

Verkenning van houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van een Early Warning System: een interviewstudie

Een kwalitatief onderzoek naar houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van een Early Warning System voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties: een interviewstudie in combinatie met de vignettenmethode

Faculteit Technische Natuurwetenschappen
BSc GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

AUTEUR

D.F. Paarlberg (Diede)

BEGELEIDING

I. ten Klooster MSc (Iris)

Universiteit Twente

Dr. S.M. Kelders (Saskia)

Universiteit Twente

Datum: 4 juli 2022

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis ‘Verkenning van houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van een Early Warning System: een interviewstudie’. De thesis is geschreven ter afronding van de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente in Enschede en is het resultaat van een onderzoek in opdracht van mijn begeleidsters Iris ten Klooster MSc. en Dr. Saskia Kelders. In de periode februari 2022 tot en met juli 2022 is het onderzoek uitgevoerd en de thesis geschreven.

Via deze weg wil ik graag mijn begeleidsters bedanken voor de prettige samenwerking, de nuttige feedback momenten en de behulpzaamheid gedurende het schrijven van deze thesis. Daarnaast wil ik graag de participanten bedanken voor hun tijd en deelname aan het onderzoek. Tot slot gaat mijn dank uit naar mijn familie en vrienden voor de gegeven steun tijdens het schrijven van mijn afstudeeronderzoek.

Ik hoop dat mijn thesis een bijdrage levert aan het Power4FitFoot onderzoek.

Ik wens u veel leesplezier toe,

Diede Paarlberg

Enschede, 5 juli 2022

Samenvatting

Achtergrond: Door vergrijzing, stijgende levensverwachting, toenemende zorguitgaven en werkdruk in de zorg is er behoefte aan innovaties die het mogelijk maken om op een efficiënte manier om te gaan met de beperkte middelen. Early Warning Systems (EWS) zouden daarvoor een oplossing kunnen zijn, waarbij risico's op het ontwikkelen van aandoeningen bij patiënten worden voorspeld. In het Power4FitFoot onderzoek wordt een EWS ontworpen voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties bij diabetespatiënten. Hiervoor is het van belang om in kaart te brengen wat de houdingen van de stakeholders zijn ten opzichte van het EWS. Dit onderzoek richt zich op één van de stakeholders: de diabetespatiënten. Het doel van dit onderzoek is om de houdingen van diabetespatiënten te verkennen ten opzichte van het EWS.

Methode: Dit kwalitatieve onderzoek is opgebouwd middels semi-gestructureerde interviews bij diabetespatiënten. Het interviewschema is samengesteld op basis van vijf topics uit de Unified Theory of Acceptance and Use of Technology en relevante literatuur met betrekking tot privacy. Daarnaast zijn in de interviews drie vignetten besproken over mogelijkheden om waarschuwingen uit het EWS te communiceren naar diabetespatiënten. De interviews zijn getranscribeerd met behulp van het programma 'AmberScript' en zijn op inductieve en deductieve wijze gecodeerd.

Resultaten: Vijf diabetespatiënten hebben deelgenomen aan het onderzoek. Vier thema's werden geïdentificeerd: algemene waardering, de waargenomen voor- en nadelen, privacy en keuze voor toepassing van het EWS. Er zijn vaker voordelen dan nadelen genoemd voor de toepassing van het EWS. De participanten noemden als voordelen: 1) preventief kunnen handelen en 2) meer controle krijgen over de gezondheid. De genoemde nadelen zijn: 1) een negatieve impact op de mentale gezondheid van patiënten en 2) twijfels over betrouwbaarheid van het EWS. Hoewel participanten geen zorgen noemden met betrekking tot de privacy voor intern gebruik van het EWS, vermeldden ze wel zorgen bij extern gebruik. De keuze voor het al dan niet toepassen van het EWS dient ten alle tijden de beslissing van de patiënt zelf te zijn. Volgens de participanten spelen de meningen van zorgverleners, familie, vrienden of andere diabetespatiënten daarbij geen rol. De voorkeuren over de communicatie mogelijkheden van de waarschuwingen van het EWS waren verdeeld. Twee participanten hadden voorkeur voor het ontvangen van de waarschuwingen via een mobiele applicatie en drie participanten gaven voorkeur aan het ontvangen van de waarschuwingen door zorgverleners tijdens bestaande afspraken.

Conclusie en discussie: De participanten tonen een overwegend positieve houding ten opzichte van de toepassing van het EWS voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties. Voordat wordt overgegaan tot gebruik van het EWS, zijn er verschillende voorwaarden waaraan voldaan moet worden: 1) de naleving van privacyrichtlijnen en 2) dat de keuze voor het al dan niet toepassen van het EWS ten alle tijden de beslissing van de patiënt zelf blijft. Het wordt aanbevolen om in verder onderzoek de communicatie mogelijkheden van de waarschuwingen extra te verkennen en een grotere en gevarieerde populatie van diabetespatiënten en stakeholders mee te nemen.

Keywords

Early Warning System, diabetes, diabetesmanagement, voetzweren en amputaties, predictive analytics

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
1. Inleiding	4
2. Theoretisch raamwerk	7
2.1 Centre for eHealth Research Roadmap	7
2.2 Unified Theory of Acceptance and Use of Technology	8
2.3 Privacy	10
3. Onderzoeksmethode	11
3.1 Onderzoeksdesign	11
3.2 Onderzoekspopulatie	11
3.3 Meetmethode en meetinstrumenten	12
3.4 Data-analyse	13
3.5 Algemene kenmerken onderzoekspopulatie	14
4. Resultaten	15
4.1 Algemene waardering	15
4.2 De waargenomen voor- en nadelen	16
4.3 Privacy	18
4.4 Keuze voor toepassing van het EWS	20
4.5 Vignetten	21
5. Discussie	25
5.1 Belangrijkste bevindingen	25
5.2 Sterke punten en beperkingen	27
5.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	28
5.4 Conclusie	29
Referentielijst	30
Appendix A: Informatie formulier	35
Appendix B: Toestemmingsformulier	37
Appendix C: Operationalisatie van de topics	41
Appendix D: Interviewschema	44

1. Inleiding

De komende 25 jaar neemt het aantal 65-plussers in Nederland toe en de levensverwachting van de bevolking stijgt [1]. De bevolking van 65 jaar of ouder is van 14 procent in 2000 naar 19 procent in 2019 gestegen [2]. Door deze vergrijzing zullen er meer mensen zijn met chronische aandoeningen, waardoor ook de druk op de zorgsector zal toenemen [1]. Bovendien wordt verwacht dat de zorguitgaven met gemiddeld 2,9 procent blijven stijgen tot 174 miljard euro in 2040. Een derde van die groei in zorguitgaven is toe te wijzen aan de vergrijzing in Nederland. Indien geen aanpassingen worden doorgevoerd in de huidige aanpak van de volksgezondheid en de zorgsector zullen de zorgkosten per persoon van 5100 euro in 2015 naar 9600 euro in 2040 stijgen [3]. Deze cijfers benadrukken de noodzaak voor verbetering van de huidige aanpak van een gezonde samenleving en de zorgsector.

Een voorbeeld van een chronische ziekte die door vergrijzing in prevalentie (het aantal personen dat een bepaalde ziekte op een bepaald moment heeft) toeneemt is Diabetes Mellitus (DM). Met ruim 1,2 miljoen diabetespatiënten is DM één van de meest voorkomende chronische ziekten in Nederland [4]. Als gevolg van levensstijlkeuzes en genetische factoren zal dat aantal alleen maar blijven toenemen [5]. Bij DM wordt door de alvleesklier geen insuline meer aangemaakt (DM type I) of het lichaam is niet goed in staat om de geproduceerde insuline in het lichaam op te nemen (DM type II). DM staat mede vanwege de vele complicaties op de derde plaats in de top tien van ziekten die in 2018 de grootste ziektelast veroorzaakten [4]. De meest voorkomende complicaties van DM zijn beschadigingen aan het netvlies (retinopathie), de nieren (nefropathie), de zenuwen (neuropathie) en een verhoogd risico op hart- en vaatziekten [6].

Wat de onderste ledematen betreft, kan de invloed van DM leiden tot schade aan de bloedvaten, waardoor de wondgenezing wordt bemoeilijkt en het kan resulteren in niet genezende voetzweren. De incidentie (het aantal nieuwe gevallen of personen met een bepaalde ziekte in een bepaalde periode) en prevalentie van voetzweren bij diabetespatiënten wordt geschat op respectievelijk 2% en 5-7% [6]. Volgens Boodoo et al. [7] zijn de gevolgen van voetzweren beperkingen in onafhankelijkheid en mobiliteit, een significante afname van de kwaliteit van leven en een verhoogde vatbaarheid voor depressie en angst. Tevens toonde Apelqvist et al. [8] aan dat tot 85% van amputaties van de onderste ledematen bij diabetespatiënten voorafgegaan wordt door voetzweren. De incidentie van amputaties bij diabetespatiënten ligt ruim 10 keer hoger dan bij niet-diabetische patiënten [6]. Bovendien overschrijden de zorgkosten voor het amputeren van de onderste ledematen al snel 50.000 euro [9]. Dit benadrukt de economische last van de gevolgen van voetzweren bij diabetespatiënten en de noodzaak voor het verbeteren van de preventie van voetzweren en amputaties.

Het identificeren en voorkomen van voetzweren kan worden bevorderd door betere vroegtijdige detectie en gepersonaliseerde interventies om de therapietrouw (het opvolgen van een behandelingsplan) te verbeteren en zelfmanagement te stimuleren [10]. Het begrip zelfmanagement omvat de acties die patiënten zelf kunnen uitvoeren om zichzelf van gezondheid en welzijn te voorzien [11]. Periodieke en tijdige klinische beoordeling in combinatie met het monitoren en analyseren van risicofactoren voor de ontwikkeling van voetzweren kunnen bijdragen aan de vroegtijdige detectie van voetzweren [12,13]. Een risicofactor voor het ontwikkelen van voetzweren is bijvoorbeeld hartfalen [14]. Echter, zelfmanagement en vroegtijdige detectie is voor diabetespatiënten erg moeilijk omdat ze vaak barrières ondervinden om de symptomen voor het ontwikkelen van voetzweren waar te nemen. De barrières zijn een verminderd gevoel in de voeten en het niet snel kunnen opmerken van wonden als gevolg van beschadigingen aan de zenuwen en het netvlies [6]. Nieuwe methoden en monitoringstechnieken moeten worden toegepast om vroegtijdige detectie te optimaliseren en de patiënten te ondersteunen bij het beheren en behouden van hun gezondheid.

Een voorbeeld van die nieuwe methoden en monitoringstechnieken zijn prognostische modellen. Neeman [15] definieert prognostische modellen voor klinische risico's als modellen die een aantal kenmerken combineren (bijvoorbeeld gerelateerd aan de patiënt, de ziekte of de behandeling) om een diagnostisch of prognostisch resultaat te voorspellen. In het Power4FitFoot onderzoek wordt een prognostisch model ontwikkeld als onderdeel van een Early Warning System (EWS) voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties bij diabetespatiënten. Het prognostisch model werkt op basis van machine learning dat gegevens uit elektronische patiëntendossiers analyseert. Machine learning is een vorm van kunstmatige intelligentie die voorspellingen maakt door het herkennen van patronen uit grote data-sets en vanuit deze data zelf leert en verkent [16]. Een aantal persoonsgegevens die worden gebruikt om voetzweren en amputaties te voorspellen in het Power4FitFoot onderzoek zijn: leeftijd, geslacht, cardiovasculaire factoren, neuropathie en alcoholinname. Machine learning heeft veel potentie om vroegtijdige detectie van voetzweren en amputaties te optimaliseren. Zo is machine learning in staat om kosten, tijd, personeelsleden en menselijke fouten te verminderen ten opzichte van de huidige diagnostische methoden en richtlijnen [17]. In het onderzoek van Arcadu et al. waarbij machine learning werd gebruikt om de achteruitgang van diabetische retinopathie bij personen te voorspellen, werd een maximale specificiteit (terecht negatieve testuitslagen onder de niet-zieke personen) van 77% en een maximale sensitiviteit (terecht positieve testuitslagen onder de zieke personen) van 79% behaald [18]. Buiten de ziekte DM om, maakte Wu et al. [19] ook gebruik van machine learning om een vroeg stadium van maagkanker te detecteren. Het machine learning model behaalde een sensitiviteit van 94,0% en een specificiteit van 91,0%. Machine learning is daarom veelbelovend om vroegtijdige detectie te optimaliseren en de patiënten te ondersteunen bij het beheren en behouden van hun gezondheid.

