

Gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten

Het cliëntperspectief

Student

Shakayla Christiaan 0906137

Hogeschool Rotterdam, ergotherapie

Opdrachtgever

Joan Verhoef

Organisatie

Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool
Rotterdam

Docent

Monique Floothuis

Aantal woorden

6646

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Inleiding	4
Doelstelling	6
Vraagstelling	6
Deelvragen	6
Literatuuronderzoek	6
Praktijkonderzoek	6
Methode	7
Methode literatuuronderzoek	7
Methode praktijkonderzoek:	8
Resultaten	8
Literatuurstudie	8
Praktijkonderzoek	11
Discussie	15
Conclusie	16
Aanbevelingen	16
Literatuurlijst	17
Bijlagen:	20
Bijlage 1: Zoekhistorie.....	20
Bijlage 2: Topiclijst	24
Bijlage 3: Uitnodigingsbrief interviews	25
Bijlage 4: Informatie respondenten praktijkonderzoek.....	26
Bijlage 5: Thematisch analyseren + codeboom	26
Bijlage 6 Patient engagement guideline framework.....	38

Voorwoord

Voor u ligt het afstudeeronderzoek 'Gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten: Het cliënt perspectief' geschreven in het kader van het afstuderen voor de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam. Het onderzoek is in opdracht van Joan Verhoef en Mieke Cardol van het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam uitgevoerd.

Graag wil ik Joan Verhoef bedanken voor de mogelijkheid die ik heb gekregen voor het uitvoeren van dit onderzoek. Ik wil haar ook bedanken voor haar tijd en moeite in de begeleiding van mijn afstudeeronderzoek. Daarnaast wil ik Monique Floothuis bedanken voor het meedenken, ondersteunen en het geven van feedback op mijn concepten. Tenslotte wil ik de respondenten bedanken die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Shakayla Christiaan

Rotterdam, 10 januari 2022

Samenvatting

Inleiding

In 2017 zijn Joan Verhoef (hoofddocent evidence-based care bij de opleiding ergotherapie en kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam) en Mieke Cardol (lector Disability Studies) een onderzoek gestart naar het gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten. Als vervolg op dit onderzoek wordt er onderzocht hoe het cliëntperspectief betrokken en verwerkt kan worden bij de ontwikkeling en toepassing van richtlijnen en wat de behoeften van cliënten daarbij zijn. De betrokkenheid van cliënten bij het ontwikkelen van richtlijnen wordt steeds vaker bepleit. Echter, er bestaat weinig bewijs over de vraag of het betrekken van cliënten daadwerkelijk plaatsvindt en/of er optimale methoden gebruikt worden om cliënten te betrekken bij de ontwikkeling van richtlijnen.

Methode

Dit onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek. Voor het literatuuronderzoek zijn de databanken CINAHL en PUBMED geraadpleegd, waarbij gezocht is naar methoden voor cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling. Voor het praktijkonderzoek zijn vijf respondenten geworven via MS Vereniging Nederland en ALS patients connected. De respondenten werden gevraagd naar hun mening en ervaring over cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling, richtlijnen en het gebruik hiervan door ergotherapeuten door middel van semigestructureerde interviews.

Resultaten

Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat er verschillende methoden zijn om cliënten bij richtlijnontwikkeling te betrekken. Er is weinig bewijs over welke methoden effectief zijn, wel lijkt het gebruiken van meerdere methoden voordelen te hebben. Een van de meest voorkomende methode is cliëntvertegenwoordigers betrekken in de richtlijnontwikkelingsgroep. Bij deze methode lijkt sprake te zijn van tokenisme, omdat er blijkt dat de cliëntvertegenwoordigers een marginale of passieve rol hebben. Het is onduidelijk in hoeverre de bijdrage van de cliëntvertegenwoordigers invloed heeft op de richtlijn. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat cliënten betrokken willen zijn bij richtlijnontwikkeling. De keuze voor de methode voor cliëntbetrokkenheid verschilt per cliënt. Verder bleek dat de richtlijnen niet actief gedeeld worden en moeilijk te vinden zijn. Cliënten vinden het goed dat ergotherapeuten gebruik maken van een richtlijn, maar de ergotherapeuten moeten wel van de richtlijnen kunnen afwijken in bepaalde situaties.

Conclusie

Uit het literatuur- en praktijkonderzoek blijkt dat de betrokkenheid van cliënten nodig is voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Bij het maken van een keuze voor een methode moeten verschillende aspecten in acht worden genomen. Cliënten zijn positief over het gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten. De samenwerking tussen cliënten en ergotherapeuten wordt ook als positief ervaren. Cliënten voelen zich gehoord en vinden dat hun mening en voorkeuren ook meegenomen worden bij het nemen van een besluit over een behandeling en/of zorg.

Inleiding

Context en aanleiding

Het kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam draagt bij aan de praktijk van de gezondheid door innovaties in en met de praktijk te onderzoeken. De missie van Kenniscentrum Zorginnovatie is: Betere zorg en ondersteuning ter bevordering van gezondheid en participatiemogelijkheden (www.hogeschoolrotterdam.nl).

In 2017 zijn Joan Verhoef (hoofddocent evidence-based care bij de opleiding ergotherapie en kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam) en Mieke Cardol (lector Disability Studies) een onderzoek gestart naar het gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten. Gegevens voor het onderzoek zijn van januari tot maart 2017 geïnventariseerd door middel van een cross-sectioneel onderzoek met behulp van een vragenlijst. De vragenlijst is ingevuld door 246 Nederlandse ergotherapeuten werkzaam in verschillende werkvelden zoals verpleeghuis, revalidatiecentrum en eerstelijns. Uit het onderzoek is gebleken dat bijna alle van de 246 ergotherapeuten (98%) bekend zijn met richtlijnen en bijna 90% richtlijnen gebruikt (Verhoef & Cardol, 2019). Als vervolg op dit onderzoek willen Joan Verhoef en Mieke Cardol meer te weten komen over hoe het cliëntperspectief betrokken en verwerkt wordt bij de ontwikkeling en toepassing van richtlijnen en wat de behoeften van cliënten daarbij zijn. Ook zal er onderzocht worden wat de betrokkenheid van cliënten bij richtlijnontwikkeling oplevert. Daarnaast willen Joan Verhoef en Mieke Cardol weten wat cliënten eigenlijk van een richtlijn vinden en wat hun mening en ervaringen zijn met het werken volgens richtlijnen door ergotherapeuten. Joan Verhoef en Mieke Cardol zijn van mening dat het niet altijd duidelijk is of het cliëntperspectief geïntegreerd wordt en/of hoe deze gedaan wordt. Ze willen dat het cliëntperspectief duidelijker naar voren komt en dat cliënten hierdoor ook aandacht en een rol hebben in de zorg.

Vraaganalyse

Richtlijnen worden ontwikkeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Ze berusten op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek (1) en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals (2) en zorggebruikers (3) (Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012). Een evidence-based richtlijn is gebaseerd op het best beschikbare bewijs uit bovenstaande drie bronnen van informatie (Raats & Versluijs, 2019). Evidence-based practice is het zorgvuldige, expliciet en oordeelkundige gebruik maken van het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te nemen met individuele cliënten (en/of hun naasten) over goede zorg of gewenste zorg of behandeling (Kuiper, Verhoef, & Munten, 2016, p.21).

Volgens de werkwijze van evidence-based practice moeten alle drie de perspectieven geïntegreerd worden. Echter lijkt de nadruk bij het ontwikkelen van richtlijnen veelal te liggen op de wetenschappelijk evidentie. Uit onderzoek blijkt dat de waarden en voorkeuren van relevante belanghebbenden, waaronder cliënten en zorgverleners, vaak niet in aanmerking worden genomen (Brouwers et al., 2018). Dit is ten onrechte. De drie bronnen van informatie kennen geen verschil in gewicht en zijn alle drie even belangrijk. Samen zorgen de informatiebronnen voor een afgewogen aanbeveling (Raats & Versluijs, 2019).

De betrokkenheid van cliënten bij het ontwikkelen van richtlijnen wordt steeds vaker bepleit. Dit is gebaseerd op het feit dat cliënten het morele recht hebben om deel te nemen aan besluitvorming die hen raken (van der Ham, van Erp, & Broerse, 2016). Eén van de belangrijke redenen om ook de voorkeuren van cliënten bij de richtlijnontwikkeling te betrekken is dat aanbevelingen die afgestemd zijn op de waarden en voorkeuren van cliënten gemakkelijker geaccepteerd, geïmplementeerd en

nageleefd worden (Zhang et al., 2017). Daarnaast wordt gedacht dat cliëntbetrokkenheid de relevantie en kwaliteit van richtlijnen vergroot, omdat hun ervaringskennis een aanvulling kan vormen op de wetenschappelijk evidentie (van der Ham et al., 2016).

Een richtlijn beschrijft wat er moet gebeuren bij ervaren knelpunten in de zorg. De participatie van de groep die behandeling of zorg krijgt is om die reden onmisbaar (Raats & Versluijs, 2019). Het is hierom van belang om het perspectief van de cliënten ook te betrekken bij richtlijnontwikkeling. Onder cliëntperspectief wordt verstaan voorkeuren, wensen, kennis, ervaringen, behoeften en waarden van cliënten, familieleden en/of verzorgers die waardevolle ervaringskennis hebben over een specifieke ziekte of aandoening en die opvattingen kan geven over het leven met een ziekte of aandoening (Diaz Del Campo et al., 2011).

Relevantie ergotherapie

Cliëntgecentreerd is een van de uitgangspunten die in het beroepsprofiel van ergotherapie centraal staat. Dit houdt in dat de cliënt erkent wordt als ervaringsdeskundige en een actieve deelnemer is aan het interventieproces. De cliënt denkt en beslist mee in elke fase van het interventieproces (de Leeuw, Saenger, Vanlaerhoven, & de Vries-outerweerd, 2015). Cliëntgecentreerd werken wordt gekarakteriseerd door een samenwerking waarbij de ergotherapeut de autonomie van de cliënt aanmoedigt en respecteert (Cup, van Hartingsveldt, de Vries-Uiterweerd, & Saenger, 2017, p.167). Door gezamenlijke besluitvormingen kan een ergotherapeut cliënten een centrale plaats geven in het zorg- of behandelproces. Hierbij komen de ergotherapeut en de cliënt samen tot een besluit over de gewenste zorg en behandelingen. Gezamenlijke besluitvorming is een onderdeel van persoonsgerichte zorg en is sinds de jaren negentig uitgegroeid tot de norm voor goede zorg (Groen-van de Ven, Jukema, Smits, & Span, 2016, p.64). Dit onderzoek bood een belangrijke mogelijkheid om meer inzicht en kennis te verkrijgen of gezamenlijke besluitvorming ook toegepast wordt bij het ontwikkelen en toepassen van richtlijnen. Het innoverend van dit onderzoek is dat er gezocht zal worden naar hoe het cliëntperspectief betrokken en verwerkt kan worden in richtlijnen en bij het gebruik van richtlijnen, zodat cliënten daadwerkelijk erkent worden als ervaringsdeskundige, zich gehoord voelen en een stem hebben binnen de zorg. Dit kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg. Het waarborgen van de kwaliteit van zorg is een van de doelen van de beroepscode. Kwalitatief goede zorg is verantwoorde zorg die tegemoetkomt aan de reële wensen en behoeften van de cliënt en die doeltreffend, doelmatig en cliëntgecentreerd is (Verhoef & Zalmstra, 2013).

Huidige situatie & gewenste situatie

Het blijkt dat het betrekken van cliënten nog niet altijd in voldoende mate gebeurt bij het ontwikkelen van richtlijnen. Hoewel er nu brede acceptatie is van de waarde van het betrekken van cliënten, bestaat er weinig bewijs over de vraag of het betrekken van cliënten daadwerkelijk plaatsvindt en/of er optimale methoden gebruikt worden om cliënten te betrekken bij de ontwikkeling van richtlijnen (Armstrong M. J., Mullins, Gronseth, & Gagliardi, 2017). Daarnaast is er weinig bekend over wat de behoeften van cliënten zijn als het gaat om hun betrokkenheid bij de ontwikkeling van richtlijnen en hun mening en ervaring met de richtlijnen en het gebruik hiervan door ergotherapeuten. De gewenste situatie is om inzicht en kennis over het cliëntperspectief ten opzichte van richtlijnen te vergoten.

Doelstelling

Dit onderzoek heeft tot doel het vergroten van kennis en inzicht over hoe het cliëntperspectief betrokken en verwerkt kan worden in ergotherapeutische richtlijnen en over de ervaring en mening van cliënten over bestaande ergotherapeutische richtlijnen en het werken volgens richtlijnen door ergotherapeuten. Dit om de waarde en het gebruik van richtlijnen voor ergotherapeuten te evalueren en om onderbouwende aanbevelingen te doen voor de ontwikkeling en toepassing van (toekomstige) richtlijnen.

Vraagstelling

Hoe kan het cliëntperspectief betrokken en verwerkt worden bij de ontwikkeling en toepassing van (ergotherapeutische) richtlijnen en wat zijn de ervaring en mening van cliënten over het gebruik van richtlijnen?

Deelvragen

Literatuuronderzoek

- Wat levert het betrekken van het cliëntperspectief op bij de ontwikkeling van richtlijnen?
- Wat zegt de literatuur over hoe het cliëntperspectief betrokken en verwerkt kan worden bij de ontwikkeling van richtlijnen?
- Wat is er bekend over de belemmeringen en facilitators bij het betrekken en verwerken van het cliëntperspectief bij de ontwikkeling van richtlijnen?

