

Ondersteuningsbehoeften tussen doktersbezoeken

Position paper

De keuzes achter zes onderwerpen en twaalf reflectievragen

Versie 1, september 2026

Kort

Budiyu heeft een eigen set vragen ontwikkeld om inzicht te krijgen in wat iemand nodig heeft in de periode tussen twee bezoeken aan de zorgverlener. Twaalf stellingen, verdeeld over zes thema's.

De thema's komen voort uit meerdere patient journey-trajecten in ruim acht landen, en uit tien jaar praktijkervaring met de Happi App, De Schildklier App en inmiddels Budiyu. Wat patiënten en families in het dagelijks leven tegenkomen, is wat de thema's geworden zijn. We hebben daarnaast naar gevalideerde vragenlijsten over patiëntervaringen gekeken, om te voorkomen dat we een belangrijk thema zouden missen. Waar die lijsten iets anders indelen dan wij, is dat een bewuste keuze: in onze ogen waren de vragen vaak niet holistisch genoeg.

De set vragen is niet bedoeld om een uitkomst te meten en levert geen totaalscore op. Hij is bedoeld om iemand inzicht te geven in welke thema's hij of zij eventueel hulp zou kunnen gebruiken. In de app-o-theek staan mogelijke digitale oplossingen en diensten die bij die thema's aansluiten. Inzicht én actie. Hieronder staat hoe we tot deze keuzes zijn gekomen.

Wat je eraan hebt

De reflectievragen doen drie dingen:

- stilstaan bij wat op dit moment wel en niet goed gaat
- de eigen antwoorden naast een eerder moment kunnen leggen
- vanuit een herkend thema verder kunnen zoeken naar informatie, hulpmiddelen of contact

De gebruiker bepaalt zelf wat relevant is en welke vervolgstap past. Budiyu interpreteert de antwoorden niet namens de gebruiker.

Waarom we vragen stellen tussen de afspraken door

De vraag is eenvoudig: waar heb ik tussen mijn doktersbezoeken door behoefte aan hulp of ondersteuning?

Een consult is een momentopname. Wat iemand weken eerder merkte, probeerde of lastig vond, is bij het volgende gesprek vaak niet meer scherp. Dat geldt net zo goed voor mensen die nog geen diagnose of vast behandelplan hebben. Juist buiten de spreekkamer ontstaan de vragen: over omgaan met klachten, over bewegen, over relaties, werk of school, over behandeling en over het regelen van zorg.

Zes thema's, in een vaste volgorde

Ondersteuningsbehoeften lopen dwars door het leven heen. Een indeling op diagnose, klacht of zorgverlener vernauwt dat perspectief te snel: die volgt de logica van de zorg, niet die van de dag.

De thema-indeling doet vier dingen. Ze maakt een brede vraag hanteerbaar. Ze brengt onderwerpen in beeld die in een consult makkelijk buiten beeld blijven. Ze geeft de app een vaste navigatiestructuur. En ze maakt herhaling mogelijk zonder telkens een lange inventarisatie af te nemen.

De volgorde loopt bewust van binnen naar buiten: hoe iemand zich voelt, wat het lichaam toelaat, het contact met anderen, de omgeving waarin de dag wordt doorgebracht, wat iemand voor de eigen gezondheid doet, en het regelwerk daaromheen. Behandeling staat niet vooraan, omdat het onderdeel is van het leven en niet het vertrekpunt van iedere ondersteuningsvraag.

Thema	Waar het over gaat	Waar de ondersteuning over kan gaan
Mentaal	Hoe je je van binnen voelt bij alles wat er speelt: rust of spanning, en of je weet hoe je omgaat met wat er op je afkomt	Begrijpen wat er is, weerbaarheid opbouwen, ruimte maken voor ontspanning
Fysiek	Wat je lijf je toelaat, en of je toekomt aan bewegen en actief zijn	In beweging komen, actief blijven, hulp of ondersteuning daarbij vinden
Sociaal	Hoe jij je voelt tussen andere mensen: of iemand begrijpt wat je meemaakt, en of je jezelf kunt zijn	Lotgenoten, vriendschappen, relaties en intimiteit, meedoen met wat je belangrijk vindt
Werk & School	Of je kunt meekomen op werk, school, opleiding of vrijwilligerswerk, en of je krijgt wat je nodig hebt	Aanpassingen, uitleg, alternatieven als de gewone route niet past
Behandeling	Wat je doet voor je gezondheid en wat dat dagelijks van je vraagt	Bijhouden, volhouden, en kunnen meebeslissen
Papierwerk en organisatie	De weg vinden naar zorg, hulp en regelingen	Weten waar je moet zijn, en ondersteuning bij instanties

Wat we onder behandeling verstaan

Behandeling is bij ons alles wat iemand voor de eigen gezondheid doet. Wie het initieert doet er niet toe. Voorgeschreven medicatie telt mee, en een leefstijlprogramma dat je zelf bent

begonnen telt precies zo zwaar. Oefeningen van een fysiotherapeut, een dieet dat je uitprobeert, of het traject waarin je nog aan het uitzoeken bent wat er aan de hand is: het valt er allemaal onder.