Ondanks dat verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat machine learning veel potentie heeft, is er nog weinig bekend over de toepassing van machine learning in de praktijk. Een voorbeeld van de toepassing van een EWS in de praktijk is het ‘Electronic National Early Warning Score’ om onverwachte klinische achteruitgang bij ziekenhuispatiënten te verminderen [20]. Het EWS gaf een score op basis van gemonitorde variabelen bij patiënten en werd elk uur automatisch bijgewerkt in de Health en Nurse Information Systems van het ziekenhuis en in de overdrachtsdocumentatie van de verpleegkundigen. Daarnaast stuurde het systeem een SMS naar de verantwoordelijke behandelende arts als de score boven bepaalde waarden uitkwamen. Een tweede voorbeeld van de toepassing van een EWS is het ‘Maternal Early Warning System’ (MEWS) voor het monitoren van patiënten (bijvoorbeeld de bloeddruk en hartslag) gedurende de eerste twee uur na de bevalling in een ziekenhuis [21]. Als de variabelen boven bepaalde waarden uitstegen, werd er een waarschuwing naar de verloskundigen (midwives) gestuurd om een gespecialiseerde verloskundige (obstetrician) te bellen. Als de verloskundige de situatie niet kon oplossen, werd een anesthesioloog gebeld. Echter, in het Power4FitFoot onderzoek is nog niet duidelijk hoe het EWS eruit gaat zien en door wie het gebruikt gaat worden.

Om te verkennen hoe het EWS van het Power4FitFoot onderzoek ontworpen gaat worden, is het van belang om in kaart te brengen wat de houdingen van stakeholders zijn. Dit onderzoek richt zich op één van die stakeholders: de diabetespatiënten. De bijbehorende onderzoeksvraag luidt: Wat zijn de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het Early Warning System voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties?

2. Theoretisch raamwerk

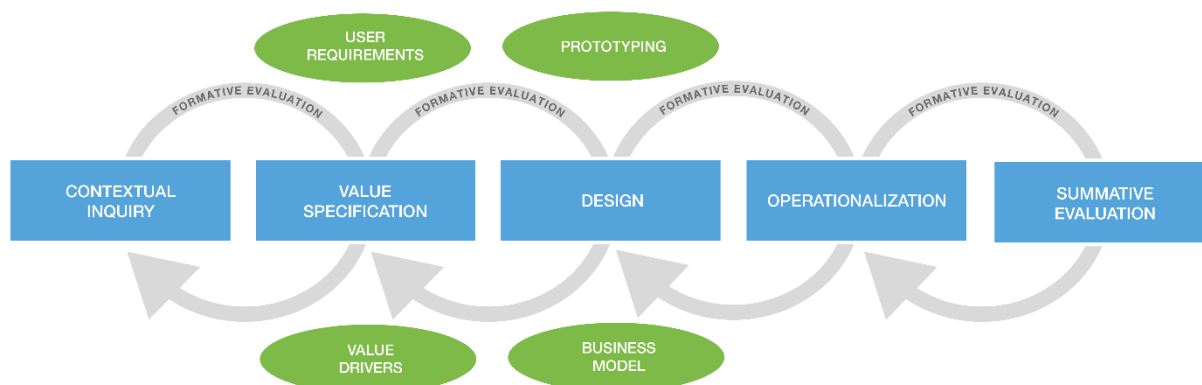
Dit hoofdstuk besteedt aandacht aan de relevante achtergrondinformatie voor dit onderzoek. Hoofdstuk 2.1 ligt middels de Roadmap van Centre for eHealth Research (CeHRes) toe in welke fase dit onderzoek naar de ontwikkeling van het EWS zich bevindt. In hoofdstukken 2.2 en 2.3 worden de Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) en de relevante literatuur toegelicht als basis voor het interviewschema van dit onderzoek.

2.1 Centre for eHealth Research Roadmap

Volgens Gemert-Pijnen et al. [22] verwijst eHealth naar het gebruik van (ICT-)technologieën om de gezondheid, het welzijn van een individu en de gezondheidszorg te verbeteren. Omdat een EWS een technologie is dat als doel heeft de zorg voor en de gezondheid van diabetespatiënten te verbeteren, kan het worden gezien als een eHealth technologie.

Meerdere theoretische raamwerken zijn in de afgelopen jaren geïntroduceerd voor de ontwikkeling van eHealth technologieën. Bekende theoretische raamwerken zijn onder andere het Technology Acceptance Model [23,24], Human-Centred Design modellen [22,25], Information Systems Succes Model van DeLone en McLean [26,27], en diffusiemodellen en theorieën [28–30]. Ondanks dat elk theoretisch raamwerk bijdraagt aan de ontwikkeling van een eHealth technologie, behandelt geen van die raamwerken alle problemen die te maken hebben met therapietrouw, diffusie, gebruik en acceptatie van eHealth technologieën [22]. Dat is dan ook de reden waarom de Centre for eHealth Research Roadmap is ontwikkeld [31].

De CeHRes Roadmap levert een ontwikkelings- en evaluatiestrategie, met als doel de acceptatie en de impact van een eHealth technologie te vergroten. De Roadmap omvat een holistische benadering en geeft structuur bij het plannen, coördineren en uitvoeren van de ontwikkeling van eHealth technologieën [31]. Door de holistische benadering staan alle fases van de Roadmap met elkaar in verbinding, waardoor een verandering in één fase leidt tot een verandering van het resultaat in alle fasen [22]. De holistische benadering zorgt ervoor dat de toepasbaarheid, haalbaarheid, beheersbaarheid en toegankelijkheid van een eHealth technologie wordt gewaarborgd. Naast de toepassing van de holistische benadering is het ook van belang om tijdens het ontwikkelingsproces in te spelen op een overeenkomst tussen mensen, technologie en de gebruikerscontext. Indien hier geen rekening mee wordt gehouden, bestaat het risico dat de eHealth technologie ineffectief is om bij te dragen aan de gezondheid van een individu [22].



Figuur 1. CeHRes Roadmap voor de ontwikkeling van eHealth-technologieën [31].

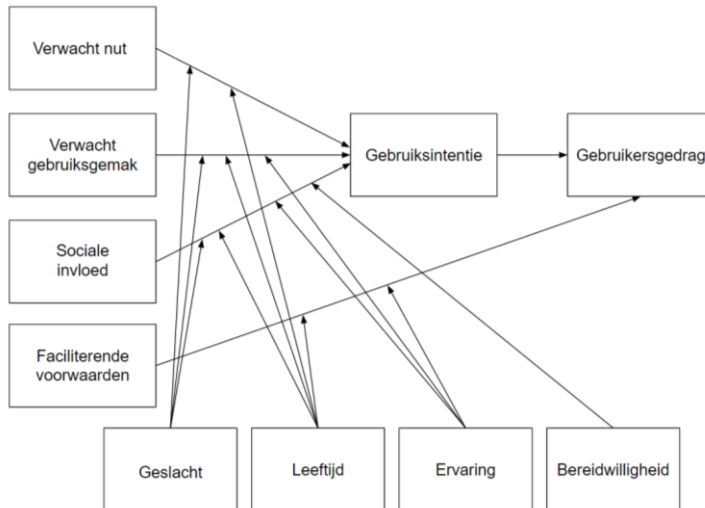
De CeHRes Roadmap bestaat uit vijf verschillende fases die doorlopen worden om de eHealth technologie succesvol te ontwikkelen.: *contextual inquiry*, *value specification*, *design*, *operationalization* and *summative evaluation*. In de eerste fase van de Roadmap, de contextual inquiry, wordt informatie over de stakeholders en hun gebruikerscontext verzameld. Daarbij wordt onderzocht of er behoefte is aan een eHealth technologie, hoe die technologie geïmplementeerd kan worden in de dagelijkse routines van de stakeholders en wat mogelijke barrières zijn. Vervolgens worden in de tweede fase, de value specification, de waarden en wensen van de stakeholders vertaald naar vereisten voor het ontwerp van de technologie. In de design fase worden op basis van de vereisten prototypes van de eHealth technologie ontworpen. Voordat het definitieve ontwerp van de eHealth technologie opgesteld wordt, is het van belang dat de stakeholders eerst de prototypes evalueren. Daaropvolgend wordt in de vierde fase een businessmodel gebruikt om de eHealth technologie te operationaliseren. Bij de operationalisatie wordt de definitieve versie van de eHealth technologie geïntroduceerd en toegepast in de praktijk. Om de daadwerkelijke toepassing en impact van de eHealth technologie te beoordelen wordt er in de laatste fase een summatieve evaluatie uitgevoerd. Daarbij wordt gekeken naar de effecten op gedrag, gezondheidszorg en gebruik van de technologie. Tijdens het doorlopen van de fases wordt er continu een stap teruggedaan en geëvalueerd of de uitkomsten overeenkomen met de verwachtingen van de desbetreffende fase. Dit maakt het doorlopen van de CeHRes Roadmap een iteratief proces [22]. Dit onderzoek richt zich op de eerste fase van de CeHRes Roadmap, de contextual inquiry.

2.2 Unified Theory of Acceptance and Use of Technology

Om de houdingen ten opzichte van het EWS duidelijk en concreet in kaart te brengen, wordt het UTAUT [32] model gehanteerd. Het model wordt gebruikt voor het opstellen van het interviewschema als onderdeel van dit onderzoek.

Het UTAUT model verklaart de acceptatie en het gebruik van technologieën in organisaties. Het model is gebaseerd op fundamentele elementen uit acht eerder opgestelde theorieën: Social Cognitive Theory

[33], Theory of Reasoned Action [34], Innovation Diffusion Theory [30], Technology Acceptance Model (TAM) [23], Model of PC Utilization [35], Motivational Model [36], Theory of Planned Behavior (TPB) [37] en een combinatie van TAM en TPB [38]. Het UTAUT model is geformuleerd door die acht modellen te vergelijken en de overeenkomsten samen te voegen, met als gevolg dat het UTAUT model de gecombineerde kracht van de afzonderlijke acht modellen bevat.



Figuur 2. Het Unified Theory of Acceptance and Use of Technology model [32].

Het UTAUT model omvat drie determinanten die een directe invloed hebben op de gebruiksintentie: verwacht nut, verwacht gebruiksgemak en sociale invloed. Daarnaast heeft de determinant ‘faciliterende voorwaarden’ een directe invloed op het gebruikersgedrag. De gebruiksintentie bepaalt in het model het uiteindelijke gebruikersgedrag van een technologie. In praktijk wordt vaak de gebruiksintentie als uitkomstmaat gehanteerd om de acceptatie en het gebruik van technologieën in organisaties te meten. Daarnaast beschikt het model over vier modererende factoren: geslacht, leeftijd, ervaring en bereidwilligheid. De modererende factoren verhogen of reduceren het effect van de desbetreffende determinant [32]. Een voorbeeld om de modererende invloed van de factoren duidelijk te maken is: “het effect van het verwacht nut op gebruiksintentie is zwakker bij vrouwen en in het bijzonder bij oudere vrouwen.” Geslacht en leeftijd beïnvloeden hier de determinant ‘het verwachte nut’. De definities van de determinanten en modererende factoren zijn te vinden in tabel 1.

Als het gaat om de gebruiksintentie en het gebruikersgedrag van een technologie is volgens het UTAUT model het gebruikersperspectief erg belangrijk [23]. Wanneer bij de ontwikkeling van een technologie geen rekening wordt gehouden met de perspectieven en verwachtingen van de stakeholders, heeft dat een negatieve invloed op de gebruiksintentie en het gebruikersgedrag. De kwaliteit, gebruikersinterface, bruikbaarheid, functionaliteit, levensduur en het ontwerp van een technologie worden verbeterd door de

stakeholders te betrekken bij het ontwikkelen van een technologie. Het is daarom van groot belang om de houdingen, de gevoelens en meningen, van de stakeholders te onderzoeken [39].

Tabel 1: De bijbehorende definities van de uitkomstmaten, determinanten en modererende factoren van het UTAUT model [32].

Uitkomstmaten	Definitie
Gebruikersgedrag	Het uiteindelijke gebruiksgedrag van de participant.
Gebruiksintentie	De emotionele/persoonlijke intentie van een individu voor het gebruik van een systeem.
Determinanten	
Verwacht nut	De mate waarin een persoon gelooft dat het gebruik van het systeem zal helpen om verbeteringen te behalen.
Verwacht gebruiksgemak	De mate van inspanning die geassocieerd wordt met het gebruik van het systeem.
Sociale invloed	De mate waarin een persoon ervaart dat belangrijke en relevante anderen vinden dat hij of zij het systeem moet gebruiken.
Faciliterende condities	De mate waarin een persoon gelooft dat er een organisatorische en technische infrastructuur aanwezig is om hem of haar bij het gebruik van het systeem te ondersteunen.
Modererende factoren	
Geslacht	Het geslacht van de gebruiker.
Leeftijd	De leeftijd van de gebruiker.
Ervaring	De mate waarin de gebruiker ervaring heeft met het gebruik van het systeem.
Bereidwilligheid	De mate waarin het gebruik van het systeem vrijwillig is.

2.3 Privacy

In het Power4FitFoot onderzoek worden persoonsgegevens uit elektronische patiëntendossiers geanalyseerd als onderdeel van het EWS. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat patiënten zich zorgen maken over de privacy met betrekking tot het verzamelen, delen en gebruiken van hun persoonsgegevens [40–43].

3. Onderzoeksmethode

Dit hoofdstuk beschrijft de methode van het onderzoek voor het verkennen van de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het EWS voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties.

