

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

Reumatoïde artritis is een chronische aandoening die veel invloed kan hebben op het leven van mensen. Goed controleren van de ontstekingsactiviteit kan helpen om de behandeling bij te stellen of bij het kiezen van de best werkende behandeling. Op dit moment wordt er gewerkt aan een apparaat – de HandScan – die de ontstekingsactiviteit kan meten. We willen samen met u onderzoeken hoe en wanneer de HandScan het beste kan worden ingezet.

Wie zijn wij?

TOPFIT CitizenLab is een samenwerking van onderzoekers, ontwikkelaars en burgers. Samen werken we aan oplossingen om gezondheid & geluk te bevorderen. In het CitizenLab Reumatoïde artritis willen de Universiteit Twente, Roessingh Research & Development en het bedrijf Demcon Hemics samen met u werken aan nieuwe oplossingen om reumatoïde artritis onder controle te krijgen. We zijn daarom benieuwd naar uw ervaringen en ideeën rondom de controleafspraken. Daarnaast willen we onderzoeken welke plek de HandScan zou kunnen krijgen in het zorgproces.

Vandaar deze vragenlijst. We zouden het enorm op prijs stellen wanneer u met ons mee zou willen denken.

Deelname

Voor deze vragenlijst zoeken wij mensen van 16 jaar of ouder met reumatoïde artritis. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Deelname aan de vragenlijst is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment stoppen met invullen zonder opgave van reden. Onder alle deelnemers verloten wij 5 VVV-cadeaukaarten.

Privacybescherming en verwerking van uw gegevens

De vragenlijst is vertrouwelijk. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. Dit betekent dat uw antwoorden niet tot u te herleiden zijn. De verwerking van de gegevens gebeurt steeds volgens de wetgeving over de verwerking van persoonsgegevens (AVG). De gegevens kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke publicaties. Meer informatie over de privacy van uw gegevens kunt u vinden op: www.utwente.nl/nl/cyber-safety/privacy. Deze studie is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie van de faculteit Behavioural, Management and Social sciences (BMS) van de Universiteit Twente.

Contact en meer informatie

Voor verdere vragen of opmerkingen over deze vragenlijst kunt u contact opnemen met dr. Ria Wolkorte, onderzoeker bij het TOPFIT Citizenlab, via r.wolkorte@utwente.nl of 053-4893292. Ook vindt u informatie op www.topfitcitizenlab.nl/reuma.

Toestemming

O Ja, ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek. Ik verklaar hiermee dat ik de informatie over het onderzoek hebt gelezen. Ik begrijp dat mijn gegevens worden geanonimiseerd en gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijke publicaties. Ik doe vrijwillig mee aan deze studie en weet dat ik op elk moment kan stoppen met mijn deelname.

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

1. Hoe lang heeft u de diagnose reumatoïde artritis?

2. Op een schaal van 0 tot 10, wat was de ernst van de reumatoïde artritis klachten in de afgelopen maand? *(omcirkel het getal dat het beste past)*

geen klachten

zeer ernstige klachten

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Welke gewrichten geven bij u klachten?

- Voornamelijk gewrichten in de hand en/of pols
- Voornamelijk andere gewrichten
- Zowel gewrichten in de hand en/of pols
- Ik heb nooit last van mijn gewrichten

4. Is er een afspraak rondom de controle van uw reumatoïde artritis gewijzigd door de coronacrisis? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- één of meerdere afspraken zijn afgezegd of verplaatst naar een later tijdstip
- één of meerdere afspraken zijn omgezet naar een telefonische of digitale afspraak
- één of meerdere afspraken zijn doorgegaan
- er was sinds de start van de maatregelen nog geen afspraak gepland

5. Hoe vaak had u in het jaar voor de coronacrisis een afspraak met een zorgverlener in het ziekenhuis voor controle van uw reumatoïde artritis en ontstekingsactiviteit?

- nooit
- 1-2 keer
- 3-4 keer
- 5-6 keer
- vaker, namelijk _____

6. Wat vindt u van het aantal afspraken?

- Dat vind ik: te vaak goed te weinig

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

9. Kunt u aangeven in welke mate u het eens bent met onderstaande uitspraken?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
De zorgverlener bespreekt de uitkomsten van het onderzoek met mij	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik begrijp de uitkomsten van het onderzoek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik begrijp wat de uitkomsten betekenen voor de behandeling van mijn reumatoïde artritis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb voldoende tijd om tijdens de afspraak al mijn vragen te stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb voldoende inzicht in hoe actief mijn reumatoïde artritis is	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik vertrouw de uitkomsten van de onderzoeken voldoende om deze mee te nemen in de beslissingen rondom mijn behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Zou u graag aanvullende informatie willen van de zorgverlener?