Praktijkonderzoek

- Welke behoefte(n) hebben cliënten ten aanzien van hun betrokkenheid bij de ontwikkeling of toepassing van richtlijnen?
- Wat zijn de ervaring en mening van cliënten over de bestaande ergotherapeutische richtlijnen?
- Wat zijn de ervaring en mening van cliënten over het gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten?

Methode

Methode literatuuronderzoek

Niet alle pico-elementen komen voor in de zoekvragen. Om die reden is er gekozen om geen gebruik te maken van de pico-methode. Wel is er een tabel gemaakt met trefwoorden om systematisch te zoeken in de databanken (zie tabel 1).

Zoektermen

De trefwoorden zijn afgeleid van de kernwoorden in de zoekvragen. Deze zijn vervolgens vertaald naar Engelse trefwoorden. Verder is er gekeken naar alternatieven zoektermen door middel van Medical Subject Heading (MeSH-terms). Tijdens het zoeken in databanken zijn er aantal termen tegengekomen, zoals 'patient involvement' en 'client-centred', die geschikt leken te zijn om te gebruiken als zoektermen. Deze zijn ook opgenomen in de tabel van trefwoorden.

Trefwoord Nederlands	Trefwoord Engels	Alternatieven
Clïëntperspectief	Client perspective	patient perspective, consumer perspective, person centred care, Patient involvement, client-centred, individualized care
Richtlijnen	Guidelines	Practice guidelines, Clinical practice guidelines
Ergotherapie	Occupational therapy	OT, Occupational therapist, allied health
Betrekken	Involve	Involvement, Integrating, Incorporating
Ontwikkelen	Develop	Development

Tabel 1

Zoekstrategie

Voor het vinden van literatuur is er gebruik gemaakt van de databanken CINAHL en Pubmed. Deze databanken staan beide bekend voor het bevatten van artikelen op het gebied van gezondheidszorg en/of paramedische specialisaties (Verhoef, Kuiper & Munten, 2016, p. 42). Daarnaast is er ook naar literatuur gezocht in richtlijnen, betrouwbare websites, rapporten en boeken.

Er is eerst begonnen met een sensitieve zoekstrategie met alleen de zoektermen 'occupational therapy', 'guidelines' en 'client perspective'. Deze combinatie leverde niet veel resultaten op. Daarom is er daarna besloten om breder te gaan zoeken. Bovengenoemde zoektermen werden met de booleaanse operator 'AND' gecombineerd met andere zoektermen om relevante artikelen te vinden. De zoektermen 'guidelines', 'practice guidelines' en/of 'clinical practice guidelines' zijn in iedere zoekactie gebruikt, aangezien het onderzoek zich voornamelijk richt op richtlijnen. Mogelijke relevante artikelen zijn geselecteerd door de titel en abstract te lezen. Vijf artikelen zijn geïncludeerd door het gebruik van sneeuwbalmethode. In totaal zijn er 23 artikelen geselecteerd.

Per geselecteerde artikel is er gekeken of het artikel voldoet aan onderstaande selectiecriteria:

- Het artikel geeft (deels) antwoord op de zoekvraag;
- Het artikel is Engels- of Nederlandstalig;
- Het artikel is beschikbaar in full tekst;
- Het artikel is bij voorkeur niet ouder dan 10 jaar. Dit om bij de actuele situatie aan te sluiten.

Onder de 23 geselecteerde artikelen werden 9 artikelen uitgesloten, omdat ze niet aan de selectiecriteria voldeden. Hierdoor bleven er 14 artikelen over die relevant bleken te zijn om de

zoekvragen te beantwoorden. Deze artikelen werden gepubliceerd tussen 2011 en 2020. De onderzoeken zijn uitgevoerd in Verenigde Staten, Canada, Spanje, Nederland, Japan en Australië.

Methode praktijkonderzoek:

Het praktijkonderzoek is gericht op de mening, ervaring en behoeften van cliënten ten aanzien van richtlijnen. Hierom is er gekozen om een kwalitatief onderzoek te doen. Bij een kwalitatief onderzoek staat het perspectief van de respondenten centraal (Verhoef et al., 2019). Dit kwalitatief onderzoek is uitgevoerd met behulp van semigestructureerde interviews. Bij een semigestructureerd interview kan er doorgevraagd worden, waardoor er gedetailleerde informatie verkregen kan worden. Interviews zijn tevens de meest aangewezen methode als het gaat om het verzamelen van informatie over ervaringen (Verhoef et al., 2019). Om tijdens de interviews een zo volledig mogelijk antwoord te krijgen en om de validiteit van het onderzoek te waarborgen, is er een topiclijst opgesteld (zie bijlage 2). Een topiclijst is een lijst met onderwerpen die als uitgangspunt dient bij een interview. De topiclijst is opgesteld op basis van de bevindingen van de literatuurstudie.

Het praktijkonderzoek was alleen gericht op de MS-richtlijn en de ALS-richtlijn. Hierdoor kon er meer diepgang bereikt worden. Er is gekozen voor de richtlijnen ALS en MS, omdat er uit de literatuurstudie duidelijk naar voren kwam hoe het cliëntperspectief betrokken werd bij het ontwikkelen van die richtlijnen. Hierom kon er tijdens het praktijkonderzoek gericht naar de mening van de respondenten gevraagd worden over de manier hoe het cliëntperspectief betrokken werd. Voor het werven van respondenten is er een wervingstekst opgesteld (zie bijlage 3). Er zijn in totaal vijf respondenten geworven via MS Vereniging Nederland en ALS patients connected. Zie bijlage 4 voor meer informatie over de respondenten.

De interviews zijn met toestemming van de respondenten opgenomen. De gegevens van de interviews zijn getranscribeerd. Daarna zijn ze gefragmenteerd, gecodeerd en gethematiseerd door middel van thematisch analyseren (zie bijlage 5). Er is voor thematisch analyseren gekozen, omdat dit tijdsefficiënter en werkbaar is. Het is een systematische tool voor het analyseren van kwalitatieve gegevens uit diverse bronnen, zoals interviews, documenten en audio- en videomateriaal (Verhoeven, 2020). De gegevens van de respondenten zijn geanonimiseerd. In verband met de beperkte tijd zijn alleen drie interviews volledig getranscribeerd. Van de overige interviews zijn er bruikbare informatie eruit gehaald. Die informatie zijn gecodeerd en gethematiseerd.

Resultaten

Literatuurstudie

Cliëntbetrokkenheid blijkt essentieel te zijn voor de ontwikkeling van hoogwaardige en relevante richtlijnen (Morin et al., 2020). Cliënten zijn van mening dat ze unieke perspectieven en ervaring hebben om bij te kunnen dragen aan de ontwikkeling van richtlijnen. Het betrekken van cliënten zorgt er onder andere voor dat:

- De opvattingen van wetenschappelijk evidentie en de perspectieven van professionals aangevuld en goedgekeurd worden (Kojima et al., 2017);
- Cliënten meer tevreden zijn met de zorg (Kojima et al., 2017);
- De richtlijnen duidelijke taal en informatie bevatten (Tong et al., 2021);
- Cliënten actief deelnemen aan de verspreidingsfase (Diaz Del Campo et al., 2011);
- De richtlijnen patiëntgericht zijn (van der Ham et al., 2016).

Dit allemaal helpt om de communicatie tussen cliënten en professionals over de voordelen en nadelen van een behandeling te ondersteunen (Kim, et al., 2021). Hierdoor kunnen cliënten actiever

zijn in de besluitvorming over hun eigen gezondheid, wat essentieel is voor de kwaliteit van leven. Een patiëntgerichte richtlijn stimuleert positieve resultaten voor cliënten, organisaties en zorgprofessionals (Jardien-baboo et al., 2019).

Uit de literatuurstudie is gebleken dat er verschillende methoden zijn om cliënten bij richtlijnontwikkeling te betrekken. De methoden die gebruikt worden zijn afhankelijk van onder andere het doel waarvoor cliënten betrokken worden, beschikbaarheid van middelen, tijd, de context en de doelgroep (Armstrong, et al., 2016). De twee meest gebruikte strategieën om cliënten te betrekken zijn (1) consultatie, waarbij de voorkeuren van cliënten verzameld worden door middel van directe consultatie of door beoordeling van gepubliceerde literatuur en (2) participatie, waarbij cliënten deelnemen aan richtlijnontwikkelingsgroep.

Consultatie- en participatiestrategieën hebben beide hun voordelen en nadelen.

Consultatiestrategieën verzamelen een verscheidenheid aan perspectieven van een grote groep cliënten (Armstrong, et al., 2020). Methoden die onder consultatiestrategieën vallen zijn onder andere focusgroep, vragenlijst, enquête, interview en dialogosessies. Door consultatiestrategieën kan er informatie verkregen worden over de cliëntperspectieven, ziekte-ervaringen, sociale omstandigheden, gewoonten, waarden en voorkeuren. Deze informatie helpt om te focussen op patiëntgerichte uitkomsten en resultaten die vanuit het oogpunt van de cliënt bijdragen aan een betere kwaliteit van leven (Diaz Del Campo et al., 2011). Echter slagen consultatiestrategieën er niet in om cliënten als partners te erkennen en kunnen als gevolg hebben dat cliënten een beperkte stem hebben in het proces van richtlijnontwikkeling (Armstrong, et al., 2020). Participatiestrategieën erkennen de unieke expertise van cliënten. Echter gaan participatiestrategieën alleen uit van de betrokkenheid van een klein aantal cliëntvertegenwoordigers, waardoor mogelijk de perspectieven van de meerderheid van de cliënten buiten beschouwing worden gelaten (Armstrong, et al., 2020).

Er is weinig bewijs over welke methoden effectief zijn om cliënten actief bij de ontwikkeling van richtlijnen te betrekken (Tong et al., 2021). Sommige richtlijnontwikkelaars gebruiken alleen maar één methode (Morin et al., 2020), terwijl anderen meerdere methoden gebruiken (Diaz Del Campo et al., 2011; van der Ham et al., 2016; Zhang et al., 2017). Het is niet duidelijk of één methode voldoende is (Armstrong, et al., 2016). Wel blijkt dat het gebruiken van meerdere methoden voordelen heeft. Het betrekken van cliënten door middel van meerdere methoden biedt aanvullende informatie (Tong et al., 2021), maakt een betere presentatie van het cliëntperspectief mogelijk (Armstrong, et al., 2016) en helpt bij het ontwikkelen van een patiëntgerichte richtlijn van hoge kwaliteit (Diaz Del Campo et al., 2011). Kojima, et al. (2017) zijn van mening dat het gebruiken van meerdere methoden de beste strategie is.

Een van de meest voorkomende methode is één of meerdere cliëntvertegenwoordigers betrekken in de richtlijnontwikkelingsgroep (Tong et al., 2021; Kim, et al., 2021). Deze methode werd bij de ontwikkeling van meerdere ergotherapeutische monodisciplinaire richtlijnen toegepast, waaronder de richtlijn voor ALS (Beelen et al., 2020), CVA (Steultjens et al., 2013), MS (Steultjens et al., 2017) en Q-koorts (Cup & Satink, 2017). Echter rijzen er veel vragen of deze methode echt effectief is. Het lijkt dat bij deze methode de cliëntvertegenwoordigers een marginale of passieve rol hebben. Hierom wordt vaak gedacht dat er sprake is van tokenisme (Tong et al., 2021). Hiermee wordt bedoeld dat de methode toegepast wordt alleen om de indruk te wekken dat cliënten betrokken zijn geweest bij de richtlijnontwikkeling. Het lijkt daarbij meer te gaan om het voldoen aan een eis, dan om werkelijke interesse in het cliëntperspectief. Het is onduidelijk in hoeverre de bijdrage van de cliëntvertegenwoordigers invloed heeft op het proces en het eindproduct (Tong et al., 2021). In de studie van Kim, et al. (2021) gaven verschillende cliënten aan dat ze niet de kans kregen om bij te

dragen en dat zij niet wisten of en hoe hun inbreng een invloed zou hebben op de richtlijn. Wat de ideale samenstelling van een richtlijnontwikkelingsgroep is, is ook een kritische vraag die onbeantwoord blijft (Armstrong, et al., 2017). De meningen over de groepssamenstelling verschillen enorm. Sommige cliënten hebben het gevoel dat ze comfortabel zouden zijn als enige cliëntvertegenwoordiger in een richtlijnontwikkelingsgroep, terwijl dit anderen het gevoel zou geven dat ze er niet bij horen en zij zich geïntimideerd zouden voelen (Armstrong, et al., 2017). Cliënten die aangaven zich meer op hun gemak te voelen als enige cliëntvertegenwoordiger waren vooral ouder en hadden veel ervaring met het samenwerken met artsen of groepsdynamiek. Verder geven sommige cliënten aan zich comfortabeler te voelen als de meerderheid in de groep cliënten zijn, terwijl anderen juist zouden willen dat het aantal cliënten en professionals in de groep gelijk is.

