

Bijlage 5

Zorgvrager-perspectief

Zorgvragers zijn in het ontwikkeltraject nauw betrokken geweest bij alle fasen van de ontwikkeling van de richtlijn. Bij het samenstellen van de werkgroep is bewust voor een combinatie van zorgvragers en vertegenwoordigers van zorgvragers gekozen. Dit om gebruik te kunnen maken van ervaringen met ADL-zorg uit de eerste hand en tevens door vertegenwoordigers van zorgvragers de ervaringen van een grotere groep zorgvragers voor deze richtlijn in te laten brengen. Ook is ervoor gekozen om in de werk- en projectgroep de zorgvragers af te vaardigen.

Bij de ontwikkelfase van de richtlijn zijn zorgvragers op verschillende manieren betrokken. In de eerste inventarisatie van knelpunten is vanuit de zorgvragers en hun vertegenwoordigers schriftelijke en mondelinge input ontvangen. Aanvullend hierop hebben N=10 zorgvragers en N=6 mantelzorgers deelgenomen aan de wereldcafé bijeenkomsten die zijn uitgevoerd om praktische knelpunten tijdens het ontvangen, leveren en organiseren van ADL-zorg in kaart te brengen. Ook in het voor de knelpuntenanalyse uitgevoerd literatuuronderzoek zijn vijf studies geselecteerd die de ervaringen van zorgvragers beschreven.

De vastgestelde uitgangsvragen zijn allemaal besproken tijdens de werkgroepbijeenkomsten. De in de werkgroep afgevaardigde zorgvragers en hun vertegenwoordigers hebben vanuit het perspectief van de zorgvrager ervaringen gedeeld ten aanzien van de uitgangsvragen en kritisch gereflecteerd op de conceptaanbevelingen. In aanvulling op de reguliere werkgroepbijeenkomsten is een focusgroep bijeenkomst georganiseerd met zorgvragers (n=3) en vertegenwoordigers van zorgvragers (n=1) om de strekking van conceptaanbevelingen vanuit het zorgvragerperspectief te toetsen. Tot slot zijn de conceptaanbevelingen in een vroeg stadium voorgelegd aan de werkgroepleden en is specifiek aan de zorgvragers en aan vertegenwoordigers van zorgvragers gevraagd in hoeverre zij geholpen zouden zijn wanneer de zorgverlener de betreffende aanbeveling in de praktijk zou uitvoeren. De Nederlandse patiëntenfederatie is als agenda-lid betrokken geweest bij dit proces en er heeft schriftelijke afstemming plaatsgevonden wanneer nodig.