3.1 Onderzoeksdesign

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, namelijk semi-gestructureerde interviews. De kwalitatieve onderzoeksmethode is voortgekomen uit het doel om de houdingen, meningen en gevoelens, van individuen te kunnen verkennen en interpreteren. Interviews boden de mogelijkheid om op exploratieve wijze de houdingen van diabetespatiënten te bestuderen ten opzichte van het EWS. Zo draagt de kwalitatieve methode bij aan het verkleinen van de kenniskloof over het toepassen van een EWS in de diabeteszorg.

Het onderzoek is ethisch goedgekeurd door de Ethische Commissie van de faculteit Behavioural, Management and Social Sciences (BMS) van Universiteit Twente (referentie 220052). De deelnemers werden voorafgaand aan het interview geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de duur van het interview en het pseudonimiseren en de opslag van hun gegevens. Via een digitaal toestemmingsformulier (appendix B) hebben de participanten toestemming gegeven voor deelname aan dit onderzoek en de audio-opname van de interviews. Deelname aan dit onderzoek was vrijwillig en op elk moment mochten de participanten uit het onderzoek stappen. Aan het onderzoek waren geen risico's verbonden.

3.2 Onderzoekspopulatie

De participanten van dit onderzoek zijn geworven in het netwerk van de onderzoeker, begeleidster en medestudenten door gebruik te maken van 'convenience sampling'. Dat wil zeggen dat de participanten werden geselecteerd op basis van beschikbaarheid en bereidwilligheid om deel te nemen aan dit onderzoek [44]. Vervolgens zijn twee inclusiecriteria gehanteerd: (i) diabetes mellitus type I of II en (ii) een leeftijd van 18 jaar of ouder. Tevens moesten de participanten het toestemmingsformulier ondertekend hebben en de Nederlandse taal kunnen begrijpen en spreken om deel te nemen aan dit onderzoek.

De geschikte personen werden telefonisch benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek. Aan de telefoon werd het onderzoek kort toegelicht en vervolgens werd het proefpersonen informatie formulier (appendix A) via de email toegestuurd. De benaderde personen konden reageren op de email of ze wel of niet wilden deelnemen aan het onderzoek. Indien na een week nog geen reactie ontvangen was van de benaderde personen, werd er nogmaals via de email contact gezocht. Als de benaderde persoon

toestemde met deelname aan het onderzoek, werd het toestemmingsformulier (appendix B) via de email toegestuurd. Door het toestemmingsformulier (digitaal) te ondertekenen gaf de persoon toestemming voor de opname van het interview en het gebruik van de gegevens voor de data-analyse. Nadat het toestemmingsformulier ondertekend was, werd er een afspraak gemaakt voor het afnemen van het interview. De participant mocht zelf bepalen of het interview telefonisch of fysiek werd afgenomen.

3.3 Meetmethode en meetinstrumenten

De interviews werden afgenomen op basis van een semi-gestructureerd interviewschema (appendix D). Bij semi-gestructureerde interviews is een standaard structuur aanwezig, waardoor geen vragen worden overgeslagen en de interviews tot op zekere hoogte op elkaar lijken. Als er meer ter sprake kwam door de participant, kon de onderzoeker daarop doorvragen.

Het semi-gestructureerde interviewschema (appendix D) is opgesteld door alle onderwerpen uit het theoretisch raamwerk te combineren en evalueren. Allereerst is er gekeken naar de determinanten en modererende factoren uit het UTAUT model. Op dit moment is het EWS van het Power4FitFoot onderzoek nog niet ontwikkeld en is het nog niet duidelijk hoe dit systeem ingezet gaat worden. Daarom kunnen de determinant ‘verwacht gebruiksgemak’ en de modererende factor ‘ervaring’ niet worden meegenomen in het interviewschema. Zoals in hoofdstuk 2.3 werd besproken, blijkt uit meerdere onderzoeken dat patiënten zich zorgen maken over de privacy met betrekking tot het verzamelen, delen en gebruiken van hun persoonsgegevens [40–43]. In het EWS worden persoonsgegevens uit het elektronisch patiëntendossier geanalyseerd, daarom werd ‘privacy’ als topic toegevoegd aan het interviewschema van dit onderzoek.

Dit resulteerde in een interviewschema met vijf topics: verwacht nut, privacy, sociale invloed, faciliterende voorwaarden en bereidwilligheid. De vijf topics werden beschouwd als de belangrijkste aspecten om te onderzoeken bij het verkennen van de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het EWS. De definities van de topics zijn terug te vinden in tabel 1. In appendix C wordt de operationalisering van de topics en het opstellen van de vragen weergegeven. Een voorbeeld van een vraag behorend tot de topic ‘verwacht nut’ was: ‘Wat zou u ervan vinden als u op de hoogte wordt gesteld dat u een hoog risico loopt op het ontwikkelen van voetzweren en amputaties? En waarom?’

In het interview werd ook gebruikt gemaakt van de vignettenmethode [45]. De vignettenmethode wordt in kwalitatief onderzoek gebruikt om percepties, meningen, overtuigingen, kennis en houdingen te verkennen met betrekking tot verhalen die scenario's en situaties weergeven. Voordelen van de vignettenmethode zijn: 1) het verkent op een minder persoonlijke en bedreigende manier gevoelige onderwerpen en 2) het stelt deelnemers in staat om de situatie in hun eigen termen te definiëren [46].

Het doel van de drie vignetten in dit onderzoek was om een beeld te vormen over de manier waarop diabetespatiënten op de hoogte gesteld willen worden bij het lopen van een hoog risico op de ontwikkeling van voetzweren en amputaties. Een voorbeeld van een vraag die gesteld werd bij de vignetten was: ‘Wat vindt u goed of minder goed het ontvangen van een waarschuwing via een mobiele applicatie?’ Tot slot werden persoonsgegevens zoals leeftijd, geslacht en opleidingsniveau verzameld. Het interviewschema is terug te vinden in appendix D.

Voorafgaand aan het afnemen van de interviews zijn er pilot-interviews bij twee willekeurige personen uit het netwerk van de onderzoeker uitgevoerd. Het doel van de pilot-interviews was om de opbouw van het interview en de formulering van de vragen te controleren. Naar aanleiding van de twee pilot-interviews is de volgorde van de topics aangepast en zijn er kleine wijzigingen gemaakt in de formulering van de vragen. Ondanks dat de pilot-interviews niet bij de beoogde onderzoekspopulatie zijn afgenomen, is het doel van de pilot-interviews wel behaald.

3.4 Data-analyse

In dit onderzoek werden de personen gepseudonimiseerd [47]. Dat wil zeggen dat de namen van de participanten werden getransformeerd naar een dataset die niet te herleiden was tot de werkelijk naam van de participanten. Elke participant kreeg een respondentnummer en op die manier waren de verkregen antwoorden niet te herleiden naar de participant zelf. Tot slot werden de gepseudonimiseerde dataset en de brondata apart bewaard.

De interviews werden met toestemming van de participanten opgenomen middels een mobiele telefoon en met behulp van AmberScript getranscribeerd. Om de door AmberScript gemaakte fouten te corrigeren, werden de transcripten nagelopen en verbeterd door de onderzoeker.

De antwoorden op de vragen behorend tot vijf topics werden inductief gecodeerd [47]. De codering van de transcripten bestond uit drie fasen en begon met open coderen. Bij het open coderen zijn de verzamelde gegevens zorgvuldig doorgenomen en opgedeeld in tekstfragmenten. De tekstfragmenten zijn met elkaar vergeleken en vervolgens zijn er codes aan toegekend. In de tweede fase zijn de codes axiaal gecodeerd. Dit wil zeggen dat de codes geordend en vergeleken werden om samen te voegen tot categorieën. Tot slot werd in de laatste fase selectief gecodeerd. In die fase werden thema's vastgesteld door te zoeken naar relaties binnen de categorieën uit de tweede fase [48].

De antwoorden behorend tot de drie vignetten zijn zowel inductief als deductief gecodeerd [47]. Eerst werden de tekstfragmenten door middel van deductief coderen toegevoegd aan de vooraf bepaalde thema's (het type vignet) en categorieën (voor- en nadelen) van de vignetten. Om de tekstfragmenten

vervolgens samen te vatten, werd inductief coderen toegepast. Al met al zijn de antwoorden dus per vignet geordend.

3.5 Algemene kenmerken onderzoekspopulatie

In totaal werden 11 diabetespatiënten gecontacteerd om deel te nemen aan dit onderzoek. Van de 11 patiënten die zijn gecontacteerd, hebben vijf patiënten gereageerd en deelgenomen aan het onderzoek. In tabel 2 zijn de algemene kenmerken van de participanten weergegeven. In totaal zijn drie vrouwen en twee mannen geïnccludeerd. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 54 jaar (van 27-82 jaar). Het opleidingsniveau onder de participanten is bijna evenwichtig verdeeld over de categorieën (i) laag, (ii) middelbaar of (iii) hoog. De interviews duurden 19 tot 39 minuten.

Tabel 2. Algemene kenmerken participanten (N=5)

Kenmerk	N (% van totaal)	Gemiddelde (SD)
Geslacht		
Man	2 (40)	
Vrouw	3 (60)	
Leeftijd	-	54,4 (19,9)
Opleidingsniveau [49]		
Laag opgeleid ^a	1 (20)	
Middelbaar opgeleid ^b	2 (40)	
Hoog opgeleid ^c	2 (40)	

^aDit omvat onderwijs op het niveau van basisonderwijs, het vmbo, de eerste 3 leerjaren van havo/vwo of de assistentenopleiding (mbo-1)

^bDit omvat de bovenbouw van havo/vwo, de basisberoepsopleiding (mbo-2), de vakopleiding (mbo-3) en de middenkader- en specialistenopleiding (mbo-4).

^cDit omvat onderwijs op het niveau van hbo of wo.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk komen de onderzoeksresultaten aan bod. De vier thema's met bijbehorende categorieën uit de data-analyse worden behandeld. De vier thema's zijn: algemene waardering, de waargenomen voor- en nadelen, privacy en keuze voor toepassing van het EWS. Daarnaast worden de resultaten van de drie vignetten besproken. In tabel 3 is weergegeven hoe vaak een thema en/of categorie uit de data-analyse naar voren gekomen is. Het aantal codes behorend tot een thema en/of categorie wordt aangeduid met 'n' en hoeveel participanten het thema en/of categorie besproken hebben wordt aangeduid met 'N'. Samen met illustratieve citaten worden de vier thema's en de drie vignetten beschreven.

Tabel 3. Overzicht van de thema's met bijbehorende categorieën.

Thema's	n*	N**
Algemene waardering	6	5
De waargenomen voor- en nadelen	28	5
Preventief kunnen handelen	10	5
Controle over gezondheid	10	5
Negatieve impact	5	4
Twijfels over betrouwbaarheid	3	1
Privacy	13	5
Intern gebruik	10	5
Extern gebruik	2	2
Toestemming van de patiënt	1	1
Keuze voor toepassing van het EWS	15	5
Besluit van de patiënt zelf	5	5
Rol van zorgverleners	1	1
Rol van anderen	10	1
Vignetten	37	5
Waarschuwing via mobiele applicatie	14	4
Telefonische waarschuwing	6	5
Waarschuwing tijdens bestaande afspraak	17	5

*Het aantal codes dat bij een thema en/of categorie past.

**Het aantal participanten die het thema en/of categorie besproken hebben.

4.1 Algemene waardering (n=6)

De gevoelens van de participanten zouden uiteen lopen als ze een waarschuwing van het EWS ontvangen. Participant 1 heeft aangegeven blij te zijn met zo'n waarschuwing en zal de waarschuwing serieus nemen.

“Als ik gewaarschuwd word dan zou ik dat zeker serieus nemen en erg blij mee zijn dat ik daarop geattendeerd word.” (Respondent 3)

Drie andere participanten verwachten een meer gemengd gevoel te hebben bij het ontvangen van een waarschuwing. Zij gaven aan dat het aan de ene kant schokkend en verdrietig kan zijn, maar het aan de andere kant fijn is omdat men er dan nog iets aan kan doen.

“Dus enigszins schokkend misschien, maar tegelijkertijd is juist wel mooi dat het vroegtijdig bekend is en dat je er nog wel wat aan kan doen.” (Respondent 4)

“Als ik op de hoogte word gesteld dat ik een hoog risico loop op het ontwikkelen van die complicaties, heb ik daar een dubbel gevoel over ... Als je die diagnose zult krijgen, ik geloof dat dat heel verdrietig is.” (Respondent 1)

Slechts één participant gaf aan helemaal geen waarschuwing te willen ontvangen over het lopen van een hoog risico op het ontwikkelen van voetzweren en amputaties.

“Je loopt het risico, maar dat wil niet zeggen dat het daadwerkelijk gebeurt ... Dan zou ik zeggen van: het is maar beter dat je het niet weet.” (Respondent 2)

4.2 De waargenomen voor- en nadelen (n=28)

De participanten noemden zowel voor- als nadelen aan de toepassing van het EWS. De waargenomen voordelen zijn: preventief kunnen handelen en dat inzicht in de geanalyseerde gegevens diabetespatiënten het gevoel van controle over hun gezondheid zou geven. Volgens de participanten zijn de nadelen: negatieve impact op het mentale welzijn van de patiënt en twijfels over betrouwbaarheid van het EWS.

