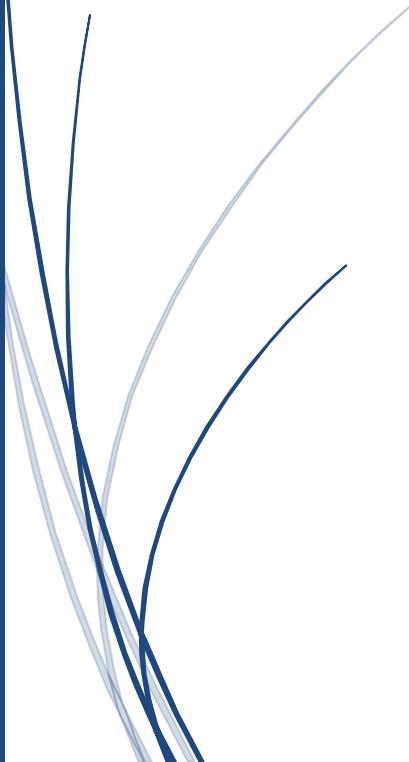


A thick dark blue vertical bar on the left side of the page. A blue arrow-shaped graphic points to the right from the bar, containing the date.

24-06-2020

# Onderzoeksverslag

Patiëntenparticipatie bij het  
innovatieproces van technologie-  
ondersteunende leefstijlinterventies voor  
mensen met diabetes type 2

Several thin, light blue lines of varying lengths and curves extending from the bottom left towards the center of the page.

Michelle Sloof (s2016893) & Fabienne Pouwe  
(s2004798)

UNIVERSITEIT TWENTE, BACHELOR GZW

Begeleiders UT: Annemieke Konijnendijk

Jeannette van Manen

Begeleider ZGT: Annelies Nagtegaal-Bloemers

**UNIVERSITY  
OF TWENTE.**

## Samenvatting

Diabetes type 2 is een voorkomende aandoening die samenhangt met leefstijlfactoren zoals te weinig lichaamsbeweging en overgewicht. Het is daarom belangrijk dat mensen met deze aandoening een gezonde levensstijl nastreven. eHealth toepassingen gericht op leefstijlverbeteringen kunnen hierbij ondersteunen. Er zijn veel eHealth toepassingen beschikbaar, echter worden er maar weinig gebruikt in de praktijk. Dit kan liggen aan een gebrekkige implementatie. Om eHealth succesvol in te bedden in de zorg, is het belangrijk dat deze goed geadopteerd wordt in de praktijk. Adoptie houdt in dat de eindgebruikers van eHealth de gedragsintentie hebben om eHealth te gebruiken. Een reden waarom eHealth niet goed geadopteerd wordt in de praktijk is het ontbreken van het betrekken van de eindgebruikers bij de ontwikkeling en invoering van eHealth. Hierdoor sluit eHealth niet aan bij de wensen en behoeften van de eindgebruikers. In dit onderzoek wordt gefocust op de patiënt als eindgebruiker.

In dit cross-sectionele vragenlijstonderzoek wordt onderzocht op welke momenten en manieren in het innovatieproces patiënten met diabetes type 2 betrokken willen worden. Om de momenten van het innovatieproces in kaart te brengen is de CeHRes roadmap gebruikt. Om de manieren van participatie in kaart te brengen wordt gebruik gemaakt van de participatieladder van Arnstein. Daarnaast wordt onderzocht in hoeverre patiënten gemotiveerd en competent zijn om betrokken te zijn bij het innovatieproces, of zij beïnvloed worden door middelen en hun omgeving en of zij verwachten dat eHealth hen iets oplevert. Hiervoor wordt het onderzoek van Lemmens et al. en het UTAUT model gebruikt.

De vragenlijst is ingevuld door negentien respondenten. Uit de resultaten bleek dat respondenten erg enthousiast zijn over alle momenten binnen het innovatieproces van de CeHRes roadmap. De manier waarop de respondenten het liefst betrokken willen zijn is via een vragenlijst. Verder laten de resultaten zien dat respondenten gemotiveerd zijn om hun mening te geven als hun eigen leven met diabetes en dat van anderen verbetert. Echter hebben respondenten niet veel vertrouwen dat zij een waardevolle inbreng kunnen geven of genoeg kennis hebben over eHealth. Respondenten gaven ook aan dat zij niet geïnteresseerd zijn in een vergoeding of beïnvloed worden door hun eigen omgeving. Respondenten gaven aan wel beïnvloed te worden door de zorgverlener. Ten slotte gaven respondenten aan vertrouwen te hebben dat eHealth ervoor zorgt dat de diabeteszorg verbetert.

Een kanttekening aan het onderzoek is dat er maar negentien respondenten zijn die de vragenlijst hebben ingevuld en dat een aantal respondenten tegenstrijdige antwoorden hebben gegeven. Bij de conclusie en aanbevelingen van dit onderzoek moet dus een slag om de arm worden gehouden. Resultaten kunnen rooskleuriger of juist negatiever zijn, dan in werkelijkheid het geval is. Het onderzoek zal dus nog een keer moeten worden uitgevoerd om een goede conclusie te kunnen trekken en goede aanbevelingen te doen.

## **Inhoudsopgave**

<b>Samenvatting</b> .....	<b>2</b>
<b>1. Inleiding</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Theoretisch kader</b> .....	<b>8</b>
§ 2.1: <i>Bestaande literatuur</i> .....	<b>8</b>
§ 2.2: <i>Momenten in het innovatieproces</i> .....	<b>12</b>
§ 2.3: <i>Manieren van patiëntenparticipatie</i> .....	<b>14</b>
§ 2.4: <i>Factoren die kunnen bijdragen aan de bereidheid van patiëntenparticipatie</i> .....	<b>16</b>
§ 2.5: <i>CeHRes roadmap in combinatie met de participatieladder</i> .....	<b>20</b>
<b>3. Methode</b> .....	<b>22</b>
<b>4. Resultaten</b> .....	<b>27</b>
§ 4.1: <i>Achtergrondkenmerken</i> .....	<b>27</b>
§ 4.2: <i>Bereidheid betrokken te zijn bij verschillende momenten in het innovatieproces</i> .....	<b>28</b>
§ 4.3: <i>Bereidheid betrokken te zijn bij verschillende manieren van patiëntenparticipatie in het innovatieproces</i> .....	<b>29</b>
§ 4.4: <i>Mate waarin factoren aanwezig zijn</i> .....	<b>34</b>
<b>5. Discussie</b> .....	<b>36</b>
<b>6. Aanbevelingen</b> .....	<b>42</b>
<b>Literatuurlijst</b> .....	<b>44</b>
<b>Bijlagen</b> .....	<b>48</b>
<i>Bijlage 1: Verklarende woordenlijst</i> .....	<b>48</b>
<i>Bijlage 2: Onderbouwing methode</i> .....	<b>51</b>
<i>Bijlage 3: Vragenlijst</i> .....	<b>56</b>
<i>Bijlage 4: Ruwe data kwalitatieve gegevens vragenlijst</i> .....	<b>72</b>

# 1. Inleiding

Diabetes type 2 stond in 2015 in de top drie van de meest voorkomende aandoeningen in Nederland (1). In de trend scenario voor 2040 van Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) staat diabetes type 2 wederom in de top drie (2). In 2018 werd de prevalentie van diabetes type 2 in Nederland geschat op bijna 1.092.000 mensen (3). Het ontstaan en het verloop van diabetes type 2 hangt samen met leefstijlfactoren zoals te weinig lichaamsbeweging en overgewicht (4). Het is daarom belangrijk dat patiënten met diabetes type 2 een gezonde leefstijl nastreven. Gerandomiseerde onderzoeken tonen sterk bewijs dat intensieve leefstijlinterventies (5) gericht op het promoten van gezonde voeding, lichamelijke activiteit en bescheiden gewichtsverlies het risico op de ontwikkeling van diabetes type 2 verminderen (5,6). Interventies gericht op leefstijlverandering naast een farmacologische behandeling kunnen de ontwikkeling en verergering van diabetes type 2 verminderen (6).

Vanwege de groeiende wetenschap over de sterke invloed van leefstijl op de ontwikkeling van diabetes type 2 richten steeds meer interventies zich op leefstijlverbetering. Vooral digitale toepassingen in de zorg (eHealth) worden steeds belangrijker (7). Bij eHealth wordt gebruik gemaakt van informatie- en communicatietechnologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg. Via de computer kunnen patiënten en zorgverleners uitslagen communiceren en informatie uitwisselen. Daarnaast kunnen zorgverleners diagnoses stellen. Voorbeelden van eHealth zijn teleconsultatie\*, telemonitoring\*, videocontact\* en domotica\*. Redenen waarom eHealth steeds belangrijker wordt zijn de toenemende werkdruk onder zorgverleners, schaarste aan personeel in de zorg en hoge administratieve lasten (8). Daarnaast draagt eHealth bij aan de betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg en zorgt het voor meer regie bij patiënten (7). Ook verschuift de zorg steeds meer naar de (chronisch zieke) patiënt thuis (2). Hierdoor wordt zelfmanagement en autonomie van de patiënt steeds belangrijker. eHealth kan dit ondersteunen.

Er zijn veel eHealth toepassingen voor patiënten met diabetes type 2 beschikbaar, zoals apps, sensoren en zelfmanagement platforms (9). Echter worden weinig toepassingen succesvol geïmplementeerd in de klinische praktijk (2,8,10,11,12). Succesvolle implementatie betekent het daadwerkelijke gebruik van een innovatie in de dagelijkse praktijk door de eindgebruiker, zoals patiënt of zorgverlener (13). Innovaties zijn vernieuwingen zoals klinische richtlijnen, protocollen of programma's die geheel of gedeeltelijk nieuw zijn (13). Er zijn verschillende factoren die invloed hebben op de implementatie van eHealth. Zo kan het zijn dat de technologie te complex is voor de eindgebruiker(s) (11) of niet goed mee(werkt) (8), kosten voor de implementatie te hoog zijn (10,11), wetten bestaan die de implementatie belemmeren (10,11) of dat er geen sprake is van een strategische planning voor implementatie (11). Daarnaast zijn eHealth en het zorgproces vaak niet op elkaar afgestemd (8,11). Het implementeren van eHealth bij chronische ziekten vraagt om veel communicatie en coördinatie omdat er sprake is van veel belanghebbenden (10). En dit is juist zo lastig in de praktijk (10). Een andere reden die vaak wordt genoemd waarom eHealth niet succesvol wordt geïmplementeerd in de praktijk, is de mate van adoptie (8,10,11,14). Adoptie betekent de gedragsintentie van eindgebruikers om met de innovatie te werken op basis van verwachtingen over de innovatie (13).

Er zijn verschillende factoren die invloed hebben op de adoptie van eHealth. De houding ten opzichte van eHealth kan ervoor zorgen dat eHealth geaccepteerd en gebruikt wordt in de praktijk (15). Volgens het UTAUT model hebben voorspellers zoals verwachting dat eHealth iets oplevert (performance expectancy), inspanningsverwachting (effort expectancy), sociale invloed (social influence) en faciliterende voorwaarden (facilitating conditions), invloed op de houding ten opzichte van eHealth (15).

Om de adoptie en daadwerkelijke gebruik van eHealth door patiënten en zorgverleners te verbeteren is het belangrijk dat eindgebruikers betrokken worden bij het proces van ontwikkeling en de implementatie van eHealth (8,10,11,14). Het is belangrijk om zorgverleners te betrekken, omdat zij mogelijk sceptisch zijn of niet achter eHealth staan (10). Zorgverleners zien bijvoorbeeld geen voordelen voor patiënten of het lijkt voor hen niet te werken. Daarnaast hebben zorgverleners vaak niet de goede vaardigheden om te werken met eHealth (11). Patiënten betrekken bij de ontwikkeling en implementatie van eHealth kan ervoor zorgen dat eHealth meer aansluit op de wensen en behoeften van de patiënt (16). Het is daarom van belang dat belanghebbenden samenwerken om eHealth in de zorg succesvol te ontwikkelen en te implementeren (8).

Om belanghebbenden te laten samenwerken bij het innovatieproces (het proces van de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een technologie) kan er gebruik gemaakt worden van de CeHRes roadmap (10). CeHRes is een tool die ontwikkeld is als richtlijn om het innovatieproces van idee tot eHealth-product te plannen, te coördineren en uit te voeren. Het innovatieproces bestaat volgens de CeHRes roadmap uit verschillende momenten waarbij mensen betrokken kunnen worden. Bij het moment van multidisciplinaire project management wordt gekeken hoe er samen wordt gewerkt tussen de mensen die verantwoordelijk zijn voor het produceren van eHealth en de mensen die meewerken om eHealth aan te laten sluiten bij de behoeften van eindgebruikers. Bij het moment contextbepaling wordt informatie verzameld over de eindgebruikers en in welke omgeving eHealth wordt geïmplementeerd. Bij het moment waarde specificatie wordt gekeken naar de economische, medische, sociale of gedragswaarden van de belangrijkste eindgebruikers. Bij het moment van ontwerp wordt er een prototype gemaakt en getest. Bij het moment van operationalisatie wordt eHealth geïntroduceerd en ingezet in de praktijk en bij het moment evaluatie wordt gekeken naar de impact van eHealth en hoe de gebruikers eHealth in gebruik hebben genomen.

Om patiënten te betrekken bij het innovatieproces wordt er gebruik gemaakt van patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie houdt in dat patiënten de mogelijkheid krijgen om hun kennis en ervaringen in te brengen die bijdragen aan verbeteringen in de zorg (17). Patiënten hebben ervaring over de eigen aandoening, behandeling, herstel en persoonlijke situatie (17). Ervaringen van patiënten kunnen daarom erg waardevol zijn. Zij kunnen op een andere manier kijken naar de zorg dan een zorgprofessional. Door perspectieven van zorgaanbieder en zorgnemer te combineren, kan patiëntgerichte zorg georganiseerd worden. Patiëntenparticipatie kan de rechtvaardigheid van besluiten verhogen (18), de implementatie kansen verhogen (18,19,20), de gelijkwaardigheid tussen patiënt en zorgverlener verhogen en de effectiviteit en doelmatigheid van het zorgsysteem vergroten (18). Dit laatste komt doordat de zorg meer vraaggericht wordt gemaakt. Het doel van patiëntenparticipatie is dan ook om de kwaliteit van

zorg te verhogen (17,18,21,22). Om patiëntenparticipatie in kaart te brengen wordt gebruik gemaakt van de participatieladder van Arnstein (23). Dit model onderscheidt vijf manieren van patiëntenparticipatie, namelijk informeren, consulteren, adviseren, coproduceren en (mee)beslissen (24). Bij informeren worden patiënten geïnformeerd en op de hoogte gehouden door de zorgprofessional (17). Bij consulteren worden patiënten om hun mening gevraagd bij het maken van beslissingen. Bij adviseren worden patiënten expliciet gevraagd naar hun mening en oordeel. Bij coproduceren is er sprake van gezamenlijke besluitvorming en bij (mee)beslissen bepaalt de patiënt zelf de doelen en de prioriteiten. Hoe hoger de vorm van participatie op de ladder, hoe meer invloed patiënten hebben en hoe actiever de inbreng is van de patiënten (23).

Zoals hierboven genoemd kunnen patiënten (eindgebruikers) dus op verschillende momenten en manieren in het innovatieproces betrokken worden. Er zijn verschillende factoren die de bereidheid van patiënten om te participeren kunnen bevorderen of belemmeren (24). Door belemmerende en bevorderende factoren voor patiëntenparticipatie in kaart te brengen, leert een organisatie hoe zij patiëntenparticipatie het beste vorm kan geven (24). In het onderzoek van Lemmens et al. (24) worden deze factoren benoemd. In dit onderzoek komt naar voren dat het bij patiëntbetrokkenheid belangrijk is om te kijken naar de factoren motivatie, competentie, methode en de middelen die beschikbaar zijn, omdat deze factoren patiëntbetrokkenheid kunnen bevorderen of juist kunnen belemmeren.

Het kernprobleem is dus dat patiënten niet altijd betrokken worden bij het innovatieproces van eHealth (8,10,11,14). Dit leidt tot minder succesvolle implementatie en adoptie van eHealth. Om patiëntenparticipatie op een succesvolle manier vorm te geven, is verkenning nodig in welke fase van het innovatieproces en welke vormen van patiëntenparticipatie mogelijk en wenselijk zijn. Om dit te onderzoeken wordt gebruik gemaakt van de CeHRes roadmap om de momenten van het innovatieproces in kaart te brengen. De participatieladder wordt gebruikt om de manieren van patiëntenparticipatie in kaart te brengen. Voor dit onderzoek zijn beide theorieën gecombineerd. Dit is vernieuwend, omdat dit alleen eerder gedaan is bij een onderzoek naar de betrokkenheid van dementiepatiënten bij het innovatieproces van DEbeslisgids (een interactieve webtool die ondersteuning biedt voor gezamenlijke besluitvorming tussen casemanagers en mensen met dementie) (25). Daarnaast is het van belang om te kijken in hoeverre patiënten gemotiveerd en competent zijn om betrokken te zijn bij het innovatieproces, of zij beïnvloed worden door middelen en hun omgeving en of zij verwachten dat eHealth iets oplevert. Deze factoren kwamen in eerder onderzoek naar voren als belangrijke factoren bij de beslissing van patiënten om wel of niet deel te nemen aan patiëntenparticipatie en bij de beslissing om eHealth wel of niet te gebruiken (15,24,26). Inzicht in de momenten in het innovatieproces, de manieren waarop patiënten betrokken willen worden en de factoren die invloed kunnen hebben op patiëntenparticipatie kunnen organisaties helpen om patiëntenparticipatie voor mensen met diabetes type 2 in te vullen en vorm te geven.

Om patiëntenparticipatie bij het innovatieproces te onderzoeken, zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

“Op welke momenten en manier(en) in het innovatieproces willen patiënten met diabetes type 2 betrokken worden om de adoptie en gebruik van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies te bevorderen?”.

“In hoeverre zijn patiënten met diabetes type 2 gemotiveerd en competent om betrokken te zijn bij het innovatieproces van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies, verwachten zij dat eHealth iets oplevert en worden zij beïnvloed door middelen en hun omgeving?”

