

**Exploring the Usability and Acceptability of Generic Patient-Reported
Outcome Measures at Medisch Spectrum Twente Hospital: A Qualitative
Study Among Patients and Hospital Staff.**

Laura A. Korporaal

s2626012

Master thesis

Master Health Sciences

Faculty of Science and Technology, University of Twente

30 EC thesis

Prof. dr. J.A.M. van der Palen

Prof. dr. H.E. Vonkeman

L. Veneklaas, D. Ekkel, C. Graat-van Steenbeek

September 18, 2024

Acknowledgements

When looking at thesis vacancies, this study stood out to me. I immediately knew I wanted to apply for it. I applied, got hired and never regretted my choice. Although I experienced some hiccups along the way, I have learned a lot and am proud of the result. I would like to thank everyone who helped and supported me in some way during my research.

To start, I would like to thank Liset Veneklaas, Daniëlle Ekkel, and Corneliëke Graat-van Steenbeek for their input, feedback, and availability when I needed help with something. All of you made me feel very welcome.

I would also like to thank both my supervisors, Prof. Dr. Job van der Palen, for becoming my supervisor for the study. You have helped me a lot by giving feedback and guidance and were always available when I had my doubts on what move to make next. Prof. Dr. Harald Vonkeman, for being my second supervisor. I really appreciated your enthusiasm and views about using PROMs in the hospital setting.

Two departments I would like to thank are the gynaecology and rheumatology departments. Each staff member I had contact with was kind and helpful, and the staff participating gave me valuable insights into their thoughts and experiences related to PROMs.

Of course, I would also like to thank all the patients who were willing to share their time with me to discuss their experience with the generic PROMs.

I would also like to thank the staff from MST Value-Based Healthcare department. I had a wonderful time working and socializing at the department. Everyone from the department was willing to help me in any way possible.

Lastly, I would like to thank some of my friends and family. Anastasija Minina, for her constant support and feedback. Because of you, I felt confident that I was going in the right direction with my writing. Esther Geertsma and Anouk Pouwelse, for helping me by discussing my coding to make it even better. My parents, for still supporting my studies after all these years.

Abstract

Background and Aim: Since December 2023, a trial study has been underway in the MST rheumatology and gynaecology departments, targeting patients with polymyalgia rheumatica (PMR) or endometriosis. This study investigates the usability and acceptability of generic Patient Reported Outcome Measure (PROM) questionnaires, based on the experience of healthcare staff (s) and patients (p). A generic PROM assesses the overall health and well-being of patients, across a wide range of conditions. The aim of this study is to assess the usability and acceptability of PROM questionnaires for healthcare staff and patients, identify areas for improvement, and evaluate their potential for use in other departments.

Methods: A qualitative study involving semi-structured interviews with 6 patients and 7 staff members (2 gynaecology and 5 rheumatology) was conducted. Recruitment was based on availability and targeted sampling. Separate questions were developed for staff and patients. Intelligent verbatim transcriptions (removing filler words) were made using Amberscript and analysed with Atlas.ti 24. Coding was cross-checked until consensus was reached.

Results: Participants of both groups recognised benefits of using generic PROMs in the hospital setting, though some staff expressed uncertainty about their applicability across all MST departments. Staff suggested involving a PROM expert for tailored implementation. Key barriers included long, repetitive PROMs, unclear purpose and goals, and staff difficulty accessing completed questionnaires and the dashboard in HiX, with the latter two issues emerging during the study. Key facilitators included patients being able to fill in generic PRO domains and PROMs that are applicable and relevant to them. Recommendations were made for improvement and upscaling.

Conclusion: Many of the barriers and facilitators mentioned in the literature were confirmed to influence usability and acceptability of generic PROM questionnaires at MST. All participants acknowledged the potential of generic PROMs. Recommendations include improving questionnaire visibility in HiX and ensuring doctors discuss PROMs with patients, alongside other suggestions for improvement and upscaling. Additional research is needed to optimize the frequency of questionnaire administration and to verify these findings in other departments and hospitals. Future implementations should address specific departmental needs to enhance usability and acceptability.

Table of Contents

Acknowledgements.....	1
Abstract.....	2
Introduction.....	5
Motivation for Research	5
The Generic PROM Advisory Report.....	6
The Generic PROM Questionnaires Used in the MST Trial.....	6
Current Issue and Relevance of the Research.....	7
Goal and Research Question	7
Reading Guide	8
Methods	8
Design	8
Interview Questions	8
Patient Participants.....	9
MST Healthcare Staff Participants.....	10
Procedures.....	11
<i>Sample Size</i>	12
Instruments and Materials.....	15
<i>Demographics</i>	15
<i>Interview Questions</i>	15
<i>Data Analysis</i>	15
Analysis	16
Results.....	19

Perceptions.....	19
Recommendations.....	21
Discussion.....	22
Comparing Earlier PROM Studies.....	22
Strengths.....	24
Limitations.....	25
Conclusion.....	27
Future Implications.....	27
References.....	29
Appendix A PMR PROM Questionnaire.....	32
Appendix B Endometriosis PROM Questionnaire.....	35
Generic Questions.....	35
Disease Specific EHP-30 Questions.....	36
Appendix C Background Theory for Interview Questions.....	40
Appendix D Unified Theory of Acceptance and Use.....	43
Appendix E Interview Questions Patients.....	45
Appendix F Interview Questions Healthcare Staff.....	49
Appendix G Coding Schemes.....	53
Barriers for PROM Usage.....	53
Facilitating Factors for PROM Implementation.....	64
UTAUT Model Constructs.....	74
Other Findings.....	83

Introduction

Motivation for Research

Medisch Spectrum Twente (MST) believes Value Based Healthcare (VBHC) is part of the future of hospital care. According to the New England Journal of Medicine Catalyst, “Value-based healthcare is a healthcare delivery model in which providers, including hospitals and physicians, are paid based on patient health outcomes” (NEJM Catalyst, 2017). If applied correctly, VBHC can help make healthcare more affordable, improve outcomes for patients, increase patient satisfaction, increase provider efficiency, and improve better overall societal health (NEJM Catalyst, 2017). Santeon is a collaboration of seven Dutch teaching hospitals that aims at increasing the quality and efficiency of patient care (Boston Consulting Group, 2018; Santeon, 2022). To work on achieving this, MST created the Value Based healthcare department, which is the initiator of this study.

Since December 2023 respectively, a trial study has been running at the MST rheumatology and gynaecology departments for patients with polymyalgia rheumatica (PMR) or endometriosis, respectively, using a set of generic Patient Reported Outcome Measure (PROM) questionnaires developed based on the Dutch program Uitkomstgerichte Zorg (UZ). PROMs are questionnaires consisting of questions to measure Patient Reported Outcomes (PROs). PROs concern aspects of health that can only be measured by asking the patient about their own take on their health. A generic PROM is a type of PROM designed to assess overall health and well-being, making it applicable to individuals with or without specific conditions (Zorginstituut Nederland, n.d.). The relevant PROs and PROMs used will be discussed below. According to Ekkel (2023) PROMS can be used to make health outcomes more transparent to the patient and can be valuable in shared decision making together with the patient and healthcare professional. They can also provide hospitals with valuable insights into the effects of treatment and care from the patient’s and sometimes informal caregiver’s perspective (Zorginstituut Nederland, n.d.).

The two departments were selected for the trial based on the decision to include one condition, PMR, from the Rheumatology department, where PROMs were already in use, and one condition, endometriosis, where PROMs had not yet been implemented (Ekkel, 2023). Although these conditions differ in patient populations and are unrelated, both are chronic conditions requiring

periodic consultations to evaluate and adjust treatment, as necessary. This selection was made to assess potential differences in the informational value of PROMs between the two departments.

The Generic PROM Advisory Report

In 2022, UZ published an advisory report set of generic PROMs (Programma Uitkomstgerichte Zorg, 2022). The set consists of 8 PROs selected by the program as the most important PROs, namely: quality of life, perceived health, social functioning, physical functioning, mental functioning, anxiety, mental functioning, depression, fatigue, and pain. If needed, these can be supplemented with disease-specific PROs. For each PRO, a number of possible PROMs have been selected by UZ. This generic set arose from the assignment to develop a supported set of generic PROs and manageable, understandable PROM questionnaires for adults to support joint decision-making and learning and improving care. Generic PROMs allow for comparison between different conditions but may be less sensitive than disease-specific PROMs. Disease-specific PROMs can be more sensitive in capturing symptoms of that specific condition but may miss a general picture of quality of life (Ciani & Federici, 2020). In addition, the generic questions should help with the problem within healthcare of the large number of questionnaires that are currently used. According to UZ (2022), the set of generic PROMS should also ensure less overlap between questionnaires, good comparability of results, a reduction in ICT management and a reduction in costs. It was advised by UZ to use the PROMIS short forms with the lowest number of questions per PRO when possible. Also, by choosing to use the PROMIS short forms it was possible per PRO to choose from multiple PROMs to measure the PRO in question. However, The PROMIS short forms with a larger number of questions will increase reliability of results.

The Generic PROM Questionnaires Used in the MST Trial

With the Santeon vision in mind to work towards Generic PROMs, the questions used in the MST trial were decided on by the department Value Based Healthcare and healthcare staff from both the rheumatology and gynaecology department. As can be seen in Appendix A, for the rheumatology department the questionnaire currently consists of 27 PROMIS questions of all eight PRO domains. As can be seen in Appendix B, for the gynaecology department the questionnaire currently consists of

18 generic PROMIS questions of the PRO domains quality of life, social functioning, physical functioning, fatigue, and pain, combined with the disease-specific Endometriosis Health Profile questionnaire (EHP-30). The EHP-30 is a Health-Related Quality of Life (HRQoL) PROM, specifically for endometriosis patients (Van de Burgt, Hendriks, & Kluivers, 2011).

Per domain a score is calculated based on the answers on the domain questions of the patient, which is visible for healthcare staff in a HiX dashboard, as can be seen in Appendix F.

Current Issue and Relevance of the Research

The opinion of healthcare professionals and patients about the generic PROM questionnaires used in the trial study currently remain unknown. The MST Value Based Healthcare department would like to investigate the experiences with the PROM questionnaires used in the pilot. To begin with, the usability and acceptability of the current questionnaires need to be researched for both patients and healthcare staff. Usability can be defined as “the extent to which a product can be used by specified users to achieve specified goals with effectiveness, efficiency, and satisfaction in a specified context of use” (International Organisation for Standardization, 2013). Moreover, it needs to be studied whether these generic PROM questions and their answers can be useful within and across different specialties in MST. Finally, MST would like to investigate whether patients prefer an overview of their results as an additional feature in their electronic patient record, which has been stated as a possible option in the vision of MST and Santeon related to PROMs use (Santeon, 2022).

Goal and Research Question

Thus, the goal of this study is to obtain insight into the experience of usability and acceptability of both healthcare staff and patients related to the PROM questionnaires used in the trial study, to identify improvement points and determine if these generic PROMs can be used by other departments.

Based on this goal, a main question was formulated, namely:

What perceptions do patients and hospital staff participating in MST trial hold regarding the usability and acceptability of generic Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)?

A sub question was formulated, namely:

What recommendations can be made to MST for improvement and upscaling?

Reading Guide

To begin with, the Methods chapter will explain the design, the process of recruitment of participants, and methods and materials used to conduct the study. Then, the Analysis chapter will discuss the way coding was handled, and codes and subcodes used will be presented with the amount of participants mentioning them. In the Results chapter the research questions will be answered based on the qualitative data. The Discussion chapter will compare this study with earlier research, and strengths and limitations will be given, followed by implications for future research. Lastly, the conclusion of the study and future implications for implementation and research will be given.

Methods

Design

Qualitative research was done using semi-structured interviews, involving 6 patients diagnosed with PMR or endometriosis, and 7 healthcare staff members from the gynaecology and rheumatology departments who had filled in or worked with the generic PROM questionnaire or were willing to take a look at the generic PROM questionnaire to give their opinion during the data collection phase. Interview questions were created for both the patients and the healthcare staff separately. Questions were slightly rephrased during the interviews when participants had trouble understanding, strayed from answering, or, in the case of healthcare staff, lacked knowledge of what PROM questions entailed (e.g. one patient started talking about their troubles of filling in the questionnaires given by rehabilitation centre Roessing, instead of answering the asked interview question). Interviews took place between the 8th of April and 15th of May 2024. Interviews were transcribed and analysed using Amberscript and Atlas.ti 24, which will be explained in more detail in later chapters.

Interview Questions

Interview questions were developed in collaboration with the MST Value-Based Healthcare department supervisors, based on Ekkel's (2023) research on PROM implementation barriers and

facilitators described in Appendix C and the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) model's key constructs described in Appendix D (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). The model explains how several factors mentioned in the model, such as performance expectancy, effort expectancy, social influence, and facilitating conditions influence an individual's intention to adopt and actual use of technology. This model will be used to help understand the acceptance of the questionnaire in the current MST setting. The researcher initially created two lists of questions for patients and healthcare staff. Although there were more than enough questions that were raised, a selection was made together with the supervisors of the Value Based Healthcare department based on what was most relevant for answering the research question. These selected questions formed the basis of the interviews, with the final interview schemes available in Appendix E for patients and Appendix F for healthcare staff. However, questions were formulated differently or not asked during the interview (e.g. If you look at the dashboard right now [shows picture of it on screen], do you notice things that can be improved? Would you use it?). This approach was adopted for two main reasons. First, some patients did not complete the questionnaire but were willing to participate in an interview and reflect on their responses as if they had completed it. Second, the rheumatology department staff were unfamiliar with the trial questionnaire and its items, as they have not yet integrated the generic PROM questionnaire into their current practice.

Patient Participants

For patients, requirements to participate were that the participants were patients with PMR or endometriosis, that they were currently being treated at MST for this condition, did not have mental or physical problems that would interfere with answering the PROM and interview questions, were proficient in reading, understanding and speaking the Dutch language, and that they were willing and available during the data collection phase. Participants wanting to stop participation during the interviews would be excluded from the study, but this did not occur.

The recruiting of patients was done using convenience sampling. Currently, MST endometriosis patients get send an email manually by a nurse of the department to fill in the questionnaires before their first appointment with the physician, who in theory should then discuss the

results when meeting the patient. This is almost the same for PMR patients, only here the secretaries of the department send the questionnaire and no other staff is involved yet. During the data collection phase, an information letter, a consent form for participating in the study, and the questionnaire that fits the patient's condition was added to this email by the nurse or secretary. By doing this, patients were selected based on having filled in the questionnaire or being willing to have a look at it for research purposes while not having received it before. All patients were interviewed using the same interview scheme, as can be seen in Appendix E. The questions were formulated differently when the patient had not filled in the questionnaire before (e.g. If you would get this questionnaire, would you...).

MST Healthcare Staff Participants

For the healthcare staff, requirements to participate were that they were at the time of data collection working with the generic PROM questionnaire or other PROM questionnaires in MST, were proficient in reading, understanding, and speaking the Dutch language and that they were willing and available during the data collection phase.

The recruiting of healthcare staff was done using purposeful sampling. Before ethical approval, two gynaecologists, the gynaecology departments research manager, the general rheumatology department email and one rheumatologist were emailed to inform them about the upcoming study, based on advice from the MST-research supervisors. However, there was some confusion at the rheumatology department about the origin of, sending of and working with the questionnaire. The questionnaire was being sent to patients, but the department was not aware of this and did not yet implement the questions nor the dashboard in their work activities, nor did they want to start with this implementation soon. As a result, questions and the inclusion criteria had to be altered as none of them worked with the generic PROM questionnaire, which used to be a prerequisite for study participation. After this was done and approved by the rheumatology department, the staff was invited again to participate both verbally and via email. Before and during interviews, some participating staff members believed that the PROM questions in the questionnaire were formulated by the researcher, which required clarification as this was not the case.

For the gynaecology department, as soon as the study obtained ethical approval, only staff involved with PROM questionnaires were invited to participate via email or in person, and were concurrently sent an information letter, consent form, and the department's PROM questionnaire via email. However, one staff participant from the department did not know of the existence of the trial study questionnaires nor knew what PROM questions were. For this participant, the interview was altered as well by skipping questions when answering was not possible.

All staff members were interviewed using the same interview scheme, as can be seen in Appendix F. The questions were formulated differently based on if the staff member already had worked with the generic PROM questionnaire before or not (e.g. If the department would use this questionnaire, would you...).

Procedures

At first, the researcher emailed participants to ask if they were willing to participate. However, no participants replied to the email. Due to the limited period for interviews, permission was sought from all relevant MST departments to contact patients by phone in an effort to gather participants once more, and all departments granted permission. A course in HiX was done by the researcher to get permission to gather information needed for selecting and contacting patients. If people were willing to participate, the researcher would plan an appointment. When an appointment was planned, an email was sent to verify the appointment and location, and the information letter, informed consent form and PROM questions were added.

Data were collected between the 8th of April and 15th of May 2024 in MST hospital. Two interview schemes were used, with one being for healthcare staff and the other for patients. The location where the interview took place differed. The researcher went to a location in the hospital or phoned participants via the phone or Teams.

The researcher and participant sat in a space that was suitable to record the interview with a voice recorder. Participants were then given an introduction about why the study was being conducted and what the interview would entail. After, patients were able to ask questions and were told that they could stop participation at any moment during the interview, followed by signing the informed

consent form or giving spoken consent when calling. Then, the recording was started, and the general questions were asked, followed by the interview questions and follow-up questions. After the interview patients were thanked for participation and the recording was stopped. Staff was asked if they wanted to receive the final report.