4.2.1 Preventief kunnen handelen (n=10)

Door alle vijf de participanten werd preventief kunnen handelen om beperkingen te voorkomen als voordeel genoemd van de toepassing van het EWS. Het preventief kunnen handelen werd onder andere uitgedrukt in: (i) het maken van aanpassingen in het voedingspatroon door de patiënten zelf, (ii) behandelmethoden die dan nog beter zijn en (iii) van tevoren maatregelen kunnen nemen (door zowel de zorgverleners als de patiënten). Respondent 5 voegde daaraan toe dat het preventief kunnen handelen eventueel kan resulteren in een vermindering van zorgkosten.

“Jazeker, als ik dat vroegtijdig weet dan kan ik nog iets doen om daar nog wat in te sturen. Het aanpassen van mijn voedingspatroon of wat dan ook. Allemaal dingen die ik eventueel nu nog zou kunnen aanpassen.” (Respondent 4)

“Hoe eerder het geconstateerd wordt hoe beter, want dan zijn de behandelmethoden denk ik nog beter ... Stel ik heb een zweer aan mijn voet die nog verholpen kan worden, dan zijn die zorgkosten minder dan het amputeren van mijn voet en het revalidatietraject, denk ik.”
(Respondent 5)

4.2.2 Controle over gezondheid (n=10)

Drie van de vijf participanten zouden graag de geanalyseerde gegevens willen inzien. Deze participanten zouden daarmee een beter beeld kunnen vormen van hun eigen gezondheid. Volgens deze participanten creëert dit bewustwording en werkt dit motiverend om op hun gezondheid te letten. Al met al, gaven de participanten aan dat het EWS meer een gevoel van controle biedt.

“Ik zou het prettig vinden om de gegevens die geanalyseerd worden in te zien ... Bij het zien van die gegevens word je met de neus op de feiten worden gedrukt ... Door het zien van de gegevens ga ik extra mijn best doen.” (Respondent 1)

“Je kan er altijd je voordeel mee doen als je zo veel mogelijk informatie hebt voor mij persoonlijk. Kan alleen maar handig zijn ... Misschien dat het mij een gevoel van meer controle geeft over mijn gezondheid ... Je kan er altijd beter van worden als je denkt van: oh dat wist ik nog niet. Dan zou ik dat wel toejuichen hoor.” (Respondent 3)

“Dat het toch nog meer bewustwording creëert dan het aanhoren hetzij op een consult bij de internist die het zo vertelt. Dan sla je misschien niet alles op wat de internist vertelt. In een app kun je natuurlijk altijd weer terug zien en daar het gesprek naar herleiden ... Je krijgt meer een beeld van je gezondheid. Ik denk dat dat alleen maar goed is voor het bewustwordingseffect.”
(Respondent 5)

Respondent 1 vermeldde hierbij dat de geanalyseerde gegevens als systeemvereiste toegevoegd moeten worden aan een bestaande app.

“Ik maak nu gebruik van de Freestyle Libre die gekoppeld is aan een app op mijn mobiel. Die app zou ik dan wel wat uitgebreider willen zien, dat die gegevens er dan in staan. Het is overzichtelijker als alles in één app staat.” (Respondent 1)

De twee andere participanten hebben geen behoefte voor het inzien van de geanalyseerde gegevens. Respondent 4 vond de gegevens die in het elektronisch patiëntendossier weergegeven zijn voldoende om in te kunnen zien.

“Ik kan inloggen in het online patiëntendossier, dan zie je de testwaarden die ik allemaal heb van bloedafgiftes. Dat is voldoende.” (Respondent 4)

4.2.3 Negatieve impact (n=5)

Hoewel de toepassing van het EWS vaker geassocieerd werd met voordelen, zie tabel 3, zijn er ook twee nadelen door de participanten genoemd. Het eerste nadeel werd aangekaart door vier participanten en ging over de impact die de waarschuwing zou hebben op de mentale gezondheid van de patiënt. Ze gaven aan dat de waarschuwing enigszins psychologisch effect kan hebben, het schokkend kan zijn, het een onzeker gevoel met zich meebrengt en dat sommigen patiënten wellicht niet met de waarschuwing overweg kunnen en als gevolg daarvan psychisch onder gaan lijden.

“Ik denk natuurlijk dat het even schokkend zou zijn. Dat dat psychologisch enigszins effect heeft. Dat je toch enigszins gaat malen van wat voor effect het gaat hebben.” (Respondent 4)

“Ik denk dat er een categorie van de diabetespatiënten zullen zijn die niet met de waarschuwing overweg kunnen en daar psychisch onder gaan lijden.” (Respondent 5)

“Als dat allemaal schattingen zijn van tevoren en er is eigenlijk niks definitiefs dan heb je allemaal onzekerheden in je hersenpan zitten. Dat vind ik ook niet leuk.” (Respondent 2)

4.2.4 Twijfels over betrouwbaarheid (n=3)

Eén participant had twijfels over de betrouwbaarheid van het EWS. Omdat de waarschuwing een risico aanduidt, wil het volgens de participant niet zeggen dat het daadwerkelijk gaat gebeuren.

“Je loopt het risico, maar dat wil niet zeggen dat het daadwerkelijk gebeurt ... Dan zou ik zeggen van: het is maar beter dat je het niet weet” (Respondent 2)

4.3 Privacy (n=13)

Alle vijf de participanten hadden geen moeite met het idee dat het EWS gegevens uit het elektronisch patiëntendossier analyseert.

“Ik heb daar totaal geen moeite mee dat het systeem gegevens uit mijn elektronisch patiëntendossier analyseert.” (Respondent 3)

“Prima dat het systeem gegevens uit het elektronisch patiëntendossier analyseert.” (Respondent 1)

4.3.1 Intern gebruik (n=10)

Daarnaast hadden alle participanten aangegeven geen angst te hebben dat hun gegevens in verkeerde handen kunnen vallen binnen de muren van het ziekenhuis. De participanten gingen ervan uit dat het EWS goed gecheckt en gekeurd wordt, daarbij hadden ze vertrouwen in de zorgverleners die met het EWS omgaan.

“Ik heb vertrouwen dat zorgverleners daar goed mee omgaan en dat die gegevens niet in verkeerde handen vallen.” (Respondent 2)

“Ik ga er niet vanuit dat die gegevens in de verkeerde handen kunnen vallen. Ik ga ervan uit dat dat allemaal goed geregeld is.” (Respondent 3)

“Daar ben ik absoluut niet bang voor, want ik neem aan dat alles is gecheckt en gekeurd. Vertrouwen hebben in de mensen en de systemen.” (Respondent 5)

4.3.2 Extern gebruik (n=2)

Hoewel alle participanten geen angst hadden dat hun gegevens in verkeerde handen zouden kunnen vallen binnen de muren van het ziekenhuis, zouden twee participanten het niet wenselijk vinden als persoonsgegevens met partijen buiten het ziekenhuis worden gedeeld. Als voorbeeld van een externe partij werd de zorgverzekeraar genoemd.

“Ik zou het niet wenselijk vinden als de gegevens met partijen buiten het ziekenhuis worden gedeeld, maar binnen het ziekenhuis en onderzoeksinstellingen heb ik geen problemen mee.” (Respondent 1)

“Ik zie dat er nu best wel veel gestuurd wordt vanuit de zorgverzekeraar. Dat zij bepalen wat en hoeveel jij mag gebruiken qua hulpmiddelen. En als dit dan ook als meetpunt wordt gebruikt, om te bepalen hoeveel hulpmiddelen ik nodig heb, dan zou ik daar wel zwaar op tegen zijn.” (Respondent 4)

4.3.3 Toestemming van de patiënt (n=1)

Eén participant gaf expliciet aan het fijn te vinden om eerst op de hoogte gesteld te worden dat het EWS wordt toegepast en bovendien vooraf goedkeuring te geven voor de toepassing van het EWS.

“Ik zou het wel fijn vinden als ik daar van tevoren op de hoogte wordt gesteld of in ieder geval om mijn goedkeuring wordt gevraagd dat het gebeurt.” (Respondent 4)

4.4 Keuze voor toepassing van het EWS (n=15)

4.4.1 Besluit van de patiënt zelf (n=5)

Alle vijf de participanten vonden het belangrijk dat de keuze voor het al dan niet toepassen van het EWS bij de patiënten zelf blijft.

“Het is aan de patiënt zelf om te beoordelen of hij of zij dat wel of niet wil.” (Respondent 1)

“Het is prettig om zelf die keuze te hebben. Dat lijkt mij wel essentieel en vanzelfsprekend dat die stap niet wordt overgeslagen.” (Respondent 3)

“Ik vind dat ik daar absoluut zelf de keuze in moet hebben.” (Respondent 5)

4.4.2 Rol van zorgverleners (n=1)

Hoewel respondent 1 van mening is dat de keuze voor het al dan niet toepassen van het EWS bij de patiënt zelf blijft, is de participant wel van mening dat de zorgverleners kunnen assisteren bij het maken van die keuze.

“Dus de keuze moet wel bij de patiënt zelf liggen maar assisteren bij die keuze dat kunnen de zorgverleners zeker doen.” (Respondent 1)

4.4.3. Rol van anderen (n=10)

Alle vijf de participanten zouden hun beslissing niet laten afhangen van de meningen van familieleden, vrienden of andere diabetespatiënten.

“De mening van familie of vrienden is niet van belang, het is mijn keuze.” (Respondent 1)

“Nee daar heb ik niks mee te maken.” (Respondent 2)

Twee participanten zeiden dat ze het wel met familie en vrienden zouden bespreken, maar dat ze uiteindelijk zelf de beslissing nemen.

“Mijn familie heeft een redelijke medische achtergrond, dus die zou ik daar wel om advies vragen.” (Respondent 4)

“Het is mijn lichaam en mijn ziekte, dus mijn keuze. Maar ik denk als je er zo over zou praten met je kennissen, vrienden of familie, dat je natuurlijk altijd andere meningen, inzichten,

gedachtegangen daarover hoort die je in je overweging mee kan nemen. Maar uiteindelijk blijft de beslissing bij mijzelf.” (Respondent 5)

Daarnaast gaven drie participanten aan wel geïnteresseerd te zijn in de ervaringen van andere diabetespatiënten met het EWS, maar dat hun beslissing daar niet van afhangt.

“De mening van andere patiënten beïnvloedt ook niet mijn keuze. Ik zou wel met ze in gesprek gaan en vragen hoe het bevalt. Maar of ik het uiteindelijk zelf ga gebruiken, dat is afhankelijk van mijn mening en de informatie die ik krijg.” (Respondent 1)

“Ik zou wel geïnteresseerd zijn in wat die ervaring van anderen dan is.” (Respondent 3)

4.5 Vignetten (n=37)

In de interviews werden drie vignetten voorgelegd over de manier waarop de participanten gewaarschuwd kunnen worden bij het lopen van een hoog risico op de ontwikkeling van voetzweren en amputaties. De drie vignetten bestonden uit: 1) de waarschuwingen ontvangen via een mobiele applicatie, 2) de waarschuwingen bespreken via telefonisch contact met de zorgverlener of 3) de waarschuwingen bespreken tijdens een bestaande afspraak met de zorgverlener.

4.5.1 Waarschuwing via mobiele applicatie (n=14)

Twee van de vijf participanten hadden voorkeur voor het ontvangen van de waarschuwingen via een mobiele applicatie. Volgens respondent 1 zou het op deze manier tijd schelen en kan men gemakkelijk de informatie terug vinden in de applicatie.

“Ik ben erg van de app ... Dat scheelt gewoon heel veel tijd. Ik heb een druk leven en als dat gaat bestaan uit meer bezoeken, zou ik dat lastig vinden ... Dus voor de fase waarin ik nu zit, zou ik dat prettig vinden om dat via een app ter kennisgeving binnen te krijgen ... In de app kan je het natuurlijk zelf weer teruglezen want dan zie je de cijfertjes.” (Respondent 5)

Respondent 1 noemde als systeemvereiste van het EWS dat de waarschuwingen gekoppeld moeten worden aan een bestaande mobiele applicatie.

“Mits wat ik makkelijk vind als het gekoppeld kan worden aan een bestaand systeem dat er is. En dan heb ik het meer over het systeem wat ik nu bijvoorbeeld zelf draag, een Freestyle Libre ... Niet nog een aparte app moet openen om te kijken wat daar in staat.” (Respondent 1)

Daarnaast zouden beide participanten als vervolgstap graag telefonisch of fysiek contact willen hebben met hun zorgverlener.

