

Codeboek: verhalen uit een online patiëntencommunity

Stichting Je Leefstijl Als Medicijn (JLAM) · september 2026 · vrij te gebruiken door patiëntenorganisaties

In een online community stellen nieuwe leden zich voor met hun eigen verhaal. Samen zeggen die verhalen veel over wie er komt, waarom, wat mensen al doen en wat het oplevert. Dit codeboek helpt je die verhalen op een vaste manier te lezen en te tellen. We gebruikten het voor de analyse van 171 lid-dossiers in de JLAM-community.

1. Eerst: privacy

Verhalen over gezondheid zijn bijzondere persoonsgegevens (AVG). Spreek daarom vooraf af:

- **Vervang namen door een code** (R001, R002, ...). Haal e-mailadressen, telefoonnummers en woonplaatsen uit de tekst; een provincie mag blijven.
- **Leg geslacht en leeftijd alleen vast als ze letterlijk in de tekst staan.** Leid ze niet af uit een naam.
- **Houd citaten kort en niet herleidbaar** tot een persoon.
- **Bewaar de koppeling tussen code en persoon apart**, nooit in het analysebestand.
- **Vraag leden toestemming** of meld in de huisregels van de community dat bijdragen geanonimiseerd worden gebruikt om de community te verbeteren.

2. Invulregels

- Leg vast wat er staat. Interpreteer zo weinig mogelijk.
- Staat iets er niet, vul dan **onbekend** in. Laat een veld nooit leeg en verzin niets.
- Is een veld een gevolgtrekking en niet letterlijk genoemd, zet er **(afgeleid)** achter. Zo weet je later hoe hard een cijfer is.

3. De velden

A. Identificatie

Veld	Toelichting	Waarden
id	code	R001, R002, ...
groep	voor welke groep of activiteit iemand zich aanmeldt	vrije tekst
datum	datum van aanmelding	datum / onbekend

B. Persoon

Veld	Toelichting	Waarden
geslacht	alleen als het er letterlijk staat	man / vrouw / anders / onbekend

Veld	Toelichting	Waarden
leeftijd	als getal, als het genoemd wordt	getal / onbekend
leeftijdsgroep	uit leeftijd of context	<30 / 30-44 / 45-59 / 60-74 / 75+ / onbekend
levensfase	als die genoemd wordt	bv. werkend / met pensioen / jong gezin / onbekend

C. Gezondheid

Veld	Toelichting	Waarden
hoofdaandoening	de aandoening die centraal staat	vrije tekst / onbekend
andere klachten	bijkomende aandoeningen of klachten	vrije tekst / geen genoemd
ziekteduur	sinds wanneer	vrije tekst / onbekend
impact	hoe sterk het dagelijks leven geraakt wordt	hoog / matig / laag / onbekend

D. Waarom iemand komt

Veld	Toelichting	Waarden
motivatie	in eigen woorden samengevat	vrije tekst
motivatie (soort)	één of meer	informatie zoeken · lotgenoten · steun zoeken · steun geven · aanvulling op de zorg · concreet leefstijldoel · hoop · nieuwsgierigheid · anders
aanleiding	waarom juist nu	diagnose · vastgelopen in de zorg · aangeraden · verslechtering · eigen zoektocht · onbekend
halen of brengen	komt iemand vooral halen of ook bijdragen	halen / brengen / beide / onbekend

E. Wat iemand al doet

Per leefstijlpijler: **doet al** / **wil starten** / **niet vermeld**, met een korte toelichting.

Veld	Pijler
voeding	voeding, eetpatroon
beweging	bewegen, sport
slaap	slaap
stress	stress, ontspanning, mentaal
verbinding	zingeving, sociale contacten
middelen	roken, alcohol, andere middelen
medisch	medicijnen afbouwen in overleg, medische trajecten

Veld	Pijler
samenvatting	wat iemand al doet, in een paar woorden

F. Wat het oplevert

Veld	Toelichting	Waarden
resultaat	in eigen woorden	vrije tekst / onbekend
resultaat (soort)	één of meer	minder klachten · meer energie · gewicht · minder medicijnen · betere bloedwaarden · betere kwaliteit van leven · nog geen resultaat · onbekend
fase	waar iemand staat	net begonnen · onderweg · resultaat geboekt · teruggevallen · onbekend

G. Het verhaal zelf

Veld	Toelichting	Waarden
toon	de grondtoon	hoopvol · zoekend · gefrustreerd · strijdbaar · dankbaar · wanhopig · neutraal
eigen regie	hoe actief iemand zelf aan het stuur zit	hoog / matig / laag / onbekend
houding tegenover de zorg		positief / kritisch / aanvullend / onbekend
kerncitaat	één sprekende zin, niet herleidbaar	vrije tekst

H. Kwaliteit van de gegevens

Veld	Toelichting	Waarden
rijkheid	hoe uitgebreid het verhaal is	rijk / gemiddeld / summier
afgeleide velden	welke velden op interpretatie berusten	lijst / geen

Uitbreiding. Wil je ook zien wat leden na hun voorstelverhaal doen, voeg dan velden toe voor het aantal berichten en reacties, de rol in de community (vrager, helper, aanmoediger, stille volger) en het verloop over de tijd (vooruit, stabiel, terugval).

4. Werkwijze in vier stappen

1. **Verzamelen.** Zet de verhalen als platte tekst onder elkaar, elk met een code en zonder namen. Werk in porties van 15 tot 25 verhalen.
2. **Per verhaal invullen.** Vul voor elk verhaal alle velden in, met de hand of met een AI-taalmodel. Gebruik je AI, geef dan de invulregels uit hoofdstuk 2 letterlijk mee en vraag om een tabel met één rij per verhaal.
3. **Samenvoegen en tellen.** Zet alle rijen in één spreadsheet. Tel per veld, en noem steeds ook hoeveel keer **onbekend** voorkomt: dat is zelf een bevinding.

4. **Nalopen.** Vergelijk 5 tot 10 ingevulde rijen met het oorspronkelijke verhaal. Controleer of geen enkel citaat naar een persoon te herleiden is.

Houd invullen en samenvatten gescheiden: eerst alle verhalen invullen, dan pas conclusies trekken. Herhaal de analyse na 6 tot 12 maanden, dan zie je wat er verschuift.