Die brede opvatting is geen slordigheid. Zodra je onderscheid maakt tussen echte behandeling en de rest, sluit je een groot deel uit van wat mensen daadwerkelijk doen, en schuift de zeggenschap ongemerkt terug naar degene die voorschrijft. Daarbij willen wij in Budiya heel expliciet wegblijven van behandeladvies.

De twee vragen gaan over volhouden en over meebeslissen. Ze beoordelen niet of een keuze medisch juist is, en er volgt geen advies op. Wie op dit moment niets doet of uitzoekt, kan ze overslaan.

Waarom je geen score krijgt

De twaalf vragen zijn geen gevalideerde Patient Reported Outcome Measure, geen screeningsinstrument en geen diagnostisch hulpmiddel. We gebruiken ze niet om een klinisch construct te meten, groepen te vergelijken, effect van behandeling aan te tonen of een individuele beslissing te onderbouwen.

Validatie is altijd gekoppeld aan een omschreven concept, een doelgroep en een gebruiksdoel. Een bestaande gevalideerde lijst over kwaliteit van leven, beperkingen of psychisch welzijn is dus niet automatisch geschikt voor de vraag die Budiya stelt. Zo'n instrument brengt bovendien meestal een vaste formulering, antwoordstructuur, score en interpretatie mee. Dat maakt de check-in langer, en het wekt de suggestie dat Budiya een oordeel geeft over hoe het met iemand gaat.

Er speelt nog iets praktisch: zodra er een getal uit komt, gaat dat getal ergens heen. Naar een dossier, een rapportage, een gesprek waarin iemand anders er iets van vindt. Precies die beweging willen we hier niet, omdat de vraag dan niet meer van de invuller is.

Tot slot beperkt een licentie vaak de ruimte om taal, vertaling of inhoud samen met gebruikers aan te passen. Wij zijn eigenaar van deze set en kunnen hem dus verbeteren zodra blijkt dat een woord niet werkt.

De keuze voor eigen reflectievragen betekent niet dat zorgvuldigheid onbelangrijk is. Ze betekent dat we geen meetclaim doen die niet bij het doel past. Zou Budiya de vragen later willen inzetten voor screening, effectonderzoek, benchmarking of klinische besluitvorming, dan is aanvullend onderzoek en passende validatie nodig.

Wat de antwoorden wel en niet opleveren

Na het invullen ziet de gebruiker de eigen antwoorden terug in een spinnenweb, naast dat van een eerder moment. Het spinnenweb toont een vorm en geen scores: waar de figuur naar binnen loopt, ligt een onderwerp waar iemand op dit moment minder houvast ervaart. Er staan geen getallen langs de assen, de thema's staan altijd in dezelfde volgorde, en er wordt niets gesorteerd op laagste antwoord. Onder ieder thema staat een ingang naar de app-o-theek, met dat thema als startpunt.

Budiya berekent geen totaalscore, gebruikt geen afkapwaarden en zet de thema's niet op volgorde van ernst. De app legt geen verbanden tussen antwoorden en geeft op basis van de check geen behandeladvies. Het verschil met een eerdere keer is zichtbaar, maar wordt niet

benoemd als verbetering of achteruitgang. Kleuren, pijlen of woorden die een uitkomst duiden als goed, slecht, vooruitgang of achteruitgang passen niet bij dit uitgangspunt.

De opbrengst is persoonlijk inzicht en een bruikbare richting voor een volgende stap. De gebruiker kan de eigen terugblik meenemen naar een gesprek. Er kijkt niet automatisch een behandelaar mee.

Wanneer we wél gevalideerde vragenlijsten gebruiken

Budiyu kan gevalideerde, ziektespecifieke vragenlijsten aanbieden, en doet dat ook. Het verschil zit in de opdracht. Zulke lijsten zetten we alleen in namens of samen met een behandelaar, een ziekenhuis of een patiëntenorganisatie, zodat een antwoord dat om medische opvolging vraagt ook terechtkomt bij iemand die daarop kan handelen. Denk aan de ThyPRO bij schildklierziekten of de CAT bij COPD: korte, gevalideerde lijsten die in de spreekkamer betekenis hebben.