“Na melding in een app zou ik het op prijs stellen als ik door mijn contactpersoon in het ziekenhuis gebeld wordt of een consult krijg.” (Respondent 1)

“De combinatie is natuurlijk het allermooiste, want dan zie ik het voor mij van je krijgt een melding via de app en dan word je diezelfde dag nog gebeld door de zorgverlener. Dat je dan samen met de zorgverlener de melding en waardes doorneemt.” (Respondent 5)

De andere drie participanten zagen niet de toegevoegde waarde van de mobiele applicatie in. De redenen hiervoor waren: (i) dat de participanten uiteindelijk toch fysiek contact willen met hun zorgverlener om de vervolgstappen te bespreken en (ii) dat het daarom moeite, onrust en tijdverlies zou zijn om eerst een waarschuwing via een mobiele applicatie te ontvangen.

“Bij een waarschuwing via een app weet ik niet precies wat voor toegevoegde waarde het dan zou hebben. Het zou een gemiste kans zijn van één van mijn behandelaars om mij daar persoonlijk van op de hoogte te stellen ... Dan zou ik toch wel zelf contact opnemen met mijn behandelaar. Dan wil ik namelijk weten wat ik daar aan kan doen. Ik vind het een beetje extra moeite, onrust en tijdsverlies als je eerst de app zou hebben.” (Respondent 3)

“Ik vind dat dat soort boodschappen op persoon zouden moeten gaan. Dus ik zou het fijner vinden als het ziekenhuis of behandelende arts daarbij betrokken is.” (Respondent 4)

4.5.2 Telefonische waarschuwing (n=6)

Geen van de vijf participanten had een voorkeur voor het ontvangen van de waarschuwingen via telefonisch contact met de zorgverlener.

De drie participanten die geen voorkeur hadden voor het ontvangen van de waarschuwingen via een mobiele applicatie, waren over deze vignet wel al meer te spreken. De reden hiervoor was omdat men dan gelijk contact heeft met de zorgverlener en direct een fysieke afspraak kan inplannen.

“Gebeld worden vind ik al beter. Dan heb je al gelijk contact en dan kan je ook gelijk een afspraak plannen om daar meer over te weten wat daar geconstateerd is en wat daarmee gedaan gaat worden.” (Respondent 3)

“Nog steeds niet goed genoeg ... Eerst gebeld worden dat je even kort op de hoogte gesteld wordt en dat er dan een afspraak gemaakt wordt, dat is op zich prima.” (Respondent 4)

De twee participanten die voorkeur hadden voor de mobiele applicatie, zagen zowel voor- als nadelen aan het ontvangen van de waarschuwingen via telefonisch contact met de zorgverlener. Aan de ene kant vonden ze het niet beter omdat het een persoon kan overvallen, met als gevolg dat diegene niet meteen kan omschakelen naar het stellen van vragen. Aan de andere kant zagen ze als voordeel dat men meteen contact heeft met de zorgverlener, wat bij een mobiele applicatie niet het geval is.

“Je hebt gelijk interactie. Ik kan daar gelijk mijn vragen op stellen en dat heb je via zo'n app natuurlijk niet. Maar het overvalt je misschien. Wellicht sta je net op de tennisbaan of ben je een gezellig aan het winkelen en dan krijg je dat. Dan kan je misschien niet gelijk omschakelen naar je acties, vragen en het plan.” (Respondent 5)

4.5.3 Waarschuwing tijdens een bestaande afspraak (n=17)

De drie participanten die geen voorkeur hadden voor de vorige twee vignetten, hadden wel de voorkeur voor het op de hoogte gesteld worden tijdens een bestaande afspraak met de zorgverlener. Genoemde voordelen van deze vignet ten opzichte van de vorige twee vignetten zijn: 1) het aanbrengen van nuancerings door de zorgverlener, 2) direct kunnen bespreken wat de vervolgstappen zijn en 3) dat het tijd zou schelen ten opzichte van de waarschuwingen via een mobiele applicatie. Respondent 3 voegde daaraan toe dat hij of zij geen angst heeft dat de waarschuwing dan te laat komt, omdat in de tussentijd duidelijk iets is veranderd wat van tevoren nog niet bekend was.

“Ik heb liever dat ze dat verteld als ik aanwezig ben bij haar, op het spreekuur ... Dan zie je elkaar en kan je bespreken wat daarna gaat gebeuren.” (Respondent 2)

“Ik wil zo snel mogelijk daar mee geholpen worden en hoe we daar mee om moeten gaan. Ik vind het zonde van de tijd als daar zoveel stappen voor komen ... Ik zou geen angst hebben dat die waarschuwing dan te laat komt. In die tussentijd is er duidelijk iets veranderd wat van tevoren nog niet bekend was. Dus daar kan je dan ook niks mee. Je moet er maar vanuit gaan dat je min of meer veilig bent tot het volgende consult.” (Respondent 3)

“Ik denk dat het fijn is als dat een beetje ingemasseed kan worden door de arts. Niet dat ik er een mailtje van krijg ... Ik heb liever dat ik daar direct over kan praten en dat ze me ook, nou ja dat ze misschien ook wat kunnen nuanceren ... Dus dan kan je direct ook bespreken wat de vervolgstappen kunnen zijn.” (Respondent 4)

Echter, de twee participanten die een voorkeur hadden voor de waarschuwingen via een mobiele applicatie gaven aan dat ze bij deze vignet het EWS niet echt werkbaar zouden vinden en dat men dan achter de feiten aanloopt.

“Als het pas besproken wordt tijdens een bestaande afspraak, dan zou het systeem niet zo heel erg werkbaar zijn denk ik ... Het is een beetje gek als er een alarm belletje gaat rinkelen en je moet wachten tot het eerst volgende consult. Dan denk ik dat je ook direct moet doorpakken.”
(Respondent 1)

“Omdat ik niet zo vaak een bestaande afspraak heb, vind ik dat toch eigenlijk wel slecht. Want dan loop je een beetje achter de feiten aan wat eerder opgepakt had kunnen worden. Dat zou toch eigenlijk heel erg zijn dat als er iets slechts zou zijn waar je nog wat aan kan doen, dat dat op zich laat wachten omdat je pas later een fysieke afspraak gepland hebt waar je het dan hoort.” (Respondent 5)

5. Discussie

Dit hoofdstuk reflecteert op de resultaten voortgekomen uit de datacollectie. De belangrijkste bevindingen, sterke punten en beperkingen van dit onderzoek worden besproken om vervolgens aanbevelingen te kunnen doen voor vervolgonderzoek. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met de beantwoording van de hoofdvraag in de conclusie.

Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is om de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het Early Warning System voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties in kaart te brengen. Vier thema's over de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het EWS zijn geïdentificeerd. Deze omvatten: algemene waardering, de waargenomen voor- en nadelen, privacy en keuze voor toepassing van het EWS.

5.1 Belangrijkste bevindingen

In dit deelhoofdstuk worden de houdingen van de participanten besproken door de resultaten te verklaren en verduidelijken. Daarnaast worden de voorwaarden voor de toepassing van het EWS omschreven.

5.1.1 De waargenomen voor- en nadelen

De diabetespatiënten in dit onderzoek noemden enkele voor- en nadelen aan de toepassing van het EWS. Voordelen volgens de participanten zijn: 1) preventief kunnen handelen en 2) dat inzicht in de geanalyseerde gegevens diabetespatiënten het gevoel van controle over hun gezondheid zou geven. De nadelen van de toepassing van het EWS zijn volgens de participanten: 1) de impact die de waarschuwing heeft op de mentale gezondheid van de patiënt en 2) twijfels aan de betrouwbaarheid van het EWS. De voordelen worden vaker aangehaald in de interviews en meer uitvoerig besproken door de participanten, en tonen daarmee een overwegend positieve houding ten opzichte van de toepassing van het EWS.

Een genoemd voordeel van de toepassing van het EWS is dat participanten het gevoel hebben meer controle te krijgen over hun gezondheid. In het bijzonder het creëren van bewustwording bij het inzien van de geanalyseerde gegevens door het EWS. Dit is in lijn met eerdere onderzoeken naar telemonitoring bij diabetesmanagement en longrevalidatie [50,51]. Die onderzoeken tonen aan dat patiënten het inzien van hun eigen metingen waarderen, omdat het hen helpt hun gezondheidstoestand te bevestigen en het hun zelfkennis verbreedt. Echter, een belangrijke voorwaarde hiervoor is volgens Schulz [52], dat patiënten worden voorzien van adequate achtergrondkennis om de gegevens te kunnen begrijpen. Wanneer patiënten onvoldoende achtergrondkennis hebben, ontstaat er namelijk onrust en teleurstelling bij hen [53]. Daarom wordt aanbevolen om patiënten goed te informeren over de betekenis van de data uit het EWS.

Een nadeel van de toepassing van het EWS is volgens de participanten de impact die de waarschuwingen kunnen hebben op de mentale gezondheid van patiënten. Zo gaven participanten aan dat de waarschuwingen psychisch lijden kunnen veroorzaken, dat de informatie de patiënten kan overvallen en dat het kan zorgen voor een onzeker gevoel. Dit is in lijn met het onderzoek van Hallen et al. [54] waarbij volgens artsen prognostische modellen emotionele stress bij patiënten kunnen veroorzaken.

De nadelige impact van het EWS kan op zekere hoogte beperkt worden door de patiënten te voorzien van een voorlichting over de werking van het EWS. Daarnaast zou een procedure ontwikkeld kunnen worden waarbij de zorgverlener vooraf bepaalt of de patiënt in staat is om met zo'n waarschuwing om te kunnen gaan.

5.1.2 Voorwaarden van het EWS

Naast dat voor- en nadelen besproken zijn, werden ook voorwaarden voor de toepassing van het EWS door de participanten genoemd.

Allereerst, een voorwaarde volgens de participanten is dat de keuze voor het al dan niet toepassen van het EWS bij de patiënt zelf blijft. Enkele participanten zouden wel in gesprek gaan met zorgverleners, familie, vrienden of andere diabetespatiënten om advies in te winnen over het toestemming geven voor de toepassing van het EWS.

De tweede en derde voorwaarden van het EWS volgens de participanten hebben met de privacy van de geanalyseerde persoonsgegevens te maken. Eerdere onderzoeken laten uiteenlopende resultaten zien rondom privacy kwesties met betrekking tot zorgtechnologieën [40–43]. In dit onderzoek worden door de participanten geen zorgen genoemd over de privacy van de persoonsgegevens. Alle participanten hebben vertrouwen dat het EWS voldoet aan de algemene privacy richtlijnen. Echter, twee voorwaarden volgens de participanten die te maken hebben met de privacy van de persoonsgegevens zijn: 1) er dient vooraf altijd om de toestemming van de patiënten te worden gevraagd voor het delen en inzien van de persoonsgegevens en 2) dat externe partijen (zoals de zorgverzekeraar) geen gebruik kunnen maken van het EWS. Daarnaast wordt aanbevolen om dergelijke en toekomstige privacy kwesties in acht te nemen gezien de meningen over de gevoeligheid van persoonsgegevens variëren van persoon tot persoon [55].

5.1.3 Implementatie mogelijkheden

De voorkeuren van de participanten over de communicatie mogelijkheden van de waarschuwingen van het EWS zijn verdeeld. Aan de ene kant gaat de voorkeur uit naar het ontvangen van de waarschuwingen via een mobiele applicatie. Volgens twee participanten heeft het EWS geen toegevoegde waarde als de waarschuwing pas gecommuniceerd wordt tijdens een later gepland consult met de zorgverlener.

Niettemin, noemden beide participanten dat ze na het ontvangen van een waarschuwing via de mobiele applicatie een (telefonisch) consult willen met de zorgverlener. Evenzeer is een systeemvereiste volgens de twee participanten om het EWS te koppelen aan een bestaande gezondheidsapplicatie voor diabetespatiënten om het overzicht te behouden.

Aan de andere kant gaat de voorkeur uit naar het ontvangen van de waarschuwingen via de zorgverlener van de patiënten tijdens bestaande afspraken. Hierbij zijn de genoemde voordelen: 1) het nuanceren van het lopen van een risico door de zorgverlener, 2) direct kunnen bespreken wat de vervolgstappen zijn en 3) dat het moeite en onrust scheelt voor patiënten.

5.2 Sterke punten en beperkingen

In dit deelhoofdstuk wordt de kwaliteit van het onderzoek beschreven door te kijken naar de twee belangrijkste sterke punten en beperkingen van het onderzoek.

5.2.1 Sterke punten

Een belangrijk sterk punt van dit onderzoek is de gebruikte onderzoeksmethode, namelijk een kwalitatieve semi-gestructureerde opzet. In meerdere opzichten draagt deze onderzoeksmethode bij aan de validiteit van het onderzoek. Door gebruik te maken van een semi-gestructureerd interviewschema zijn de topics in elk interview in een vaste volgorde aan bod gekomen, zijn er geen vragen overgeslagen en lijken de interviews tot op een zekere hoogte op elkaar. Daarnaast is er door de semi-gestructureerde opzet ruimte geweest om verder te vragen als participanten zelf een onderwerp op tafel legden.

Ten tweede is een belangrijk sterk punt van dit onderzoek is de opzet die is toegepast om een sociaal wenselijk antwoord van de participanten te voorkomen. Zo zijn de denkbeelden van de participanten op een indirecte, niet suggestieve en waar mogelijk op een open manier uitgevraagd door de onderzoeker, zonder de respondent te beïnvloeden in zijn of haar antwoord. Bovendien hadden de interviews een individuele opzet zodat de participanten niet beïnvloed konden worden door de meningen van anderen. Tot slot om een sociaal wenselijk antwoord van de participanten te voorkomen, werden de gegevens van de participanten gepseudonimiseerd.