## 2. Theoretisch kader

### § 2.1 Bestaande literatuur

Zoals in de inleiding benoemd zijn er veel eHealth toepassingen beschikbaar, echter worden er maar weinig succesvol geïmplementeerd en/of geadopteerd in de praktijk. In de inleiding zijn al vele redenen genoemd waarom eHealth toepassingen in de praktijk niet het gewenste effect opleveren. Door patiënten te betrekken bij de ontwikkeling, implementatie en evaluatie (innovatieproces) van eHealth kan deze beter worden ingezet en geadopteerd in de praktijk. Het doel van het onderzoek is om patiëntenparticipatie bij het innovatieproces van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies voor patiënten met diabetes type 2 vorm te geven en om de adoptie en gebruik ervan te bevorderen. Bij dit onderzoek zijn twee onderzoeksvragen opgesteld: "Op welke momenten en manier(en) in het innovatieproces willen patiënten met diabetes type 2 betrokken worden om de adoptie en gebruik van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies te bevorderen?" en "In hoeverre zijn patiënten met diabetes type 2 gemotiveerd en competent om betrokken te zijn bij het innovatieproces van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies, verwachten zij dat eHealth iets oplevert en worden zij beïnvloed door middelen en hun omgeving?". Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, zijn een aantal modellen als meetinstrument gebruikt. Hieronder worden bestaande modellen en literatuur benoemd, bekritiseerd en worden de modellen die als meetinstrument worden gebruikt toegelicht.

#### Momenten in het innovatieproces

##### *Ontwikkelingsmodel*

De CeHRes roadmap is een richtlijn die is ontwikkeld om het innovatieproces van idee tot eHealth-product te plannen, te coördineren en uit te voeren (10). CeHRes is specifiek gericht op eHealth toepassingen en omvat het gehele innovatieproces van eHealth. De CeHRes roadmap is gebaseerd op zestien evidence-based eHealth frameworks.

##### *Implementatie model*

Sinds 1999 wordt in Nederland MIDI (Meetinstrument Determinanten van Innovatie) gebruikt om vast te stellen welke determinanten invloed hebben op de implementatie van een innovatie (27). In MIDI worden determinanten meegenomen met betrekking tot de innovatie, de gebruiker, de organisatie en de sociaal-politieke omgeving (13,27). Het model kan voor en na de introductie van de implementatie gebruikt worden. MIDI is nog geen gevalideerd meetinstrument, het moet nog verder ontwikkeld worden. MIDI is tot nu toe vooral gericht op preventieve innovaties in de setting van de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) en het onderwijs. De generaliseerbaarheid naar andere settings dan de JGZ en het onderwijs konden in dit onderzoek niet worden getoetst.



## **Manieren van patiëntenparticipatie**

### *Patiëntenparticipatie modellen*

#### Participatieladder

Om tot de meest geschikte vorm van participatie te komen, kan gebruik worden gemaakt van de participatieladder (17). Er zijn vijf vormen van patiëntenparticipatie: informeren, consulteren, adviseren, coproduceren en (mee)beslissen (17,24). Deze participatieladder is gebaseerd op het idee van Arnstein (23). Hoe hoger de vorm van participatie op de ladder, hoe meer invloed patiënten hebben en hoe actiever de inbreng is van de patiënten. De participatieladder is de grondlegger van patiëntenparticipatie. De ladder van Arnstein of een variant ervan, worden in vrijwel alle onderzoeken gericht op patiëntenparticipatie genoemd.

#### Betrokkenheidsmatrix (The Involvement Matrix)

De betrokkenheidsmatrix is ontwikkeld om de samenwerking bij projecten en onderzoek met patiënten te bevorderen (28). Deze matrix is ontwikkeld voor projectleiders om samen met de patiënt in dialoog te gaan om in kaart te brengen welke rol een patiënt wil spelen binnen een project. De betrokkenheidsmatrix is gebaseerd op de participatieladder van Arnstein. De betrokkenheidsmatrix heeft alleen de rollen meegenomen die samenwerking aan een project vertegenwoordigen. Zo is de rol van proefpersoon, behorend bij de trede informeren, niet meegenomen. Een belangrijk onderdeel van de betrokkenheidsmatrix is dat de rollen van samenwerking worden gekoppeld aan de fase van een project. De rollen voor samenwerking bestaan uit: luisteraar, meedenker, adviseur, partner en meebeslisser. De fases van een project bestaan uit: de voorbereidingsfase (ontwikkelen van ideeën, vragen formuleren, financiering en ethische goedkeuring), de uitvoeringsfase (proefpersonen werven, kiezen van instrumenten, dataverzameling en data analyse) en de implementatiefase (rapporten schrijven, verspreiding in de media en de vertaling naar de praktijk).

#### Gezamenlijke besluitvormingsmodel (Shared decision making model) en keuzehulp

Gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) is de gezamenlijke beslissing van de patiënt en de zorgverlener over hoe een gezondheidsprobleem wordt aangepakt (29,30). De verschillende opties, voor- en nadelen van de opties en de overwegingen die voor de patiënt belangrijk zijn, worden besproken.

Het model voor gezamenlijke besluitvorming voor de klinische praktijk, waarin in drie stappen stapsgewijs de gezamenlijke besluitvorming wordt vormgegeven (30) en een keuzehulp voor therapeutische beslissingen voor diabetes type 2 patiënten (PORTDA-diab) (31,32) zijn beide gericht op de behandeling van de aandoening (30,31,32).

## **Factoren die kunnen bijdragen aan het willen gebruiken van eHealth en die kunnen bijdragen aan de bereidheid van patiëntenparticipatie**

### *Adoptiemodel*

#### UTAUT

Volgens het UTAUT model kan het uiteindelijke gebruik of de intentie tot gebruik, worden beïnvloed door de volgende voorspellers: de verwachting dat de technologie iets oplevert (performance expectancy), inspanningsverwachting (effort expectancy), sociale invloed (social influence) en faciliterende voorwaarden (facilitating conditions) (15). Persoonsgebonden factoren als: leeftijd, geslacht, de mate van ervaring van de gebruiker met de technologie en de vrijwilligheid om de technologie te gebruiken hebben invloed op de voorspellers en dus op het uiteindelijke gebruik van de technologie of op de intentie om de technologie te gaan gebruiken. Het UTAUT kan door het hoge abstractieniveau aangepast worden, zodat het passend is bij elke casus.

### *Lemmens*

Uit het onderzoek van Lemmens et al. (24) worden verschillende factoren genoemd die een bevorderende of belemmerende invloed kunnen hebben op patiëntparticipatie. Deze factoren zijn: motivatie, competenties, middelen en methoden. Dit onderzoek is specifiek gericht op diabetes type 2.

### **Toelichting gekozen modellen als meetinstrument**

Er is gekozen om de CeHRes roadmap te gebruiken om de momenten in het innovatieproces in kaart te brengen, de participatieladder om de manieren in kaart te brengen en het onderzoek van Lemmens et al. (24) en het UTAUT model om de mate van bereidheid van patiëntenparticipatie en de bereidheid van het gebruik van eHealth in kaart te brengen.

CeHRes omvat de ontwikkeling, implementatie en evaluatie (het gehele innovatieproces) en is specifiek ontwikkeld voor eHealth toepassingen. MIDI is nog geen gevalideerd meetinstrument en is tot op heden alleen toegepast binnen de JGZ en het onderwijs. Generaliseerbaarheid naar andere settings is nog niet onderzocht.

Er is gekozen om de participatieladder te gebruiken als meetinstrument voor de manieren waarop patiënten betrokken willen worden. Er is niet gekozen om de betrokkenheidsmatrix en het gezamenlijke besluitvormingsmodel en de keuzehulp te gebruiken als meetinstrument. De betrokkenheidsmatrix heeft haar grondslag ook in de participatieladder en lijkt hier erg op. Bij de betrokkenheidsmatrix gaan patiënt en projectleider met elkaar in dialoog over welke rol de patiënt wil aannemen bij de fase van het project. Er is niet gekozen om de betrokkenheidsmatrix als meetinstrument te gebruiken, omdat tijdens dit onderzoek de patiënt niet in dialoog gaat met de projectleider over welke rol hij of zij wil aannemen in een specifiek project en omdat de matrix niet te herleiden is in de wetenschappelijke literatuur. Het gezamenlijke besluitvormingsmodel en de keuzehulp zijn beide niet gekozen als meetinstrument, omdat beide

vooral zijn gericht op de behandeling van de patiënt. Dit is niet wat we beogen te meten met dit onderzoek.

Het UTAUT model is gekozen om de factoren van bereidheid om eHealth te gebruiken in kaart te brengen. Het UTAUT model kan door het hoge abstractieniveau worden aangepast op elke casus. Verder is het onderzoek van Lemmens et al. (24) gebruikt, omdat dit onderzoek specifiek gericht is op diabetes type 2 en het bevorderende en belemmerende factoren bevat voor patiëntenparticipatie. Echter is dit onderzoek niet specifiek gericht op eHealth, maar wordt wel de participatieladder in combinatie met diabeteszorg gecombineerd. Er is geen ander onderzoek gevonden dat dit omvat.

In de onderstaande paragrafen worden de gekozen modellen die worden gebruikt als meetinstrument verder toegelicht.

## § 2.2 Momenten in het innovatieproces

### *CeHRes roadmap*

Om eHealth te laten werken zal er onder andere gekeken moeten worden naar de zorgverlening op dit moment, wie de verschillende belanghebbenden zijn en hoe de financiering wordt geregeld (10). Volgens het onderzoek van Gemert-Pijnen et al. is er een holistische\* benadering nodig (10). In dit onderzoek worden verschillende kaders gebruikt die zijn gevonden in wetenschappelijke literatuur. Over het algemeen zijn deze gericht op de experts, zoals ontwerpers en onderzoekers. De doelen van deze kaders zijn om de implementatie en adoptie of de impact van de innovatie te verbeteren. Op basis van deze kaders is een nieuw holistisch kader gemaakt.

De principes van de CeHRes roadmap zijn (10):

- Het ontwikkelen van eHealth is een proces waarbij verschillende belanghebbenden betrokken moeten zijn
- De ontwikkeling van eHealth moet gepaard gaan met een continue evaluatie cyclus
- De ontwikkeling is verstrengd met de implementatie
- De ontwikkeling zorgt ervoor dat de organisatie van gezondheidszorg verandert
- De ontwikkeling moet gepaard gaan met een overtuigend ontwerp (persuasive design techniques). Dit houdt in dat het beslissingsproces van de patiënt beïnvloed kan worden met eHealth.
- De ontwikkeling heeft geavanceerde methoden nodig om de impact te beoordelen

Het is volgens de ontwikkelaars van dit model vooral belangrijk dat evaluatie niet alleen plaatsvindt na de ontwikkeling, maar ook tijdens de ontwikkeling.

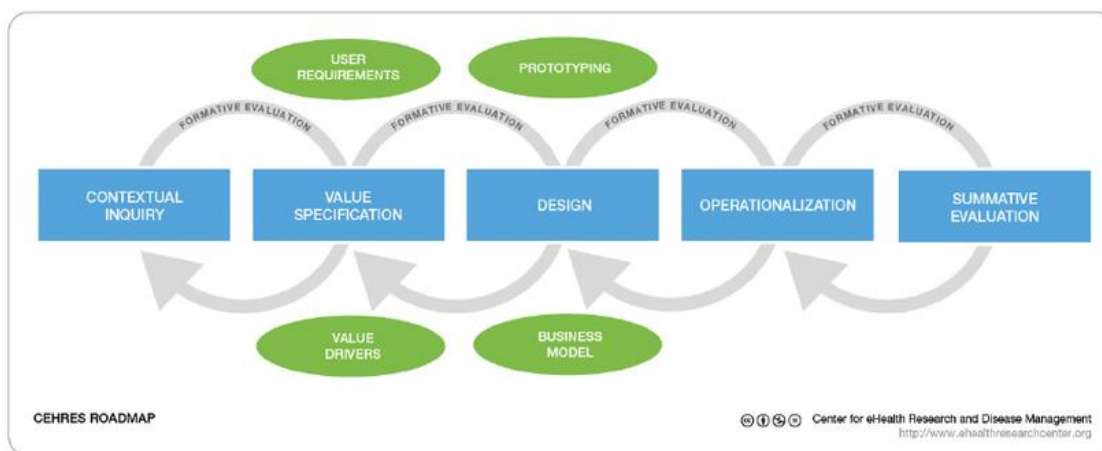
CeHRes is een tool die ontwikkeld is als richtlijn om het ontwikkelingsproces van eHealth te plannen, te coördineren en uit te voeren (10). De richtlijn is gemaakt voor ontwerpers, onderzoekers, beleidsmakers en voor (na) scholing, gericht op bijvoorbeeld studenten en zorgverleners. De richtlijn is gericht op alle soorten communicatie- en informatietechnologie die gebruikt worden om de gezondheidszorg te ondersteunen en om welzijn te bevorderen. Vanuit het oogpunt van de onderzoekers weergeeft het integreren van een overtuigende technologie (persuasive technology design), een gebruikersgericht ontwerp (human centered design) en een business model (business modelling) een theoretische achtergrond voor ontwikkeling, evaluatie en implementatie van eHealth. Dit houdt dus in dat het belangrijk is dat eindgebruikers overtuigd worden om eHealth te gebruiken, dat alle belanghebbenden erbij betrokken worden en dat er niet alleen gekeken wordt naar de financiën, maar dat er ook gekeken wordt naar de voorkeuren van de belanghebbenden op het gebied van psychologie, economie en gedrag.

Het ontwikkelingsproces bestaat uit een aantal fasen (10):

- Multidisciplinair Project Management (Multidisciplinary Project Management): Bij voorkeur begint de ontwikkeling van eHealth met deze fase. Hierbij wordt gekeken hoe er samen wordt gewerkt tussen de mensen die verantwoordelijk zijn voor het produceren van eHealth en de mensen die meewerken om eHealth aan te laten sluiten bij de behoeften van eindgebruikers.

- Context bepaling (Contextual Inquiry): Hierbij wordt informatie verzameld over de eindgebruikers en in welke omgeving eHealth wordt geïmplementeerd. Hierbij kunnen eindgebruikers geïnterviewd worden of kan er een workshop plaatsvinden waarbij alle belanghebbenden met elkaar in discussie gaan over de problemen, de behoeften en het doel van eHealth. Daarnaast wordt vastgesteld wie de belangrijkste belanghebbenden zijn.
- Waarde specificatie (Value specification): Hierbij wordt gekeken naar de economische, medische, sociale of gedragswaarden van de belangrijkste belanghebbenden. Daarnaast wordt er gekeken naar welke verbeteringen men voor ogen heeft en wat de mogelijke beperkingen of mogelijkheden zijn om de waarden te realiseren. Ook wordt er gekeken naar de mogelijke kosten en opbrengsten van eHealth.
- Ontwerp (Design): In deze fase wordt er een prototype gemaakt die voldoet aan de waarden en de eisen van de eindgebruiker. De prototypes worden getest in de praktijk. De gebruikers kunnen hierop hun feedback geven. Daarnaast wordt er gekeken naar de kwaliteit van het prototype.
- Operationalisatie (Operationalisation): In deze fase wordt eHealth geïntroduceerd en ingezet in de praktijk. Wanneer dit nodig is kunnen mensen worden geïnformeerd en getraind om eHealth te gebruiken. Er moet een operationalisatie plan worden gemaakt hoe eHealth geadopteerd kan worden. Daarnaast moet er een business model gemaakt worden om eHealth te implementeren.
- Evaluatie (Summative Evaluation): Hierbij wordt gekeken naar de impact van eHealth op het gebied van klinische, organisatorische en gedragsvoorwaarden. De uitkomsten worden gemeten op verschillende niveaus, namelijk het gebruik en de kwaliteit van eHealth. Daarnaast kan er gekeken worden of er bepaalde factoren impact hebben op de implementatie en hoe dit kan veranderen. Ten slotte wordt er geëvalueerd hoe de gebruikers eHealth in gebruik hebben genomen. Deze resultaten worden dan vergeleken met de verwachtingen die zijn vastgesteld in de ontwerpfase.

De ontwikkeling van eHealth is een iteratief, dynamisch en flexibel proces (10). Evaluatie van de fasen vindt continu plaats. Dit is weergegeven in Figuur 1, waarbij de pijlen de cyclische evaluatie weergeven.



Figuur 1: De CeHRes roadmap (10)

## § 2.3 Manieren van patiëntenparticipatie

### *Patiënten participatieladder*

Er zijn verschillende vormen van patiëntenparticipatie (17). Welke vorm van participatie het meest geschikt is, hangt af van het doel van de participatie, de gewenste intensiteit van participatie, het niveau in de organisatie, de ontwikkelingsfase van het project of proces en van de voorkeuren van de patiënt zelf (17). Om tot de meest geschikte vorm van participatie te komen, kan gebruik worden gemaakt van de participatieladder. Er zijn vijf vormen van patiëntenparticipatie: informeren, consulteren, adviseren, coproduceren en (mee)beslissen (17,24). Deze participatieladder is gebaseerd op het idee van Arnstein (23). Hoe hoger de vorm van participatie op de ladder, hoe meer invloed patiënten hebben en hoe actiever de inbreng is van de patiënten.

Informeren: Patiënten worden geïnformeerd en op de hoogte gehouden door de zorgprofessional (17). Patiënten hebben bij deze vorm geen invloed op de beslissingen die worden genomen. De zorgprofessional heeft hierbij alle macht. Bij informeren is er geen sprake van actieve patiëntenparticipatie. De rol van de patiënten is luisteraar (24). Patiënten hebben alleen inbreng als proefpersoon in een onderzoek in de vorm van geïnformeerde toestemming (informed consent) (33,34). Methoden om patiënten te informeren zijn posters, brochures, workshops, nieuws/media en/of websites over het onderwerp (23).

Consulteren: De patiënten worden om hun mening gevraagd bij het maken van beslissingen (17). De patiënt denkt en praat dus zelf mee. De zorgprofessional heeft echter nog wel het laatste woord in de beslissing die wordt gemaakt. De rol van de patiënten is respondent (24). Bij de consultatie trede kunnen de volgende methoden worden ingezet: interviews, observatie, patiëntendagboek, (online)focusgroepen\* (35,36), vragenlijst (23,35,36), Delphi studie\*, open space bijeenkomst\*, interactieve theatervoorstellingen\* (35), lezingen/meetings (23) en spiegelgesprekken\* (36).

Adviseren: Patiënten worden expliciet gevraagd naar hun mening en oordeel (17). Het advies van de patiënt wordt meegenomen in de beslissing van de zorgverlener, maar de zorgverlener maakt altijd nog de uiteindelijke beslissing. De rol van de patiënt is adviseur (24). Bij de adviserende trede kunnen de volgende methoden worden ingezet: patiëntenpanel\* en patiënten/cliëntenraad\* (35).

