

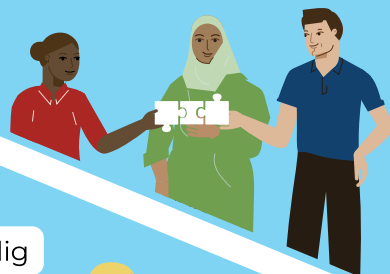
WAAROM

Zelf beslissen en jezelf kunnen redden



HOE

Samenwerking



Zorgvuldig



Veilig

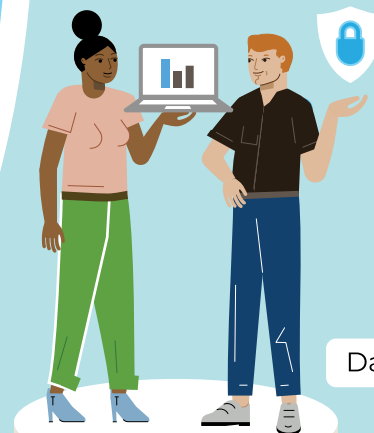


Duurzaam



WAT

Data



Ontmoeting



Informatie



Model digitale patiëntenplatformen

Het model helpt bij het maken en verbeteren van patiëntenplatformen, met behulp van 6 kenmerken.

1. Zelf beslissen en jezelf kunnen redden

Een digitaal platform helpt mensen met een aandoening en hun naasten om zichzelf te kunnen redden en zelf te beslissen. Dit helpt ook om de zorg in Nederland sterk voor later te houden.



Wat bedoelen we hiermee?

Een digitaal patiëntenplatform is een betrouwbare, online plek (website, app of anders) voor mensen met een aandoening en hun naasten. Het platform helpt hen om zelf keuzes te maken en samen met zorgverleners beslissingen te nemen. Zo'n platform zorgt voor een betere kwaliteit van leven. Het draagt ook bij aan zorg die goed, betaalbaar en bereikbaar is.

Hoe ziet dit eruit?

- Een website die makkelijk te vinden en te gebruiken is.
- Betrouwbare informatie van kenners.
- Tips en ervaringen van andere mensen met dezelfde ervaringen
- Mogelijkheden voor gebruikers, zoals berichten sturen, blogs en een eigen pagina hebben.
- Regelmatig onderzoek doen naar wat gebruikers nodig hebben.
- Meten hoe goed het platform werkt en het delen van resultaten.
- Het platform helpt de doelen van de makers te bereiken.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

- Een duidelijke missie, visie en kernwaarden.
- Een plan voor meerdere jaren, een jaarplan en een begroting.
- Afspraken over informatie, communicatie, betrouwbaarheid en veiligheid.
- De rechten op een goed websiteadres.
- Een goed kwaliteitssysteem.
- Een passende rechtsvorm en organisatievorm.

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor doorontwikkeling op dit onderwerp.

2. Informatie, ontmoeting en data

Een digitaal platform met informatie en mogelijkheden om contact te maken met lotgenoten.

Wat bedoelen we hiermee?

Een patiëntenplatform is een veilige plek op internet. Mensen met een aandoening vinden hier duidelijke informatie en steun van mensen in dezelfde situatie. Het platform legt goed uit wat de aandoening inhoudt, hoe de behandeling werkt en hoe het dagelijks leven eruitziet met de aandoening. Gebruikers kunnen ervaringen delen, vragen stellen en contact maken. Iedereen bepaalt zelf welke gegevens hij of zij deelt. Ook kan iedereen zelf, zonder hulp van anderen, het account weer opheffen.



Hoe ziet dit eruit?

- Het platform geeft duidelijke en betrouwbare informatie over aandoeningen en behandelingen. Deze informatie volgt vaak de weg die de patiënt aflegt.
- De informatie is geschreven op B1-taalniveau. Dit betekent: makkelijk te lezen en te begrijpen. De informatie voldoet ook aan de regels voor digitale toegankelijkheid: informatie is begrijpelijk, duidelijk en goed bereikbaar.
- Gebruikers kunnen ervaringen lezen en delen met elkaar.
- Er zijn manieren om met andere gebruikers in contact te komen, bijvoorbeeld via gesprekken, blogs of een contactverzoek.
- Gebruikers bepalen zelf welke informatie ze delen. Ze kunnen op elk moment stoppen door hun account te verwijderen.
- Er zijn opties om informatie persoonlijk te maken, zoals aanbevelingen en nieuws op basis van interesses.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

- Toegang tot kennis en informatie (inhoud van een platform).
- De opbouw van de inhoud van een platform.
- Gebruik van vaste trefwoorden zodat informatie goed vindbaar is.
- Redactie met kennis van makkelijk schrijven (B1-niveau).
- Iemand die de groep beheert (communitymanager).
- Kennis en richtlijnen voor digitale toegankelijkheid.
- Regels over privacy en kennis van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
- Regels voor gebruikers.
- Namen en wachtwoorden regelen.