5.2.2 Beperkingen

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een selecte steekproef waarbij de participanten op basis van 'convenience sampling' zijn geworven. Bij deze steekproefmethode is het niet zeker of de resultaten representatief zijn voor de totale populatie, omdat er een kans is dat bepaalde groepen personen onbewust geselecteerd of juist uitgesloten worden. Ondanks de selecte steekproefmethode, zijn de participanten van dit onderzoek erg verschillend in opleiding, leeftijd en geslacht.

Daarnaast kunnen de participanten die zich vrijwillig aanmelden voor het onderzoek op onbekende maar belangrijke manieren verschillen van anderen. Dit kan leiden tot ondervertegenwoordiging of oververtegenwoordiging en hierdoor is het moeilijk om de resultaten te generaliseren naar de gehele populatie [56]. Het kan dus zo zijn dat alleen de patiënten met een positieve ervaring ten opzichte van ontwikkelingen in diabetesmanagement aan dit onderzoek deelnamen. Dit kan ertoe hebben geleid dat de participanten in hun oordelen met betrekking tot het EWS verschillen van de niet-participanten. Dat zou mogelijk verklaren waarom in dit onderzoek vaker positieve dan negatieve opvattingen genoemd zijn, waardoor de overwegend positieve houding van de participanten ten opzichte van het EWS mogelijk overschat is.

Bovendien zijn er geen diabetespatiënten geïnterviewd die al te maken hebben gehad met voetzweren en/of amputaties. Deze patiënten hadden een extra perspectief kunnen bieden op de houdingen ten opzichte van de toepassing van het EWS.

In dit onderzoek zijn enkel vijf interviews afgenomen met diabetespatiënten. Hoewel bij de laatste twee interviews geen nieuwe thema's naar voren gekomen zijn, werden er wel nieuwe codes toegevoegd aan de thema's die zijn opgesteld op basis van de eerste drie interviews. Het is daardoor onvoldoende duidelijk of er theoretische saturatie bereikt is.

Kortom, doordat er in dit onderzoek een relatief kleine steekproefomvang is en een selecte steekproefmethode is toegepast, is de betrouwbaarheid van het onderzoek verlaagd en kunnen de conclusies niet goed gegeneraliseerd worden naar de gehele patiëntenpopulatie.

5.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen voor mogelijk vervolgonderzoek beschreven.

Om een alomvattend beeld te vormen van de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het EWS, wordt aanbevolen om bij vervolgonderzoek gebruik te maken van een relatief grote steekproefomvang [47]. Omdat in dit onderzoek geen eensgezinde voorkeur is naar de communicatie van de waarschuwingen van het EWS, kan een grote steekproefomvang bijdragen om na te gaan of er daadwerkelijk één voorkeur daarvoor is, of dat verschillende opties van communicatie aangeboden moeten worden.

Naast dat aanbevolen wordt om bij vervolgonderzoek gebruik te maken van een grotere steekproefomvang, wordt ook aanbevolen om verschillende stakeholders in de diabeteszorg te interviewen. Een voorbeeld van relevante stakeholders zijn de zorgverleners van diabetespatiënten

(internisten, diabetesverpleegkundigen en revalidatieartsen), maar ook stakeholders die te maken hebben met het ontwikkelen en operationaliseren van het EWS in het zorgproces van de diabetespatiënten (medische informatie kundige, ICT'ers van het ziekenhuis). Op die manier kan een veelzijdig perspectief gevormd worden over de ontwikkeling en implementatie van het EWS.

Kortom, verder onderzoek zou zich kunnen richten op een grotere en gevarieerde populatie van diabetespatiënten en andere stakeholders om nieuwe inzichten te krijgen in de houdingen ten opzichte van het EWS.

5.4 Conclusie

In dit onderzoek werd beoogd om de houdingen van diabetespatiënten te verkennen ten opzichte van de toepassing van het Early Warning System voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties. De onderzoeksvraag die in dit onderzoek centraal staat, luidt: Wat zijn de houdingen van diabetespatiënten ten opzichte van de toepassing van het Early Warning System voor de ontwikkeling van voetzweren en amputaties?

De diabetespatiënten in dit onderzoek noemden enkele voor- en nadelen aan de toepassing van het EWS. Voordelen volgens de participanten zijn: 1) zorgverleners en/of patiënten kunnen preventief handelen om voetzweren en amputaties te voorkomen, 2) het EWS biedt inzicht in de geanalyseerde gegevens van diabetespatiënten, wat bij de patiënten zorgt voor een gevoel van controle over hun gezondheid. Een genoemd nadeel van het EWS is dat de waarschuwingen van het EWS negatieve impact zouden kunnen hebben op het mentale welzijn van de patiënten. Hoewel de participanten naast voordelen ook nadelen noemden, werden de voordelen vaker aangehaald en uitvoeriger besproken. Hiermee tonen de participanten een overwegend positieve houding ten opzichte van de toepassing van het EWS.

Verder blijkt uit dit onderzoek dat voorafgaand aan de implementatie van het EWS voldaan moet worden aan twee voorwaarden: 1) de naleving van privacyrichtlijnen en 2) de keuze voor het wel of niet toepassen van het EWS dient ten alle tijden de beslissing van de patiënten te zijn.

Referentielijst

- [1] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Synthese | De impact van de vergrijzing | Volksgezondheid Toekomst Verkenning n.d. <https://www.vtv2018.nl/impact-van-de-vergrijzing> (geraadpleegd op 8 Maart, 2022).
- [2] Nederland vergrijst: waarom stijgt de sterfte niet? n.d. <https://www.cbs.nl/nl-nl/faq/specifiek/nederland-vergrijst-waarom-stijgt-de-sterfte-niet-> (geraadpleegd op 8 Maart, 2022).
- [3] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Synthese | De zorguitgaven stijgen | Volksgezondheid Toekomst Verkenning n.d. <https://www.vtv2018.nl/de-zorguitgaven-stijgen> (geraadpleegd op 8 Maart, 2022).
- [4] Diabetes mellitus | Leeftijd en geslacht | Volksgezondheid en Zorg n.d. <https://www.vzinfo.nl/diabetes-mellitus/leeftijd-en-geslacht> (geraadpleegd op 8 Maart, 2022).
- [5] Zubair M, Ahmad J, Malik A, Talluri MR. Diabetic Foot Ulcer: An Update. Singapore: Springer; 2021.
- [6] Jupiter DC, Thorud JC, Buckley CJ, Shibuya N. The impact of foot ulceration and amputation on mortality in diabetic patients. I: From ulceration to death, a systematic review. *International Wound Journal*. 2016;13(5):892–903. <https://doi.org/10.1111/IWJ.12404>.
- [7] Boodoo C, Perry JA, Hunter PJ, Duta DI, Newhook SCP, Leung G, Cross K. Views of Patients on Using mHealth to Monitor and Prevent Diabetic Foot Ulcers: Qualitative Study. *JMIR Diabetes*. 2017;2(2):e22. <https://doi.org/10.2196/diabetes.8505>.
- [8] Apelqvist J, Bakker K, van Houtum WH, Schaper NC. Practical guidelines on the management and prevention of the diabetic foot (2007) Prepared by the International Working Group on the Diabetic Foot. *Diabetes Metab Res Rev*. 2008;24:S181–7. <https://doi.org/10.1002/dmrr.848>.
- [9] MacKenzie EJ, Castillo RC, Jones AS, Bosse MJ, Castillo RC, Pollak AN, Webb LX, et al. Health-care costs associated with amputation or reconstruction of a limb-threatening injury. *JBJS*. 2007;89(8):1685–1692. <https://doi.org/10.2106/JBJS.F.01350>.
- [10] Bus SA, van Netten JJ. A shift in priority in diabetic foot care and research: 75% of foot ulcers are preventable. *Diabetes Metab Res Rev*. 2016;32 Suppl 1:195–200. <https://doi.org/10.1002/DMRR.2738>.
- [11] Panagioti M, Richardson G, Small N, Murray E, Rogers A, Kennedy A, et al. Self-management support interventions to reduce health care utilisation without compromising outcomes: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:356. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-356>.
- [12] Baan CA, Schoemaker CG, Jacobs-van der Bruggen MA, Hamberg-van Reenen HH, Verkleij H, Heus S, et al. Diabetes tot 2025, Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 2009, p. 121.

- [13] Stoekenbroek RM, Lokin JL, Nielen MM, Stroes ES, Koelemay MJ. How common are foot problems among individuals with diabetes? Diabetic foot ulcers in the Dutch population. *Diabetologia*. 2017;60(7):1271-1275. <https://doi.org/10.1007/S00125-017-4274-7>.
- [14] Rhou YJJ, Henshaw FR, McGill MJ, Twigg SM. Congestive heart failure presence predicts delayed healing of foot ulcers in diabetes: An audit from a multidisciplinary high-risk foot clinic. *J Diabetes Complications*. 2015;29(4):556–562. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2015.02.009>.
- [15] Neeman T. Clinical Prediction Models: A Practical Approach to Development, Validation, and Updating by Ewout W. Steyerberg. *Int Stat Rev*. 2009;77:320–321. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1751-5823.2009.00085_22.x.
- [16] Handelsman GS, Kok HK, Chandra R V, Razavi AH, Lee MJ, Asadi H. eDoctor: machine learning and the future of medicine. *J Intern Med* 2018;284:603–19. <https://doi.org/10.1111/joim.12822>.
- [17] Tulloch J, Zamani R, Akrami M. Machine learning in the prevention, diagnosis and management of diabetic foot ulcers: A systematic review. *IEEE Access* 2020;8:198977–199000. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.3035327>.
- [18] Arcadu F, Benmansour F, Maunz A, Willis J, Haskova Z, Prunotto M. Deep learning algorithm predicts diabetic retinopathy progression in individual patients. *NPJ Digit Med*. 2019;2:92. <https://doi.org/10.1038/s41746-019-0172-3>.
- [19] Wu L, Zhou W, Wan X, Zhang J, Shen L, Hu S, et al. A deep neural network improves endoscopic detection of early gastric cancer without blind spots. *Endoscopy*. 2019;51(6):522–531. <https://doi.org/10.1055/a-0855-3532>.
- [20] Wu C-L, Kuo C-T, Shih S-J, Chen J-C, Lo Y-C, Yu H-H, et al. Implementation of an Electronic National Early Warning System to Decrease Clinical Deterioration in Hospitalized Patients at a Tertiary Medical Center. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(9):4550. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094550>.
- [21] Ibáñez-Lorente C, Casans-Francés R, Bellas-Cotán S, Muñoz-Alameda LE. Implementation of a maternal early warning system during early postpartum. A prospective observational study. *PLoS One*. 2021;16(6):e0252446. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252446>.
- [22] Gemert-Pijnen L van, Peters O, Ossebaard HC. Improving ehealth. The Hague : Eleven International Publishing; 2013.
- [23] Davis FD. User acceptance of information technology: system characteristics, user perceptions and behavioral impacts. *International journal of man-machine studies*. 1993;38(3):475–487. <https://doi.org/10.1006/IMMS.1993.1022>.
- [24] Davis FD. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly*. 1989;13:319–39. <https://doi.org/10.2307/249008>.
- [25] Kinzie MB, Cohn WF, Julian MF, Knaus WA. A User-centered Model for Web Site Design:

- Needs Assessment, User Interface Design, and Rapid Prototyping. *J Am Med Inform Assoc.* 2002;9(4):320-330. <https://doi.org/10.1197/JAMIA.M0822>.
- [26] DeLone WH, McLean ER. The DeLone and McLean Model of Information Systems Success: A Ten-Year Update. *J Manag Inf Syst.* 2003;19(4):9–30.
- [27] DeLone WH, McLean ER. Information Systems Success: The Quest for the Dependent Variable. *Inf Syst Res.* 1992;3(1):60–95. <https://doi.org/10.1287/isre.3.1.60>.
- [28] Kaplan B. Addressing organizational issues into the evaluation of medical systems. *J Am Med Inform Assoc.* 1997;4(2):94–101.
- [29] Cain M, Mittman R. Diffusion of Innovation in Health Care. California Healthcare Foundation. 2002. <http://resource.nlm.nih.gov/101155468>
- [30] Rogers EM. Diffusion of innovations. An integrated approach to communication theory and research. 2014:432-448.
- [31] van Gemert-Pijnen JE, Nijland N, Van Limburg M, Ossebaard HC, Kelders SM, Eysenbach G, et al. A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *J Med Internet Res.* 2011;13(4):e111. <https://doi.org/10.2196/jmir.1672>.
- [32] Venkatesh V, Morris M, Davis G, Davis F. User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly.* 2003;27(3):425–478. <https://doi.org/10.2307/30036540>.
- [33] Bandura A. Social foundations of thought and action : a social cognitive theory. Englewood Cliffs, N.J. 1986(23-28)
- [34] Fishbein M, Ajzen I. Belief, attitude, intention and behavior : an introduction to theory and research. *Philosophy and Rhetoric.* 1977;10(2)
- [35] Thompson RL, Higgins CA, Howell JM. Personal Computing: Toward a Conceptual Model of Utilization. *MIS Quarterly.* 1991;15:125–143.
- [36] Davis FD, Bagozzi RP, Warshaw PR. Extrinsic and Intrinsic Motivation to Use Computers in the Workplace1. *J Appl Soc Psychol* 1992;22(14):1111–1132. <https://doi.org/10.1111/J.1559-1816.1992.TB00945.X>.
- [37] Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organ Behav Hum Decis Process* 1991;50(2):179–211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T).
- [38] Taylor S, Todd PA. Understanding Information Technology Usage: A Test of Competing Models. 1995;6(2):144-176. <https://doi.org/10.1287/ISRE.6.2.144>.
- [39] Shah SGS, Robinson I, AlShawi S. Developing medical device technologies from users' perspectives: A theoretical framework for involving users in the development process. *Int J Technol Assess Health Care.* 2009;25(4):514–521. <https://doi.org/10.1017/S0266462309990328>.
- [40] Abouelmehdi K, Beni-Hssane A, Khaloufi H, Saadi M. Big data security and privacy in healthcare: A Review. *Procedia Comput Sci.* 2017;113:73–80.

