

Incorporating Citizen Science in the Development of a Discrete Choice Experiment Questionnaire

MASTER THESIS

Maurits Lusseveld
S2627639

University of Twente
Health Sciences
18-07-2024

Supervisors
1st Dr. R. Wolkorte
2nd Dr. J.A. van Til

Preface

I present to you my master's thesis, "Incorporating Citizen Science in the Development of a Discrete Choice Experiment Questionnaire". This research was conducted as a requirement for completing the Health Sciences program at the University of Twente in Enschede. The thesis was written from February to July 2024.

I would like to express my heartfelt gratitude to my supervisors, Dr. R. Wolkorte, and Dr. J.A. van Til, for their guidance, helpful feedback, interesting discussions and support throughout this journey.

A special thanks goes to PhD Michael Bui for designing the DCE, I am thankful for your help.

Lastly, I want to thank the citizen scientists who participated in this study. Your time, insights, and willingness to be involved were essential in completing this research. Your experiences and stories have greatly enriched this study.

Thank you all for making this journey an amazing and interesting experience.

Maurits Lusseveld

Enschede, July 18, 2024

Abstract

Background Citizen involvement in healthcare research, such as through citizen science, aims to enhance research relevance and applicability. Health preference methods, such as discrete choice experiments (DCEs), are designed to capture citizen preferences and priorities. Involving citizens, specifically with rheumatoid arthritis (RA) in the development of DCEs potentially improves research inclusivity and alignment with citizen needs.

Objectives Investigate and understand how citizens with RA engage in and experience the participatory process of co-designing a DCE focused on home monitoring technologies for RA management with researchers.

Methods Citizen science is a form of participatory research in which members of the public participate in research activities. In this study, citizens diagnosed with RA participated in two online meetings with the research team. The first meeting involved collaborative discussions to identify and refine attributes and levels relevant to home monitoring technologies. The second meeting extended this collaboration to refine the DCE questionnaire, discussing and gathering feedback on attributes, levels, choice task format, length, and design. Collaborative decision-making was facilitated by providing participants with comprehensive information about the study, the DCE methodology, and the decisions to be made in each meeting. Participant engagement and experiences were evaluated through qualitative observations, analysis of meeting recordings, and structured reflections. The questionnaire was pilot tested with a convenience sample of citizens who did and did not participate in the meetings.

Results Participants actively engaged in decision-making roles as partners. Qualitative analysis revealed positive experiences, emphasizing empowerment, satisfaction, and a sense of being heard. Several citizens showed excellent understanding of key trade-offs in DCE design, noting attribute overlaps unprompted in the first meeting and inquiring about the influence of partial versus overlap design strategies on data quality in the second meeting. Pilot testing of the DCE showed good understanding of the attributes, levels and choice tasks.

Conclusion This study demonstrates the feasibility and value of a citizen approach in co-designing a DCE for RA management, showing that individuals with RA actively engage in and positively experience the participatory process.

Table of Contents

PREFACE	2
ABSTRACT	3
1. INTRODUCTION	6
2. METHOD	8
2.1 STUDY DESIGN	8
2.2 STUDY POPULATION	10
2.3 STUDY PROCEDURES	11
2.3.1 <i>Incorporating previous meeting data</i>	11
2.3.2 <i>Meeting procedures and collaboration</i>	11
2.4 MEETING PHASES	12
2.4.1 <i>Meeting one</i>	12
2.4.2 <i>Meeting two</i>	12
2.5. <i>Assessment of participant engagement</i>	13
2.6 PILOT TEST PROCEDURES.....	14
2.7 ETHICAL CONSIDERATIONS.....	14
2.7 TEMPLATE FOR REFLECTION ON MEETINGS.....	15
3. RESULTS	16
3.1 MEETING ONE – ATTRIBUTE SELECTION AND LEVEL DETERMINATION	16
3.2 MEETING TWO – DESIGN OF THE DCE	20
3.3 PILOT TEST	25
4. DISCUSSION	27
4.1 SUMMARY OF FINDINGS.....	27
4.1.1 <i>Meeting one</i>	27
4.1.2 <i>Meeting two</i>	27
4.1.3 <i>Pilot test</i>	28
4.2 ESTABLISHMENT OF A CITIZEN-RESEARCHER PARTNERSHIP	28
4.3 COMPARISON WITH EXISTING LITERATURE	28
4.4 STRENGTHS AND LIMITATIONS	29
4.5 RECOMMENDATIONS AND FUTURE RESEARCH	29
5. CONCLUSION	30
REFERENCES	31
APPENDIXES	33
APPENDIX A: ATTRIBUTE LIST DIVIDED IN FOUR THEMES RETRIEVED FROM STUDY R. WOLKORTE	33
APPENDIX B: MEETING ONE RESULT: COLLABORATIVE LIST OF 8 ATTRIBUTES AND LEVELS.....	35
APPENDIX C: REVISED LIST BY RESEARCHERS AND FEEDBACK BASIS FOR MEETING TWO	36
APPENDIX D: MEETING TWO RESULT: LIST OF ATTRIBUTES AND LEVELS	37
APPENDIX E: CHOICE TASK EXAMPLE MEETING TWO	38
APPENDIX F: FEEDBACK RESPONDENTS MEETING ONE	39
APPENDIX G: FEEDBACK RESPONDENTS MEETING TWO	42
APPENDIX H: INTERVIEW GUIDE	46
APPENDIX I: DESIGN OPTIONS	48

APPENDIX J: INTERVIEW OUTLINE TABLE FOR 16 AND 24 QUESTIONNAIRE VERSIONS 49
APPENDIX K: DCE QUESTIONNAIRE PILOT TEST VERSION 16 QUESTIONS WITH 6 ATTRIBUTES 50
APPENDIX L: DCE QUESTIONNAIRE PILOT TEST VERSION 24 QUESTIONS WITH 4 ATTRIBUTES 52

1. Introduction

In recent decades, citizen science has emerged as a prominent and innovative approach to scientific research, involving collaboration with members of the public in research and monitoring efforts. (7, 8) This transformative and rapidly evolving field invites non-professionals, such as citizens and caregivers, to actively participate as partners in research endeavors. (9) Through this inclusive approach, citizen science fosters public involvement in scientific discovery, thereby opening new avenues for exploration. (9) Particularly within healthcare, citizen science holds promise by leveraging the collective experiences and insights of citizens, caregivers, and other relevant stakeholders. (8, 10)

Citizen science represents a compelling opportunity to bridge the gap between traditional research practices and the lived experiences of individuals affected by medical conditions. (11) Todowede et al. conducted a systematic review highlighting the feasibility of citizen science in mental health research, emphasizing its potential for active involvement, engagement, and knowledge production within the public sphere. (12) This approach underscores the transformative impact of partnering with individuals directly affected by health conditions, enabling them to contribute across various research stages – from project design to result dissemination. By facilitating such involvement, citizen scientists with lived experience not only enrich research outcomes in mental health but also suggest broader applications in chronic conditions like rheumatoid arthritis (RA), where citizen perspectives can similarly inform and shape research methodologies. (12)

A potential benefit of integrating citizen science in traditional research frameworks is the sense of empowerment it fosters among participants. (8, 12) They become active contributors to the advancement of medical knowledge and the development of solutions tailored to their needs. (8) This participatory model not only democratizes the research process but also strengthens the trust and collaboration between the scientific community and the broader public. (11, 13)

However, despite the potential benefits of citizen science in healthcare, incorporating this approach into traditional frameworks presents several challenges. Issues such as the required time investment, ethical considerations, and the establishment of effective communication channels between researchers and citizen scientists must be carefully addressed. (8, 12, 14) Additionally, questions arise about where and how to effectively incorporate the citizen science approach into the research process and when to implement it. (15, 16). While citizen science offers opportunities for increased public engagement and collaboration, implementing this approach requires addressing various logistical and methodological challenges. Overcoming these hurdles necessitates collaborative efforts from researchers and citizen scientists to ensure meaningful incorporation into existing research paradigms. (12, 16, 17)

In addition to the general challenges of incorporating citizen science into traditional research frameworks, accommodating a citizen science approach in the development of surveys, such as health preference surveys, presents its own unique difficulties. (7, 8) Health preferences methods, such as discrete choice experiments (DCEs), are designed to capture citizen and stakeholder preferences and priorities. (18) Involving citizens and stakeholders in the development of DCEs makes the research more inclusive and better aligned with their needs, enhancing the quality and relevance of data collected. This is especially important for DCEs, as they quantify the relative importance of different attributes in decision-making processes. (19, 20) Therefore, incorporating citizen science into health preference research not only addresses survey development challenges but also ensures the research meets the diverse needs of citizens and stakeholders.

Our aim is to explore how citizens engage with and experience the incorporation of citizen science in the development of DCEs, focusing on RA as a case study.

We focus on answering the following research question:

- How do citizens with rheumatoid arthritis engage with and experience the incorporation of citizen science in the development of a discrete choice experiment questionnaire for managing rheumatoid arthritis?

By addressing this question, we aim to contribute to the practical application of citizen science in healthcare research and improve the design and development of DCE questionnaires for managing chronic diseases by incorporating more input from citizens.

For detailed information on the case study involving citizens affected by RA and the integration of home monitoring technologies, please refer to the text box below.

Case study – Integration of home monitoring technologies for citizens with rheumatoid arthritis

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic auto-immune disease characterized by inflammation of the joints, leading to pain, stiffness, and swelling. It affects almost 270.000 Dutch citizens, impacting their daily lives and quality of life.(1-3) This case study explores the incorporation of home monitoring technologies in RA management and its implications for healthcare research methodologies.

Role of technology:

Technology offers opportunities to measure and monitor symptoms of chronic conditions such as RA at home, potentially allowing for personalized care by providing the right interventions at the right time and locations. Devices such as wearable sensors and smartphone applications enable real-time monitoring of symptoms, providing valuable insights for both citizens and healthcare providers. For instance, wearable trackers can monitor physical activity levels, while smartphone apps such as the “Mijn RA-meter” can facilitate symptom progression tracking at home. (4) By empowering citizens with tools for self-management and facilitating remote monitoring, technology enhances the quality of care and fosters patient autonomy in managing their chronic condition. (5)

The utilization of technology also introduces preference sensitive decision-making challenges, where citizens with RA must navigate trade-offs related to usability, effectiveness, and privacy concerns. This complexity underscores the importance of employing health preference methods as a research methodology to study citizen preferences toward technology use in self-management. (6)

2. Method

2.1 Study design

This study employed a citizen science approach, a form of participatory research, to explore the feasibility, engagement and experiences of involving citizens in designing a discrete choice experiment (DCE) questionnaire. By integrating qualitative methods, such as meetings and cognitive interviews, and citizen science principles emphasizing active collaboration and shared decision making between researchers and citizen scientists, we facilitated meaningful engagement and partnership throughout the development process of a DCE. The development of the DCE followed the 10-step framework for healthcare research as detailed by Bridges et al., with a specific focus on the initial six steps. (Figure 1) (21)

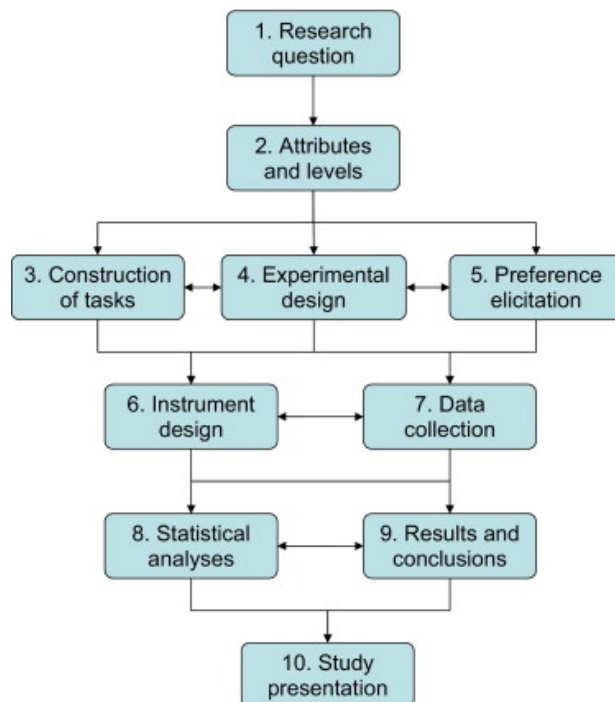


Figure 1 10-step process of conjoint analysis in healthcare research (21)

To categorize citizen involvement, we adapted the Participation Matrix from Smits et al., which categorizes citizen involvement into five roles (Figure 2) (22):

1. **Listener:** Citizens in this role received information about the research project, focusing on understanding the details without necessarily providing extensive feedback or engaging deeply in decision-making processes.
2. **Co-thinker:** In this role citizens were invited to share their opinions or perspectives on certain aspects of the research project. They contributed their thoughts and ideas to help shape the direction or approach of the research.
3. **Advisor:** Citizens acting as advisors provided both solicited and unsolicited advice to researchers. Their insights, based on personal experiences, aimed to enhance various aspects of the research process.
4. **Partner:** Citizens functioned as equal partners alongside researchers in the research project. They collaborated closely across different phases, jointly making decisions that impacted the project.