Sample Size

The initial plan was to conduct 7 to 10 interviews each with patients and healthcare staff until information saturation was reached. However, due to the limited number of staff connected to the trial and the limited willingness to participate, only 7 staff members were interviewed, meeting the minimum target. For patients, only 6 interviews were conducted, falling short of the goal of 7. This will be discussed more in the Discussion chapter.

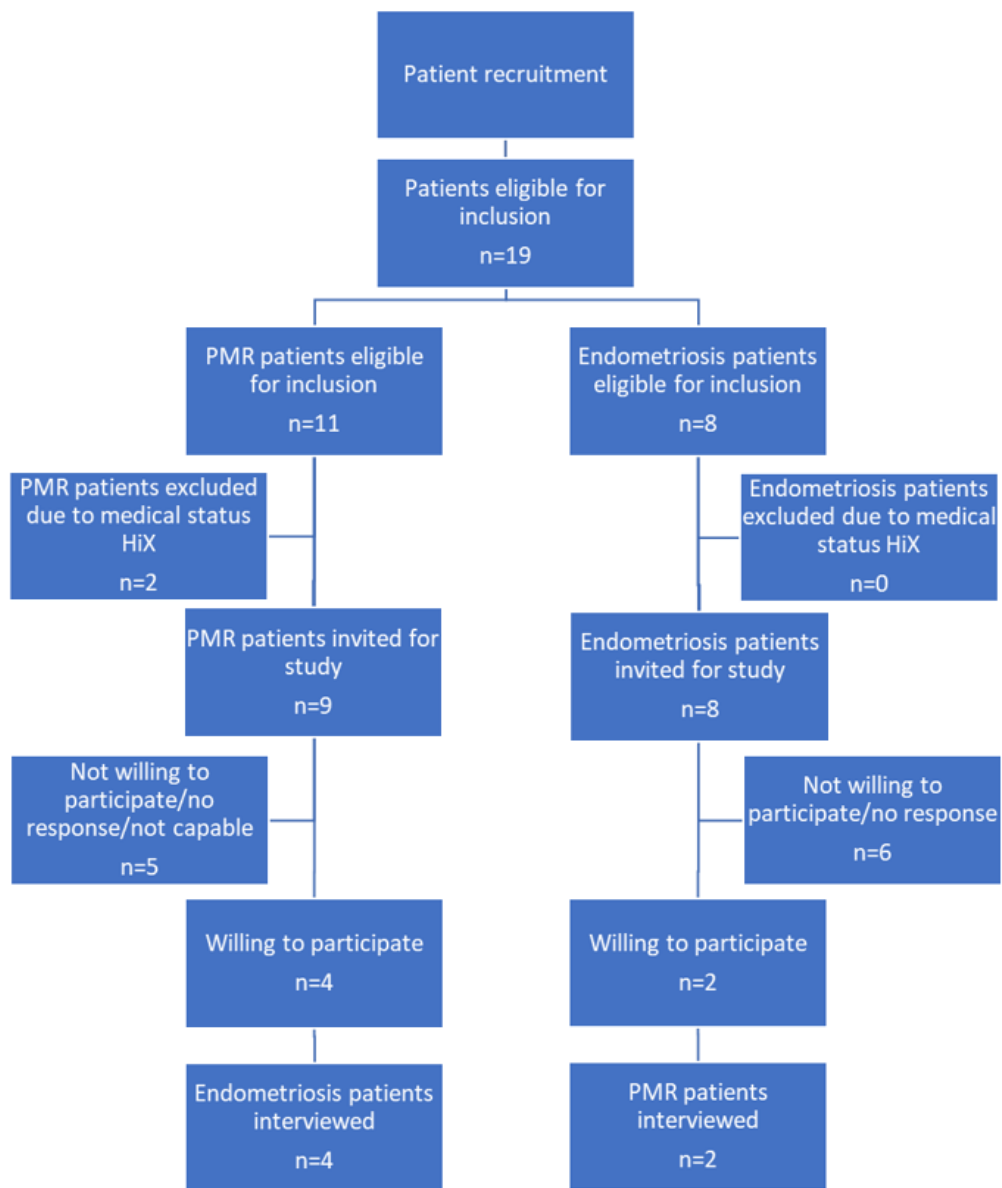
Nineteen patients were eligible for inclusion in the study due to being eligible for inclusion in the trial due to their condition, comprising 11 PMR patients and 8 endometriosis patients. 4 PMR patients and 2 endometriosis patients were willing and able to be interviewed, as seen in Figure 1.

Fourteen healthcare staff members were eligible, including 5 gynaecology staff and 9 rheumatology staff. Of these, 5 rheumatology staff members and 2 gynaecology staff members were interviewed, as seen in Figure 2.

No participants were excluded after starting or completing the interviews.

Figure 1

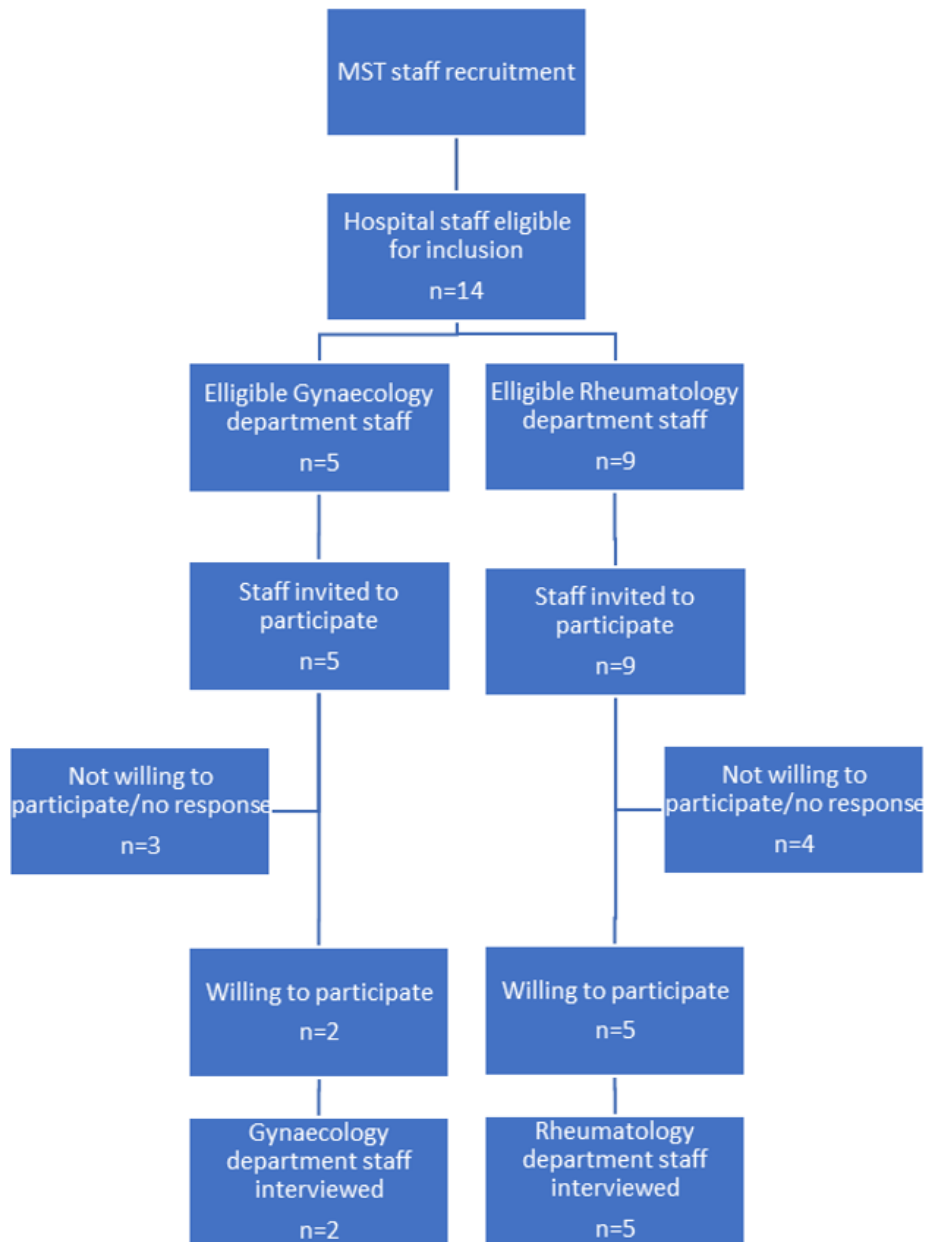
Flowchart illustrating the inclusion and exclusion criteria process for patient participant selection



Note. Patients' eligibility for inclusion was determined by their perceived alignment with the requirements during the data collection period and/or completion of the questionnaire from April 1st to May 15th, as perceived by the researcher. However, certain patients were later in the process excluded upon closer examination of their personal circumstances.

Figure 2

Flowchart illustrating the inclusion and exclusion criteria process for MST hospital staff selection



Note. Hospital staff were preselected based on their assumed knowledge of and experience with PROM questions, leading them to be deemed eligible by the researcher for participation in the study. The researcher made this selection to ensure targeted inclusion of relevant staff that could answer the interview questions.

Instruments and Materials

Demographics

For patients their gender, age, and the department that the patient was connected to were asked and registered before starting the interview. For staff, the department to which the staff member was connected, and their function were asked and registered before starting the interview.

Interview Questions

A list with main interview questions was used to obtain an in depth understanding of the opinions and reasoning of participants. The order of asking the main questions depended on the flow of the conversation, the amount of follow-up questions asked, and answers given by the participant. Follow up questions were asked by the interviewer to get more in-depth answers when the interviewer felt this was needed.

Data Analysis

Interviews were analysed and coded using Atlas.ti 24. The researcher independently coded the interviews. To start, for each interview verbatim transcripts were made by the researcher with Amberscript, based on recorded audio of the interviews, which can be found in the Transcription Booklet. Each participant was given a code by the researcher, containing of the number of order of the interview, if the participant was a patient (p) or staff member (m), and if the participant was connected to the gynaecology (g) or rheumatology department (r). For example, M1R means that the first interview was held with a staff member of the rheumatology department. Then, these transcripts and main and subcodes based on literature were entered in Atlas.ti 24. After this phase, deductive coding was done and when needed, new codes were created when relevant information did not fit the literature codes, and a '?' category was used when the researcher was unclear where to put a quote yet. When in doubt of a suitable code it was discussed together with an employee of the MST Value Based Healthcare department available until agreement was reached. Then, codes were reviewed and reassigned, as necessary. Quotes in the '?' category were relocated to the appropriate codes. Finally,

the researcher, along with several acquaintances, assessed and ensured the intercoder reliability of the interview coding by rechecking every coded quote.

Intelligent verbatim transcriptions and the number of unique patients and staff members mentioning each code were used in this report to illustrate the findings. Context unnecessary ‘uhms’ were removed and [] were used to add extra information that was not in the original quote to improve readability. The quotes used were chosen to illustrate the variety of responses received and give insight in the opinions of both patients and staff members related to acceptability and usability of the PROM questionnaires and dashboard used in the trial.

Analysis

Trough deductive coding using Atlas.ti 24, a total of nineteen main codes and thirty-five subcodes were created. These codes were used to answer the research question. Most of the codes were based on Ekkel’s (2023) research on PROM implementation barriers and facilitators described in Appendix C and the UTAUT model's key constructs described in Appendix D (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). Some findings were not found in the literature used but were mentioned to be of importance by participants. The findings that did not specifically fit the barriers, facilitators or UTAUT model topics found in literature were added and given an *. Table 1 shows the main codes and subcodes used and the amount of participants mentioning a main or subcode (e.g. unclear goal and/or purpose was mentioned by all staff members and 2 patients to be a factor at least once during their separate interviews). The coding schemes and definitions of codes and subcodes used for the barriers, facilitators, the UTAUT model and others can be found in Appendix G.

Table 1*Main and Subcodes Divided per Research Topic*

Topic	Main codes	Subcodes	Mentioned by number of staff (s) or patients (p)?
Barriers	Clinical Utility & Interpretation	Inability to act on PROM data	1x p, 5x s
		Lack of knowledge for interpretation (includes lack of clear threshold scores)	6x s
		Uncertainty in clinical decision-making	3x s
	Engagement & Discussion	Low response rate	0x
		Patients hesitant to discuss PROMs	2x p, 1x s
		PROMs not discussed by healthcare workers	6x p, 5x s
	Length & Relevance	/	5x p, 6x s
	Platform Design & Navigation	Difficult navigation	0x
		Lack of integration with EPD	6x s
		Lack of user-friendly design (includes limited skills consideration)	0x
		Lack of clear dashboard visualization	4x s
	Question Clarity & Difficulty	Difficulties in quantifying issues	2x p, 1x s
		Unclear questions	1x s
Dashboard App	/	0x	
* Concerns about Insurance & Reimbursement	/	2x s	
* Unclear Goal and/or Purpose	/	2x p, 7x s	
Facilitators	Integration and Workflow	Integration into existing workflow	6x s
		Minimal disruption to work processes	1x p, 4x s
	Platform Features	Clear visualizations	6x s
		User-friendly interface (includes consideration of patient factors like low digital skills and literacy)	1x p, 3x s
	Questionnaire design	Availability in multiple languages	0x
		Manageable and relevant questionnaires	6x p, 4x s
* Open box		2x p	

	Stakeholder Involvement	Clinician champion	0x
		Continuous involvement of management	0x
		Involvement of healthcare providers and patients from the start	2x s
		Multidisciplinary expertise for implementation	2x s
		PROMs discussed by healthcare workers	2x p, 1x s
	Training & Support	Centralized PROM expertise team	1x s
		Continuous monitoring and feedback	0x
		Regular training and education	3x s
UTAUT model	Effort Expectancy	Ease of use of digital questionnaire	5x p, 2x s
		Ease of use of the dashboard	7x s
	Facilitating Conditions	Availability of technical support	4x s
		Resources provided for implementation	2x p, 6x s
		Training and educational resources	3x s
	Performance Expectancy	Perceived benefits of PROMs (including PROM dashboard and questionnaire)	6x p, 7x s
	Social Influence	Influence of medical staff on patient PROM adoption	3x p, 4x s
		Influence of peers and colleagues on PROM adoption	3x s
Other Findings	* Patient dashboard	/	5x p, 5x s
	* Moment of filling in the questionnaire	/	5x p, 1x s

Note. Codes were created before coding based on literature. Findings that were not found in the literature but were of importance to note are marked with an *.

Results

Based on the analysis of the interviews, the research questions can be answered.

Perceptions

What perceptions do patients and hospital staff participating in MST trial hold regarding the usability and acceptability of generic Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)?

Patients and hospital staff involved in the MST trial provided feedback on the usability and acceptability of generic PROMs, as well as the specific PROM questionnaire and dashboard used during the trial, as can be seen in Appendix G. All participants mentioned seeing one or more benefits of using generic PROMs in the hospital setting, with one participant mentioning multiple: *“PIG: Ja, ik hoop ik dat het doel is dat inderdaad artsen inzichtelijk kijken, krijgen hoe jij erin staat en op wat voor manier je iets ervaart. En ik kan me voorstellen dat in een vragenlijst dat beter ehm naar voren komt dan dat jij in een half uur op het ziekenhuis in een afspraak dat kan vragen allemaal. Dus in die zin is het wel heel fijn dat er dan ook dingen niet besproken hoeven te worden, omdat het hier al gevraagd wordt. ... Maar ik kan me voorstellen dat het wel ehm wat richting geeft in wat wel en niet lukt. En ik vind het ook wel mooi dat ehm het psychische deel dat erin verwerkt is. En vind ik toch altijd: in een afspraak gaat, dat daar gewoon bijna nooit over en dat is denk ik wel heel goed [het meenemen van het psychische deel]. Ik denk dat dat daar wel een heel stuk vergeten wordt “.*

However, staff and patients mentioned several reasons why the current use of the generic PROMs in the trial did not achieve all the possible benefits yet, most of which matched the barriers found in the literature. Other more general barriers regarding usability and acceptability were mentioned by patients and staff, which could harm the implementation and use of generic PROMs in MST in the future. PROMs not being discussed by healthcare staff and the use of long and irrelevant PROMs were mentioned by the most participants as harmful for PROM use and acceptance, which will be explained in more detail in the Discussion. Several staff members mentioned current problems of integration with the electronic patient record system, mention, and lack of knowledge for interpretation as harmful for their PROM use and acceptance. One staff member mentioned experiencing difficulties with HiX as a reason for their suboptimal use of the PROMs and PROM

dashboard: M2G: *Als ik dus in m'n volle hub zou tegenkomen van: oh, dashboard vragenlijst ingevuld. Oh ja, fijn, nou dan kijk ik er even naar. ... Dus dat is één van de problemen. Dus dat het ook niet een pop up of een, dat er iets is ingevuld. ... Ja, maar het is niet zo dat het zichtbaar wordt in het gedeelte waarbij wij mee werken. I: Oké, dus het moet zichtbaarder en het zit nu te verstopt. M2G: Nou, dat zou in ieder geval voor mij maken dat ik zou zien: hé, er is weer een vragenlijst ingevuld. Want ik weet dat nieuwe patiënten een vragenlijst krijgen en in principe na een jaar. Maar ik heb daar geen zicht op of ze dat doen. Dus alleen als ik er heel actief alert op ben, dan ga ik dat zien. Terwijl als het gewoon in de het decursus deel, dus het stuk waar het overzicht is van wat er voor dingen in terugkomt, dan ga je zeggen van: O mooi, vraaglijt ingevuld! Dan kijk ik ernaar".* Also, all staff members and two patients mentioned that the lack of a clear purpose and goal or goals of using generic PROMs in the hospital setting was of negative influence on acceptability of generic PROMs at MST, with one staff member stating: "M2G: *Ja, want wij hebben ook geen... Ja, of nou ja, dan spreek ik voor mezelf, hè? Maar ja, wat is het doel erachter? Wat...? Is het nu specifiek voor het ziekenhuis, hè, om die generieke eh... We hebben een keer gehoord dat dat het, dat het zou komen, maar toen begreep ik eigenlijk ook niet wat nou precies de bedoeling was. Ja, meer dat er iets bedacht is en dat dan endometriose en PMR uitgekozen waren. Int: Ja, dat daar de trial startte, dat dan. M5R: Ja precies. Maar het hele hoe en wat, en daarin zijn we ook niet helemaal in meegenomen".*

