

Supplementary to ”Establishing research priorities related to osteoarthritis care through stakeholder input from patients”

**Table S1.** Identified important research topics and example quotes. For quotes that reflected more than one topic, the part of the quote relating to the exemplified topic is underlined.

Important research topics	English translation of quotes	Original Danish quotes
<b>DIAGNOSIS</b> (n=65)	1. ” <u>diagnosis</u> treatment”	1. ” <u>diagnosticering</u> behandling”
	2. ”Faster and more sophisticated methods to diagnose with, so injuries on tissue is minimized as much as possible”	2. ”Hurtigere og mere sofistikerede metoder til diagnosticering, så skader på væv minimeres mest muligt.”
	3. ”Better and broader diagnosis-tools and schooling of the doctors. A more holistic approach towards the investigation. The doctors suffers in a high degree from ”tunnel vision”	3. ”Bedre og bredere diagnoseredskaber og skoling af lægerne . En mere holistisk tilgang til udredning. Lægerne lider nemlig i stor grad af ”tunnelsyn”
<b>PREVENTION</b> (n=77)	1. ” <u>Prevention</u> , enlightenment, information”	1. ” <u>Forebyggelse</u> , oplysning, information”
	2. ”what triggers osteoarthritis, can you avoid osteoarthritis with correct movement, sport?”	2. ” hvad der udløser slidgigt, kan man undgå slidgigt ved rigtige bevægelser, sport?”
<b>SIDE-EFFECTS</b> (n=49)	1. ”research a bit more on what kind of pain medicine that works and is gentle towards the body. I’ve tried a lot through the pain clinic, which I unfortunately couldn’t endure because of the side-effects and I couldn’t feel I took them either.”	1. ”forske lidt mere i hvilke smertemedicin der virker og er mild mod kroppen. Jeg har prøvet en del gennem smerteklinikken, som jeg desværre ikke kunne tåle pga. bivirkningerne og jeg kunne hellere ikke mærke at jeg tog dem”
	2. ”A relieving agent without side-effects.”	2. ”Et lindrings-middel uden bivirkninger”
	3. ”Pain relief WITHOUT a sedating side-effect”	3. ” Smertelindring UDEN sløvende bivirkning”
<b>AETIOLOGY</b> (n=49)	1. ” <u>The cause of Osteoarthritis: Who is affected – and who becomes ill?</u> Prevention. Better documentation of the treatment – what helps?? The longterm treatment. A big need for research in chronic pain”	1. ” <u>Årsag til Artrose: Hvem rammes - og hvem bliver syge?</u> Forebyggelse. Bedre dokumentation af behandlingen - hvad hjælper?? Langtidsbehandlingen. Et stort behov for forskning i kroniske smerter”
	2. ” <u>Why does osteoarthritis occur</u> and how can I be relieved from pain properly, What can be done to stop	2. ” <u>Hvorfor opstår slidgigt</u> og hvordan kan jeg smertedækkes ordentlig, Hvad kan der gøres for at

Supplementary to ”Establishing research priorities related to osteoarthritis care through stakeholder input from patients”

