

Bijlage 5 – Patiëntenperspectief

Bij de start van het project is overleg geweest met de Nederlandse Patiëntenfederatie over het betrekken van ervaringsdeskundigen bij het ontwikkelen van deze richtlijn. Er is in Nederland geen organisatie die de belangen van de tbc-patiënten behartigt. Op advies van de Nederlandse Patiëntenfederatie hebben we het patiëntenperspectief op verschillende manieren meegenomen in de ontwikkeling.

In de werkgroep is vanaf het begin een ervaringsdeskundige betrokken geweest bij het project. Door persoonlijke omstandigheden heeft zij in de loop van het traject aangegeven hiermee te willen stoppen. We hebben wel een nieuw iemand aan de groep toe kunnen voegen, in eerste instantie is hij toegevoegd om ook de stem van mensen die niet in Nederland zijn geboren mee te nemen in de werkgroep. De betrokkene is ook als onderzoeksassistent eerder betrokken geweest bij onderzoeken van KNCV Tuberculosefonds om als intermediair te dienen naar de betreffende patiëntengroepen. Hij is echter ook in zijn thuisland behandeld voor tuberculose en kan dus in beperkte mate een inbreng doen als ervaringsdeskundige.

In de knelpuntenanalyse ter voorbereiding van de richtlijn hebben 21/51 ervaringsdeskundigen een vragenlijst ingevuld. Gedeeltelijk waren (oud)patiënten aangedragen door verpleegkundigen, maar ook hebben we de vragenlijsten gedeeld via de facebookgroep voor lotgenotencontact. Zie voor details bijlage 6.

In de commentaarfase zijn er, naast de ervaringsdeskundigen uit de meeleesgroep, ook nog 3 ervaringsdeskundigen uit het eigen netwerk van de KNCV toegevoegd. Patiënten Federatie Nederland was lid van de meeleesgroep.

Daarnaast was het patiëntenperspectief benadrukt door inbreng van de verpleegkundigen en artsen in de projectgroep en de werkgroep. Door hen werd regelmatig het belang genoemd om de patiënt te betrekken bij de diverse beslissingen en uit te gaan van zorg op maat.