

Frivilligt spørgeskema, Dig og din gigtsygdом i en tid med corona

Udsendt til personer med gigт, som følges i den kliniske database, DANBIO. Oktober 2020

I en tid med corona er mange ting ikke som de plejer. Vi vil gerne undersøge, hvad corona-epidemien betyder for dig og din gigт.

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

Vi udsendte et lignende skema før sommerferien. Du kan besvare, uanset om du har deltaget før. Vi håber, du har lyst til at deltage.

1. Vil du deltage i en frivillig spørgeskemaundersøgelse om dig og din gigт 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 gigт? (Ja/Nej)

Din situation for tiden

De følgende spørgsmål handler om, hvad corona-epidemien betyder for dig i din hverdag for tiden

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. Hvad er din beskæftigelsessituation nu? (Studerende/Fuldtidsansat/Deltidsansat/Fleksjob/Selvstændig/Arbejdsløs/Pensioneret/Helt eller delvist sygemeldt/Andet)
4. Lider du af (eller får medicin for) følgende kroniske sygdomme? Marker gerne flere (Ingen af nedenstående/Astma eller anden kronisk lungesygdом/Sukkersyge/Hjertesygdom/Kræftsygdом/Forhøjet blodtryk/Overvægt/Psykisk sygdom (f.eks. depression)/Anden kronisk sygdom (udover gigт))
5. Er du gravid? (Ja/Nej/Ikke relevant)

6. Har du **indenfor de sidste 3 måneder** været i kontakt med din gigtklinik på en af følgende måder? Uanset årsag. Marker gerne flere (Har ikke været i kontakt/Telefon/E-mail/Video-konsultation/Konsultation ved fremmøde/Medicinudlevering/Andet)
 - Hvis "Andet", Hvilke andre måder?
 - Hvis ja, hvor tilfreds var du da med kontakten? (Meget utilfreds/Forholdsvis tilfreds/Hverken tilfreds/utilfreds /forholdsvis utilfreds/meget utilfreds/ved ikke) (stilles per kontaktmåde, pt har markeret ovenfor)
7. Sammenlignet med samme tid sidste år, så er min mulighed for at få hjælp hos min gigtlæge **for tiden** (Bedre/Uændret/Værre/Ved ikke/Ikke relevant)
8. Sammenlignet med samme tid sidste år, så er min mulighed for behandling af min gigtsygdom **for tiden** (Bedre/Uændret/Værre/Ved ikke/Ikke relevant)
9. Hvis du selv kunne vælge; hvilken form for kontakt foretrækker du at have med din gigtlæge for tiden? (Telefon/E-mail/Video-konsultation/Konsultation ved fremmøde/Ved ikke/ikke relevant)
10. Corona-epidemien har **indenfor de sidste 3 måneder** 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/Medicinudlevering/Røntgenscanning e.l./Opmåling til eller afhentning af hjælpemidler/Blodprøvetagning/Operation/Fysioterapeut/Ergoterapeut/Andet)

Vi vil gerne vide, om du har været smittet med coronavirus

11. Er du på noget tidspunkt blevet podet i halsen/næsen for corona? (Ja/Nej/Ved ikke)
 - Hvis ja, hvor mange gange er du blevet podet (1/2/3/4/5/Flere gange end 5)
 - Hvis ja, har du haft en positiv test for corona? (ved podning i halsen/næsen) (Ja/Nej/Afventer svar/Ved ikke)
 - Hvis ja, Hvad var konsekvensen af at du fik påvist corona? (Isolation hjemme/Indlæggelse/Andet/Ved ikke)
 - Hvis "Andet", Hvad var den eller de andre konsekvenser?
 - Hvis ja, hvad var datoen for den seneste positive test? (Ved podning i halsen/næsen, klik her for at angive) (dd/mm/åååå)
 - Hvis ja, har du haft nogle senfølger **efter** du havde corona? (mere end 4 uger efter) (marker gerne flere) (Ingen senfølger/Hovedpine/Træthed/Åndenød/Muskelsmerter/Ledsmerter/ Koncentrationsbesvær/Påvirket lugte- eller smagssans/Hjerteproblemer/Ændret følesans/Blodpropper/Andet/Ved ikke/Ikke relevant)

- Hvis ja til senfølger: Hvad er situationen vedrørende corona-infektionen nu? (Jeg er rask igen/Jeg har fortsat mange problemer/Jeg har fortsat problemer, men få/Ikke relevant/Ved ikke)

12. Er du på noget tidspunkt blevet testet for corona-antistof i en blodprøve? (Ja/Nej/Ved ikke)

- Hvis ja, hvor mange gange er du blevet testet? (1/2/3/4/5/Flere gange end 5)
- Hvis ja, har du haft en positiv test for corona-antistof? (Ja/nej/Ved ikke)
 - Hvis ja, hvad var datoen for den seneste positive test? (dd/mm/åååå)

Du får nu en række spørgsmål om dig og din gig i en tid med corona. Du bedes svare, som du har det for tiden

