

## Frivilligt spørgeskema, Dig og din gigtsygdom i en tid med corona

Udsendt til personer med gig, som følges i den kliniske database, DANBIO. Maj-Juni 2020

*Corona-epidemien har ført til store forandringer.*

*Vi vil gerne undersøge, hvad den har betydet for dig og din gig. Mange ting er ikke som de plejer.*

*Måske er din tid på gigtklinikken blevet aflyst. Måske har du ændret i din gigtm medicin.*

*Corona-tiden kan have store konsekvenser for den enkelte – og måske også for dig. Vi håber, du har lyst til at deltage.*

*Dine svar har stor værdi og kan give vigtig viden til danske gigtlæger. Når resultaterne gøres op, vil dine svar være anonyme.*

1. Vil du deltage i en frivillig spørgeskemaundersøgelse om dig og din gig i en tid med corona? (Ja/Nej – hvis nej så stop, ikke flere spørgsmål)
2. Må vi indhente dine journaldata om hospitalsbesøg i forbindelse med corona-tiden? (Ja/Nej)
3. Må vi koble dine svar med data fra offentlige danske registre? (Ja/Nej)
4. Må vi kontakte dig på et senere tidspunkt vedrørende videnskabelige undersøgelser relateret til gig? (Ja/Nej)

### Baggrundsviden om dig

*Vi vil starte med at stille dig nogle spørgsmål om dig og din baggrund*

1. Udover dig selv, hvilke af følgende aldersgrupper er repræsenteret i din husstand? Marker gerne flere (Bor alene/0-4 årige/5-18 årige/19-44 årige/45-65 årige/Ældre end 65 år)
2. Har du fuldført en uddannelse udover en skole/ungdomsuddannelse? Vælg længste gennemførte uddannelse (kun én) (Nej/≥1 kortere kurser/Erhvervsfaglig uddannelse/Kort videregående uddannelse, 2-3 år/Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år/Lang videregående uddannelse, mere end 4 år/Andet)
3. Lider du af (eller får medicin for) følgende kroniske sygdomme? Marker gerne flere (Ingen af nedenstående/Astma eller anden kronisk lungesygdom/Sukkersyge/Hjertesygdom/Kræftsygdom/Forhøjet blodtryk/Overvægt/Psykisk sygdom (f.eks. depression)/Anden kronisk sygdom (udover gig))
4. Er du gravid? (Ja/Nej/Ikke relevant)
5. Var du i **marts eller april 2020** i kontakt med din gigtklinik på en af følgende måder? Uanset årsag. Marker gerne flere (Har ikke været i kontakt/Telefon/Email/Video-konsultation/Konsultation ved fremmøde/Andet)

- Hvis "Andet", Hvilke andre måder?
6. Har du **indenfor de sidste 30 dage** været i kontakt med din gigtklinik på en af følgende måder? Uanset årsag. Marker gerne flere (Har ikke været i kontakt/Telefon/Email/Video-konsultation/Konsultation ved fremmøde/Andet)
- Hvis "Andet", Hvilke andre måder?
7. Corona-epidemien har ført til aflysning/udsættelse af planlagte aftaler i forhold til min gigtbehandling (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis Ja: Corona-epidemien har ført til aflysning/udsættelse af følgende planlagte aftaler (Gigtlæge/Gigtsygeplejerske/Infusionsbehandling/Medicin-udlevering/Røntgenscanning e.l./Opmåling til eller afhentning af hjælpemidler/Blodprøvetagning /Operation/Fysioterapeut/Ergoterapeut/Andet)

### **Hvordan har du oplevet corona-epidemien efter Danmark lukkede ned 11. marts**

*Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet corona-epidemien.*

*De næste spørgsmål handler om, hvordan din dagligdag har været under corona-tiden efter Danmark lukkede ned den 11. marts 2020.*