5. **Decision maker:** In this role, citizens took initiative and made decisions that shaped the direction and outcomes of the research. They played a crucial role in defining the research agenda and determining critical aspects of the project. (22)

The adapted Participation Matrix guided our approach by describing the roles citizens traditionally played in each DCE development stage as described by Bridges et al. (21), and contrasting them with the roles that can be achieved through a citizen science approach. (Table 1)

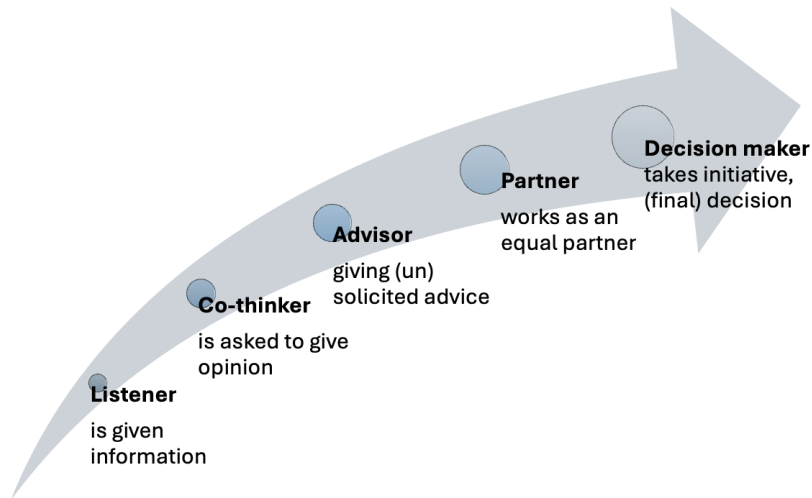


Figure 2 Adapted Participation Arrow, showcasing increasing levels of participant involvement (22)

Subsequently, we assessed the extent to which these participatory goals were realized, forming a part of our results. This methodological approach facilitated a comprehensive comparison between traditional and citizen science methodologies across the first six stages of DCE development.

Comparison of traditional and citizen science approach in DCE development

This study assessed citizen involvement at various stages of DCE development by comparing the traditional approach with the citizen science approach. The traditional approach typically relies on researchers' expertise and literature, while the citizen science approach incorporates citizen input more directly into the research design decisions. The comparison highlights differences in roles and contributions, providing insights into how these methodologies vary in engaging citizens and the extent to which citizen involvement aligns with anticipated roles. These insights are crucial for discussing the practical implications of incorporating citizen perspectives in healthcare research methodologies, which will be further explored in the discussion section.

Table 1 Comparative analysis of citizen roles in traditional and citizen science approaches in DCE development

<i>Step</i>	<i>Traditional approach</i>	<i>Citizen science approach</i> <i>Traditional approach plus:</i>
1. <i>Research question</i>	Researchers formulate research questions based on literature and expertise, specifying hypotheses, defining perspectives, and providing rationale. (21)	Researchers propose initial research questions, incorporating citizen input through a meeting to ensure relevance and patient-centeredness.
	<i>Citizen role: none</i>	<i>Citizen role: listener / co-thinker</i>
2. <i>Attributes and levels</i>	Researchers select attributes and levels based on literature review, expert opinion, and qualitative studies (e.g., meetings in which they state their priorities). (19, 21, 23-27)	Citizens participate in the process in which attributes and levels are selected based on their priorities and the requirements for DCE.
	<i>Citizen role: co-thinker</i>	<i>Citizen role: partner</i>
3. <i>Construction of tasks</i>	Researchers design tasks and choice sets determining full or partial profiles, number of profiles per task, and inclusion of opt-out or status-quo options. These decisions are based on qualitative research or pilot testing. (19, 21, 23, 26, 27)	Citizens participate actively in designing tasks and choice sets in collaboration with researchers to ensure feasibility, relevance and clarity.
	<i>Citizen role: none / co-thinker</i>	<i>Citizen role: partner</i>
4. <i>Experimental design</i>	Researchers optimize experimental design for statistical properties (i.e., orthogonality, balance and efficiency). They determine the number of tasks, balancing statistical robustness with respondent burden.(19, 21, 24, 28)	Citizens provide feedback on experimental design to enhance relevance and clarity of tasks (i.e., number of choice tasks regarding cognitive burden).
	<i>Citizen role: none</i>	<i>Citizen role: advisor</i>
5. <i>Preference elicitation</i>	Researchers justify preference-elicitation method, covering task motivation and explanation, elicitation format, and qualifying questions. (21)	Citizens participate in developing motivation and explanation of tasks to ensure clarity and engagement.
	<i>Citizen role: none</i>	<i>Citizen role: advisor</i>
6. <i>Instrument design</i>	Researchers embed conjoint-analysis tasks in a larger survey, pretesting for adjustments. (19, 21, 26, 27)	Citizens collaborate in survey design and pretesting to ensure clarity, relevance, and manageable burden.
	<i>Citizen role: co-thinker</i>	<i>Citizen role: co-thinker / advisor</i>

2.2 Study population

The study population consists of individuals aged 16 and above diagnosed with RA, recruited from the Citizenlab community by researcher R. Wolkorte.

Inclusion criteria:

- Diagnosed with RA
- Willingness to participate in co-creation activities

- Provided informed consent verbally
- Aged > 16

Exclusion criteria:

- Unable to provide informed consent

2.3 Study procedures

2.3.1 Incorporating previous meeting data

In the spirit of citizen science, this study built upon insights gathered from previous meetings led by R. Wolkorte et al., where individuals with RA actively contributed to identifying key characteristics of home monitoring that would influence the value or acceptability of the technology. These insights formed the foundation for selecting attributes in the subsequent phases of this study. (Appendix A)

2.3.2 Meeting procedures and collaboration

Meetings were employed as qualitative research method to gather insights, perspectives, and preferences from participants in an interactive group setting. For this study, two meetings were conducted, explicitly leveraging a citizen science approach to involve individuals with RA in co-creation of the DCE questionnaire.

Engagement strategy

Before the meeting

- **Informative emails:** Participants received emails about the study's objectives, purpose of the meeting, and practical details in clear and simple language to ensure understanding, regardless of educational background.
- **Educational videos:** Two explanatory videos about the DCE methodology and specifically about key concepts such as attributes and levels were included in the email. These videos were designed to help participants understand these fundamental aspects of DCEs in a visual and simple way.
- **Pre-meeting materials:** Participants received documents outlining the attributes and levels to be discussed, enabling them to familiarize themselves with the content beforehand. This proactive approach aimed to ensure all participants were prepared to engage meaningfully in the discussions.

During the meeting

- **Structured agenda:** Each session followed a clear agenda presented via PowerPoint, ensuring discussions stayed focused. This structure ensured time for participants to ask questions and express their thoughts.
- **Facilitated discussions:** The discussion was facilitated by three hosts: citizen science expert R. Wolkorte, DCE expert J. van Til, and student researcher M. Lusseveld. Their roles included guiding the meeting, answering questions, and ensuring every participant had the opportunity to contribute.
- **Interactive discussion:** The use of Teams allowed for interactive discussions, including the opportunity to split into smaller groups for more in-depth discussion of topics. This approach ensured that all voices were heard.
- **Real time adaptations:** Live adaptations to tables and texts were made during the meeting based on participant feedback and instructions, emphasizing the collaborative nature of the process.

After the meeting

- **Feedback loop:** Summaries of the discussions and next steps were shared with participants, fostering transparency and maintaining their involvement in subsequent research phases.

Citizen science focus

Throughout the meetings, the aim was to elevate participants from mere listeners to active participants (see table 1). By providing comprehensive preparatory materials, ensuring interactive and inclusive discussions, and maintaining open lines of communication, participants were empowered to co-create the DCE questionnaire as equal partners.

2.4 Meeting phases

2.4.1 Meeting one

Participant's and researcher's roles

Aligned with step 1 of the 10-step conjoint analysis model (figure 1), the initial phase of meeting one aimed to familiarize participants with the study objectives and research questions, fostering active listening and comprehension of the research scope. In this step, researchers informed participants and prepared them for a collaborative role in subsequent discussions. This meeting included six people with RA and three researchers.

Transitioning into step 2 of the conjoint analysis model, the focus shifted to making participants active partners in the attribute selection and level determination process. Researchers encouraged participants to take on the role of partners by facilitating an open and collaborative environment, where decisions regarding attribute selection and level determination were made collectively as a group. During this phase, researchers collaborated closely with participants, guiding and moderating discussions to ensure all participant voices were heard and respected. Methodological expertise and insights from previous studies provided by the researchers informed these discussions.

Participant engagement and decision-making

Discussions focused on identifying attributes relevant to preferences for home monitoring. Initially, a comprehensive list of 28 attributes, categorized into themes such as usability of technology, monitoring and following, security and privacy, and impact and accessibility, formed the basis of the discussion. (Appendix A). This list was derived from a previous study led by R. Wolkorte et al. Through iterative deliberations, the group refined this list to prioritize 8 attributes.

Participants engaged in selecting appropriate levels for each attribute using a structured table format. This participatory approach enabled them to define the most optimal and least desirable states for each attribute, with the collective aim of finalizing attributes and levels for inclusion in the DCE questionnaire.

2.4.2 Meeting two

Participant's and researcher's roles

Aligned with steps 3, 4, 5, and 6 of the conjoint analysis model (figure 1), meeting two focused on designing the DCE questionnaire through close collaboration between researchers and citizens with RA.

Participants acted as partners throughout the meeting, actively engaged in evaluating a sample choice task (see Appendix E), providing feedback on its comprehensibility, and discussing the manageability of

multiple attributes while making decisions regarding attribute and level formulation. They also contributed to discussions on various design strategies, including partial versus overlap designs.

Researchers played a crucial role in fostering participant partnership by leveraging their methodological expertise to guide discussions and decision-making processes. They created an open and collaborative environment where all participant voices were respected and contributed effectively to attribute and level refinement and questionnaire design. This approach ensured that the DCE questionnaire was co-created at the same level by both researchers and participants, emphasizing their role as partners in the process.

Participant engagement and decision-making

Building on the attribute selection phase of meeting one, the session began with a comprehensive review and refinement of attributes and levels to ensure clarity and relevance in the context of home monitoring preferences. Based on participant feedback from meeting one, that smaller groups were preferred and potentially more effective, participants were divided into two smaller groups to facilitate focused discussions and incorporate diverse perspectives before progressing to the sample choice task.

Within their smaller groups consisting of 3-4 people with RA and 1-2 researchers, participants evaluated a sample choice task (Appendix E), providing feedback on its comprehensibility and discussing the manageability of multiple attributes, which was crucial for assessing questionnaire usability. Subsequent discussions explored various design strategies, including partial versus overlap designs, guided by examples to inform decisions on questionnaire format and presentation.

Deliberations also focused on balancing questionnaire length and the number of attributes per question, aiming to maintain user-friendliness while capturing participant preferences. Throughout, the emphasis remained on collaborative design and refinement of the DCE questionnaire to accurately represent participant perspectives. The citizen science component of meeting two involved active participation as partners with researchers in the respective smaller groups. Together, we provided detailed feedback, made recommendations, and collectively made decisions that ensured the final questionnaire accurately reflected their preferences and priorities.

2.5. Assessment of participant engagement

The success of achieving the desired participant roles in both meetings was assessed through several criteria. Researchers observed participant engagement qualitatively during sessions, noting active participation and interaction dynamics. Additionally, a structured reflection template was used post-session to gather participant feedback on preparation, decision-making involvement, challenges encountered, and perceptions of being heard. (See section 2.7) Furthermore, consensus among participants on elements of the DCE questionnaire design, such as attribute selection, task format, and design strategies, provided insights into the level of engagement and collaboration achieved.

2.6 Pilot test procedures

After the two meetings, the initial concept design of the DCE was pilot tested. During meeting two, one group preferred a questionnaire with four attributes per question, while the other group preferred a questionnaire with six attributes per question. To address this lack of consensus, two different versions of the questionnaire were tested. Five interviews were conducted: three interviews used a questionnaire with 16 questions (Appendix K), each question covering six attributes, and two interviews used a questionnaire with 24 questions (Appendix L), each question covering four attributes.

Participants engaged in a think-aloud protocol, where they verbalized their thoughts as they progressed through the questionnaire. This method allowed for simultaneous completion of the choice tasks presented in the DCE. Participants were encouraged to read aloud all the information in each choice task, including their ongoing reflections, and to vocalize any points that were confusing or unclear. They were also asked to explain their decision-making process and how they arrived at a choice between the two situations presented in each task. In cases where participants remained silent, the interviewer prompted them with statements like: “Could you please keep thinking out loud?” to encourage continuous verbalization.

Each interview began with an introduction by the interviewer, providing an overview of the study objectives. Subsequently, participants provided verbal informed consent and agreed to have the interview recorded. Participants then filled in part one of the questionnaire, which contained six general questions. Following this, participants reviewed the introduction of the DCE and answered questions assessing their understanding of its length, complexity, and content. After completing all choice tasks, participants responded to a series of questions designed to gather feedback on various aspects of the questionnaire, including its length, complexity, and comprehension. This feedback aimed to assess participants’ understanding and perspectives on the DCE. An interview outline in table format was developed to guide data collection and analysis. (Appendix J)

2.7 Ethical considerations

Approval for this study was obtained from the Ethical Committee of the faculty Behavior, Management and Social Sciences (BMS) at the University of Twente (Req: 240230). Prior to commencing the meetings and interviews, participants were provided with information regarding the study’s objectives. All participants provided verbal informed consent for their involvement in the study, including for audio recording of the meetings, individual interviews, and storage of data on the P-drive for at least ten years. Participation in the study was entirely voluntary, and participants were assured that they could withdraw from the study at any point.