Also, several facilitators of PROM use found in literature were mentioned related to generic PROMs in general, as well as the specific PROM questionnaire and dashboard used during the trial. All patients found the questionnaire's topics and questions relevant and manageable to complete and discuss within the hospital setting, with one patient stating: "PIG: *...Dat was wel makkelijk in te vullen. Ik vond ook niet dat dat heel veel tijd kostte*". However, not every PRO domain or question was applicable for each patient to fill in or discuss with the doctor at the time of completion. A patient mentioned their thoughts on discussing PROMs with healthcare staff: "PIG: *En ik denk dat dat inderdaad nu heel erg per persoon verschilt, wat iemand wel of niet fijn vindt. Ik vind het niet fijn als iemand dit helemaal door zou nemen, terwijl ik het al heb ingevuld, want dan zou ik denken: waarom heb ik het ingevuld als je het nog opnieuw helemaal doorneemt? Maar aan de andere kant, als er inderdaad niks over wordt gezegd en je hebt het ingevuld, dan kan ik me voorstellen dat je ook het*

idee hebt: waarom wordt er nou niks over gezegd? Want heb ik het dan wel...? Heb ik het dan niet voor niks ingevuld?" Integration into the existing workflow and clear visualisations in the dashboard were mentioned by six staff members as a facilitator for usability and acceptability of generic PROM questionnaires. A staff member mentioned the generic PROM-dashboard having a clear layout: *"MIR: Nou, ik denk op zich wel redelijk overzichtelijk. Past op een overzichtspagina. Dat is altijd fijn dat je niet weer naar een volgend of een andere hoeft te scoren en dat je de combinatie van en een stip, van nou ja, hier zit het ongeveer, maar dan nog de extra aanduiding van één getal van "Wat is dan de specifieke waarde?" maakt het wel overzichtelijk"*. Based on staff statements, insights included both positive aspects as well as flaws regarding the visuals of the current trial dashboards, along with suggestions for enhancing usability and acceptability among both staff and patients in future versions of the dashboard.

Recommendations

What recommendations can be made to MST for improvement and upscaling?

Several recommendations for improvement and upscaling were mentioned by participants.

These can be found in Table 2.

Table 2

Recommendations for Improvement and Upscaling Based on the Interviews

Number	Recommendations
1.	Adding a patient dashboard to MijnMST would be recommended, giving patients an overview of their answers and progress over time.
2.	Open text boxes should be added for patients to have the option to add extra remarks about their reasoning for (not) answering the questions the way they did.
3.	Every time they fill in the questionnaire, patients should be able to fill in what topics they prefer to (not) discuss with their doctors during their upcoming appointment.
4.	Patients should be able to fill in generic PRO domains and PROMs that are applicable to them and should have the option to skip non-applicable PROMs.
5.	It is important that staff inform and remind patients that they can initiate conversations with doctors about the topics discussed in the PROM questionnaire.
6.	When difficult to interpret, broad or ambiguous terms are being used in questions, definitions should be given in the question (e.g. 'lichamelijke arbeid').
7.	The purpose, short term, and long-term goal(s) of MST hospital to use PROMs should be communicated clearly towards staff and patients to increase acceptance of PROMs and thereby increase use of PROMs for both parties. These are currently not clear yet.

8. Staff needs to be educated and trained on how PROM results can be interpreted (e.g. what is a T-score) and discussed with patients in an efficient and non-disruptive way to their workflow.
 9. Staff needs to be educated and trained on how the PROM dashboard can be found (location in HiX) and implemented into daily practice in an efficient and non-disruptive way to their workflow.
 10. When the doctor opens the patient's file in HiX, a pop-up should notify them that the patient has completed the PROMs. The doctor should then have easy access to open the Power BI dashboard from there to review and discuss the patient's PROMs responses.
 11. It needs to be discussed with the departments how the pain scale should be visualized. No consensus was reached on the optimal layout during the interviews. According to the staff, for some patient groups, achieving the 'green' or 'orange' zones will not be possible due to their condition, which could negatively impact them. Conversely, for other patient groups, progressing towards the 'green' zone could be motivating
 12. PROs and PROMs used need to be chosen based on discussion with department staff by PROM experts, since not every domain will be relevant for each condition.
 13. The PROMs coordinator should ensure discussions with the department emphasize the use of disease-specific measures where necessary and generic measures wherever feasible. Prioritize the adoption of generic measures whenever possible. Also, keep in mind what questionnaires departments already use and need to use (e.g. questionnaires that are required for certification) to decide what PROMs are useful to implement.
-

Note. The numbers do not say anything about order of importance or more or less participants mentioning them. The numbers are being used to make clear that there are multiple recommendations.

Discussion

This study gathered insights into the usability and acceptability of PROM questionnaires from healthcare staff and patients to identify improvement points and assess whether these generic PROMs can be extended to other departments. Key barriers and facilitators were noted, particularly regarding the length and relevance of the questions. Clear communication and education about the purpose and goals were also found to be important for increasing acceptance among both patients and staff.

According to the UTAUT model, all elements were mentioned as relevant by participants, highlighting the importance of the model's four key constructs in the adoption of the dashboard and digital PROMs.

Comparing Earlier PROM Studies

Several studies have been conducted on PROM questionnaires, but few focus on the generic PROMs set recommended by the Uitkomstgerichte Zorg (UZ) (2022) advisory report, as it was published recently. Thus, this research contributes to PROM literature by exploring this specific area.

Van Muilekom (2022) identified barriers and facilitators for PROM implementation in clinical

practice, such as PROMs not being discussed by healthcare workers, lack of integration with the EPD, and long, repetitive, and irrelevant questions. While no participant mentioned the need for a dashboard app or noted a low response rate, this may be because generic PROMs had not yet been discussed by staff with patients during the trial. All other facilitators and barriers from Van Muilekom's research were cited as influencing PROM acceptability and usability. Campbell, Ju, King & Rutherford (2022) also examined stakeholder perceptions of PROM use, noting barriers such as the need for multidisciplinary expertise for implementation, difficulties in quantifying issues, and unclear questions. Although these were mentioned by participants, problems with answering unclear questions were mentioned only once by one staff member. A study by Long, Beres, Wu & Giladi (2022) investigated patient-level barriers to completing PROMs, highlighting navigation difficulties, lack of user-friendly design, and integration into existing workflows. In contrast, no patients in this study reported navigation issues or found the design non-user-friendly; everyone found it easy to complete and submit. No participants mentioned the need for multilingual availability or regular monitoring and feedback, likely because all were proficient in Dutch. The lack of mention of monitoring and regular feedback by staff may be due to the specific definition of these terms— "continuous monitoring of implementation through audits and regular feedback." While staff did emphasize the importance of monitoring patient PROM responses and receiving feedback on results, they did not identify these aspects as barriers or facilitators to PROM use. Nguyen, Butow, Dhillon & Sundaresan (2021) reviewed barriers to PROM use in oncology care, identifying an inability to act on PRO data and lack of knowledge for interpretation, which were also reported primarily by staff in this study. The study by Jensen et al. (2015) looked into implementation barriers, suggesting solutions like minimal disruption to work processes and limiting the number of PROs, both of which were cited by participants in this study. Jahagirdar et al. (2012) explored PROM use in populations with low literacy skills in health services, since these groups can have difficulties in completing PROMs, recommending large font sizes, flexibility in completion, and clarity on purpose and benefits. Although no patients were identified as having low literacy skills or learning disabilities, font size was not reported as an issue, and the digital format allowed flexibility. However, clarity regarding the purpose and benefits of the questionnaire remained insufficient for patients.

Nelson et al. (2020) created and studied PRO implementation planning tools and found several factors critical in PRO implementation like using a clinician champion and continuous involvement of management. are critical for PROM implementation. While participants did not mention these, this may be due to the trial's limited scope and such measures may become relevant in larger-scale implementations. This study did show the need for continuous management involvement from MST and its departments. Hyland et al. (2023) studied facilitators and barriers to implementation of PROM programs in the United States. One factor was used in coding, Centralized PROM expertise team, only mentioned my one staff member. While several staff members discussed the benefit of a PROM expert, a full expertise team was not explicitly mentioned. Looking at the UTAUT model of Venkatesh, Morris, Davis & Davis (2003), participants addressed all components of the model. These elements, such as perceived benefits of PROMs, ease of use of the dashboard, influence of medical staff on patient PROM adoption, and resources provided for implementation were identified as factors influencing both the acceptability and usability of the PROM dashboard and digital questionnaire. Furthermore, participants articulated how specific factors, such as the influence of medical staff, peers and colleagues could exert either a positive or negative impact on their own or others' use and acceptance of PROMs.

In summary, the key barriers and facilitators for generic PROM implementation identified in this study align with previous research. However, unique aspects of the UZ advisory report, such as the specific barriers and facilitators for generic PROMs, remain unexplored in the broader literature.

Strengths

Several strengths were found for this study. First, it incorporated feedback from both patients and healthcare staff, with questions specifically tailored to each group's context. This approach ensured a comprehensive understanding of their acceptance and use of generic PROMs in the MST setting.

Moreover, by using qualitative research, the obtained data is more detailed and extensive than if a questionnaire would have been used for the study topic in question, providing relevant insights

from patients and staff members related to potential implementation of generic PROMs in MST and other hospitals.

Additionally, the direct feedback from participants also led to practical recommendations for improving and scaling the use of PROMs.

Furthermore, the goal of a minimum of seven staff members was met, which strengthened the validity and reliability of the findings.

Limitations

However, several limitations can be noted. To start, healthcare staff faced difficulties navigating the HiX system to find completed PROM questionnaires and access dashboard data. This hindered the efficient use of PROMs and likely impacted their integration into practice. HiXs current interface lacks the user-friendliness required for seamless PROM implementation. Future updates should prioritize improving the accessibility of PROM data to ensure that healthcare staff can easily retrieve and interpret this information. Addressing these ICT challenges is crucial for successful upscaling and broader implementation of PROMs across departments.

And although the trial was running, rheumatology staff was not using the generic PROM questionnaire, which delayed its implementation and affected interactions between staff and patients. As a result, interviews were revised to reflect general staff knowledge about PROMs rather than direct experience with the specific questionnaire. Additionally, the polymyalgia rheumatica PROM dashboard was completed during the beginning of the study, so no staff had worked with it yet during the interview phase. This was taken into consideration, as interview questions were asked about the layout of the HiX dashboard using a paper copy.

The study also could not determine the optimal timing for administering the PROMs. There was no consensus on the best timing or management of department-specific requirements (e.g. How to manage what department uses which PRO domains and when?), though suggestions such as allowing patients to update responses were discussed. Moreover, what the effect would be of the ‘data holes’ from unused PROM domains remains unclear. Interview feedback suggested that tailoring PROMIS PRO domains to specific departments, patient groups or individual patients could enhance relevance and reduce patient burden, impacting usability and acceptability. For instance, omitting the

Depression domain where it is not applicable. This personalization to the individual could be made possible using Computerized Adaptive Testing (CAT), a method that dynamically adjusts the questions based on the patient's previous responses, allowing for a more tailored and efficient assessment (Brodke, Hung, & Bozic, 2016). However, due to the high cost and complexity of implementing CAT, along with the challenges of integrating it in HiX and the ongoing yearly costs, it has not yet been utilized in the trial.

Another limitation of this study is that all participating patients were proficient in Dutch, which may have excluded insights from more diverse populations, such as those with low digital or literacy skills or from non-Dutch-speaking backgrounds. Some patients needed assistance understanding interview questions, potentially affecting the consistency of responses. Although not studied in this study, it is possible that questionnaire questions were misinterpreted by patients in the first place, without anyone noticing. Also, no data were available about reasoning for non-response. It is possible not every patient had the digital skills to fill in the questionnaire. Selection bias was also a factor, as participants needed to meet specific criteria, such as being proficient in Dutch and having prior experience with PROMs. Some individuals declined participating in an interview due to health reasons. However, the criteria ensured relevant feedback on PROM usability within the studied departments and involving those familiar with PROMs enabled more meaningful discussions for future implementation.

Furthermore, the goal of a minimum of 7 patients was not reached, possibly resulting in a lower reliability and validity. The small trial caused the pool of patients to invite to be quite small. Despite this, consistent themes across patient and staff responses indicate data saturation and credibility, positively impacting the reliability and validity of the study.

Finally, although the minimum number of staff members was interviewed, attempts were made to interview additional staff members and stop when their answers became repetitive. However, further participation was not possible. Nevertheless, the consistency and recurrence of key factors in staff responses indicate data saturation and enhance the reliability and credibility of the findings. The consensus under participants highlights the significance of these factors within the context of this study.

Conclusion

This study aimed to explore the perceptions of patients and hospital staff participating in the MST trial regarding the usability and acceptability of generic PROMs, providing valuable insights into their potential impact and implementation at MST hospital.

The main question and sub question for this study were as follows:

- *What perceptions do patients and hospital staff participating in MST trial hold regarding the usability and acceptability of generic Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)?*
 - *What recommendations can be made to MST for improvement and upscaling?*

It can be concluded that many of the barriers and facilitators mentioned in the literature indeed influence implementation of generic PROM questionnaires at MST hospital. The interviews suggested several changes that could enhance the usability and acceptability of generic PROMs among patients and staff at MST, such as adding an open text box for patients to have free writing space, adding a patient dashboard in the future, providing training and educational resources for staff and making sure that staff discuss PROMs with patients. However, potential barriers were also identified that might reduce usability and acceptability if these are not eliminated or prevented, such as not discussing PROMs with patients, difficulties with finding (newly) filled in questionnaires and the dashboard in HiX, and an unclear goal and purpose related to why MST wants to use generic PROMs and what would be the benefit for both patients and staff to implement these PROMs. Moreover, it remains unclear how frequently patients should complete the questionnaire - whether fully or tailored - to ensure it provides doctors with valuable insights into the patient without overwhelming them or being underused. Also, it was mentioned implementing PROMs in other departments should be done while keeping in mind that not every PRO domain might be applicable or useful for every department.

Future Implications

Several key areas for future improvements and research have been identified to enhance the implementation, usability, and acceptability of generic PROMs in MST. To begin with, future HiX updates should prioritize improving the accessibility of PROM data to ensure that healthcare staff can

easily retrieve and interpret this information. Addressing these ICT challenges is crucial for successful upscaling and broader implementation of PROMs across departments. Next, research should assess the feasibility and manageability of implementing generic PROMs across multiple departments simultaneously. This will help determine whether MST-wide implementation is achievable or if barriers need to be addressed prior to broader rollout. In addition, the optimal timing for distributing generic PROMs should be explored, particularly when multiple departments are involved. Identifying the most effective timing may improve response rates and data accuracy, which are critical for successful implementation. Moreover, research is needed to assess the impact of customization using CAT for patients, departments, and MST (e.g. do the benefits of PROMs weigh up to the costs for CAT implementation?). Further, future studies should investigate the impact of using the full set of PROMIS domains recommended by UZ versus a more tailored selection based on departmental needs. Evaluating different methods for managing and customizing questionnaires will help determine the most efficient approach. Furthermore, strategies for effectively presenting generic PROMs to patients with low literacy, digital skills or language barriers should be examined, ensuring equitable access and usability for diverse patient populations. Finally, additional research should explore whether the findings of this study can be replicated across other MST departments and other hospitals. This will enhance the general usability and acceptability of generic PROMs in the hospital setting.