Coproduceren: Bij deze vorm van patiëntenparticipatie is er sprake van gezamenlijke besluitvorming (17). De patiënten stellen samen met de zorgprofessional de beslissing vast. De patiënten hebben evenveel invloed op de beslissing als de zorgprofessional. De rol van de patiënt is partner of mede-ontwikkelaar (24). Bij de coproductie trede kan gebruik worden gemaakt van de volgende methoden: opnemen in een projectgroep\*, betrekken als co-onderzoeker\*, betrekken via experience-based co-design\* (35) en deelname aan een stuurgroep\* (33) of werkgroep (36).

Mee(beslissen): De patiënten bepalen zelf de doelen en de prioriteiten (17). De beslissingen worden door de patiënten zelf genomen. De zorgprofessional heeft hierbij een adviserende rol.

De rol van de patiënt is besluitvormer (24). Een voorbeeld van mee(beslissen) is een website van de patiëntenfederatie\* (bijv. ZorgkaartNederland), waarbij de website beheerd en doorontwikkeld wordt door de patiëntenfederatie en waarbij de adviesraad van brancheorganisaties\* van zorgverleners enkel advies geeft (36). Verder kan er worden deelgenomen aan projecten rond regiobeelden\* en de organisatie van zorg op de juiste plek of deelname van patiëntenorganisaties in het bestuur van kwaliteitsregistratie.

## § 2.4 Factoren die kunnen bijdragen aan de bereidheid van patiëntenparticipatie

### **Lemmens**

Patiëntbetrokkenheid bij ketenzorggroepen (care groups) voor diabetes type 2 is beperkt (24). Het doel van deze in 2015 in Nederland uitgevoerde studie was om inzicht te krijgen in methoden en niveaus van patiëntbetrokkenheid, belemmerende en bevorderende factoren voor patiëntbetrokkenheid en de toekomstige voorkeuren voor patiëntbetrokkenheid door ketenzorg vertegenwoordigers en patiënten vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen voor diabetes type 2. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van semi- gestructureerde interviews. Elf vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (waaronder bestuursleden van regionale patiëntenverenigingen, adviseurs en leden van de cliëntenraad) en tien vertegenwoordigers van ketenzorggroepen (personen die verantwoordelijk waren voor patiëntenparticipatie binnen hun organisatie, zoals managers, programmaleiders- en assistent en een kwaliteit/procesmanager) werden geïnterviewd. Naast de interviews is er gebruik gemaakt van de burger participatieladder van Arnstein, aangepast op de zorg.

Het interview dat tijdens dit onderzoek werd uitgevoerd bestond uit de topics: de huidige situatie, belemmerende en bevorderende factoren en toekomstige voorkeuren voor patiëntbetrokkenheid (24). Binnen de huidige situatie worden patiënten vooral geïnformeerd en geconsulteerd. Toekomstige voorkeuren liggen bij gezamenlijke projecten rondom zelfmanagementondersteuning voor diabetespatiënten, meer structureel overleg (regelmatige bijeenkomsten en samenwerking bij projecten rondom specifieke thema's als zelfmanagementondersteuning) tussen patiënten en ketenzorggroepen is gewenst, Samenwerking met andere patiëntenverenigingen of ketenzorggroepen is ook gewenst. Verder bleek uit dit onderzoek dat social media kan worden gebruikt om feedback en/of ervaringen van patiënten te verkrijgen en om patiënten te werven voor bijvoorbeeld de functie van vertegenwoordiger van de cliëntenraad of de patiëntenvereniging.

### Belemmerende en bevorderende factoren patiëntbetrokkenheid:

Belemmerende en bevorderende factoren voor bereidheid om deel te nemen aan patiëntenparticipatie hadden betrekking op motivatie, competenties, methode van patiëntbetrokkenheid en middelen (24).

*Motivatie:* voldoende motivatie van betrokken partijen is belangrijk om patiëntbetrokkenheid vorm te geven binnen ketenzorg. Dit geldt voor zowel patiënten als zorgverleners binnen de ketengroep. Onvoldoende motivatie van één of beide partijen belemmert patiëntbetrokkenheid. *Competenties:* specifieke competenties van patiënten zijn belangrijk voor patiëntbetrokkenheid. Zo moeten patiënten verder kunnen kijken dan hun individuele zorgproces. Het is belangrijk dat patiënten ook naar het collectief belang van de patiëntengroep kunnen kijken. Verder moeten patiënten als gelijkwaardige gesprekspartners van ketenzorggroepen optreden. Patiënten moeten hierdoor voorgelicht worden over de betalingssystematiek en organisatiecultuur van ketenzorg.

*Methode:* voor de vormgeving van patiëntbetrokkenheid is er een voorkeur voor samenwerking binnen concrete projecten. Voor het implementeren van patiëntbetrokkenheid binnen



organisaties, is het belangrijk dat er vanuit ketenzorggroepen een langetermijnvisie wordt bedacht hoe patiënten binnen de organisatie betrokken kunnen worden.

*Middelen:* de middelen voor patiëntbetrokkenheid zijn beperkt. Financiering (budget) voor patiëntbetrokkenheid ontbreken of zijn minimaal. Het ontbreken van een contactpersoon bij de patiëntenvereniging en het ontbreken aan personeel bij ketenzorggroepen waren belemmerende factoren voor patiëntbetrokkenheid.

Naast het onderzoek van Lemmens et al (24), wordt het UTAUT model gebruikt voor het in kaart brengen van factoren die kunnen bijdragen aan de bereidheid van het gebruik van eHealth.

### ***Factoren die kunnen bijdragen aan de bereidheid van het gebruik van eHealth***

#### ***UTAUT model***

UTAUT staat voor The Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (15). Het UTAUT model zou voor 70% de intentie om technologie te gebruiken verklaren. Het UTAUT model is een mengeling van verschillende modellen, onder andere het Technology Acceptance Model (TAM). Het UTAUT model wordt gebruikt voor acceptatieonderzoek van technologie, maar door het hoge abstractieniveau wordt het model voor elk onderzoek aangepast zodat het op de casus aansluit.

Het UTAUT model is opgebouwd uit drie delen (15). Aan de linkerzijde van het model bevinden zich de vier voorspellers, aan de onderzijde bevinden zich de vier factoren die hier invloed op kunnen hebben. Aan de rechterzijde van het model wordt het uiteindelijke gebruik of de intentie tot gebruik weergegeven.

#### **De voorspellers van acceptatie volgens UTAUT zijn: (linkerzijde)**

- De verwachting dat eHealth iets oplevert (Performance Expectancy (PE)) (15); de mate waarin een individu gelooft dat een systeem kan helpen om het werk beter te doen. Het werk beter doen wordt gedefinieerd als: effectiever, productiever, sneller, makkelijker dan voorheen. PE heeft effect op de gedragsintentie (Behavioral Intention (BI)) (zowel vrijwillig als onvrijwillige situaties). PE heeft een grotere invloed op mannen (geslacht) en jonge mensen (leeftijd).
- Inspanningsverwachting (Effort Expectancy (EE)) (15); hoe gemakkelijk een systeem te gebruiken is. Het begrip gemakkelijk kan worden gedefinieerd als: gebruiksgemak, duidelijk en bijvoorbeeld snel beheersbaar. EE heeft effect op BI (zowel vrijwillig als onvrijwillige situaties). Het effect van EE is groter voor vrouwen (geslacht), oudere (leeftijd) en minder ervaren/bekwame mensen (ervaring). Wanneer het systeem langere tijd wordt gebruikt, vervallen deze effecten.
- Sociale invloed (Social Influence (SI)) (15); de invloed van anderen, waardoor je mening wordt beïnvloed. Er zijn drie vormen van beïnvloeden:
  - Subjectieve norm: als een individu waarneemt dat een persoon wil dat hij specifiek gedrag gaat vertonen, omdat hij dan beloond wordt of juist gestraft, dan

zal het individu dit gedrag gaan vertonen. Bij het naleven van gedragsregels verandert de persoon alleen zijn houding onder sociale druk.

- Sociale invloed (modelling): als een deskundige denkt dat een systeem gebruikt moet worden, dan neemt men dit over. Hierbij verandert het geloof van het individu.
- Identificatie (imago): een belangrijk lid uit een groep gelooft dat hij/zij bepaald gedrag moet vertonen en een ander neemt dit gedrag over, dan resulteert dit tot een betere status binnen de groep. Bij identificatie verandert het geloof van een individu.

SI heeft alleen invloed op BI in gedwongen situaties. Verder heeft SI meer effect op vrouwen (geslacht) en oudere (leeftijd), omdat vrouwen gevoeliger zijn voor andermans mening en ouderen hebben meer behoefte aan eenheid.

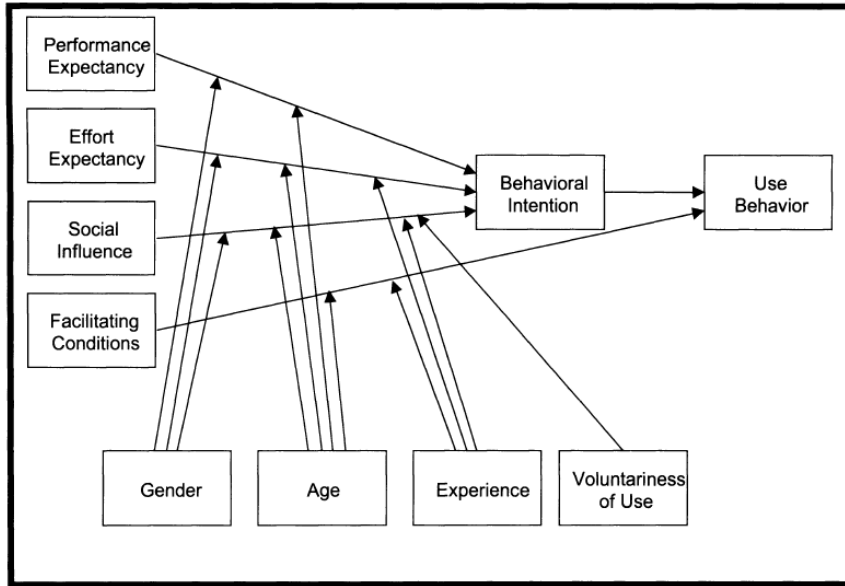
- Faciliterende omstandigheden (Facilitating Conditions (FC)) (15); de context waarin het systeem gebruikt gaat worden. Ofwel is er vertrouwen in de technische en organisatorische infrastructuur die nodig is voor het gebruik van het systeem. Past dit systeem in mijn werkstijl, is er ondersteuning mogelijk, controle hebben over het systeem, de benodigde middelen hebben, integratie met het huidige systeem etc. Kortom: faciliterende voorwaarden zijn geassocieerd met kennis en beschikbaarheid van middelen voor consumenten. FC heeft invloed op het gebruiksgedrag (Use Behavior (UB)). Het effect wordt versterkt door individuen met meer ervaring met een systeem en heeft meer invloed op oudere mensen (leeftijd). Deze groep heeft namelijk meer ondersteuning nodig.

**De factoren (onderzijde)** beïnvloeden de uitkomsten van het UTAUT model. De factoren en hun relatie tot de voorspellers (15):

- Geslacht; het geslacht van de gebruiker heeft invloed op PE, EE en SI
- Leeftijd; de leeftijd heeft invloed op alle vier de voorspellers (PE, EE, SI en FC)
- Ervaring; de mate van ervaring van de gebruiker met een soortgelijk product of systeem in het algemeen heeft invloed op EE, SI en FC
- Vrijwilligheid; of de gebruiker gedwongen wordt het systeem te gebruiken, heeft invloed op SI.

**De Resultaten (rechterzijde)**, ofwel de gedragsintentie voor gebruik en het uiteindelijke gebruiksgedrag (15).

- Gedragsintentie (Behavioral Intention (BI)); de BI wordt ook wel de houding ten opzichte van technologie genoemd. De persoonlijke/emotionele intentie van een individu om een systeem te gebruiken. Met BI wordt ook wel de acceptatie van het systeem bedoeld.
- Gebruiksgedrag (Use Behavior (UB)); het uiteindelijke gebruiksgedrag van de deelnemer. De UB wordt vaak niet meegenomen in het resultaat. De voorspeller FC heeft dan ook geen invloed meer.



Figuur 2: UTAUT model (15)

## § 2.5 CeHRes roadmap in combinatie met de participatieladder

In Tabel 1 is de CeHRes roadmap samengevoegd met de participatieladder (10,17, 23, 24, 25, 33, 34, 35, 36). In de tabel is te zien hoe de treden van de participatieladder onderverdeeld worden in de momenten van de CeHRes roadmap. Verschillende manieren die behoren bij de verschillende treden van de participatieladder kunnen gebruikt worden bij de verschillende momenten van de CeHRes roadmap. De tabel is gebaseerd op het onderzoek van M. Span et al. (25) In dit onderzoek werd een interactieve webtool gemaakt voor mensen met dementie. Zij werden hierbij betrokken door middel van de CeHRes roadmap in combinatie met de participatieladder.

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag “Op welke momenten en manier(en) in het innovatieproces willen patiënten met diabetes type 2 betrokken worden om de adoptie en gebruik van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies te bevorderen?” is er gebruik gemaakt van de CeHRes roadmap en de participatieladder. De CeHRes roadmap geeft aan op welke momenten in het innovatieproces patiënten betrokken kunnen worden en de participatieladder geeft aan op welke manieren patiënten betrokken kunnen worden. In Tabel 1 is een overzicht weergegeven van de verschillende mogelijkheden.

Binnen de momenten van de CeHRes roadmap, zijn er geen rollen voor de patiënt weggelegd op het gebied van coproduceren en (mee)beslissen, zie Tabel 1. In de methode wordt verder toegelicht waarom de manieren van coproduceren en (mee)beslissen niet passen binnen de momenten van de CeHRes roadmap.

Tabel 1  
CeHRes roadmap gecombineerd met de participatieladder

Fase van CeHRes roadmap	Doel van de fase in de CeHRes roadmap	Methoden/ strategieën van participatie	De rol van de patiënt op verschillende niveaus van de participatieladder				
			<i>Informeren</i>	<i>Consulteren</i>	<i>Adviseren</i>	<i>Coproduceren</i>	<i>(mee)beslissen</i>
<i>Context bepaling</i>	<i>Informatie verzamelen over de eindgebruiker</i>	Posters, brochures, nieuws/media, websites interviews, workshops	Luisteraar of research subject	Respondent, informant			
<i>Waarde specificatie</i>	<i>Informatie verzamelen over wat de eindgebruiker belangrijk vindt</i>	Interviews, patiëntendagboek, vragenlijst, groepsgesprek, spiegelgesprek		Respondent, informant			

<i>Ontwerp</i>	<i>Testen van het prototype</i>	Interviews, patiëntendagboek, vragenlijst, groepsgesprek, spiegelgesprek, patiëntenpanel, patiënten/ cliëntenraad		Informant	Adviseur		
<i>Operationalisatie</i>	<i>Aangepaste technologie inzetten in de praktijk</i>	Training en educatie om de technologie te gebruiken	Luisteraar of research subject				
<i>Evaluatie</i>	<i>Evalueren van de technologie</i>	Interviews, patiëntendagboek, vragenlijst, groepsgesprek, spiegelgesprek, patiëntenpanel, patiënten/ cliëntenraad		Informant	Adviseur		

### 3. Methode

#### Onderzoeksdesign

In dit onderzoek is kwantitatief, beschrijvend cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd om antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen. Binnen dit onderzoek was er sprake van één meetmoment, namelijk het moment dat een respondent de vragenlijst heeft ingevuld. De metingen hebben plaatsgevonden bij één groep respondenten.

#### Dataverzameling

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van een kwantitatieve vragenlijst. De reden dat er is gekozen voor een vragenlijst is om het gestructureerde framework met momenten in het innovatieproces van de CeHRes roadmap en de manieren die passen bij de treden van de participatieladder systematisch langs te gaan. Daarnaast konden met de vragenlijst de factoren die invloed hebben op de bereidheid voor patiëntenparticipatie en de factoren die invloed hebben op de bereidheid van het gebruik van eHealth uitgevraagd worden. Er was dus sprake van een sterk theoretisch kader. Met de vragenlijst kon dit theoretisch kader toegepast worden op patiënten met diabetes type 2, hier was namelijk nog weinig over bekend. Met de vragenlijst werd gemeten welke manieren van patiëntenparticipatie passend zijn bij de momenten van het innovatieproces en in hoeverre patiënten gemotiveerd en competent zijn om betrokken te zijn bij het innovatieproces, of zij beïnvloed worden door middelen en hun omgeving en of zij verwachten dat eHealth iets oplevert. Er is ook gevraagd naar achtergrondkenmerken als geslacht, leeftijd, opleiding, provincie, geboorteland, geboorteland van biologische ouders en hoe lang iemand al diabetes heeft.

In Tabel 9 in Bijlage 2 is het operationalisatie proces weergegeven. De indicatoren waren opgesteld aan de hand van bovenstaande modellen. Ruwe variabelen waren opgesteld aan de hand van een 5-punts Likertschaal. Antwoorden gericht op “waarschijnlijk wel, zeker wel of mee eens, helemaal mee eens” werden als uitgangspunt genomen om het aantal mensen dat betrokken wil zijn in kaart te brengen. Bij het uitvragen van de bereidheid om te participeren bij de manieren in het innovatieproces, waren de onderzoekers de antwoordoptie ‘weet ik niet’ vergeten weg te halen. Respondenten die op een vraag over de manieren antwoord gaven aan de hand van deze antwoordoptie, werden aangemerkt als missende waarde voor die vraag. De andere antwoorden van deze respondenten werden meegenomen in het onderzoek.