2.7 Template for reflection on meetings

The reflection template for meetings served as a structured framework to evaluate participants' experiences in incorporating citizen science into the development of the DCE. Following each meeting, participants received an email containing five questions aimed at assessing their engagement and gathering feedback on their involvement:

1. Did you feel well-prepared for the meeting (considering the emails, videos, and the explanations)?

Proper preparation was crucial for meaningful participation in citizen science projects. Adequate preparation helped participants feel more confident and capable, enhancing their engagement and the overall quality of the project. (2, 8, 29-32)

2. Did you feel like decisions were made together as a group?

Collaborative decision-making ensured that participants felt their contributions were valued and that they had a stake in the project's outcomes. This approach promoted a sense of ownership and engagement, which was essential for the success of citizen science initiatives. (8, 31-34)

3. Where there times when you experienced difficulty participating in the meeting?

Identifying and addressing difficulties participants faced during meetings could improve future sessions. It was essential to understand these barriers to create a more inclusive environment, enhancing overall participation and future data quality.(31, 35)

4. Did you feel heard, and do you have the feeling that your input is used in the research?

Ensuring that participants felt heard and that their input is utilized in the research was vital for maintaining motivation and trust.(32, 34)

5. Do you have any other comments or feedback?

Open-ended feedback allowed participants to share their overall experiences, providing valuable insights for improving the effectiveness of the meeting process.(36)

3. Results

3.1 Meeting one – Attribute selection and level determination

Participants in the first meeting represented diverse demographics concerning the duration of rheumatoid arthritis. Most participants were female, had an educational level of MBO, and were in the age group of 60-69 years. A summary of participant characteristics is presented in table 2.

Table 2: Demographics of participants in meeting one

Demographics		n
Mean age (years)		57.17
Number of participants		6
Gender	Male	2
	Female	4
Educational level	MBO	4
	HBO	2
Duration of rheumatoid arthritis (years)		19.33
Age variation (years)	40 - 49	1
	50 - 59	1
	60 - 69	3
	≥ 70	1

Attribute selection and level determination

Of the four themes (usability of technology, monitoring and following, security and privacy, and impact and accessibility), most participants emphasized that security and privacy was perceived as most important, followed by impact and accessibility, guiding the initial stages of attribute identification.

Participant-researcher partnership during attribute selection

- **Active decision-making:** During discussions, participants voiced concerns over monitoring others besides the patient, emphasizing the importance of individual control over data sharing. One participant stated, *“Anderen monitoren is een absolute no-go. Ik wil controle over hoe gegevens worden gedeeld, sensoren in huis, dat is onethisch”*. After discussion, resulting in the omission of this attribute.
- **Recognition of overlap:** Participants noticed overlap between attributes and suggested merging them. One participant noted: *“Het eerste kenmerk zit al deels in het tweede kenmerk, dus die kunnen we combineren”*. The group agreed to consolidate these attributes.
- **Strategic prioritization:** Participants highlighted the redundancy of certain attributes related to financial constraints and insurance coverage. They collectively decided, *“betalen voor personen met financiële beperkingen”* and *“vergoeding door de zorgverzekeraar”* are redundant and proposed merging these attributes into a single attribute.
- **Relevance assessment:** Participants agreed that gamification elements were irrelevant to their motivation. One participant shared, *“Mijn motivatie wordt niet hoger als er spel elementen in verwerkt zijn”*, with others concurring, *“Daar ga ik helemaal in mee”*.
- **Consensus building:** Researchers proposed merging three attributes into one attribute: *“Snelle toegang”*, *“bezoek aan reumatoloog”* and *“vervanging”*. Participants supported the suggestion and collectively decided to use *“persoonlijk contact met zorgverlener”* as the overarching attribute.

- **Formulation refinement:** Participants refined attribute formulations for clarity. They debated between “verstoring van routine” and “gebruiksgemak”, ultimately selecting “gebruiksvriendelijk” based on collective agreement.
- **Each opinion counts:** Researchers facilitated group consensus by actively seeking agreement on decisions, prior to continuing the selection process. For instance, the researcher asked, “*Does everyone agree that we leave out this attribute?*” ensuring that all decisions were collectively endorsed by the participants, and all opinions were heard, encouraging participants to take on the role of equal partners in developing the DCE.

Personal experiences guided level determination

- **Draagbaarheid(portability):** Participants proposed that a mobile phone or smartphone would be the most optimal option, whereas an additional device would be the least optimal. They shared personal experiences, such as, “*Ik loop graag buiten, maar dan heb ik geen laptop bij me, maar ik heb wel altijd een mobiel of horloge bij me, dus een extra apparaat is het minst optimaal*”.
- **Gebruiksvriendelijk(usability):** After discussing the attribute of usability, participants clarified that the optimal state would involve passive monitoring. They agreed that the least optimal situation would be having to monitor multiple times a day, which they found unattractive due to the variability in their condition. One participant noted, “*Dat hangt heel erg af van in welke periode je zit, ik heb ook zelfs weken of zelfs maanden dat ik niets heb, ik heb dan geen zin om elke dag 3x een pop up te krijgen en een smiley in te vullen dat het goed met me gaat*”. Others agreed with this feeling.

Post-meeting feedback

After determining attribute levels, participants shared their reflections on the meeting:

- “*Positief, als je dan ziet wat je met elkaar kan bereiken in zo 'n korte tijd*”.
- “*Complimenten, voor de meeting heb ik het gelezen, en ik dacht wat een droge kost, maar ik vind het wonderbaarlijk hoe ik erin gezogen werd en hoe ik enthousiast raakte, complimenten voor de organisatie, vond ik hartstikke leuk*”.

Participants also highlighted the effectiveness of preparatory materials (emails, list with 28 attributes, and explanatory videos about the DCE):

- “*Het was handig dat we vooraf de informatie al hadden, je kon de punten al lezen, kon alvast bedenken, wat zie ik hierin en wat vind ik hiervan, in plaats van dat je het ineens op je scherm krijgt en dan moet je het heel snel verwerken en dan vergeet je misschien dingen. Ik vond dat het juist handig was op deze manier*”.
- “*De lijst vooraf was handig, kon je nagaan hoe je er zelf instaat, dat hielp om het nu in de meeting te doen*”.

Regarding the videos, participants had mixed reactions:

- One participant remarked, “*Video 's waren voor mij geen toevoeging*”.
- Another participant added, “*Ik vond het wel een aanvulling, maar het bevestigde wel, wat een droge kost*”.
- Others responded positively, saying, “*Ik vond het wel heel fijn, duidelijk verteld op deze manier!*”

Feedback from participants

Following the meeting, each participant received five questions to gather feedback on their experience. (Section 2.7)

1. **Preparation:** Did you feel well-prepared for the meeting (considering the emails, videos, and the explanations)

All participants reported feeling well-prepared, appreciating the information provided beforehand. The preparatory materials, including emails, videos and detailed explanations were important in helping participants understand the purpose and process of the first meeting. *“Ja, ik vond het fijn om de info en punten van te voren alvast rustig door te lezen” (R2)*, expressed one participant, highlighting the value of the provided materials in facilitating their preparation.

One participant, reflecting on the provided information, remarked, *“Ja, door al deze informatie op voorhand te ontvangen was ik goed voorbereid en was het doel van deze bijeenkomst duidelijk voor mij. Zoals al aangegeven in de bijeenkomst is het wel raadzaam om altijd de hoeveelheid informatie die van tevoren wordt gedeeld goed te monitoren. Is het niet te veel - is het voldoende om de lading te dekken. Voor mij was in dit geval de hoeveelheid informatie goed te behappen” (R4)*. This participant’s insight underscores the importance of providing sufficient yet manageable information to ensure effective participant engagement.

2. **Decision-making:** Did you feel like decisions were made together as a group?

All participants felt that decisions were made collaboratively, with everyone’s input considered. There was a strong sense of collective decision-making, characterized by open dialogue and mutual respect among participants. One of the respondents expressed this sentiment: *“Ja, ik had het idee zeker dat naar eenieder geluisterd werd en daardoor gezamenlijk besloten” (R1)*. Another participant added, *“Ja zeker had ik dat gezamenlijke gevoel van inbreng. Fijn om elkaar zo aan te vullen en het met elkaar eens te zijn” (R3)*, emphasizing the collaborative nature of the decision-making process.

3. **Participation challenges:** Were there times when you had difficulty participating in the meeting?

Participants reported various experiences during the meeting, including technical issues and challenges in concentration. One participant mentioned, *“Er was in het begin en tijdens de meeting even dat mijn laptop even eigen ideeën had en het beeld verdween.” (R1)*. Another participant encountered initial difficulty login in via Zoom but found an alternative solution: *“Ik kon in eerste instantie niet via zoom inloggen maar via browser pakte hij hem toen wel, en op het eind wordt het vermoeiend maar het was prima te doen.” (R2)*.

Additionally, another participant shared their struggle with concentration, stating, *“Ja soms had ik dat omdat ik aan het lezen was en er ook gepraat werd en daardoor kon ik me niet goed op de zinnen focussen. (Kwam ook doordat ik erg moe was van reuma zwemmen).” (R3)* Furthermore, another participant highlighted the importance of managing group size for effective participation: *“Nee, ik heb geen moment moeite gehad om deel te nemen. Echter 9 deelnemers (3 onderzoekers en 6 deelnemers) aan deze zoom meeting van 1,5 uur is wat mij betreft echt wel het maximum. Hoe meer deelnemers hoe strakker de bijeenkomst geleid moet worden, met als eventueel gevolg dat je minder inbreng krijg van de deelnemers.” (R4)*

One of the participants expressed frustration over the repetition of pre-provided information during the meeting: *“Ja, alle informatie, welke we van tevoren hadden gekregen, werd nog een keer gegeven. Jammer van de tijd.”* (R6)

- 4. Feeling heard:** Did you feel heard, and do you have the feeling that your input is used in the research?

Participants felt that their input was valued and utilized in the research process. One participant stated: *“Ja, ik voelde me zeker gehoord en heb echt het gevoel dat mijn input wordt gebruikt.”*(R4) Another participant echoed this sentiment: *“Zeker, er werd goed geluisterd naar wat ik zei en er werd gebruik gemaakt van mijn inbreng”.* (R5)

- 5. Additional feedback:** Do you have any other comments or feedback?

Participants provided varied feedback and comments on their overall experience with the meeting. One participant expressed interest in staying informed about future developments and possible participation in new Zoom meetings: *“Zou graag over verder verloop op de hoogte gehouden worden en bij mogelijk nieuwe zoomvergaderingen weer deel te nemen.”* (R1).

Another participant appreciated the convenience of the online meeting format and commended the handling of questions and comments: *“Nee het verliep goed via online meeting, handig dat het op deze manier kon en er werd goed omgegaan met alle vragen en opmerkingen.”* (R2).

Additionally, participant 3 expressed satisfaction with their participation and hoped they had made a meaningful contribution: *“Ik vond het fijn om weer mee gedaan te hebben en hopelijk mijn steentje heb kunnen bijdragen.”* (R3). Furthermore, participant 4 showed gratitude in the trust placed in them and appreciated the gesture of the gift voucher: *“Ik wil jullie bedanken voor het vertrouwen in ons en ook voor de cadeaubon.”* (R4)

Another participant offered praise for the preparation and dynamic nature of the session, expressing enthusiasm for the collaborative decision-making process: *“Complimenten voor jullie drieën, het was super goed voorbereid en de hele sessie was zodanig opgezet dat er veel “schwung” in zat. Die dynamiek vond ik erg aantrekkelijk en inspirerend. Het had ook “droge stof” kunnen worden en dan is het veel moeilijker om de focus te blijven houden naar mijn mening. Deze meeting was een mooi voorbeeld om in betrekkelijk korte tijd toch tot goede gezamenlijke beslissingen te komen. Ik werd er enthousiast van.”* (R5)

Participant 6 provided criticism regarding the length of the session: *“Iets te langdradig, soms.”* (R6) These diverse comments reflect the participants' overall satisfaction with the meeting while also providing insights for future improvements.

3.2 Meeting two – design of the DCE

Participants in the second meeting represented diverse demographics in educational level and duration of rheumatoid arthritis. Most participants were female and in the age group of 60-69 years. A summary of participant characteristics is presented in table 3.

Table 3 Demographics of participants in meeting two

Demographics		n
Mean age (years)		58,67
Number of participants		6
Gender	Male	1
	Female	5
Educational level	MBO	3
	HBO	3
Duration of rheumatoid arthritis (years)		20,17
Age variation (years)	40 - 49	1
	50 - 59	1
	60 - 69	4
	≥ 70	0

Review of attributes and levels

Participants reviewed and refined the attributes and levels in two groups of three people with RA and one or two researchers. (Appendix C) They discussed the relevance of the attributes, their descriptions, and assessed the least optimal, mid-level, and most optimal levels. Suggestions were made for clearer formulation and selection of levels, and ways to reduce the amount of information, such as shortening text.