Cliënten identificeren verschillende belemmeringen voor een succesvolle deelname in het proces van richtlijnontwikkeling, waaronder het gebrek aan duidelijkheid over hun rollen en taken in het proces (van der Ham, van Erp, & Broerse, 2016), niet goed voorbereid zijn (Kim, et al., 2021), moeite met het begrijpen van medische terminologie en gebrek aan inhoudelijke kennis (Armstrong, et al., 2017). Het persoonlijk aanwezig moeten zijn bij een vergadering wordt ook gezien als een belemmering voor cliënten met beperkte mobiliteit (Armstrong et al., 2019). Richtlijnontwikkelaars ondervinden ook belemmeringen bij het betrekken van cliënten bij richtlijnontwikkeling, waaronder onvoldoende middelen, wervingsproblemen, representativiteit van de cliënten, onzekerheid over hoe het cliëntperspectief opgenomen kan worden (Armstrong, et al., 2018) en logistiek zoals timing en planning (Kim, et al., 2021). Het vaststellen van een duidelijk doel, training en ondersteunen aan cliënten bieden, een adequate selectie van cliëntvertegenwoordigers en verduidelijking van hun rol kunnen een actieve bijdrage van cliënten mogelijk maken (van der Ham et al., 2016). Cliënten die meer terughoudend zijn en die minder vertrouwen hebben in het delen van hun mening suggereren om papier en pen te leveren tijdens de bijeenkomsten, zodat cliënten hun mening en gedachten kunnen noteren (van der Ham et al., 2016). Online vergaderen kan ook een oplossing bieden voor cliënten die door beperkingen een beperkte mobiliteit hebben (Armstrong et al., 2019).

De voorkeuren van cliënten kunnen op verschillende manieren verwerkt worden in een richtlijn. In de studie van Armstrong, et al. (2016) worden tien stappen in het proces van richtlijnontwikkeling beschreven waarbij cliënten betrokken kunnen worden. Bij elke stap staan er optionele methoden die gebruik kunnen worden om cliënten in het proces te betrekken (zie bijlage 6). Uit onderzoek blijkt dat sommige richtlijnontwikkelaars de voorkeuren van cliënten alleen in één stap verwerken, terwijl anderen de voorkeuren in meerdere stappen verwerken (Kim, et al., 2020). De meeste richtlijnontwikkelaars gebruiken de voorkeuren van cliënten om aanbevelingen te genereren, behandelvoorkeuren te specificeren of om richtlijn vragen vast te stellen (Blackwood et al., 2020). De manier hoe de voorkeuren gerapporteerd worden in richtlijnen blijft onduidelijk. Richtlijnontwikkelaars beschrijven vaak welke methode ze hebben gebruikt om de voorkeuren van cliënten in kaart te brengen, maar hoe de voorkeuren verwerkt zijn en hoe de voorkeuren het ontwikkelingsproces of de aanbevelingen hebben beïnvloed wordt niet beschreven (Blackwood et al., 2020). Het is daarom niet duidelijk of richtlijnen echt de voorkeuren van cliënten weerspiegelen en of ze patiëntgerichte zorg ondersteunen (Kim, et al., 2021). De noodzaak om onderzoek te doen naar hoe de voorkeuren van cliënten het beste opgenomen en gerapporteerd kunnen worden in richtlijnen wordt in de studie van Blackwood, et al. (2020) benadrukt.

Welke behoefte(n) hebben cliënten ten aanzien van hun betrokkenheid bij de ontwikkeling of toepassing van richtlijnen?

Alle respondenten vinden het belangrijk om cliënten te betrekken bij richtlijnontwikkeling. De respondenten gaven aan dat het belangrijk is, omdat het advies dat daaruit vloeit meer geaccepteerd wordt door de cliënten en omdat je meer succes hebt met de richtlijn als je naar de cliënt luistert en de beleving, mening, suggesties en ideeën van de cliënten meeneemt. Bovendien is het goed als cliënten gehoord en betrokken worden en dat hun mening meegenomen en meegewogen wordt in het geheel. De respondenten zouden allemaal mee willen doen met een richtlijnontwikkeling. Ze geven aan dat zij ideeën hebben en dat zij als ervaringsdeskundigen het beter kunnen vertellen en mee willen denken, zodat het voor de mensen na hen goed geregeld is. Een respondent gaf aan dat het bovendien een nuttige invulling geeft aan je dag.

“Ik bedoel je hebt altijd gewerkt in nou ja goede functies en met je hoofd bezig geweest. En nu opeens, ja, je zit thuis, je kan niets meer. Dan is het ook gewoon leuk, interessant om met dit soort dingen bezig te zijn” -Respondent 5

De meningen over de methode om cliënten te betrekken waren verschillend. Het verschil had vooral te maken met persoonlijke voorkeur. Daar waar de ene zowel participatiestrategieën als consultatiestrategieën goed vindt, gaat de ene zijn voorkeur naar participatiestrategieën. De voorkeur voor een methode is ook wisselend voor het ziektebeeld en beperkingen die iemand heeft. Het kan zijn dat iemand wegens spraakproblematieken niet kan meedoen in een groep. Drie van de respondenten geven aan dat een combinatie van participatiestrategieën en consultatiestrategieën beter is. Een combinatie kan zorgen voor een bredere input en een bredere kijk vanuit de cliënten. De respondenten benoemden allemaal aantal voordelen en nadelen van sommige methoden. Voordelen van vragenlijst en/of enquête zijn: het aantal mensen die je binnenhaalt is hoger en het is minder arbeidsintensief. De nadelen zijn: je krijgt korte antwoorden en je haalt niet alles uit van wat je wilt. De voordelen van een interview en/of participatie in een richtlijnontwikkelingsgroep zijn: Je kan doorvragen, je krijgt meer informatie en je kan de diepte in gaan. De nadelen zijn: het kost meer tijd en je bereikt een klein deel van je doelgroep.

Twee respondenten gaven aan wat voor belemmeringen hen kunnen weerhouden om face to face deel te nemen aan een richtlijnontwikkeling. Deze belemmeringen zijn namelijk tijd en door beperkingen afhankelijk zijn van iemand die je haalt en brengt naar de vergaderingen.

“Maar als je het natuurlijk wel face to face wil doen, ja, ik kan niet de auto pakken en daarnaartoe rijden. Het is natuurlijk wel een belemmering voor ALS-patiënten die dan iemand moeten vinden die hem naar vergadering kan brengen of een bespreking” -Respondent 5

Voor twee respondenten maakt het niet uit hoe de groepssamenstelling van de richtlijnontwikkelingsgroep is. Twee andere respondenten geven aan dat het goed is om cliënten die minder ervaring hebben en die iets negatief in het leven staan ook te betrekken in de richtlijnontwikkelingsgroep. Deze cliënten kunnen een heel andere inbreng hebben die ook nuttig kan zijn. Een ziekte kan iets doen met iemands cognitie en houding. Het is dan ook goed om die negatieve kant te belichten en mee te nemen. Een van deze twee respondenten vindt dat het best mag botsen tijdens een vergadering, aangezien je verschillende meningen en verschillende kanten hebt.

“Maar goed, dat is wel een onderdeel van de ziekte en dat doet natuurlijk ook iets met je cognitie en met je hele houding. En ja mensen kunnen daar depressief van worden. Dat is ook iets. Dus ja, dat moet je ook meenemen” -Respondent 1

Een respondent gaf aan dat je in een groep meerdere cliënten moet hebben, omdat de ziektesymptomen per persoon heel erg kan verschillen.

“MS bestaat in principe uit vier fases en eigenlijk zou je vanuit elke fase gewoon een aantal mensen moeten hebben.” -Respondent 3

Hierop aanvullend gaf een respondent aan dat het goed is om een mix in de groep te hebben, omdat de antwoorden van de ene cliënt antwoord van een andere cliënt uitlokt. Cliënten gaan in een groep op elkaar reageren. Een aandachtspunt hierbij is wel om te bewaken dat iedereen aan bod komt. Volgens deze respondent is het dan goed om in zulke situaties de ‘stille cliënten’ rechtstreeks aan te spreken van “goh ik heb je nog niet gehoord. Ik dacht dat je ook iets wilde zeggen” (Respondent4).

De respondenten vinden het belangrijk om het cliëntperspectief terug te zien in een richtlijn, maar vonden het lastig om aan te geven hoe ze deze voor zich zien. Dit heeft vooral te maken met het feit dat de wensen en de ziekte ontzettend divers kunnen zijn per individu. Wel suggereerden twee respondenten om onderscheid te maken tussen wat de cliënten vinden en wat de zorgprofessionals vinden en dat er dan de contrasten of de vergelijkingen aangegeven worden. Want er kan een groot verschil zitten tussen wat cliënten aangeven en wat zorgprofessionals aangeven. Een onderscheid maken zou mogelijk kunnen zijn door de wensen van cliënten in een apart kopje te belichten en/of door citaten van cliënten toe te voegen. Een respondent gaf aan dat het belangrijk is om terug te zien dat er vanuit de cliënten gekeken wordt en dat er meer wordt gedacht in mogelijkheden dan in beperkingen.

Wat zijn de ervaring en mening van cliënten over de bestaande ergotherapeutische richtlijnen?

Twee van de respondenten gaven aan dat ze zich bewust zijn dat er richtlijnen voor ergotherapie zullen zijn, maar dat ze die zelf nooit hebben geraadpleegd. De reden hiervan verschilt per respondent. Daar waar de ene aangeeft de richtlijn nog niet nodig te hebben gehad, geeft de andere aan nooit ermee geconfronteerd te zijn.

*“Ik ben me wel bewust dat er richtlijnen zullen zijn, maar ik ben daar nooit mee geconfronteerd”
-Respondent 2*

De drie andere respondenten waren zich niet bewust dat de richtlijnen bestaan. Ze geven onder andere aan dat ze nooit bij stil zijn gestaan dat de richtlijnen bestaan, dat de richtlijnen niet gedeeld zijn en dat de richtlijnen moeilijk te zoeken zijn.

“Die richtlijnen zijn eigenlijk niet te vinden. Voor een buitenstaander zijn ze bijna niet te vinden en ik denk dat dat wel één van de problemen is.” -Respondent 3

Vier van respondenten benadrukken dat de richtlijnen niet actief gedeeld zijn en/of niet aangereikt zijn door de ergotherapeuten. Ze denken dat dat eigenlijk wel belangrijk is, omdat de richtlijnen er niet voor niks zijn. Een respondent gaf aan dat hij denkt, als hij de richtlijn aangereikt kreeg, dat hij proactiever had kunnen sturen op de ondersteuning die hij van de ergotherapeut krijgt. De richtlijnen kunnen helpen bij de bewustwording: cliënten weten dan wat ze van de ergotherapeut kunnen verwachten. De meerderheid van de respondenten zouden het fijn vinden als er over de richtlijnen transparanter en proactiever gecommuniceerd wordt. De respondenten kwamen met

verschillende manieren hoe de richtlijnen actiever gedeeld kunnen worden. Voorbeelden hiervan zijn: de richtlijnen moeten neergezet worden bij de patiëntverenigingen, de richtlijnen zouden aangereikt kunnen worden tijdens het intakegesprek en de richtlijnen kunnen samen met andere papieren voor de cliënt digitaal aangeleverd worden.

“En in het begin krijg je allemaal als patiënt een papierenmap met gegevens erin, maar daar staan de richtlijnen ook niet in. Ja papier is natuurlijk heel ouderwets. Je zou die map ook digitaal kunnen maken en daar dan de richtlijnen van de disciplines in waar je mee te maken hebt.” -Respondent 5

Beide respondenten met ALS gaven als extra punt aan dat ze een richtlijn of een document missen waarin staat wat je nodig hebt, wat de mogelijkheden zijn en wat je als ALS-patiënt kan verwachten.

“Uhm als ALS-patiënten missen wij een soort van ‘ALS-bijbel’ waar alles in staat wat wij allemaal gaan meemaken als ALS-patiënten hè. Want ik bedoel bij de ene gaat het snel bij de andere gaat het langzaam, die begint hier en de andere begint daar, maar je eindigt ongeveer allemaal hetzelfde qua beademing, dat je volledig verlamd raakt. En ik heb het niet alleen over ergotherapie, maar wat je allemaal nodig hebt aan hulpmiddelen, wat er is aan hulpmiddelen, maar ook wat je nodig hebt qua zorg, wat er is aan zorg. Op ALS-centrum vind je wel heel veel, maar het is niet een leidraad om je door de jaren heen te helpen” -Respondent 5

Twee respondenten gaven aan ervaring te hebben met andere richtlijnen. Over de leesbaarheid gaven beide respondenten aan dat de richtlijnen niet te lezen zijn voor een cliënt. Dit is een reden waarom cliënten de richtlijnen opzijschuiven, omdat ze toch er niks van snappen. Dit probleem heeft vooral te maken met het schrijfniveau, de medische termen en de Latijnse benamingen die in de richtlijnen gebruikt worden. Een van de respondenten gaf aan dat cliënten soms meer aan jip-en-janneketaal hebben. De richtlijnen moeten begrijpelijk en niet van een te hoog niveau zijn.

“Kijk, sommige dingen hebben Latijns benaming en dat is voor de werkers heel duidelijk, maar een cliënt weet niet waar het over gaat” -Respondent 4

Ondanks dat alle vijf de respondenten een richtlijn van ergotherapie niet hebben geraadpleegd, gaven ze wel aan wat voor informatie ze belangrijk zouden vinden in een richtlijn. In een richtlijn moet staan wat het doel is en wat je van een ergotherapeut kan verwachten. Er moet staan dat er gekeken wordt naar de beperking en wat daar het beste bij past. Het moet duidelijk zijn wat je moet doorlopen om iets te doen. Daarnaast moet erin staan dat niet alles vergoed wordt, dat cliënten zelf bepaalde dingen moeten aanschaffen, maar dat ze van een ergotherapeut daarin wel advies kunnen verwachten. Een respondent suggereerde om te verwijzen naar wat er allemaal is door linken en bijlagen erin te zetten. Twee respondenten vinden dat een richtlijn kort en bondig moet zijn en algemeen gehouden moet worden. Het kan ballast voor iemand zijn als er van alles ingezet wordt waar ze niets aan hebben. Als er te veel in staat loop je risico dat de richtlijn niet gelezen wordt. Een richtlijn moet afgestemd zijn op de verschillende uitingvormen van het ziektebeeld, aangezien deze echt per persoon kan verschillen.