References

- Boston Consulting Group. (2018, June 13). *How Dutch Hospitals Make Value-Based Health Care Work*. Retrieved from BCG: <https://www.bcg.com/publications/2018/how-dutch-hospitals-make-value-based-health-care-work>
- Brodke, D. J., Hung, M., & Bozic, K. J. (2016). Item response theory and computerized adaptive testing for orthopaedic outcomes measures. *JAAOS-Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 24(11), 750-754. doi:10.5435/JAAOS-D-15-00420
- Campbell, R., Ju, A., King, M. T., & Rutherford, C. (2022). Perceived benefits and limitations of using patient-reported outcome measures in clinical practice with individual patients: a systematic review of qualitative studies. *Quality of Life Research*, 31(6), 1597–1620. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03003-z>
- Ciani, O., & Federici, C. B. (2020). Value Lies in the Eye of the Patients: The Why, What, and How of. *Clinical Therapeutics*, 42(1), 25-33. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2019.11.016>
- Ekkel, D. (2023). Generieke PROMs zinvol en hanteerbaar inpassen in het zorgproces. Retrieved from <https://research.tue.nl/en/publications/generieke-proms-zinvol-en-hanteerbaar-inpassen-in-het-zorgproces>
- Hyland, C. J., Mou, D., Virji, A. Z., Sokas, C. M., Bokhour, B., Pusic, A. L., & Mjåset, C. (2023). How to make PROMs work: qualitative insights from leaders at United States hospitals with successful PROMs programs. *Quality of Life Research*, 32(8), 2259-2269. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03388-z>
- International Organisation for Standardization. (2013, August). *ISO/TS 20282-2:2013(en): Usability of consumer products and products for public use — Part 2: Summative test method*. Retrieved from Online Browsing Platform (OBP): <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:ts:20282:-2:ed-2:v1:en>

- Jahagirdar, D., Kroll, T., Ritchie, K., & Wyke, S. (2012). Using patient reported outcome measures in health services: A qualitative study on including people with low literacy skills and learning disabilities. *BMC Health Services Research*, *12*, 1-8. Retrieved from <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-431>
- Jensen, R. E., Rothrock, N. E., DeWitt, E. M., Spiegel, B., Tucker, C. A., Crane, H. M., . . . Crane, P. K. (2015). The Role of Technical Advances in the Adoption and Integration of Patient-reported Outcomes in Clinical Care. *Medical Care*, *53*(2), 153-159. Retrieved from <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000289>
- Long, C., Beres, L. K., Wu, A. W., & Giladi, A. M. (2022). Patient-level barriers and facilitators to completion of patient-reported outcomes measures. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *31*(6), 1711-1718. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/S11136-021-02999-8>
- Marikyan, D., & Papagiannidis, S. (2023). *Unified theory of Acceptance and use of Technology: A review*. TheoryHub Book. Retrieved from <https://open.ncl.ac.uk/theories/2/unified-theory-of-acceptanceand-use-of-technology/>
- NEJM Catalyst. (2017). What Is Value-Based Healthcare? *NEJM Catalyst*, *1*, 3. Retrieved from <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/cat.17.0558>
- Nelson, T. A., Anderson, B., Bian, J., Boyd, A. D., Burton, S. V., Davis, K., . . . Starren, J. B. (2020). Planning for patient-reported outcome implementation: Development of decision tools and practical experience across four clinics. *Journal of Clinical and Translational Science*, *4*(6), 498-507. Retrieved from <https://doi.org/10.1017/cts.2020.37>
- Nguyen, H., Butow, P., Dhillon, H., & Sundaresan, P. (2021). A review of the barriers to using Patient Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in routine cancer care. *Journal of Medical Radiation Sciences*, *68*(2), 186-195. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/jmrs.421>

- Programma Uitkomstgerichte Zorg. (2022). *Adviesrapport set Generieke PRO(M)s*. Werkgroep Generieke PROMs. Programma Uitkomstgerichte Zorg. Retrieved from <https://www.platformuitkomstgerichte Zorg.nl/aan+de+slag/documenten/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=2148205>
- Santeon. (2022). *Visie van Santeon op het gebruik van Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*.
- Van de Burgt, T. J., Hendriks, J. C., & Kluivers, K. B. (2011). Quality of life in endometriosis: evaluation of the Dutch-version Endometriosis Health Profile-30 (EHP-30). *Fertility and sterility*, 95(5), 1863-1865. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.11.009>
- Van Muilekom, M. M. (2022). Patient Reported Outcome Measures in clinical practice, From implementation to optimization. AMC-UvA. Retrieved from <https://dare.uva.nl/search?identifier=7ae25949-0100-4383-96be-f64f2a7f17ba>
- Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B., & Davis, F. D. (2003). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*, 27(3), 425-478. Retrieved from <https://doi.org/10.2307/30036540>
- Zorginstituut Nederland. (n.d.). *Wat zijn PROMs?* Retrieved from Zorginzicht: <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/prom-wijzer/1.-wat-zijn-proms>

Appendix A PMR PROM Questionnaire

Kwaliteit van Leven – PROMIS GLOBAL 02

(uitstekend, heel goed, goed, redelijk, slecht)

- Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?

Sociaal Functioneren – PROMIS SF 4a

(nooit=5, zelden, soms, meestal, altijd=1)

- Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen.
- Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen
- Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen
- Ik heb moeite om alle gezins-/familieactiviteiten te doen die ik wil doen

Vermoeidheid – PROMIS SF 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

(helemaal niet=1, een beetje, enigszins, in vrij hoge mate, in zeer hoge mate=5)

- Het kost me moeite om met dingen te beginnen omdat ik zo moe ben
- Ik heb last van vermoeidheid

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

(helemaal niet=1, een beetje, enigszins, behoorlijk, heel erg=5)

- Hoe afgepeigerd voelde u zich gemiddeld genomen?
- Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen?

NRS pijn – NRS Pain intensity 1a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

(geen pijn=1 – Ergst denkbare pijn=10)

- Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?

Ervaren gezondheid - PROMIS GLOBAL 01 - SF36

(uitstekend=5, heel goed, goed, redelijk, slecht=1)

- Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?

Lichamelijk functioneren – PROMIS LF SF8b

(zonder moeite=5, met een beetje moeite, met enige moeite, met veel moeite, kan het niet=1)

- Kunt u boodschappen doen en winkelen?
- Kunt u een wandeling van tenminste 15 minuten maken?
- Kunt u in normaal tempo trappen op- en afdalen?
- Kunt u klusjes doen zoals stofzuigen en in de tuin werken?

(helemaal niet=4, heel weinig, enigszins, behoorlijk, kan het niet=1)

- Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het tillen of dragen van boodschappen?
- Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van twee uur lichamelijke arbeid?
- Wordt u op uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van matig zwaar werk in en om het huis zoals stofzuigen, vloeren vegen of boodschappen naar binnen dragen?
- Wordt u op uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van zwaar werk in en om het huis, zoals vloeren schrobben, of tillen of verplaatsen van zware meubels?

Angst – PROMIS ANGST 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

(nooit=1, zelden, soms, vaak, altijd=5)

- Mijn zorgen waren me te veel
- Ik vond het moeilijk om me op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren

- Ik voelde me slecht op mijn gemak
- Ik voelde mij angstig

Depressie – PROMIS Depressie 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

(nooit=1, zelden, soms, vaak, altijd=5)

- Ik voelde me zonder hoop
- Ik voelde me hopeloos
- Ik voelde me depressief
- Ik voelde me alsof ik niks waard was.

Appendix B Endometriosis PROM Questionnaire

Generic Questions

PRO domeinen: kwaliteit van leven, lichamelijk functioneren, sociaal functioneren, vermoeidheid en pijn.

				PROMIS GLOBAL 02
<input type="radio"/> Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	<input type="radio"/> Uitstekend <input type="radio"/> Heel goed	<input type="radio"/> Goed <input type="radio"/> Redelijk	<input type="radio"/> Slecht	Kwaliteit van leven

				PROMIS SF 4a
<input type="radio"/> Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen	<input type="radio"/> Nooit <input type="radio"/> Zelden	<input type="radio"/> Soms <input type="radio"/> Meestal	<input type="radio"/> Altijd	Sociaal functioneren en participatie
<input type="radio"/> Ik heb moeite om alle gezins-/ familieactiviteiten te doen die ik wil doen	<input type="radio"/> Nooit <input type="radio"/> Zelden	<input type="radio"/> Soms <input type="radio"/> Meestal	<input type="radio"/> Altijd	
<input type="radio"/> Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen	<input type="radio"/> Nooit <input type="radio"/> Zelden	<input type="radio"/> Soms <input type="radio"/> Meestal	<input type="radio"/> Altijd	
<input type="radio"/> Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen	<input type="radio"/> Nooit <input type="radio"/> Zelden	<input type="radio"/> Soms <input type="radio"/> Meestal	<input type="radio"/> Altijd	

				PROMIS LF SF8b
<input type="radio"/> Kunt u klusjes doen zoals stofzuigen en in de tuin werken?	<input type="radio"/> zonder moeite <input type="radio"/> met een beetje moeite	<input type="radio"/> met enige moeite <input type="radio"/> met veel moeite	<input type="radio"/> kan het niet	Lichamelijk functioneren
<input type="radio"/> Kunt u in normaal tempo trappen op- en afgaan?	<input type="radio"/> zonder moeite <input type="radio"/> met een beetje moeite	<input type="radio"/> met enige moeite <input type="radio"/> met veel moeite	<input type="radio"/> kan het niet	
<input type="radio"/> Kunt u een wandeling van tenminste 15 minuten maken?	<input type="radio"/> zonder moeite <input type="radio"/> met een beetje moeite	<input type="radio"/> met enige moeite <input type="radio"/> met veel moeite	<input type="radio"/> kan het niet	
<input type="radio"/> Kunt u boodschappen doen en winkelen?	<input type="radio"/> zonder moeite <input type="radio"/> met een beetje moeite	<input type="radio"/> met enige moeite <input type="radio"/> met veel moeite	<input type="radio"/> kan het niet	
<input type="radio"/> Wordt u op uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van 2 uur lichamelijke arbeid?	<input type="radio"/> helemaal niet <input type="radio"/> heel weinig	<input type="radio"/> enigszins <input type="radio"/> behoorlijk	<input type="radio"/> kan het niet	
<input type="radio"/> Wordt u op uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van zwaar werk in en om het huis, zoals vloeren schrobben, of tillen of verplaatsen van zware meubels?	<input type="radio"/> helemaal niet <input type="radio"/> heel weinig	<input type="radio"/> enigszins <input type="radio"/> behoorlijk	<input type="radio"/> kan het niet	
<input type="radio"/> Wordt u op uw gezondheid op dit moment beperkt in het tillen of dragen van boodschappen?	<input type="radio"/> helemaal niet <input type="radio"/> heel weinig	<input type="radio"/> enigszins <input type="radio"/> behoorlijk	<input type="radio"/> kan het niet	
<input type="radio"/> Wordt u op uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van matig zwaar werk in en om het huis zoals stofzuigen, vloeren vegen of boodschappen naar binnen dragen?	<input type="radio"/> helemaal niet <input type="radio"/> heel weinig	<input type="radio"/> enigszins <input type="radio"/> behoorlijk	<input type="radio"/> kan het niet	

				PROMIS Vermoeidheid 4a
Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen				
<input type="radio"/> Ik heb last van vermoeidheid	<input type="radio"/> Helemaal niet <input type="radio"/> Een beetje	<input type="radio"/> Enigszins <input type="radio"/> In vrij hoge mate	<input type="radio"/> In zeer hoge mate	Vermoeidheid
<input type="radio"/> Het kost me moeite om met dingen te beginnen omdat ik zo moe ben	<input type="radio"/> Helemaal niet <input type="radio"/> Een beetje	<input type="radio"/> Enigszins <input type="radio"/> In vrij hoge mate	<input type="radio"/> In zeer hoge mate	
<input type="radio"/> Hoe afgepeigerd voelde u zich gemiddeld genomen?	<input type="radio"/> Helemaal niet <input type="radio"/> Een beetje	<input type="radio"/> Enigszins <input type="radio"/> Behoorlijk	<input type="radio"/> Heel erg	
<input type="radio"/> Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen?	<input type="radio"/> Helemaal niet <input type="radio"/> Een beetje	<input type="radio"/> Enigszins <input type="radio"/> Behoorlijk	<input type="radio"/> Heel erg	

		NRS Pijn
Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen		
<input type="radio"/> Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?	<input type="text" value="0"/>	<input type="text" value="5"/>

Disease Specific EHP-30 Questions

PRO domeinen: pijn, controle, emotioneel, sociaal, zelfbeeld.

Deze vragenlijst is ontwikkeld om te meten wat voor effect endometriose heeft op de kwaliteit van leven van een vrouw.
 We zijn ons ervan bewust dat u al lange tijd endometriose kunt hebben. We begrijpen ook dat u zich op dit moment wellicht anders voelt dan in het verleden het geval is geweest. Desondanks vragen wij u de vragen te beantwoorden met betrekking tot het effect dat endometriose heeft gehad op uw leven gedurende de laatste 4 weken.

Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...

<input type="radio"/> Niet naar sociale gelegenheden kunnen gaan door de pijn? ***	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	Pijn
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Geen werkzaamheden in en/of om het huis kunnen uitvoeren door de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Pijn gehad bij het staan?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Pijn gehad bij het zitten?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Pijn gehad bij het lopen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Het moeilijk gehad om te sporten of uw favoriete vrijetijdsbesteding uit te oefenen door de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	Controle
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Uw eetlust verloren en/of niet kunnen eten door de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Niet goed kunnen slapen door de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Naar bed moeten gaan/moeten gaan liggen door de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Niet de dingen kunnen doen die u wilde doen door de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat u de pijn niet kon verdragen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	Emotioneel
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Uzelf in het algemeen niet lekker gevoeld?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich gefrustreerd gevoeld omdat uw symptomen niet verbeteren?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich gefrustreerd gevoeld omdat u uw symptomen niet kunt beheersen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich niet in staat gevoeld om uw klachten te vergeten?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Het gevoel dat uw klachten uw leven beheersen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	Emotioneel
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat uw klachten u beletten om te leven?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich gedepimeerd gevoeld?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich huilerig of verdrietig gevoeld?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich ellendig gevoeld?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Stemningswisselingen gehad?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	Emotioneel
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich humeurig of kortaf gevoeld?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		
<input type="radio"/> Zich gewelddadig of agressief gevoeld?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd	
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak		

<input type="radio"/> Zich niet in staat gevoeld om mensen te vertellen hoe u zich voelde?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat andere mensen niet begrijpen wat u doormaakt?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat andere mensen denken dat u zeurt?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd

Sociaal

<input type="radio"/> Zich eenzaam gevoeld?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Zich gefrustreerd gevoeld omdat u niet de kleren kon dragen die u zou willen?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat uw uiterlijk wordt beïnvloed?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Niet voldoende zelfvertrouwen gehad?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd

Zelfbeeld

Score (EHP-30)

<input type="radio"/> Score pijn (%)	_____
<input type="radio"/> Score controle (%)	_____
<input type="radio"/> Score emotioneel (%)	_____
<input type="radio"/> Score sociaal (%)	_____
<input type="radio"/> Score zelfbeeld (%)	_____

Modulaire vragenlijst

i Wij vragen u de vragen te beantwoorden met betrekking tot het effect dat endometriose heeft gehad op uw leven gedurende de laatste 4 weken.

• Heeft u de afgelopen 4 weken in betaald of vrijwillig dienstverband gewerkt? ja nee

Werk

i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...

<input type="radio"/> Zich ziek moeten melden bij uw werk door de pijn?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Bepaalde taken op uw werk niet uit te kunnen voeren door de pijn?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Zich geschaamd voor klachten op uw werk?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Zich schuldig gevoeld omdat u zich ziek moest melden bij uw werk?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Zich zorgen gemaakt over het niet kunnen uitvoeren van uw werk?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd

• Deze vragen betreffen het effect dat endometriose heeft gehad op uw relatie met uw kinderen. Heeft u kinderen? ja nee

Kinderen

i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...

<input type="radio"/> Het moeilijk gevonden om voor uw kind(eren) te zorgen?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd
<input type="radio"/> Niet met uw kind(eren) kunnen spelen?	<input type="radio"/> nooit <input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> soms <input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> altijd

- Deze vragen betreffen het effect dat endometriose heeft gehad op uw seksuele relatie(s). Wenst u deze te beantwoorden? *** ja nee

Seksuele relatie(s)			
<p>i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...</p>			
<input type="radio"/> Pijn gevoeld tijdens of na de geslachtsgemeenschap?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> n.v.t.
<input type="radio"/> Zich zorgen gemaakt over het hebben van geslachtsgemeenschap als gevolg van de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> n.v.t.
<input type="radio"/> Geslachtsgemeenschap vermeden als gevolg van de pijn?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> n.v.t.
<input type="radio"/> Zich schuldig gevoeld over het niet willen hebben van geslachtsgemeenschap?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> n.v.t.
<input type="radio"/> Zich gefrustreerd gevoeld omdat u niet kan genieten van geslachtsgemeenschap?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	<input type="radio"/> n.v.t.

- Deze vragen betreffen uw gevoelens over de medische begeleiding. Is dit van toepassing op u? *** ja nee

Medische begeleiding			
<p>i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...</p>			
<input type="radio"/> Het idee gehad dat de arts(en) die u heeft bezocht niets voor u doet/ doen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Het idee gehad dat de arts(en) denkt/ denken dat het tussen uw oren zit?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich gefrustreerd gevoeld over het gebrek aan kennis van de arts(en) over endometriose?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Het idee gehad dat u de tijd van de arts zat te verspillen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	

- Deze vragen betreffen uw gevoelens over uw behandeling (operatie/ medicatie) voor endometriose. Is dit van toepassing? *** ja nee

Behandeling			
<p>i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...</p>			
<input type="radio"/> Zich gefrustreerd gevoeld omdat een behandeling niet hielp?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Moeite gehad om met bijwerkingen van een behandeling om te gaan?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich geïrriteerd aan de hoeveelheid behandeling die u moest ondergaan?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	

- Deze vragen betreffen uw gevoelens over de mogelijke problemen om zwanger te worden. Is dit van toepassing? *** ja nee

Vruchtbaarheid			
i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...			
<input type="radio"/> Zich zorgen gemaakt over de mogelijkheid dat u geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich minderwaardig gevoeld omdat u geen kinderen (meer) zou kunnen/ heeft kunnen krijgen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich gedepimeerd gevoeld over de mogelijkheid dat u geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat de mogelijkheid dat u geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen uw relatie onder druk zet?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich zorgen gemaakt over de mogelijkheid dat u medische behandeling nodig heeft om zwanger te kunnen worden?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	

- Deze vragen betreffen uw gevoelens over de mogelijke problemen om zwanger te worden. Is dit van toepassing? *** ja nee

Vruchtbaarheid			
i Gedurende de laatste 4 weken, hoe vaak heeft u door uw endometriose...			
<input type="radio"/> Zich zorgen gemaakt over de mogelijkheid dat u geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich minderwaardig gevoeld omdat u geen kinderen (meer) zou kunnen/ heeft kunnen krijgen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich gedepimeerd gevoeld over de mogelijkheid dat u geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Het gevoel gehad dat de mogelijkheid dat u geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen uw relatie onder druk zet?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	
<input type="radio"/> Zich zorgen gemaakt over de mogelijkheid dat u medische behandeling nodig heeft om zwanger te kunnen worden?	<input type="radio"/> nooit	<input type="radio"/> soms	<input type="radio"/> altijd
	<input type="radio"/> zelden	<input type="radio"/> vaak	

Appendix C Background Theory for Interview Questions

The original report of Ekkel (2023) was written in Dutch and the text of Appendix C has been translated to English because of that. Only the patient and healthcare staff levels are described below, since only these were relevant for this study.