One participant noted about shortening text: *“Je kan met alle kenmerken zo diep gaan als je zelf wil, dat is best wel de moeilijkheid, je wil ze kort en bondig hebben, maar wel dat het begrijpelijk is en dat het goed overkomt”*. Another participant added: *“En dat je niets wil uitsluiten. Daar moet je de juiste balans in vinden”*. Another participant emphasized: *“Minder tekst, om te zorgen dat ik het overzichtelijk vind, en denk, dat wil ik wel lezen. De binnenkomer van als ik de vragenlijst open en er is heel veel tekst, pff dat werkt bij veel mensen zo, dan ga je sneller afhaken”*.

In Appendix D the final table with attributes and levels can be found.

Example question:

After personally reading and answering the example question, each respondent shared their experience. Several respondents already showed excellent trading behavior, in which they traded two or more attributes in making a decision. One respondent made a recommendation, *“Je kunt deze vraag beter stellen aan test personen, want wij hebben al meegeholpen aan het maken van deze vragen”*. Another participant noted: *“Het is wel belangrijk om in je inleiding al duidelijk te verwoorden wat de doelstelling van de vragenlijst is”*.

Design options: overlap vs. partial design

Participants evaluated the design options to reduce information per question, considering overlap and partial design. First, both strategies were explained using examples, and participants then shared their personal preferences. They found overlap confusing and made recommendations about suggestions for overlap designs: *“Ik zit zelfs te denken, is dat je de punten met overlap bijvoorbeeld bovenaan zet, en dan*

zegt, voor beide situaties geldt, en dan daaronder situatie 1 en 2". This idea suggested already separating the overlapping attributes from the actual choice task.

The partial design, where one or more attributes are entirely omitted from a choice task, was preferred for clarity and ease of understanding. Participants directly made clear: "*Weglaten is veel overzichtelijker*". Another participant added, "*Ik ben ook voor weglaten, maar ik kan me voorstellen dat je er iets bij moet zetten, voor degenen die kenmerken hierdoor missen, zoiets als, de kenmerken die overeenkomen zijn weggelaten*". Ultimately, it was collectively decided to go with partial design because of easier readability and less confusion.

Balancing questions and difficulty

Discussions centered on balancing the number of questions against questionnaire difficulty. Preferences varied between a shorter questionnaire with six attributes and a longer one with four. Participants noted, "*De keuze hiertussen ligt eraan hoe vaak je de vragenlijst moet invullen, 1 keer in de maand of vaker?*" When it was clear that it only needed to be filled in once, a questionnaire with four attributes was acceptable. Another participant added, "*Voor mij zou het makkelijker zijn om te kiezen tussen twee situaties met 4 kenmerken, hierin kan ik sneller kiezen tussen optie 1 en 2, want ik heb minder keuzemogelijkheden.*"

Another participant asked the researchers: "*Wat levert jullie het meest op, of is dat gelijk?*" This showed that participants both respected researchers' interests and their own. Participants in one group preferred four attributes because it was expected to be easier, and the duration increase was experienced as minimal. Another participant mentioned foreseeing drop-out due to the length of the questionnaire with four attributes: "*Ik zou misschien wel de neiging hebben, om er wat sneller doorheen te scrollen, als ik het gevoel krijg, dat kunstje ken ik wel, of zelfs af te haken*". Others agreed. Ultimately, participants in the second group preferred six attributes, due to the foreseen drop-out risk with the longer four-attribute questionnaire. One participant added: "*Als mensen het gevoel krijgen, van dat trucje ken ik al, dat is een gevaarlijk niveau, dan ga je nonchelanter worden*".

Format of the questionnaire

The preferred format included clear divisions between attributes and levels, with careful use of color for clarity and to prevent guiding decisions through color use such as red as negative. Participants recommended using lines between attributes and levels: "*Het maakt het optisch minder tekst, omdat het afgebakend is, en het maakt het heel duidelijk wat waar bij hoort*". About color use, one participant stated, "*Met kleur is fijner, je ziet sneller welk level bij welke situatie hoort*". Another participant added, "*Stel dat iemand op zijn mobiel kijkt, en je moet doorscrollen naar beneden, dan is het fijn dat je aan de hand van de kleuren kan zien welke situatie 1 of 2 is*".

Post-meeting feedback

After designing the questionnaire, participants shared their reflections on the meeting:

- *“Ik vind dat jullie een hele open en fijne manier van communiceren hebben met ons. En mij het gevoel geven dat je er toe doet, dat het belangrijk is, en dat het niet verkeerd is wat je ook zegt. Dat vind ik knap dat je dat online voor elkaar krijgt”.*

Participants shared their perspective on the decision to split into smaller groups after feedback from meeting one:

- *“Ik ben er niet van overtuigd dat het opsplitsen van de groepen meerwaarde heeft, in een grotere groep hoor je soms ook interessante andere perspectieven”.*
- *“Ik ben het deels eens over het opsplitsen van groepen, maar ik vind het in kleinere groepen makkelijker om af te stemmen wie er aan de beurt is. Hoe groter de groep, hoe meer afwachtend je wordt, voor mij is de groep van 3 of 4 afdoende, vind ik een fijne manier om af te kunnen stemmen en iedereen aan het woord te kunnen laten”.*

Feedback from participants

1. **Preparation:** Did you feel well-prepared for the meeting (considering the emails, videos, and the explanations)

All participants reported feeling well-prepared, appreciating the information provided beforehand. The preparatory materials, including emails with detailed explanations in plain language, were important in helping participants understand the purpose and process of the second meeting.

One participant noted, *“Ja zeker. Ik heb alles nog doorgenomen van tevoren.”* (R3), emphasizing the thorough review they conducted prior to the meeting.

Reflecting on the provided information, another participant remarked, *“Ja, door deze informatie op voorhand te ontvangen was ik goed voorbereid.”* (R4), underscoring the value of receiving comprehensive information ahead of time.

Despite the overall positive feedback, one participant mentioned initial connectivity issues: *“Ik had het gevoel dat ik niet helemaal goed was voorbereid, misschien kwam het ook doordat ik aan het begin van de sessie een tijdje geen verbinding had. (Internet lag eruit?) Het duurde even voor ik alle informatie mbt de sessie had, maar het kwam goed.”* (R6), indicating that technical difficulties can impact the feeling of preparedness.

Overall, participants felt that the preparatory materials were effective in ensuring they were ready for the meeting.

2. **Decision-making:** Did you feel like decisions were made together as a group?

All participants expressed a strong sense of collaborative decision-making during the meeting.

One participant emphasized the inclusivity and ample opportunity for all participants to contribute to the decision-making process: *“Ja, zeker, iedereen heeft voldoende tijd en mogelijkheden gehad om beslissingen te bespreken.”* (R4).

Additionally, a participant mentioned the individual yet collective nature of the decision-making: *“We maakten eigen keuzes die we individueel motiveerden.”* (R6), indicating that while decisions were made

individually, they were motivated and shared within the group, contributing to a sense of collective ownership.

Reflecting on the group's dynamic, another participant noted, *"Ik had zeer zeker het gevoel dat we als groep(je) de beslissingen hebben genomen. Er was ruimte en tijd voor allen om de mening te geven en te delen. Ook lette de onderzoeker op dat iedereen bij elke vraag aan bod kwam om een reactie te geven."* (R5). Indicating a robust collaborative atmosphere and equal opportunity for all members to contribute.

3. Participation challenges: Were there times when you had difficulty participating in the meeting?

Participants generally reported minimal difficulties in participating in the meeting, with some acknowledging technical issues as the only hindrance.

One participant noted, *"Nee, tenzij we de haperende techniek meerekenen,"* (R2), indicating that technical startup problems were the only obstacle encountered during the session.

Another participant mentioned, *"Nee, dat niet. Het enige was dat ik op mijn telefoon niet alles goed kon lezen door de Kleine letters. Maar onderzoeker heeft waar nodig de tekst vergroot,"* (R3), highlighting the proactive support provided to overcome readability challenges.

Furthermore, a participant expressed appreciation for the session's organization, stating, *"Nee, ik heb geen moment moeite gehad om deel te nemen. Goed idee van jullie om de groep op te splitsen in twee kleinere aparte groepen waardoor meer interactie mogelijk was,"* (R4), underscoring the effectiveness of dividing the larger group to enhance interaction.

Additionally, another participant remarked, *"Nee, er waren geen momenten waarop ik moeite had deel te nemen aan het overleg."* (R5) Another participant noted: *"Het begin verliep wat warrig maar dat lag meer aan de verbinding en niet zo zeer aan jullie of aan jullie voorbereiding. Duidelijke agenda en opbouw van de sessie,"* (R6), suggesting that any initial confusion was largely attributable to connectivity issues rather than shortcomings in the organization or preparation of the session.

Overall, participants feedback indicates a smooth and well-structured meeting, with technical difficulties being the primary challenge encountered.

4. Feeling heard: Did you feel heard, and do you have the feeling that your input is used in the research?

Participants overwhelmingly felt heard and valued, with confidence that their input contributes to the research.

One participant affirmed, *"Ja, ik voelde me zeker gehoord en heb echt het gevoel dat mijn input wordt gebruikt,"* (R4), emphasizing their confidence that their contributions are utilized in the research process.

Furthermore, a participant shared, *"Ik voelde mij zeker gehoord. De onderzoekers geven het gevoel dat ieders mening belangrijk was en gebruikt kan worden voor het onderzoek. Ik voelde mij vertrouwd/gehoord om mijn mening te geven. Er wordt zorgvuldig omgegaan met de mening van iedereen."* (R5)

Additionally, a participant commended the organizers for ensuring a safe and respectful online environment: *"Knap dat het jullie lukt om online zo veel veiligheid te bewerkstelligen,"* (R6), indicating appreciation for the measures taken to maintain a secure online space.

Lastly, another participant appreciated the inclusive and respectful atmosphere of the discussion: *“Iedere deelnemer komt aan t woord, wordt uitgenodigd om mee te praten, alle antwoorden zijn oke(er is geen goed of fout), er is respect en jullie geven vertrouwen zorgvuldig om te gaan met onze antwoorden en dat die antwoorden er toe doen!!”* (R6), underscoring the importance placed on participant contributions and the supportive environment fostered by the organizers.

Overall, participants feedback indicates a strong sense of being heard and valued, with confidence that their input plays a meaningful role in the research process.

5. Additional feedback: Do you have any other comments or feedback?

Participants provided additional comments and feedback, highlighting both positive aspects and areas for improvement.

One participant expressed some thoughts about the decision to split the group: *“Zoals ik gisteren al aangaf ben ik niet helemaal overtuigd van het nut van het opsplitsen, maar hoorde daar ook andere geluiden over van anderen, dus dat zal puur persoonlijk zijn”* (R2), indicating personal uncertainty about the effectiveness of the split, while acknowledging different perspectives among other participants.

Another participant reflected on the overall positive atmosphere of the meeting: *“Ik vond het een erg prettige, positieve en opbouwende bijeenkomst! De sfeer was goed en ieders mening was belangrijk. Complimenten hiervoor”* (R5), highlighting the inclusive and constructive nature of the session, which she appreciated.

However, they also noted technical challenges at the beginning of the meeting: *“Jammer van de techniek waardoor de start wat rommelig was. (jullie excuses geaccepteerd waardoor t niet erg was/ overmacht kan altijd gebeuren”* (R6), expressing understanding for the technical difficulties encountered and accepting the organizers’ apologies for any disruptions.

Overall, participants feedback acknowledges the positive aspects of the meeting while also providing constructive criticism regarding technical issues and the effectiveness of certain strategies, demonstrating a balanced perspective on the session.

3.3 Pilot test

Participants in the pilot test represented a range of ages and durations of rheumatoid arthritis. Table 4 presents the demographic characteristics of the participants involved in the pilot test.

Table 4 Demographics of participants in the pilot test

Demographics		n
Mean age (years)		62.20
Number of participants		5
Gender	Male	1
	Female	4
Educational level	HBO	4
	University	1
Duration of rheumatoid arthritis (years)		17.25
Age variation (years)	50 - 59	2
	60 - 69	3

General feedback from all interviews

The pilot test involved five participants, each completing one of two different versions of the DCE questionnaire. Participants engaged in a think-aloud protocol to provide detailed feedback on their experience. Their responses to general questions are summarized in table 5.

Table 5 General feedback from all interviews

Question	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4	Interview 5
Did participant understand the introduction prior to the choice tasks?	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
What does the participant think about the length of the introduction?	Perfect length	Perfect length	Perfect length	Perfect length	Perfect length
What does the participant think about the degree of complexity of the questionnaire?	Doable	Doable	Easy	Doable	Doable
What design for the questionnaire does the participant prefer? (1,2,3,4) (Appendix I)	2	2	2	1	2

Detailed participant feedback

Reading strategy

Participants predominantly followed a chronological reading strategy, though one used a random approach for one task, and another used a straight strategy for all tasks.

Trading behavior

Table 6 Trading and non-trading behavior per interview

Interview	Total choice tasks	Trading behavior (count)	Trading behavior (%)	Non-trading behavior (count)	Non-trading behavior (%)
Interview 1	16	16	100	0	0
Interview 2	16	16	100	0	0
Interview 3	24	18	75	6	25
Interview 4	24	16	66.67	8	33.33
Interview 5	16	16	100	0	0

Participants mainly exhibited trading behavior, considering two or more attributes to make decisions. Interviews 1 and 2 and 5, which used the six-attribute questionnaire, demonstrated 100% trading behavior. In contrast, interviews 3 and 4, using the four-attribute questionnaire, showed a higher tendency towards non-trading behavior, with 25% and 33.33% of choices being non-trading, respectively.

