-bewust en de doorontwikkeling ervan

- B-bewust voorziet in een behoefte en patiënten voelen zich beter voorbereid op hun gesprekken met de zorgverleners. Op productniveau is een belangrijke aanbeveling om de eHealth tool te ontwikkelen in co-creatie met zorgverleners. Daardoor zal de opzet en inhoud én aansluiten op wat belangrijk is in het leven van patiënten en naasten én passen bij de volgorde van de informatieoverdracht in de ziekenhuizen. Ook bij doorontwikkeling en implementatie is co-creatie een succesfactor.
- De wijze van het aanbieden van een instrument zoals B-bewust bepaalt in sterke mate of mensen het willen gaan gebruiken. Niet alle zorgverleners beschikken automatisch over de juiste vaardigheden om de tool op maat aan te bieden aan patiënten. Het trainen in en ondersteunen van het aanbieden van de eHealth tool helpt om het gebruik te vergroten. Bijvoorbeeld door het delen van succesverhalen uit andere ziekenhuizen.

Het gebruik van B-bewust is getoetst in een grote groep ziekenhuizen onder zorgverleners en patiënten. Hieruit komen tips naar voren (zie hoofdstuk Resultaten) die door BVN worden benut in de verdere verbetering van B-bewust.

Zorgverleners merken vaak op dat gesprekken met patiënten die zich hebben voorbereid en met eigen inbreng komen gelijkwaardiger zijn, waardoor het voor hen als zorgverlener makkelijker is om af te stemmen op de voorkeuren van de patiënt. Dat komt overeen met het doel van B-bewust: patiënten en naasten goed voor te bereiden en hen beter in staat stellen om tot gedeelde besluitvorming met hun zorgverleners te komen. Een belangrijke aanbeveling bij de ontwikkeling van een eHealth tool als B-bewust is dit niet alleen te doen in samenwerking met de primaire doelgroep (patiënten), maar in co-creatie met zorgverleners. Daardoor zal de opzet en inhoud én aansluiten op wat belangrijk is in het leven van patiënten en naasten én passen bij de volgorde van de informatieoverdracht in de ziekenhuizen. Ook bij doorontwikkeling en implementatie van de tool is co-creatie een succesfactor.

Omdat gevoel van ruimte en tijd voorwaarde zijn voor het kunnen stilstaan bij eigen voorkeuren en vragen is het van belang patiënten erop te wijzen dat niet alles snel hoeft te worden beslist en dat het juist goed is om tijd te nemen en aandacht te besteden aan het maken van keuzes. Patiënten geven aan gestimuleerd te willen worden door hun zorgverleners om gesprekken voor te bereiden en B-bewust is een tool die zorgverleners kunnen inzetten om dit te doen.

De wijze van het aanbieden van een instrument zoals B-bewust bepaalt in sterke mate of patiënten het gaan gebruiken. Niet iedere zorgverlener beschikt automatisch over de juiste vaardigheden om de tool op maat aan te bieden aan patiënten. De volgende tips en aanbevelingen kunnen helpen:

- Het is belangrijk om een digitaal instrument zo eenvoudig mogelijk te houden en om de tijd te nemen de zorgverleners (hele team!) mee te nemen in de werking ervan. Als zorgverleners eerst zelf ervaren wat B-bewust is en wat het kan bijdragen, maakt dat ze het (meer) vanuit intrinsiek geloof in de tool aan hun patiënten aanbieden.
- Het trainen in en ondersteunen van het aanbieden van de eHealth tool helpt om het gebruik te vergroten. Bijvoorbeeld door het delen van succesverhalen uit andere ziekenhuizen. Een aanbeveling is zorgverleners te wijzen op de geaccrediteerde nascholingsmodule voor mammacare- en oncologieverpleegkundigen die BVN op basis van het project vormgeeft in samenwerking met trainingsbureau Vestalia en IKNL. In november 2016 zal de pilot plaatsvinden.
- Zorgverleners die het moeilijk vinden om patiënten op de juiste manier op B-bewust te wijzen, zeker vlak na de diagnose, omdat dit een hectische periode is, stappen vaak in de valkuil dat zij voor de patiënt bedenken waar diegene behoefte aan heeft. Doe dat

niet en laat patiënten zelf beslissen (NIVEA: Niet Invullen Voor Een Ander) of en wanneer ze er gebruik van maken. Veel ziekenhuizen dachten dat een digitale tool als B-bewust niet geschikt zou zijn voor oudere patiënten. In de praktijk ervaren de meesten dat dit een vooroordeel is. Er zijn absoluut ouderen die B-bewust graag gebruiken, en er zijn ook jonge patiënten die het niets vinden. Er wordt ook regelmatig aangegeven dat als de patiënt er zelf vanwege leeftijd niet op zit te wachten, de naasten (vaak kinderen) er juist wel geïnteresseerd in zijn.