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor doorontwikkeling op dit onderwerp.

3. Samenwerking

Het standpunt van iedere patiënt telt mee in de organisatie en uitvoering van het platform.

Wat bedoelen we hiermee?

De patiënt staat centraal bij het maken van het platform. Dit is terug te zien in het plan voor het platform en in de manier van werken. Gebruikers helpen zelf actief mee om het platform te verbeteren.



Hoe ziet dit eruit?

- Een patiëntenorganisatie of een door patiënten gestart initiatief helpt mee het platform te dragen.
- Patiëntenorganisaties zitten in het bestuur van het platform.
- Diensten en inhoud worden gemaakt met de patiënt als uitgangspunt.
- Gebruikers kunnen meedenken via co-creatie, testen, panels, groepsgesprekken en digitale vragenlijsten.
- Het platform helpt de patiëntenbeweging in Nederland sterk genoeg te maken voor de toekomst. Dit gebeurt door kennis van professionals en ervaringen van gebruikers met elkaar te blijven verbinden.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

- Een bestuursvorm waarin de rol van de patiënten is vastgelegd.
- Manieren om ervaringen van patiënten op te halen en te gebruiken (co-creatie).

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor doorontwikkeling op dit onderwerp.

4. Zorgvuldig

**Informatie is actueel, klopt en is betrouwbaar.
De communicatie is veilig voor de gegevens van de gebruiker.**

Wat bedoelen we hiermee?

Het digitale patiëntenplatform heeft een eigen team. Dit team weet veel van het schrijven en controleren van teksten (redactie) en van het begeleiden van een online groep. Er zijn 2 handboeken: een redactiehandboek en groeps- of communitymanagement-handboek. Hierin staat precies beschreven hoe het team werkt.



Hoe ziet dit eruit?

- Het platform heeft een redactie, met (medisch) redacteuren. Zij weten veel over de aandoening of beperking waar het platform over gaat.
- Kenners, zorgprofessionals en mensen met ervaring controleren de informatie regelmatig. Dit doen ze bijvoorbeeld als contactpersoon of als lid van een redactieraad.
- Er is een planning voor het plaatsen van inhoud (een content roadmap) op het platform. Hierin is aandacht voor algemene onderwerpen én voor specialistische onderwerpen.
- Het platform heeft een groepsbeheerder (communitymanager). Deze persoon helpt gebruikers, samen met toezichthouders (moderatoren). De laatste zijn meestal mensen met ervaring met de aandoening.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

- Een redactiehandboek.
- Handboek leiden van een online groep of community.
- Begeleiding van toezichthouders (moderatoren).
- Goede medewerkers voor redactie en beheer van online groep of community.
- Netwerk van kenners.
- Samenwerken met andere platformen.

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor doorontwikkeling op dit onderwerp.

5. Veilig

De digitale omgeving is veilig voor gebruikers.

Wat bedoelen we hiermee?

Het digitale patiëntenplatform is veilig en betrouwbaar. Dit geldt voor het aanmaken van een account en voor het inloggen op het platform. De organisatie controleert de veiligheid regelmatig en maakt daar verslagen over. De organisatie houdt zich goed aan de wettelijke privacyregels, de Algemene Verordening Gegevensbescherming of afgekort AVG.



Hoe ziet dit eruit?

