

Rapport

Evaluatie betrokkenheid Thuisarts

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Aanleiding	1
1.2	Methode van onderzoek	2
1.3	Leeswijzer	2
2.	Respondenten en timing	3
3.	Resultaten	4
3.1	Op wat voor manier heb je meegewerkt?	4
3.2	Kreeg je genoeg informatie?	4
3.3	Had je genoeg contact met de medewerker van Thuisarts?	6
3.4	Is het duidelijk wat er met je input is gedaan?	6
3.5	In hoeverre denk je dat je inbreng effect had op de uiteindelijke teksten?	8
3.6	Vond je het nuttig om mee te werken aan Thuisartsteksten?	9
3.7	Overige opmerkingen en suggesties	9
4.	Conclusies & aanbevelingen	12
4.1	Betrokkenheid	12
4.2	Werkwijze Thuisarts	12
4.3	Informatievoorziening	13

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Met de recent versterkte samenwerking tussen de Federatie Medisch Specialisten (FMS), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Patiëntenfederatie Nederland bij Thuisarts ontstaat een natuurlijk moment om stil te staan bij de rol en betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers. Onderdeel van die samenwerking is het aanstellen van een projectleider patiëntenparticipatie bij Thuisarts. De projectleider zorgt ervoor dat het patiëntenperspectief wordt geborgd in de processen van Thuisarts.nl en wordt meegenomen in de doorontwikkeling van het platform. Thuisarts is al jarenlang een belangrijk platform dat medische informatie toegankelijk maakt voor patiënten, en het is van groot belang dat deze informatie aansluit bij de vragen, ervaringen en behoeften van patiënten zelf. Patiëntenvertegenwoordigers sluiten namens patiëntenorganisaties aan bij het opstellen van Thuisartsteksten.

Bij een publieksplatform als Thuisarts.nl is de stem van de patiënt van cruciale waarde. Voor patiënten is het belangrijk dat de informatie betrouwbaar is, maar dat alleen is niet genoeg. De informatie moet ook aansluiten bij hun vragen, waarden, voorkeuren én het taalgebruik dat hen aanspreekt.

Juist patiëntenvertegenwoordigers vanuit patiëntenorganisaties zijn goed in staat om te helpen bij de vertaling van medische richtlijnen naar begrijpelijke Thuisartsteksten. Zij brengen niet alleen hun eigen ervaring in maar ook het perspectief van de patiënt vanuit hun achterban. Waardevolle ervaringskennis over waar mensen tegenaan lopen in het zorgproces, op welke momenten onduidelijkheid ontstaat, en welke informatie geruist stelt of juist vragen oproept. Ze herkennen welke verwoordingen duidelijk zijn en welke juist verwarring zaaien.

Daarom is het essentieel om patiëntenvertegenwoordigers niet alleen te raadplegen, maar echt actief te betrekken bij het maken en beoordelen van publieksinformatie. Alleen dan sluiten teksten aan bij de leefwereld van mensen die zelf met een aandoening te maken hebben of krijgen.

Tot nu toe is echter niet systematisch onderzocht hoe patiëntvertegenwoordigers hun rol bij Thuisarts.nl ervaren, of hoe deze samenwerking versterkt kan worden. Wat gaat goed? Wat kan beter? En hoe zorgen we ervoor dat Thuisarts.nl in de toekomst nog beter aansluit bij wat patiënten nodig hebben? Alleen door deze vragen samen met patiënten en diens vertegenwoordigers te beantwoorden, kunnen we zorgen dat medische informatie niet alleen *betrouwbaar* is, maar ook *begrijpelijk*, *relevant* en echt tot stand komt *met* patiënten – en niet alleen *voor* hen.

Daarom hebben Patiëntenfederatie Nederland en Thuisarts in gezamenlijkheid deze vragenlijst opgesteld en verspreid onder patiëntenvertegenwoordigers en de uitkomsten gerapporteerd in dit rapport.

Voor vragen over deze vragenlijst kan je terecht bij:

kwaliteit@patientenfederatie.nl

1.2 Methode van onderzoek

De vragenlijst bestaat uit meerkeuzevragen met bij elke vraag de ruimte om een toelichting te geven. De laatste vraag is een algemene open vraag waar respondenten alle opmerkingen of suggesties die niet aan de orde zijn gekomen kwijt konden.

De vragen zijn gebaseerd op gesprekken van de projectleider patiëntenparticipatie van Thuisarts met Thuisartsredacteuren over hun ervaringen met patiëntenvertegenwoordigers, een gesprek met advies- en opleidingsorganisatie voor participatie in de zorg INVOLV en de signalen die bij team kwaliteit van Patiëntenfederatie Nederland bekend zijn over het werken aan Thuisarts-teksten vanuit patiëntenorganisaties en -vertegenwoordigers. Uiteindelijk is een vragenlijst van veertien vragen opgesteld (toelichtingsvragen meegerekend) in samenwerking tussen de projectleider patiëntenparticipatie van Thuisarts en team kwaliteit van Patiëntenfederatie Nederland. Vervolgens zijn de vragen in het enquêteprogramma Spidox ingevoerd en uitgezet in de periode 26 maart 2025 tot 14 oktober 2025.