*Marker de svar som passer bedst på din situation.*

8. Har du haft behov for at opsøge ekstra viden om din gigts og corona i tiden efter nedlukningen? (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis ja, hvem har du kontaktet for at få ekstra viden om din gigts og corona? (Gigtklinik/Anden sygehusafdeling/Praktiserende læge/Gigtforeningen (el. anden patientforening/COVID-19 hotline/Andet)
    - Hvis "Andet", Hvilke andre har du kontaktet?
9. Er du på noget tidspunkt blevet podet i halsen/næsen for corona? (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis ja, Hvad var resultatet af din podning for corona? (Positiv/Negativ/Ved ikke)
    - Hvis positiv, Hvad var konsekvensen af at du fik påvist corona? (Isolation hjemme/Indlæggelse/Andet/Ved ikke)
      - Hvis "Andet", Hvad var den eller de andre konsekvenser?
10. Hvilken dato blev du testet positiv?
11. Er du på noget tidspunkt blevet testet for corona-antistof i en blodprøve? (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis ja, Hvad var resultatet af din test for corona-antistof? (Positiv/Negativ/Ved ikke)

### **Dig og din gigts i en tid med corona, den første periode af corona-tiden (fra 11. marts og til påske)**

*Du får nu en række spørgsmål om dig og din gigts i en tid med corona.*

*Corona-tiden har varet længe, og din situation kan have ændret sig undervejs. Nogle spørgsmål vil derfor blive gentaget – og du bedes svare svarende til de tidspunkter, som er angivet.*

De næste spørgsmål omhandler den første periode af corona-tiden, dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske.

12. Hvad var din beskæftigelsessituation i starten af corona-tiden? Dvs. omkring den 11. marts 2020  
(Studerende/Fuldtidsansat/Deltidsansat/Fleksjob/Selvstændig/Arbejdsløs/Pensioneret/Helt eller delvist sygemeldt/Andet)
13. Jeg opfattede mig selv som værende i særlig risiko for corona i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
14. Jeg opfattede nogle af mine nærmeste som værende i særlig risiko for corona i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
15. Hvad beskriver bedst din situation i den første periode? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske (Livet gik videre som normalt/Livet gik videre med mindre forandringer/Livet gik videre med større forandringer/Isoleret/Isoleret på sygehus eller lign./Andet)
- Hvis "Andet", Uddyb venligst ift. din situation i den første periode'
16. Min bekymring for at blive smittet med corona var stor i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
17. Min bekymring for corona har fyldt mere end gigten i min hverdag i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
18. Min bekymring for corona førte til, at jeg selv aktivt fravalgte sundhedstilbud for min gigtbehandling i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
19. Hvilke sundhedstilbud til gigtbehandling fravalgte du selv?  
(Gigtlæge/Gigtsygeplejerske/Infusionsbehandling/Medicin-udlevering/Røntgenscanning e.l./Opmåling til eller afhentning af hjælpemidler/Blodprøvetagning/Operation/Fysioterapeut/Ergoterapeut/Andet)
- Hvis "Andet", Uddyb venligst ift. Sundhedstilbud

### **Hvad gjorde du for at beskytte dig mod corona i den første periode af corona-tiden?**

*På de næste sider følger udsagn om hvordan du forsøgte at beskytte dig selv i perioden fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske.*

*Angiv venligst, hvor enig du er i det enkelte udsagn.*

20. Jeg forsøgte at holde social distance (undgik forsamlings og grupper af andre mennesker) i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
21. Jeg blev hjemme og undgik andre så meget som muligt i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
22. Jeg brugte handsker i forbindelse med socialt samvær, indkøb og lignende i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
23. Jeg brugte håndsprit i forbindelse med socialt samvær, indkøb og lignende i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
24. Jeg brugte mundbind/maske i forbindelse med socialt samvær i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
25. Jeg gjorde ikke noget specielt for at beskytte mig i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)

### Isolations-strategier i den første periode af corona-tiden

*Under den første periode fra nedlukningen den 11. marts og til påske valgte mange at isolere sig. Vi vil på de efterfølgende sider spørge ind til dine valg.*