Barriers to PROM implementation

Implementing PROM in clinical practice is challenging and has several barriers for several levels. Table 3 provides an overview of the barriers as described in numerous studies.

Table 3

Barriers to the Use of PROMS in Clinical Practice

LEVEL	BARRIER USE OF PROMS IN CLINICAL PRACTICE	STUDIES
PATIENTS	Long, repetitive, and irrelevant PROMs	(Van Muilekom, 2022)
	Problems answering questions because of unclear questions	(Campbell, Ju, King, & Rutherford, 2022)
	Experienced difficulties in quantifying issues	(Campbell, Ju, King, & Rutherford, 2022)
	Platform design for completing PROMs – having difficulties with navigation	(Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)
	Completing PROMs is found difficult by patients with limited language and digital skills and patients with limited physical and cognitive abilities	(Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)
	PROMs are often not discussed by the healthcare worker	(Van Muilekom, 2022)
	No dashboard app	(Van Muilekom, 2022)
	Suboptimal dashboard layout	(Van Muilekom, 2022)
	Patients do not dare to start the conversation themselves about PROs.	(Van Muilekom, 2022)
HEALTHCARE STAFF	No integration of dashboard with EPD	(Van Muilekom, 2022)
	Irrelevant and long PROMs	(Van Muilekom, 2022)
	Low response rate	(Van Muilekom, 2022)
	Using and discussing PROMs takes time	(Van Muilekom, 2022)
	Uncertainty about how PROMs provide information for clinical decision making	(Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)
	Lack of knowledge for meaningful interpretation and integration of PRO data into daily practice	(Van Muilekom, 2022; Nguyen, Butow, Dhillon, & Sundaresan, 2021)
	Inability to differentiate abnormal results due to the lack of clear defined threshold scores	(Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)

Facilitating factors for PROM implementation

Recommendation for PROM query:

- Discussion of PROM outcomes by the healthcare provider with the patient is indispensable to see an effect of PROMs, because otherwise the patient's support for filling in PROMs would be reduced (Van Muilekom, 2022).
- Manageable and relevant questionnaires (Van Muilekom, 2022).
- Limit the number of PROs (Jensen, et al., 2015).
- Ensure that the PROM inquiry and consulting the results minimizes the possible disruption or hindering of the work process (Jensen, et al., 2015).
- Integrate PROMs into the existing workflow or redesign the workflow (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022).
- When designing or selecting electronic PROM platforms (for questioning and presenting of data) patient factors that influence completion should be taken into account. Keep in mind low digital skills and low literacy (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022).
- Have PROMs available in multiple languages (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022).

Dashboard Recommendations:

- Clear visualization is essential. Line graphs with norm lines are best interpreted by healthcare providers (Van Muilekom, 2022).

Recommendations for the implementation process:

- Healthcare providers and patients are involved from the start (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022; Van Muilekom, 2022).
- There is no such thing as the most effective model that works in all contexts. Organizations that want to integrate PROs and EPDs must use multidisciplinary expertise to consider pros

and cons of various approaches to consider for a particular context. Think carefully about stakeholder participation and create guidelines to support PRO interpretation (Campbell, Ju, King, & Rutherford, 2022).

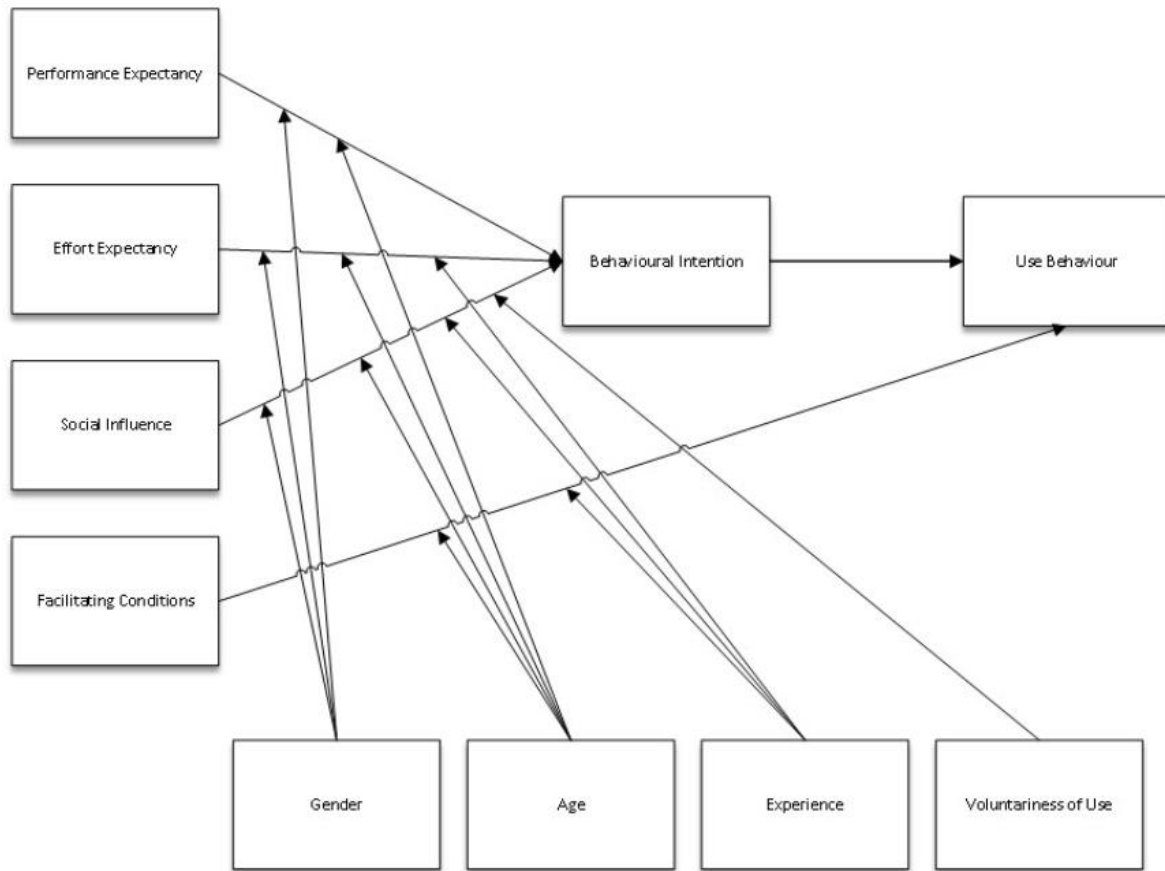
- Regular training and education to become familiar with the PROM dashboard (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022).
- Deployment of a centralized PROM expertise team for the implementation process is crucial (Hyland, et al., 2023; Van Muilekom, 2022).
- Choose an enthusiastic clinician champion, expect barriers to be identified and solved during the process, allow sufficient time in the planning process for discussions, continuously involve management of the organization (Nelson, et al., 2020).
- Continuous monitoring of implementation through audits and regular feedback (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022).

Appendix D Unified Theory of Acceptance and Use

As can be seen in Figure 3, the UTAUT model suggests that the use of technology is determined by behavioural intention (Marikyan & Papagiannidis, 2023; Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). The theory states that four key constructs have a direct effect on the likelihood of adopting technology, which in this case is looked at for both the digital questionnaire and dashboard, namely performance expectancy, effort expectancy, social influence and facilitating conditions. The effects of these constructs are moderated by age, gender, experience, and voluntariness of use, but these moderators do not all influence each construct. Performance expectancy is defined as *"the degree to which an individual believes that using the system will help him or her to attain gains in job performance"* (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). For this study, it is defined as *"the degree to which an individual believes that using the system will help him or her to attain health gains"* Effort expectancy is defined as *"the degree of ease associated with the use of the system"* (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). Social Influence is defined as *"the degree to which an individual perceives that important others believe he or she should use the new system"* (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). Facilitating conditions is defined as *"the degree to which an individual believes that an organisation's and technical infrastructure exists to support the use of the system"* (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003).

Figure 3

The UTAUT model



Note. Figure used from Marikyan & Papagiannidis (2023).

Appendix E Interview Questions Patients

Doel onderzoek: Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen van zowel zorgpersoneel als patiënten met betrekking tot de PROM-vragenlijsten die in het onderzoek zijn gebruikt, om te zien wat er nog verbeterd kan worden en of deze generieke PROMs mogelijk door andere afdelingen kunnen worden gebruikt.

Hoofdvraag: Op basis van dit doel is een hoofdvraag geformuleerd, namelijk:

What perceptions do patients and hospital staff participating in MST trial hold regarding the usability and acceptability of generic Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)?

Met subvraag:

What recommendations can be made to MST for improvement and upscaling?

Interviewschema

Laten tekenen van formulier

Introductie:

Hallo, mijn naam is Laura Korporaal en ik voer dit onderzoek uit in opdracht van de afdeling Waardegedreven zorg van het MST. Vandaag wil ik u enkele vragen stellen over wat u vond van de vragenlijsten die u moest invullen voor uw afspraak bij de gynaecologie/reumatologie poli. De vragen die u toegestuurd heeft gekregen gingen over hoe u zich voelt en hoe het met u gaat.

Het doel van dit interview is om van patiënten en zorgmedewerkers te horen wat jullie vinden van deze vragenlijsten. Ook wil het ziekenhuis graag weten of wat er verbeterd kan worden aan en rondom deze vragenlijsten. Als laatste willen we graag weten of u denkt dat deze vragen ook nuttig zullen zijn voor andere afdelingen in het ziekenhuis en waarom. Dit zal ik door een aantal vragen aan u te stellen uitvragen.

Dit interview zal maximaal een uur duren.

Vervolgens volgen nog enkele formaliteiten. Te beginnen met het feit dat alles waar we het hier over hebben vertrouwelijke informatie zal zijn en voor het project geanonimiseerd zal worden. Uw leeftijd, geslacht en de MST-afdeling waar u aan verbonden bent zal wel genoemd worden in het onderzoek.

Als u een vraag niet wilt beantwoorden of wilt stoppen met het interview. Dat is oké, laat het mij gewoon weten. Verder zal ik het interview opnemen met een audiorecorder.

Ons doel is dus opnieuw om te horen van u wat u vond van de vragenlijsten *en het deel van het gesprek met de arts over uw vragenlijstresultaten*.

Is er nog iets waar ik rekening mee moet houden? (bijv. harder praten i.v.m. doofheid)

Heeft u nog vragen?

Dan wil ik u nu vragen om het toestemmingsformulier te tekenen, deze heeft u als het goed is gelezen in de mail die naar u is verzonden samen met de informatiebrief.

Dan zet ik nu de opname aan.

Algemene vragen:

Wat is uw Leeftijd?

Alleen bij vrouwen: Vanuit welke afdeling doet u mee aan dit onderzoek? Gynaecologie of reumatologie?

Interviewvragen:

Patiënt specifieke vragen:

1. Hoe heeft u de vragen van de vragenlijst ervaren?
 - a. Waren ze bij u allemaal van toepassing?
 - b. *Waren er ook vragen aanwezig waarvan u het antwoord liever niet had gedeeld met uw dokter?*
 - c. *Toevoeging Daniëlle: Wat vond u van het aantal vragen en de tijd die het u kostte om het in te vullen?*
2. Hoe moeilijk of makkelijk was het voor u om de vragenlijst in te vullen en op te sturen?
(effort expectancy)
 - d. Waar had dit mee te maken/Hoe kwam dat?

3. In hoeverre heeft u het gevoel dat het nuttig is voor uzelf en uw gezondheidstraject om deze vragen in te vullen en resultaten bij te houden (performance expectancy)?
 - e. Waarom wel/niet?
 - f. Wat zou u ervan vinden als u uw antwoorden op de vragen zou kunnen zien via uw elektrisch patiëntendossier?
 - i. Zou dit toegevoegde waarde hebben?
4. Het ziekenhuis wil misschien deze vragenlijst of een vragenlijst die er op lijkt gebruiken voor alle afdelingen in het ziekenhuis. Dan zullen alle patiënten dus ongeveer dezelfde vragen krijgen en die kunnen artsen van andere afdelingen dan ook bekijken als een patiënt naar een andere afdeling moet. Een voorbeeld: Iemand heeft reuma, maar krijgt later ook hartproblemen. De artsen van beide afdelingen kunnen de antwoorden van de vragenlijst bekijken en daardoor hoeft de patiënt minder vragenlijsten in te vullen.
 - g. *Toevoeging Daniëlle: Wat zou u hiervan vinden?*
 - i. Krijgt de andere arts dan een goed beeld? Of zou u dezelfde vragenlijst opnieuw willen beantwoorden voordat u op consult komt bij de andere arts?

Zorgmedewerker vragen:

5. Besprak de arts de resultaten met u tijdens uw afspraak in het ziekenhuis (social influence en facilitating conditions)?
 - h. Hoe deed hij/zij dit?
 - i. Hoe ervaarde u dit?
 - j. Was dit genoeg?
6. In hoeverre heeft u het gevoel dat uw arts inzicht krijgt in over hoe u zich voelt en hoe het met u gaat door uw antwoorden op de vragen te bekijken en dit met u te bespreken tijdens een afspraak? (performance expectancy)
 - k. Waarom wel/niet?

Verbeteringen (wanneer er tijd is):

7. Wat zou kunnen bijdragen om deze specifieke vragenlijsten prettiger en nuttiger te maken voor patiënten?

1. De rol van het MST en zorgmedewerkers uitvragen (dus let op, niet een van de twee)

Afsluiting:

Ik heb alle vragen gesteld die ik wilde stellen. Heeft u verder nog iets wat u graag wilt zeggen waarvan u denkt dat dit belangrijk is voor het onderzoek?

Dan wil ik u nogmaals bedanken voor het meedoen aan het interview. De opnameapparatuur zal ik nu uitzetten en daarna zal ik met u meelopen naar de gang en dan kunt u weer naar huis.

Na stoppen van opname:

Uw antwoorden zullen niet direct gedeeld worden met de poli. Mocht u vragen of klachten hebben, dan raad ik u aan om contact op te nemen met de poli.

Appendix F Interview Questions Healthcare Staff

Doel onderzoek: Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen van zowel zorgpersoneel als patiënten met betrekking tot de PROM-vragenlijsten die in het onderzoek zijn gebruikt, om te zien wat er nog verbeterd kan worden en of deze generieke PROMs mogelijk door andere afdelingen kunnen worden gebruikt. .

Hoofdvraag: Op basis van dit doel is een hoofdvraag geformuleerd, namelijk:

What perceptions do patients and hospital staff participating in MST trial hold regarding the usability and acceptability of generic Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)?

Met subvraag:

What recommendations can be made to MST for improvement and upscaling?

Interviewschema

Laten tekenen van formulier

Introductie:

Hallo, mijn naam is Laura Korporaal en ik voer dit onderzoek uit in opdracht van de afdeling Waardegedreven zorg. Vandaag wil ik u enkele vragen stellen over uw mening met betrekking tot de bruikbaarheid van, en uw ervaring met de generieke PROM vragenlijst/de PROM-vragenlijst die gebruikt wordt voor de aandoening spierreuma/endometriose op uw afdeling en om te kijken naar hoe deze mogelijk geïmplementeerd kunnen worden in andere afdelingen.

Het hoofddoel van dit interview is om van patiënten en zorgmedewerkers te horen wat zij vinden van de (generieke) PROM-vragenlijsten van de trial en wat jullie ervaring is met betrekking tot de bruikbaarheid en acceptatie. Daarnaast wil het ziekenhuis

1. graag weten wat er verbeterd kan worden rondom deze vragenlijsten
2. of u denkt dat deze vragen ook nuttig zijn voor andere afdelingen in het ziekenhuis en waarom

3. of u zicht heeft op hoe deze generieke vragenlijsten op andere afdelingen geïmplementeerd kunnen worden.

Dit interview zal maximaal een uur duren, maar misschien zijn wij eerder klaar.

Vervolgens volgen nog enkele formaliteiten. Te beginnen met het feit dat alles waar we het hier over hebben vertrouwelijke informatie zal zijn en voor het project geanonimiseerd zal worden. Uw leeftijd, geslacht en de afdeling waar u aan verbonden bent zal wel genoemd worden in het onderzoek. Het zou kunnen dat collega's misschien kunnen raden dat u het bent aan de hand van quotes die in het eindverslag gegeven zullen worden. Als u een vraag niet wilt beantwoorden. Dat is oké, laat het me gewoon weten.

Is er nog iets waar ik rekening mee moet houden?

Heeft u nog vragen?