De vragenlijst is een aantal malen verspreid via de maandelijkse richtlijnnieuwsbrief voor patiëntenorganisaties van team kwaliteit van Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast hebben zij patiëntenorganisaties in persoonlijke gesprekken gewezen op de vragenlijst. Tot slot heeft INVOLV cursisten op de vragenlijst gewezen en is er tijdens en in navolging van een bijeenkomst over Thuisarts voor patiëntenorganisaties bij Patiëntenfederatie Nederland op de vragenlijst gewezen.

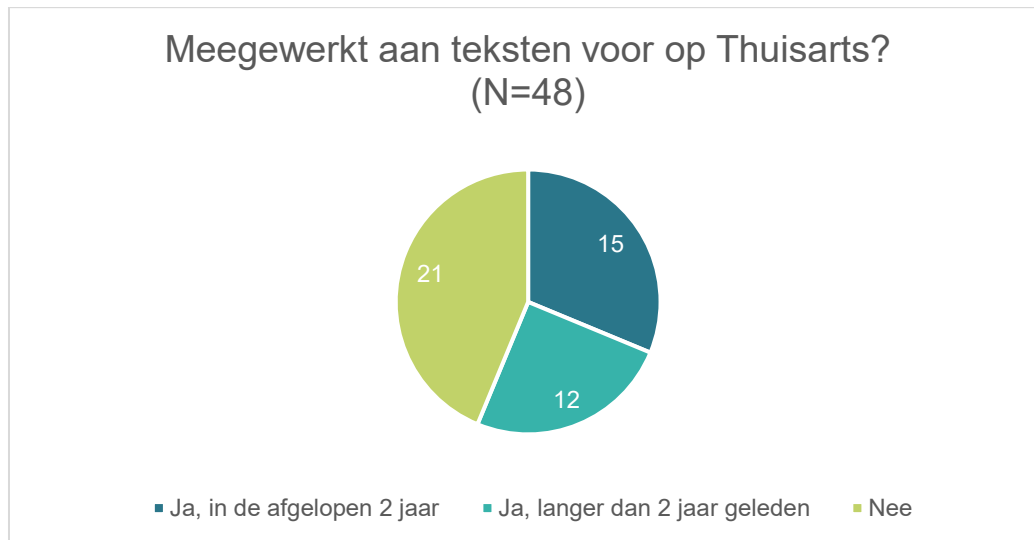
De uiteindelijke versie van dit rapport is voorgelegd aan de commissie kwaliteit, bestaande uit patiëntenorganisaties die betrokken zijn bij het opstellen van richtlijnen en Thuisartsteksten. De betreffende organisaties hebben tussen 17 en 25 november de tijd gehad om commentaar en eventuele aanpassingen te formuleren. Op basis van dit commentaar is een definitieve versie vastgesteld.

1.3 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk wordt weergegeven hoeveel respondenten de vragenlijst hebben ingevuld en wanneer zij aan Thuisartsteksten hebben meegewerkt. Vervolgens worden de resultaten van de vragen gepresenteerd met ondersteuning van enkele grafieken en citaten uit de toelichtingsvelden. Na de resultaten volgt een hoofdstuk met de conclusies en worden op basis van de conclusies een aantal aanbevelingen gepresenteerd.

2. Respondenten en timing

De vragenlijst is door 48 respondenten ingevuld. Van de 48 deelnemers hebben er 27 respondenten meegewerkt aan Thuisartsteksten. Vijftien van hen deden dat in de afgelopen twee jaar. Voor de overige 12 respondenten is het langer dan twee jaar geleden. 21 respondenten gaven aan nooit aan Thuisartsteksten te hebben meegewerkt.



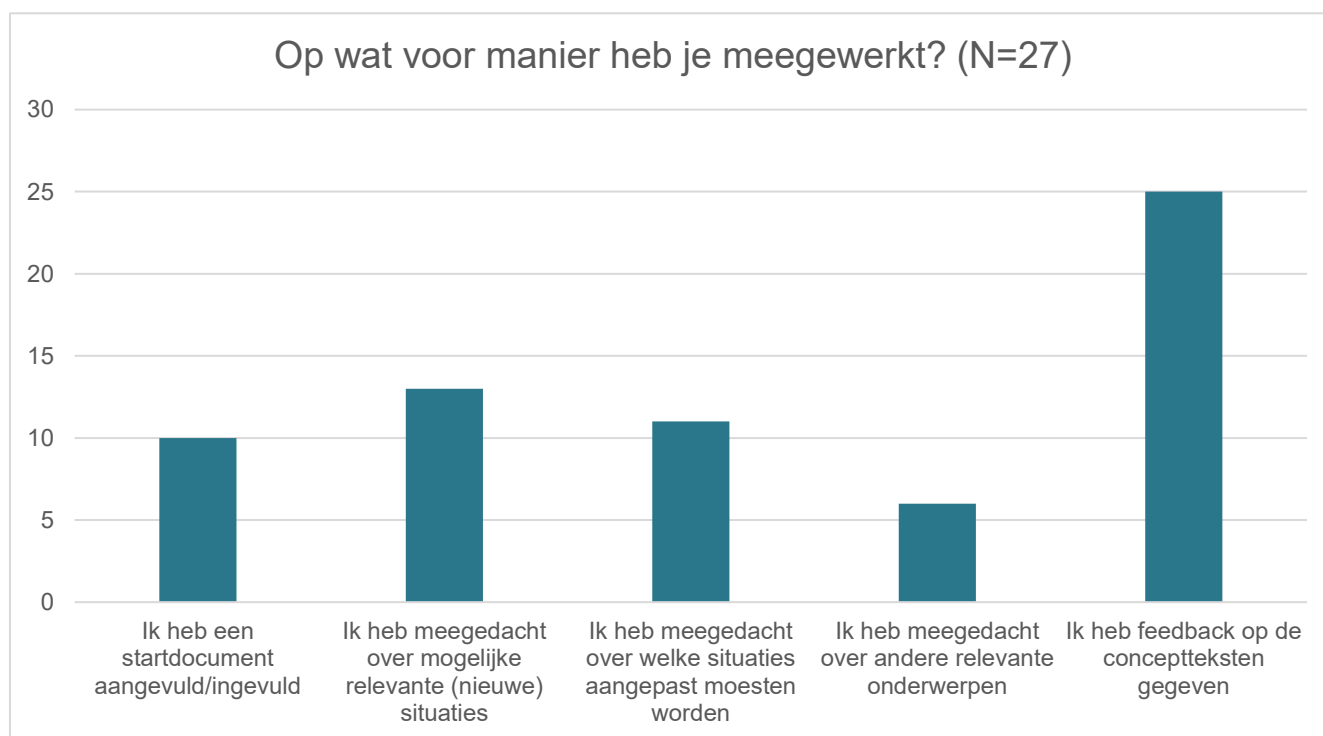
Figuur 1 – Meegewerkt aan Thuisartsteksten