26. I den første periode, hvor mange personer var du typisk i kontakt med på en dag (**over 2 meters afstand**)? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Ingen/1-5/6-10/11-20/21-50/Over 50)
27. I den første periode, hvor mange personer var du typisk i kontakt med ansigt til ansigt på en dag (**mindre end 2 meters afstand**)? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Ingen/1-5/6-10/11-20/21-50/Over 50)
28. I den første periode, forlod du hjemmet for at købe ind? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Ja/Nej/Ved ikke)
29. I den første periode, hvor ofte forlod du hjemmet for at købe ind? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Flere gange om dagen/1 gang om dagen/Flere gange om ugen/En gang om ugen/Sjældnere end ugentligt)

30. I den første periode, ændrede du dine fysiske indkøbsvaner? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Ja, købte sjældnere ind/Ja, købte mere ind/Købte på internettet i stedet/Andre købte ind for mig/Nej/Ved ikke)

31. I den første periode, anvendte du offentlig transport? Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Ja/Nej/Ved ikke)

- Hvis ja, I den første periode, hvor ofte anvendte du offentlig transport? (Flere gange om dagen/1 gang om dagen/Flere gange om ugen/En gang om ugen/Sjældnere end ugentligt)

### **Påvirkning af dig i forhold til andre i den første periode af corona-tiden**

*De næste to spørgsmål handler om, hvordan du har følt dig påvirket af corona-tiden i forhold til andre på samme alder.*

32. Min gigtsygdom førte til, at jeg isolerede mig mere end andre på min egen alder i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)

33. Min gigtsygdom førte til, at jeg var mere bekymret for mit helbred end andre på min egen alder i den første periode Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)

### **Spørgsmål om gigtmicin, den første periode af corona-tiden**

*Vi vil nu stille dig spørgsmål om din brug af immundæmpende gigtmicin i den første periode af corona-tiden.*

34. Plejede du, da corona-tiden startede, at tage immundæmpende gigtmicin (uanset dosis)? F.eks. methotrexat eller biologisk medicin (Ja/Nej/Ved ikke)

- Hvis ja, Ændrede du dosis af din immundæmpende gigtmicin i den første periode? (Ja/Nej/Ved ikke)

#### Ændringer i dosis

- Hvilket/hvilke præparater er der tale om, marker gerne flere
- Ændringer i dosis (Satte dosis op/Satte dosis ned/Holdt pause/Stoppede helt)
- Hvem har anbefalet ændring (Eget initiativ/Praktiserende læge/Gigtklinik/Anden/Ved ikke)
- Årsag(er) til ændring (Min sygdom ændrede sig/Kunne ikke få fat i lægemidlet/Frygt for corona/Var bekymret for bivirkninger/Ikke behov for at tage lægemidlet/Undgå blodprøver/Andet/Ved ikke)
  - Skriv eventuelt en uddybende kommentar til ændringerne

### **Adgang til behandling for din gigtsygdom, den første periode af corona-tiden**

Nu følger en række udsagn vedrørende adgang til behandling for din gigtsygdom i den første periode af corona-tiden, dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påske.

35. Min mulighed for at få hjælp hos min gigtlæge blev i den første periode... Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Bedre/Uændret/Værre/Ved ikke/Ikke relevant)
36. Min mulighed for behandling af min gigtsygdom blev i den første periode... Dvs. fra nedlukningen den 11. marts 2020 og til påsken (Bedre/Uændret/Værre/Ved ikke/Ikke relevant)

### Corona og dig i de seneste syv dage

Vi vil nu bede dig besvare spørgsmål vedrørende din aktuelle situation. Du bedes således svare, som du har det for tiden (de seneste 7 dage).