Daar hoort een expliciete voorwaarde bij. Een gevalideerde vragenlijst werkt in Budiyu alleen met toestemming van de gebruiker, per lijst: toestemming om hem in te vullen, en toestemming om de uitkomst te delen met de partij die er iets mee doet. Zonder die toestemming gaat er niets weg, en dan heeft het aanbieden van zo'n lijst ook geen zin. Een gevalideerde uitkomst zonder een behandelaar die er duiding aan kan geven, heeft voor de gebruiker geen meerwaarde, en kan juist tot meer zorgen leiden.

Die lijsten meten iets, en horen dus bij iemand die met de uitkomst iets kan. De twaalf reflectievragen meten niets, en horen daarom bij de gebruiker zelf. Beide kunnen in dezelfde app bestaan, zolang volstrekt helder is welke van de twee je invult en waar het antwoord heen gaat.

Eigenaarschap en gebruik van gegevens

De antwoorden zijn in de eerste plaats van de gebruiker. Die ziet de eigen geschiedenis en kiest zelf of een terugblik wordt gedeeld of geëxporteerd. Behandelaars en partners van ondersteuningsprogramma's krijgen geen automatische toegang tot individuele antwoorden. Naasten vullen een eigen versie in over hun eigen situatie, die standaard voor niemand anders zichtbaar is.

Geaggregeerde inzichten worden alleen gebruikt binnen de geldende toestemming en privacyafspraken. Daarbij hoort een minimale groepsgrootte, en het vermijden van combinaties van kenmerken die bij kleine of zeldzame groepen tot herkenning kunnen leiden.

De antwoorden worden niet gebruikt om een ziekte af te leiden, en niet beoordeeld tegen ziektespecifieke normen.

Waar de indeling op rust

Praktijk. De Happi App is in 2016 ontstaan vanuit de hiv-zorg, opgezet door internisten die zagen dat hun patiënten tussen de controles door met heel andere vragen zaten dan in de spreekkamer aan bod kwamen. Wat begon in de hiv-zorg, groeide uit naar dermatologie, hematologie, leverzorg en medicatie thuis, en werd in de jaren daarna in tientallen Nederlandse ziekenhuizen gebruikt. Happi werkte al met een multidomein-vragenlijst in gespreksvorm, met eigen thema's. Budiyu is daar de opvolger van, en neemt de lessen mee. Ook de lessen over wat niet werkte.

Onderzoek. De thema's zijn opgebouwd uit meerdere patient journey-trajecten die we de afgelopen jaren hebben uitgevoerd, in ruim acht landen en bij sterk uiteenlopende ziekten: van zeldzame hormoonziekten tot artrose, reuma, ernstig astma, endometriose, hemofilie, MS, longkanker, chronische pijn en depressie. Het gaat om kwalitatief onderzoek, deels in opdracht en deels in eigen beheer, met per traject een beperkt aantal deelnemers.

Over die trajecten heen keerden dezelfde onderwerpen terug, ongeacht de ziekte: stigma, werk en school, toegang tot ondersteuning, en moeite in relaties. Dat dit patroon zich herhaalt bij ziekten die medisch weinig met elkaar te maken hebben, is voor ons de belangrijkste aanwijzing. Deze thema's gaan over het leven met een ziekte, en niet over de ziekte zelf.

We gebruiken dit werk als richtinggevend voor het ontwerp, niet als representatieve meting. Waar we de indeling toetsen, doen we dat op herkenbaarheid en bruikbaarheid, niet op prevalentie.

Gedrag. BudiYu is gebouwd samen met Games for Health, dat al jaren werkt aan spelmechanismen die mensen helpen gezond gedrag vol te houden. Vandaar de keuze voor korte, herhaalbare momenten in plaats van een uitputtende inventarisatie. Iets wat je vier keer per jaar invult, moet leuk of nuttig voelen.

Controle op dekking. Internationale domeinen voor functioneren, uitgewerkt in onder andere de WHODAS 2.0, PROMIS en de HRQ-6D, beschrijven onder meer cognitie, mobiliteit, zelfzorg, omgaan met anderen, dagelijkse activiteiten en participatie. We hebben die niet overgenomen, maar gebruikt om te controleren of onze indeling geen belangrijk deel van het dagelijks leven oversloeg.