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de vragenlijst uiteengezet.

3.1 Op wat voor manier heb je meegewerkt?

Het meewerken aan een Thuisartstekst kan op verschillende manieren. In figuur 2 is te zien op welke manieren de 27 respondenten dat hebben gedaan. Bij 'anders, namelijk' werden geen nieuwe dingen ingevoerd, maar werd gemeld dat er feedback op teksten is gegeven. Deze zijn in de grafiek toegevoegd aan de betreffende staaf als dit niet voor een dubbele invoer van één en dezelfde respondent zou zorgen. Het feedback geven op conceptteksten is daarmee verreweg de meest voorkomende manier van meewerken aan Thuisartsteksten voor patiëntenvertegenwoordigers.

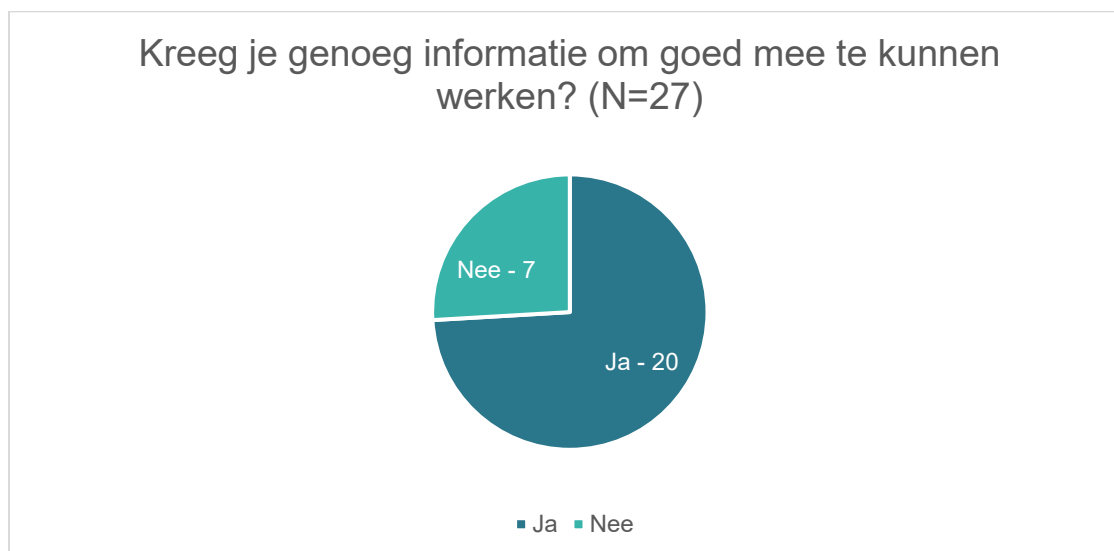


Figuur 2 – Manier van meewerken aan Thuisartsteksten

Uit de overige opmerkingen blijkt dat er negen respondenten (33%) hebben aangegeven dat zij het belangrijk vinden om als patiëntenorganisatie goed betrokken te worden bij de totstandkoming van Thuisartsteksten. Meer hierover bij hoofdstuk 3.7.

3.2 Kreeg je genoeg informatie?

Iets minder dan 75 procent van de respondenten geeft aan genoeg informatie te hebben gehad voor het meewerken aan Thuisartsteksten. Iets meer dan 25 procent van de respondenten zegt niet genoeg informatie te hebben gehad om goed te kunnen meewerken.



Figuur 3 – Informatievoorziening

In de toelichtingsruimte komt een genuanceerder beeld naar boven. Ook respondenten die 'ja' hebben geantwoord op de vraag melden hier dat het wisselend is per keer. Daarnaast blijkt het niet altijd duidelijk wat er met een startdocument moet en kan gebeuren. Ook geeft iemand aan te snappen hoe meewerken aan de tekst werkt door een ervaring eerder, maar niet door de gegeven informatie. Ook wordt de dialoog gemist.