	it from developing?”	stoppe udviklingen”
<p style="background-color: #e67e22; color: white; padding: 5px; border-radius: 10px; display: inline-block;">BEING YOUNG WITH OA (n=6)</p>	<p>1. ”<u>How to keep young people going so they can live with their disease</u>, and potentially better treatment”</p>	<p>1. ”<u>Hvordan man holder unge igang så de kan leve med deres sygdom</u>, og evt. bedre behandling”</p>
	<p>2. “Focus on younger people who are still working, and where osteoarthritis causes a lot of pain, movement restrictions and ending of the activities that we like - and where osteoarthritis is not so pronounced, that joint replacement is possible. Focus on, how osteoarthritis is often still related to older people, and where many expect to see a completely crippled person who can do nothing - and it is so many times concluded that it cannot be so bad, since you don’t look like that. There is a depressing attitude towards, that we all have a little osteoarthritis, and it is nothing to whine about. If you read various health sites on the web, I almost always sense a slight degradation of osteoarthritis and its discomforts - unless it is so bad, that the joint can and must be replaced. Almost every time it is stated, that findings on scans and X-rays are not equal to the discomforts in everyday life in the form of stiffness and pain - and through many years with osteoarthritis, I experience that the world of doctors and therapists eats this raw, and do not put much value in potential findings, not at all if one is unlucky to belong to the younger group. Why is it more accepted to have an inflammatory arthritis? Why is it considered less disabling to have osteoarthritis, when in fact there is no medicine that can keep it down? Sometimes I get annoyed at not having rheumatoid arthritis - understand me correctly - because I think I</p>	<p>2. ”Focus på yngre mennesker som stadig er erhvervsaktive, og hvor artrosen giver mange smerter, bevægeindskrænkninger og ophør af de aktiviteter, som vi holder af - og hvor artrosen ikke er så udtalt, at udskiftning af et led kommer på tale. Focus på, hvordan artrose eller slidgigt mange gange stadig relateres til ældre mennesker, og hvor mange forventer at se en fuldstændigt forkrøblet menneske som intet kan - og som så mange gange konkluderer, at det ikke kan være så slemt, når man nu ikke ser sådan ud. Der er en kedelig holdning til, at lidt slidgigt har vi jo alle, og det er ikke noget at pive over. Læser man diverse sundhedssider på nettet, fornemmer jeg næsten altid en lidt nedtoning af slidgigt og dens gener - med mindre det er så slemt, at leddet kan og skal skiftes. Næsten hver gang står der, at fund på scanninger og røngten ikke er lig med generne i hverdagen i form af stivhed og smerter - og gennem mange år med slidgigt oplever jeg, at læge- og behandlerverdenen æder dette rå, og ikke lægger meget værdi i evt. fund, slet ikke hvis man er uheldig at høre til de yngre. Hvorfor er det mere accepteret, at have en inflammatorisk gigt? Hvorfor anses det for mindre invaliderende at have artrose, hvor der ovenikøbet ikke findes en medicin, som kan holde det nede? Nogen gange ærger jeg mig over ikke at have leddegigt - forstå mig ret - for jeg tror, jeg ville have været i bedre hænder</p>

Supplementary to ”Establishing research priorities related to osteoarthritis care through stakeholder input from patients”

	would have been in better hands with that diagnosis”	med den diagnose”
	3. ”replacement of joints so you’ll get a better quality of life. Am 36 and can’t really do anything anymore”	3. ”udskiftning af led så man får en bedre livskvalitet. er 36 og kan ikke rigtig noget mere.”
<b>QUALITY OF LIFE (n=41)</b>	1. ” <u>How to live with your pain. Because there is not much help to get from the doctors.</u> It could also be good, if the waiting time for scans isn’t so long. It is a long time 6 years, to go and wait for a diagnosis and maybe the correct medicine.”	1. ” <u>Hvordan man lærer at leve med dine smerter. For der er ikke meget hjælp at hente ved lægerne.</u> Det kunne også være godt ,at ventetiden på scanningerne ikke er så lang. Det er længe 6 år ,at gå og vente på en diagnose og måske den rigtige medicin.”
	2. ”What would help to improve quality of life and to potentially avoid surgery. I have attended the Carot Light project at Parker, which helped me greatly with weight loss and to resume exercising. I had not been able to exercise in comparison to earlier. It postponed my knee surgery for several years, and meant that I only have received surgery in one knee, since I with weight loss and exercise can keep my other knee ”in check”	2. ”Hvad der hjælper til at forbedre livskvaliteten og for evt. at undgå operation. Jeg har selv deltaget i Carot Light projektet hos Parker, som hjalp mig fantastisk med vægttab og genoptagelse af træning. Træning havde jeg ellers mistet i forhold til tidligere. Det udsatte så også min knæ operation i adskillige år, og betød at jeg stadig kun er opereret i det ene knæ, da jeg med mit vægttab og træning kan holde det andet knæ "i skak"
<b>TREATMENT (n=316)</b>	1. ”What can be done for arthritis in hands and feet. It seems as if only knees and hips can be treated and that is sad.”	1. ”Hvad der kan gøres for gigt i hænder og fødder. Det virker som om det kun er knæ og hofter der kan gøres noget ved og det er trist.”
	2. ”If anything can be done to minimize wear”	2. ”Om der kan gøres noget for at mindske slid”
<b>Important ‘Treatment’ subtopics</b>	<b>English translation of quotes</b>	<b>Original Danish quotes</b>
<b>EXERCISE (n=52)</b>	1. “ <u>Good offers of adjusted exercises with well-educated physiotherapists and potentially doctors.. Exercise and socializing alongside of reasonable diet gives a better quality of life for those of us that are physically challenged.</u> <u>Would like to see everything in one</u>	1. ” <u>Gode tilbud om tilpasset motionsformer med veluddannede fysioterapeuter og evt. læger.. Motion og socialt samvær giver sammen med fornuftig kost forbedret livskvalitet for os der er fysisk udfordret. Så gerne alt i en pakke. Jeg forestiller mig en form</u>