nee ja, namelijk _____

11. Op een schaal van 0 tot 10, hoe tevreden bent u over de mate waarin u betrokken wordt bij beslissingen over uw behandeling? (*omcirkel het getal dat het beste past*)

zeer ontevreden

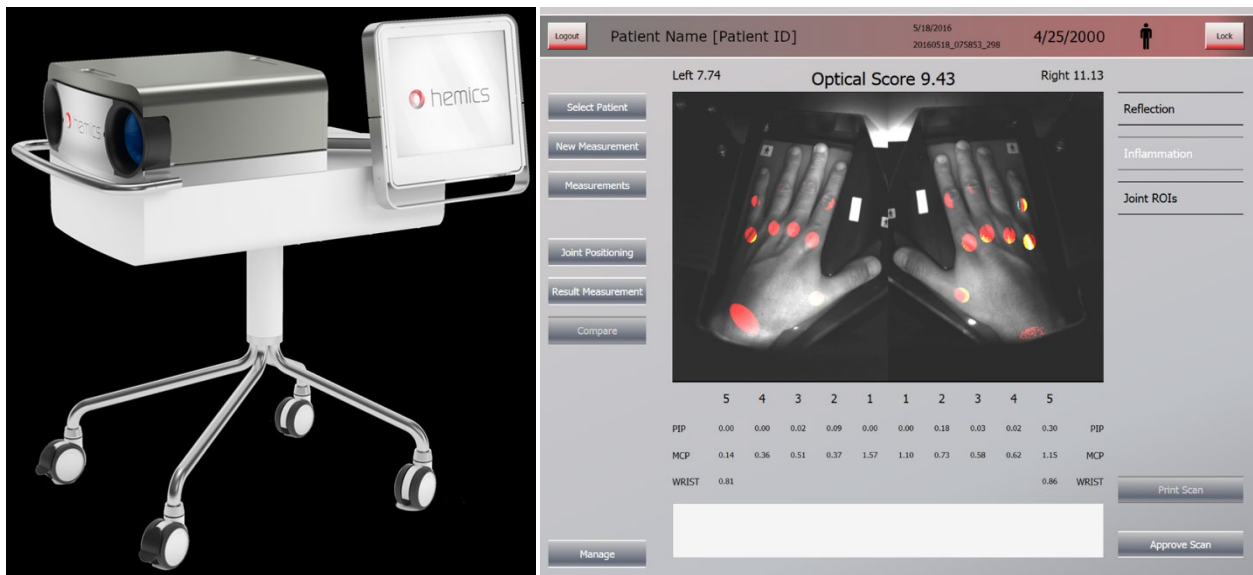
zeer tevreden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Waarom bent u wel of niet tevreden?

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

De HandScan



De HandScan is een nieuw apparaat, dat is ontwikkeld door Demcon Hemics. De HandScan meet de bloeddorstrooming in de gewrichten van de hand en pols. De bloeddorstrooming is een maat voor ontsteking en geeft dus aan hoe actief de reumatoïde artritis op dit moment is. De meting vindt plaats in het ziekenhuis waarbij de HandScan wordt bediend door een zorgverlener. U plaatst uw hand in het apparaat, waarna geheel ongevaarlijke lichtstralen meten hoe de bloeddorstrooming van uw gewrichten is. De bloeddorstrooming naar de hand wordt iets beperkt (net als bij een bloeddrukmeter). Het onderzoek duurt minder dan 5 minuten en is pijnloos. De HandScan geeft objectief met een getal en een afbeelding aan hoe actief de reumatoïde artritis is over de hele hand en per gewricht.

13. Is uw ontstekingsactiviteit al eens onderzocht door middel van de HandScan?

- nee
- ja, bij mijn gebruikelijke controleafspraken
- ja, maar alleen als onderdeel van wetenschappelijk onderzoek

Zo ja, hoe vaak? _____

Zo ja, welke ervaringen heeft u met de HandScan?

- er is een scan gemaakt van mijn hand en pols
- er is een scan gemaakt en de resultaten zijn met mij besproken
- er is een scan gemaakt, de resultaten zijn besproken en de resultaten zijn meegewogen in de beslissing rondom vervolgbehandelingen

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

14. Denkt u dat de HandScan van toegevoegde waarde kan zijn voor de controle van uw ontstekingsactiviteit?

- nee
- ja, een kleine toegevoegde waarde
- ja, een grote toegevoegde waarde

Waarom wel of niet? _____

15. Wat zou de HandScan kunnen toevoegen?

16. Welke functie zou de HandScan zeker moeten hebben?

17. Wilt u dat de HandScan bij controleafspraken wordt gebruikt?

- nee
- ja, maar het is niet nodig om dit bij elke controleafspraak te doen
- ja, het liefst bij elke controleafspraak
- ja, het liefst vaker dan alleen bij controleafspraken
- geen mening

18. Bij gelijke resultaten, heeft u dan liever een lichamelijk onderzoek (waarbij de arts alle gewrichten controleert) of een meting met de HandScan?