Respondenten die 'nee' aangeven, geven aan dat de structuur beperkend is en dat contact krijgen met Thuisarts moeilijk of helemaal niet te doen is.

Een aantal citaten van personen die 'ja' hebben geantwoord:

"Het was wel helder, maar ook lastig omdat je nuances wil geven terwijl daar niet altijd ruimte voor is."

"Maar was niet de eerste keer, vond het wel lastig om zelf na te denken over welke situaties we extra wilden had ik graag dialoog over gehad."

"Over het algemeen geeft thuisarts voldoende informatie per mail over wat er exact van je wordt verwacht, met name bij het meelezen met conceptteksten. Echter bij het opstellen van een startdocument en het bepalen van aanpassen/toevoegen van nieuwe situaties zijn onze ervaringen wisselend. [...] Ten slotte heb ik ook feedback geleverd op het werkplan, waarbij ook geen duidelijke instructies zijn geleverd."

En van personen die 'nee' hebben geantwoord:

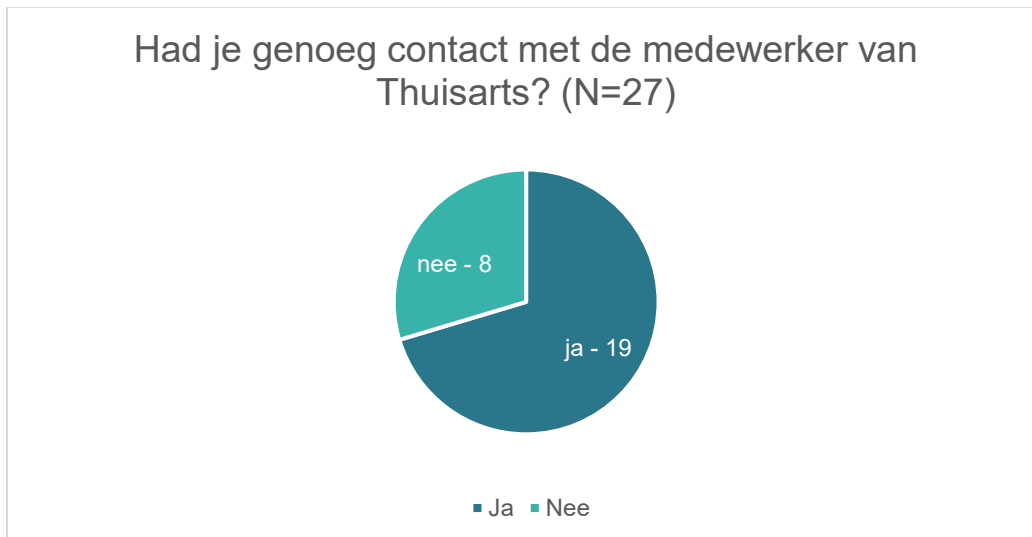
"In mijn geval heb ik enkel de teksten ontvangen, en daarna de mededeling dat de teksten online stonden. Er is geen terugkoppeling geweest waarom bepaalde zaken (zoals de toevoeging dat je bij ons op de website veel aanvullende informatie vindt) niet zijn doorgevoerd."

"Zelf contact gezocht om mee te kijken en denken over teksten. Geen informatie ontvangen."

"De structuur is erg beperkend."

3.3 Had je genoeg contact met de medewerker van Thuisarts?

In navolging van de vraag of een patiëntvertegenwoordiger genoeg informatie kreeg om goed mee te kunnen werken aan de teksten, is de vraag gesteld of er ook genoeg contact is geweest met de medewerker van Thuisarts. In figuur 4 is te zien dat acht van de 27 respondenten vond niet genoeg contact te hebben gehad met de medewerker van Thuisarts. Dat komt overeen met iets meer dan één op de vier respondenten. Bijna drie op de vier respondenten, vond wel dat er genoeg contact is geweest.



Figuur 4 – Genoeg contact met medewerker Thuisarts

Bij de toelichtingsvraag over dit onderwerp komt naar voren dat de verschillen in ervaringen groot zijn.

Toelichtingen bij 'ja':

"Altijd goed bereikbaar, reageren snel en meedenkend."

"De Thuisartsredacteuren waren makkelijk bereikbaar voor vragen."

Toelichtingen bij 'nee':

"Afwerend in het contact; Moest aandringen om contact te krijgen. Wilde liever geen aanpassingen in de teksten aanbrengen."

"Ik hoorde heel lang niets meer. Ik heb drie keer zelf gebeld om een update te vragen en die was er telkens niet. Vervolgens is zonder overleg/goedkeuring de tekst gepubliceerd, terwijl lang niet al onze feedback is overgenomen."

3.4 Is het duidelijk wat er met je input is gedaan?

Om inzicht te krijgen in de terugkoppeling binnen het ontwikkelproces, is aan patiëntenvertegenwoordigers gevraagd of zij weten wat er met hun inbreng is gedaan. Voor iets meer dan de helft van de respondenten is dat zo. Iets meer dan een kwart weet het niet. Ongeveer één uit zeven heeft geen zicht op wat er met de input is gedaan en meldt dat het proces al is afgerond. Eén respondent ziet de resultaten van de inspanningen nog niet terug, maar meldt dat het proces ook nog niet is afgerond.