Interpretation of attributes

Participants interpreted the attributes with a mix of exact interpretation and personal experience. Some participants questioned the attributes or levels presented.

Additional comments and action points:

- **Introduction clarification:** Participants suggested clarifying the long-term implications of the DCE in the introduction to avoid confusion. Some participants initially misunderstood the duration of technology use in the study.
- **Laptop/tablet level:** Participant found the laptop/tablet level for the attribute wearability impractical and unrealistic, recommending its omission from the questionnaire.
- **Back button:** Adding a “back” button in the online questionnaire was advised to allow revisiting previous questions or the introduction.
- **Time indication:** Participants recommended indicating the time required to complete the questionnaire daily or weekly, level belonging to attribute usability.
- **Punctuation marks:** One participant preferred consistent use of punctuation marks to avoid distraction.
- **Reimbursements:** Changing yearly reimbursements to monthly was suggested for easier comprehension.
- **Assumed health benefits:** Changing the level “gezondheidswinst” to “potentiële gezondheidswinst” was recommended to reflect that actual health outcomes may vary and are not guaranteed.
- **Design preferences:** Most participants preferred design number two with colors and lines for clarity, while one participant favored the first design without lines. None of the participants liked the designs without color use. (Appendix I for designs)
- **Questionnaire length:** Participants completing the four-attribute questionnaire found the 24-question length long but manageable due to the lower number of attributes per questions. Participants completing the 16-question version found it manageable and answered without difficulty.

4. Discussion

The findings of this study underscore the positive impact of incorporating citizen science into the development of a DCE questionnaire for managing RA. Citizens engaged as equal partners in the research process, offering insights and collectively making decisions that directly influenced the selection of attributes, determination of levels and the design of the questionnaire. This collaborative approach ensured that the study outcomes truly reflected citizen experiences and priorities.

Engaging citizens as equal partners in the development of the DCE provided citizens with a sense of ownership and empowerment. They expressed appreciation for their involvement in meaningful decision making. Our study successfully demonstrated the feasibility and value of developing a DCE in co-creation with citizens affected by RA. By actively involving citizens, we not only enhanced the relevance and applicability of the DCE but also strengthened the citizen-researcher relationship. Citizens reported feeling respected and valued throughout the process. This mutual respect and collaboration are essential for building trust and advancing citizen centered research initiatives in healthcare.

4.1 Summary of findings

4.1.1 Meeting one

Meeting one involved six citizens with RA and three researchers. Citizen involvement in the design of the DCE was valuable in identifying and refining attributes that are meaningful to them. In meeting one, participants collaboratively identified and refined attributes for assessing technology preferences. These attributes spanned four themes usability of technology, monitoring and follow-up, security and privacy, and impact and accessibility. Security and privacy emerged as particularly important, followed by impact and accessibility, this collective decision guided the initial stages of the attribute selection process.

Participants actively engaged as equal partners with researchers in several aspects of the attribute selection and level determination process. Some participants showed excellent understanding of key tradeoffs in DCE design by their keen ability to recognize attribute relevance, prioritization of strategic attributes over redundant ones, noticing overlap, and refining attribute formulations for clarity. The collaborative effort between researchers and participants as equal partners resulted in decisions such as merging three attributes into one.

4.1.2 Meeting two

Reacting to feedback of meeting one, meeting two consisted of two smaller groups, each comprising three citizens with RA and one or two researchers. Participants collaborated to refine the attributes and levels identified in meeting one. Together, they suggested improvements such as shorter text and clearer formulations. Participants evaluated the design options to reduce information per question, considering overlap and partial design, ultimately preferring the latter for clarity and ease of understanding. Subsequently, discussions centered on choosing between a four-attribute and a six-attribute questionnaire. Notably, one participant queried about the impact of this choice on data quality, demonstrating keen interest in the study's outcomes and methodologies.

The meeting revealed divergent perspectives on questionnaire design. One group advocated for a longer questionnaire with four attributes, emphasizing ease of completion. In contrast, after deliberation, the other group favored the six-attribute version due to concerns about participant drop-out caused by the decision-making process becoming too familiar, this concern is also supported by existing literature. (37)

4.1.3 Pilot test

In the pilot test, five participants evaluated two versions of the DCE questionnaire: one with four attributes comprising 24 questions and another with six attributes over 16 questions. (Appendix L & K) They comprehended the introduction well and found both versions manageable in complexity. Participants mostly showed trading behavior, especially with the six-attribute version. Interestingly, those using the four-attribute questionnaire exhibited more non-trading behavior. The pilot test findings indicated a preference for the six-attribute version, as participants managed to complete it more easily and without trouble and showed continuous trading behavior. This finding is also supported by literature, which suggests that six attributes are commonly chosen in DCE studies. (38) Feedback highlighted the need for clarity regarding the long-term use of the technology and revising the attribute levels of remuneration and health benefits. Most participants preferred design number two, a colorful and lined design. (See appendix I for the four designs).

4.2 Establishment of a citizen-researcher partnership

Central to fostering a strong partnership between citizens and researchers was the responsibility of researchers to provide robust support and transparent communication. Researchers provided citizens with ample information, resources, and opportunities to engage meaningfully in discussions. This supportive environment facilitated collaboration, where researchers openly presented research concepts and organized discussions to actively involve and invite citizens to contribute. Ensuring that contributions were valued, and decisions were made collectively was key in this process. Participant feedback highlighted their appreciation for this approach, empathizing the importance of preparatory materials, mutual respect and collaboration in the research partnership.

The participant matrix (figure 2) facilitated this transition by categorizing participant roles as listeners, co-thinkers, advisors, partners and decision-makers, aligning with every stage of DCE development. In meeting one, participants clearly embraced their role as partner in the attribute selection and level determination process. They took initiative, recognized overlap, prioritized attributes based on personal relevance and collectively made decisions as a group.

Meeting two further exemplified the participants roles as equal partners in the design process. Engaging in detailed discussions on sample choice tasks and design strategies, participants demonstrated their ability to critically evaluate and refine design options when adequately prepared. The division into smaller groups facilitated focused deliberations, ensuring comprehensive coverage of participant perspectives in the questionnaire design. Opinions regarding the split up in smaller groups were varied.

4.3 Comparison with existing literature

Our study's approach to integrating citizens at the center of the research process contrasts with traditional methodologies that often relegate citizen involvement to passive roles as listeners or lightweight co-thinkers or exclude them altogether. (21, 24, 25) Utilizing the adapted Participation Matrix by Smits et al.(22), we described citizen roles in the traditional approach versus the citizen science approach. The latter ensures continuous and meaningful citizen engagement in every stage of DCE development. Previous studies have highlighted the benefits of patient-centered methodologies in healthcare research.(39-42) Building upon this foundation, our study demonstrates a practical implementation that not only enhances the rigor and relevance of research outcomes but also enriches the overall citizens experience.

4.4 Strengths and limitations

This collaborative approach of this study empowered participants to contribute meaningfully to healthcare research by leveraging patient-centered methodologies. Comparisons with prior studies underscore the transformative potential of citizen centered methodologies in generating insights that are both scientifically rigorous and citizen oriented.(39, 40) Additionally, online participation made it easier for participants by saving their energy and time, as they did not need to travel to university. Our meetings benefited from the facilitation by three hosts with varying expertise and experience, ensuring diverse perspectives were captured.

Despite the strengths of our approach, several limitations should be noted. Some participants exhibited dominant behavior, potentially overshadowing quieter voices and influencing discussion dynamics. Larger meetings, while beneficial for diverse input, can create challenges in online environments, such as difficulty ensuring everyone has an equal opportunity to speak. (43) Technical challenges, including initial connectivity issues in virtual platforms like Teams, highlighted the importance of robust technical support and preparation. Additionally, the time-consuming nature of the meetings exceeded initial expectations, potentially limiting the depth of discussions. Lastly, the pilot test involved a small number of participants (n=5), which may restrict the generalizability of findings.

4.5 Recommendations and future research

Future studies should explore further optimization of citizen engagement strategies in virtual settings. Enhancing technical support and refining participatory methodologies could mitigate challenges and improve the validity of patient-centered research designs. Given the diverse preferences observed among our participants, it is advisable to test varying sizes of meetings. Including additional shorter meetings of one hour is recommended to facilitate consensus on design options, as our design discussions were held in smaller groups, and full group consensus was not reached. Moreover, conducting several one-hour meetings might be more effective, as some participants reported concentration issues toward the end.

When feasible, ensuring that participants of meeting one and meeting two are entirely different can bring new perspectives and facilitate unbiased discussions. Additionally, researchers have a responsibility to ensure all participants can share their opinions and have their say, preventing the overshadowing of quieter voices by more dominant participants. This is crucial to fostering a true partnership and ensuring that all voices are heard and valued.

5. Conclusion

Our study underscores the feasibility and value of incorporating citizen science into the development of a DCE questionnaire for managing RA. Citizens with RA actively engaged in and positively experienced the participatory process, contributing substantially to attribute selection, level determination and questionnaire design. Their involvement as equal partners ensured that the study outcomes closely reflected citizen experiences and priorities.

Despite challenges such as technical issues and dominant participants, our approach facilitated meaningful collaboration and decision-making. Looking ahead, future studies should consider exploring variations in meeting sizes and formats, including shorter, more focused sessions. These approaches could yield valuable insights into group dynamics and discussion depth, tailored to different participant numbers and session durations.

In conclusion, our study demonstrated the value of incorporating citizen perspectives from the outset of DCE development. This collaborative approach ensured that the study outcomes reflected citizen experiences and priorities, moving toward designing healthcare interventions that align more closely with citizen needs and preferences.

References

1. VZ. Reumatoïde artritis (RA) | Leeftijd en geslacht 2024 [Available from: <https://www.vzinfo.nl/reumatoïde-artritis/Leeftijd-en-geslacht#:~:text=Reumatische%20aandoeningen%20in%20Nederland&text=Dit%20komt%20meer%20op%201,%2C%20artrose%2C%20jicht%20en%20osteoporose.>
2. CDC. Rheumatoid Arthritis 2024.
3. Ph.D TB. Rheumatoid Arthritis. Elsevier. 2023.
4. Smarthealth. Van 3 naar 1 polibezoek per jaar met app voor reuma-patiënten 2022 [Available from: [https://smarthealth.live/2022/05/23/van-3-naar-1-polibezoek-per-jaar-met-app-voor-reuma-patienten/.](https://smarthealth.live/2022/05/23/van-3-naar-1-polibezoek-per-jaar-met-app-voor-reuma-patienten/)
5. Antonius S. App zorgt voor minder bezoeken aan poli voor reumapatiënten 2022 [Available from: <https://www.antoniusziekenhuis.nl/nieuwsoverzicht/app-zorgt-voor-minder-bezoeken-aan-poli-voor-reumapatiënten.>
6. Glyn Elwyn DF, Stephen Rollnick. Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions. NIH. 2009.
7. Shirk JL, Ballard HL, Wilderman CC, Phillips T, Wiggins A, Jordan R, et al. Public Participation in Scientific Research: a Framework for Deliberate Design. Ecology and Society. 2012;17(2).
8. Vohland K, Land-zandstra, Anne, Ceccaroni, Luigi. The Science of Citizen Science: Springer Nature; 2021. 529 p.
9. Eitzel MV, Cappadonna JL, Santos-Lang C, Duerr RE. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. 2017.
10. Abby C. King SJW, Benjamin W. Chrisinger, Jenna Hua, Ann W. Banchoff. Maximizing the promise of citizen science to advance health and prevent disease. Elsevier. 2019.
11. Henry Sauermann KV, Vyron Antoniou. Citizen science and sustainability transitions. Sciencedirect. 2020.
12. Olamide Todowede ca, Felix Lewandowski, Yasuhiro Kotera. Best practice guidelines for citizen science in mental health research: systematic review and evidence synthesis. 2023.
13. Meulen Bvd. INTERVIEW: CITIZEN SCIENCE VISION & STATUS Interview: Citizen science vision & status. In: UT, editor. 2024.
14. David B. Resnik KCE, Aubrey K. Miller. A framework for addressing ethical issues in citizen science. Elsevier. 2015.
15. den Broeder LD, Jeroen; van Oers, Hans; Schuit, Jantine; Wagemakers, Annemarie. Citizen Science for public health. Health Promotion International. 2016.
16. Leah Marks BJS, Jo Mitchell, Yvonne Laird & Samantha Rowbotham The case for citizen science in public health policy and practice: a mixed methods study of policymaker and practitioner perspectives and experiences. BMC. 2023.
17. Sarah E. Nelms EE, Nichola Anderson. The role of citizen science in addressing plastic pollution: Challenges and opportunities. Elsevier. 2022.
18. Ellen M. Janssen BA ABHP, John F.P. Bridges PhD. Conducting a Discrete-Choice Experiment Study Following Recommendations for Good Research Practices: An Application for Eliciting Patient Preferences for Diabetes Treatments. Elsevier. 2018.
19. Dorothy Szinay M, Rory Cameron, PhD. Understanding Uptake of Digital Health Products: Methodology Tutorial for a Discrete Choice Experiment Using the Bayesian Efficient Design. 2021.
20. Katy Tobin SM, Bernie Corr. Discrete choice experiment for eliciting preference for health services for patients with ALS and their informal caregivers. BMC. 2021.

