

Bijlage 5

Clëntenperspectief

Tijdens het opstellen van deze richtlijn is samengewerkt met een vertegenwoordiger van Bekkenbodem4all. Dit is een vereniging voor cliënten met bekkenbodemplachten. Daaronder vallen ook fecale en/of urine-incontinentieklachten. Vanaf het begin van het project was bij elke werkgroepvergadering een bestuurslid van de vereniging aanwezig. In een latere fase is een extra patiëntvertegenwoordiger aangesloten. Tijdens schriftelijke commentaarrondes werden de teksten ook door de patiëntvertegenwoordiger van commentaar voorzien.

Beide patiëntvertegenwoordigers hebben persoonlijke ervaring met de problematiek die in deze richtlijn wordt beschreven, maar zijn ook langdurig actief in de vereniging waardoor ze bredere ervaring hebben met de problematiek dan alleen hun eigen ervaring.

Tijdens een van de overleggen stond de patient journey van twee fictieve cliënt centraal. Deze fictieve cliënten zijn voor het overleg gedeeld met de patiëntvertegenwoordigers zodat zij input konden geven op de verhalen. Er is geprobeerd twee persona te ontwikkelen die herkenbaar waren voor de werkgroepleden. Ook is geprobeerd diversiteit aan te brengen door persona met verschillende culturele achtergronden te kiezen, van verschillende geslachten, en met verschillende problematiek (zie ook bijlage 7).

Bij elke uitgangsvraag is in de overwegingen een alinea opgenomen over patiëntenvoorkeuren. Deze overwegingen zijn niet alleen afkomstig van de patiëntvertegenwoordigers, maar ook van de andere werkgroepleden. Met hun werkervaring konden zij genoeg praktische voorbeelden noemen die betrekking hebben op de modules. Vooral de onderwerpen schaamte, taboes en kwaliteit van leven hadden veel aandacht in de werkgroepvergadering, terwijl deze onderwerpen minder prominent aanwezig zijn in de gevonden literatuur.