Figuur 5 – Duidelijkheid over resultaat van meewerken

De aard van de toelichtingen verschilt, immers het kan je volledig duidelijk zijn wat er met je input gebeurd is, maar het daar niet mee eens zijn. Een aantal voorbeelden zijn hieronder uitgelicht.

Met als antwoord 'ja':

"Er is niets met onze input gedaan. Wenst geen aanpassingen aan te brengen."

"Het wisselt, soms lijkt er alle tijd te zijn voor feedback op je feedback, soms niet. Ik denk dat dit te maken heeft met de tijdsdruk."

"Meestal wel."

Met als antwoord 'Ik weet het niet zeker':

"Ik vond het patiëntperspectief te weinig leidend in de teksten."

"Hier zijn de ervaringen weer wisselend. Zo heb ik een enkele keer wel een reactie ontvangen op specifieke feedbackpunten die niet waren overgenomen, waarbij helder werd toegelicht waarom die keuzes zijn gemaakt. Echter een andere keer bleef het voor mij onduidelijk wat er met mijn feedback is gebeurd. Daarentegen gaf mijn collega aan dat zij duidelijke terugkoppeling kreeg over de verwerking van haar feedback, of deze nu wel of niet was meegenomen."

Met als antwoord 'Nee, en het proces is afgerond':

"We hebben geen feedback gekregen op onze opmerkingen. Ook was onduidelijk wanneer de definitieve teksten online stonden."

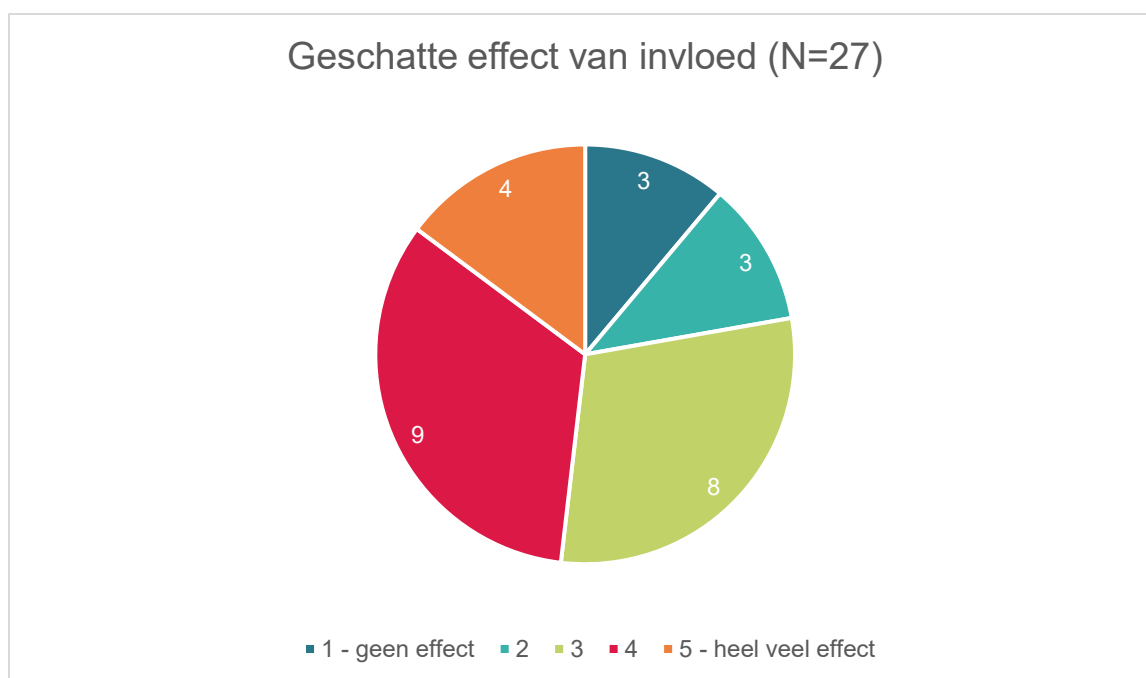
"Onze feedback is niet overgenomen. De eindredacteur vond het zelf als leek een prima tekst. Wij hebben zwaarwegende bezwaren tegen de tekst die nu is gepubliceerd op Thuisarts o.b.v. achterbanraadpleging onder patiënten."

Met als antwoord 'Nee, maar het proces loopt nodig':

"Geen idee wat men aan het doen is met de opmerkingen."

3.5 In hoeverre denk je dat je inbreng effect had op de uiteindelijke teksten?

Van de 27 respondenten geven er dertien respondenten aan dat zij denken dat hun inbreng veel of heel veel effect heeft gehad op de uiteindelijke Thuisartstekst. Zes van de 27 denken dat het geen effect of erg weinig effect heeft gehad. De overige acht geven aan niet veel en niet weinig effect te verwachten van hun inbreng op de uiteindelijke teksten.



Figuur 6 – Geschatte effect op de tekst van de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers

Van de 27 respondenten hebben er veertien een toelichting gegeven bij hun antwoord. Hieronder een selectie van de gegeven antwoorden, gesorteerd per gegeven score. Voor score 2 uit 5 zijn geen toelichtingen gegeven. Voor score 5 uit 5 is er maar één toelichting gegeven.