- De rol van de zorgverlener is het aanreiken van informatie over de tool en het regelmatig (meerdere malen tijdens het traject van behandelen) stimuleren van patiënten om gesprekken voor te bereiden. Door de meerwaarde hiervan te benoemen en ze uit te nodigen eigen vragen en voorkeuren in te brengen; via bijvoorbeeld een folder, een linkje in e-mail, regels tekst in een brief met afspraakbevestiging, een keer noemen in gesprek, laten zien op scherm, later in de behandeling nog eens op terug komen, etc. Zo wordt het als een rode draad verweven in de werkwijze van zorgverleners en alle fases van behandeling die patiënten doorlopen.
- Een tip om met het aanreiken van B-bewust goed te kunnen aansluiten op de patiënt is om eerst een vraag te stellen als: vindt u het fijn als ik u wat informatie meegeef over een hulpmiddel waarmee u gesprekken goed kunt voorbereiden? Voor zorgverleners die bang zijn dat ze patiënten overladen met ongewenst veel 'bagage' door ze te wijzen op de uitgebreide themalijsten met voorbeeldvragen van B-bewust, de tip om patiënten gericht te wijzen op specifieke thema's of onderwerpen die voor hen op dat moment relevant zijn.

Referenties

1. Praktijkervaringen met implementaties van zelfmanagementtools/-interventies; opgedaan tijdens het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (2008-2012), CBO. Zie <http://www.zelfmanagement.com/praktijkervaringen>.
2. Model patiëntenrollen CWZ, zie www.cwz.nl. Meer informatie via Conny Kranen (adviseur RvB) en Rebecca Berry (verpleegkundig specialist Mammacare).
3. Bate P, Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care*. 2006 Oct;15(5):307-10.
4. Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer*. 2002 Apr 1;94(7):2076-80.
5. CBO. *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0*; Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. 2014.
6. Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, Elwyn G, Légaré F. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect*. 2015 Aug;18(4):542-61.
7. F. Légaré, Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument, *Health Expect*. (2013).
8. Coulter A. Do patients want a choice and does it work? *BMJ*. 2010 Oct 14;341:c4989.
9. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, Elwyn G. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2014 Apr 15;9(4).
10. Edwards, M., Davies, M., & Edwards, A. (J). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: a meta-synthesis of the literature. *Patient Educ Couns*, 2009;75(1), 37-52.
11. Elwyn, G., Scholl, I., Tietbohl, C., Mann, M., Edwards, A. G. K., Clay, K., et al. The implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice: a systematic review. 2012b. <http://ipdas.ohri.ca/resources.html>.
12. Faber, M., M. Harmsen, S, van der Burg en T. van der Weijden. Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement. Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden voor succes. Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare). Januari 2013.
13. Fagerlin A, Pignone M, Abhyankar P, Col N, Feldman-Stewart D et al. Clarifying values: an updated review. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13 Suppl 2:S8.
14. Gravel, K., Legare, F., & Graham, I. D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci*, 1, 16.
15. Henselmans I, Heijmans M, Rademakers J, van Dulmen S. Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. *Health Expect*. 2014 May 12.
16. Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom*. 2008;77(4):219-26.
17. Karnieli-Miller, O. en Z. Eisikovits, Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters, *Soc. Sci. Med.* 69 (2009) 1-8.
18. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implement shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient education and counseling* 2008;73:526-36.
19. Molewijk, A.C., A.M. Stiggelbout, W. Otten, H. Dupuis, J. Kievit, Implicit normativity in evidence-based medicine. A plea for integrated empirical ethics research, *Health Care Anal*. 11 (2003) 69-92.
20. Perestelo-Perez, L, Gonzalez-Lorenzo, M, Perez-Ramos, J, Rivero-Santana, A, & Serrano-Aguilar, P. Patient involvement and shared decision-making in mental health care. *Curr Clin Pharmacol*, 2011; 6(2), 83-90.
21. Rademakers J, Nijman J, Brabers AEM, De Jong JD, Hendriks M. The relative effect of health literacy and patient activation on provider choice in the Netherlands. *Health Policy*, 114 (2014) 2-3, p. 200-206.
22. Schouten L. et al. *Doorbreken met resultaten in de gezondheidszorg*. Uitgeverij Van Gorcum. 2007
23. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*. 2015 Jan;35(1):114-31.
24. Simon Sinek. Start with Why. How Great Leaders Inspire Everyone to Take Action. 2011.
25. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* Jan 2014, Issue 1.
26. Tol-Geerdink, J.J. van, P.F. Stalmeier, E.N. van Lin, E.C. Schimmel, H. Huizenga et al, Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment, *Int. J. Radiat. Oncol. Biol. Phys.* 66 (2006) 1105-1111.
27. Van den Brink R. et al. O.a. over het Pilotenmodel van DVN: boek 'Ruimte voor regie; pioniers in de zorg over zelfmanagement'. 2013. Uitgeverij Kluwer.
28. Van Hooft S.M., Dwarswaard J., Bal R., Strating M.M., van Staa A.L. What factors influence nurses' behavior in self-management support? An explorative questionnaire study. *International Journal of Nursing Studies*, in press, 2016.
29. Weijden, T. van der, Leti van Bodegom-Vos, Anne Stiggelbout. Implementatie van samen beslissen. Nota tbv NFU-consortium Kwaliteit van Zorg, maart 2015.
30. Weijden, T. van der, Boivin, A., Burgers, J., Schunemann, H. J., & Elwyn, G. Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. *J Clin Epidemiol* 2012a., 65(6), 584-589.
31. Zwier, M. *Z-scan: zelfdiagnose zelfmanagementondersteuning*, een product van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (2008-2012).