“MS heeft... dusdanig... uhm het verschilt per persoon. Het kan heel grillig zijn dat je bijvoorbeeld in een rolstoel niks meer kan. En je hebt personen die geen last van hebben... Ik denk dat het daarop een beetje afgestemd moet zijn en dat het wat algemener gehouden moet worden” -Respondent 1

Wat zijn de ervaring en mening van cliënten over het gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten?

Alle respondenten gaven aan dat het goed is dat ergotherapeuten richtlijnen gebruiken. De richtlijnen zijn gewoon nodig, omdat de ergotherapeut niet alles kan weten. De richtlijnen geven een beetje duidelijkheid en door de richtlijnen weten ergotherapeuten wat er kan komen. De richtlijnen kunnen een goed houvast voor de ergotherapeuten zijn om het proces zo efficiënt mogelijk door te lopen en geven de ergotherapeuten wat sturing in het begin.

“In het begin heb je wat sturing nodig en door de richtlijnen weet je wat er kan komen. Dus ik denk dat het een beetje duidelijkheid geeft voor de onwetende mens en dat het goed is.” -Respondent 1

Hoewel alle respondenten het goed vinden dat ergotherapeuten volgens richtlijnen werken, zijn ze allemaal van mening dat een richtlijn geen belemmering moet zijn en dat de ergotherapeut zich niet te star moet vasthouden aan de richtlijn. Dit, omdat de ergotherapeut daar goede zorgverlening mee belemmert. Richtlijnen zijn goed, dat is de basis die er moet zijn, maar de ergotherapeut moet niet zo rigide worden dat hij of zij alleen maar de richtlijnen volgt. Een respondent gaf aan dat dat juist het gevaar is als er te veel richtlijnen en protocollen zijn. De ergotherapeuten moeten de richtlijnen hun eigen maken, ze moeten er wat omheen gaan en moeten heel goed kijken wat past bij een cliënt en wat zij anders moeten doen bij een cliënt. De ergotherapeuten moeten ook hun eigen kennis en specialisme inbrengen.

“Belangrijk is dat ergotherapeuten luisteren naar wat de cliënt wil en waar hij naartoe wil”
-Respondent 3

De respondenten geven allemaal aan goede ervaring te hebben met de samenwerking tussen hen en een ergotherapeut. Ze vinden dat hun mening ook meegenomen wordt bij het maken van een keuze voor een behandeling en/of zorg. Ze merken dat de ergotherapeuten echt binnen een team werken en dat zij daarbij ook betrokken worden. Het tot een besluit komen wordt in overlegd gedaan en ze kunnen met de ergotherapeut over de mogelijkheden sparren. Dit vinden ze ook belangrijk.

“Iemand die zeg maar in feite bekwaam is, gewoon normaal kan nadenken en normaal kan handelen en die ook zowel fysiek als geestelijk het aankan, ja die zou je in principe zoveel in zijn eigen autonomie moeten laten. Dat zou in principe het uitgangspunt moeten zijn” -Respondent 2

De meningen van de respondenten over in hoeverre de mening en voorkeuren van de cliënt meegenomen moeten worden lagen uiteen. Een respondent gaf aan dat de mening van een cliënt tot een bepaald punt meegenomen moet worden, omdat de kennis van de cliënt op bepaalde punten ophoudt. Terwijl een andere respondent vindt dat de mening van de cliënt altijd meegenomen moet worden.

“Want de professionals hebben hiervoor geleerd, zij hebben de kennis in huis en heel zwartwit maar wie is de cliënt dan om te zeggen dat het niet goed is. Ja, en dat mag altijd, maar ik denk wel dat er grenzen aan moeten zitten” -Respondent 1

“Als je van de ergotherapeut hoort van ja je moet dat en dat doen en je staat er niet achter, dan is dat eigenlijk gewoon een verloren wedstrijd. Dan heb je kans dat de cliënt waarschijnlijk de komende jaren bij je blijft. En dan denk ik bij mezelf de belasting op de zorg wil je ook niet hebben”
-Respondent 3

Discussie

Zowel uit het literatuuronderzoek als het praktijkonderzoek komt het belang om cliënten te betrekken bij een richtlijnontwikkeling naar voren. Het betrekken van cliënten bij een richtlijnontwikkeling zorgt onder andere voor een meer patiëntgerichte richtlijn (van der Ham et., 2016) en dat de informatie in de richtlijn geaccepteerd wordt door de cliënten.

De methode die gebruikt wordt om cliënten te betrekken bij een richtlijnontwikkeling is afhankelijk van verschillende aspecten. Dit komt overeen met de mening van de respondenten. Naast het doel waarvoor cliënten betrokken worden, beschikbare middelen, tijd en context (Armstrong, et al., 2016), is het ziektebeeld en de beperkingen die een cliënt heeft ook bepalend voor de keuze van een methode. De resultaten van zowel het literatuuronderzoek als het praktijkonderzoek wijzen uit dat het gebruiken van meerdere methoden een betere strategie is. Dit wordt ook versterkt in de studie van Kojima, et al. (2017).

Wat zowel opvalt in het literatuuronderzoek als in het praktijkonderzoek is dat er geen eenduidig antwoord is over de groepssamenstelling van een (richtlijnontwikkelings)groep. Wat wel belangrijk blijkt, is dat er in de groep cliënten met verschillende achtergronden en ziektesymptomen aanwezig moeten zijn. Daarnaast is het wenselijk dat er meer dan twee cliënten meedoen in de groep om tokenisme te voorkomen en om een algemeen beeld te kunnen scheppen wat betreft het cliëntperspectief. Dit onderzoek heeft niet kunnen aantonen hoe het cliëntperspectief het beste verwerkt en gerapporteerd kan worden in een richtlijn.

Met betrekking tot de vraag over raadpleging van een richtlijn blijkt uit het praktijkonderzoek dat geen van de respondenten bekend waren met een richtlijn van ergotherapie. De respondenten geven aan dat de richtlijnen niet actief gedeeld worden en moeilijk te vinden zijn. Hier lijkt dus ruimte voor verbetering. Alle respondenten vinden het positief dat ergotherapeuten gebruik maken van een richtlijn. Echter, de richtlijn moet geen belemmering zijn. Ook moeten ergotherapeuten kunnen afwijken van de richtlijnen in bepaalde situatie om cliëntgericht te werken.

De zwakte van dit onderzoek ligt bij het aantal interviews dat is afgenomen en het niet uitvoeren van een membercheck, gezien de tijdslimiet. Daarnaast zijn de interviews via MS Teams afgenomen vanwege het coronavirus. In verband met slechte verbinding bij aantal interviews zijn de vragen en antwoorden mogelijk anders geïnterpreteerd. Deze factoren hebben invloed op de betrouwbaarheid van het onderzoek. In de literatuur was er weinig te vinden over dit onderwerp gericht op ergotherapie. Hierdoor moest er breder gekeken worden naar andere medische disciplines. Een kracht hiervan is dat de gevonden informatie wel bruikbaar is voor ergotherapie, wat helpt werken aan de competentie innoveren. De artikelen die zijn gevonden zijn best recent, waardoor er bij de actuele situatie aangesloten kan worden. Een andere sterk punt van dit onderzoek is dat er gebruik is gemaakt van semigestructureerd interview, waardoor de respondenten de ruimte hadden om meer informatie te geven. De vragen zijn tevens neutraal en open geformuleerd om zo min mogelijk de antwoorden te beïnvloeden.

De bijdrage van dit onderzoek aan de kwaliteit van zorg is dat er kennis en inzicht zijn verkregen over hoe het cliëntperspectief betrokken kan worden bij een richtlijnontwikkeling. Ook zijn de behoeften van cliënten en hun mening over richtlijnen en het gebruik hiervan door ergotherapeuten in kaart gebracht. Door deze informatie kan er beter aangesloten worden bij de behoeftes, voorkeuren en wensen van cliënten en kan er gezorgd worden dat cliënten een actievere rol hebben bij besluitvormingen die hen raken, zoals het ontwikkelen van richtlijnen. Dit versterkt de positie van cliënten in de zorg en waarborgt dat cliënten daadwerkelijk erkent worden als expert die unieke

ervaringskennis en waardevolle perspectieven hebben om bij te kunnen dragen aan besluitvormingen. Deze punten zorgen ervoor dat er cliëntgecentreerd gewerkt wordt, wat invloed heeft op de kwaliteit van zorg.

Conclusie

Na het uitvoeren van het literatuur- en praktijkonderzoek kan er geconcludeerd worden dat de betrokkenheid van cliënten nodig is voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Cliënten vinden het belangrijk dat ze ook betrokken worden bij de ontwikkeling van richtlijnen. Hun input kan waardevol en relevant zijn. Er zijn verschillende methoden om cliënten te betrekken bij de ontwikkeling van richtlijnen. Methoden voor consultatie en participatie worden het meest gebruikt. Bij de keuze voor een methode moeten verschillende aspecten in acht worden genomen. Het is aan te raden om meerdere cliënten, meer dan twee, in een richtlijnontwikkelingsgroep te betrekken. Het bieden van training en ondersteuning aan de cliënten maakt een actieve bijdrage mogelijk. Cliënten zijn positief over het gebruik van richtlijnen door ergotherapeuten. Richtlijnen zijn er nodig en bieden de ergotherapeuten ondersteuning bij het leveren van kwalitatief goede zorg. De samenwerking tussen cliënten en ergotherapeuten wordt ook als positief ervaren. Cliënten voelen zich gehoord en vinden dat hun mening en voorkeuren ook meegenomen worden bij het nemen van een besluit over een behandeling en/of zorg.

Aanbevelingen

- Houd rekening met aspecten als context, het ziektebeeld en beperkingen van de doelgroep bij het maken van een keuze voor een methode voor cliëntbetrokkenheid.
- Gebruik zowel participatiestrategieën als consultatiestrategieën om cliënten bij de richtlijnontwikkeling te betrekken voor een bredere input en kijk vanuit de cliënten.
- Probeer cliënten te betrekken in meerdere fases van een richtlijnontwikkeling. Dit leidt tot een meer patiëntgerichte richtlijn.
- Betrek meerdere cliënten, het liefst met verschillende achtergronden, in de groep. Dit zorgt voor een algemeen beeld van de wensen en voorkeuren van cliënten.
- Besteed aandacht aan de verspreidingsfase van de richtlijnen onder de cliënten. Hierdoor kunnen cliënten beter op de hoogte zijn van wat ze van een ergotherapeut kunnen verwachten en actiever meedoen bij het nemen van besluiten.
- De respondenten van dit onderzoek hadden geen ervaring met een richtlijn van ergotherapie. Dit bracht limitatie met zich mee. Het is aanbevolen om een vervolgonderzoek te doen met cliënten die wel ervaring hebben met de richtlijnen, zodat er informatie verkregen kan worden over de bestaande richtlijnen van ergotherapie.

Literatuurlijst

- Armstrong, C., Grant, S., Kinnett, K., Denger, B., Martin, A., Coulter, I., . . . Khodyakov, D. (2019). Participant experiences with a new online modified-Delphi approach for engaging patients and caregivers in developing clinical guidelines. *Eur J Pers Cent Healthc.*, 7(3), 476-489.
- Armstrong, M. J., Gronseth, G. S., Gagliardi, A. R., & Mullins, C. D. (2020). Participation and consultation engagement strategies have complementary roles: A case study of patient and public involvement in clinical practice guideline development. *Health Expect.*, 23(2), 423-432.
- Armstrong, M. J., Mullins, D., Gronseth, G. S., & Gagliardi, A. R. (2017). Recommendations for patient engagement in guideline development panels: A qualitative focus group study of guideline-naïve patients. *PLoS One*, 20;12(3), e0174329.
- Armstrong, M. J., Rueda, J.-D., Gronseth, G. S., & Mullins, C. D. (2016). Framework for enhancing clinical practice guidelines through continuous patient engagement. *Health Expect.*, 20(1), 3-10.
- Armstrong, M., Mullins, D. C., Gronseth, G. S., & Gagliardi, A. R. (2018). Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implement Sci.*, 16;13(1), 55.
- Beelen, A., Creemers, H., Offeringa, S., Bakers, J., Kruitwagen, E., Grupstra, H., . . . van den Berg, L. (ALS Centrum Nederland). *Richtlijn ergotherapie bij ALS/PSMA/PLS*. Utrecht: 2020.
- Blackwood, J., Armstrong, M. J., Schaefer, C., Graham, I. D., Knaapen, L., Staus, S. E., . . . Gagliardi, A. R. (2020). How do guideline developers identify, incorporate and report patient preferences? An international cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res*, 24;20(1), 458.
- Brouwers, M. C., Vukmirovic, M., Spithoff, K., Zwaal, C., McNair, S., & Peek, N. (2018). Engaging cancer patients in clinical practice guideline development: a pilot study. *Curr Oncol.*, 25(4), 250-256.
- Cup, E., & Satink, T. (2017). *Ergotherapierichtlijn QVS – Coaching bij activiteiten van het*. Nijmegen: Radboudumc & Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Cup, E., van Hartingsveldt, M., de Vries-Uiterweerd, A., & Saenger, S. (2017). Ergotherapeut. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt, & A. Kinébanian (Reds.), *Grondslagen van de ergotherapie* (5^e druk) (p. 167). Bohn Stafleu van Loghum.
- de Leeuw, M., Saenger, S., Vanlaerhoven, I., & de Vries-uitwerdeerd, A. (2015). *Beroepscode en gedragsregels ergotherapeut*. Utrecht: Ergotherapie Nederland.
- Diaz Del Campo, P., Gracia, J., Blasco, J. A., & Andradas, E. (2011). A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches. *BMJ quality & Safety*, 20(9), 779-84.
- Groen-van de Ven, L., Jukema, J., Smits, C., & Span, M. (2016). Gezamenlijke besluitvorming. In C. Kuiper, J. Verhoef, & G. Munten (Reds.), *Evidence -based practice voor paramedici* (p. 64). Boom uitgevers.