Score van 5 uit 5, heel veel effect:

"Het was een co creatie van vz richtlijn, patiëntengroep en schrijven Thuisarts. Gezamenlijk gewerkt in 1 document, suggesties gegeven aan Thuisarts in document, waar vervolgens ook de arts op reageerde en vv."

Score van 4 uit 5:

"Bij het beoordelen van een concepttekst heeft mijn inbreng veel invloed gehad, bij het beoordelen van het startdocument weet ik eigenlijk niet wat het effect was."

Score 3 uit 5:

"De meelezer vanuit de vv heeft meer invloed op de teksten. Als PO krijg je soms het gevoel dat je niet gelijkwaardig bent."

"Aangezien ik niet weet welke punten wel en niet zijn overgenomen, weet ik niet goed of mijn inbreng effect heeft gehad."

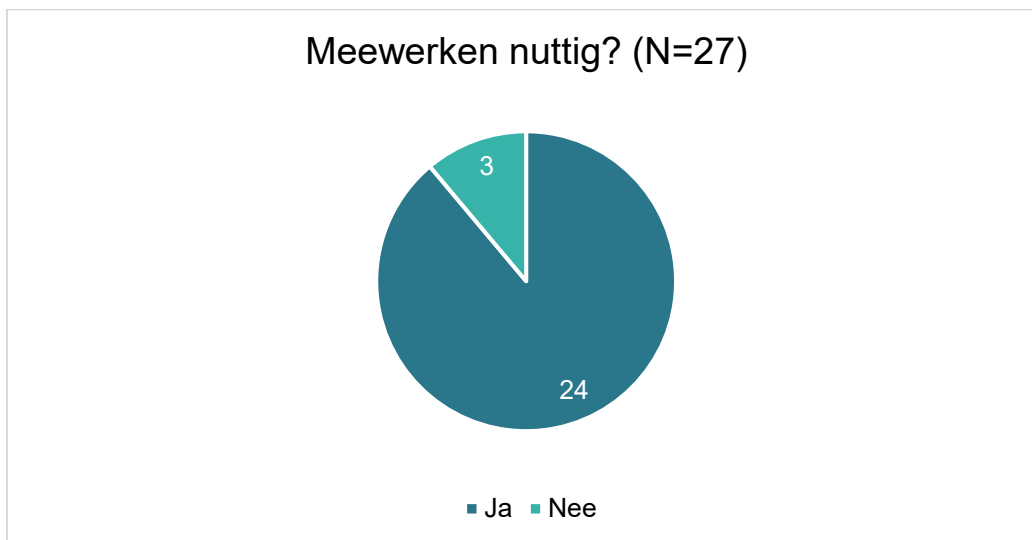
Score 1 uit 5 – geen effect

"[...] hield vast aan eigen overtuigingen."

"De feedback is voor een groot deel niet overgenomen. We hebben maar één keer feedback mogen geven op een concepttekst."

3.6 Vond je het nuttig om mee te werken aan Thuisartsteksten?

Van de 27 respondenten geven er 24 aan dat ze het nuttig vonden om mee te werken aan Thuisartsteksten. Daarmee blijven er drie over die het meewerken als niet nuttig bestempelen.



Figuur 7 – Geschatte nut van het meewerken aan Thuisartsteksten van patiëntenvertegenwoordigers

Van de respondenten die 'ja' antwoorden geven er veertien een toelichting. De toelichtingen benadrukken vooral het belang van patiëntenparticipatie bij de totstandkoming van de teksten.

"Heb er van geleerd hoe het gaat. En het was goed om nog wat bij te kunnen sturen en te voorkomen dat het een eenzijdige visie was."

"Zonder onze inbreng waren sommige situaties niet tot stand gekomen."

De drie respondenten die het meewerken niet als nuttig bestempelen geven alle drie een toelichting:

"Als er toch niets mee gedaan wenst te worden; vraag het dan ook niet."

"Er wordt geen contact gezocht met pg organisatie. In mijn rol als voorzitter van [...] vind ik dit erg kwalijk."

3.7 Overige opmerkingen en suggesties

Iets minder dan de helft van de respondenten heeft nog overige opmerkingen ingevuld. Deze zijn gecodeerd op basis van hun inhoud. In totaal zijn er 35 verschillende opmerkingen uit de open antwoorden gehaald. Immers kunnen zich meer losse punten bevinden in iemands reactie. Uit een analyse komen zeven typen reacties naar voren die hieronder zijn gesorteerd op basis van frequentie.

Type reactie	Frequentie
Wens om betrokken te worden of wens tot betrokkenheid van patiëntenorganisaties in het algemeen	9
De samenwerking tussen Thuisarts en patiëntenorganisaties is niet gelijkwaardig of moet anders worden ingericht	8
Inhoudelijk ontbrekende informatie op Thuisarts	6
Contact met Thuisarts is moeizaam of anderszins negatief	5
De informatie die een patiëntenorganisatie krijgt om mee te werken is niet duidelijk of afwezig	3
Overig	3
Positief	1
Totaal	35

Figuur 8 – Overzichtstabel type opmerkingen en frequentie

De meeste opmerkingen gaan over het betrekken van patiëntenorganisaties, namelijk negen van de 35. Dit is éénmaal een algemene opmerking:

"Blijf ervaringsdeskundigen betrekken. [...]"