Vindt u het goed dat ik het interview opneem?

Dan zet ik nu de opname aan.

Algemene vragen:

Aan welke afdeling bent u verbonden? Gynaecologie of reumatologie?

Wat is uw functie?

Interviewvragen:

Vragenlijst:

1. Wat is uw ervaring met de PROM-vragenlijst voor endometriosepatiënten/spierreumapatiënten?
2. In hoeverre heeft u het gevoel dat het nuttig is voor het MST-zorgpersoneel om de **generieke** PROM vragen uit te zenden, resultaten te bekijken en te bespreken (performance expectancy)?
 - a. Wat maakt dat u er zo over denkt?
 - b. Doorvragen!

3. In hoeverre heeft u het gevoel dat het nuttig is voor het MST-zorgpersoneel om **ziektespecifieke** PROM vragen uit te zenden, resultaten te bekijken en te bespreken (performance expectancy)?
 - a. Wat maakt dat u er zo over denkt?
 - b. Doorvragen!
4. In hoeverre heeft u de mogelijkheid om de informatie uit de antwoorden te bespreken met patiënten en zorgpersoneel?
5. In hoeverre heeft u het idee dat patiënten zelf het doel van de vragen en het bespreken inzien en begrijpen?

Toekomst:

6. Hoe denkt u over het invoeren van de generieke vragenlijst op alle patiëntenafdelingen in het ziekenhuis?
 - a. Doorvragen

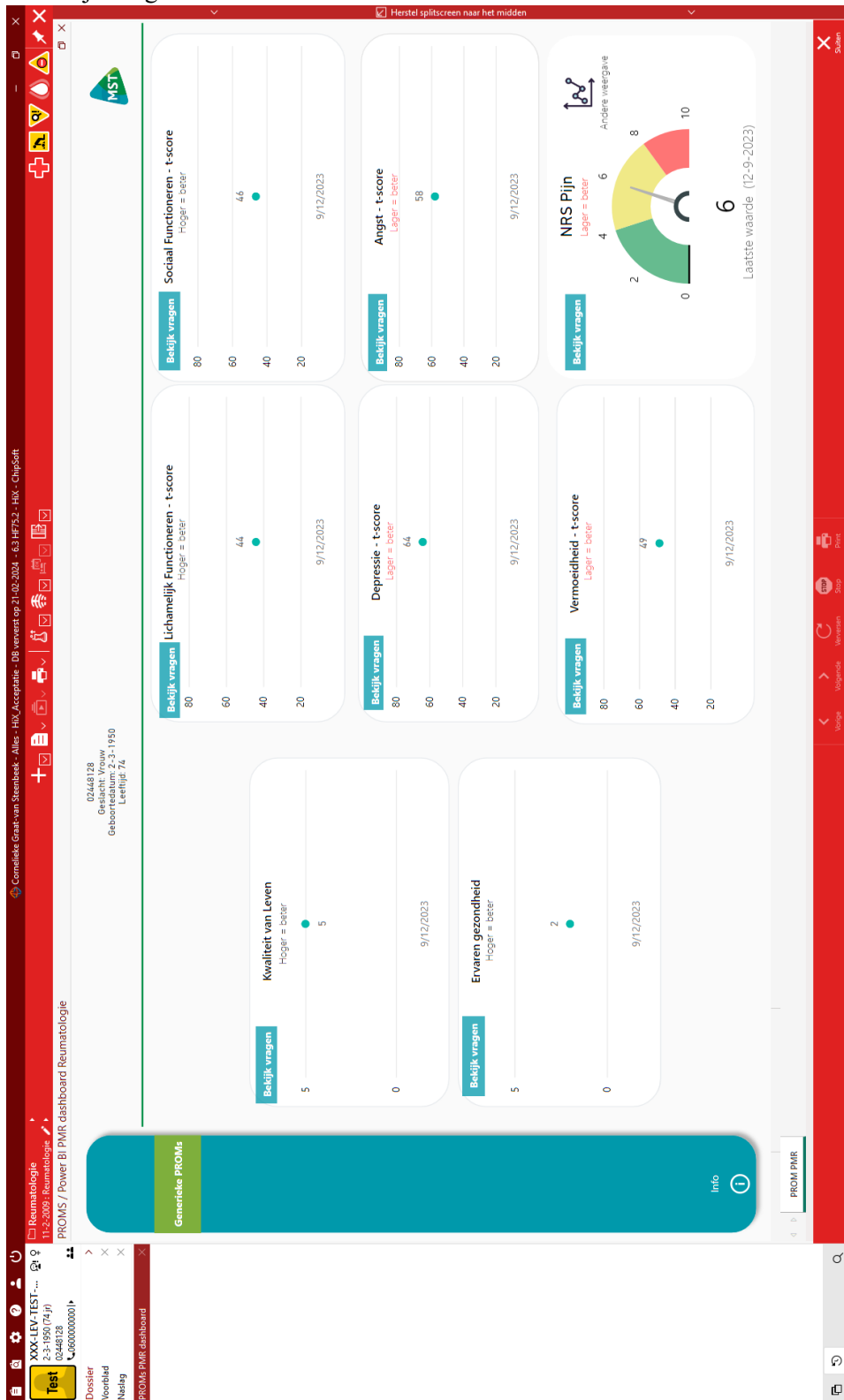
Dashboard (screenshots laten zien/laten openen door medewerker):

7. Werkt u al met het dashboard?
 - a. Hoe gebruikt u het?
 - i. Doorvragen
8. Wat voor verbeteringen kunnen er nog gemaakt worden aan het dashboard voor de PROMs om deze duidelijker en nuttiger te maken voor u, andere zorgmedewerkers en patiënten? (gebruik hierbij het rode dashboard voorbeeld)

Afsluiting:

Wij hebben alles besproken wat ik wilde bespreken. Heeft u verder nog iets wat u graag wilt zeggen waarvan u denkt dat dit nuttig is voor het onderzoek?

Dan wil ik u nogmaals bedanken voor het meedoen aan het interview. De opnameapparatuur zal ik nu uitzetten. Mocht u het onderzoek via de mail willen ontvangen wanneer het afgerond is, dan kunt u het aan mij doorgeven.



Appendix G Coding Schemes

Barriers for PROM Usage

Level	Main code	Subcode	Description	Quote	Mentioned by number of staff (s) or patients (p)?
P A T I E N T S	Length & Relevance	/	Long, repetitive, and irrelevant PROMs (Van Muilekom, 2022)	<p><i>Int:</i> Ja, precies dus op dat moment besloot je van nou, dan sla ik deze over...</p> <p><i>PIG:</i> Ja.</p> <p><i>Int:</i> ...en dan ga ik gewoon verder.</p> <p><i>PIG:</i> Ja. En dat is hetzelfde als de vraag zich minderwaardig gevoeld, omdat u geen kinderen zou kunnen slash heeft kunnen krijgen. Ja, dat is voor mij nu niet van toepassing, omdat ik dat geluk wel heb gehad, maar anders zou ik dat inderdaad wel invullen.</p>	5x p 6x s
	Question Clarity & Difficulty	Unclear questions	Problems answering questions because of unclear questions (Campbell, Ju, King, & Rutherford, 2022)	<p><i>M7R:</i> Kijk, de gemiddelde IQ is natuurlijk, van een patiënt, is niet zo hoog als dat wij denken. Daar hebben we net een praatje over gehad, dus vandaar dat ik zat na te denken: is het begrijpelijk?</p> <p><i>Int:</i> Mmh.</p> <p><i>M7R:</i> Ik vraag me af... Want ik had een paar dingen dat ik dacht van: goh, weten mensen überhaupt wat het betekent?</p> <p>Bijvoorbeeld kwaliteit van leven. Ik twijfel of de gemiddelde patiënt</p>	1x s

hier weet wat
kwaliteit van leven
is.

Int: Ja, oké.

M7R: Dus ik denk
dat dat voor heel veel
mensen een hele
moeilijke vraag is.
Want die vraag
stellen wij ook wel,
maar dan krijg je
altijd een vraagteken
in de ogen.

Difficulties in quantifying issues	Experienced difficulties in quantifying issues (Campbell, Ju, King, & Rutherford, 2022)	<p>P1G: Ja, dat is eh dat is dan lastig, omdat ik dan denk: ja, de afgelopen zeven dagen ging het misschien best wel goed, maar gemiddeld of in een andere periode gaat het helemaal niet goed. Dus dan twijfel ik heel erg over het antwoord wat ik dan moet geven.</p> <p><i>M4G:</i> Ook al merk ik wel dat met die andere vragenlijst dat de patiënten het ook wel lastig vinden om dat in te vullen, omdat ja, de klachten ook heel erg verschillen gedurende de maand. Ehm... Ja, dus dat dat heel lastig in een vragenlijst misschien is te vatten.</p> <p><i>Int:</i> Ja, kan je daar iets meer over vertellen? Want daar ben ik wel benieuwd naar.</p> <p><i>M4G:</i> Nou, ze moeten gewoon invullen van: hoeveel pijn heb je tijdens de menstruatie? Hoeveel pijn heb je</p>	<p>2x p 1x s</p>
--	--	--	----------------------

buiten de menstruatie of zo? Ehm en dan vullen ze gewoon een score van nul tot tien in, zeg maar.

Int: Mmh.

M4G: Alleen dat is wel... Ja, sommige patiënt zeggen 'ja, dan heb ik minder pijn' en ehm sommige patiënten, die hebben dan bijvoorbeeld ook al behandeling via de huisartsen ofzo met een pil.

Int: Ja.

M4G: En die hebben dan eigenlijk nu niet meer klachten.

Alleen dan vullen ze het in van hoe het daarvoor was. Dus dat is heel soms heel verwarrend.

Int: Ja, en

verwarrend voor wie in dit geval?

M4G: Ik denk voor de patiënt ook, want zij... Soms vragen ze wel eens van 'Ja, hoe moet ik dat invullen? Van hoe het nu is of hoe het toen was?'

Ehm... Hè, voor ons ook, want dan ga je toch weer... Dan ga je misschien net anders een gesprek in, zeg maar.

Platform Design & Navigation	Difficult navigation	Platform design for completing PROMs – having difficulties with navigation (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)	0x
	Lack of user-friendly design (includes	Completing PROMs is found difficult by patients with limited language	0x

	limited skills consideration)	and digital skills and patients with limited physical and cognitive abilities (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)		
	Lack of clear dashboard visualisation	Suboptimal dashboard layout (Van Muilekom, 2022)	<p><i>M5R</i>: Ja. Dat je als hier ja, maar ja, het gekke is dus weer: want hier is hoger beter en hier is lager weer beter.</p> <p><i>Int</i>: Ja.</p> <p><i>M5R</i>: Dus dat is, dat is ook weer niet heel handig.</p>	4x s
Engagement & Discussion	PROMs not discussed by healthcare workers	PROMs are often not discussed by the healthcare worker (Van Muilekom, 2022)	<p><i>PIG</i>: Ja, dat dus iemand niet het idee heeft dat het er helemaal niet over gaat en misschien denkt van "Goh, waarom heb ik dat nou ingevuld? Ik vind het heel belangrijk, maar niemand zegt iets over." Dat denk ik.</p> <p><i>Int</i>: Mmh.</p> <p><i>PIG</i>: Voor mij geldt het niet. Ik hoef niet... Het hoeft er niet per se over te gaan als ik het al heb ingevuld, maar ik vind het wel fijn om te weten dat een arts zich in heeft gelezen en de ernst weet, zeg maar...</p> <p><i>Int</i>: Ja.</p> <p><i>PIG</i>: ... en weet wat er speelt. Dat is voor mij al genoeg.</p> <p><i>Int</i>: Ja.</p> <p><i>PIG</i>: En dat kan inderdaad natuurlijk al... Als het überhaupt al even vermeld wordt, dan is dat natuurlijk ook al misschien genoeg.</p>	6x p 5x s

M2G: Dus prachtig hoor, als er een soort algemene vraaglijst is waarbij je een soort pop-ups kunt krijgen van: dit is allemaal goed. En het omgekeerde, denk ik, maar dat is dan heel praktisch als dokter: We hebben allemaal veel te kort tijd voor alles. Ja, ik ben niet op zoek naar extra vragen die ik een patiënt kan stellen.

I: Omdat wat jullie nu doen voldoende is.

M2G: Nou weet ik niet of het voldoende is, maar het is in ieder geval meer dan wat ik in de beschikbare tijd kan doen.

Dashboard App	/	No dashboard app (Van Muilekom, 2022)		0x
Engagement & Discussion	Patients hesitant to discuss PROMs	Patients do not dare to start the conversation themselves about PROs (Van Muilekom, 2022)	<p><i>Int:</i> Ja, en waren er ook nog vragen aanwezig waarvan je het antwoord liever niet had gedeeld met een dokter?</p> <p><i>PIG:</i> Nou, ik zie wel dat ik er één niet heb ingevuld: bijvoorbeeld het gevoel gehad dat de mogelijkheid dat u geen kinderen, tussen haakjes, meer zou kunnen krijgen, uw relatie onder druk zet.</p> <p><i>Int:</i> Ja.</p> <p><i>PIG:</i> Eh, ja dat ligt natuurlijk wel aan en de situatie, of je dat wil delen of niet.</p> <p><i>Int:</i> Mmh.</p> <p><i>PIG:</i> En dat is misschien ook best</p>	2x p 1x s

wel een moeilijke vraag voor sommige mensen, denk ik.

M7R: Ik denk dat heel veel mensen heel erg afwachtend zijn en het niet zo snel zullen zeggen. Net zoals bijvoorbeeld een diabeet met erectiestoornissen. Het is een hele bekende complicatie. Mensen gaan niet, gaan het niet hebben over seksuele problemen, over het algemeen.

S T A F F	Platform Design & Navigation	Lack of integration with EPD	No integration of dashboard with EPD (Van Muilekom, 2022)	<p><i>M2G</i>: Het zit echt helemaal verstopt, dus je moet echt heel actief gaan aanklikken om inzicht te krijgen in dat. Terwijl, bijvoorbeeld als ik een, een bloeduitslag of iets krijg, dan wordt daar een lijntje in de decursus gezet van: er zijn uitslagen of er is een brief ingescand of wat dan ook.</p> <p>I: Ja.</p> <p><i>M2G</i>: En omdat dat dit niet is, heb ik er ten eerste niet zo heel veel zicht op van wie dat er is. Dus het nodigt mij niet uit om te vragen van: hé is er überhaupt een dashboard van vragenlijsten?</p>	6x s
	Length & Relevance	/	Irrelevant and long PROMs (Van Muilekom, 2022)	<p><i>M7R</i>: Ik weet dat heel veel mensen het super frustrerend vinden, de hoeveelheid vragenlijsten die ze moeten invullen voor</p>	5x p 6x s

alle verschillende specialismen.

Int: Ja.

M7R: Dat is één van de dingen die ze ook heel vaak aankaarten, is: ik heb het niet ingevuld, want ik had al één van die en van die ingevuld. Ja, nee, daar zien ze het nut er ook niet van in.

Int: Dat gaat dan over de hoeveelheid?

M7R: Over de hoeveelheid, over de lengte en ik denk niet dat zij inzien dat het voor ons wel nuttig is om het aan te kaarten.

Engagement & Discussion	Low response rate	Low response rate (Van Muilekom, 2022)		0x
Clinical Utility & Interpretation	Inability to act on PROM data	Using and discussing PROMs takes time (Van Muilekom, 2022) Inability to act on PRO data (Nguyen, Butow, Dhillon, & Sundaresan, 2021)	<i>PIG:</i> ... maar meestal is die tijd er gewoon niet. <i>Int:</i> Ja precies. <i>PIG:</i> Ja, dan mag... Dan kan je gewoon heel kort aangeven waar je last van hebt, maar er zijn er heel veel van deze vragen, zeg maar die dan niet zo letterlijk aan bod komen, die misschien wel belangrijk zijn. <i>M2G:</i> Nou, de praktijk is dat zo'n spreekuur... Ik heb tien minuten voor vragen die eigenlijk een half uur in beslag... Dus dit is helemaal niet iets wat prioriteit heeft voor mij om dat te checken. <i>Int:</i> En in hoeverre heb je de	1x p 5x s

mogelijkheid om de informatie uit PROM-antwoorden te bespreken met patiënten en...?

M5R: Niet.

Int: ...

zorgmedewerkers?

M5R: Te weinig. We hebben ja, dat is, als je dit ook nog erbij moet doen, los van dat je vragen stelt?

Te weinig tijd.

Int: Ja, dus los van de vragen die jij zelf al stelt, hè?

M5R: Ja.

Int: Dus het gaat niet over al de andere vragenlijsten.

M5R: Nee, omdat je dit ook. Dus dat gaat over de generieke vragenlijst toch?

Int: Ja, ja.

M5R: Ja, daar heb je weer extra tijd voor nodig. Je moet überhaupt inloggen. En dat gaat dat ook niet... De ondersteuning is niet optimaal.

Uncertainty in clinical decision-making	Uncertainty about how PROMs provide information for clinical decision making (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)	<i>M4G:</i> Ja, want nou ja, uit die generieke vragen krijg je dan niet heel erg duidelijk van ja, in hoeverre zijn er andere factoren van invloed op [deze score]? En in hoeverre is de ziekte van invloed op deze score?	3x s
Lack of knowledge for interpretation (includes lack of clear threshold scores)	Lack of knowledge for meaningful interpretation and integration of PRO data into daily practice	<i>M5R:</i> Ik weet alleen niet wat T-score is, dat zeg me dan niet zoveel, maar... <i>Int:</i> Oké, ja. <i>M5R:</i> En ik denk dat, want er staat hier T-	6x s

(Van Muilekom, 2022; Nguyen, Butow, Dhillon, & Sundaresan, 2021)

Inability to differentiate abnormal results due to the lack of clear defined threshold scores

(Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)

score en wat voor schalen. Ik weet niet wat dat is eh... Want dat zou ook dan uitgelegd moeten worden. Kijk, pijn is duidelijk, maar vermoeidheid? Ik weet niet wat voor schalen eh wat is goed, wat is niet goed.