- De techniek achter het platform is sterk en veilig. Het uitgangspunt is: privacy staat standaard aan (privacy by default).
- Gegevens van gebruikers worden apart opgeslagen, bijvoorbeeld in verschillende databases.
- Het platform wordt op vaste momenten getest en gecontroleerd. Er wordt dan gekeken naar onder andere veiligheid en privacy.
- Het bedrijf dat de website bouwt (de ICT-partij) en het bedrijf dat de gegevens opslaat (de hostingpartij) zitten in Europa, het liefst in Nederland. Beide bedrijven hebben een NEN 7510-certificaat. Dit is een keurmerk voor veilige omgang met medische gegevens.
- Het platform gebruikt het liefst open source software. Dit is software waarvan de broncode openbaar is. De software beschermt de gegevens van gebruikers goed (privacyvriendelijk).
- De organisatie heeft een onafhankelijke functionaris gegevensbescherming.
- Gebruikers krijgen duidelijke uitleg over hoe hun persoonsgegevens worden gebruikt en beschermd. Dit staat in een begrijpelijke privacyverklaring, cookieverklaring en in de gebruiksvoorwaarden.
- Er is een klachtenregeling. Gebruikers kunnen een klacht indienen via een klachtenformulier. Een klachtenfunctionaris behandelt de klacht.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

- Visie op profiel ICT-aanbieder.
- Visie op profiel van leverancier van webruimte en opslag.
- Visie op architectuur en omgang met gegevens, visie op ICT/software.
- Goede afspraken over beveiliging van gegevens en privacy (Informatiebeveiligingsbeleid).

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor doorontwikkeling op dit onderwerp.

6. Duurzaam

De voortgang en de toekomst van het digitale patiëntenplatform is geregeld.



Wat bedoelen we hiermee?

Het digitale patiëntenplatform heeft voor meerdere jaren vaste financiering, bijvoorbeeld 3 jaar aan het begin. Zo kan het platform op een goede manier ontwikkeld, ingevoerd en voortgezet worden.

Hoe ziet dit eruit?

- Alle betrokken partijen dragen samen bij aan het digitale patiëntenplatform. Dat kan met geld, met mensen of met kennis. Zo voelt iedereen zich verantwoordelijk voor het platform.
- Elk jaar wordt gekeken of de kijk, de plannen voor de komende jaren, de doelen (via de belangrijkste meetpunten, de kritische prestatie-indicatoren of KPI's) en de afspraken over regels en samenwerking nog kloppen. Zo nodig worden deze aangepast.
- Er wordt onderzocht hoe het platform op langere termijn gefinancierd kan worden. Bijvoorbeeld via de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of subsidies.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

- Meerjarenbegroting.
- Toezegging van samenwerkingspartners.
- Afspraken over samenwerking.
- Samen op zoek naar extra financiering.

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor doorontwikkeling op dit onderwerp.

Ideeën voor samenwerking

Als platformen met elkaar samenwerken kunnen ze de lasten delen en elkaar helpen. Zo staan ze samen sterker. Op deze pagina vindt u een paar onderwerpen waarop u met andere platformen kan samenwerken.

In het uitgebreide rapport van deze hand-out vindt u meer ideeën voor samenwerkingen. Ook vindt u in het rapport ervaringen van platformen die al met elkaar samenwerken.



Samen een strategie maken

Patiëntenplatformen ontwikkelen samen een plan om patiënteninformatie aan te bieden aan de zorg.

Diensten voor patiënten delen

Apps en keuzehulpfuncties van een platform kan een ander platform hergebruiken.

Gebruik van kunstmatige intelligentie (AI)

AI kan bijvoorbeeld gebruikt worden om informatie beter vindbaar te maken. Platformen kunnen samen AI ontwikkelen.

Community functies verder ontwikkelen

In een community zijn veel functies. Bijvoorbeeld met iemand chatten of een profiel aanmaken. Platformen kunnen leren van elkaar over hoe meer mensen de community gebruiken. Of over hoe je de community kan doorontwikkelen.

Documenten delen en samen specialisten inhuren

Alle patiëntplatformen moeten werken aan informatiebeveiliging en aan de AVG voldoen. Platformen kunnen hierin samenwerken en van elkaar leren.



Colofon

Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Daar staat ZonMw voor.

ZonMw programmeert en financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn, stimuleert kennisinfrastructuren en het gebruik van de ontwikkelde kennis. Samen met partners werkt ZonMw aan het signaleren en agenderen van kennisbehoeftes. Belangrijkste opdrachtgevers zijn het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Voor elkaar! 2024-2028 kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail voorelkaar@zonmw.nl of telefoon 070 349 54 71.

Auteurs

Bartho Hengst en Hans Blaauwbroek,
in opdracht van ZonMw

Datum

Januari 2026