<https://doi.org/10.1016/j.procs.2017.08.292>.

- [41] Almathami HK, Win KT, Vlahu-Gjorgievska E. Barriers and Facilitators That Influence Telemedicine-Based, Real-Time, Online Consultation at Patients' Homes: Systematic Literature Review. *J Med Internet Res*. 2020;22(2):e16407. <https://doi.org/10.2196/16407>.
- [42] Gagnon M-P, Nsangou É-R, Payne-Gagnon J, Grenier S, Sicotte C. Barriers and facilitators to implementing electronic prescription: a systematic review of user groups' perceptions. *J Am Med Informatics Assoc*. 2014;21(3):535–541. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-002203>.
- [43] Demir G, Speedie SM, Finkelstein S. Change of patients' perceptions of TeleHomeCare. *Telemed J and e-Health*. 2001;7(3):241–248. <https://doi.org/10.1089/153056201316970948>.
- [44] Elfil M, Negida A. Sampling methods in Clinical Research; an Educational Review. *Emerg (Tehran)*. 2017;5(1):e52.
- [45] Veenma KS, Batenburg RS, Breedvelt EJ. De vignetmethode. Een praktische handleiding bij beleidsonderzoek. Tilburg: University of Tilburg; 2004.
- [46] Tremblay D, Turcotte A, Touati N, Poder TG, Kilpatrick K, Bilodeau K, et al. Development and use of research vignettes to collect qualitative data from healthcare professionals: a scoping review. *BMJ Open* 2022;12(1):e057095. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057095>.
- [47] Baarda B, Bakker E, Fischer T, Julsing M, Goede MP de, Peters V, et al. Basisboek kwalitatief onderzoek : handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen: Noordhoff Uitgevers; 2013.
- [48] Baarda B, Hulst M van der. Basisboek Interviewen : handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews. Houten: Noordhoff Uitgevers; 2017.
- [49] Centraal Bureau voor Statistiek. Opleidingsniveau n.d. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/33/verschil-levensverwachting-hoog-en-laagopgeleid-groeit/opleidingsniveau> (geraadpleegd op 11 Juni, 2022).
- [50] Lee PA, Greenfield G, Pappas Y. Patients' perception of using telehealth for type 2 diabetes management: a phenomenological study. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1): 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3353-x>.
- [51] Inskip JA, Lauscher HN, Li LC, Dumont GA, Garde A, Ho K, et al. Patient and health care professional perspectives on using telehealth to deliver pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis*. 2018;15(1):71–80. <https://doi.org/10.1177/1479972317709643>.
- [52] Schulz PJ, Nakamoto K. “Bad” literacy, the internet, and the limits of patient empowerment. 2011 AAAI Spring Symp. Ser., 2011.
- [53] Maneze D, Weaver R, Kovai V, Salamonson Y, Astorga C, Yogendran D, et al. “Some say no, some say yes”: Receiving inconsistent or insufficient information from healthcare professionals and consequences for diabetes self-management: A qualitative study in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. 2019;156:107830.
- [54] Hallen SA, Hootsmans NA, Blaisdell L, Gutheil CM, Han PKJ. Physicians' perceptions of the

- value of prognostic models: the benefits and risks of prognostic confidence. *Heal Expect an Int J Public Particip Heal Care Heal Policy* 2015;18:2266–2277.
<https://doi.org/10.1111/hex.12196>.
- [55] Bergström A. Online privacy concerns: A broad approach to understanding the concerns of different groups for different uses. *Comput Human Behav* 2015;53:419–426.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.07.025>.
- [56] Emerson RW. Convenience sampling, random sampling, and snowball sampling: How does sampling affect the validity of research? *J Vis Impair Blind*. 2015;109(2):164–168.
- [57] Hale TM, Kvedar JC. Privacy and Security Concerns in Telehealth. *AMA J Ethics*. 2014;16(12):981–985. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2014.16.12.jdsc1-1412>.

Appendix A: Informatie formulier

Informatie formulier voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

Wij willen vragen of u mee wilt doen aan een onderzoek. Door deel te nemen aan het onderzoek draagt u bij aan de wetenschap en gezondheidszorg voor diabetespatiënten. In deze brief ontvangt u informatie over dit onderzoek. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoekers om uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie. Deelname is vrijwillig. Als u mee wilt doen aan het onderzoek, kunt u hiervoor toestemming geven door het toestemmingformulier te ondertekenen.

Wat is het doel van het onderzoek/interview?

Het doel van dit onderzoek is om te weten te komen wat de behoeften zijn van diabetespatiënten met betrekking tot het gebruik van een vroegtijdig waarschuwingssysteem voor het mogelijk ontwikkelen van complicaties. Het idee van het vroegtijdig waarschuwingssysteem is dat u eerder op de hoogte wordt gebracht als u een risico loopt op het ontwikkelen van complicaties. Het systeem moet nog ontwikkeld worden, maar daarom is juist belangrijk om nu al in kaart te brengen wat de behoeften zijn van de uiteindelijke gebruikers.

Wat houdt meedoen aan het onderzoek in?

Interview

Als u meedoet aan dit onderzoek, zal er door een onderzoeker van de Universiteit Twente een interview worden afgenomen. Het interview zal ongeveer 30 minuten duren. In dit interview zullen vragen worden gesteld over de behoeften van een vroegtijdig waarschuwingssysteem. Tijdens het interview zal een geluidsopname worden gemaakt.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Tijdens het interview zal uw naam bekend zijn bij de onderzoeker, echter wordt dit gegeven niet meegenomen als data voor het onderzoek. Omdat uw naam hierbij niet wordt vastgelegd, zal de opname niet naar u te herleiden zijn. Ook in rapporten en eventuele publicaties van dit onderzoek zijn de resultaten van dit onderzoek niet tot u te herleiden. Als u hier vragen of klachten over heeft raden we u aan contact op te nemen met de onderzoeker.

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het interview. Deelname aan het interview is vrijwillig. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het interview. U bent hierbij niet verplicht om aan te geven wat de reden is waarom u stopt. De antwoorden die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als u dit niet wilt, zullen deze worden vernietigd.

Dank voor uw aandacht.

Appendix B: Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier voor Power4FitFoot

U KRIJGT EEN KOPIE VAN DIT ONDERTEKENDE TOESTEMMINGSFORMULIER

U wordt vriendelijk uitgenodigd deel te nemen aan een interview als onderdeel van het **Power4FitFoot** onderzoek. Voordat u beslist of u deelneemt, is het belangrijk om te begrijpen waarom het onderzoek wordt uitgevoerd en wat het inhoudt. Neem de tijd om de volgende informatie zorgvuldig door te lezen voordat u beslist of u deelneemt aan het onderzoek en bespreek dit desgewenst met anderen.

OVER HET ONDERZOEK

Dit onderzoek wordt gedaan door Diede Paarlberg onder begeleiding van Iris ten Klooster van de Faculteit Behavioural, Management and Social Sciences van de Universiteit Twente. Het doel van dit onderzoek is het voorkomen van diabetescomplicaties door het ontwikkelen van een Early Warning System. De gegevens zullen worden gebruikt voor de ontwikkeling van een Early Warning System. Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de Universiteit Twente (BMS).

WAT ZOU MIJN DEELNAME BETEKENEN?

Als u besluit deel te nemen aan het onderzoek, neemt u deel aan een interview die ongeveer 30 minuten in beslag neemt. In dit interview worden u vragen gesteld over uw behoeften met betrekking van een Early Warning System.

Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig en u kunt zich op elk moment terugtrekken. U bent vrij om de vragen niet te beantwoorden. Wij zijn van mening dat er geen bekende risico's zijn verbonden aan dit onderzoek. Uw antwoorden in dit onderzoek blijven naar ons beste vermogen vertrouwelijk. We minimaliseren eventuele risico's door de gegevens veilig op te slaan op UT-servers en onnodige persoonsgegevens te verwijderen.

Het is echter niet mogelijk om uw gegevens uit het project te verwijderen nadat deze zijn geanonimiseerd, omdat we uw specifieke gegevens niet kunnen identificeren. Dit heeft geen invloed op uw gegevensbeschermingsrechten. Als u besluit niet deel te nemen, hoeft u verder niets te doen.

GEGEVENSBESCHERMING EN VERTROUWELIJKHEID

Om deel te nemen aan dit onderzoeksproject, moeten we informatie verzamelen die u zou kunnen identificeren, de zogenaamde "persoonlijk identificeerbare informatie". Concreet hebben we de volgende gegevens nodig:

- Uw geslacht
- Uw leeftijd
- Vooropleiding

- Werk status

Alle gegevens die uit het interview zijn verzameld, zijn alleen beschikbaar voor de onderzoeker (Diede Paarlberg) en de begeleiders (Iris ten Klooster & Saskia Kelders) verbonden aan dit project. De gegevens worden alleen gebruikt voor academische doeleinden. Het zal bijdragen aan het schrijven van een bachelorscriptie en andere onderzoekspublicaties (tijdschriften, projectwebsite) die daaruit kunnen voortvloeien. Eventuele publicaties die het resultaat zijn van dit onderzoek zullen u niet identificeren als een informatiebron. Een kopie van de onderzoeksresultaten is voor u beschikbaar als u dat wenst. Als u een kopie van de bevindingen wilt ontvangen, neem dan contact op met de onderzoeker en geef een e-mail op (e-mailadressen worden verzameld en apart van alle andere gegevens opgeslagen om ervoor te zorgen dat alle andere verzamelde gegevens anoniem zijn). Uw contactgegevens worden niet aan derden verstrekt.

Contact Details

Als u vragen heeft over het onderzoek of interesse heeft om deel te nemen, neem dan contact op met de onderzoeker:

DIEDE PAARLBERG, e-mail: [REDACTED]

Of de begeleider:

IRIS TEN KLOOSTER, e-mail: [REDACTED]

Toestemmingsformulier voor Power4FitFoot

U KRIJGT EEN KOPIE VAN DIT ONDERTEKENDE TOESTEMMINGSFORMULIER

Vink de juiste vakjes aan

Ja Nee

Deelname aan het onderzoek

Ik heb de studie-informatie van [DD/MM/YYYY] gelezen en begrepen, of is aan mij voorgelezen. Ik heb vragen kunnen stellen over het onderzoek en mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. ☐ ☐

Ik stem vrijwillig in om deel te nemen aan dit onderzoek en begrijp dat ik kan weigeren om vragen te beantwoorden en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit het onderzoek, zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven. ☐ ☐

Ik begrijp dat de deelname aan het onderzoek inhoudt dat er een interview bij mij wordt afgenomen. ☐ ☐

Gebruik van de informatie in het onderzoek

Ik begrijp dat de door mij verstrekte informatie zal worden gebruikt voor het schrijven van een bachelorscriptie en andere onderzoekspublicaties (tijdschriften, projectwebsite) die daaruit kunnen voortvloeien. ☐ ☐

Ik begrijp dat persoonlijke informatie die over mij is verzameld en die mij kan identificeren (bijv. mijn naam of waar ik woon), niet buiten het onderzoeksteam wordt gedeeld. ☐ ☐

Ik ga ermee akkoord dat mijn informatie kan worden geciteerd in onderzoeksresultaten. ☐ ☐

Toekomstig gebruik en hergebruik van de informatie door anderen

Ik geef toestemming om de antwoorden in het interview die ik geef te archiveren in 'Power4FitFoot', zodat deze kan worden gebruikt voor toekomstig onderzoek. ☐ ☐

Ik geef de onderzoeker toestemming om mijn contactgegevens te bewaren en contact met mij op te nemen voor toekomstige onderzoeksprojecten. ☐ ☐

Handtekening

Naam respondent:

Handtekening:

Studie contactgegevens voor meer informatie:

Diede Paarlberg:

Iris ten Klooster:

Contactgegevens voor vragen over uw rechten als onderzoeksdeelnemer

Als u vragen heeft over uw rechten als onderzoeksdeelnemer, informatie wilt inwinnen, vragen wilt stellen of zorgen over dit onderzoek wilt bespreken met iemand anders dan de onderzoeker(s), neem dan contact op met de secretaris van de Ethische Commissie van de Faculteit Behavioural, Management and Social Sciences aan de Universiteit Twente. U kunt hen bereiken via het volgende emailadres: [REDACTED].