- Jardien-baboo, S., Ricks, E., ten Ham-Baloyi, W., van Rooyen, D., & Jordan, P. (2019). Best Practice Guideline for Patient-Centred Care in South African Public Hospitals. *Africa Journal of Nursing & Midwifery*, 21(2), 1-20.
- Kim, C., Armstrong, M. J., Berta, W. B., & Gagliardi, A. R. (2020). How to identify, incorporate and report patient preferences in clinical guidelines: A scoping review. *Health Expect*, 23(5), 1028-1036.
- Kim, C., Berta, B. W., & Gagliardi, A. R. (2021). Exploring approaches to identify, incorporate and report patient preferences in clinical guidelines: Qualitative interviews with guideline developers. *Patient Educ Counc.*, 104(4), 703-708.
- Kojima, M., Nakayama, T., Otani, T., Hasegawa, M., Kawahito, Y., Kaneko, Y., . . . Yamanaka, H. (2017). Integrating patients' perceptions into clinical practice guidelines for the management of rheumatoid arthritis in Japan. *Mod Rheumatol.*, 27(6), 924-929
- Kuiper, C., Verhoef, J., & Munten, G. (2016). Evidence-based practice. In C. Kuiper, J. Verhoef & G. Munten (Reds.), *Evidence-based practice voor paramedici* (p. 21). Boom uitgevers.
- Morin, S. N., Djekic-Ivankovic, M., Funnell, L., Giangregorio, L., Rodrigues, I. B., Ridout, R., . . . Leslie WD (2020). Patient engagement in clinical guidelines development: input from > 1000 members of the Canadian Osteoporosis Patient Network. *Osteoporos Int.*, 31(5), 867-874.
- Raats, I., & Versluijs, M. (2019). *Richtlijnontwikkeling: Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers*. Utrecht: PGOsupport.
- Steultjens, E., Arts-Tielemans, M., Van Hees, S., & Van der Veen, D. (2017). *Ergotherapie richtlijn Multiple Sclerose*. Nijmegen, Amsterdam, Utrecht.: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, VU medisch centrum.
- Steultjens, E., Cup, E., Zajec, J., & Van Hees, S. (2013). *Ergotherapie richtlijn CVA*. Nijmegen/Utrecht: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Tong, A., Lopez-Vargas, P., Howell, M., Phoon, R., Johnson, D., Campbell, D., . . . Craig, J.C. (2021). Consumer involvement in topic and outcome selection in the development of clinical practice guidelines. *Health Expect.*, 15(4), 410-23.
- van der Ham, A., van Erp, N., & Broerse, J. (2016). Monitoring and evaluation of patient involvement in clinical practice guideline development: lessons from the Multidisciplinary Guideline for Employment and Severe Mental Illness, the Netherlands. *Health Expect*, 19(2), 471-82.
- Verhoef, J., Kuiper, C., & Munten, G. (2016). De methodiek van evidence-based practice. In C. Kuiper, J. Verhoef & G. Munten (Reds.), *Evidence-based practice voor paramedici* (p. 42). Boom uitgevers.
- Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, C., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2019). *ZorgBasics Praktijkgericht onderzoek* (2e herz. druk). Amsterdam, Nederland: Boom Lemma.
- Verhoef, J., & Zalmstra, A. (2013). *Beroepscompetenties ergotherapie*. Den Haag: Boom Lemma.
- Verhoeven, N. (2020). *Thematische Analyse* (1^e ed.). Boom Lemma.

Zhang, Y., Coello, P., Brozek, J., Wiercioch, W., Etzeandía-Ikobaltzeta, I., Akl, E., . . . Schünemann, H.J. (2017). Using patient values and preferences to inform the importance of health outcomes in practice guideline development following the GRADE approach. *Health Qual Life Outcomes*, 2;15(1), 52.

Website

<https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/kenniscentra/zorginnovatie/over-het-kenniscentrum/> (Geraadpleegd op 21 oktober 2021)

Bijlagen

Bijlage 1: Zoekhistorie

Cinahl:

☐	S43	clinical practice guidelines AND (patient or client or individual) AND (perspective or perception or opinion or experience) AND (significance, or importance, or impact)	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (164) View Details Edit
☐	S42	clinical practice guidelines AND (patient or client or individual) AND (perspective or perception or opinion or experience)	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (726) View Details Edit
☐	S41	clinical practice guidelines AND (patient or client or individual) AND perspective AND integrating	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (1) View Details Edit
☐	S40	clinical practice guidelines AND (patient or client or individual) AND perspective AND integrating OR incorporating	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (6,384) View Details Edit
☐	S39	(clinical practice guidelines or best practice or clinical practice) AND (patient or client or individual) AND perspective AND integrating OR incorporating	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (6,421) View Details Edit
☐	S38	(clinical practice guidelines or best practice or clinical practice) AND patient AND perspective AND beliefs	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (48) View Details Edit
☐	S37	(clinical practice guidelines or best practice or clinical practice) AND patient AND engagement	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (442) View Details Edit
☐	S36	Ti clinical practice guidelines AND (patient or patients or client or clients or individual or individuals) AND involvement OR integration	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (14,256) View Details Edit
☐	S35	Ti clinical practice guidelines AND (patient or patients or client or clients or individual or individuals) AND perspective	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (17) View Details Edit
☐	S34	Ti clinical practice guidelines AND patient involvement	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (11) View Details Edit
☐	S33	Ti clinical practice guidelines AND patient involvement	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (4) View Details Edit
☐	S32	Ti clinical practice guidelines AND (patient centred care or patient-centred care or person centred care or person-centred care)	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (3) View Details Edit
☐	S31	Ti clinical practice guidelines OR practice guidelines AND patient centred care	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (419) View Details Edit
☐	S30	Ti clinical practice guidelines OR practice guidelines AND patient centred care AND (occupational therapy or occupational therapist or ot)	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (379) View Details Edit
☐	S29	Ti clinical practice guidelines OR practice guidelines AND patient centred care	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (419) View Details Edit
☐	S28	Ti clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND person centred care OR client-centred	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (55) View Details Edit

☐	S27	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND person centred care	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (0) View Details Edit
☐	S26	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) OR person centred care	Limiters - Full Text; Published Date: 20180101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (431) View Details Edit
☐	S25	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) OR person centred care	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (843) View Details Edit
☐	S24	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) OR person centred care OR individualized care	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (1,505) View Details Edit
☐	S23	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND person centred care	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (0) View Details Edit
☐	S22	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND client-centred	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (0) View Details Edit
☐	S21	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND client centered	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (0) View Details Edit
☐	S20	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND (clients or users or patients) AND perspective	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (2) View Details Edit
☐	S19	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot)	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (8) View Details Edit
☐	S18	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND consumer perspective OR client perspective AND development	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (67) View Details Edit
☐	S17	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND consumer perspective OR client perspective OR development	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (160,414) View Details Edit
☐	S16	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND consumer perspective OR client perspective	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (353) View Details Edit
☐	S15	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND consumer perspective OR client perspective OR patient perspective	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (4,454) View Details Edit
☐	S14	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND consumer perspective	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (0) View Details Edit
☐	S13	 TI clinical practice guidelines AND (occupational therapy or occupational therapist or ot) AND patient involvement	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (1) View Details Edit
☐	S12	 TI clinical practice guidelines AND patient involvement	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (11) View Details Edit

PubMed

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/advanced/						
Search	Actions	Details	Query	Results	Time	
#13	***	>	Search: (((patient involvement) AND (occupational therapy)) AND (guidelines)) OR (clinical practice guidelines)) OR (practice guidelines) Filters: Free full text, in the last 10 years	29,121	05:58:18	
#12	***	>	Search: (((patient involvement) AND (occupational therapy)) OR (guidelines)) OR (clinical practice guidelines)) OR (practice guidelines) Filters: Free full text, in the last 10 years	131,462	05:58:03	
#11	***	>	Search: (((patient involvement) AND (occupational therapy)) OR (guidelines)) OR (clinical practice guidelines)) OR (practice guidelines) Filters: Free full text	171,159	05:57:58	
#10	***	>	Search: (((patient involvement) AND (occupational therapy)) OR (guidelines)) OR (clinical practice guidelines)) OR (practice guidelines)	501,685	05:57:52	
#9	***	>	Search: (((guidelines) OR (clinical practice guidelines)) OR (practice guidelines)) AND (client involvement) Filters: Full text, in the last 5 years	8,709	05:55:51	
#8	***	>	Search: (((guidelines) OR (clinical practice guidelines)) OR (practice guidelines)) AND (client involvement) Filters: Full text, in the last 10 years	13,099	05:50:03	
#7	***	>	Search: (((guidelines) OR (practice guidelines)) OR (clinical practice guidelines)) AND (client) Filters: Full text, in the last 10 years	125,536	05:48:04	
#6	***	>	Search: (((practice guidelines[Title/Abstract]) OR (clinical practice guidelines[Title/Abstract])) AND (client perspective[Title/Abstract])) Filters: Full text, in the last 10 years	0	05:46:41	
#5	***	>	Search: (((occupational therapy) AND (practice guidelines)) AND (client perspective) Filters: Full text, in the last 10 years	24	05:42:46	
#4	***	>	Search: (((occupational therapy) AND (practice guidelines)) AND (client perspective) Filters: Full text	34	05:42:37	
#3	***	>	Search: (((occupational therapy) AND (practice guidelines)) AND (client perspective)	35	05:42:32	
#2	***	>	Search: (((occupational therapy[Title/Abstract]) AND (guidelines[Title/Abstract])) AND (client perspective[Title/Abstract]))	0	05:41:29	
#1	***	>	Search: (((occupational therapy[Title/Abstract]) AND (guidelines[Title/Abstract])) AND (client perspective[Title/Abstract]) - Schema: all	0	05:41:29	

Bijlage 2: Topiclijst

Introductie

Mijn naam is Shakayla Christiaan en ik zit in mijn laatste jaar van de opleiding ergotherapie. Momenteel ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek. Het doel van dit interview is om uw mening en ervaring over het werken volgens richtlijnen door ergotherapeuten en uw behoefte en wensen om betrokken te worden bij de ontwikkeling van richtlijnen in kaart te brengen. Hierdoor zal ik u aantal vragen stellen. Zou ik het interview mogen opnemen? Alle informatie zal anoniem verwerkt worden.

Onderwerpen	Subonderwerpen	Voorbeeld vragen (*Toelichting gewenst)
Richtlijn raadplegen	- Cliëntenversie van de richtlijn - Ervaring - Bruikbaarheid	- Heeft u wel eens een richtlijn geraadpleegd? - Is de richtlijn voor u bruikbaar? * Waarom en wat heeft u daaraan gehad? - (Indien cliënt zelf de richtlijn niet heeft geraadpleegd → doorvragen naar naasten)
Vormgeving van richtlijn	- Opbouw - Inhoud - Leesbaarheid - Voorkeuren van cliënten	- Vindt u de opbouw van de richtlijn duidelijk/ vindt u de richtlijn overzichtelijk* - Wat vindt u van de informatie die in de richtlijn staat? (Klopt de informatie in de richtlijn met wat u ook belangrijk vindt?) - Vindt u dat de informatie aansluit bij uw vragen? * - Vindt u een richtlijn goed te lezen/volgen/begrijpen? (Of staan er veel moeilijke woorden/termen ertussen?) - Ziet u de voorkeuren van cliënten terug in de richtlijn? *
Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling	- Wel of niet doen - Belang - Behoefte voor deelname - Methode	- Het wordt steeds meer bepleit dat cliënten betrokken worden bij richtlijn ontwikkeling. Wat vindt u daarvan? - Waarom vindt u het (wel/niet) belangrijk dat cliënten betrokken zijn/ worden bij richtlijnontwikkeling? - Zou u deel willen nemen aan een richtlijnontwikkeling? Waarom wel/ waarom niet? - Op welke manier zou u willen deelnemen? (In werkgroep, interview, focusgroep, enquête?) - Op welke manier zou u uw inbreng terug willen zien in de richtlijnen?
Ergotherapeut (of een andere zorgverlener) & richtlijnen	- Ervaring - Voordelen en nadelen - Gezamenlijke besluitvorming	- Vindt u het prettig dat ergotherapeuten richtlijnen gebruiken? * - Heeft u het gevoel dat uw mening/voorkeuren ook meegenomen worden bij het maken van een keuze voor een behandeling en/of zorg?*

- Invloed op kwaliteit van zorg	- Denkt u dat u een betere behandeling krijgt als er volgens richtlijnen gewerkt wordt? (Of misschien juist een slechtere behandeling?)
---------------------------------	---

Afsluiting

Zijn er nog dingen die niet aan bod zijn gekomen die u met mij zou willen delen?

Hartelijk bedankt voor uw tijd en openheid. Ik zal aan de slag gaan met het uitwerken van dit interview. Zou u het eindverslag van dit onderzoek willen ontvangen wanneer het afgerond is?