Bijlage 1: Kenmerken van B-bewust

Borstkankervereniging Nederland (BVN) heeft samen met patiënten en zorgverleners een online hulpmiddel ontwikkeld waarmee borstkankerpatiënten gesprekken met de zorgverlener(s) kunnen voorbereiden. Dit hulpmiddel - www.b-bewust.nl - is ingericht in twee 'routes'. Via de eerste route kan de patiënt putten uit twaalf themalijsten met voorbeeldvragen en op basis daarvan een eigen checklist met vragen samenstellen voor elk gesprek. De patiënt kan de eigen checklist online beheeren: printen, mailen, aanpassen en aantekeningen plaatsen. Bij elke themalijst hoort ook een video waarin drie belangrijke vragen over het betreffende thema worden voorgelegd aan een zorgverlener en een ervaringsdeskundige haar persoonlijke verhaal deelt. Via de tweede route kan de patiënt meer lezen over borstkanker, erfelijke belasting en borstreconstructie en vindt men verwijzingen naar meer hulpbronnen.

Op de homepage van de B-bewust website is een video gepubliceerd over Eigen regie met als doel patiënten via ervaringsverhalen de meerwaarde van eigen regie te laten zien en ze te inspireren dit vorm te geven op een manier die bij ze past. Wie regie neemt voelt zich beter, maar wat is eigen regie precies? Is dat voor iedereen weggelegd? Hoe kun je eigen regie vormgeven? In de video geven zeven vrouwen openhartig antwoord op deze vragen door hun eigen ervaringen te delen.

Door borstkankerpatiënten, naast de informatie die het ziekenhuis zelf biedt, te wijzen op de betrouwbare B-bewust informatie, hen te motiveren om via B-bewust stil te staan bij eigen vragen en voorkeuren én deze te uiten, beoogt BVN een bijdrage te leveren aan zelfmanagement van de patiënt en daarmee een beter verloop van het proces van gedeelde besluitvorming.



Voordelen voor de patiënt:

- Grip, rust en overzicht in een hectische periode door betrouwbare en volledige informatie en bewustwording van eigen wensen, behoeften en vragen.
- Beter onthouden van informatie door actievare rol in gesprekken.
- Efficiënt benutten van de spaarzame tijd met de zorgverleners.
- Geeft mogelijkheid tot meer eigen regie en gedeelde besluitvorming over het behandelplan.
- Beter in staat (eigen) keuzes te maken.
- Bovenstaande draagt bij aan kwaliteit van leven.

Voordelen zorgprofessional:

- Ondersteuning, bij alle vier de stappen van gedeelde besluitvorming (Stiggelbout 2015), in de coachende rol ter bevordering van gedeelde besluitvorming doordat de eHealthtool B-bewust patiënten laat nadenken over hun wensen, behoeften en vragen en uitnodigt om deze in te brengen in gesprekken.
- Maatwerk bieden aan de patiënt in zelfmanagement ondersteuning.
- Efficiëntere gesprekken met de patiënt; doordat gesprekken patiëntgericht zijn, zullen patiënten de informatie beter onthouden.
- Bovenstaande draagt bij aan de kwaliteit van leven van de patiënt.



Versie 29 juli 2016

Auteurs:

Haske van Veenendaal, Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam
Maaïke Schuurman, Borstkankervereniging Nederland (BVN)

Geraadpleegde expert:

AnneLoes van Staa, Hogeschool Rotterdam

Meelezers:

Lieke Steinmeijer, Directeur BVN
Mariëtte Bergmans, Programmamanager Zelfmanagement BVN
Marga Schrieks, Programmamanager Kwaliteit van zorg BVN
Janneke Budding, patient advocate BVN
Rian Terveer, patient advocate BVN

**Met mede financiering van Stichting Pink Ribbon, ZonMw en Kenniscentrum
Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam:**



Kenniscentrum
Zorginnovatie