Appendix C: Operationalisatie van de topics

Categorie	Definitie	Wat ik wil weten	Vragen
Verwacht nut	De mate waarin een persoon gelooft dat het gebruik van het systeem gunstig is [32].	• Wat patiënten denken dat de voordelen zijn van de toepassing van het Early Warning System (EWS) • Of patiënten verwachten dat de toepassing van het EWS leidt tot een beter inzicht in hun eigen gezondheid (mbt ontwikkelen van voetzweren) • Of patiënten verwachten dat de toepassing van het EWS leidt tot meer controle over hun eigen gezondheid	• Wat zou u ervan vinden als u eerder op de hoogte wordt gesteld dat u een risico loopt op het ontwikkelen van een voetzweer? • Denkt u dat het voordelen heeft om eerder op de hoogte gesteld te worden dat u risico loopt op voetzweren? • Zo ja, welke voordelen? (waarom?) • Zijn er volgens u ook nadelen om eerder op de hoogte gesteld te worden dat u risico loopt op voetzweren? • Zo ja, welke nadelen?
Faciliterende voorwaarden	De mate waarin een persoon gelooft dat er een organisatorische en technische infrastructuur bestaat om het gebruik van het systeem te ondersteunen [32].	• Wat patiënten verwachten als risico's worden gemeten voor het ontwikkelen van voetzweren?	• Met wie zou u contact willen hebben om op de hoogte gesteld te worden van het lopen van een risico? • Verwacht u dat uw zorgverlener contact met u opneemt? • Welke acties moeten worden ondernomen?

Sociale invloed	De mate waarin een persoon van mening is dat belangrijke mensen in zijn/haar omgeving vinden dat hij of zij het systeem moet gebruiken [32].	• Of patiënten de toepassing van het EWS zouden goedkeuren als andere belangrijke mensen in zijn/haar omgeving vinden dat ze deze zouden moeten toestaan • Of patiënten de toepassing van het EWS zouden goedkeuren als ze weten dat andere patiënten het goedkeuren	• Is de mening van familie en vrienden belangrijk voor u wanneer u moet beslissen of u de toepassing van het EWS wilt toestaan of niet? • Zou u de toepassing van het EWS goedkeuren als u weet dat andere patiënten hem goedkeuren?
Bereidwilligheid	De mate waarin het gebruik van het systeem vrijwillig is [32].	• Of patiënten vinden dat de toepassing van het EWS altijd vrijwillig moet zijn	• Vindt u dat het uw eigen keuze moet zijn om het EWS bij u toe te mogen passen? • Waarom?
Privacy	Privacy met betrekking tot het verzamelen, delen en gebruiken van patiëntgegevens [57].	• Wat patiënten denken over het verzamelen, delen en gebruiken van hun gegevens uit het elektronisch patiëntendossier • Als patiënten bepaalde angsten hebben met betrekking tot de privacy en veiligheid van hun gegevens	• Wat vindt u ervan dat het EWS gegevens uit uw elektronisch patiëntendossier analyseert? • Zou u bang zijn dat het EWS andere gegevens analyseert waar u geen goedkeuring voor geeft? • Zo ja, welke gegevens? • Zou u bang zijn dat de gegevens in verkeerde handen terecht zouden kunnen komen?

Vignetten

Vignet

Zelf een applicatie op de mobiele telefoon die aangeeft hoe hoog dit risico voor u is.

Vignet

Gebeld worden door een zorgverlener.

Vignet

Tijdens een bestaande afspraak met de zorgverlener.

Doorvragen bij elke vignet:

- Welke beoordeling (1-10) en waarom?
- Wat vind je hieraan goed?
- Wat vind je hieraan minder goed?
- Wat voor een informatie zou je hierbij willen zien?
- Hoe zou jij benaderd willen worden door de zorgverlener?
- In welke bestaande afspraak zou dit aan jou gecommuniceerd kunnen worden?
- In welke gevallen zou je het niet gebruiken?

Appendix D: Interviewschema

Algemene informatie

Respondent nummer:

Datum:

Starttijd:

Eindtijd:

Introductie

Goedemorgen/middag. Ik ben Diede Paarlberg, student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente in Enschede. Ik zit nu in mijn derde jaar van de opleiding, wat betekent dat ik aan het afstuderen ben. Hiervoor moet ik een onderzoek doen. Ik heb ervoor gekozen om onderzoek te doen naar de behoeften van diabetespatiënten met betrekking tot het gebruik van een vroegtijdig waarschuwingssysteem voor het ontwikkelen van voetzweren en amputaties.

Ik zal eerst even kort een toelichting geven wat het doel van het onderzoek is en daarna zal ik overgaan naar de vragen. De reden dat ik u voor dit interview heb gevraagd is omdat ik de behoeften van diabetespatiënten in kaart wil brengen met betrekking tot het gebruik van een vroegtijdig waarschuwingssysteem voor het mogelijk ontwikkelen van voetzweren en amputaties. Dit interview is er dus om te kijken wat u als patiënt zou vinden van het gebruik van een vroegtijdig waarschuwingssysteem. Het idee van het vroegtijdig waarschuwingssysteem is dat u eerder op de hoogte wordt gebracht wanneer er een grote kans is op het ontwikkelen van complicaties. Het systeem moet nog ontwikkeld worden, maar daarom is juist belangrijk om nu al in kaart te brengen wat de behoeften zijn van de uiteindelijke gebruikers.

Voordat we beginnen met het interview, wil ik u vragen of u toestemming geeft om het interview op te nemen, zodat we het interview later kunnen terugluisteren en analyseren. Alle informatie wat u mij verteld wordt anoniem en vertrouwelijk behandeld. Dit betekent dat er geen informatie in het uiteindelijke verslag te herleiden zal zijn naar de patiënten die deelnemen aan het interview. Gaat u hiermee akkoord?

(Controleren/ondertekenen van toestemmingsverklaring)

In dit interview zal ik u verschillende vragen stellen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Wat telt is uw mening. U kunt altijd stoppen met het interview en u kunt altijd verduidelijking vragen als u een vraag niet begrijpt. Tijdens het interview zal ik af en toe aantekeningen maken om voor mezelf de rode lijn van het gesprek vast te houden. Het gesprek duurt ongeveer een half uur.

Heeft u tot zover vragen? Stelt u het op prijs als ik u zeg of heeft u liever dat ik jij zeg?

(Wanneer er geen vragen zijn kan gestart worden de opname en met het interview)

Dan start ik nu de opname.

Wilt u voor de opname herhalen dat u het toestemmingsformulier heeft ondertekend en dat u akkoord gaat met het opnemen van het interview?

Persoonsgegevens

Allereerst wil ik u een aantal persoonsgegevens vragen. Deze gegevens heb ik uiteindelijk nodig voor de analyse van de participanten.

- Wat is uw leeftijd?
- Wat is uw geslacht?
- Wat voor opleiding heeft u gedaan?
- Wat is uw werkstatus? (Wat is uw baan, hoe lang doet u dit al)

Topics

Verwacht nut

Het idee van het vroegtijdig waarschuwingssysteem is dat op basis van gegevens in het elektronisch patiëntendossier het systeem een schatting maakt van het risico dat u heeft op het ontwikkelen van voetzweren en amputaties. Het kan dus zo zijn dat op een bepaald moment dit risico voor u hoog is.

- Wat zou u ervan vinden als u op de hoogte wordt gesteld dat u een risico loopt op het ontwikkelen van die complicaties?
 - Waarom?
- Denkt u dat er voordelen zijn als u op de hoogte wordt gesteld dat u een risico loopt op het ontwikkelen van voetzweren?
 - Welke voordelen?
 - Waarom?
 - Voor wie?
- Denkt u ook dat er nadelen zijn aan de toepassing van het vroegtijdig waarschuwingssysteem?
 - Welke nadelen?
 - Waarom?

- Voor wie?
- Zou u het fijn vinden als u de gegevens (cardiovasculair, demografisch, gedrag, biomedisch) die worden gemeten, zelf ook zou kunnen zien, bijvoorbeeld via een app?
 - Waarvoor zou u deze gegevens willen gebruiken?
 - Denkt u dat u hiermee een goed beeld zou krijgen van uw gezondheid? (Als dit nog niet wordt genoemd bij de vorige vraag)
 - Of een gevoel dat u controle heeft over uw gezondheid? (Als dit nog niet wordt genoemd bij de vorige vraag)
 - Wat vindt u daarvan?

Faciliterende condities

- Als het systeem aangeeft dat u een risico loopt op het ontwikkelen van de complicaties, hoe zou u hiervan op de hoogte gesteld willen worden?
 - Welke manier van contact legging? (Telefonisch, melding, email, post)
 - En door wie? (Welke zorgverlener)
 - Met welke zorgverleners komt u het meest in contact?
- Welke verdere acties moeten worden ondernomen?

Privacy

De volgende vragen gaan over de privacy rondom het verzamelen van gegevens die nodig zijn voor het toepassen van het vroegtijdig waarschuwingssysteem.

- Wat vindt u ervan dat het vroegtijdig waarschuwingssysteem gegevens over uw gezondheid uit het elektronisch patiëntendossier analyseert?
- Denkt u dat de gegevens in verkeerde handen zou kunnen vallen? Denkt u dat door de toepassing van het vroegtijdig waarschuwingssysteem gegevens gedeeld worden die u eigenlijk niet zou willen delen?
 - Bent u hier bang voor?
 - In welke 'handen' denk u?
 - Zo ja, is er iets wat gedaan kan worden om deze zorgen weg te nemen?

Vrijwilligheid van gebruik

- Vindt u dat u zelf de keuze moet hebben of u wel of niet goedkeuring geeft voor de toepassing van het vroegtijdig waarschuwingssysteem of mag dit ook voor u besloten worden door een zorgverlener?

- Waarom?

Sociale invloed

- Is de mening van familie of vrienden belangrijk voor u wanneer u de keuze maakt om goedkeuring te geven voor de toepassing van het vroegtijdig waarschuwingssysteem?
 - Waarom?
- Zou u toestemming geven voor de toepassing van het vroegtijdig waarschuwingssysteem als u weet dat andere patiënten het gebruik van het vroegtijdig waarschuwingssysteem goedkeuren?
 - Waarom?

Dit waren de algemene vragen over het gebruik van het vroegtijdig waarschuwingssysteem.

Vignetten

In dit gedeelte wil ik u een drie situaties voorleggen over de manier hoe u op de hoogte gesteld zou kunnen worden over het lopen van een risico. Ik wil aan u vragen om hier een beoordeling aan te geven van een schaal van 1 tot 10 en aan te geven waarom dit cijfer hoog of laag is.

Vignet 1

Dat u zelf een applicatie/app op de mobiele telefoon heeft die aangeeft hoe hoog dit risico voor u is.

Doelvragen:

- Welke beoordeling (1-10) en waarom?
- Wat vind je hieraan goed?
- Wat vind je hieraan minder goed?
- Wat voor een informatie zou je hierbij willen zien?
- Als u vervolgens deze melding ontvangt, hoe zou u vervolgens benaderd willen worden door de zorgverlener?
- In welke gevallen zou je het niet gebruiken?

Vignet 2

Dat u gebeld wordt door een zorgverlener dat u een hoog risico heeft.

Doelvragen:

- Welke beoordeling (1-10) en waarom?
- Wat vind je hieraan goed?
- Wat vind je hieraan minder goed?

- Wat voor een informatie zou je hierbij willen bespreken?

Vignet 3

Tijdens een bestaande afspraak met de zorgverlener.

Doorvragen:

- Welke beoordeling (1-10) en waarom?
- Wat vind je hieraan goed?
- Wat vind je hieraan minder goed?
- Wat voor een informatie zou je hierbij willen bespreken?
- In welke bestaande afspraak zou dit aan jou gecommuniceerd kunnen worden?

Als we dan naar alle drie de voorbeelden kijken die we zojuist besproken hebben, welke manier/voorbeeld vindt u dan het fijnst en waarom?

Zou u eventueel een combinatie van de voorbeelden fijn vinden? Zo ja, waarom?

Afsluiting

Ik ben aan het einde van het interview gekomen. Is er nog iets wat niet aan bod is gekomen en wat u toch kwijt wil? Heeft u nog vragen aan mij?

Bedankt voor uw deelname. Dan stop ik nu de opname. Als u later nog vragen of opmerkingen heeft kunt u ons bereiken op de contactgegevens die in de informatiebrief voor dit onderzoek vermeld staan.

(Indien de persoon aangegeven heeft de resultaten van het onderzoek te willen ontvangen, kan ik de link naar de website geven voor meer informatie over het onderzoek)