De vragenlijst bestond uit 31 gesloten vragen en 2 open vragen. In deel 1 van de vragenlijst, bestaand uit de vragen 1 t/m 4 werd de bereidheid van participatie van de respondenten op de momenten in het innovatieproces uitgevraagd. Antwoordmogelijkheden bestonden uit een 5-punts Likertschaal van zeker niet t/m zeker wel. In deel 2 van de vragenlijst, bestaand uit de vragen 5 t/m 10 werd de bereidheid van participatie van de respondenten op de manieren binnen het innovatieproces uitgevraagd. Antwoordmogelijkheden bestonden voor de vragen 5, 9 en 10 uit meerkeuze. Antwoordmogelijkheden voor de vragen 6 t/m 8 bestonden uit een 5-punts Likertschaal van zeker niet t/m zeker wel en als extra optie “weet ik niet”. In deel 3 van de vragenlijst, bestaand uit de vragen 11 t/m 23 werd de mate waarin factoren (motivatie,

competentie, middelen, sociale invloed en de verwachting dat eHealth iets oplevert) aanwezig waren bij de respondenten uitgevraagd. De antwoordmogelijkheden voor de vragen 11 t/m 20 bestonden uit een 5-punts Likertschaal van helemaal mee oneens t/m helemaal mee eens. Antwoordmogelijkheden voor de vragen 21 t/m 23 bestonden uit meerkeuze. In deel 4 van de vragenlijst, bestaand uit de vragen 24 en 25, werden de belangrijkste redenen om wel of niet te willen participeren bevraagd aan de hand van open vragen. In deel 5 van de vragenlijst, bestaand uit de vragen 26 t/m 33 werden de achtergrondkenmerken van de respondenten uitgevraagd. De antwoordmogelijkheden van de vragen 26, 28 t/m 33 waren meerkeuze. Vraag 27 was een open vraag. In het slot werd gevraagd of de respondenten de resultaten van het onderzoek wilden ontvangen en/of ze mee wilden doen aan een panel voor diabeteszorg in Twente. Dit laatste werd alleen gevraagd als mensen woonachtig waren in Twente. Het invullen van de vragenlijst nam ongeveer 15 minuten in beslag. De vragenlijst is opengesteld van 4 mei t/m 22 mei 2020. Daarna bleef de vragenlijst openstaan zodat onderzoekers van de Universiteit Twente en ZGT meer respons konden verzamelen om later te analyseren.

#### *Toelichting momenten en manieren innovatieproces*

De manieren die werden uitgevraagd vielen onder consulteren, adviseren en coproduceren. Hierbij werden de passieve vorm van patiëntenparticipatie “informer” en de meest actieve vorm van patiëntenparticipatie “(mee) beslissen” niet uitgevraagd. Informeren is niet meegenomen, omdat patiënten hierbij geen actieve rol hebben. (mee)beslissen werd niet meegenomen, omdat de patiënt hierbij autonoom is en dus niet samen werkt met een zorgverlener. De patiënt heeft hierbij zelf de regie in handen en de zorgverlener speelt hierbij een adviserende rol. Dit is goed denkbaar bij een behandeling van bijvoorbeeld kanker, waarbij de patiënt zelf mag bepalen welke behandeling hij of zij kiest. Bij het ontwikkelen van een technologie is dit niet gebruikelijk, omdat de patiënt dan zelf een technologie zou moeten ontwikkelen en advies vraagt aan bijvoorbeeld zorgverleners. Coproduceren werd wel uitgevraagd, maar past niet binnen de momenten van de CeHRes roadmap. Manieren die passen bij coproduceren (werkgroep en mede-onderzoeker) passen niet in de momenten van de CeHRes roadmap.

In de vragenlijst werden de momenten operationalisatie en evaluatie samengenomen, omdat deze momenten in het innovatieproces overlap hebben. Bij het moment operationalisatie wordt de technologie gebruikt in de praktijk. Mensen worden op dit moment alleen geïnformeerd hoe de technologie te gebruiken. Als mensen de technologie gebruiken en vervolgens geen feedback geven, is er geen sprake van actieve patiëntenparticipatie. Bij het moment evaluatie worden mensen gevraagd om feedback te geven op de technologie die gebruikt is in de praktijk. Mensen kunnen alleen feedback geven als zij de technologie getest hebben. Om deze redenen werd ervoor gekozen om de twee momenten samen te nemen.

### *Toelichting gekozen factoren*

Uit het onderzoek van Lemmens et al. (24) worden verschillende factoren genoemd die een bevorderende of belemmerende invloed kunnen hebben op patiëntenparticipatie. Deze factoren zijn: motivatie, competenties, middelen en methoden. De factor methode werd niet gebruikt in dit onderzoek, omdat die niet direct toepasbaar is op de patiënt. Dit gaat namelijk over de wijze waarop organisaties patiëntenparticipatie kunnen inbedden in de organisatie.

Vanuit het UTAUT model, werden de factoren verwachting dat eHealth iets oplevert (performance expectancy) en sociale invloed meegenomen. Er werd niet voor gekozen om de inspanningsverwachting (effort expectancy) en faciliterende voorwaarden (facilitating conditions) mee te nemen, omdat inspanningsverwachting te maken heeft met hoe gemakkelijk een technologie te gebruiken is. Dit was niet van toepassing, omdat we geen specifieke technologie voorlegden. Faciliterende voorwaarden werd niet gebruikt, omdat deze factor de context schets waarin de technologie gebruikt wordt. Het gaat hierbij om het vertrouwen dat potentiële gebruikers hebben dat de nieuwe technologie past in het dagelijks leven, dat de benodigde middelen om de technologie te gebruiken aanwezig zijn en dat er ondersteuning mogelijk is voor de technologie. Omdat we geen technologie voorlegden, is deze factor niet meegenomen in het onderzoek. Verder werd de relatie tussen geslacht, leeftijd, ervaring en vrijwilligheid van gebruik op de voorspellers van het UTAUT model niet meegenomen, omdat de relatie van deze kenmerken op de factoren niet van toepassing waren voor dit onderzoek. Dit is niet wat we beoogden te meten.

### Populatie

#### *Omvang en werving onderzoekspopulatie*

De studiepopulatie bestond uit mannen en vrouwen met diabetes type 2. De respondenten werden uitgenodigd voor het invullen van een vragenlijst door middel van een oproepbericht en flyer via sociale media kanalen zoals Facebook en LinkedIn. Daarnaast was er een oproepbericht geplaatst op de website van Diabetesvereniging Nederland (DVN). Via DVN waren er circa 15.000 leden met diabetes type 2. Verspreiding van de vragenlijst via sociale media werd uitgevoerd door de onderzoekers en begeleiders. Er werd niemand actief benaderd.

#### *In-en exclusiecriteria*

##### Inclusiecriteria:

- Patiënten (mannen en vrouwen) met diabetes type 2
- Patiënten van 18 jaar of ouder
- Begrijpen van de Nederlandse taal

##### Exclusiecriteria:

- Ernstige algemene ziekten of psychische stoornissen die deelname aan het onderzoek onmogelijk maken
- Geen gebruik kunnen maken van internet en/of computer



- Onvolledig ingevulde vragenlijst wordt niet meegenomen in het onderzoek

### Privacy waarborgen en gegevensverwerking

De antwoorden die de respondenten hadden gegeven, werden anoniem verwerkt. Er werd geen gebruik gemaakt van gegevens die te herleiden was tot de respondent. De verwerking van de gegevens gebeurde steeds volgens de wetgeving over de verwerking van persoonsgegevens (AVG). De gegevens konden gebruikt worden voor wetenschappelijke publicaties. De vragenlijsten werden vernietigd nadat de gegevens waren ingevoerd in SPSS.

Aan het einde van de vragenlijst werd gevraagd een emailadres op te geven, mocht de respondent geïnteresseerd zijn in de resultaten van de vragenlijst. Ook werd er naar een emailadres gevraagd als een respondent had aangegeven woonachtig te zijn in Twente en geïnteresseerd was om deel te nemen aan een panel van het ZGT. Deze emailadressen waren alleen zichtbaar voor de onderzoekers en werden verder niet gedeeld met derden. De emailadressen bleven opgeslagen in Qualtrics en werden niet op een andere locatie opgeslagen.

### Toestemmingsverklaring

Voordat respondenten aan de vragenlijst konden beginnen werd gevraagd naar geïnformeerde toestemming (informed consent). Hierin stond het volgende: "Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek. Ik verklaar hiermee dat ik de informatie over het onderzoek hebt gelezen. Ik begrijp dat mijn gegevens worden geanonimiseerd en gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijke publicaties. Ik doe vrijwillig mee aan deze studie en weet dat ik op elk moment kan stoppen met mijn deelname". Respondenten konden niet starten met de vragenlijst als er geen akkoord was gegeven.

### Data-analyse

Voordat de data geanalyseerd kon worden, werden de resultaten van de vragenlijst verwerkt in SPSS. De dataset werd opgeschoond, missende waardes werden in het databestand aangemerkt. Zo werden niet volledig ingevulde vragenlijsten niet meegenomen in de dataset. Een vragenlijst was volledig ingevuld als alle verplichte vragen (alle vragen behalve de inkomensvraag) waren beantwoord. Met de opgeschoonde dataset werd gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. In SPSS werden het aantal, het aantal in percentages, gemiddelden en standaarddeviaties berekend. Met de beschrijvende statistiek werden de momenten en manieren waarop patiënten met diabetes type 2 willen deelnemen gerapporteerd. Daarnaast werd gerapporteerd in hoeverre patiënten gemotiveerd en competent waren om betrokken te zijn bij het innovatieproces, of zij beïnvloed werden door middelen en hun omgeving en of zij verwachtten dat eHealth iets opleverde.

De open vragen over redenen om wel of niet mee te willen doen, werden in categorieën ingedeeld.

## Ethische toetsing

Het onderzoek was niet WMO\* plichtig, omdat er geen sprake was van medisch wetenschappelijk onderzoek én er geen handelingen aan personen werden onderworpen of gedragsregels werden opgelegd. Gezien het onderzoek niet WMO plichtig was, was een aanvraag bij de medische-ethische toetsingscommissie (METC) niet van toepassing. Alleen een ethische aanvraag bij BMS moest gedaan worden wat betreft de goedkeuring van het onderzoek voor de begeleiders van de universiteit.

## 4. Resultaten

### § 4.1 Achtergrondkenmerken

De vragenlijst is ingevuld door negentien respondenten. Er namen ongeveer evenveel mannen als vrouwen deel. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is afgerond 60 jaar. De meeste respondenten zijn laag opgeleid (geen opleiding, basis-middelbaar onderwijs en MBO). Verder heeft 10,5% van de respondenten een migratieachtergrond. Zie Tabel 2 voor de achtergrondkenmerken.

Tabel 2  
Achtergrondkenmerken respondenten (N=19)

Kenmerk	N	N(%)	Gemiddelde	SD
<b>Geslacht</b>				
Man	10	(52,6)		
Vrouw	9	(47,4)		
<b>Leeftijd</b>			59,7	7,5
≤40	0	(0,0)		
41-50	2	(10,5)		
51-60	7	(36,8)		
61-70	9	(47,4)		
>70	1	(5,3)		
<b>Hoogst afgeronde opleiding</b>				
Geen opleiding	0	(0,0)		
Basis onderwijs	1	(5,3)		
Middelbaar onderwijs en Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	11	(57,9)		
Hoger-en wetenschappelijk onderwijs (HBO en WO)	7	(36,8)		
<b>Achtergrond</b>				
Geen migratieachtergrond	17	(89,5)		
Wel migratieachtergrond	2	(10,5)		

Het merendeel van de respondenten (57,9%) is woonachtig in Zuid-Holland. Twee respondenten kwamen uit Overijssel, waarvan er één woonachtig is in Twente. De rest van de respondenten kwamen verspreid uit Nederland.

Er waren geen respondenten die korter dan één jaar diabetes type 2 hebben. De meeste respondenten (42,1%), hebben tussen de één en vijf jaar diabetes type 2.

## § 4.2 Bereidheid betrokken te zijn bij verschillende momenten in het innovatieproces

Wat opvalt is dat de meeste respondenten bij alle momenten in het innovatieproces betrokken willen zijn. Bij elk moment ligt dit percentage rond de 70%. Wat opvalt is dat als een respondent bij één moment betrokken wil zijn, deze respondent meestal ook bij alle andere momenten betrokken wil zijn (extra analyse, niet in Tabel 3 weergegeven).

Het moment van operationalisatie en evaluatie binnen het innovatieproces wordt het meest verkozen om betrokken te zijn. Het moment van waarde specificatie het minst.

Tabel 3

*Bereidheid van respondenten om betrokken zijn bij de verschillende momenten in het innovatieproces*

<b>Momenten in het innovatieproces</b>	<b>N</b>	<b>N(%)</b>
<b>Context bepaling</b> (Informatieverzameling over de eindgebruikers)	19	(100,0)
Wel	14	(73,7)
Niet	1	(5,3)
Misschien	4	(21,1)
<b>Waarde specificatie</b> (Informatieverzameling over wat eindgebruikers belangrijk vinden bij een nieuwe technologie)	19	(100,0)
Wel	13	(68,4)
Niet	4	(21,1)
Misschien	2	(10,5)
<b>Ontwerp</b> (Testen van het prototype)	19	(100,0)
Wel	14	(73,7)
Niet	3	(15,8)
Misschien	2	(10,5)
<b>Operationalisatie &amp; Evaluatie</b> (Aangepaste technologie inzetten in de praktijk en evalueren van de technologie)	19	(100,0)
Wel	15	(78,9)
Niet	1	(5,3)
Misschien	3	(15,8)

*Toelichting: "Zeker niet" en "waarschijnlijk niet" vallen onder niet willen deelnemen op het moment. "Waarschijnlijk wel" en "zeker wel" vallen onder wel willen deelnemen op het moment.*

### **§ 4.3 Bereidheid betrokken te zijn bij de manieren van patiëntenparticipatie in het innovatieproces**

#### *Tijd*

De antwoorden op de vraag hoe vaak respondenten maximaal hun mening willen geven over technologie, zijn verdeeld. Een meerderheid wordt behaald op het antwoord: 2,3 of 4 keer per jaar (21,1%). Bijna 50% van de respondenten heeft aangegeven dat zij 10 á 15 minuten per keer vrij willen maken om hun mening te geven. Niemand zou 2 uur of langer per keer willen vrijmaken. Ongeveer 35% van de respondenten geeft aan geen tijd te willen vrijmaken om te reizen, ook al staat er een vergoeding voor reistijd en reiskosten tegenover. Ongeveer 30% zou wel 15 á 30 minuten willen reizen.

#### *Vergoeding*

Bijna 40% van de respondenten zou gratis gebruik willen maken van de technologie die zij getest hebben.

#### *Manieren van patiëntenparticipatie*

Bijna 50% van de respondenten (negen) geeft aan graag alleen, zonder de aanwezigheid van anderen hun mening te willen geven. Ongeveer 10% van de respondenten geeft aan in een groep hun mening te willen geven. Ongeveer 40% heeft geen voorkeur voor het geven van de mening alleen, zonder de aanwezigheid van anderen of in een groep. Er is niemand die aangegeven heeft zijn mening niet te willen geven.

In totaal hebben zeventien respondenten aangegeven dat zij alleen, zonder de aanwezigheid van anderen, hun mening willen geven. Het merendeel van de respondenten (87,5%) geeft aan wel een vragenlijst in te willen vullen. Bij manieren interview, dagboek en panel zijn de respondenten erg verdeeld. Het aantal respondenten dat aangegeven heeft wel mee te willen doen ligt bij deze manieren erg dicht bij het aantal dat niet mee wil doen.

In totaal hebben tien mensen aangegeven dat zij hun mening in een groep willen geven. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat zij hun mening willen geven in een groepsgesprek of een spiegelgesprek. Dit percentage is 70%. Het percentage dat aangeeft samen te willen werken in een werkgroep of als mede-onderzoeker is 60%. Precies 50% van de respondenten heeft aangegeven dat zij willen samenwerken in een cliëntenraad.

Tabel 4

## Manieren van patiëntenparticipatie

Manieren (totale groep)	N= N (%)	Manieren (alleen/in een groep)	Consulteren N= N (%)	Adviseren N= N (%)	Coproduce ren N= N (%)
<b>Tijd</b>		<b>Alleen</b>	17 (100,0)		
Hoe vaak maximaal mening geven per jaar	19 (100,0)	Vragenlijst	16 (100,0)**		
Dagelijks	0 (0,0)	Wel	14 (87,5)		
Elke week	3 (15,8)	Niet	2 (12,5)		
Elke maand	3 (15,8)	Misschien	0 (0,0)		
5 of 6 keer per jaar	3 (15,8)	Interview	16 (100,0)**		
2,3 of 4 keer per jaar	4 (21,1)	Wel	7 (43,8)		
1 keer per jaar	3 (15,8)	Niet	8 (50,0)		
Maakt niet uit	3 (15,8)	Misschien	1 (6,3)		
Hoeveel tijd maximaal per keer	19 (100,0)	Dagboek	17 (100,0)		
<10 min	3 (15,8)	Wel	7 (41,2)		
10-15 min	9 (47,4)	Niet	7 (41,2)		
30 min	5 (26,3)	Misschien	3 (17,6)		
1 uur	2 (10,5)	Panel		17 (100,0)	
2 of >2 uur	0 (0,0)	Wel		8 (47,1)	
Hoeveel reistijd	19 (100,0)	Niet		7 (41,2)	
Geen	7 (36,8)	Misschien		2 (11,8)	
<15 min	0 (0,0)	<b>In een groep</b>	10 (100,0)		
15-30 min	6 (31,6)	Groepsgesprek	10 (100,0)		
30-45 min	3 (15,8)	Wel	7 (70,0)		
45 min-1 uur	2 (10,5)	Niet	1 (10,0)		
>1 uur	1 (5,3)	Misschien	2 (20,0)		
<b>Vergoeding***</b>		Spiegelgesprek	10 (100,0)		
Vergoeding voor mening	19 (100,0)	Wel	7 (70,0)		
Reiskostenvergoeding	5 (17,9)	Niet	1 (10,0)		
Tijdsvergoeding	0 (0,0)	Misschien	2 (20,0)		
Cadeaubon of waardebon	6 (21,4)	Clëntenraad		10 (100,0)	
Gratis gebruik technologie	11 (39,3)	Wel		5 (50,0)	
Maakt niet uit, geld speelt geen rol	5 (17,9)	Niet		3 (30,0)	
Anders	1 (3,6)	Misschien		2 (20,0)	
		Werkgroep			10 (100,0)
		Wel			6 (60,0)
		Niet			3 (30,0)
		Misschien			1 (10,0)

\*Zie bijlage 1: Verklarende woordenlijst

Mede-onderzoeker	10 (100,0)
Wel	6 (60,0)
Niet	2 (20,0)
Misschien	2 (20,0)

Toelichting: "Zeker niet" en "waarschijnlijk niet" vallen onder niet willen deelnemen op de manier. "Waarschijnlijk wel" en "zeker wel" vallen onder wel willen deelnemen op de manier.