M3R: Ja, nou dan zie je ook, zeg maar, wat ik eerder zei en dat is de meerwaarde van een eenmalige meting is heel beperkt.

Int: Ja, precies.

M3R: We hebben geen kader en geen regelmaat.

* Concerns about insurance and reimbursement

Concerns about influence of PROMs in relation to insurances and reimbursements

M5R: Nou, als het echt voor patiënten is of voor onderzoeken en om kwaliteit te verbeteren, dan dan heb ik er geen bezwaar tegen. Maar als het voor andere dingen wordt gebruikt, ja, dan dan denk ik: ja, dat het moet omdat patiënten uiteindelijk gaan.

...

M5R: En ook niet indirect van goh dat je dan te horen krijgt van: hé, jullie scoren op eh nou, wat is het [kijkt naar vragen] ...

Op pijn score jullie superslecht ehm ten opzichte van andere ziekenhuizen of andere ziektebeeld of andere... eh ga maar effe... ga maar even uitleggen hoe het komt.

2x s

			<i>Int:</i> Ja. <i>M5R:</i> Of je wordt hier en hier op gekort, bij wijze van.	
B	* Unclear goal	Lack of clarity	Ja, want wij hebben	2x p
O	and/or purpose	about underlying	ook geen... Ja, of nou	7x s
T		goal(s) of	ja, dan spreek ik voor	
H		implementing	mezelf, hè? Maar ja,	
		PROM	wat is het doel	
		questionnaires	erachter? Wat...? Is	
		and lack of	het nu specifiek voor	
		clarity on the	het ziekenhuis, hè,	
		purpose of	om die generieke	
		PROMs	eh... We hebben een	
			keer gehoord dat dat	
			het, dat het zou	
			komen, maar toen	
			begreep ik eigenlijk	
			ook niet wat nou	
			precies de bedoeling	
			was. Ja, meer dat er	
			iets bedacht is en dat	
			dan endometriose en	
			PMR uitgekozen	
			waren. <i>Int:</i> Ja, dat	
			daar de trial startte,	
			dat dan. <i>M5R:</i> Ja	
			precies. Maar het	
			hele hoe en wat, en	
			daarin zijn we ook	
			niet helemaal in	
			meegenomen	
			 <i>M7R:</i> Maar ze zien	
			denk ik niet in, denk	
			ik, dat het voor hen	
			nuttig is om van	
			tevorens al een beetje	
			te oriënteren welke	
			kant ze op willen in	
			de controle.	
			<i>Int:</i> Ja.	
			<i>M7R:</i> Ik denk dat	
			heel veel mensen dit	
			niet weten.	
			<i>Int:</i> Nee, oké,	
			duidelijk, dus het	
			doel moet duidelijk	
			geformuleerd	
			worden.	
			<i>M7R:</i> Ja, dat ze	
			weten dat we dit	
			doen om met name	
			aan te kaarten waar	

hun vragen liggen op dat moment.

Int: Ja, in hoeverre heb je het idee dat patiënten zelf het doel van de vragen en het bespreken inzien en begrijpen?

M3R: Beperkt, denk ik.

Int: En waarom beperkt?

M3R: Omdat als wij er niet bovenop zitten, dan zie je dat het invullen van de vragenlijsten heel erg snel zakt, tot 30 procent of zo van de van de bevolking. Dus die 30 procent is misschien de groep die daar om één of andere reden belang bij heeft. En dat kan zijn dat ze dat doen om zelfmonitoring en dat kan zijn omdat ze denken dat het bijzondere meerwaarde heeft voor de manier waarop wij onze zorg verlenen. Er kan nog een andere reden zijn die ik niet weet, maar ik weet dat dat de minderheid is.

Int: Ja, en hoe promoten jullie mensen dan om dit te doen?

M3R: De belangrijkste is, wat ik net zei, door te bespreken in eh tijdens een consult. Dat is echt verreweg het belangrijkste.

Facilitating Factors for PROM Implementation

Level	Main code	Subcode	Description	Quote	Mentioned by number of staff (s) or patients (p)?
Dashboard	Platform Features	Clear visualization	Clear visualization is essential. Line graphs with norm lines are best interpreted by healthcare providers (Van Muilekom, 2022)	<i>MIR</i> : Nou, ik denk op zich wel redelijk overzichtelijk. Past op een overzichtspagina. Dat is altijd fijn dat je niet weer naar een volgend of een andere hoeft te scoren en dat je de combinatie van en een stip, van nou ja, hier zit het ongeveer, maar dan nog de extra aanduiding van één getal van "Wat is dan de specifieke waarde?" maakt het wel overzichtelijk. Ik vraag me alleen af als je meerdere punten op een gegeven moment hebt, of het dan niet wat chaotisch wordt als er boven allemaal nog zo'n getal aanduiding staat. Maar ik weet niet hoe dat gaat als die meerdere keren afgenomen is.	6x s
PROM query	Platform features	User-friendly interface (includes consideration of patient factors like low digital skills and literacy)	When designing or selecting electronic PROM platforms (for questioning and presenting of data) patient factors that influence completion should be taken into account. Keep in mind low digital skills and low literacy (Long,	<i>P6R</i> : Ja, weet je. Ik heb sowieso al moeite met al dat soort dingen. En ik ben in mijn werk ben ik ook wel met computers bezig natuurlijk, iedere hulpverlener. En ik vind het altijd wel een lastige ja om dat op te zoeken en eh... Maar volgens mij was het MST, valt dat nog wel mee, als ik me niet vergis. Ik kan me niet zo herinneren dat ik daar nog zoveel moeite mee had, volgens mij.	1x p 3x s

Beres, Wu, & Giladi, 2022)

MIR: Ja, je hebt natuurlijk een gedeelte waarbij lager dus hoger is, beter of lager is beter. Het is handig dat dat er in ieder geval duidelijk boven staat. Dat het ook voor je... Als je hem erbij pakt voor de patiënt eh...

Int: Ja, ze hebben het wel er staan, maar inderdaad, het is niet eh...

MIR: Nee, dat die lagere even in het rood zijn, is wel handig, denk ik, want dat je wel even weet van: Goh, daar zit het verschil.

Int: Ja, zoals het nu is vind je het juist fijn bedoel je?

MIR: Ja, nou op zich vind ik dat wel eh... vind ik [het] wel helder. En met name ook als je het aan de patiënt laat zien. Die kijkt natuurlijk niet dagelijks naar dit soort dingen. Als wij het wat vaak gebruiken, dan weet je natuurlijk hoe dat werkt, maar dat die dan ook gewoon mee kan kijken en kan zien van "oh, ja, zus en zo".

Integration & Workflow	Integration into existing workflow	Integrate PROMs into the existing workflow or redesign the workflow (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)	<i>M5R:</i> Ik bespreek ik zelf wel heel veel met met patiënten en ik doe het dan open [het RA dashboard] en dan kijken we er even samen naar. Dus van: Goh, fijn dat u het invult. Nou ik zie wat u wilt bespreken [bij RA is er een open box bij de PROM-vragenlijst waar	6x s
------------------------	------------------------------------	---	---	------

			mensen kunnen aangeven wat ze graag willen bespreken]. Dus dus ik kijk wel even. Ik kijk er wel naar, hoor.	
	Minimal disruption to work processes	Ensure that the PROM inquiry and consulting the results minimizes the possible disruption or hindering of the work process (Jensen, et al., 2015)	<i>M4G</i> : ... maar dan moet dat wel gelijk weer inzichtelijk zijn als wij als dokters, ehm ja, drie vragenlijsten door moeten spitten, zeg maar, en de verwijsbrief en allemaal moeten bekijken voordat we die patiënten op de poli zien. Ja, ik weet niet hoe én hoeveel mensen dat gaan doen. Want als je in opleiding bent, dan bereid je dat denk ik ook wat meer voor. Maar die eh... Hè, de gynaecologen die bereiden dat soms niet eens voor of die zien wel als we beginnen aan de poli of ze kijken heel kort even de dag van tevoren van: goh, wie komt er precies?	1x p 4x s
Questionnaire Design	Availability in multiple languages	Have PROMs available in multiple languages (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)		0x
	Manageable and relevant questionnaires	Manageable and relevant questionnaires (Van Muilekom, 2022) Limit the number of PROs (Jensen, et al., 2015)	<i>PIG</i> : Nee, dat was op zich wel eh... Dat was wel makkelijk in te vullen. Ik vond ook niet dat dat heel veel tijd kostte. <i>Int</i> : Ja, precies dus daar, daar liep je niet tegenaan? <i>PIG</i> : Nee. <i>Int</i> : En wat was de reden dat dat volgens jou geen probleem was? Heb je daar dat je dacht van: oh, dit is	6x p 4x s

echt waarom het
makkelijk was, of...?
PIG: Ja, vooral omdat
het makkelijk is om het
online in te vullen. En
dat je inderdaad alleen
maar een bepaald
aantal opties hebt,
waardoor je snel, zeg
maar, invult.
Int: Ja, gewoon snel
antwoord kan geven.
PIG: Ja

Int: Maar ze zijn bij u
allemaal van
toepassing?
P2R: Ja.
Int: Omdat?
P2R: Ik er heel veel in
herken.
Int: Oké.
P2R: De
vermoeidheid, de pijn,
ervaren gezondheid,
het lichamenlijk
functioneren, angst, ja
en depressie. Ja, ik heb
er overal wel mee van
doen.
Int: Ja precies.
P2R: Dus ja het past
helemaal in mijn
plaatje.

Int: hoe denk je over
het invoeren van deze
generieke vragenlijst,
met dus het idee is dat
die items kunnen
wisselen, op alle
patiëntenafdelingen in
het ziekenhuis?
M7R: Nee, ik denk dat
het voor bepaalde
afdelingen niet
relevant is.
Int: Wat voor
afdelingen?
M7R: Ja, ik zit even te
denken, want op zich,
je hebt wel een... Ja,
het is... Misschien
inderdaad toegespitst.
Voor de KNO kan het

super nuttig zijn om wat over moeite met vrijetijdsactiviteiten te doen, maar over het algemeen heeft de KNO heel weinig met vermoeidheid, denk ik.
Int: Ja, op dat moment.
M7R: Of depressie.
Int: Ja, dus dan zou dat toegespitst... Als het dan toegespitst is, wat vind je er dan van?
M7R: Dat je er bepaalde dingen inderdaad uitlaat?
Int: Ja, dat ze zelf kiezen.
M7R: Dat dan denk ik dat die heel nuttig is, dat je als specialisme een beetje kunt toespitsen wat je wil weten.

* Open box	Availability of a textbox for patients in the PROM questionnaire	<p><i>PIG:</i> Ja, misschien is het ook wel eh... Misschien is het ook wel een idee om aan het eind van die vragenlijst juist te zorgen dat je dan al vraagt... Ik weet niet of dit altijd voor een afspraak gestuurd wordt, maar stel dat dat wel zo is, dan kan het misschien ook wel fijn zijn om daar nog even in te kunnen vullen of je nog toelichting wil geven op bepaalde onderwerpen in zo'n gesprek, omdat dat voor jou meer uitleg nodig heeft dan alleen en vaak, soms, misschien, nooit. Of dat je denkt van ik wil het wel of niet bespreken.</p>	2x p
------------	--	--	------

Stakeholder Involvement	PROMs discussed by healthcare workers	Discussion of PROM outcomes by the healthcare provider with the patient is indispensable to see an effect of PROMs, because otherwise the patient's support for filling in PROMs would be reduced (Van Muilekom, 2022)	<p><i>PIG:</i> En ik denk dat dat inderdaad nu heel erg per persoon verschilt, wat iemand wel of niet fijn vindt. Ik vind het niet fijn als iemand dit helemaal door zou nemen, terwijl ik het al heb ingevuld, want dan zou ik denken: waarom heb ik het ingevuld als je het nog opnieuw helemaal doorneemt? Maar aan de andere kant, als er inderdaad niks over wordt gezegd en je hebt het ingevuld, dan kan ik me voorstellen dat je ook het idee hebt: waarom wordt er nou niks over gezegd? Want heb ik het dan wel...? Heb ik het dan niet voor niks ingevuld?</p> <p><i>Int:</i> Ja.</p> <p><i>PIG:</i> Dus ik denk dat het wel goed is om er in ieder geval iets over te benoemen of dat ze zeggen dat ze het gezien hebben en of je nog een specifiek iets daarvan is blijven hangen, omdat je daar, weet ik veel, mee zit of er wat over kwijt wil. Misschien op die manier dat het al genoeg is en dat iemand in ieder geval het gevoel heeft dat diegene daarover kan beginnen.</p> <p><i>Int:</i> Ja, precies op die manier. Dus dat er wel mogelijkheid toe is, maar het hoeft niet de hele lijst te zijn?</p> <p><i>PIG:</i> Ja, nee, dat denk ik.</p>	2x p 1x s
-------------------------	---------------------------------------	--	--	--------------

Impl. proces	Stakeholder Involvement	Clinician champion	Choose an enthusiastic clinician champion, expect barriers to be identified and solved during the process, allow sufficient time in the planning process for discussions, continuously involve management of the organization (Nelson, et al., 2020)	0x	
		Continuous involvement of management		0x	
		Involvement of healthcare providers and patients from the start	Healthcare providers and patients are involved from the start (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022; Van Muilekom, 2022)	<p><i>M5R</i>: ... maar wij zijn ook niet goed geïnstrueerd, hè?</p> <p><i>Int</i>: Ja, dat is al een tijdje geleden inderdaad, is dat door iemand anders gedaan.</p> <p><i>M5R</i>: Ja, maar één keer? Eén keer besproken en maar... En dan meer gezegd 'algemeen gaan wij doen', maar ook niet echt meer met het idee erachter of dat het doel dat precies achter is. Dus dan vind ik het ook lastig om dat met de patiënt te bespreken.</p> <p><i>Int</i>: Ja.</p> <p><i>M5R</i>: En dat voelt het voelt dan een beetje alsof het van hogerop op wordt gelegd van: Goh, we willen algemene dingen gaan bespreken en dan een beetje guinea pig, zeg maar [proefkonijn].</p> <p><i>M3R</i>: Ja, dat we niet verwachten dat er ooit een systeem komt wat beter zal zijn dan dat</p>	2x s

			<p>[systeem voor HiX].</p> <p><i>Int:</i> Om omdat?</p> <p><i>M3R:</i> Omdat dat echt een heel erg goed systeem was.</p> <p><i>Int:</i> Ja, maar wat maakte het een goed systeem?</p> <p><i>M3R:</i> Dat we het zelf gemaakt hadden en dat we het zelf daar jarenlang in geïnvesteerd hebben.</p>	
	Multidisciplinary expertise for implementation	<p>There is no such thing as the most effective model that works in all contexts. Organizations that want to integrate PROs and EPDs must use multidisciplinary expertise to consider pros and cons of various approaches to consider for a particular context. Think carefully about stakeholder participation and create guidelines to support PRO interpretation (Campbell, Ju, King, & Rutherford, 2022)</p>	<p><i>M6R:</i> Dus dan moet ze daar verschillende specialisten moeten wel even zijn mening, hun mening geven.</p> <p><i>Int:</i> Ja.</p> <p><i>M6R:</i> Willen ze dingen toevoegen, wil ze dingen uithalen.</p> <p><i>M3R:</i> Dus wij hebben bijvoorbeeld met dat dashboard waar we het over hadden hebben, hebben we zelf geregeld met eh met Maasstad, dus wij hebben.</p> <p><i>Int:</i> Dat is een ander ziekenhuis.</p> <p><i>M3R:</i> Maasstad ziekenhuis Rotterdam en daar zit ook een reumatologieafdelingen. Daar hebben we... Samen hebben we daar subsidie verkregen om die te maken en dat geld hebben aangewend om ook hier in het MST zo'n dashboard te maken.</p>	2x s
Training & Support	Centralized PROM expertise team	Deployment of a centralized PROM expertise team for the implementation process is crucial (Hyland, et al., 2023; Van	<p><i>Int:</i> En wie zou dit dan moeten managen? Want daar ben ik ook heel benieuwd naar. Dus mocht dat gebeuren?</p> <p><i>M3R:</i> Nou, je moet een PROMs deskundige hebben die die dat</p>	1x s

Muilekom, 2022)

gesprek aangaat met die afdeling, die zegt van: nou, dit is ons menu en wat wil je weten?

Int: Ja, precies, dus dan wordt dat op een bepaald moment besproken met artsen?

M3R: Ja, maar je begint eigenlijk met: wat wil je meten? Daar begin je altijd mee.

Int: Ja.

M3R: Want wat is voor jou zinvol? En dan pas kom je met een menu.

