

Bijlage 5 – Cliëntenperspectief

Het is niet gelukt om cliënten en/of mantelzorgers te vinden om het cliëntenperspectief in de richtlijn skin tears te borgen. Hiervoor zijn meerdere pogingen ondernomen, zoals hieronder staat beschreven. De cliëntenperspectieven die worden aangehaald in de richtlijn zijn een interpretatie van de werkgroep.

Methodiek om cliëntenperspectief te borgen

Om het cliëntenperspectief mee te nemen in de richtlijn is vooraf afgesproken dat er een focusgroep wordt georganiseerd voor cliënten met skin tears en de mantelzorgers. De opdracht voor deze focusgroep is gegeven aan Patiëntenfederatie Nederland (PFN). De PFN heeft de oproep voor deelname verspreid onder hun leden. Het projectteam heeft de oproep ook actief uitgezet in de werkgroep met de vraag hun cliënten te benaderen. Twee dagen voor de datum van de focusgroep waren er geen aanmeldingen voor deelname aan de focusgroep en is de focusgroep geannuleerd.

Tijdens de ontwikkelfase van de richtlijn is op verschillende manieren geprobeerd het cliëntenperspectief alsnog te waarborgen. De projectgroep heeft een oproep gedaan onder de werkgroepleden om cliënten en/of mantelzorgers te zoeken die betrokken kunnen en willen zijn bij de ontwikkeling van de richtlijn. Deze oproep is gedurende het ontwikkelingstraject meerdere malen herhaald. Helaas zijn er geen cliënten en/of mantelzorgers gevonden die bereid zijn om mee te werken. Het vinden van cliënten werd bemoeilijkt doordat skin tears geen chronische aandoening is met een eigen cliëntenvereniging. Daarnaast bestaat een groot deel van de cliënten met skin tears uit kwetsbare ouderen op hoge leeftijd. Dat maakt betrokkenheid bij de ontwikkeling van de richtlijn, waarin veel digitaal gebeurt, erg lastig.

Om het cliëntenperspectief zo veel mogelijk te waarborgen tijdens de ontwikkeling van de richtlijn, is er tijdens de knelpuntenanalyse extra aandacht besteed aan het cliëntenperspectief. Tijdens de bijeenkomst is gevraagd wat de belangrijkste uitkomstmaten zouden zijn voor cliënten. Deze input is meegenomen bij het opstellen van de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is in de overwegingen een alinea opgenomen over de waarden en voorkeuren van zorggebruikers. Deze overwegingen zijn in samenwerking met de werkgroepleden opgesteld. Met hun werkervaring konden zij genoeg praktische voorbeelden noemen die betrekking hebben op de uitgangsvraag.

Om zo goed mogelijke het cliëntenperspectief alsnog te waarborgen is PFN gevraagd om input te geven op de conceptrichtlijn tijdens de commentaarfase.