\*\*Missende waarde aanwezig

\*\*\*Vergoeding: meerdere antwoorden mogelijk

### Redenen voor bereidheid om wel of niet te participeren

Van de negentien respondenten hebben negen respondenten bruikbare antwoorden gegeven op de vraag wat drie belangrijke redenen zouden zijn om wel mee te doen. Deze negen respondenten hebben samen zeventien redenen gegeven. In Tabel 5 is hiervan een overzicht gemaakt. Het merendeel (zeven) van de redenen is gericht op het wel mee willen doen, als daarmee de meerwaarde van technologie vergroot wordt. Daarna komt willen deelnemen om daarmee de eigen regie te vergroten (vier keer) het meeste voor. Kennis vergroten over de ziekte en de gezondheid verbeteren komen beide drie keer voor.

Tabel 5

*Redenen om wel mee te doen*

<b>Categorie</b>	<b>Redenen om wel mee te doen</b>
Meerwaarde technologie	<p>Kijken of ik er zelf wat aan heb.</p> <p>Ook al heb ik er zelf niks aan, is het mooi als een ander er iets aan heeft.</p> <p>Voor het ontwikkeling van nieuwe technieken voor kinderen met diabetes.</p> <p>Het werk voor verpleegsters in het ziekenhuis makkelijker en minder tijdrovend te maken.</p> <p>Bruikbaarheid verbeteren.</p> <p>Bruikbaarheid bij professionals bekend maken.</p> <p>Om nieuwe technologie te testen, zodat nieuwe technologie verbeterd kan worden voor mezelf en voor anderen.</p>
Eigen regie vergroten	<p>Meer controle krijgen over mijn diabetes, extra ondersteuning via een app of iets dergelijks zou mij helpen.</p> <p>Meer invloed op mijn diabeteszorg.</p>

	Meer invloed op mijn bloedsuikers.
	Meer invloed op mijn risicofactoren.
Gezondheid verbeteren	Betere kwaliteit van leven/gezondheid.
	Mijn glucosewaarden verbeteren.
	Verbeteren levenskwaliteit diabetici.
Kennis over ziekte vergroten	Mijn diabetes beter begrijpen.
	Vergroten van kennis over oorzaken.
	Vergroten van kennis over bestrijding diabetes.

Toelichting: alle redenen worden één keer benoemd, tenzij anders aangegeven.

Van de negentien respondenten hebben zeven respondenten een bruikbaar antwoord gegeven op de vraag wat drie belangrijke redenen zouden zijn om niet mee te doen. Deze zeven respondenten hebben samen twaalf redenen gegeven. In Tabel 6 is hiervan een overzicht gemaakt. Het merendeel (vier) van de redenen is gericht op het niet mee willen doen, omdat het te veel tijd in beslag neemt. Verder zijn drie redenen gericht op de procedure, onveiligheid en betrokkenheid bij onderzoek redenen om niet te willen meedoen. Commerciële doeleinden wordt twee keer benoemd. Als laatste wordt nog het ontbreken van kennis over technologie, privacy en toename macht zorgverzekeraar genoemd als redenen om niet mee te willen doen.

Tabel 6  
*Redenen om niet mee te doen*

<b>Categorie</b>	<b>Redenen om niet mee te doen</b>
Tijdsaspect	Lange reistijd. (2x) Kost teveel tijd. (2x)
Procedure onderzoek onduidelijk	Procedure van het onderzoek niet duidelijk wordt gemaakt.
Onveiligheid onderzoek	Niet zeker dat het onderzoek veilig is.
Niet worden betrokken bij resultaten etc. van het onderzoek	Resultaten en dergelijke niet worden gedeeld.
Commerciële doeleinden	Als het louter gebruikt wordt voor commerciële doeleinden. Data misbruikt voor commerciële belangen.



Ontbreken kennis

Ik weet er niet veel van.

Privacy

Slechte privacy bescherming.

Macht zorgverzekeraar

Als nieuwe technologie meer macht geeft aan verzekeraars.

---

Toelichting: alle redenen worden één keer benoemd, tenzij anders aangegeven.

#### **§ 4.4 Mate waarin factoren aanwezig zijn**

##### *Motivatie*

Meer dan 50% van de respondenten is neutraal\* bij de stelling of respondenten alleen willen meedenken bij het maken van technologie als ze het gevoel hebben dat hun inbreng wordt gebruikt. Ongeveer 35% van de respondenten is het eens met deze stelling.

\*De meeste respondenten hebben verschillende antwoorden gegeven van helemaal mee eens naar helemaal mee oneens. Er zijn maar twee respondenten die op bijna alle vragen 'neutraal' hebben geantwoord.

Bijna 70% van de respondenten geeft aan het eens te zijn met de stelling dat ze het belangrijk vinden om mee te praten over het maken van nieuwe technologie als het hun eigen leven met diabetes makkelijker maakt.

Bijna 70% van de respondenten geeft aan het eens te zijn met de stelling dat ze het belangrijk vinden om mee te praten over het maken van nieuwe technologie als het, het dagelijks leven van patiënten met diabetes makkelijker maakt.

##### *Competenties*

Ongeveer 40% van de respondenten geeft aan neutraal te zijn met de stelling dat ze genoeg kennis hebben om een mening te geven over nieuwe technologie.

Bij de stelling of respondenten denken dat zij een waardevolle inbreng kunnen geven over nieuwe technologie zijn de percentages bij neutraal en oneens beide ongeveer 35%.

##### *Middelen*

Iets meer dan 50% van de respondenten geeft aan oneens te zijn met de stelling dat zij alleen mee willen doen als er een vergoeding tegenover staat.

##### *Sociale invloed*

Ongeveer 40% van de respondenten geeft aan neutraal te zijn met de stelling dat zij eerder hun mening geven over nieuwe technologie als mensen in hun omgeving dit belangrijk vinden. Het percentage dat oneens is met de stelling is ongeveer 35%.

Bijna 50% van de respondenten geeft aan neutraal te zijn met de stelling dat zij eerder hun mening geven over nieuwe technologie als hun zorgverlener dit belangrijk vindt. Ongeveer 35% van de respondenten geeft aan het eens te zijn met deze stelling.

##### *Verwachting dat eHealth iets oplevert*

Meer dan 80% van de respondenten geeft aan eens te zijn met de stelling dat de diabeteszorg verbetert doordat mensen betrokken worden bij het maken van nieuwe technologie.

Bijna 70% van de respondenten geeft aan het eens te zijn met de stelling dat als respondent zijn mening geeft over nieuwe technologie, dat dit helpt om zijn of haar eigen leven met diabetes makkelijker te maken.

Tabel 7

*Mate van aanwezigheid van factoren*

<b>Factoren</b>	<b>N</b>	<b>N(%)</b>
<b>Motivatie</b>		
Alleen mee willen doen als inbreng wordt gebruikt	19	(100,0)
Oneens	2	(10,5)
Neutraal	10	(52,6)
Eens	7	(36,8)
Willen meepraten zodat eigen leven met diabetes makkelijker wordt		
Oneens	1	(5,3)
Neutraal	5	(26,3)
Eens	13	(68,4)
Willen meepraten zodat het leven met diabetes makkelijker wordt voor anderen		
Oneens	1	(5,3)
Neutraal	5	(26,3)
Eens	13	(68,4)
<b>Competenties</b>		
Vertrouwen in eigen kennis		
Oneens	5	(26,3)
Neutraal	8	(42,1)
Eens	6	(31,6)
Vertrouwen in het hebben van een waardevolle inbreng		
Oneens	7	(36,8)
Neutraal	7	(36,8)
Eens	5	(26,3)
<b>Middelen</b>		
Het willen van een vergoeding		
Oneens	10	(52,6)
Neutraal	7	(36,8)
Eens	2	(10,5)
<b>Sociale Invloed</b>		
Beïnvloed door mensen in mijn omgeving		
Oneens	7	(36,8)
Neutraal	8	(42,1)
Eens	4	(21,1)

Beïnvloed door zorgverlener	19	(100,0)
Oneens	3	(15,8)
Neutraal	9	(47,4)
Eens	7	(36,8)

**Verwachting dat eHealth iets oplevert**

Verwachting dat de diabeteszorg verbetert	19	(100,0)
Oneens	1	(5,3)
Neutraal	2	(10,5)
Eens	16	(84,2)

Verwachting dat eigen leven met diabetes makkelijker wordt	19	(100,0)
Oneens	1	(5,3)
Neutraal	5	(26,3)
Eens	13	(68,4)

---

Toelichting: "Helemaal mee oneens" en "Mee oneens" vallen onder oneens met de stelling. "Mee eens" en "Helemaal mee eens" vallen onder eens met de stelling.

## 5. Discussie

Het doel van het onderzoek is om patiëntenparticipatie bij het innovatieproces van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies voor patiënten met diabetes type 2 vorm te geven om de adoptie en gebruik ervan te bevorderen.

Dit onderzoek geeft ZGT voor zover mogelijk inzicht in hoe diabetespatiënten aankijken tegen participatie en welke manier hen het meeste aanspreekt. Daarnaast is inzicht gegeven wat patiënten kan bevorderen of belemmeren om te participeren. In toekomstige projecten waarbij patiëntenparticipatie centraal staat, kan dit onderzoek voor zover mogelijk handvatten bieden hoe zij dit in de praktijk vorm kunnen geven.

Daarnaast is dit onderzoek vernieuwend, omdat de CeHRes roadmap in combinatie met de participatieladder nog weinig is onderzocht. Verder is er veel literatuur beschikbaar over hoe patiënten betrokken kunnen worden, echter is er nog weinig onderzoek gedaan hoe dit in de praktijk vorm wordt gegeven en er is geen specifiek onderzoek gedaan hoe de diabetes type 2 populatie binnen de momenten van het innovatieproces betrokken wil worden en op welke manier(en).

Dit onderzoek kan een opstap zijn naar verder onderzoek naar patiëntenparticipatie bij het innovatieproces van eHealth. Tijdens dit onderzoek is de patiënt centraal gezet en heeft de patiënt een stem gekregen om uit te zoeken of patiënten geïnteresseerd zijn om daadwerkelijk te participeren tijdens de momenten van het innovatieproces en op welke manieren zij dit dan zouden willen doen.

### Beantwoording onderzoeksvragen

*Op welke momenten in het innovatieproces willen patiënten met diabetes type 2 betrokken worden om de adoptie en gebruik van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies te bevorderen?*

De meeste patiënten met diabetes type 2 willen betrokken zijn bij alle momenten in het innovatieproces. Bij het moment van operationalisatie en evaluatie zouden de meeste mensen deel willen nemen. Mensen zouden dus graag eHealth willen testen in de praktijk en hier hun mening over willen geven.

*Op welke manier(en) in het innovatieproces willen patiënten met diabetes type 2 betrokken worden om de adoptie en gebruik van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies te bevorderen?*

Er zijn verschillende manieren waarop patiënten met diabetes type 2 betrokken zouden willen zijn. De respondenten willen het meest betrokken worden bij de manieren van consulteren en coproduceren. Op het niveau van consulteren willen de meesten betrokken worden door middel van een vragenlijst, spiegelgesprek en groepsgeprek. Hierbij is de grote uitschieter een vragenlijst. Dit komt overeen met de uitkomst dat mensen 10 á 15 minuten per keer vrij willen

maken om hun mening te geven. Op het niveau van coproduceren willen mensen betrokken zijn in een werkgroep of als mede-onderzoeker. Over het algemeen zouden meer mensen betrokken willen zijn door middel van een activiteit die zij alleen, zonder de aanwezigheid van anderen, kunnen uitvoeren. Daarnaast willen mensen graag gebruik maken van de technologie als zij deze getest hebben als vergoeding en reizen het liefst niet naar een andere locatie.

Uit de resultaten blijkt dat patiënten het liefst betrokken willen zijn aan de hand van een vragenlijst. Dit valt onder de manier consulteren. Dit komt overeen met eerder onderzoek van Lemmens et al. waarbij gesteld werd dat er vooral geïnformeerd en geconsulteerd wordt als patiënten worden betrokken (24). Wat patiënten willen (betrokken zijn op de manier consulteren) komt dus overeen met wat volgens het onderzoek van Lemmens naast informeren het meeste wordt gedaan.

Uit de kwalitatieve gegevens, blijkt het merendeel van de redenen om wel mee te willen doen te maken te hebben met de verwachting dat de technologie een meerwaarde is of kan worden. Deze factor komt ook voor in het UTAUT model. De redenen om niet mee te willen doen bestaan uit het grootste gedeelte uit, dat het geven van een mening te veel tijd (zowel reizen als tijdsbesteding) in beslag neemt. Deze factor komt niet voor in Lemmens of UTAUT. De onderzoekers bevelen aan dat er een nieuw model wordt ontwikkeld waarin alle factoren van Lemmens en UTAUT samengenomen worden. Tijd zou hieraan toegevoegd worden, omdat uit de resultaten blijkt dat dit een factor is die invloed heeft of iemand wel of niet betrokken zou willen worden.

*“In hoeverre zijn patiënten met diabetes type 2 gemotiveerd en competent om betrokken te zijn bij het innovatieproces van technologie-ondersteunende leefstijlinterventies, verwachten zij dat eHealth iets oplevert en worden zij beïnvloed door middelen en hun omgeving?”*

#### *Motivatie*

Over het algemeen zijn patiënten met diabetes type 2 gemotiveerd om mee te praten over het maken van technologie als het hun eigen leven met diabetes makkelijker maakt en dat van anderen.

#### *Competenties*

Over het algemeen twifelen patiënten met diabetes type 2 of zij genoeg kennis hebben om betrokken te zijn. Ook over het geven van een waardevolle inbreng twifelen veel patiënten.

#### *Middelen*

De meeste patiënten tonen geen interesse in een vergoeding voor deelname.

#### *Sociale invloed*

De meeste patiënten tonen niet gevoelig te zijn voor invloed van hun eigen omgeving. Echter geeft een deel van de patiënten aan dat zij wel beïnvloed worden door hun zorgverlener.

#### *Verwachting dat eHealth iets oplevert*

Het merendeel van de patiënten denkt dat de diabeteszorg verbetert doordat mensen betrokken worden bij het maken van nieuwe technologie. Verder denkt het merendeel dat het geven van een mening over nieuwe technologie kan bijdragen om het eigen leven met diabetes makkelijker te maken.

### Discussie theorie

De CeHRes roadmap bleek in dit onderzoek een goed model om in te zetten voor patiëntenparticipatie, omdat uit de resultaten blijkt dat het merendeel van de respondenten enthousiast zijn om deel te nemen aan de momenten in het innovatieproces. Echter wordt er aangeraden om in een vervolgonderzoek geen gebruik te maken van de CeHRes roadmap, als de manieren die passend zijn bij coproduceren en (mee)beslissen, worden onderzocht. Het merendeel van de respondenten heeft aangegeven om als mede-onderzoeker of in een werkgroep samen te willen werken. Deze twee manieren vallen onder coproduceren. Echter past coproduceren niet binnen de momenten van de CeHRes roadmap, omdat de patiënten hier alleen betrokken kunnen worden op de manieren van informeren, consulteren en adviseren. Om patiënten te betrekken op de manier van coproduceren en (mee)beslissen wordt aangeraden om gebruik te maken van een ander framework, zoals Design Thinking. Bij Design Thinking werken belanghebbenden samen in multidisciplinaire teams (37). Er is sprake van een iteratief proces van idee tot implementatie. Dit komt erg overeen met de CeHRes roadmap. Echter is er nog veel vrijheid in hoe dit proces wordt ingevuld. Hierdoor zouden de manieren van coproduceren en (mee)beslissen toegepast kunnen worden in dit kader. Een andere optie is dat de CeHRes roadmap wordt aangepast, zodat de manieren van coproduceren en (mee)beslissen in dit model passen.

De participatieladder bleek in dit onderzoek een goed model, omdat de participatieladder verschillende vormen van patiëntenparticipatie weergeeft. Er is geen ander model gevonden dat patiëntenparticipatie weergeeft. In vrijwel elk onderzoek naar patiëntenparticipatie wordt de participatieladder als model gebruikt.

Het UTAUT model bleek in dit onderzoek een goed model, omdat het kan worden aangepast op elke situatie. Echter twijfelen de onderzoekers of dit model volledig is omdat de factoren van Lemmens niet zijn meegenomen en omdat nieuwe factoren die zijn gebleken uit de kwalitatieve gegevens hierin ook niet zijn meegenomen. Bij het onderzoek van Lemmens is echter veel gebruik gemaakt van grijze literatuur. Dit is literatuur die niet gepubliceerd is via een erkende uitgeverij of boekhandel, zoals rapporten, interne documenten van een organisatie en scripties. Ook zijn maar elf vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen geïnterviewd en is er niet gefocust op het thema eHealth. Echter is er toch gekozen om de factoren in dit onderzoek te gebruiken omdat dit onderzoek over diabetes type 2 in combinatie met de participatieladder gaat. Er is geen ander onderzoek gevonden dat dit omvat. De onderzoekers verwachten dat de factoren als motivatie, competenties en middelen ook in de context van eHealth toepassingen kunnen worden gebruikt.

### Beperkingen onderzoek

Doordat maar negentien respondenten de vragenlijst hebben ingevuld, moet er bij de conclusie op de onderzoeksvragen en de aanbevelingen een slag om de arm worden gehouden. Resultaten kunnen rooskleuriger of juist negatiever zijn, dan in werkelijkheid. De kans op toeval neemt af bij een grotere onderzoekspopulatie.

In totaal zijn er zeven respondenten die tegenstrijdige antwoorden hebben gegeven. De tijd die respondenten willen besteden aan het geven van een mening komt niet overeen met de manieren die ze hebben gekozen. Daarnaast komt het niet willen besteden van tijd aan reizen voor het geven van een mening, niet overeen met de manieren waarop mensen betrokken willen zijn, waarbij reizen naar locatie noodzakelijk is. Verder is er tegenstrijdigheid bij een respondent die aangeeft betrokken te willen zijn bij de momenten, maar vervolgens op geen één manier betrokken wil zijn.

Aan de ene kant is het dus in twijfel te trekken of respondenten goed hebben nagedacht over de voorwaarden die vallen onder deelname bij een bepaalde manier, omdat een aantal respondenten zich tegenspreekt. Aan de andere kant kan de manier waarop de vragenlijst is opgesteld zorgen voor tegenstrijdigheden. Zo is er bijvoorbeeld niet gevraagd om na de gestelde vragen gericht op de momenten en manieren, de gekozen antwoorden te onthouden en aan de hand daarvan bijvoorbeeld de reistijd in te vullen. Ook zijn de momenten en manieren in de vragenlijst niet gekoppeld, waardoor wellicht tegenstrijdigheden zijn ontstaan. Als voorbeeld, kiest een respondent het moment operationalisatie & evaluatie om betrokken te willen zijn, dan zou hij of zij automatisch de bijpassende manieren die horen bij dit moment als volgende vraag kunnen krijgen. Nu zijn alle mogelijke manieren uitgevraagd, hierdoor kunnen tegenstrijdigheden zijn ontstaan. Als laatste stonden bij een paar manieren (cliëntenraad, werkgroep en mede-onderzoeker) geen specifieke tijdsbesteding aangegeven.