Continuous monitoring and feedback	Continuous monitoring of implementation through audits and regular feedback (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)		0x
Regular training and education	Regular training and education to become familiar with the PROM dashboard (Long, Beres, Wu, & Giladi, 2022)	<p><i>M2G:</i> Ja, nou, eerlijk gezegd, ehm op dit moment nog niet zo makkelijk. Dus dat heeft ermee te maken met hoe zichtbaar het is. En dus wat ik...</p> <p><i>I:</i> In HiX hè?</p> <p><i>M2G:</i> Ja</p> <p><i>I:</i> Ja, oké.</p> <p><i>M2G:</i> Wat ik eigenlijk hoop, is dat er iemand is die ons straks gaat helpen om te zeggen van: oké bij deze mensen zijn en herhaalmetingen. Dit zijn de voor en de na OK's. Dat soort dingen. Ik zou geen idee hebben hoe ik dat eruit moet halen.</p> <p><i>M5R:</i> Maar het hele hoe en wat, en daarin zijn we ook niet helemaal in meegenomen.</p> <p><i>Int:</i> Ja.</p>	3x s

M5R: Of misschien is
het idee dat we wel
daarin zijn
meegenomen, maar
voor ons... We hebben
één keer uitleg gehad,
ja, ja, maar ook niet
van... Hè? Normaal
heb je als je hier een
onderzoek start, heb je
patiënteninformatie,
geef je een brief en dat
soort dingen.

Int: Ja.

M5R: Nodig herhalen
we het, hè [op de
afdeling]? We hebben
zo'n hier zo'n dagstart
en dan dan worden dat
soort dingen
besproken. Of op de
maandagochtend even.

Int: Ja.

M5R: Dat miste.

Int: Ja, dat miste. Dus
jullie... Daardoor is dat
even, ja, hoe moet ik
het zeggen. Daar is
gewoon
miscommunicatie
geweest.

M5R: Ja.

Int: En daardoor loopt
dat nu nog niet.

M5R: Nee.

UTAUT Model Constructs

Main code	Subcodes	Description	Quote	Mentioned by number of staff (s) or patients (p)?
Performance Expectancy	Perceived benefits of PROMs	Performance expectancy is defined as " <i>the degree to which an individual believes that using the system will help him or her to attain health gains</i> " (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). Edited to health gains for coding.	<p><i>PIG</i>: Ja, ik hoop ik dat het doel is dat inderdaad artsen inzichtelijk kijken, krijgen hoe jij erin staat en op wat voor manier je iets ervaart. En ik kan me voorstellen dat in een vragenlijst dat beter ehm naar voren komt dan dat jij in een half uur op het ziekenhuis in een afspraak dat kan vragen allemaal. Dus in die zin is het wel heel fijn dat er dan ook dingen niet besproken hoeven te worden, omdat het hier al gevraagd wordt.</p> <p>...</p> <p><i>PIG</i>: Maar ik kan me voorstellen dat het wel ehm wat richting geeft in wat wel en niet lukt. En ik vind het ook wel mooi dat ehm het psychische deel dat erin verwerkt is. En vind ik toch altijd: in een afspraak gaat, dat daar gewoon bijna nooit over en dat is denk ik wel heel goed [het meenemen van het psychische deel]. Ik denk dat dat daar wel een heel stuk vergeten wordt.</p> <p><i>MIR</i>: Nou in principe: Normaal gesproken ga je natuurlijk je je anamnese bij langs van: nou, hoe zit het met dit? Hoe zit het met dat? Dat komt voor een gedeelte in ieder geval de ziekte actief... Eh, de ziektespecifieke PROMs wel overeen. Eh... Dus of je die dan al,</p>	6x p 7x s

dan kun je het al wat
meer inschakelen van
"Goh, ik las zus en zo.
Kunt u daar nog iets over
toelichten?" Dat ik niet
denk dat het meer tijd
kost om de PROMs te
bespreken, omdat het wel
dingen zijn die relevant is
en juist misschien een
paar dingen achterwegen
kunt laten, waarvan je
zegt "Nou, ik las dit en dit
dat dat goed gaat", dus
daar hoeven we het dan
nu niet over te hebben.

M2G: Ja, ja, ik denk dat
het voor de patiënt wel
zinnig is. Niet op
individueel niveau, maar
uiteindelijk is het voor de
patiënten ook goed als de
kwaliteit van zorg tussen
ziekenhuis wordt
vergeleken.

I: Ja.

M2G: Dus daarvoor denk
ik... Kijk, de individuele
patiënt gaat hier niks aan
hebben.

I: Eh ja precies, dus dat
dat eh... Dat de patiënt
kan zien... Een
vergelijking? Of hoe, hoe
moet ik dat zien?

M2G: Nee, de patiënten
gaat er niks van zien of
eh, maar als structureel
blijkt dat het OLVG een
enorm veel verbetering
van de van de kwaliteit
van leven heeft ten
opzichte van ons.

I: Ja.

M2G: Ja, dan zullen wij
daar moeten gaan kijken
wat zij zoveel beter doen
in de zorg. En daar zal de
zorg voor de patiënten
hier ook beter van
worden.

Effort Expectancy	Ease of use of digital questionnaires	Effort expectancy is defined as " <i>the degree of ease associated with the use of the system</i> " (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003).	<p><i>Int:</i> Hoe moeilijk of makkelijk was het voor u om die vragenlijst in te vullen en op te sturen? <i>P4G:</i> Ja, ja, in principe wel makkelijk.</p> <p><i>Int:</i> We hadden het net ook even over die MijnMST, hè? Maar wat vindt u daarvan dat u daar via deze vragen krijgt? <i>P5R:</i> Dat is heel goed nou! <i>Int:</i> Ja? <i>P5R:</i> Ik zag dat eerst niet in hoor! Mijn man had dan eerst zo'n eh... <i>Int:</i> Ja, dat is redelijk nieuw. <i>P5R:</i> Hoe heet zoiets? Zo'n portaal of weet ik hoe dat heet. <i>Int:</i> Ja, MijnMST. <i>P5R:</i> MijnMST. En toen zegt hij tegen mij 'met jou geschiedenis', zeg mijn man 'met jou reuma zou ik ook maar mee inloggen voor MijnMST'. <i>Int:</i> Ja. <i>P5R:</i> En dan kun je zien hoe het allemaal gaat. <i>Int:</i> Ja. <i>P5R:</i> Dus eh... <i>Int:</i> En daarvoor heeft u dat gedaan? <i>P5R:</i> En dat heb ik gedaan. En daar heb ik ook de vragen op ingevuld. <i>Int:</i> Ja, dus dat was fijn om dat bij te houden? Of wat zegt u? <i>P5R:</i> Ja, om dat bij te houden. Om te kijken wat er nog gebeuren gaat.</p> <p><i>M2G:</i> Nou... Ja, ik kan me goed voorstellen dat er patiënten zijn die niet goed met een vraaglijst uit de voeten kunnen. En dat die gaan bellen en</p>	5x p 2x s
-------------------	---------------------------------------	--	--	--------------

van: hoe moet ik het doen? Wat moet ik doen? Dat dat verwarrend is.
I: Ja, maar heb je daar al iets over gehoord of dat gebeurt? Want daar ben ik dan benieuwd naar.
M2G: Nee, maar dat zul je bij mijn patiënt ook niet zien. Weet je, die zijn allemaal jong en makkelijk met de digitale omstandigheden.

Effort Expectancy	Ease of use of the dashboard	<p><i>MIR:</i> En ik heb wel twee of drie keer een patiënt gehad met polymyalgia reumatica, die dus al wel een soort vragenlijst hadden gekregen, waarvan ik het zelf niet gezien had, dat ze die al gekregen hadden. <i>Int:</i> Ja. <i>MIR:</i> Dus toen kwam ik er bij één vrouw tijdens het gesprek op en bij de ander zag ik nadertijd van "Oh, die had toch wat ingevuld". Dus ik ben er hier nog niet heel actief mee bezig geweest.</p> <p><i>M2G:</i> Als ik dus in m'n volle hub zou tegenkomen van: oh, dashboard vragenlijst ingevuld. Oh ja, fijn, nou dan kijk ik er even naar. <i>I:</i> Ja. <i>M2G:</i> Dus dat is één van de problemen. Dus dat het ook niet een pop up of een, dat er iets is ingevuld. <i>I:</i> En dan heb je het over verstoppt. Verstoppt waar zei je? <i>M2G:</i> Ja, ergens in HiX zit dat. <i>I:</i> Ja <i>M2G:</i> Dus je kunt er op... Via-via je kunt er op klikken.</p>	7x s
-------------------	------------------------------	--	------

I: Ja, ik heb het inderdaad zelf ook eh...

M2G: Ja, maar het is niet zo dat het zichtbaar wordt in het gedeelte waarbij wij mee werken.

I: Oké, dus het moet zichtbaarder en het zit nu te verstopt.

M2G: Nou, dat zou in ieder geval voor mij maken dat ik zou zien: hé, er is weer een vragenlijst ingevuld. Want ik weet dat nieuwe patiënten een vragenlijst krijgen en in principe na een jaar. Maar ik heb daar geen zicht op of ze dat doen. Dus alleen als ik er heel actief alert op ben, dan ga ik dat zien. Terwijl als het gewoon in de het decursus deel, dus het stuk waar het overzicht is van wat er voor dingen in terugkomt, dan ga je zeggen van: O mooi, vraaglijst ingevuld! Dan kijk ik ernaar.

...

M2G: We hebben meegedacht over het inrichten. Dus wat dat betreft lijkt me dat prima, maar het werkt dus pas voor mij als je er dus follow-up in kunt doen. En die follow-up is een probleem, omdat ik niet tegenkom of die patiënt het weer heeft ingevuld.

Social Influence	Influence of peers and colleagues on PROM adoption	Social Influence is defined as " <i>the degree to which an individual perceives that important others believe he or she should use the new system</i> " (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003).	M4G: Maar is het dan nog heel nuttig om te doen? Ik heb de gynaecologen dit ook nog nooit zien gebruiken. Int: Je ervaring, want dat was mijn eerste vraag, maar je ervaring met dus die PROM vraaglijst is gewoon nul. Ehm... M4G: Ja. Ja en ik heb bijvoorbeeld voordat ik	3x s
------------------	--	--	--	------

zelf begon bij mijn eigen
endometriosepoli, zeg
maar, had ik ook nog wel
eens gewoon met de
gynaecologen
meegelopen als zij
nieuwe patiënten zagen,
zeg maar.

Int: Ja.

M4G: Ja, had ik dus wel,
zeg maar, die ene
vragenlijst die dan over
endometrioseklachten
gaat, hè, die dan
geïmplementeerd is, die
gebruiken zij ook wel.

Int: Ja.

M4G: Ehm...Ja en verder.
Over dit heb ik echt nog
nooit eh nog nooit
gehoord.

Social Influence	Influence of medical staff on patient PROM adoption	<p><i>PIG:</i> Maar stel dat het zeg maar, dat je het gewoon verstuurt, dat in ieder geval een arts zegt "ik heb jouw resultaten bekeken", misschien ook een paar dingen, die er gewoon uitspringen alleen maar even benoemen, zodat je weet: oké, diegene heeft er echt aandacht aan besteedt. En dat je je gewoon begrepen voelt.</p>	3x p 4x s
		<p><i>Int:</i> Ja. <i>PIG:</i> En dat je niet het idee hebt dat je dit in hebt gevuld voor niks en dat niemand er meer naar kijkt.</p>	
		<p><i>P6R:</i> Ja, ik denk wel de arts die ik had, een specialist in opleiding, mevrouw Te Stroete, die gaf mij die ruimte wel, denk ik. Jawel ze was rustig en ja stond wel open.</p>	
		<p><i>Int:</i> Ja. <i>P6R:</i> Ehm... Dat had ik wel. Ik had wel het</p>	

gevoel: ik kan wel heel veel dingen tegen haar zeggen.

M3R: Ja, dus daar hebben vrij veel onderzoek naar gedaan en we weten dat als je dat niet bespreekt met de patiënt, dat het nutteloos en zinloos is, hè. Dus je moet het ook echt bespreken, want dan ehm dat is ook de meerwaarde die de patiënt eruit haalt; het feit dat ernaar gekeken wordt, dat er over gesproken wordt. En dat is het, dat is hetgeen wat de meerwaarde creëert voor de patiënten. Het invullen van de vragenlijst op zich niet. Het zien van de getalletjes in een grafiekje een klein beetje, maar vooral het bespreken met de zorgverleners dat is de essentie daarvan.

Facilitating conditions	Availability of technical support	Facilitating conditions is defined as " <i>the degree to which an individual believes that an organisation's and technical infrastructure exists to support the use of the system</i> " (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003).	<i>M6R</i> : Nou, wie gaat het uitzetten? Want dat is niet voor alle afdelingen, dan ga je zeggen: de eerste specialist die patiënten zie, moeten dat doen? Of is het een speciale bureau in ziekenhuis die bij iedere patiënt die gaat uitzetten voor elk consult één keer per jaar? Dat weet ik niet hoe het praktische moet gaan lopen.	4x s
	Resources provided for implementation		<i>PIG</i> : Maar bijvoorbeeld dat je misschien soms wel iets in tekst toe zou kunnen voegen. <i>Int</i> : O, wat bedoel je precies? <i>PIG</i> : Nu kan je alleen maar soms zelden en vaak kiezen als antwoord en dat je soms net iets meer toe kan lichten, misschien.	2x p 6x s

Int: Ja, en eh... Bedoel je dan dus je kan nu dat invullen? Bedoel je dan iets erbij, iets eraf, wat?

Wat? Hoe zei je dat?

PIG: Ja, dat je zeg maar bijvoorbeeld een een vlak hebt dat je gewoon kan typen. Dat je kan zeggen dat je nog wat meer uitleg kan geven.

Int: Ja, en zou dit dan, want daar hadden we het net over, waar zou dat dan geplaatst moeten worden volgens jou? Wat is handig?

PIG: Ja, je zou misschien aan het eind een vraag kunnen zijn, gewoon goh is er nog iets echt belangrijk? Of wil je nog iets extra uitlichten? Dat je dan misschien wat kan typen? Maar ik kan me ook voorstellen dat het bij sommige dingen best wel fijn is dat je überhaupt zeg maar bij de vraag nog een vlak hebt waar je kan typen.

M2G: Elke keer dat het zou ingevuld worden, zou het fijn zijn als er een, een, een, een regel in de decursus komt of in de naslag komt: Er is een EHP-30 ingevuld of een vraaglijst ingevuld.

...

M2G: Dus stel, hè, dus we hebben het over onze vragenlijst, als die is ingevuld, dat daar dus dan een melding van komt van: hé, er staan nieuwe antwoorden in vraaglijst. En dan bij elk ander onderzoek kun je erop klikken en dan komt ie meteen op dat veld zeg maar.

I: Precies, oké.

M2G: Waar dus die

	<p>antwoorden staan...</p> <p><i>I:</i> Waar die antwoorden staan.</p> <p><i>M2G:</i> ... waar ik dan op het dashboard kom.</p> <p><i>M7R:</i> Van HiX. Als je het dossier opent, krijg je een voorblad met algemene dingen.</p> <p><i>Int:</i> Ja, in dat voorblad.</p> <p><i>M7R:</i> In dat voorblad. Kijk als daarbij op had gestaan dat de vragenlijsten zijn ingevuld en wat die scores zijn, is het zoveel makkelijker.</p>	
Training and educational resources	<p><i>M5R:</i> Mmm... Ja, ja, ik denk een goede voorlichting. Doel is belangrijk.</p> <p><i>Int:</i> Ja.</p> <p><i>M5R:</i> En dan ook uitleg van met al die schalen, van wat wat ... Want hier, kwaliteit van van leven en ervaren gezondheid heb je weer een andere schaal dan al die andere dingen.</p> <p><i>Int:</i> Ja.</p> <p><i>M5R:</i> Dus dat is... Dat moet dan duidelijk uitgelegd worden.</p>	3x s

Other Findings

Main code	Description	Quote	Mentioned by number of staff (s) or patients (p)?
* Patient dashboard	Future possibility of a patient dashboard, which is currently not available	<p>P6R: Ja, maar dan maak je dat ook veel persoonlijker, hè? Ik denk dat dan zie je dat er ook iets met het datgene wat je gezegd hebt gedaan wordt. <i>Int:</i> Ja. P6R: En misschien is dat ook een stimulans.</p> <p>.....</p> <p>P6R: Kijk, als ik over twee jaar weer in het ziekenhuis kom en ik vul weer zoiets en ik zie daar hoe de vorige keer ik dat in heb gevuld en ik zie geen, ik zie daar wel verandering. Ja, ik weet niet of dat ook echt stimulerend is om het dan in te gaan vullen. Dat weet ik niet.</p> <p>M3R: Ja, maar als je aan patiënten vraagt, hè, dus: wat wil je in je dashboard hebben? Dan zullen ze een aantal dingen zeggen. Dus ze zeggen van: ik wil de gegevens die ik invul, die wil ik terugzien. Maar ze zullen ook willen zeggen van: ik wil ook persoonlijke doelen wil ik daarin terugzien? Dus wat vind ik nou belangrijk?</p>	<p>5x p 5x s</p>
* Moment of filling in the questionnaire	Influence of moment of filling in the questionnaire on answers	<p>P2R: Kijk, als je mij vorige week had gebeld. Vorige week kon ik niet op of om. <i>Int:</i> Ja precies. P2R: Maar toen was ik van de medicatie af. Nu slik ik weer een paar dagen medicatie. <i>Int:</i> Ja. P2R: Ja, nou heb ik zoiets van: jeetje! <i>Int:</i> U merkt verschil. P2R: Ik kan weer lopen! Ik eh ik doe weer dingetjes. <i>Int:</i> Ja. P2R: Dus in, laat maar zeggen, twee weken tijd is het bij mij zo verschillend nu.</p>	<p>5x p 1x s</p>