Supplementary to "Establishing research priorities related to osteoarthritis care through stakeholder input from patients"

	<p><u>package. I imagine a sort of level division, so you are put together with equal-minded people who are on the same physical level as you.</u></p> <p>The offers must be located centrally in the municipalities and physically located so everyone has access with public transportation. In my municipality I have never been offered anything. Everything is left to your own imagination and ability."</p>	<p><u>niveaudeling, så man kommer sammen med ligesindede som er på samme fysiske niveau.</u> Tilbuddene må være placeret centralt i kommunerne og fysisk placeret så alle har adgang med kollektiv transport. I min kommune har jeg aldrig fået tilbud om noget som helst. Alt er overladt til din egen fantasi og formåen."</p>
	2. "What kind of exercise that has the best effect"	2. "Hvilken træning der har den optimale virkning."
DIET (n=26)	1. "Living conditions, <u>Nutrition</u> , Exercise/movement"	1. "Livsvilkår, <u>Ernæring</u> , Motion/bevægelse"
	2. " <u>What food you eat. Can a osteopath help</u> "	2. " <u>Hvilken mad man indtager. Kan en osteopat hjælpe på slidgigt</u> "
	3. "Why the illness occurs, and how to relieve through diet"	3. "Hvorfor opstår sygdommen, og hvordan kan man lindre via kosten"
SURGERY (n=16)	1. "1. Cartilage substitution. 2. Alternative medicine. 3. <u>Improvement of implants and surgery.</u> "	1. "1. Genopbygning af brusk. 2. Alternativ medicin. 3. <u>Forbedring af implantater og kirurgi.</u> "
	2. " <u>Better and less invasive operations. Find replacement for damaged/lacking cartilage.</u> "	2. " <u>Bedre og mindre indgribende operationer. Finde erstatning for ødelagt/forsvunden brusk.</u> "
PAIN MANAGEMENT (n=104)	1. "the most important is to be as pain free as possible since pain is very tiring"	1. "det vigtigste er at være så smertefri som muligt da smerter er meget trættende"
	2. "Pain management so you don't become immobilized"	2. "Smertebehandling så man ikke immobiliseres"
INNOVATIVE MEDICINE (n=56)	1. "potential faster treatment in a pain clinic. Actions that can reduce medical treatment"	1. "evt. hurtigere behandling på en smerteklinik. Tiltag der kan mindske medicinbehandlingen"
	2. "Ways to maintain your body and keep down the pain without medicine, and how to get people to use such methods instead"	2. "Måder man kan vedligeholde sin krop og holde smerterne nede uden medicin, og hvordan man får folk igang med at bruge sådan nogle metoder i stedet for."
CARTILAGE SUBSTITUTION	1. "To find a treatment that can re-establish the cartilage that	1. "At finde en behandling der kan gendanne den brusk der

Supplementary to ”Establishing research priorities related to osteoarthritis care through stakeholder input from patients”

	disappears”	forsvinder.”
	2. ” <u>Finding a material that can make it out for the worn cartilage is wishful thinking, right?</u> Pain management. It is to a large extent the many pains that make it difficult to maintain a job, and difficult to have a surplus for the social. You are tired before you get there. The huge fatigue that comes with arthritis is a big problem. Early investigation is good, Quick start with training GLA:d”	2. ” <u>At finde et materiale der kan gøre det ud for den nedslidte brusk er vel ønsketænkning?</u> Smertebehandling. Det er i høj grad de mange smerter der gør, at det er svært at passe arbejde, og svært at have overskud til det sociale. Man er træt inden man når dertil. Den kæmpe store træthed der følger med gigt er et stort problem. Tidlig udredning er godt, Hurtigt igang med træning GLA;d.”
INDIVIDUALIZED TREATMENT (n=13)	1. ”Exercise and rehabilitation with a personal starting point. At least as much as prevention and replacement for surgery. In addition, pain management - with and without medication”	1. ”Træning og genoptræning med personligt udgangspunkt. Mindst lige så meget som forebyggelse og erstatning for operation. Desuden smertebehandling - med og uden medicin.”
	2. ”Pain management. Follow up after surgery. Individual considerations. Listening to how we are feeling.”	2. ”Smertebehandling. Opfølgning efter operation. Individuelle hensyn. Lytte til hvordan vi har det.”