De beperkingen zoals hierboven genoemd, hebben beperkte invloed op de resultaten. Omdat er een aantal respondenten tegenstrijdige antwoorden hebben gegeven, is de bereidheid van de momenten en manieren mogelijk te rooskleurig weergegeven. Het gaat dan vooral om de manieren die betrekking hebben op deelname in een groep.

De kwalitatieve vragen waren voor veel deelnemers onduidelijk. Bij de vraag om redenen te noemen om wel mee te doen, zijn er tien missende waarden. Bij de vraag om redenen te noemen om niet mee te doen, zijn er twaalf missende waarden. Het kan ook zijn dat sommige mensen geen redenen hadden om wel of niet mee te doen. De beperkingen van de kwalitatieve resultaten hebben geen invloed op de resultaten.

Door miscommunicatie is het niet gelukt om de vragenlijst via de Facebookpagina van DVN te delen. De vragenlijst is wel gedeeld op de site van DVN. Echter was deze vragenlijst niet makkelijk te vinden op de site. Verder is de vragenlijst alleen gedeeld op sociale media van de onderzoekers, namelijk Facebook en LinkedIn. Door deze redenen konden niet genoeg mensen bereikt worden. De meeste mensen die bereikt zijn, zijn kennissen. Dit heeft er deels voor gezorgd dat er weinig reactie was op de vragenlijst. Om dit in de toekomst te voorkomen moeten er duidelijke afspraken worden gemaakt met de contactpersoon.

Representativiteit aantonen bij een populatie van negentien respondenten is niet mogelijk. De respondenten komen op het gebied van migratieachtergrond en woonachtige provincie niet overeen met de algemene populatie diabetes type 2 patiënten. Echter zullen deze variabelen de resultaten niet beïnvloeden, omdat hier geen aanleiding toe is.



Het is bekend dat jongere mensen meer digitale gezondheidsvaardigheden hebben dan oudere mensen met een chronische aandoening en eHealth toepassingen vaker willen gebruiken (38). In de populatie van de vragenlijst is dit niet expliciet naar voren gekomen. De gemiddelde leeftijd van de populatie was 60 jaar. Er waren maar twee respondenten jonger dan 50 jaar. De leeftijden van de respondenten liggen vooral tussen de 50 en 70 jaar. Aangezien er geen jongeren zijn die de vragenlijst hebben ingevuld, kan niet vergeleken worden of ouderen minder vaak eHealth toepassingen willen gebruiken.

Wat opvalt is dat over het algemeen de mensen die het meest enthousiast zijn, hoogopgeleiden zijn en dat de mensen die het minst enthousiast zijn, vaak laagopgeleid zijn. Tot hoogopgeleiden behoren mensen met een afgeronde HBO of WO diploma. Mensen die een lagere afgeronde opleiding hebben dan HBO of WO zijn laagopgeleiden. Het is bekend dat mensen met een chronische aandoening en met een hoger opleidingsniveau ook meer digitale gezondheidsvaardigheden hebben en over het algemeen meer geneigd zijn om eHealth te gebruiken (38). Dit komt overeen met de populatie die onderzocht is.

Een kanttekening die moet worden gemaakt is dat de mensen die de vragenlijst hebben ingevuld waarschijnlijk bovengemiddeld geïnteresseerd zijn. Aan een vragenlijst deelnemen is al een vorm van participatie, dus de verwachting is dat de bereidheid om een vragenlijst in te vullen hoog is. Dit zorgt voor een lagere representativiteit, omdat mensen die geen vragenlijst willen invullen, waarschijnlijk ook niet deelnemen aan dit onderzoek.

Kortom: doordat maar negentien respondenten de vragenlijst hebben ingevuld en hierbij tegenstrijdige antwoorden zijn gegeven, moet er bij de conclusie op de onderzoeksvragen en de aanbevelingen een slag om de arm worden gehouden. Resultaten kunnen rooskleuriger of juist negatiever zijn, dan in werkelijkheid.

## 6. Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn gebaseerd op maar negentien respondenten. Aangezien deze respons erg laag is, kunnen de waarden veranderen als er een onderzoek wordt gedaan met meer respondenten. Toch kan ZGT gebruik maken van dit onderzoek, omdat dit onderzoek bij langer uitzetten van de vragenlijst, een goed beeld kan geven over hoe mensen met diabetes type 2 betrokken willen zijn bij de verschillende momenten in het innovatieproces en op welke manieren zij betrokken zouden willen zijn. Verder kan de bereidheid om te participeren en eHealth te gebruiken voor deze populatie onderzocht worden.

### *Aanbevelingen praktijk*

Vanuit de respondenten ligt de voorkeur voor de bereidheid om te participeren in een tijd frequentie van 10-15 minuten per keer. Mogelijkheden die zijn uitgevraagd en passen bij dit tijdsframe zijn: vragenlijst, panel of dagboek. Respondenten waren het meest enthousiast over deelname aan een vragenlijst. Geen respondent heeft aangegeven twee uur of langer per keer tijd te willen vrijmaken voor het geven van de mening. Echter moet er een slag om de arm worden gehouden, omdat dit is gebaseerd op maar negentien respondenten. Het is voor ZGT handig om te inventariseren hoeveel tijd respondenten willen besteden aan het geven van hun mening over eHealth. Echter zal de tijd frequentie afhangen van wat wenselijk is en waar voorkeur ligt voor ZGT.

Verder is ZGT niet gebonden aan het geven van een vergoeding voor deelname, wat betreft tijds-of reiskosten. Een vergoeding zorgt er namelijk niet voor dat respondenten meer gemotiveerd zijn om deel te nemen. Echter stellen de meeste deelnemers het op prijs om als vergoeding, de technologie gratis te testen. Het afleggen van reistijd voor het geven van een mening willen de meeste mensen niet, mocht dit wel noodzakelijk zijn, dan willen respondenten hier maximaal 15-30 minuten tijd voor vrijmaken. De meeste redenen die worden gegeven om niet mee te willen doen hebben betrekking op het tijdsaspect (reistijd als tijdsbesteding). Omdat het merendeel niet wil reizen, past de manier van (online) vragenlijst goed bij de gepaste manier van deelname. De frequentie van deelname ligt zo dicht bij elkaar dat hier geen aanbeveling voor is gegeven.

Het merendeel van de respondenten wil meepraten over nieuwe technologie als zij er zelf iets aan hebben of dat andere mensen met diabetes type 2 er iets aan hebben. De technologie moet dus een meerwaarde vormen. Dit wordt ondersteund doordat de meeste redenen die zijn gegeven om wel mee te doen gericht zijn op de meerwaarde van een technologie. Over het algemeen twijfelen patiënten met diabetes type 2 of zij genoeg kennis hebben om betrokken te zijn. Ook over het geven van een waardevolle inbreng twijfelen veel patiënten. ZGT wordt aangeraden om respondenten goed uit te leggen wat de technologie inhoudt, wat je ermee kunt en welke vaardigheden patiënten nodig hebben om een mening hierover te kunnen geven. Onderzoeken naar eHealth educatie tonen namelijk aan dat eHealth meer wordt gebruikt als mensen meer kennis hebben over eHealth (39,40,41) en hun aandoening (40,42). Verder zou het ZGT respondenten die een mening willen geven vooraf een voorlichting kunnen geven, zodat zij als volwaardige gesprekspartners kunnen meepraten over de technologie (24). Een

voorlichting van +/- 15 minuten kan gegeven worden via een online workshop, een instructiefilmpje, informatiebrief of (online) bijeenkomst.

De meeste patiënten tonen niet gevoelig te zijn voor invloed van hun eigen omgeving. Echter geeft een deel van de patiënten aan dat zij wel beïnvloed worden door hun zorgverlener. ZGT wordt aangeraden om hiervan gebruik te maken. De zorgverlener kan tijdens een reguliere afspraak met patiënt, als de patiënt hiervoor open staat, in dialoog gaan om de meerwaarde van patiëntenparticipatie en eHealth uit te leggen en voor te leggen of de patiënt open staat om hieraan deel te nemen. Het is hierbij belangrijk dat de zorgverlener vertrouwen heeft in eHealth (11). ZGT kan de zorgverlener training geven en educatie bieden om kennis over patiëntenparticipatie en eHealth te vergroten en vaardigheden om te werken met eHealth te vergroten en/of verbeteren. Daarnaast kan door educatie over eHealth ervoor zorgen dat de zorgverlener meer vertrouwen krijgt in eHealth.

Welke vorm van participatie voor ZGT het meest geschikt is, hangt af van het doel van de participatie, de gewenste intensiteit van participatie, het niveau in de organisatie, de ontwikkelingsfase van het project of proces en van de voorkeuren van de patiënt zelf (17). Voor een checklist met bijpassend raamwerk wordt ZGT aanbevolen om het 'Handboek patiënten- en cliëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten' te raadplegen (17).

#### *Implicaties voor verder onderzoek*

Aangezien er weinig respons is op de vragenlijst, wordt aangeraden om dit onderzoek nog een keer uit te voeren. Mocht dit onderzoek op dezelfde manier worden vormgegeven, dan wordt aanbevolen om bij de uitleg van de momenten en manieren de frequentie, tijdsbestek en vaardigheden die hierbij nodig zijn te vermelden, zodat respondenten een beter beeld krijgen wat de momenten en manieren inhouden en wat er van hen wordt verwacht. Enige nadeel is dat dit meer leeswerk veroorzaakt. Een andere mogelijkheid is om de momenten met bijpassende manieren te koppelen. Kiest een respondent een moment, dan verschijnen in de volgende vraag alleen de manieren die passend zijn bij dit moment. Hierdoor kunnen in het vervolg tegenstrijdige antwoorden voor het grootste gedeelte voorkomen worden.

Verder wordt voor vervolgonderzoek geadviseerd om actiever respondenten te werven, zodat de representativiteit wordt verhoogd. Mogelijkheden hiervoor kunnen zijn: de vragenlijst uitprinten en neerleggen in wachtruimtes van specialismen waar diabetes type 2 patiënten voor controles komen. Bijvoorbeeld bij de diabetespolikliniek van ZGT. Verder kan een onderzoeker nadat mensen voor een afspraak zijn gekomen, klaar staan met een iPad of iets dergelijks, zodat patiënten direct gevraagd worden om de vragenlijst ter plekke in te vullen.

## Literatuurlijst

1. Volksgezondheidszorg.info. Ranglijst aandoeningen op basis van voorkomen. 2020. Beschikbaar via: <https://www.volksgezondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-aandoeningen-op-basis-van-v%C3%B3%C3%B3rkomen>
2. RIVM en Ministerie van VWS. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018. Een gezond vooruitzicht. Synthese. Bilthoven; 2018. Beschikbaar via: <https://www.vtv2018.nl/synthese-vtv-2018-eeen-gezond-vooruitzicht>
3. Volksgezondheidszorg.info. Diabetes mellitus. 2020. Beschikbaar via: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/diabetes-mellitus>
4. Barents E.S.E., Bilo H.J.G., Bouma M., Brink-Muinen A. van den, Dankers M., Donk M. van den, Hart H.E., Houweling S.T., Ijzerman R.G., Janssen P.G.H., Kerssen A., Palmen J., Verburg-Oorthuizen A.F.E., Wiersma Tj. NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (Vierde(partiële) herziening). 2018. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-diabetes-mellitus-type-2>
5. Ackermann R.T., O'Brien M.J. Evidence and Challenges for Translation and Population Impact of the Diabetes Prevention Program. *Curr Diab Rep* 20, 9 (2020). DOI: 10.1007/s11892-020-1293-4
6. Cardel M.I., Ross K.M., Donahoo W.T., Eastman A., Dilard J.R., Grummon A., Hopkins P., Whigham L.D., Janicke D. Acceptance based therapy: the potential to augment behavioral interventions in the treatment of type 2 diabetes. *Nutr. Diabetes* 10, 3 (2020). Nature Publishing Group 2020. DOI: 10.1038/s41387-020-0106-9
7. KNMG. eHealth. 2020. Beschikbaar via: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/ehealth.htm>
8. Wouters M., Huygens M., Voogdt H., Meurs M., Groot J. de, Lamain A., Bruin K. de, Brabers A., Hofstede C., Friele R., Gennip L. van. Samen aan zet! eHealth-monitor 2019. Nictiz en Nivel; Den Haag en Utrecht; november 2019. Beschikbaar via: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/samen-aan-zet-ehealth-monitor-2019>
9. Digitale Zorggids. Patiëntenfederatie Nederland. Diabetes (type 1 en 2). 2017. Beschikbaar via: [https://www.digitalezorggids.nl/blog/diabetes-mellitus?gclid=EAlaIQobChMI6LXZxtH06QIVFrd3Ch3zNAIyEAAYASAAEgJHSPD\\_BwE](https://www.digitalezorggids.nl/blog/diabetes-mellitus?gclid=EAlaIQobChMI6LXZxtH06QIVFrd3Ch3zNAIyEAAYASAAEgJHSPD_BwE)
10. Gemert-Pijnen J.E.W.C. van, Nijland N., Limburg M. van, Ossebaard H.C., Kelders S.M., Eysenbach G., Seydel E.R. A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *J Med Internet Res* 2011;13(4): e111. DOI:10.2196/jmir.1672
11. Ross J., Stevenson F., Lau R., Murray E. Factors that Influence the Implementation of e-health: a Systematic Review of Systematic Reviews (an update). *Implementation Sci* 11, 146 (2016). DOI:10.1186/s13012-016-0510-7
12. Braber N. den., Vollenbroek-Hutten M.M.R., Oosterwijk M.M., Gant C.M., Hagedoorn I.J.M., Beijnum B.J.F. van, Hermens H.J., Laverman G.D. Requirements of an Application to Monitor Diet, Physical Activity and Glucose Values in Patients with Type 2 Diabetes: The Diameter. *Nutrients*. 2019 Feb 15;11(2):1-16. 409. DOI:10.3390/nu11020409

13. TNO. MIDI: Meetinstrument Determinanten van Innovaties. 2012. Beschikbaar via: <https://www.tno.nl/nl/aandachtsgebieden/gezond-leven/roadmaps/work/gezond-veilig-en-productief-werken/midi-meetinstrument-determinanten-van-innovaties/>
14. Bruinessen I.R. van., Weel-Baumgarten E.M. van., Snippe H.W., Gouw H., Zijlstra J.M., Dulmen S. van. Active Patient Participation in the Development of an Online Intervention. *JMIR Res Protoc.* 2014; 3(4):e59. DOI: 10.2196/resprot.3695
15. Venkatesh V., Morris M.G., Davis G.B., Davis F.D. User acceptance of information technology: Toward a unified view. *MIS Quarterly* Vol. 27 No. 3 (Sep., 2003), pp 425-478. DOI: 10.2307/30036540
16. Huygens M.W.J. A patient perspective on eHealth in primary care: Critical reflections on the implementation and use of online care services. Maastricht: Datawyse/Universitaire Pers Maastricht, 2018. 184 p. DOI: 10.26481/dis.20180111mh
17. Raats I., Brink R. van den, Wit F. de. Handboek patiënten-en cliëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten. CBO, Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht (PP/CP) Utrecht, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Tweede herziening 2013. Beschikbaar via: <https://participatiekompas.nl/handboek-om-samen-met-patienten-de-zorg-te-verbeteren>
18. Bovenkamp H. van de., Grit K., Bal R. Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. 2008. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG)., Erasmus MC., Universitair Medisch Centrum Rotterdam. In opdracht van ZonMw en het VSBfonds. Beschikbaar via: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/patienten-en-naastenparticipatie/programmas/programma-detail/patientenparticipatie-in-onderzoek-kwaliteit-en-beleid/publicaties/>
19. Selby J.V., Beal A.C., Frank L. The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) National Priorities for Research and Initial Research Agenda. *JAMA.* 2012;307(15):1583-1584. DOI: 10.1001/jama.2012.500
20. Schmittdiel J., Grumbach K., Selby J.V. System-based Participatory Research in Health Care: An Approach for Sustainable Translational Research and Quality Improvement. *Ann Fam Med*, May-Jun 2010;8(3):256-9. DOI: 10.1370/afm.1117
21. Longtin Y., Sax H., Leape L.L., Sheridan S.E., Donaldson L., Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc.* 2010 Jan; 85(1): 53-62. DOI: 10.4065/mcp.2009.0248
22. Schmittdiel J.A., Desai J., Schroeder E.B., Paolino A.R., Nichols G.A., Lawrence J.M., O'Connor P.J., Newton K.M., Steiner J.F. Methods for engaging stakeholders in comparative effectiveness research: A patient-centered approach to improving diabetes care. *Healthcare*, Volume 3, Issue 2, 2015, Pages 80-88. DOI: 10.1016/j.hjdsi.2015.02.005
23. Arnstein S.R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 35:4, 216-224. DOI: 10.1080/01944366908977225
24. Lemmens L.C., Bruin S.R. de, Struijs J.N., Rijken M., Nijpels G., Baan C.A. Patient involvement in diabetes care: experiences in nine diabetes care groups. *International Journal of Integrated Care.* 2015;15(4): None. DOI:10.5334/ijic.2207
25. Span M. Developing an interactive web tool to facilitate shared decision making in dementia care networks: a participatory journey. Vrije Universiteit Amsterdam. 2016.