Verder zijn het oproepen om specifieke organisaties te betrekken:

"We zijn uitgebreid betrokken n.a.v. de totstandkoming van de medisch specialistische richtlijn. Daarna is ook een NHG standaard herzien: naar aanleiding daarvan zijn de thuisarts-teksten over Parkinson enorm uitgebreid (heel fijn), maar compleet zonder onze betrokkenheid (niet fijn)."

"Lijkt me zeker goed als onze vereniging daar in een volgende update ronde wel bij betrokken wordt."

"Het zou mooi zijn als Anoksis betrokken wordt als er iets over psychose geplaats of gewijzigd wordt."

Het daarna meest voorkomende type opmerking gaat over de aard van de samenwerking. Namelijk acht van de 35 opmerkingen. De samenwerking wordt meermaals als niet gelijkwaardig getypeerd:

"We vinden het jammer dat gedurende het hele proces we ons als patiëntenorganisatie meer een tegenlezer voelen. Thuisarts heeft een duidelijke lead omdat zij daadwerkelijk alles schrijven."

"Wij ervaren dat we vaak pas laat worden benaderd om feedback te leveren op concepten, waarbij we doorgaans slechts 1 tot 2 weken de tijd krijgen. Daarentegen duurt het vaak ca. 2 maanden voordat wij een volgende versie van Thuisarts ontvangen."

"Nu wordt overwegend naar de Specialisten gekeken en wisselend de kans geboden input te leveren. Waar vervolgens door Thuisarts zelf alleen bepaald wordt wat ermee gedaan wordt."

"[...] maar of wij op gelijkwaardige voet kunnen participeren en wanneer de herziening start, is nog steeds niet met ons gecommuniceerd. In de bijeenkomst van vorige week werd een pleidooi vanuit de zaal gehouden voor accordering van de tekst niet alleen door de wetenschappelijke vereniging, maar ook door de patiëntorganisatie, om subjectieve/sturende informatie te voorkomen. Dit verzoek onderschrijven wij volledig, omdat we in de huidige beschrijving sterke subjectieve elementen aantreffen."

Zes van de 35 opmerkingen gaan over gemis van inhoudelijke informatie op Thuisarts. Zoals over specifieke aandoeningen, informatie gericht op specifieke doelgroepen of verwijzingen naar andere sites.

Vijf opmerkingen gaan over moeizaam contact of het gebrek aan contact met (medewerkers) van Thuisarts:

"Het proces bij het aanpassen van de teksten n.a.v. de nieuwe richtlijn (waar ik ook aan meegewerkt had) in 2022 verliep prima. Het proces om bepaalde dingen daarna nog te laten aanpassen of toevoegen duurde heel lang. Vooral het toevoegen van een link naar de Keuzehulp kostte erg veel moeite. Ik werd meer dan een jaar van het kastje naar de muur gestuurd. Maar de aanhouder wint: uiteindelijk is het gelukt."

"Ik zou n.a.v. de herziening van onze richtlijn (dec. 2021) bij de tekst op Thuisarts.nl betrokken worden, ik zat zelf in richtlijnwerkgroep, maar ik kwam er bij toeval maanden later achter dat er (eindelijk/gelukkig) een tekst over lichen planus op Thuisarts.nl stond. Wij waren zelfs daarvan niet in kennis gesteld. Hopelijk gaat dat nu anders."

Van de 35 opmerkingen gaan er drie over de informatie die je krijgt als patiëntenorganisatie om mee te werken:

"Het zou fijn zijn als je als PO veel beter wordt meegenomen in het proces en de tijdslijnen. Nu kwam er 'opeens' een concepttekst van een richtlijn die al jaren geleden was gepubliceerd. Ook wisten we niet wanneer de definitieve teksten op Thuisarts.nl stonden. Ook in het huidige proces met Thuisarts zijn de tijdslijnen onduidelijk. Zo zou in Q2 2025 begonnen worden met een tekst. Nu horen we niets, dus weet ik niet of de tijdslijnen zijn opgeschoven of dat we vergeten zijn."

Een laatste opmerking spreekt puur waardering uit voor Thuisarts:

"Ga zo door, aanpak was top! Vanaf eerste concept betrokken, goed klein team, duidelijke deadlines, feedback goed verwerkt."

4. Conclusies & aanbevelingen

Uit de antwoorden blijkt dat patiëntenparticipatie door de respondenten als waardevol wordt gezien; zij ervaren hun bijdrage als nuttig en noodzakelijk om Thuisartsteksten begrijpelijk en relevant te maken. Tegelijkertijd blijkt het feedbackproces inconsistent. Daarnaast lopen de mate van de contactmomenten sterk uiteen, net als de duidelijkheid van de gegeven informatie voor het meewerken. Respondenten geven aan dat er meer helderheid nodig is over rollen, tijdlijnen en terugkoppeling, zodat hun betrokkenheid effectiever wordt en hun tevredenheid wordt vergroot. Daarnaast voelt een deel van de patiëntenvertegenwoordigers zich geen volwaardige partner, wat wijst op de wens om de samenwerking gelijkwaardiger te maken.