21. John F.P. Bridges PhD ABHP, Deborah Marshall PhD. Conjoint Analysis Applications in Health—a Checklist: A Report of the ISPOR Good Research Practices for Conjoint Analysis Task Force. Elsevier. 2011.
22. Dirk-Wouter Smits KvM, Martijn Klem, Mattijs Alsem and Marjolijn Ketelaar. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. 2020.
23. Hung Manh Nguyen CL, Mohammad Baradaran. Development of a discrete choice experiment questionnaire to elicit preferences by pregnant women and policymakers for the expansion of non-invasive prenatal screening. 2023.
24. Poulos C. Patients willingness to trade off between the duration and frequency of RA treatments. 2014.
25. Cesar Díaz-Torné AU-A, José Ivorra-Cortés. What Matters Most to Patients and Rheumatologists? A Discrete Choice Experiment in Rheumatoid Arthritis. 2020.
26. Glen S. Hazlewood CB, George Tomlinson. Treatment preferences of patients with early rheumatoid arthritis: a discrete-choice experiment. Oxford Academic. 2016.
27. Wei Y ZJ, Ming J, Zhang X, Chen Y. Patient Preference for Self-Injection Devices in Rheumatoid Arthritis: A Discrete Choice Experiment in China. 2022.
28. F. Reed Johnson P, Emily Lancsar, PhD. Constructing Experimental Designs for Discrete-Choice Experiments: Report of the ISPOR Conjoint Analysis Experimental Design Good Research Practices Task Force. Valueinhealth. 2013.
29. PLD T. Planning for students to be citizen scientists 2024 [Available from: <https://www.sciencelearn.org.nz/resources/2740-planning-for-students-to-be-citizen-scientist>].
30. Anne Land-Zandstra GAYSG. Participants in Citizen Science. 2021.
31. John C. Tweddle LR. Guide to citizen science: developing, implementing and evaluating citizen science to study biodiversity and the environment in the UK. 2012.
32. Merel Engelaar ME. Collaborating with cancer patients and informal caregivers in a European study on quality of life: protocol to embed patient and public involvement within the EUonQoL project. 2024.
33. Eleta I, Clavell GG, Righi V, Balestrini M. The Promise of Participation and Decision-Making Power in Citizen Science. 2019.
34. Collins SA, , Sullivan M, , Bray HJ. Exploring scientists' perceptions of citizen science for public engagement with science. Jcom. 2022.
35. Florian Westreicher MC. Recognizing failures in citizen science projects: Lessons learned. ResearchGate. 2021.
36. Jansen M, Beukes M, Weiland C. Engaging Citizen Scientists in Biodiversity Monitoring: Insights from the WildLIVE! Project. 2024.
37. Leonard Maaya MM, Martina Vandebroek. Joint analysis of preferences and drop out data in discrete choice experiments. Elsevier. 2021.
38. Marta Trapero-Bertran BR-M, Julio López-Bastida. What attributes should be included in a discrete choice experiment related to health technologies? A systematic literature review. 2019.
39. Eldad Agyei-Manu NA. The benefits, challenges, and best practice for patient and public involvement in evidence synthesis: A systematic review and thematic synthesis. 2023.
40. Ashokan Arumugam LRP, Ann Moore. Patient and public involvement in research: a review of practical resources for young investigators. 2023.
41. Nils B. Heyen JG, Daniela Eidt-Koch. Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. 2022.
42. Sophie Staniszewska KLH, Jo Brett & Liz Tutton Patient and Public Involvement in Patient-Reported Outcome Measures. 2012.
43. Sciencedirect. Focus Group Participant. 2014.

Appendixes

Appendix A: Attribute list divided in four themes retrieved from study R. Wolkorte

Bruikbaarheid van technologie

- **Persoonlijke inspanning:** De gebruiker van de technologie moet één tot meerdere keren per dag gegevens noteren over zijn/haar gezondheidsstatus.
- **Draagbaarheid:** Het gaat erom of het ontwerp van de technologie lichtgewicht is of juist moeilijker hanteerbaar is.
- **Back-upgeheugen:** De technologie ondersteunt het geheugen van patiënten.
- **Gebruiksgemak:** Gebruiksvriendelijke interfaces en duidelijke instructies zijn essentieel voor het in gebruik nemen van de technologieën.
- **Eerste gebruik/wennen aan nieuwe technologie:** De tijd die het kost om te wennen aan de nieuwe technologie, lopend van 2 uur tot 1 week.
- **Gebruiksgemak in dagelijks leven:** Technologie moet makkelijk te gebruiken zijn in de dingen die mensen elke dag doen, zonder dat het hun dagelijkse routine te veel verstoort. Of om de technologie te kunnen gebruiken, moet de dagelijkse routine veranderd worden.
- **Bruikbaarheid:** Gebruiksgemak en een gebruiksvriendelijke technologie, of een complexere technologie.
- **Gepersonaliseerd:** De technologie is afgestemd op individuele behoeften en doelstellingen voor het monitoren van reuma of de technologie is een meer algemene app.

Monitoren en volgen

- **Verloop van ziekte:** Technologieën moeten een overzicht geven van ziekteverloop.
- **Ziektebewaking:** Technologieën moeten monitoring van symptomen mogelijk maken, waaronder vermoeidheid en pijn of slechts van één symptoom.
- **Waarschuwingen over vermoeidheid:** De gebruiker krijgt van de technologie een waarschuwing bij aankomende vermoeidheid.
- **Objectieve meting:** Technologieën moeten nauwkeurige en objectieve metingen van symptomen bieden, maar vereisen frequentere check-ins, minder objectief betekent meer passieve monitoring en een lager aantal check-ins.
- **Symptoomtracking:** De technologie geeft inzicht in pijn, vermoeidheid, voeding en sociale patronen
- **Vermoeidheid monitoren:** De technologie is wel of niet in staat om vermoeidheid te monitoren.

Beveiliging en privacy

- **Monitoren van anderen dan patiënt:** De technologie sensoren meten ook overige personen in het huishouden naast de patiënt.
- **Gegevens delen:** De patiënt bepaalt wie persoonlijke gezondheidsgegevens mag inzien.
- **Privacy en gegevensbeveiliging:** Deelnemer heeft zelf controle over persoonlijke gegevens, of geen controle over eigen gegevens. (Denk hierbij aan het delen van gegevens met leverancier, zorgverzekeraar).
- **Gegevensbeveiliging:** Het waarborgen van beveiliging van persoonlijke gegevens en de betrouwbaarheid van leveranciers
- **Betrouwbaarheid:** Technologieën zijn afkomstig van betrouwbare bedrijven.

Impact en toegankelijkheid

- **Motivatie-elementen:** Het opnemen van "spel"- en motivatiefuncties om de betrokkenheid van gebruikers en de naleving van ziekte-monitoring te vergroten of gewoon dagelijks gegevens in te voeren/vragen te beantwoorden.
- **Toegankelijkheid van technologieën:** Betaalbaarheid, om de toegankelijkheid voor personen met financiële beperkingen te vergroten of de technologie is enkel tegen betaling beschikbaar.
- **Kosteneffectiviteit:** Een duurdere uitgebreide technologie met meerdere functies. Of een eenvoudigere app, maar hierdoor wel goedkoper.
- **Vervanging:** Het gebruik van de technologie zoals een thuismonitoring app als vervanging van een poli bezoek.
- **Bekendheid:** Meer of minder bekendheid met de verschillende technologieën bij zorgverleners en patiënten.
- **Snelle toegang:** Er is een korte wachttijd wanneer de gezondheid verslechtert (heeft te maken met technologieën die poli bezoeken hopelijk zullen verminderen), maar snelle toegang tot arts wanneer nodig is gewenst.
- **Vergoeding:** De technologie wordt volledig vergoed door verzekeraar, of niet.
- **Bezoeken aan reumatoloog:** Gebruik van de technologie maakt minder frequente bezoeken aan de reumatoloog mogelijk.
- **Aantal technologieën:** Thuis monitoring vindt plaats door meerdere technologieën te gebruiken, of allemaal in één enkele app.

Appendix B: Meeting one result: Collaborative list of 8 attributes and levels

Kenmerk	Minst optimaal	Meest optimaal
Draagbaarheid	Extra apparaat	App op telefoon / Smartwatch
Gebruiksvriendelijkheid	Ongevraagd / Aktief / Lang / Vragenlijst	Indien nodig / Passief / Kort / Smily
Privacy	Zorgverzekeraar / Industrie / Pharmaceut / Ontwikkelaar	Zorgverlener / Patient /
Gegevensbeveiliging	Geen keurmerk / Buitenlands bedrijf	Keurmerk / NL/EUR bedrijf / Zorgverlener - Universiteit
Vergoeding	Niet vergoed	Volledig vergoed
Contact met Zorgverlener	Geen voordeel / Verkeerde interpretatie en daarmee negatief effect op zorg	Beter inzicht in gezondheid / Tijdsbesparing / Communicatie effectiever
Bekendheid	Arts ondersteunt gebruik niet, en/of heeft geen toegang en daarmee geen inzicht in data	Arts ondersteunt gebruik, heeft toegang en vooraf inzicht in data
Symptoomtracking	Geen helpende informatie.	App geeft mede inzicht in eigen gezondheid, en de data kan uitgeprint worden.

Appendix C: Revised list by researchers and feedback basis for meeting two

Kenmerk met beschrijving	Minst optimale mogelijkheid	Middenniveau	Meest optimale mogelijkheid
Draagbaarheid: Het ontwerp en het gewicht van de technologie.	De technologie is zwaar en onhandig mee te nemen (bijvoorbeeld een extra apparaat zoals een iPad)	De technologie is vrij makkelijk mee te nemen (bijvoorbeeld een iPhone)	De technologie is lichtgewicht en makkelijk draagbaar (bijvoorbeeld een smartwatch)
Gebruiksvriendelijk: De mate waarin de technologie de dagelijkse routine verstoort.	Dagelijkse handelingen, het programma openen en/of gegevens invullen is noodzakelijk	Wekelijkse handelingen, het programma openen en/of gegevens invullen is noodzakelijk	Er zijn geen dagelijkse handelingen noodzakelijk
Privacy: De mate waarin de gebruiker zelf controle heeft over persoonlijke gegevens.	De gebruiker heeft geen controle over persoonlijke gegevens	-	De gebruiker heeft volledige controle over persoonlijke gegevens
Betrouwbaarheid: De betrouwbaarheid van de leverancier.	Chinese leverancier	Amerikaanse leverancier	Europese leverancier
Vergoeding: De mate waarin de technologie wordt vergoed.	Eigen bijdrage van 5 euro per maand	Eigen bijdrage van 2 euro per maand	Geen eigen bijdrage
Baten van technologie: De mate waarin technologie de gezondheid verbetert.	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid.	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid. En ondersteunt zelfmanagement.	Gebruik van de technologie geeft inzicht, ondersteunt zelfmanagement en leidt tot gezondheidswinst (minder vermoeidheid, minder stress).
Bekendheid: De mate waarin de zorgverlener bekend is met de technologie.	De zorgverlener is niet bekend met de technologie	De zorgverlener is bekend met de technologie	De zorgverlener werkt met de technologie
Contact met de zorgverlener: De invloed van de technologie op het consult.	Technologie heeft geen invloed op het aantal consulten		Technologie geeft aan wanneer een consult gewenst is.

Appendix D: Meeting two result: list of attributes and levels

Kenmerk met beschrijving	Minst optimale mogelijkheid	Middenniveau	Meest optimale mogelijkheid
Draagbaarheid: Hoe u de technologie bij u draagt.	De technologie staat op een groter apparaat dat u altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	De technologie staat op een klein apparaat dat u altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een mobiele telefoon)	De technologie staat op een apparaat dat u altijd op uw lichaam moet dragen (bijvoorbeeld een horloge)
Gebruiksvriendelijkheid: Hoe de technologie uw dagelijkse routine beïnvloedt.	U moet dagelijks het programma openen en/of gegevens invullen.	U moet wekelijks het programma openen en/of gegevens invullen.	Het programma slaat alle noodzakelijke gegevens automatisch op. Als u wilt kunt u de gegevens inzien.
Privacy: Hoe goed u uw persoonlijke gegevens kunt beschermen.	U heeft geen controle over wie uw gegevens kan inzien.	-	U heeft volledige controle wie uw gegevens kan inzien.
Betrouwbaarheid: Hoe betrouwbaar de technologie en de leverancier is.	Onbekend bedrijf	Bekend bedrijf	Gerennomeerd/gevestigd bedrijf
Vergoeding: In hoeverre de kosten van de technologie worden vergoed.	Eigen bijdrage van 120 euro per jaar	Eigen bijdrage van 25 euro per jaar	Geen eigen bijdrage
Gezondheidsvoordelen: Hoeveel de technologie bijdraagt aan uw gezondheid.	Gebruik van technologie geeft inzicht in eigen gezondheid.	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid en ondersteunt zelfmanagement.	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid, ondersteunt zelfmanagement en leidt tot gezondheidswinst.
Bekendheid: Hoe bekend uw zorgverlener is met de technologie.	Uw zorgverlener is (nog) niet bekend met het programma.	Uw zorgverlener is bekend met het programma maar gebruikt het nog niet.	Uw zorgverlener werkt al met het programma.
Contact met de zorgverlener: Hoe de technologie het contact met uw zorgverlener beïnvloedt.	Technologie heeft geen invloed op het aantal consulten.	-	Technologie helpt bij planning consulten wanneer nodig.