PhD thesis, 229 p. ISBN: 9789462599833. Beschikbaar via:

<https://research.vu.nl/en/publications/developing-an-interactive-web-tool-to-facilitate-shared-decision->

26. Wildenbos G.A., Peute L., Jaspers., Aging barriers influencing mobile health usability for older adults: A literature based framework (MOLD-US). *International Journal of Medical Informatics*, Volume 114, June 2018, Pages 66-75. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2018.03.012
27. Fleuren M.A.H., Paulussen T.G.W.M. , Dommelen P. van, Buuren S. van. Towards a Measurement Instrument for Determinants of Innovations. *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 26, Issue 5, October 2014, Pages 501–510. DOI:10.1093/intqhc/mzu060
28. Smits D.W., Klem M., Ketelaar. M. The Involvement Matrix. Involvement of patients in projects and research. Practical Guide. March 2019. Developed by the Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht, in collaboration with the BOSK and with experience experts; youths and parents. Beschikbaar via: <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/05/Involvement-Matrix-Practical-guide.pdf>
29. Nederlandse Diabetes Federatie. Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning als integraal onderdeel van de diabeteszorg. Zorgen waar het moet, ontzorgen waar het kan. Amersfoort, 16 maart 2017, v1.1. Beschikbaar via: <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2017/03/zm-versie-16-maart-2017-vs-1.1.pdf>
30. Elwyn G. Frosch D., Thomson R., Joseph-Williams N., Lloyd A., Kinnersley P., Cording E., Tomson D., Dodd C., Rollnick S., Edwards A., Barry M. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med*. 2012 Oct; 27 (10): 1361-1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6
31. Zelfzorg Ondersteunend. Keuzehulp bij therapeutische beslissingen voor diabetespatiënten. 2016. Beschikbaar via: <https://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/keuzehulp-bij-therapeutische-beslissingen-voor-diabetespatiënten/>
32. Schuling J., Voorham J., Haijjer-Ruskamp F.M., Denig P. Het nut van een persoonlijke keuzehulp bij diabetes. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2015;159: A8691. Beschikbaar via: <https://www.ntvg.nl/artikelen/het-nut-van-een-persoonlijke-keuzehulp-bij-diabetes/volledig>
33. Longfonds. Hoe betrek ik de patiënt? 2020. Beschikbaar via: <https://research.longfonds.nl/ons-beleid/wat-is-patientenparticipatie/hoe-betrek-ik-de-patient>
34. Vergert E. ten, Verhoef G., Wollaars M. Handreiking patiëntenparticipatie vanuit cliënten en familieperspectief. 2013. In opdracht van Veilige Zorg, ieders zorg., GGZ Nederland., LPGGZ. Beschikbaar via: <https://participatiekompas.nl/patientenparticipatie-bij-patientveiligheid-in-de-ggz>
35. Participatiekompas. Vormgeven aan patiëntenparticipatie. 2020. Beschikbaar via: <https://participatiekompas.nl/vormgeven>
36. Patiëntenfederatie Nederland. Patiëntenparticipatie. 2020. Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/patientenparticipatie/>
37. Altman M., Huang T.T.K., Breland J.Y. Design Thinking in Health Care. *Prev Chronic Dis*. 2018;15: E117. DOI: 10.5888/pcd15.180128

38. Nictiz en het Nivel. eHealth Monitor 2018. November 2018. Beschikbaar via:  
<https://www.nictiz.nl/rapporten/ehealth-monitor-2018/>
39. Lyles C.R., Tieu L., Sarkar U., Kiyoi S., Sadasivaiah S., Hoskote M., Ratanawongsa N., Schillinger D. A Randomized Trial to Train Vulnerable Primary Care Patients to Use a Patient Portal. *The Journal of the American Board of Family Medicine* March 2019, 32 (2) 248-258; DOI: 10.3122/jabfm.2019.02.180263
40. Hirano R., Yamaguchi S., Waki K., Kimura Y., Chin K., Nannya Y., Nangaku M., Kadowaki T., Ohe K. Willingness of Patients Prescribed Medications for Lifestyle-Related Diseases to Use Personal Health Records: Questionnaire Study. *J Med Internet Res* 2020;22(5):e13866. DOI: 10.2196/13866
41. Kim K.A., Kim Y.J., Choi M. Association of Electronic Health Literacy With Health-Promoting Behaviors in Patients With Type 2 Diabetes: A Cross-sectional Study. *Computers, Informatics, Nursing Journal*: September 2018 - Volume 36 - Issue 9 - p 438-447. DOI: 10.1097/CIN.0000000000000438
42. Conway N.T., Allardice B., Wake D.J., Cunningham S.G. User Experiences of an Electronic Personal Health Record for Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*. 2019 Jul;13(4):744-750. DOI: 10.1177/1932296818818837

## Bijlage 1: Verklarende woordenlijst

Tabel 8

Verklarende woordenlijst

Teleconsultatie	Een vorm van eHealth waarbij een zorgverlener op afstand geraadpleegd wordt door een patiënt of zorgverlener.
Telemonitoring	Toezicht houden op afstand via meetapparatuur, waarbij de patiënt niet op dezelfde locatie is als zijn zorgverlener.
Videocontact	Beeldbellen via de computer met bijv. een zorgverlener.
Domotica	Elektronica voor in en om het huis, zoals automatische verlichting.
Holistisch	Er wordt gekeken naar het geheel.
(Online) focusgroepen	In een zorgvuldig geplande discussie geven 6 tot 12 mensen hun mening over een onderwerp.
Delphi studie	Een manier om overeenstemming te bereiken over een probleem door steeds opnieuw de vragen te laten beantwoorden door een groep deskundigen.
Open space bijeenkomst	Tijdens een open space bijeenkomst komen professionals en cliënten samen om te discussiëren over hun ervaringen met een specifiek thema in de zorg zonder structuur en zonder sturing van bovenaf. Eigenlijk is het een georganiseerde koffiepauze.
Interactieve theatervoorstellingen	Zorgthema's met theater bespreekbaar maken.
Spiegelgesprekken	Een spiegelgesprek is een kringgesprek over een bepaald thema waarin cliënten vertellen over hun ervaringen en daaromheen zit een buitenkring van professionals, ketenpartners en leden van de cliëntenraad die luisteren naar de ervaringen van de cliënten.
Patiëntenpanel	Leden van een panel krijgen ongeveer 4-6 keer (regelmatig) per jaar een uitnodiging



	per mail om hun mening te geven via een vragenlijst, enquête, groepsgesprek, individuele gesprekken of het uitproberen van apps op de computer.
Patiënten/cliëntenraad	Een groep patiënten/cliënten die opkomt voor de belangen van alle patiënten/cliënten.
Werkgroep	Bij grote projecten kan de projectgroep het werk niet alleen tenzij er een enorm grote groep zou ontstaan, dit is chaotisch. Hierdoor heeft de projectleider geen overzicht meer over de verschillende producten. Daarom worden er vaak werkgroepen opgericht die ieder één aspect van het project uitwerken.
Projectgroep	Een projectgroep neemt de leiding over een project en komt vaak, minimaal een keer per week, bij elkaar. De projectgroepleden zijn verantwoordelijk voor de eindproducten of voor de controle op de inhoud van die eindproducten.
Co-onderzoeker	Mede onderzoeker.
Experience-based co-design	Bij experience-based co-design worden ervaringen van patiënten en zorgprofessionals verzameld. Deze ervaringen worden meegenomen om een nieuwe service of zorgpad te creëren. Patiënten en zorgprofessionals werken hierbij samen.
Stuurgroep	Een stuurgroep is groep dat bij een project de verschillende werkgroepen en hun taken op elkaar afstemt. De stuurgroep heeft de hoogste leiding over het project. De stuurgroepleden houden zich niet met de dagelijkse werkzaamheden voor het project bezig. Zij komen maar één of twee maal per maand bijeen.
Patiëntenfederatie	Koepelorganisatie van verschillende patiëntenverenigingen. Treedt op als belangenbehartiger en vertegenwoordiger.
Brancheorganisatie	Bestaat uit meerdere organisaties uit één bepaalde sector.

Regiobeelden	Regiobeeld geeft inzicht in de stand van zaken en toekomstige ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, zorg en welzijn in de regio.
WMO	Medisch Wetenschappelijk Onderzoek

## Bijlage 2: Onderbouwing methode

In Tabel 9 is het operationalisatie proces weergegeven. De tabel is gebaseerd op literatuur over de CeHRes roadmap, participatie ladder, het UTAUT model en het onderzoek van Lemmens. Voor verdere onderbouwing van de methode, zie Hoofdstuk 3: Methode op pagina 22.

Tabel 9  
Operationalisatie

Kenmerk	Indicatoren	Ruwe variabele
<b>Mate van betrokken willen zijn bij verschillende momenten van het innovatieproces</b>	Betrokken willen zijn bij context bepaling. Mening geven over dingen waar mensen met diabetes in het dagelijks leven problemen mee ervaren door de ziekte en wat daarmee in verband behoefte aan is.	Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?
	Betrokken willen zijn bij waarde specificatie. Mensen met diabetes delen hun mening waar eHealth aan moet voldoen. Zij delen wat zij belangrijk vinden en wat hun wensen zijn bij eHealth.	Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?
	Betrokken willen zijn bij ontwerp. Het testen van eHealth en daarover de mening geven.	Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen
	Betrokken willen zijn bij operationalisatie en evaluatie. Mensen met diabetes krijgen informatie of training over eHealth. Daarnaast wordt eHealth getest en geëvalueerd.	Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?
<b>Mate van betrokken willen zijn op verschillende manieren binnen het innovatieproces</b>	Alleen of in een groep een mening geven	Als u gevraagd wordt om uw mening te geven, doet u dit dan liever alleen of in een groep?
	Alleen: manieren om alleen een mening te geven zijn: (vragenlijst, interview, dagboek, panel)	Als u gevraagd wordt om uw mening te geven, op welke manier zou u dit dan willen doen?
	In een groep: manieren om in een groep een mening te geven zijn: (groepsgeprek, spiegelgesprek,	Als u gevraagd wordt om uw mening te geven, op welke manier zou u dit dan willen doen?

cliëntenraad, werkgroep, mede-onderzoeker)

Tijd: De tijd die mensen willen besteden aan het geven van een mening.

Hoe vaak zou u maximaal uw mening willen geven over technologie?

Hoeveel tijd zou u maximaal per keer willen vrijmaken om uw mening te geven over nieuwe technologie?

Reistijd. De tijd die mensen bereid zijn om te reizen voor het geven van een mening.

Hoeveel tijd zou u willen reizen voor het geven van uw mening als u een vergoeding krijgt voor reistijd en reiskosten?

Vergoeding: De vergoeding die mensen willen krijgen voor het geven van een mening

Als u een vergoeding krijgt om uw mening te geven welke vergoeding zou u dan graag krijgen?

**Mate van motivatie, competenties, middelen, sociale invloed en verwachting van eHealth iets oplevert**

Motivatie: De motivatie die mensen hebben om een mening te geven

Ik zou alleen willen meedenken bij het maken van nieuwe technologie als ik het gevoel heb dat mijn inbreng wordt gebruikt.

Ik vind het belangrijk dat ik kan meepraten over het maken van nieuwe technologie om mijn eigen leven met diabetes makkelijker te maken.

Ik vind het belangrijk dat ik kan meepraten over het maken van nieuwe technologie om het dagelijks leven van mensen met diabetes makkelijker te maken.

Competenties: De overtuiging van mensen dat ze genoeg vaardigheden hebben om een mening te geven over eHealth

Ik heb genoeg kennis om mijn mening te geven over nieuwe technologie die mij kan helpen om mijn leven met diabetes makkelijker te maken.

Ik kan waardevolle inbreng geven over nieuwe technologie.

Middelen: De vergoeding die mensen willen krijgen voor het geven van een mening

Ik zal eerder mijn mening geven over nieuwe technologie als ik daarvoor een vergoeding krijg, zoals een geldbedrag of cadeaubon.

Sociale invloed: De beïnvloeding van anderen op het geven van een mening.

Ik zal eerder mijn mening geven over nieuwe technologie als mensen in mijn omgeving dit belangrijk vinden.

Ik zal eerder mijn mening geven over nieuwe technologie als mijn zorgverlener dit belangrijk vindt.

Verwachting dat eHealth iets oplevert.

Ik denk dat de diabeteszorg verbetert door het betrekken van mensen met diabetes bij het maken van nieuwe technologie.

Als ik mijn mening geef over nieuwe technologie, helpt dat om mijn eigen leven met diabetes makkelijker te maken.

## Overzicht vragen uit de vragenlijst gebaseerd op literatuur

Tabel 10  
*Vragen uit de vragenlijst met bijbehorende literatuur*

Vragen	Welke literatuur?
Vraag 1	CeHRes roadmap
Vraag 2	CeHRes roadmap
Vraag 3	CeHRes roadmap
Vraag 4	CeHRes roadmap
Vraag 5	UTAUT (sociale invloed)
Vraag 6	Participatie ladder
Vraag 7	Participatie ladder
Vraag 8	Participatie ladder
Vraag 9	Participatie ladder
Vraag 10	Participatie ladder
Vraag 11	UTAUT (verwachting dat de technologie iets oplevert)
Vraag 12	Lemmens (motivatie)
Vraag 13	Lemmens (motivatie)
Vraag 14	Lemmens (motivatie)
Vraag 15	Lemmens (verwachting dat de technologie iets oplevert)
Vraag 16	Lemmens (competenties)
Vraag 17	Lemmens (competenties)
Vraag 18	UTAUT (sociale invloed)
Vraag 19	UTAUT (sociale invloed)
Vraag 20	Lemmens (middelen)
Vraag 21	Lemmens (middelen)
Vraag 22	Lemmens (motivatie)
Vraag 23	Theorie Rogers

Vraag 24/25

Vragen opdrachtgever

Vragen 26 t/m 33

Algemene achtergrondkenmerken

---

## **Bijlage 3: Vragenlijst**

### Introductie

Geachte heer/mevrouw,

Namens Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) en Universiteit Twente wordt u uitgenodigd om deel te nemen aan een kort vragenlijstonderzoek. Het onderzoek is gericht op mensen met diabetes type 2.

### Achtergrond van deze studie

Er komen steeds meer mogelijkheden voor technologie die helpen om het dagelijks leven van mensen met diabetes makkelijker te maken. Technologie is een breed begrip. Zo kunt u denken aan glucosemeters, gezondheidsapps, stappentellers of hulp op afstand via de computer. Het is belangrijk dat nieuwe technologie zoveel mogelijk past bij wat mensen met diabetes nodig hebben en belangrijk vinden. Het kan erg helpen wanneer mensen met diabetes worden betrokken bij het maken van deze nieuwe technologieën.

### Doel van deze studie

Het doel van deze studie is om te leren of en hoe mensen met diabetes betrokken willen worden bij het maken van nieuwe technologieën. De informatie die u deelt helpt ook om inzicht te krijgen in wat mensen met diabetes helpt of juist tegenhoudt om betrokken te worden.

### Deelname

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. U kunt de vragenlijst maar één keer invullen. Deelname aan de vragenlijst is **vrijwillig**. U kunt op elk moment stoppen met invullen. Als u van gedachte verandert kunt u contact met ons opnemen om uw antwoorden te verwijderen.

### Privacybescherming en verwerking van uw gegevens

De vragenlijst is **vertrouwelijk**. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. Dit betekent dat uw antwoorden niet tot u te herleiden zijn. De verwerking van de gegevens gebeurt steeds volgens de wetgeving over de verwerking van persoonsgegevens (AVG). De gegevens kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke publicaties. De vragenlijsten worden vernietigd nadat de gegevens zijn ingevoerd in elektronische gegevensbestanden. Meer informatie over uw privacy van uw gegevens kunt u vinden op: <https://www.utwente.nl/nl/cyber-safety/privacy/>. Deze studie is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie van de faculteit Behavioural, Management and Social sciences (BMS) van de Universiteit Twente.



## Contact

Voor verdere vragen, opmerkingen en klachten over dit onderzoek kunt u contact opnemen met hoofdonderzoeker Annemieke Konijnendijk: [a.konijnendijk@zgt.nl](mailto:a.konijnendijk@zgt.nl)

## Toestemming

- Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek.** Ik verklaar hiermee dat ik de informatie over het onderzoek hebt gelezen. Ik begrijp dat mijn gegevens worden geanonimiseerd en gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijke publicaties. Ik doe vrijwillig mee aan deze studie en weet dat ik op elk moment kan stoppen met mijn deelname.

Namens de onderzoekers alvast hartelijk dank voor uw deelname.



**UNIVERSITY  
OF TWENTE.**

**Ga verder naar deel 1 van de vragenlijst**

Deel 1: Momenten waarop mensen met diabetes hun mening kunnen geven

**In de vragen komt de term ‘nieuwe technologie’ voor. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Technologie is een breed begrip. Zo kunt u denken aan glucosemeters, gezondheidsapps, stappentellers of hulp op afstand via de computer.**

Er worden verschillende stappen gezet bij het maken van een nieuwe technologie om uw leven met diabetes makkelijker te maken. In de volgende vragen worden deze stappen uitgelegd en wordt er gevraagd of u uw mening daarbij wilt geven.

**Stap 1:** De onderzoeker verzamelt de mening van mensen over dingen waar zij in hun dagelijks leven tegenaan lopen door hun ziekte. Bij deze stap gaat u met de onderzoeker in gesprek en deelt u uw mening over problemen en behoeften. Deze meningen worden meegenomen bij het maken van een oplossing, zoals een nieuwe technologie.

**Vraag 1:** Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?

- Zeker niet
- Waarschijnlijk niet
- Misschien
- Waarschijnlijk wel
- Zeker wel

**Stap 2:** De onderzoeker vraagt u waar de nieuwe technologie aan moet voldoen. Eerst krijgt u vragen over wat u belangrijk vindt en wat uw wensen zijn bij een nieuwe technologie. Daarna gaat u in gesprek met andere mensen met diabetes die hier ook hun mening over hebben gegeven.

**Vraag 2:** Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?

- Zeker niet
- Waarschijnlijk niet
- Misschien
- Waarschijnlijk wel
- Zeker wel

**Stap 3:** Er wordt een eerste versie gemaakt van de nieuwe technologie. U kunt de nieuwe technologie testen in de praktijk. U krijgt hier uitleg over. Na het testen kunt u uw mening geven. Deze mening wordt door de ontwikkelaar meegenomen om de nieuwe technologie aan te passen.

**Vraag 3:** Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?

- Zeker niet
- Waarschijnlijk niet
- Misschien
- Waarschijnlijk wel
- Zeker wel

**Stap 4:** De aangepaste nieuwe technologie wordt ingezet in de zorg. U kunt een training of informatie krijgen over hoe u de nieuwe technologie kunt gebruiken. Wanneer u de nieuwe technologie getest heeft kunt u vertellen wat u van de nieuwe technologie vindt.

**Vraag 4:** Als u gevraagd wordt uw mening te geven bij deze stap, zou u dit dan willen doen?

- Zeker niet
- Waarschijnlijk niet
- Misschien
- Waarschijnlijk wel
- Zeker wel

**Ga verder naar deel 2 van de vragenlijst**

Deel 2: Manieren waarop mensen met diabetes hun mening kunnen geven en kunnen samenwerken in een groep

**In de vragen komt de term ‘nieuwe technologie’ voor. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Technologie is een breed begrip. Zo kunt u denken aan glucosemeters, gezondheidsapps, stappentellers of hulp op afstand via de computer.**

De volgende vragen gaan verder in op de manieren waarop u uw mening kunt geven over nieuwe technologie om het leven met diabetes makkelijker te maken.