Uit de gegeven antwoorden op de enquête trekken wij de volgende conclusies, met bijbehorende aanbevelingen:

4.1 Betrokkenheid

De meerderheid van de patiëntenvertegenwoordigers ervaart het meewerken aan Thuisartsteksten als nuttig en waardevol. Zowel uit de meerkeuze vragen als de open toelichtingen blijkt toch dat meerdere dat de betrokkenheid niet altijd gelijkwaardig voelt. Zij worden soms laat in het proces betrokken, krijgen weinig tijd om feedback te geven en hebben het idee dat hun inbreng niet even zwaar weegt die van de zorgverleners. Er is een duidelijke wens om structureel en vroegtijdig bij het proces te worden betrokken, zodat het patiëntenperspectief van begin tot eind kan worden meegenomen. Dit vraagt om een meer co-creatie aanpak waarin patiëntvertegenwoordigers niet alleen meelesen, maar daadwerkelijk als volwaardige partners worden beschouwd.

Aanbeveling

1. Maak duidelijke afspraken over rollen, taken, invloed en verantwoordelijkheden om gelijkwaardige samenwerking bij Thuisarts te borgen.
2. Maak de verschillende vormen van samenwerking voor patiëntenvertegenwoordigers duidelijk en de afspraken online beschikbaar, zodat patiëntenorganisaties vroegtijdig kunnen bepalen hoe zij betrokken willen en kunnen zijn. Stem de gewenste betrokkenheid af met de patiëntvertegenwoordigers en leg de afspraken over deze betrokkenheid gezamenlijk vast.
3. Betrek patiëntenvertegenwoordigers vanaf het begin van een Thuisartsproject, zodat hun unieke expertise en perspectief al in de opzet kan worden meegenomen en zo het hele proces geborgd blijft.

4.2 Werkwijze Thuisarts

De ervaringen met de werkwijze van Thuisarts zijn wisselend. Hoewel veel respondenten het contact met redacteurs als prettig en professioneel ervaren, beschrijven anderen het contact als moeizaam of afwerend. De frequentie van communicatie is niet altijd voldoende en terugkoppeling verloopt wisselend. Patiëntenvertegenwoordigers moeten soms zelf het initiatief nemen om updates te krijgen. Er is behoefte aan duidelijkheid over de rollen, taken en verantwoordelijkheden binnen het proces.

Voor veel patiëntenvertegenwoordigers is het niet duidelijk wat er met hun inbreng is gedaan. Meer dan een kwart weet niet of hun feedback is verwerkt, of ontvangt daarover geen terugkoppeling. Soms wordt input niet overgenomen zonder toelichting. Dit maakt het moeilijk om te beoordelen of

hun bijdrage daadwerkelijk effect heeft gehad. Maar ook vermindert dit het gevoel van invloed en kan de motivatie tot toekomstige deelname negatief beïnvloeden.

Aanbeveling

1. Ontwikkel een standaard werkwijze met duidelijke afspraken over taken, verantwoordelijkheden en contactmomenten. Maak deze werkwijze toegankelijk voor alle betrokken partijen.
2. Maak terugkoppeling een vast onderdeel van elk project, ook wanneer feedback niet wordt overgenomen. Bijvoorbeeld door het gebruik van een gezamenlijk feedbackdocument waarin zichtbaar is welke opmerkingen zijn verwerkt en waarom. Toets hierbij ook of de partijen zich in de terugkoppeling kunnen vinden.
3. Wijs per project één vaste contactpersoon bij Thuisarts aan voor continuïteit en bereikbaarheid. Blijf patiëntenvertegenwoordigers informeren over de status van het project, ook als er geen voortgang is.
4. Evalueer regelmatig met de patiëntenvertegenwoordigers.

4.3 Informatievoorziening

Ongeveer een kwart van de respondenten geeft aan onvoldoende informatie te hebben ontvangen om goed te kunnen meewerken. De instructies zijn niet altijd duidelijk, en de context van de teksten of het doel van de feedbackrondes wordt soms te beperkt toegelicht.

Ook respondenten die aangeven wél genoeg informatie te hebben gekregen, noemen dat dit per keer sterk kan verschillen. Er is behoefte aan eenduidige en toegankelijke informatievoorziening, met heldere uitleg over:

- Het doel van de samenwerking,
- De verschillende fases in het proces,
- De rol en verwachtingen van de patiëntvertegenwoordiger, en
- De tijdlijnen en deadlines.

Een meer gestructureerde informatievoorziening zou bijdragen aan een gelijkwaardiger samenwerking en meer consistentie in de kwaliteit van de bijdragen van patiëntvertegenwoordigers.

Aanbeveling

1. Wijs de patiëntvertegenwoordiger op de standaard werkwijze en de mogelijkheden van contact.
2. Zorg dat bij elk project een startcontactmoment plaatsvindt om de context van de tekst toe te lichten, het proces te beschrijven en vragen te beantwoorden.

4.4 Ervaren nut en waardering van participatie

Vrijwel alle respondenten vinden het nuttig om mee te werken aan Thuisartsteksten, omdat hun bijdrage helpt om de teksten beter af te stemmen op de leefwereld van patiënten. Toch voelt een kleine groep dat hun inspanningen weinig effect hebben gehad of dat er te weinig erkenning is voor hun expertise. De ervaren impact blijkt sterk samen te hangen met de mate van gelijkwaardigheid en terugkoppeling binnen het proces.

Aanbeveling

1. Stel in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland en relevante patiëntenorganisaties een samenwerkingsovereenkomst op waarin rol, invloed en verantwoordelijkheden van patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van Thuisartsteksten expliciet worden omschreven. Zorg dat deze afspraken formeel worden vastgelegd en breed gecommuniceerd.