Appendix E: Choice task example meeting two

Voorbeeld vraag 1

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1 (blauw) of situatie 2 (groen)? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	Het programma staat op een <u>groter</u> apparaat dat U altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	Het programma staat op een apparaat dat U altijd op uw lichaam moet dragen (bijvoorbeeld een horloge)
Gebruiksvriendelijk	U hoeft het programma niet te openen, maar als u wilt kunt u de gegevens inzien.	U moet dagelijks het programma openen en/of gegevens invullen.
Privacy	U kunt niet aangeven wie uw gegevens kan inzien (zowel uw zorgverleners als de leverancier hebben toegang).	U kunt aangeven wie uw gegevens kan inzien (bijvoorbeeld uw zorgverleners wel maar de leverancier niet).
Betrouwbaarheid	Chinese leverancier	Europese leverancier
Vergoeding	<u>Geen</u> eigen bijdrage	Eigen bijdrage van 5 euro per maand
Baten van technologie	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert.	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert. Het programma helpt U om uw gedrag hierop aan te passen. De informatie helpt uw zorgverlener om uw behandeling aan te passen.
Bekendheid	Uw zorgverlener werkt al met het programma.	Uw zorgverlener is (nog) <u>niet</u> bekend met het programma.
Contact met de zorgverlener	Het programma geeft <u>niet</u> aan wanneer het nodig is contact op te nemen met uw zorgverlener. Het heeft geen invloed op hoe vaak u uw zorgverlener ziet.	Het programma geeft aan wanneer het nodig is contact op te nemen met uw zorgverlener. Dit zou betekenen dat u uw zorgverlener vaker of minder vaak ziet.

Appendix F: Feedback respondents meeting one

Participant 1:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ik voelde me zeker goed voorbereid door de vooraf gestuurde informatie.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja, ik had het idee zeker dat naar een ieder geluisterd werd en daardoor gezamenlijk besloten.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Er was in het begin en tijdens de meeting even dat mijn laptop even eigen ideeën had en het beeld verdween.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ik voelde me zeker gehoord en hoop jullie weer een stukje heb kunnen helpen door mijn bijdrage.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Zou graag over verder verloop op de hoogte gehouden worden en bij mogelijk nieuwe zoomvergaderingen weer deel te nemen. Als laatste, erg bedankt voor de cadeaubon!

Participant 2:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja, ik vond het fijn om de info en punten van te voren alvast rustig door te lezen.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja vond ik wel, er was ruimte zodat iedereen zijn/haar mening kon geven.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Ik kon in eerste instantie niet via zoom inloggen maar via browser pakte hij hem toen wel, en op het eind wordt het vermoeiend maar het was prima te doen
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja absoluut.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Nee het verliep goed via online meeting, handig dat het op deze manier kon en er werd goed omgegaan met alle vragen en opmerkingen.

Participant 3:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja zeker ik had alles gelezen en de video's bekeken. Ik vond het fijn om dat van te voren te doen.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja zeker had ik dat gezamenlijke gevoel van inbreng. Fijn om elkaar zo aan te vullen en het met elkaar eens te zijn.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Ja soms had ik dat omdat ik aan het lezen was en er ook gepraat werd en daardoor kon ik me niet goed op de zinnen focussen. (Kwam ook doordat ik erg moe was van reuma zwemmen)
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja zeker dat vond ik wel.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ik vond het fijn om weer mee gedaan te hebben en hopelijk mijn steentje heb kunnen bijdragen. Wat een welkome verrassing. Hartelijk bedankt voor de cadeaubon. Erg leuk

Participant 4:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja, door al deze informatie op voorhand te ontvangen was ik goed voorbereid en was het doel van deze bijeenkomst duidelijk voor mij. Zoals al aangegeven in de bijeenkomst is het wel raadzaam om altijd de hoeveelheid informatie die van tevoren wordt gedeeld goed te monitoren. Is het niet te veel - is het voldoende om de lading te dekken. Voor mij was in dit geval de hoeveelheid informatie goed te behappen.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja zeker, iedereen heeft voldoende tijd en mogelijkheden gehad om beslissingen te bespreken.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Nee, ik heb geen moment moeite gehad om deel te nemen. Echter 9 deelnemers (3 onderzoekers en 6 deelnemers) aan deze zoom meeting van 1,5 uur is wat mij betreft echt wel het maximum. Hoe meer deelnemers hoe strakker de bijeenkomst geleid moet worden, met als eventueel gevolg dat je minder inbreng krijg van de deelnemers.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja, ik voelde me zeker gehoord en heb echt het gevoel dat mijn input wordt gebruikt.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ik wil jullie bedanken voor het vertrouwen in ons en ook voor de cadeaubon.

Participant 5:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja hoor, ik had alle instructies in de e-mail goed begrepen en opgevolgd waardoor ik mij zeker goed voorbereid voelde.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja, dat was volgens mijn beleving het geval.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Nee, het liep prima, de focus bleef goed bewaard.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Zeker, er werd goed geluisterd naar wat ik zei en er werd gebruikt gemaakt van mijn inbreng.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Complimenten voor jullie drieën, het was super goed voorbereid en de hele sessie was zodanig opgezet dat er veel "schwung" in zat. Die dynamiek vond ik erg aantrekkelijk en inspirerend. Het had ook "droge stof" kunnen worden en dan is het veel moeilijker om de focus te blijven houden naar mijn mening. Deze meeting was een mooi voorbeeld om in betrekkelijk korte tijd toch tot goede gezamenlijke beslissingen te komen. Ik werd er enthousiast van.

Participant 6:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja was prima geïnformeerd voorafgaand
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Zeker!
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Ja, alle informatie, welke we van te voren hadden gekregen, werft nog een keer gegeven. Jammer van de tijd.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja, prima
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Iets te langdradig, soms.

Appendix G: Feedback respondents meeting two

Participant 1:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ik heb de vooraf toegestuurde mails doorgelezen. Ik had t gevoel dat ik niet helemaal goed was voorbereid, misschien kwam t ook doordat ik aan het begin van de sessie een tijdje geen verbinding had. (Internet lag eruit?) Het duurde even voor ik alle informatie m.b.t. de sessie had, t kwam goed.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	We maakten eigen keuzes die we individueel motiveerden.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Het begin verliep wat warrig maar dat lag meer aan de verbinding en niet zo zeer aan jullie of aan jullie voorbereiding. Duidelijke agenda en opbouw van de sessie.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Zeker, iedere keer weer!! Knap dat het jullie lukt om online zo veel veiligheid te bewerkstelligen, Iedere deelnemer komt aan t woord, wordt uitgenodigd om meebrengen praten, alle antwoorden zijn oké (er is geen goed of fout), er is respect en jullie geven vertrouwen zorgvuldig om te gaan met onze antwoorden en dat die antwoorden ertoe doen !!
Heb je nog andere opmerkingen of feedback?	Jammer van de techniek waardoor de start wat rommelig was. (jullie excuses geaccepteerd waardoor t niet erg was/ overmacht kan altijd gebeuren)

Participant 2:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	De mail vooraf met toelichting en documenten waren ter voorbereiding voldoende. Deze waren ook duidelijk en bevatten alle informatie die ik nodig had. Ik heb hierin niets gemist. De inhoud van de mail en documenten waren erg duidelijk en zorgvuldig . Prettig gedaan!
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ik had zeer zeker het gevoel dat we als groep(je) de beslissingen hebben genomen. Er was ruimte en tijd voor allen om de mening te geven en te delen. Ook lette Maurits op dat iedereen bij elke vraag aan bod kwam om een reactie te geven.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Nee, er waren geen momenten waarop ik moeite had deel te nemen aan het overleg.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ik voelde mij zeker gehoord. Maurits (en Janine) gaf het gevoel dat ieders mening belangrijk was en gebruikt kan worden voor het onderzoek. Ik voelde mij vertrouwd/gehoord om mijn mening te geven. Er wordt zorgvuldig omgegaan met de mening van iedereen .
Heb je nog andere opmerkingen of feedback?	Ik vond het een erg prettige, positieve en opbouwende bijeenkomst! De sfeer was goed en ieders mening was belangrijk. Complimenten hiervoor.

Participant 3:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja, door deze informatie op voorhand te ontvangen was ik goed voorbereid.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja zeker, iedereen heeft voldoende tijd en mogelijkheden gehad om beslissingen te bespreken.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Nee, ik heb geen moment moeite gehad om deel te nemen. Goed idee van jullie om de groep op te splitsen in twee kleinere aparte groepen waardoor meer interactie mogelijk was.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja, ik voelde me zeker gehoord en heb echt het gevoel dat mijn input wordt gebruikt.
Heb je nog andere opmerkingen of feedback?	Ja, ik voelde me zeker gehoord en heb echt het gevoel dat mijn input wordt gebruikt.

Participant 4:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Ja
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja
Heb je nog andere opmerkingen of feedback?	Nee

Participant 5:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja zeker. Ik heb alles nog doorgenomen van tevoren.
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja we hebben de beslissingen met elkaar genomen. Fijn om het eens met elkaar te zijn.
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Nee dat niet. Het enige was dat ik op mijn telefoon niet alles goed kon lezen door de kleine letters. Maar Ria heeft waar nodig de tekst vergroot.
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja zeker.
Heb je nog andere opmerkingen of feedback?	Het was weer leuk om mee te doen en een bijdrage aan het onderzoek te doen. En voor nu geen verdere opmerkingen. Ik ben benieuwd naar de samenvatting.

Participant 6:

Vragen:	Antwoorden:
Voelde je je goed voorbereid op de bijeenkomst, inclusief de mails, de video's, en de uitleg?	Ja, de mails waren duidelijk
Had je het gevoel dat beslissingen gezamenlijk als groep werden genomen?	Ja dat idee had ik wel, ook grappig hoe Ria kritische vragen stelde waardoor je toch verder keek dan in eerste instantie
Waren er momenten waarop je moeite had met het deelnemen aan de bijeenkomst?	Nee, tenzij we de haperende techniek meerekenen
Voelde je je gehoord, en heb je het gevoel dat jouw input wordt gebruikt in het onderzoek?	Ja zeker, ik ben benieuwd naar de uitkomst
Heb je nog andere opmerkingen of feedback?	Zoals ik gisteren al aangaf ben ik niet helemaal overtuigt van het nut van het opsplitsen, maar hoorde daar ook andere geluiden over van anderen, dus dat zal puur persoonlijk zijn

Appendix H: Interview guide

Introductie

Goedemorgen/goedemiddag/goedenavond,

Allereerst fijn dat u bereid bent om deel te nemen aan dit onderzoek. Ik ben Maurits, student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente en momenteel bezig met het afstudeeronderzoek.

Het onderzoek is een vragenlijst over wat u belangrijk vindt bij het kiezen voor een technologie om uw reuma thuis te kunnen monitoren. De vragenlijst bestaat uit twee delen. Deel 1 bestaat uit algemene vragen, deel 2 bestaat uit 16 vragen waarbij u telkens moet kiezen tussen twee situaties. Ik ga dit nadat u deel 1 heeft ingevuld verder toelichten. Heeft u nog vragen?

Dan kunt u nu beginnen met het invullen van deel 1 van de vragenlijst.

[Deelnemer vult deel 1 in]

We willen nu ook testen of de vragenlijst duidelijk is. Daarom willen we u vragen om deel 2 van de vragenlijst in te vullen terwijl u hardop praat. We vragen u om alles te zeggen wat u leest of denkt, dus bijvoorbeeld: alles wat u apart vindt, moeilijk te begrijpen vindt, en hoe u de keuze maakt tussen de twee situaties.

Vindt u het goed dat we dit interview opnemen, zodat we het achteraf kunnen analyseren?

Dan kunt u nu gaan beginnen aan deel 2 van de vragenlijst. Daarbij is het dus de bedoeling dat u alles wat u denkt en ziet hardop zegt. Ik wil graag voordat we beginnen nog een aantal zaken benadrukken:

- Probeer continue hardop te zeggen wat u denkt en ziet.
- Geef ook vooral aan als u iets niet begrijpt.
- Er zijn geen goede of foute antwoorden.
- Ik zal soms ook extra vragen stellen.

Heeft u nog vragen? Zo niet, dan start ik de opname.

Think aloud task

[Start opname]

U kunt nu beginnen aan deel 2 van de vragenlijst, lees daarvoor eerst de introductie, hierbij vraag ik u om hardop te lezen en u gedachten met ons te delen.

Interviewer stelt volgende vragen na lezen introductie

- Is het voor u duidelijk wat u moet doen?
- Wat vindt u van de lengte van de uitleg?
- Wat vindt u van de verschillende kenmerken van een situatie?
- Zijn er belangrijke kenmerken die u mist?