**Vraag 5:** Als u gevraagd wordt om uw mening te geven, doet u dit dan liever alleen of in een groep?

- Alleen (Gaan automatisch door naar **vraag 6** van de vragenlijst, slaan **vraag 7 en 8** over)
- In een groep met andere mensen met diabetes of zorgverleners (gaan automatisch naar **vraag 7 en 8**, slaat **vraag 6** over)
- Zowel alleen als in een groep (Krijgen **alle vragen** van deel 2, **dus vragen 6 t/m 8**)
- Ik wil mijn mening niet geven (gaat automatisch verder naar **deel 3**, slaat **vragen 6 t/m 10** over)

**Uitleg:** Er zijn verschillende manieren waarop u **zonder andere mensen (alleen)** uw mening kunt geven. Deze manieren worden hieronder uitgelegd. De volgende vraag gaat hierover.

**Vragenlijst:** U krijgt via de computer een vragenlijst opgestuurd om uw mening te geven. Dit duurt gemiddeld 10-15 minuten. U kunt de vragenlijst vanuit thuis invullen.

**Interview:** U wordt uitgenodigd voor een interview. Dit kan via de telefoon, iemand komt bij u thuis of u gaat ergens naartoe. Een interview duurt ongeveer 1 uur.

**Dagboek:** Met een dagboek houdt u bij wat uw ervaringen zijn met een nieuwe technologie. U gebruikt de nieuwe technologie en schrijft elke dag ongeveer 15 minuten in uw dagboek. U houdt het dagboek minimaal één week bij. Het schrijven kunt u vanuit huis doen.

**Panel:** Als u lid wordt van een panel krijgt u ongeveer 4-6 keer (regelmatig) per jaar een uitnodiging per mail om uw mening te geven via een vragenlijst. Dit duurt gemiddeld 10-15 minuten. U kunt de vragenlijst op de computer invullen.

**Vraag 6:** Als u gevraagd wordt om uw mening te geven, op welke manier zou u dit dan willen doen?

	Zeker niet	Waarschijnlijk niet	Misschien	Waarschijnlijk wel	Zeker wel	Weet ik niet
Vragenlijst						
Interview						
Dagboek						
Panel						

**Uitleg:** Er zijn verschillende manieren waarop u samen met andere mensen uw mening kunt geven.

**Groepsgesprek:** Bij een groepsgesprek gaat u met 6 tot 12 andere mensen met diabetes in gesprek om uw mening te geven over een bepaald onderwerp. Dit duurt ongeveer 2 uur. Voor het groepsgesprek gaat u ergens naartoe, bijvoorbeeld een ziekenhuis.

**Spiegelgesprek:** Bij een spiegelgesprek kunt u samen met ongeveer 10 andere mensen met diabetes praten over uw ervaringen met een bepaald onderwerp. Bij dit gesprek zitten ook zorgverleners die luisteren naar uw mening. Op deze manier kunnen zij leren van uw ervaringen. Een gesprek duurt maximaal 2 uur. U gaat voor een spiegelgesprek ergens naartoe, bijvoorbeeld het ziekenhuis.

**Vraag 7:** Als u gevraagd wordt om uw mening te geven, op welke manier zou u dit dan willen doen?

	Zeker niet	Waarschijnlijk niet	Misschien	Waarschijnlijk wel	Zeker wel	Weet ik niet
Groepsgesprek						
Spiegelgesprek						

**Uitleg:** Er zijn verschillende manieren waarop u samen kunt werken met ontwikkelaars, zorgprofessionals en andere mensen met diabetes.

**Cliëntenraad:** Als u meedoet aan een cliëntenraad kunt u meepraten over de manier waarop de zorg voor diabetes is geregeld. U praat mee over hoe een nieuwe technologie wordt ingezet in de zorg voor mensen met diabetes. U kunt een organisatie bijvoorbeeld advies geven. De tijd die u kwijt bent aan meedoen aan een cliëntenraad is verschillend. Voor een cliëntenraad gaat u ergens naartoe, bijvoorbeeld een ziekenhuis.

**Werkgroep:** Als u meedoet aan een werkgroep dan werkt u samen met ontwikkelaars en zorgprofessionals. De werkgroep kan bijvoorbeeld bepalen hoe de nieuwe technologie eruit ziet. U kunt meedenken hoe het hulpmiddel gebruikt moet worden, een organisatie advies geven en meebeslissen over de keuzes. U bereidt thuis vergaderingen voor, bijvoorbeeld door het lezen van documenten. U heeft evenveel invloed op de beslissingen als de ontwikkelaars en de zorgprofessional. De tijd die u kwijt bent aan meedoen aan een werkgroep is verschillend. Voor een werkgroep gaat u ergens naartoe, bijvoorbeeld het ziekenhuis.

**Mede-onderzoeker:** Als mede-onderzoeker helpt u mee met onderzoek doen. U kunt bijvoorbeeld aangeven waar onderzoek naar gedaan moet worden om het leven met diabetes makkelijker te maken. Ook kunt u helpen bij het verzamelen of analyseren van onderzoeksgegevens. U krijgt hierbij begeleiding van wetenschappers. De tijd die u kwijt bent aan het meedoen als mede-onderzoeker is verschillend. Als mede-onderzoeker gaat u ergens naartoe, bijvoorbeeld het ziekenhuis.

**Vraag 8:** Als u gevraagd wordt om samen te werken, op welke manier zou u dit dan willen doen?

	Zeker niet	Waarschijnlijk niet	Misschien	Waarschijnlijk wel	Zeker wel	Weet ik niet
Cliëntenraad						
Werkgroep						
Mede-onderzoeker						

**Ga verder naar deel 3 van de vragenlijst**

Deel 3: Bereidheid om mee te denken

**In de vragen komt de term ‘nieuwe technologie’ voor. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Technologie is een breed begrip. Zo kunt u denken aan glucosemeters, gezondheidsapps, stappentellers of hulp op afstand via de computer.**

De volgende vragen gaan over uw bereidheid om uw mening te geven over nieuwe technologie om uw leven met diabetes makkelijker te maken.

**Vraag 9:** Hoe vaak zou u maximaal uw mening willen geven over nieuwe technologie?

- Dagelijks
- Elke week
- Elke maand
- 5 of 6 keer per jaar
- 2 tot 4 keer per jaar
- 1 keer per jaar
- Maakt niet uit

**Vraag 10:** Hoeveel tijd zou u maximaal per keer willen vrijmaken om uw mening te geven over nieuwe technologie?

- Korter dan 10 minuten
- 10 á 15 minuten
- 30 minuten
- 1 uur
- 2 uur
- Meer dan 2 uur

**In de vragen komt de term ‘nieuwe technologie’ voor. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Technologie is een breed begrip. Zo kunt u denken aan glucosemeters, gezondheidsapps, stappentellers of hulp op afstand via de computer.**

**Uitleg:** Hieronder worden een aantal stellingen voorgelegd. Geef aan in hoeverre u het eens bent met deze stellingen.

**Vraag 11:** Ik denk dat de diabeteszorg verbetert door het betrekken van mensen met diabetes bij het maken van nieuwe technologie.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens



**Vraag 12:** Ik zou alleen willen meedenken bij het maken van nieuwe technologie als ik het gevoel heb dat mijn inbreng wordt gebruikt.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 13:** Ik vind het belangrijk dat ik kan meepraten over het maken van nieuwe technologie om mijn eigen leven met diabetes makkelijker te maken.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 14:** Ik vind het belangrijk dat ik kan meepraten over het maken van nieuwe technologie om het dagelijks leven van mensen met diabetes makkelijker te maken.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 15:** Als ik mijn mening geef over nieuwe technologie, helpt dat om mijn eigen leven met diabetes makkelijker te maken.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 16:** Ik heb genoeg kennis om mijn mening te geven over nieuwe technologie die mij kan helpen om mijn leven met diabetes makkelijker te maken.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 17:** Ik kan waardevolle inbreng geven over nieuwe technologie.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 18:** Ik zal eerder mijn mening geven over nieuwe technologie als mensen in mijn omgeving dit belangrijk vinden.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 19:** Ik zal eerder mijn mening geven over nieuwe technologie als mijn zorgverlener dit belangrijk vindt.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 20:** Ik zal eerder mijn mening geven over nieuwe technologie als ik daarvoor een vergoeding krijg, zoals een geldbedrag of cadeaubon.

- Helemaal mee eens
- Mee eens
- Neutraal
- Mee oneens
- Helemaal mee oneens

**Vraag 21:** Als u een vergoeding krijgt om uw mening te geven, welke vergoeding zou u dan graag krijgen? Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

- Reiskostenvergoeding
- Tijdsvergoeding
- Cadeaubon of waardebon
- Gratis gebruik van de nieuwe technologie die u heeft getest
- Maakt niet uit, geld speelt geen rol
- Anders, namelijk...

**Vraag 22:** Hoeveel tijd zou u willen reizen voor het geven van uw mening als u een vergoeding krijgt voor reistijd en reiskosten?

- Geen
- Minder dan 15 minuten
- Tussen de 15 tot 30 minuten
- Tussen de 30 tot 45 minuten
- Tussen de 45 minuten tot 1 uur
- Langer dan 1 uur

**Vraag 23:** Kies de uitspraak die het beste bij u past.

- Ik loop meestal voor op de rest. Ik ben altijd de eerste die nieuwe technologie voor diabetes gebruikt.
- Ik houd ervan om nieuwe dingen uit te proberen. Ik probeer graag nieuwe technologie voor diabetes uit.
- Ik gebruik nieuwe technologie voor diabetes pas als ik weet dat dit handig en nuttig is. Ik zal het dan ook aan andere mensen met diabetes aanbevelen.
- Ik gebruik nieuwe technologie voor diabetes pas als veel mensen dit ook gebruiken en ik zie dat het handig en nuttig is om te gebruiken.
- Ik gebruik nieuwe technologie voor diabetes niet snel, omdat ik graag blijf gebruiken wat ik al ken.

**Ga verder naar deel 4 van de vragenlijst**

Deel 4: Redenen om uw mening te geven

**In de vragen komt de term ‘nieuwe technologie’ voor. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Technologie is een breed begrip. Zo kunt u denken aan glucosemeters, gezondheidsapps, stappentellers of hulp op afstand via de computer.**

Stel dat u wordt gevraagd om uw mening te geven bij het maken van nieuwe technologie om uw leven met diabetes makkelijker te maken.

**Vraag 24:** Wat zouden voor u de belangrijkste redenen zijn om wel mee te doen? Noem maximaal 3 redenen.

- .....
- .....
- .....

**Vraag 25:** Wat zouden voor u de belangrijkste redenen zijn om niet mee te doen? Noem maximaal 3 redenen.

- .....
- .....
- .....

**Ga verder naar deel 5 van de vragenlijst**

Deel 5: Achtergrondkenmerken

**Vraag 26:** Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

**Vraag 27:** Wat is uw leeftijd?

..... jaar

**Vraag 28:** In welk land bent u geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Suriname
- Antillen
- Anders, namelijk....

**Vraag 29:** In welk(e) land(en) is/zijn uw biologische ouder(s) geboren? Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Suriname
- Antillen
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet

**Vraag 30:** In welke provincie woont u?

- Groningen
- Friesland
- Drenthe
- Overijssel (**Doorvraag 30A** als mensen Overijssel aanvinken -> Bent u woonachtig in Twente? Antwoordmogelijkheden: ja/nee).
- Gelderland
- Flevoland
- Utrecht
- Noord-Holland
- Zuid-Holland
- Zeeland
- Noord-Brabant
- Limburg

**Vraag 31:** Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?

- Geen opleiding
- Lagere school/basisonderwijs
- LBO, VBO, LTS, LHNO, VMBO (MAVO)
- MBO, MTS, MEAO
- HAVO, VWO, Gymnasium
- HBO, HEAO, PABO, HTS
- WO (universiteit)
- Anders, namelijk:

**Vraag 32:** Wat is uw persoonlijk maandelijks netto inkomen (het bedrag dat u per maand ontvangt)?

- Minder dan € 1.000,-
- € 1.000 tot € 2.500
- € 2.500 tot € 5.000
- € 5.000 of meer
- Zeg ik liever niet

**Vraag 33:** Hoe lang heeft u al diabetes type 2?

- Langer dan 1 jaar
- Korter dan 1 jaar

**Vraag 33A:**

.....maanden

.....jaar

**Ga verder naar het slot van de vragenlijst**

**Slot**

Wilt u de resultaten van het onderzoek ontvangen?

Als u besluit om uw contactgegevens te geven voor het ontvangen van de resultaten zullen wij deze gegevens loskoppelen van uw antwoorden op de vragenlijst om zo uw privacy te waarborgen. Alleen de onderzoekers van deze studie en hun begeleiders hebben toegang tot uw naam en/of emailadres en zullen deze met niemand buiten het onderzoeksteam delen.

- Ja, ik wil de resultaten ontvangen. (Doorvraag in Qualtrics (mijn e-mailadres is: .....))
- Nee, ik wil de resultaten niet ontvangen.

**[Als antwoord begin vragenlijst = Twente, dan:]**

Bent u bereid om mee te doen aan een panel voor diabeteszorg in Twente? Dit panel wordt op dit moment gestart en richt zich op diabeteszorg in Twente. We zullen leden van dit panel enkele keren per jaar vragen om hun mening te geven via een vragenlijst.

- Ja, ik doe graag mee aan dit panel (doorvraag: mijn e-mailadres is.....)
- Nee, ik wil niet deelnemen aan dit panel

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst. Heeft u nog opmerkingen over deze vragenlijst en/of dit onderzoek?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Afsluiten**

#### Bijlage 4: Ruwe data kwalitatieve gegevens vragenlijst

Vraag 24: Wat zouden voor u de belangrijke redenen zijn om wel mee te doen. Noem maximaal 3 redenen.

Tabel 11

*Ruwe data redenen om wel mee te doen*

N (=) 19	Reden 1	Reden 2	Reden 3	Missende waarde
Respondent X1	?	?	?	X
Respondent X2	Kijken of ik er zelf wat aan heb	Ook al heb ik er zelf niks aan, is het toch mooi als een ander er iets aan heeft	-	
Respondent X3	Zelf meer controle krijgen over mijn diabetes, nu krijg ik halfjaarlijkse controle, natuurlijk luister ik wel naar mijn lichaam maar extra ondersteuning via app of iets dergelijks zou mij meer helpen	-	-	
Respondent X4	Ik denk niet dat ik hieraan zal meewerken	-	-	X
Respondent X5	.	.	.	X
Respondent X6	Speciaal voor het ontwikkelen van nieuwe technieken voor kinderen met diabetes.	Misschien ook om het werk van verpleegsters in het ziekenhuis makkelijker en minder tijdrovend te maken	-	
Respondent X7	Ik vind het zo en zo belangrijk om	-	-	X



	mee te denken, er hoeft niet een bepaalde reden te zijn.			
Respondent X8	Betere kwaliteit van leven, gezondheid	-	-	
Respondent X9	Sorry voor mij te ingewikkeld	-	-	X
Respondent X10	Vind het te lastig	-	-	X
Respondent X11	Geen idee	-	-	X
Respondent X12	Dat het beter is	Dat het makkelijker is	Dat het minder pijnlijk is	X
Respondent X13	Ik blijf gebruiken wat ik nu aan medicatie heb	-	-	X
Respondent X14	Bruikbaarheid bij professionals bekend maken.	Bruikbaarheid verbeteren.	-	
Respondent X15	Mijn glucosewaarden verbeteren	Mijn diabetes beter begrijpen	Gemak	
Respondent X16	Meer invloed op mijn diabeteszorg	Meer invloed op mijn bloedsuikers	Meer invloed op mijn risicofactoren	
Respondent X17	Om nieuwe technologie te testen, zodat nieuwe technologie verbeterd kan worden voor mezelf en dat andere beter materiaal krijgen	-	-	
Respondent X18	Verbeteren levenskwaliteit van diabetici	Vergroten van kennis over oorzaken	Vergroten van kennis over bestrijding van diabetes	

Respondent X19	Betere medicijn, stabiele	-	-	X
----------------	---------------------------	---	---	---

Vraag 25: Wat zouden voor u de belangrijkste redenen zijn om niet mee te doen. Noem maximaal 3 redenen.

Tabel 12

*Ruwe data redenen om niet mee te doen*

(N=19)	Reden 1	Reden 2	Reden 3	Missende waarde
Respondent X1	?	?	?	X
Respondent X2	Die zijn er niet	-	-	X
Respondent X3	Als het gebruikt wordt voor louter commerciële doeleinden	-	-	
Respondent X4	Ik ben geen toegevoegde waarde in deze. Ik ga met deze aandoening op mijn eigen (wijze) manier om	-	-	X
Respondent X5	.	.	.	X
Respondent X6	Bijv. een interview waarbij je lang reistijd en tijd kwijt bent	-	-	
Respondent X7	Zie boven	-	-	X
Respondent X8	Geen	-	-	X
Respondent X9	Sorry, ik ben ook hartpatiënt en het wordt te ingewikkeld voor mij, succes!	-	-	X
Respondent X10	Ik denk dat er voor mij teveel tijd in gaat zitten	En ik weet er niet veel van	-	

Respondent X11	Geen idee	-	-	X
Respondent X12	N.v.t.	-	-	X
Respondent X13	Ik blijf gebruiken wat ik nu aan medicatie heb.	-	-	X
Respondent X14	Weet ik niet	-	-	X
Respondent X15	Wanneer de procedure van het onderzoek mij niet goed duidelijk wordt gemaakt.	Wanneer ik niet zeker ben dat het onderzoek veilig is.	Wanneer mij geen absolute zekerheid gegeven wordt dat de resultaten, rapporten, uitkomsten en dergelijke niet met mij gedeeld worden.	
Respondent X16	Slechte privacy bescherming	Als nieuwe technologie meer macht geeft aan de verzekeraars	Als mijn data misbruikt wordt voor commerciële belangen	
Respondent X17	Als de reistijd te ver is i.v.m. belemmeringen	-	-	
Respondent X18	(te) grote tijdsinspanning; te bepalen van geval tot geval	-	-	
Respondent X19	Als de bloedsuiker onstabiel blijft	-	-	X

---