- lichamelijk onderzoek, want _____

- HandScan, want _____

- geen voorkeur, want _____

- geen mening

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

19. Vertrouwt u de resultaten van de HandScan voldoende om deze te laten meewegen in een besluit rondom uw behandeling?

<i>Helemaal oneens</i>	<i>Oneens</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Eens</i>	<i>Helemaal eens</i>
0	0	0	0	0

Op dit moment wordt onderzocht of en hoe de HandScan het best kan worden ingezet in de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. De resultaten worden gebruikt om te kijken hoe de HandScan eventueel kan worden aangepast of doorontwikkeld.

De volgende vragen gaan over uw bereidheid om mee te werken met eventueel vervolgonderzoek. Door deze vragen te beantwoorden, doet u geen enkele toezegging.

20. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Ik vind het belangrijk dat patiënten betrokken zijn bij onderzoek naar nieuwe technologie binnen de zorg voor reumatoïde artritis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik vind het belangrijk dat patiënten betrokken zijn bij onderzoek naar de HandScan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik vind het belangrijk dat ikzelf betrokken kan zijn bij onderzoek naar de HandScan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Zou u bereid zijn om deel te nemen aan onderzoek naar de HandScan?

nee ja, eenmalig ja, vaker

22. Wat zijn redenen om voor u wel of niet mee te willen werken aan onderzoek naar de HandScan?

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

23. Welke voorwaarden zijn voor u belangrijk bij uw beslissing om wel/niet mee te willen werken aan onderzoek naar de HandScan? *(Denk hierbij aan een vergoeding, reiskosten, mogelijkheid om vanuit huis mee te kunnen werken, de rol die u speelt, etc)* _____

24. Wat is uw geslacht?

- man vrouw anders

25. Wat is uw leeftijd? _____

26. In welke provincie woont u?

- Groningen Drenthe Utrecht Zeeland
 Friesland Flevoland Noord-Holland Noord-Brabant
 Overijssel Gelderland Zuid-Holland Limburg
 Twente

27. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?

- geen opleiding MBO, MTS, MEAO
 lagere school, basisonderwijs HBO, HEAO, HTS, universiteit
 middelbare school anders, namelijk _____

28. Hieronder staan uitspraken over het gebruik van technologie. Kies de uitspraak die het beste bij u past.

- Ik loop meestal voor op de rest en heb vaak vernieuwende ideeën. Ik ben dan ook altijd de eerste die een nieuwe technologie gebruikt
- Ik houd ervan om nieuwe dingen uit te proberen en ik experimenteer graag met nieuwe technologie
- Ik gebruik een nieuwe technologie pas als ik weet dat dit handig en nuttig is. Ik zal het dan ook aan anderen aanbevelen
- Ik gebruik een nieuwe technologie pas als veel mensen dit ook gebruiken en ik zie dat het handig en nuttig is om te gebruiken
- Ik gebruik een nieuwe technologie niet snel, omdat ik graag blijf bij wat ik al ken en gebruik

Vragenlijst reumatoïde artritis en de HandScan

29. Heeft u nog vragen of opmerkingen? Zijn er bijvoorbeeld vragen die u gemist heeft? _____

30. Waar heeft u deze vragenlijst gevonden?

- mijn zorgverlener heeft me erop gewezen via een flyer
 via social media via een bekende
 via de website van ReumaNL via de patiëntenvereniging
 anders, namelijk _____

31. Mogen wij u in de toekomst benaderen voor één van de onderstaande opties? *Zo ja, kruis deze aan*

- Ja, ik ontvang graag een samenvatting van het onderzoek
 Ja, ik vind het goed om benaderd te worden voor eventueel vervolgonderzoek. *(Wij sturen u in de toekomst eventueel informatie over nieuw onderzoek. U kunt op dat moment zelf beslissen of u wel of niet mee wilt werken aan dat onderzoek.)*
 Ja, ik wil graag kans maken op een VVV-cadeaukaart van 10 euro en u mag mij benaderen wanneer ik gewonnen heb.
 Nee

Vul hier uw contactgegevens in wanneer wij contact met u op mogen nemen: _____

Hartelijk dank voor uw deelname aan deze vragenlijst. U kunt het formulier zonder postzegel retourneren naar:

Universiteit Twente – vakgroep BMS-HTSR
t.a.v. dr. R. (Ria) Wolkorte
Gebouw Technohal, kamer 3306
Antwoordnummer 323
7500 AE ENSCHEDE