[Deelnemer start met eerste choice task deel 2]

Interviewer stelt volgende vragen na iedere choice task

- Waarom kiest u voor deze situatie?
- Hoe maakte u de keuze tussen de twee situaties in deze vraag?
- Naar welke kenmerken heeft u gekeken?
- Heeft u naar alle kenmerken gekeken of naar één / een paar?
- Wat was het belangrijkste kenmerk/ wat gaf de doorslag?

Stimuleren think aloud techniek

- Wilt u ons alstublieft door hardop u gedachten uit te spreken meenemen tijdens het nemen van u beslissing?
- Kunt u hardop u gedachten blijven uitspreken?
- Kunt u hardop de vragen blijven lezen?

Afsluiting interview

Dit was het einde van de vragenlijst. (Interviewer stelt volgende vragen nadat participant choice task 16 of 24 heeft afgerond).

- Wat vond u van de vragenlijst?
- Vond u het makkelijke of moeilijke vragen?
- Zijn er nog dingen die u miste in de vragenlijst?
- Hoe kunnen we de vragenlijst beter maken?
- Wilt u aangeven welke van deze designs u voorkeur heeft? (Zie appendix I)
- Heeft u nog vragen voor mij?

Dan zijn we nu aan het einde gekomen van het interview. Ik wil u bedanken voor uw tijd.

[Einde opname]

Appendix I: Design options

Voorbeeld vraag 1

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1 (blauw) of situatie 2 (groen)? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	Het programma staat op een groter apparaat dat U altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	Het programma staat op een apparaat dat U altijd op uw lichaam moet dragen (bijvoorbeeld een horloge)
Gebruiksvriendelijk	U hoeft het programma niet te openen, maar als u wilt kunt u de gegevens inzien.	U moet dagelijks het programma openen en/of gegevens invullen.
Privacy	U kunt niet aangeven wie uw gegevens kan inzien (zowel uw zorgverleners als de leverancier hebben toegang). Chinese leverancier	U kunt aangeven wie uw gegevens kan inzien (bijvoorbeeld uw zorgverleners wel maar de leverancier niet). Europese leverancier
Betrouwbaarheid		
Vergoeding	Geen eigen bijdrage	Eigen bijdrage van 5 euro per maand
Baten van technologie	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert.	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert. Het programma helpt U om uw gedrag hierop aan te passen. De informatie helpt uw zorgverlener om uw behandeling aan te passen.

1

Voorbeeld vraag 1

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1 (blauw) of situatie 2 (groen)? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	Het programma staat op een groter apparaat dat U altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	Het programma staat op een apparaat dat U altijd op uw lichaam moet dragen (bijvoorbeeld een horloge)
Gebruiksvriendelijk	U hoeft het programma niet te openen, maar als u wilt kunt u de gegevens inzien.	U moet dagelijks het programma openen en/of gegevens invullen.
Privacy	U kunt niet aangeven wie uw gegevens kan inzien (zowel uw zorgverleners als de leverancier hebben toegang).	U kunt aangeven wie uw gegevens kan inzien (bijvoorbeeld uw zorgverleners wel maar de leverancier niet).
Betrouwbaarheid	Chinese leverancier	Europese leverancier
Vergoeding	Geen eigen bijdrage	Eigen bijdrage van 5 euro per maand
Baten van technologie	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert.	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert. Het programma helpt U om uw gedrag hierop aan te passen. De informatie helpt uw zorgverlener om uw behandeling aan te passen.

3

Voorbeeld vraag 1

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1 (blauw) of situatie 2 (groen)? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	Het programma staat op een groter apparaat dat U altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	Het programma staat op een apparaat dat U altijd op uw lichaam moet dragen (bijvoorbeeld een horloge)
Gebruiksvriendelijk	U hoeft het programma niet te openen, maar als u wilt kunt u de gegevens inzien.	U moet dagelijks het programma openen en/of gegevens invullen.
Privacy	U kunt niet aangeven wie uw gegevens kan inzien (zowel uw zorgverleners als de leverancier hebben toegang).	U kunt aangeven wie uw gegevens kan inzien (bijvoorbeeld uw zorgverleners wel maar de leverancier niet).
Betrouwbaarheid	Chinese leverancier	Europese leverancier
Vergoeding	Geen eigen bijdrage	Eigen bijdrage van 5 euro per maand
Baten van technologie	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert.	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert. Het programma helpt U om uw gedrag hierop aan te passen. De informatie helpt uw zorgverlener om uw behandeling aan te passen.

2

Voorbeeld vraag 1

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1 of situatie 2? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	Het programma staat op een groter apparaat dat U altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	Het programma staat op een apparaat dat U altijd op uw lichaam moet dragen (bijvoorbeeld een horloge)
Gebruiksvriendelijk	U hoeft het programma niet te openen, maar als u wilt kunt u de gegevens inzien.	U moet dagelijks het programma openen en/of gegevens invullen.
Privacy	U kunt niet aangeven wie uw gegevens kan inzien (zowel uw zorgverleners als de leverancier hebben toegang).	U kunt aangeven wie uw gegevens kan inzien (bijvoorbeeld uw zorgverleners wel maar de leverancier niet).
Betrouwbaarheid	Chinese leverancier	Europese leverancier
Vergoeding	Geen eigen bijdrage	Eigen bijdrage van 5 euro per maand
Baten van technologie	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert.	Het programma houdt bij hoe u zich voelt en hoe uw lichaam functioneert. Het programma helpt U om uw gedrag hierop aan te passen. De informatie helpt uw zorgverlener om uw behandeling aan te passen.

4

Appendix J: Interview outline table for 16 and 24 questionnaire versions

General all interviews

Question	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4
Did participant understand the introduction prior to the choice tasks?				
What does the participant think about the length of the introduction?				
What does the participant think about the degree of complexity of the questionnaire?				
What design for the questionnaire does the participant prefer? (1,2,3,4)				

Interview 1

Choice task	Trading Behavior	Non-Trading Behavior	(Chronologic/ Random/Straight/Other)	(Exact/Reinterpretation/Experience/Questioning)	Additional Comments
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					

Interview 3

Choice task	Trading Behavior	Non-Trading Behavior	Random/Straight/Other)	n/Experience/Questioning)	Additional Comments
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					

Appendix K: DCE questionnaire pilot test version 16 questions with 6 attributes



Welkom bij het eerste deel van deze vragenlijst. We willen graag eerst wat meer over u weten voordat we verder gaan met het onderzoek over thuismonitoring voor mensen met reuma.

Eerst vragen we u om de volgende 6 algemene vragen te beantwoorden.

Next page >



Wat is uw naam?

Wat is uw leeftijd?

Wat is uw sekse?

- Man
- Vrouw
- Anders
- Wil ik liever niet zeggen

Wat is uw opleidingsniveau?

Hoeveel jaar heeft u reumatoïde artritis?

Hoe ervaart u de ernst van uw reuma op dit moment?

Geen pijn

Zeer veel pijn

0

10

Next page >

Welkom bij deel twee van ons onderzoek over thuismonitoring voor mensen met reuma.

Het doel van deze vragenlijst is om inzicht te krijgen in uw voorkeuren en behoeften met betrekking tot thuismonitoring technologieën. U krijgt een aantal vragen waarbij u steeds moet kiezen tussen twee verschillende situaties met betrekking tot thuismonitoring technologieën.

We stellen deze vergelijkbare vragen om een dieper inzicht te krijgen in uw voorkeuren en behoeften. Het is erg belangrijk dat u een keuze maakt op basis van hoe u zich op dit **moment** voelt.

Elke situatie bestaat uit 6 kenmerken. Hieronder zijn de mogelijke kenmerken uitgelegd:

- Draagbaarheid:** Hoe u de technologie bij u draagt.
- Gebruiksvriendelijkheid:** Hoe de technologie uw dagelijkse routine beïnvloedt.
- Privacy:** Hoe goed u uw persoonlijke gegevens kunt beschermen.
- Betrouwbaarheid:** Hoe betrouwbaar de technologie en de leverancier is.
- Vergoeding:** In hoeverre de kosten van de technologie worden vergoed.
- Gezondheidsvoordelen:** Hoeveel de technologie bijdraagt aan uw gezondheid.
- Bekendheid:** Hoe bekend uw zorgverlener is met de technologie.
- Contact met de zorgverlener:** Hoe de technologie het contact met uw zorgverlener beïnvloedt.

Hieronder ziet u een **voorbeeld van een vraag** waarin u moet kiezen tussen twee verschillende thuismonitoringsituaties:

Vraag 1

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met een technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1(groen) of situatie 2(blauw)? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

Kenmerken	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	De technologie staat op een groter apparaat dat u altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	De technologie staat op een klein apparaat dat u altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een mobiele telefoon)
Privacy	U heeft volledige controle wie uw gegevens kan inzien.	U heeft geen controle over wie uw gegevens kan inzien.
Vergoeding	Eigen bijdrage van 120 euro per jaar	Geen eigen bijdrage
Gezondheidsvoordelen	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid en ondersteunt zelfmanagement.	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid, ondersteunt zelfmanagement en leidt tot gezondheidswinst.
Bekendheid	Uw zorgverlener werkt al met het programma.	Uw zorgverlener is bekend met het programma maar gebruikt het nog niet.
Contact met de zorgverlener	Technologie helpt bij planning consulten wanneer nodig.	Technologie heeft geen invloed op het aantal consulten.

Bij elke vraag kiest u de situatie die het beste bij uw voorkeuren en behoeften past. Er zijn geen 'juiste' of 'foute' antwoorden, het gaat om welke keuze u de beste vindt.

U kunt nu starten met vraag 1 op de volgende pagina.

De volledige vragenlijst kunt u vinden via deze link:

https://utwentebbs.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_3yk8zBF3KMHwqMu

Appendix L: DCE questionnaire pilot test version 24 questions with 4 attributes



Welkom bij het eerste deel van deze vragenlijst. We willen graag eerst wat meer over u weten voordat we verder gaan met het onderzoek over thuismonitoring voor mensen met reuma.

Eerst vragen we u om de volgende 6 algemene vragen te beantwoorden.

Next page >



Wat is uw naam?

Wat is uw leeftijd?

Wat is uw sekse?

- Man
- Vrouw
- Anders
- Wil ik liever niet zeggen

Wat is uw opleidingsniveau?

Hoeveel jaar heeft u reumatoïde artritis?

Hoe ervaart u de ernst van uw reuma op dit moment?

Geen pijn

Zeer veel pijn



Next page >

Welkom bij deel twee van ons onderzoek over thuismonitoring voor mensen met reuma.

Het doel van deze vragenlijst is om inzicht te krijgen in uw voorkeuren en behoeften met betrekking tot thuismonitoring technologieën. U krijgt een aantal vragen waarbij u steeds moet kiezen tussen twee verschillende situaties met betrekking tot thuismonitoring technologieën.

We stellen deze vergelijkbare vragen om een dieper inzicht te krijgen in uw voorkeuren en behoeften. Het is erg belangrijk dat u een keuze maakt op basis van hoe u zich op dit **moment** voelt.

Elke situatie bestaat uit 4 kenmerken. Hieronder zijn de mogelijke kenmerken uitgelegd:

- Draagbaarheid:** Hoe u de technologie bij u draagt.
- Gebruiksvriendelijkheid:** Hoe de technologie uw dagelijkse routine beïnvloedt.
- Privacy:** Hoe goed u uw persoonlijke gegevens kunt beschermen.
- Betrouwbaarheid:** Hoe betrouwbaar de technologie en de leverancier is.
- Vergoeding:** In hoeverre de kosten van de technologie worden vergoed.
- Gezondheidsvoordelen:** Hoeveel de technologie bijdraagt aan uw gezondheid.
- Bekendheid:** Hoe bekend uw zorgverlener is met de technologie.
- Contact met de zorgverlener:** Hoe de technologie het contact met uw zorgverlener beïnvloedt.

Hieronder ziet u een **voorbeeld van een vraag** waarin u moet kiezen tussen twee verschillende thuismonitoringsituaties:

Stelt u zich voor dat u zichzelf monitort met een technologie in het dagelijks leven. Hieronder worden twee mogelijke situaties beschreven. **Welke situatie heeft uw voorkeur: situatie 1(groen) of situatie 2(blauw)? Zet een kruisje in het vakje onder die situatie.**

Kenmerken	Situatie 1	Situatie 2
Draagbaarheid	De technologie staat op een groter apparaat dat u altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een tablet/laptop)	De technologie staat op een klein apparaat dat u altijd mee moet nemen (bijvoorbeeld een mobiele telefoon)
Gebruiksvriendelijkheid	Het programma slaat alle noodzakelijke gegevens automatisch op. Als u wilt kunt u de gegevens inzien.	U moet wekelijks het programma openen en/of gegevens invullen.
Betrouwbaarheid	Onbekend bedrijf	Gerennomeerd/gevestigd bedrijf
Gezondheidsvoordelen	Gebruik van technologie geeft inzicht in eigen gezondheid.	Gebruik van de technologie geeft inzicht in eigen gezondheid en ondersteunt zelfmanagement.

Bij elke vraag kiest u de situatie die het beste bij uw voorkeuren en behoeften past. Er zijn geen 'juiste' of 'foute' antwoorden, het gaat om welke keuze u de beste vindt.

U kunt nu starten met vraag 1 op de volgende pagina.

De volledige vragenlijst kunt u vinden via deze link:

https://utwentebbs.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_cZ0hLcTgT0T8iWY