De indeling is dus geen optelsom van bestaande domeinen, maar een keuze. Onderwerpen zijn samengevoegd, hernoemd of weggelaten wanneer ze mensen niet hielpen iets te herkennen. Werk en school laat zien hoe dat uitpakt: in de meeste instrumenten valt dat weg onder een bredere noemer als dagelijkse activiteiten, terwijl mensen het beschrijven als een eigen wereld met eigen barrières. Bij ons is het daarom een eigen thema.

Ontwerpkeuzes voor de periodieke check

- **Twaalf vragen.** Twee per thema houden de check kort genoeg om te herhalen. De vragen signaleren dat een onderwerp aandacht verdient. Ze brengen het thema niet volledig in kaart, en dat hoeft ook niet: wat achter een thema aan ondersteuning ligt, is breder dan wat de twee vragen aanraken.
- **Eén antwoordstructuur.** Vijf verbale antwoorden voor alle thema's, van klopt niet tot klopt helemaal. Geen cijfers voor de gebruiker, en geen smileys: die horen bij de dagelijkse trackers, en zouden hier suggereren dat er een goed en een fout antwoord is.
- **De afgelopen twee weken.** Lang genoeg om over één slechte dag heen te kijken, kort genoeg om je te herinneren.
- **Elke drie maanden.** Geteld vanaf iemands eigen eerste keer, niet vanaf het kalenderkwartaal. Het is een uitnodiging die je kunt uitstellen of wegglikken, nooit een achterstallige taak. Minder vaak invullen mag, en tussendoor invullen mag ook.
- **Over slaan mag.** Een vraag die niet past hoeft niet beantwoord te worden. Een overgeslagen vraag blijft zichtbaar als overgeslagen en telt niet mee als neutraal antwoord.
- **Eerst invullen, dan terugkijken.** Eerdere antwoorden verschijnen pas na afronding, zodat ze de nieuwe reflectie zo min mogelijk sturen.

Hoe we dit verder ontwikkelen

Deze vragen bestaan voor de gebruiker, niet voor ons. Dat bepaalt ook hoe we ze verbeteren. We gaan niet op zoek naar een constante datastroom voor onderzoek, we kijken of mensen de vragen begrijpen, herkennen en bruikbaar vinden. Feedback van gebruikers en patiëntvertegenwoordigers weegt daarbij zwaarder dan de vraag of een formulering statistisch fraaier uitpakt. Wat niet werkt, passen we aan. Dat kan, omdat we eigenaar zijn van deze set.

De eerste indeling en formuleringen komen uit praktijk, onderzoek en een inhoudelijke vergelijking met internationale domeinen. De volgende stap is toetsing met gebruikers en patiëntvertegenwoordigers: begrijpen mensen de vragen zoals ze bedoeld zijn, zijn de zes thema's herkenbaar en volledig genoeg, werken de antwoordopties, en helpt de route naar ondersteuning daadwerkelijk.

Vertalingen vragen dezelfde zorgvuldigheid. De betekenis van de Nederlandse bronversie moet behouden blijven, terwijl de woorden in het Engels, Duits, Spaans en Italiaans ook natuurlijk moeten klinken. Wijzigingen worden vastgelegd, zodat duidelijk blijft welke versie is gebruikt en waarom iets is veranderd.

We toetsen dus op begrijpelijkheid, relevantie, gebruiksgemak en bruikbaarheid voor navigatie. Dat past bij het huidige doel. Verandert het doel, dan beoordelen we opnieuw welk onderzoek en welke validatie daarbij horen.

Onze positie

Budiyu gebruikt zes thema's en twaalf reflectievragen om mensen te helpen hun eigen ondersteuningsbehoefte tussen doktersbezoeken te herkennen. De thema's maken het dagelijks leven hanteerbaar zonder het terug te brengen tot een diagnose of een score. De vragen geven geen klinisch oordeel. Ze maken reflectie mogelijk, laten de eigen ontwikkeling zien, en bieden een ingang naar passende ondersteuning.

Reacties

Dit document beschrijft keuzes die we hebben gemaakt, geen keuzes die vastliggen. Zie je iets ontbreken, klopt een thema niet, of zou een vraag anders moeten? Laat het weten via info@budiyu.com. We nemen elke reactie mee in een volgende versie, en leggen vast wat we hebben aangepast en waarom.

Budiyu is eigendom van PatientSolutions B.V., een initiatief van Happi Foundation, HappiMeds en Games for Health.