37. Hvad er din beskæftigelsessituation nu?  
(Studerende/Fuldtidsansat/Deltidsansat/Fleksjob/Selvstændig/Arbejdsløs/Pensioneret/Helt eller delvist sygemeldt/Andet)
38. Jeg opfatter mig selv som værende i særlig risiko for corona Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
39. Jeg er nervøs for, at samfundet åbner op igen (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
40. Hvad beskriver bedst din situation nu? (Livet går videre som normalt/Livet går videre med mindre forandringer/Livet går videre med større forandringer/Isoleret hjemme/Isoleret på sygehus eller lign./Andet)
- Hvis "Andet", Uddyb venligst i forhold til din situation
41. Min bekymring for at blive smittet med corona er stor Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
42. Min bekymring for corona fylder mere end gigten i min hverdag Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
43. Min bekymring for corona fører til at jeg aktivt fravælger sundhedstilbud for min gigtbehandling Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
44. Hvilke sundhedstilbud til gigtbehandling har du fravalgt?  
(Gigtlæge/Gigtsygeplejerske/Infusionsbehandling/Medicin-udlevering/Røntgenscanning e.l./Opmåling til eller afhentning af hjælpemidler/Blodprøvetagning/Operation/Fysioterapeut/Ergoterapeut/Andet)

- Hvis "Andet", Uddyb venligst ift. Sundhedstilbud

### Hvad gør du for at beskytte dig mod corona (de sidste syv dage)?

På de næste sider følger udsagn om, hvordan du forsøger at beskytte dig selv.

Angiv om du er enig med det enkelte udsagn.

Svar for de seneste syv dage.

45. Jeg forsøger at holde social distance (dvs. undgår forsamlings og grupper af andre mennesker) Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
46. Jeg bliver hjemme og undgår andre så meget som muligt Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
47. Jeg bruger handsker i forbindelse med socialt samvær, indkøb og lignende Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
48. Jeg bruger håndsprit i forbindelse med socialt samvær, indkøb og lignende Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
49. Jeg bruger mundbind/maske i forbindelse med socialt samvær Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)
50. Jeg gør ikke noget specielt for at beskytte mig Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)

### Spørgsmål om gigtmedicin

Vi vil nu stille dig spørgsmål om din brug af immundæmpende gigtmedicin for tiden.

51. Tager du immundæmpende gigtmedicin for tiden (uanset dosis)? (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis ja, Tager du en anden dosis af din immundæmpende gigtmedicin nu end **før** corona-tiden? (Ja/Nej/Ved ikke)

#### Ændringer i dosis

- Hvilket/hvilke præparater er der tale om, marker gerne flere
- Ændringer i dosis (Satte dosis op/Satte dosis ned/Holdt pause/Stoppe helt)
- Hvem har anbefalet ændring (Eget initiativ/Praktiserende læge/Gigtklinik/Anden/Ved ikke)
- Årsag(er) til ændring (Min sygdom ændrede sig/Kunne ikke få fat i lægemidlet/Frygt for corona/Var bekymret for bivirkninger/Ikke behov for at tage lægemidlet/Undgå blodprøver/Andet/Ved ikke)

- Skriv eventuelt en uddybende kommentar til ændringerne

### **Påvirkning af dig i forhold til andre (de sidste syv dage)**

*De næste to spørgsmål handler om, hvordan du føler dig påvirket af corona i de seneste syv dage i forhold til andre på samme alder.*

52. Min gigtsygdom medfører, at jeg isolerer mig mere end andre på min egen alder Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)

53. Min gigtsygdom medfører, at jeg er mere bekymret for mit helbred end andre på min egen alder Svar i forhold til de seneste syv dage (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke)

Tak fordi du ville deltage

---

### **Kort om undersøgelsen**

Forskere ved Videncenter for reumatologi og gigtsygdomme ved henholdsvis Rigshospitalet, Glostrup samt Herlev, Gentofte står bag undersøgelsen:

Bente Glintborg, overlæge  
Merete Lund Hetland, professor  
Dorte Vendelbo Jensen, overlæge

Undersøgelsen er anmeldt og godkendt af Videncenter for Datatilsynsanmeldelser (nr. P-2020-543). Da der er tale om en spørgeskemaundersøgelse er anmeldelse til en Videnskabsetisk komite ikke nødvendig. Når data gøres op, vil alle dine oplysninger blive behandlet anonymt og fortroligt. Det er helt frivilligt om du vil deltage.

Hvis du ikke ønsker at deltage, vil det ikke påvirke dine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling, og du kan til enhver tid trække dit samtykke tilbage.

Se mere information om undersøgelsen <https://danbio.dk/patientvejledninger>