13. Jeg opfatter mig selv som værende i særlig risiko for corona (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

14. Jeg opfatter nogle af mine nærmeste som værende i særlig risiko for corona (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

15. Jeg er nervøs for, at samfundet åbner op igen (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

16. Hvad beskriver bedst din situation nu? Livet går videre som normalt/Livet går videre med mindre forandringer/Livet går videre med større forandringer/Isoleret/Isoleret på sygehus eller lign./Andet)

17. Min bekymring for at blive smittet med corona er stor (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

18. Min bekymring for corona fylder mere end gigten i min hverdag (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

19. Min gigtsygdom gør, at jeg isolerer mig mere end andre på min egen alder (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

20. Min gigtsygdom gør, at jeg er mere bekymret for mit helbred end andre på min egen alder (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

21. Min bekymring for corona fører til, at jeg aktivt fravælger sundhedstilbud for min gigtbehandling (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

- Hvis ja, hvilke sundhedstilbud til gigtbehandling fravælger du?
(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

Hvordan påvirker en tid med corona dig og din arbejdssituation (spørgsmålet stilles kun til pt som har markeret relevant i pkt. 3)

Hvor enig er du i følgende udsagn?

22. Det er vigtigt for mig at holde fysisk afstand til andre på mit arbejde (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/ Ved ikke/Ikke relevant)
23. Det er vanskeligt for mig at holde fysisk afstand til andre på mit arbejde (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
24. Min arbejdsplads har hjulpet med at lave nødvendige tiltag, så jeg trygt kan passe mit arbejde (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
25. Jeg frygter at min gigtsygdom øger min risiko for smitte på arbejdspladsen sammenlignet med andre på min egen alder (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/ Ved ikke/Ikke relevant)
26. Min gigtsygdom medfører, at jeg skal være mere forsigtig på arbejdet for at undgå smitte sammenlignet med andre på min egen alder (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
27. Jeg er bekymret for at gå på arbejde (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

Hvad gør du for at beskytte dig mod corona for tiden?

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

28. Jeg forsøger at holde social distance (dvs. undgår forsamlinger og grupper af andre mennesker) (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
29. Jeg bliver hjemme og undgår andre så meget som muligt (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
30. Jeg bruger handsker i forbindelse med socialt samvær, indkøb og lignende (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
31. Jeg bruger håndsprit i forbindelse med socialt samvær, indkøb og lignende (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)

32. Jeg bruger mundbind/maske i forbindelse med socialt samvær (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
33. Jeg bruger mundbind i andre/flere situationer end anbefalet af sundhedsmyndighederne (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
34. Jeg gør ikke noget specielt for at beskytte mig (Helt enig/Forholdsvis enig/Hverken eller/Forholdsvis uenig/Helt uenig/Ved ikke/Ikke relevant)
35. Hvor mange personer er du typisk i kontakt med på en dag? (**over 2 meters afstand**)? (Ingen/1-5/6-10/11-20/21-50/Over 50)
36. Hvor mange personer er du typisk i kontakt med ansigt til ansigt på en dag? (**mindre end 2 meters afstand**)? (Ingen/1-5/6-10/11-20/21-50/Over 50)
37. Forlader du hjemmet for at købe ind? (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis ja, hvor ofte forlader du hjemmet for at købe ind? (Flere gange om dagen/1 gang om dagen/Flere gange om ugen/En gang om ugen/Sjældnere end ugentligt)
38. Har du ændret dine fysiske indkøbsvaner **sammenlignet med før corona-tiden**? (Ja, køber sjældnere ind/Ja, køber mere ind/Køber på internettet i stedet/Andre køber ind for mig/Nej/Ved ikke)
39. Anvender du offentlig transport?
- Hvis ja, hvor ofte anvender du offentlig transport? (Flere gange om dagen/1 gang om dagen/Flere gange om ugen/En gang om ugen/Sjældnere end ugentligt)

Vi vil nu stille dig spørgsmål om dit aktuelle forbrug af immundæmpende gigtmedicin

40. Tager du immundæmpende gigtmedicin **for tiden** (uanset dosis)? F.eks. methotrexat eller biologisk medicin (Ja/Nej/Ved ikke)
- Hvis ja, har du ændret dosis af din immundæmpende gigtmedicin sammenlignet med før corona-tiden? (Ja/Nej/Ved ikke)

Ændringer i dosis

- Hvilket/hvilke præparater er der tale om, marker gerne flere
- Ændringer i dosis (Sat dosis op/Sat dosis ned/Holdt pause/Stoppet helt)
- Hvem har anbefalet ændring? (Eget initiativ/Praktiserende læge/Gigtklinik/Anden/Ved ikke)

- Årsag(er) til ændring (Min sygdom har 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

Tak fordi du ville deltage

Kort om undersøgelsen

Forskere ved Videncenter for reumatologi og rygsygdomme ved henholdsvis Rigshospitalet, Glostrup samt Herlev, Gentofte Hospital står bag undersøgelsen i samarbejde med danske reumatologer.

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/patientveiledninger>