Bijlage 3: Uitnodigingsbrief interviews

Beste mevrouw/ heer,

Mijn naam is Shakayla Christiaan. Ik ben student aan de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam en ben bezig met mijn afstudeeronderzoek.

Mijn afstudeeronderzoek richt zich op het gebruiken en ontwikkelen van richtlijnen in de zorg. Voor mijn praktijkgericht onderzoek wil ik graag meer te weten komen over de meningen, ervaringen en behoeften van cliënten ten aanzien van de ontwikkeling en/of toepassing van richtlijnen door ergotherapeuten. Hierdoor ben ik op zoek naar cliënten (minimaal 4) die door middel van een interview hun kijk op dit onderwerp met mij willen delen. Het interview zal ongeveer 30-45 minuten duren en de vragen gaan onder andere over de inhoud van richtlijnen, en of de informatie aansluit bij de vragen van cliënten, de leesbaarheid van richtlijnen, het betrekken van cliënten bij richtlijnontwikkeling en vragen over uw ervaring met ergotherapeuten die richtlijnen gebruiken. In verband met COVID-19, zal het interview via videobellen of telefonisch het beste uitkomen. De verkregen informatie zal volledig anoniem verwerkt worden.

Bent u geïnteresseerd en bereid om deel te nemen of kent u iemand die mij met mijn onderzoek kan helpen, dan hoor ik dat graag! U kunt mij een mail sturen naar: 0906137@hr.nl en dan plannen we samen een moment in voor het interview.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

Shakayla Christiaan

Bijlage 4: Informatie respondenten praktijkonderzoek

Respondent	Geslacht	Leeftijd	Diagnose	Diagnose sinds	Occupation
1	Man	31	MS	2014	Docent
2	Man	59	ALS	2020	Zelfstandig ondernemer voor projectontwikkeling glasvezelnetwerken
3	Man	63	MS	1992	Gewerkt als communicatiemanager voor internationaal telecombedrijf
4	Vrouw	73	MS	2001	Gewerkt als verpleegkundige
5	Vrouw	61	ALS	2019	Gewerkt in laboratorium en in het ziekenhuis als hoofd op een afdeling

Bijlage 5: Thematisch analyseren + codeboom

Fragment	Code	Thema
Ik heb wel eens erover gehoord tijdens gesprekken ook, maar ik heb ze zelf nooit geraadpleegd.	Niet geraadpleegd	Richtlijn raadplegen
Uhm ik denk dat ik het nog niet nodig ben geweest gok ik zo.. vooral in mijn ziektebeeld met alles erbij.. je weet dat het er is, je weet dat je daarin moet verdiepen dan, en je leest misschien luchtig door over heen, maar het betreft mij specifiek niet meteen, dus dan ga ik ook niet te diep op in.	Niet geraadpleegd	Richtlijn raadplegen
Nou, ik heb niet de richtlijnen van ergotherapie geraadpleegd, maar wel de richtlijnen in mijn eigen vakgebied	Niet geraadpleegd	Richtlijn raadplegen
ja dan kan je nagaan, ik ken zo ook niet. Maar misschien is het wel goed om een aanzet te geven juist tot die clientenversie. Want ik denk dat die overal ontbreken	Onbekendheid	Richtlijn raadplegen
Ik vond het zelf heel moeilijk zoeken en ik heb ze niet bewust aangeleverd gekregen zeg maar	Onbekendheid	Richtlijn raadplegen
Ja, dus ik heb bijvoorbeeld nooit een richtlijn gezien van de ergotherapie bij mij in het ziekenhuis. Dus ja, geen idee.	Onbekendheid	Richtlijn raadplegen
maar daarom zeg ik, ik heb ze nooit gezien, ik heb er ook eigenlijk nooit bij stilgestaan of ze bestaan	Onbekendheid	Richtlijn raadplegen
De richtlijnen worden niet bewust gedeeld	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Ik heb geen idee wat ze doen. Het is nooit actief gedeeld.	Verspreiding	Richtlijn raadplegen

nou uhm je moet er wel meer op gewezen worden. Want ze zijn er niet voor niks	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
En in het begin krijg je allemaal als patiënt een papierenmap met gegevens erin, maar daar staat dit ook niet in. Ja papier is natuurlijk heel ouderwets, je zou die map ook digitaal kunnen maken en daar dan de richtlijnen van de disciplines in waar je mee te maken hebt.	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Waarom hebben jullie niet een draaiboek waar eigenlijk in staat wat je nodig hebt.	Wens ALS client	Richtlijn raadplegen
Uhm als ALS patiënten missen wij een soort van 'ALS bijbel' waar alles in staat wat wij allemaal gaan meemaken als ALS patiënten hè. Want ik bedoel bij de ene gaat het snel bij de andere gaat het langzaam, die begint hier en de andere begint daar, maar je eindigt ongeveer allemaal hetzelfde qua beademing, dat je volledig verlamd raakt. En ik heb het niet alleen over ergotherapie, maar wat je allemaal nodig hebt aan hulpmiddelen, wat er is aan hulpmiddelen maar ook wat je nodig hebt qua zorg, wat er is aan zorg. Op ALS centrum vind je wel heel veel, maar het is niet een leidraad om je door de jaren heen te helpen.	Wens ALS client	Richtlijn raadplegen
Ik ben me wel bewust dat er richtlijnen zullen zijn, maar ik ben daar nooit mee geconfronteerd	Niet geraadpleegd	Richtlijn raadplegen
De richtlijn werd niet aangereikt	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
In die zin zou het fijn zijn als er over die richtlijnen transparanter en pro-actiever over wordt gecommuniceerd	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Bijvoorbeeld dat ze aangereikt worden tijdens het intakegesprek "dit zijn de richtlijnen. Dat de ergotherapeut de client laat weten dat dit is de richtlijn dit zijn dingen wat wij van elkaar kunnen verwachten	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Dus ik zou aan de voorkant het prettiger hadden gevonden als ik gewezen zou zijn op de richtlijnen want anders had ik echt even ernaar gekeken.	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Belangrijk is dat je aan de voorkant ook borgt dat het in de kennis databases komt waar het uiteindelijk ook door iedereen gebruik gaat worden. Als je wil voorkomen dat client niet op de hoogte is van de richtlijn dan moet je ervoor zorgen dat het daar komt	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Dan had ik denk ik ook vanuit de richtlijnen veel pro actiever kunnen sturen op zeg maar de ondersteuning die ik van de ergotherapeut krijgt	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Het is handig om het te weten, want dat is toch een manier om ook zegmaar daar goed te kunnen inspelen, ook in het vervolg. Zo weet ik ongeveer wat ik van de ergotherapeuten kan verwachten op welk moment, dan kan ik voor mezelf bepalen van he wat is de doorlooptijd en op welk moment moet ik voor mezelf het vinkje in mijn agenda zetten van nou het wordt nu wel tijd om bij	Verspreiding	Richtlijn raadplegen

het volgende huisbezoek die en die aan de ergotherapeut te vragen. Het helpt met de bewustwording		
Wat is mis is een document waarin staat wat de mogelijkheden zijn en wat ik als patiënt kan verwachten	Wens ALS client	Richtlijn raadplegen
Die richtlijnen zijn eigenlijk niet te vinden. Voor een buitenstaander zijn ze bijna niet te vinden en ik denk dat dat wel één van de problemen is. Ik bedoel er bestaat niet zoiets van een algemene website waar je richtlijnen voor bepaalde ziektes kan vinden.	Onbekendheid	Richtlijn raadplegen
ik denk dat als je als beroepsgroep, als er richtlijnen zijn ook voor de client, dat je die ook bij de patiëntenvereniging neer moet zetten	Verspreiding	Richtlijn raadplegen
Inderdaad wat moet je doorlopen om iets te doen. Maar ik denk dat het heel goed is dat beschreven staat per ziektebeeld wat past daar het beste bij en wat adviseert de arts	Inhoud	Vormgeving richtlijn
MS heeft.. dusdanig.. uhm het verschilt per persoon. Het kan heel grillig zijn dat je bijvoorbeeld in een rolstoel niks meer kan en je hebt personen die geen last van hebben en dan zit ik daar tussenin zegmaar.. En ik denk dat het daarop een beetje afgestemd moet zijn en dat het wat algemener gehouden moet worden. Ja, dat vind ik belangrijker	Inhoud	Vormgeving richtlijn
ik zit nu te kijken naar die van ALS centrum, maar dat is eigenlijk al meer.. uhm 87 bladzijden. Dat lees je ook niet zomaar.	Opbouw	Vormgeving richtlijn
Uhm ja, inderdaad wat je kan verwachten van ergotherapeut. En soms vind ik ook nog wel eens wisselend in hoe ver, hoe ver zij gaan met dingen regelen.	Inhoud	Vormgeving richtlijn
Dus daarom denk ik wel dat dat de richtlijnen ook als je die zelf kan lezen van wat kun je precies verwachten van iemand, wat is het doel, maar ook graag nog een beetje erbij, ja al zijn het maar linken of bijlagen, ja van wat is er allemaal	Inhoud	Vormgeving richtlijn
Het is heel wisselend. Ligt eraan wie die opgebouwd heeft	Opbouw	Vormgeving richtlijn
Misschien moet daarin staan, in zo'n richtlijn, dat er gekeken wordt naar de beperking. Dat jij uhm, de aanvraag doet met de juiste organisatie gericht om die beperking zo veel mogelijk op te lossen. Voor de client moet duidelijk zijn dat niet iedere aanvraag mogelijk beloond wordt, want anders denken ze van oh het wordt aangevraagd, het wordt opgelost voor me, maar nee, dat kan niet altijd. Het moet duidelijk zijn dat niet alles vergoed wordt. Dus dat zij sommige dingen zelf moeten aanschaffen, maar dat ze van een ergotherapeut daarin advies kunnen verwachten.	Inhoud	Vormgeving richtlijn
Ik weet niet of ze het hele pakket bij iedereen erin moet zetten, want het is zo afhankelijk van de beperking en de handicap he. Ja en het is ballast als je daar van alles inzet	Inhoud	Vormgeving richtlijn

wat zij natuurlijk niet gebruiken. Want dan loop je risico, als er te veel in staat, dat ze het niet lezen.		
Kort en bondige richtlijnen. Eventueel kort en bondig en daarna nog een aanvulling, met een verwijzing naar de aanvulling, die lezen ze dan wel. En dan kunnen eruit halen welke aanvulling zij nodig hebben.	Inhoud	Vormgeving richtlijn
Nee, nee niet voor iedere client nee. Ik ken genoeg cliënten die de richtlijnen opzijschuiven omdat zij toch er niks van snappen.	Leesbaarheid	Vormgeving richtlijn
Het niveau van de cliënten. Kijk soms zijn dat cliënten die meer hebben aan Jip en Janneke taal en die al de medische termen en dergelijke niet kennen. Dus het moet niet van een te hoog niveau zijn als je ook voor cliënten schrijft. Het moet begrijpelijk zijn	Leesbaarheid	Vormgeving richtlijn
ja, dat is ook zo. Kijk, sommige dingen hebben Latijns benaming en dat is voor de werkers heel duidelijk, maar een client weet niet waar het over gaat	Leesbaarheid	Vormgeving richtlijn
Van de fysio vond ik een hoop, een soort bla bla, niet echt iets waar je als client wat aan had. En daar ben ik nog medisch onderlegd. Maar ik denk voor een ander was het niet te lezen.	Leesbaarheid	Vormgeving richtlijn
Want ik heb het altijd gemerkt: Als je richtlijnen ontwikkeld die niet aansluit bij de beleving van de client, dan werkt je richtlijn niet. Maar als je daarin, niet alleen de beleving, maar ook de suggesties en ideeën van cliënten meeneemt dan heb je meer succes met de richtlijn.	Belang	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
En dan haal je een succes als je luistert naar je client. Je succes is een groter.	Belang	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ik heb wel ideeën over. Ik heb voor diëtisten maar ook voor ergotherapeuten richtlijnen gemaakt en dan zie je toch dat je heel anders ertegenaan kijkt.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
ik denk dat je bij zo moment iemand rechtstreeks kan aanspreken van "goh ik heb je nog niet gehoord. Ik dacht dat je ook iets wilde zeggen.." je maakt er gewoon wat van, ook al wilde hij eigenlijk niks zeggen. Maar wel dat je hem niet te veel confronteert dat hij stil is, dat je zegt van " hee, jij wilde toch ook iets zeggen?"	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja wel ja wel, want die hebben weer hele andere inbreng	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ik denk dat een mix best goed is. Alleen dan moet je goed bewaken dat iedereen aan bod komt.	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Want het voordeel van een mix in een groep kan zijn dat de antwoorden van de ene client antwoord van de andere uitlokt. En als je als interviewer erbij zit dan hoef je soms maar alleen een vraag te stellen. Mensen gaan daarna op elkaar reageren	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ik vind puur vragenlijsten haal je niet alles uit wat je wil	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Toen heb ik gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat je op de antwoorden doorvraagt. De antwoorden	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling

roepen nieuwe vragen op. En je kan dan ook een waarom vraag stellen en dan krijg je toch wat meer dan wat je bij een vragenlijst zou krijgen.		
Bij vragenlijst krijg je alleen maar korte antwoorden, je gaat zo niet de diepte in.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar als je kwalitatief iets wil weten, vind ik dat je door interviews veel meer krijgt. Met een gesprek kan je de diepte in gaan.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
ja, je haalt gewoon er heel veel meer uit. Het kost wel meer tijd	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, dat vind ik heel moeilijk om te zeggen hoe ik dat zou willen dat het meegewogen wordt. Want stel dat ik iets zeg wat nergens op slaat? Nee.. uhm. Ik zou het wel leuk vinden om een terugrapportage te krijgen van wat uit het totaal komt.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Nou, dat is wel goed dat je onderscheid maakt wat de groep cliënten vinden en wat de groep professionals vinden en dat je dan daar de contrasten aangeeft of de vergelijkingen. Dat wel. Maar het hoeft niet per persoon. Ja, ja want er kan een groot verschil zitten tussen wat cliënten aangeven en wat zorgprofessionals aangeven	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
nou ja, je kan citaten aanhalen van cliënten. Want daar spreekt duidelijk uit van hee dat is gezegd. En misschien dat iemand zichzelf in zo'n citaat herkent.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, heel erg goed, want ik vind dat dat veel te weinig gebeurt. En dan spreek ik natuurlijk niet specifiek voor jullie richtlijnen, maar over het algemeen.	Belang	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ik bedoel wij, wij zijn de ervaringsdeskundige en zeker bij zo'n ziekte als ALS heb je natuurlijk ook vaak jongere mensen en het komt voor met allerlei soorten achtergronden dus er zitten best mensen bij die mee kunnen denken	Belang	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Natuurlijk als ervaringsdeskundige kun je het niet alleen beter vertellen, maar ook nou ja, we weten allemaal dat wij niet langer dan drie tot vijf jaar te leven hebben, voor de mensen na je, dat het goed geregeld is.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar het geeft ook een nuttige invulling aan je dag. Als je met dat soort dingen bezig bent.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Nee, maakt mij niet uit. Nee, nee. Ik denk dat beide uhm.. nee, nee vind ik niet zo belangrijk.	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, als ik voor mezelf spreek, betrokken zijn in de groep. Dan krijg je meer energie van dan dat je alleen maar een vragenlijst moet invullen.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ik denk dat het ook wisselend is voor de vorm ALS die je hebt. Ik bedoel, betrokkenheid in de groep is toch makkelijker als je kan spreken, alhoewel ik ook mensen ken die de bulbair vorm hebben die net zo makkelijk chatten ook in de groepsvergaderingen, dus het is maar net hoe handig je erin bent.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
je kan natuurlijk wel een vragenlijst aan meerdere sturen voor een bredere input.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling

Maar als je het natuurlijk wel face to face wil doen, ja, ik kan niet de auto pakken en daarnaartoe rijden.	Belemmering	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Het is natuurlijk wel een belemmering voor ALS patiënten die dan iemand moeten vinden die hem naar vergadering kan brengen of een bespreking.	Belemmering	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar ja, dan heb je wel altijd iemand nodig die je haalt en brengt.	Belemmering	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Hmm nou ja, ik denk dat als je dat met zn allen bespreekt en de belangrijkste punten eruit haalt, ja, dan hoop je natuurlijk dat je vanuit het patiëntperspectief, dat je dat terugvindt, dat er ook vanuit ons gekeken wordt of dat er meer wordt gedacht in mogelijkheden dan in beperkingen. En dat is wel iets wat ik mis.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Het advies dat daaruit vloeit, wordt meer geaccepteerd door de patiënten	Belang	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, het is goed, maar als je eigenlijk niet weet dat er een richtlijn bestaat, ja, dan is natuurlijk een heel moeilijk verhaal.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Als je een vragenlijst laat invullen is het aantal die je binnenhaalt hoger en dat is minder arbeidsintensief	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Op het moment dat jij natuurlijk face to face gesprek gaat voeren, betekent dat dat je eigenlijk maar een heel klein deel van jouw eventuele doelgroep gaat bereiken dat is het andere nadeel	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Je zal altijd uit een combinatie moeten gaan	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, tijd, dat zou de enige belemmering kunnen zijn	Belemmering	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, dat vind ik wel heel moeilijk, want de wensen van cliënten zijn per individu heel verschillend.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja ik vind het een goed iets.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar dan vind ik het wel belangrijk dat je gehoord wordt, dat je betrokken wordt en dat het meegenomen en meegewogen wordt in het geheel.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar ik vind het altijd prettig om dat te doen. Als je niet wil meewerken dan mag je ook niks te zeuren hebben.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Dus ja, ik vind het positief als ze cliënten erbij betrekken. En dat is natuurlijk per persoon verschillend of je hieraan mee wil werken of niet.	Deelnemen	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Want wat we heel erg merkten was dat, er was zo iemand in de rolstoel die kon niet heel veel meer en je had mensen die waren gewoon gigantisch mobiel en dan merk je toch dat de wensen heel uiteen liggen.	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ik vind dat echt best mag botsen tijdens zo een vergadering, want je hebt verschillende meningen, verschillende kanten..	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Nee zeker niet. Je moet de negatieve kant ook belichten, want ik bedoel dat is ook een percentage	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar goed dat is wel een onderdeel van de ziekte en dat doet natuurlijk ook iets met je cognitieve en met je hele	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling

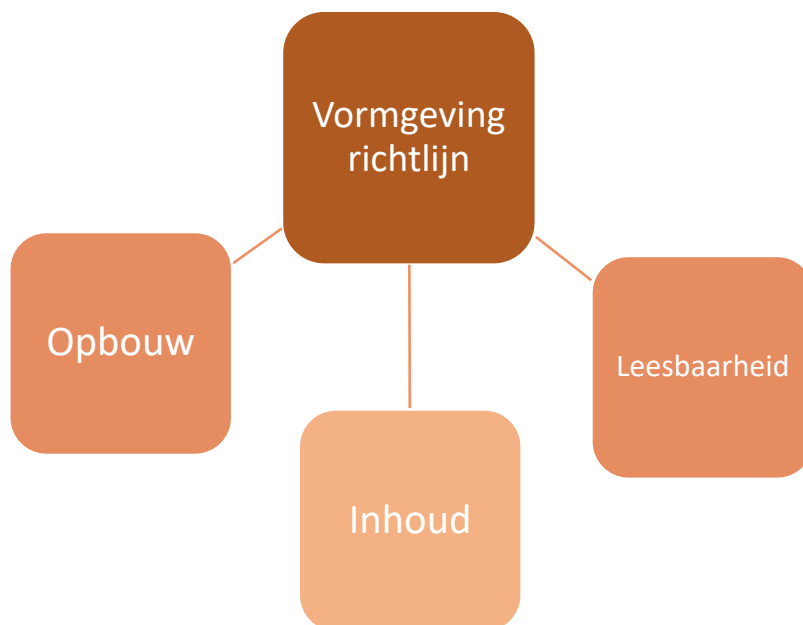
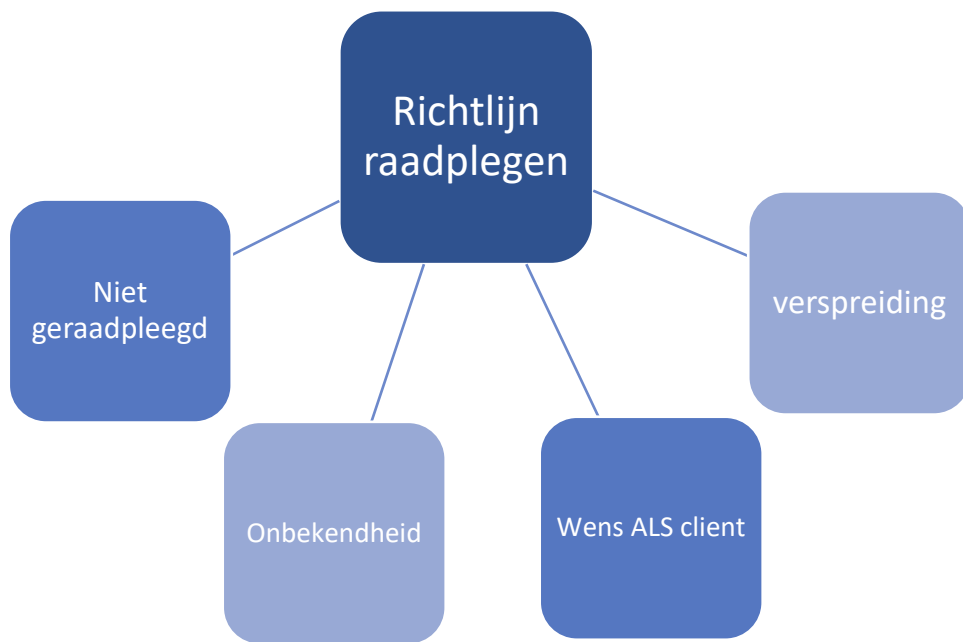
houding. En ja mensen kunnen daar depressief van worden. Dat is ook iets, dus ja dat moet je ook meenemen		
Wat betreft de clientvertegenwoordigers denk ik wel dat je dat iets breder zou kunnen uitzetten door, wellicht dat je de groep beperkt zou moeten houden met cliënten die fysiek aanwezig zijn daar met het helpen. Maar je zou best meerdere cliënten kunnen ondervragen	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
MS bestaat in principe uit vier fases en eigenlijk zou je vanuit elke fase gewoon een aantal mensen moeten hebben.	Groepssamenstelling	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Dus vandaar dat ik denk dat ze dat wat breder had kunnen trekken door middel van een interview of enquête of wat dan ook	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Want je kan onmogelijk iedereen tegelijkertijd voor zijn mening vragen. Maar ja, een bredere kijk vanuit de cliënten is wel wenselijk.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Uhm ik vind zowel een vragenlijst bijvoorbeeld als participeren in een groep goed. Ik vul met alle liefde een vragenlijst in, maar je moet niet ermee doodgegooid worden zeg maar.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Maar ik denk dat dat heel persoonlijk is hoor. Want sommige mensen komen hun deur niet uit en hebben geen zin om andere mensen onder ogen te komen en sommige mensen willen liever geen formulieren invullen	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
. Ik vind eens in de zoveelste tijd bijeenkomst met allerlei mensen bij elkaar en dan met elkaar praten en gedachten uitwisselen, dat vind ik heel leuk en heel nuttig denk ik	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
En ja af en toe een vragenlijstje of iets vind ik ook prima om in te vullen.	Methode	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
ja, ik denk dat dat belangrijk is, alleen waar je wel.. in mijn bescheiden ervaring voor moet uitkijken met cliënten, dus mensen die, kijk ik ben extreem positief ook over mijn ziekte en alles. Ik heb er niet veel moeite mee. Je hebt ook mensen die zodanig negatief in zitten waardoor ze een heel somber beeld gaan scheppen. Dus wat voor waarde hecht je dan aan een oordeel van een client? Natuurlijk moet je ze horen, maar het is belangrijk hoe zij daarin staan, ja, maar het moet wel een waardeoordeel zijn.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
ja dat is een goeie haha. Dat weet ik eigenlijk niet. Ik bedoel mijn naam hoeft niet er gekoppeld mee te worden, want het is gewoon een groter geheel en dan vind ik prima dat het onder naam van een onderzoek of een stichting weggezet wordt	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja ik denk wel dat het goed is om het in een aparte kopje te belichten zeg maar. Dat je eerst de arts, de specialist onderschrijft vanuit zijn of haar kennis en kunde en de ervaringsdeskundige tevens de patiënt vindt en geeft aan.. en dat je daar aantal reacties onder plakt.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling

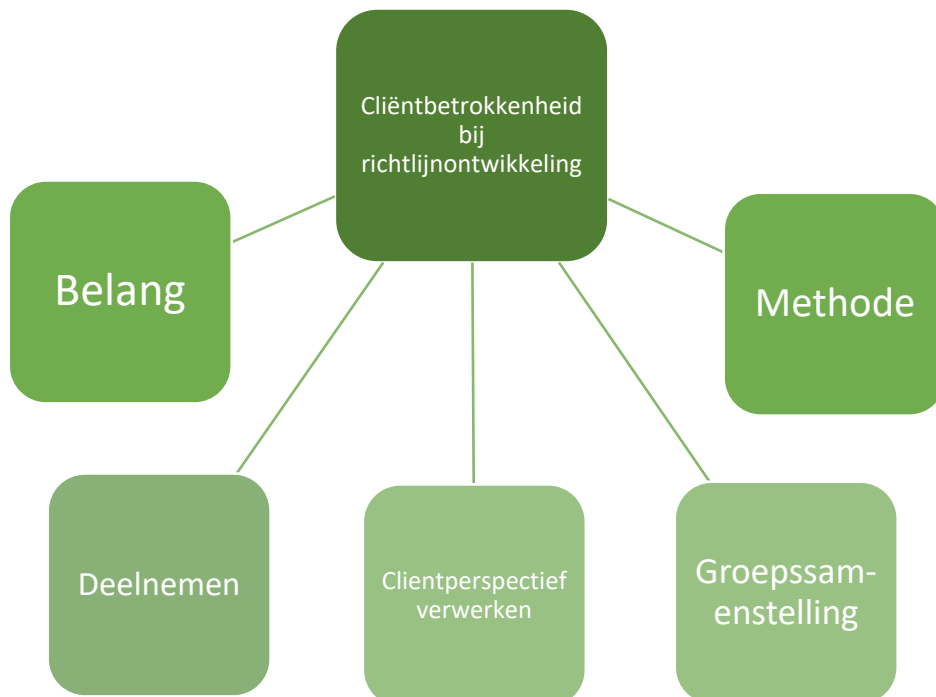
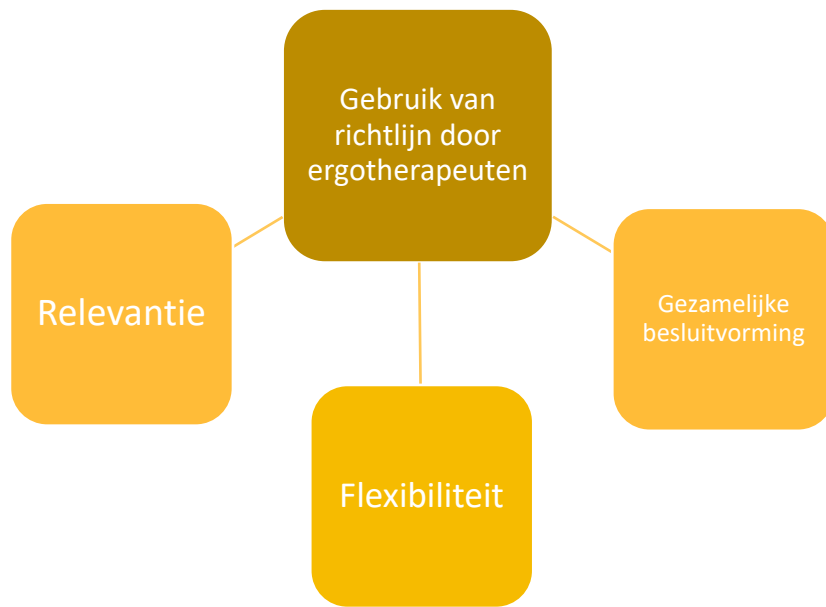
Ik denk dat het wel goed is dat alles even in een overzicht komt en dat mensen zelf hun eigen kijk, hun eigen view op de dingen kunnen filteren. Ik denk dat dat heel belangrijk is gewoon, puur ook omdat de ziekte dusdanig verschillend is en de behandelingen ook zo ontzettend divers zijn	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Het zou niet bepalend moeten zijn. Ik denk nog altijd dat een arts iets meer kennis en kunde heeft van een bepaalde ziekte en daarvoor bestemde traject. Alleen ja het is wel belangrijk dat je gehoord wordt.	Clientperspectief verwerken	Cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling
Ja, het is een goed iets. Die richtlijnen zijn er met een reden natuurlijk	Relevantie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Ja, voordelen zie ik als ja. In het begin heb je wat sturing nodig en door de richtlijnen weet je wat er kan komen. Dus ik denk dat het een beetje duidelijkheid geeft voor de onwetende mens en dat het goed is.	Relevantie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Alleen denk ik wel dat wanneer de richtlijnen eventueel niet toe te passen zijn op personen dat je daar wel los van zou moeten kunnen denken en creatief zou moeten zijn als ergotherapeut. Ik denk dat dat wel, vooral bij een ziekte als MS die zo divers is, dat dat wel belangrijk is.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
richtlijnen zijn goed. Dat is de basis die er moet zijn en die je, ja, laten we zeggen, op z'n 80 procent van de groep zou moeten kunnen toepassen. Heel mooi, maar dat je daar wel flexibel zou moeten zijn.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
En ja ze hebben richtlijnen, maar ik vind juist fijn als de arts daar wel iets van afwijkt en de therapeuten ook en hun eigen kennis en specialisme inbrengen.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
En nadelen ja je moet er niet te veel aan vasthouden, want er zijn meerdere wegen die naar Rome leiden om het maar zo te zeggen. Het is goed dat het er is, maar je moet ook ervan kunnen afwijken	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Ja, ik denk dat je tot een bepaald punt de mening van personen mee zou moeten nemen	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Ik denk wel dat het goed is dat je zegt van wat vind je ervan dat we het zo doen? En daar mag iemand ook wat van vinden. Alleen, ik denk dat op bepaalde punten de kennis van de cliënt ophoudt en dat dan de kennis van een specialist, van jullie wat meer wegen.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Want de professionals hebben hiervoor geleerd, zij hebben de kennis in huis en heel zwartwit maar wie is de client dan om te zeggen dat het niet goed is. Ja, en dat mag altijd, maar ik denk wel dat er grenzen aan moeten zitten	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Ja, ik denk dat, dat het goed is dat je zegt van.. ook benadrukt van de richtlijnen, dus de mensen die dit hebben uitgezocht, zeggen dat we dit pad moeten volgen, maar ik denk dat dit beter bij je past. Wat vindt u daarvan? En dan laat je wel die keuze en dan ga je samen op een soort ontdekkingsreis van vanuit mijn specialisme denk ik dat en hoe denkt de patiënt. En dan heb je een	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten

instemming met elkaar en dan ga je een traject in die je met elkaar hebt gekozen, en daarin denk ik wel dat het goed is om te overleggen.		
		Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
		Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
ik denk dat het heel goed is dat voor een aantal zaken dat de ergotherapeut in de richtlijn kijkt	Relevantie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
het is puur om er even terug te grijpen als je onzeker bent over iets, maar houd de client voor ogen en het gaat om de client	Relevantie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
uhm ja de richtlijnen heb je gewoon nodig voor bepaalde dingen. Want je kan niet alles weten en je bent het af en toe even kwijt van "hoe was het ook alweer?" Dus die richtlijnen heb je gewoon nodig, maar je moet je daar niet te star vasthouden	Relevantie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Ja richtlijnen moet je je eigen maken. Richtlijnen zijn naslagwerk. Ik heb mijn hele leven altijd gezegd richtlijnen moet je flexibel mee omgaan.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Maar moet zich niet star vasthouden aan een richtlijn. Want daar belemmert die goede zorgverlening mee. Je moet flexibel omgaan met richtlijnen. Je moet er wat omheen gaan zo. Je moet heel goed kijken wat past bij deze client en wat niet en wat moet je even anders doen bij deze client.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Je mag best teruggrijpen op een richtlijn, maar dat je dan ook gelijk kijkt van 'en wat uit die richtlijn kan ik toepassen op de client en wat moet ik anders doen'.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
ja, het is een hulpmiddeltje	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Vaak door onzekerheid kijken professionals naar de richtlijn en soms interpreteren zij de informatie niet goed en er wordt vergeten dat er een client ook daarbij zit. Het is maar hoe ze met de richtlijnen omgaan.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Nou, het is de laatste tijd wel beter. Het is wel anders geweest. Maar het gaat de laatste tijd wel steeds beter. Ik merk nu dat ze echt binnen een team werken, wat meer met elkaar praten en dat je als client ook wel wat meer bij betrokken wordt.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Maar nu wordt het meer in overleg met je gedaan.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Maar ik merk dat er toch heel veel cliënten zijn die niet mondig zijn.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Het is daar; ja dokter nee dokter en ik denk van nee je hebt ook zelf een stem daarin	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Het is onzekerheid, het is minder kennis, het is een opleidingsniveau, het is een hele hoop dingen die meespelen.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
ik denk dat je af en toe even terug moet schakelen naar de client van 'heeft u het goed begrepen?' Laat ze het in	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten

hun eigen woorden zeggen en is dit wat u wil? Dat je het gewoon even toetst en checkt. Want als je dat doet geef je ook iets meer ruimte om wel met vragen te komen of met opmerkingen dat het misschien toch niet de meest ideale is ofzo		
Je moet het af en toe terugleggen bij de mensen. En ook uitstralen dat ze wat mogen zeggen.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Maar ik merk dat er toch heel veel cliënten zijn die niet mondig zijn.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Uhhh ik denk dat het een goed houvast kan zijn voor jullie en ook voor ons als we van hun bestaan weten	Relevatie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
maar daarmee geldt weer net zo van je moet niet zo rigide worden dat je alleen maar de richtlijnen volgt. En dat is altijd weer het gevaar als er te veel protocollen en richtlijnen zijn.	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Nou echt in overleg. Fijn om erover te kunnen sparren met je ergotherapeut. Uhm ook wel dat de ergotherapeut derden in roept hè dat ze toch ook een leverancier laat komen om iets te laten zien. En zo kom je dan een beetje samen tot wat je denkt dat bijvoorbeeld de beste rolstoel is of beste schaakcomputer is of iets. Dus eh ja, ik vind wel dat ik daarin meegenomen word.	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Belangrijk is dat ergotherapeuten luisteren naar wat de client wil en waar hij naartoe wil	Flexibiliteit	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Ik vind dat belangrijk want als je van de ergotherapeut hoort van ja je moet dat en dat doen en je staat er niet achter, dan is dat eigenlijk gewoon een verloren wedstrijd. Dan heb je kans dat de client waarschijnlijk de komende jaren bij je blijft. En dan denk ik bij mezelf: de belasting op de zorg wil je ook niet hebben	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Richtlijnen zijn behulpzaam zowel voor de client als voor de ergotherapeut	Relevatie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
De richtlijn moet in feite geen belemmering zijn maar moet juist voor zowel voor de ergotherapeut als de client handvat geven om zo efficiënt mogelijk het proces door te lopen	Relevatie	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Enerzijds zou je moeten verwachten dat de ergotherapeut dat zelf stuurt, maar goed omdat iedere client toch wat anders is, denk ik dat het .. Uiteindelijk de belangrijkste verantwoordelijkheid ligt bij de client zelf, tenzij iemand dementerend is	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten
Iemand die zeg maar in feite bekwaam is, gewoon normaal kan nadenken en normaal kan handelen en die ook zowel fysiek als geestelijk het aankan, ja die zou je in principe zoveel in zijn eigen autonomie moeten laten. Dat zou in principe het uitgangspunt moeten zijn	Gezamenlijke besluitvorming	Gebruik van richtlijn door ergotherapeuten

Codeboom:





Bijlage 6 Patient engagement guideline framework

Patient engagement guideline framework, M J Armstrong *et al.*

Steps for continuous patient engagement in clinical practice guideline development

Step in guideline process	Purpose of patient engagement	Methods of patient engagement
1. Nominating guideline topics	Identify topics that are important to patients, caregivers, and the community Propose topics to be investigated	Directly solicit topic nominations from public Solicit topic nominations from patient advocacy groups Review priorities published by patient advocacy groups Review research on patients' priorities and needs
2. Prioritizing guideline topic nominations	Solicit feedback on relevance and priority of topics Discuss the urgency of addressing topics	Survey patient groups Review research on patients' priorities and needs Engage patients on guideline committees determining priorities ¹
3. Selecting guideline development group members	Help ensure that the GDG composition is both representative and trustworthy Assess conflicts of interest of panel members from patient perspective	Review proposed panel members' conflicts of interest Approve proposed panel with ability to suggest changes Directly engage patients, caregivers and advocates on selection of guideline development group members ¹
4. Framing the question (including selection of comparators and outcomes)	Ascertain questions' relevance and usefulness Assess 'real-world' applicability Identify outcomes of relevance to patients, caregivers, and the community Incorporate other aspects of treatment	Perform focus groups on identified guideline topics Review existing research on patients' priorities and opinions Solicit public comment on guideline topics prior to formalization of questions Ask stakeholders to suggest materials about patient preferences that are not formally published ('grey literature') Survey patients to rate importance of proposed outcomes Post draft research plan for public comment/review Directly engage patients, caregivers and advocates on GDGs ¹
5. Creating analytic framework and research plan	Help refine or expand scope of topic Identify potential harms associated with the questions posed Provide a 'reality check' Verify logic of analytic framework Supplement with additional factors not documented in the literature Discuss proxies for a specific concepts (e.g. whether test scores and school performance are interchangeable) Suggest additional search terms Inquire about potential confounding factors Identify particular populations of interest and/or important multimorbidity to consider in search	Review existing research on patients' priorities and opinions Survey patients to rate importance of elements of proposed framework Post draft research plan for public comment/review Perform focus groups Directly engage patients, caregivers and advocates on GDGs ¹

Step in guideline process	Purpose of patient engagement	Methods of patient engagement
6. Developing systematic review and forming conclusions	Assist with critical appraisal of studies and evidence synthesis Assess believability of results Suggest alternative interpretations of evidence	Solicit feedback on draft evidence review from guideline development group lay participants even if they did not participate in analysis of evidence Post draft evidence review for public comment Directly engage patients, caregivers, and advocates on GDGs ¹
7. Developing recommendations	Assist in translating evidence-based conclusions into meaningful, clear, and respectful recommendations Assist in ensuring that recommendations foster partnership between physicians, patients and families Describe variability in patient preferences Help make recommendations easy to understand Provide input when there are gaps in the evidence Indicate which recommendations are counterintuitive (e.g. so that additional explanation can be provided)	Review existing research on patients' preferences Post draft recommendation statements for public comment Perform focus groups Directly engage patients, caregivers and advocates on GDGs ¹
8. Disseminating and implementing recommendations	Endorse guidelines from patient perspective (either individually or in representation of patient groups) Assist in developing patient- and family-level summaries of systematic review findings and guideline recommendations Assist in developing patient decision aids Identify barriers to implementation and possible solutions Facilitate engagement of other patients in dissemination Improve legitimacy and trustworthiness of guideline process such that recommendations are more likely to be implemented	Consult patients, caregivers, and advocacy groups regarding barriers to dissemination and implementation and identifying solutions Directly engage patients, caregivers and advocates in development of lay summaries and patient decision aides ¹ Engage individuals and advocacy groups in dissemination strategies
9. Updating	Identify when public or stakeholder views have changed such that a guideline requires update or reaffirmation	Solicit patient views regarding when guidelines need updating (e.g. on websites) Include patients in formal review of evidence regarding guideline currency ¹
10. Evaluating methods and impact of engagement	Identify if patients were engaged in a meaningful way Suggest options for improvement in future engagement strategies	Provide feedback regarding engagement experience Discuss feedback from participating patients (e.g. verbal, survey)

¹May require additional training. GDG, guideline development group.