

Handleiding voor het in internationaal verband ontwikkelen van patiënteninformatie

December 2022

Zoals beschreven in het Evaluatierapport internationale samenwerking voor richtlijnontwikkeling in de obstetrie (december 2022) was het in het pilot-project een grote uitdaging om in contact te komen met patiëntenorganisaties in het VK, Duitsland en Vlaanderen. Medewerkers van de Patiëntenfederatie Nederland hebben heel erg hun best gedaan om patiëntenorganisaties in het buitenland te vinden. In Vlaanderen is dat deels gelukt, in Duitsland en het VK niet. De RCOG heeft een geheel eigen procedure voor het ontwikkelen van patiënteninformatie, waarbij een vast commissie bepaalt waarover informatie wordt gemaakt en hoe die wordt ontwikkeld.

Het huidige pilot-project ging over zwangerschap en bevalling. Dit is niet een 'aandoening' waar mensen langere tijd aan lijden. Het is mogelijk dat er voor andere, langer durende en ernstigere aandoeningen beter georganiseerde, en ook internationale patiëntenorganisaties zijn.

Binnen deze pilot was de enige optie om Thuisartsinformatie te ontwikkelen en te (laten) vertalen.

Voor de toekomst verdient het aanbeveling om nog meer tijd en energie te steken in het verkrijgen van overzicht over procedures in verschillende landen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij richtlijnontwikkeling en bij het ontwikkelen van patiënteninformatie.