Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening

Vragenlijst

BIJ SOMMIGE VRAGEN IS HET MOGELIJK MEERDERE ANTWOORDEN AAN TE KRUISEN

Diagnose

Vraag 1
Welke diagnose is er bij u gesteld?

(*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ☐ Reumatoïde artritis
- ☐ Artritis Psoriatica (psoriasis met reuma)
- ☐ De ziekte van Bechterew (spondylitis ankylopoëtica)
- ☐ Juveniele idiopatische artritis
- ☐ De ziekte van Crohn
- ☐ Colitis Ulcerosa
- ☐ Psoriasis
- ☐ Hidradenitis suppurativa (acne inversa, acne ectopia of de ziekte van Verneuil)
- ☐ Ziekte van Takayasu
- ☐ Uveïtis
- ☐ Sarcoïdose
- ☐ Ziekte van Behçet
- ☐ Ziekte van Wegener
- ☐ Geen van bovengenoemde: Dan is deze vragenlijst niet voor u bedoeld. Wij danken u hartelijk voor uw interesse

Vraag 2

In welk jaar ongeveer is de diagnose bij u gesteld? .....

Vraag 3

Heeft u veel of weinig klachten van uw aandoening?

- ☐ Ik heb de laatste weken veel klachten van mijn aandoening
- ☐ Ik heb de laatste weken toenemende klachten van mijn aandoening
- ☐ Ik heb de laatste weken weinig klachten van mijn aandoening, maar deze nemen toe
- ☐ Ik heb de laatste weken weinig klachten van mijn aandoening
- ☐ Ik heb de laatste weken weinig klachten van mijn aandoening en deze nemen af
- ☐ Ik ben de laatste weken geheel klachtenvrij
- ☐ Weet ik niet

Geneesmiddelengebruik

Vraag 4

Wordt u op dit moment behandeld met een van de onderstaande geneesmiddelen?

- ☐ TNF-alfablokker: Adalimumab (Humira®)
- ☐ TNF-alfablokker: Certoluzimab (Cimzia®)
- ☐ TNF-alfablokker: Etanercept (Enbrel®)
- ☐ TNF-alfablokker: Golimumab (Simponi®)
- ☐ TNF-alfablokker: Infliximab (Remicade®)
- ☐ ustekinumab (Stelara®)
- ☐ abatacept (Orencia®)
- ☐ anakinra (Kineret®)
- ☐ Geen van bovenstaande (u kunt vraag 5 en 6 overslaan)

Vraag 5

Hoe lang wordt u al met dit middel behandeld?

- ☐ Korter dan 6 maanden
- ☐ Tussen de 6 maanden en 1 jaar
- ☐ 1 tot 2 jaar
- ☐ 2 tot 3 jaar
- ☐ Langer dan 3 jaar

Vraag 6

Bent u voorheen ook nog met een ander van de hierna genoemde geneesmiddelen behandeld?

- ☐ TNF-alfablokker: Adalimumab (Humira®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ TNF-alfablokker: Certoluzimab (Cimzia®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ TNF-alfablokker: Etanercept (Enbrel®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ TNF-alfablokker: Golimumab (Simponi®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ TNF-alfablokker: Infliximab (Remicade®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ ustekinumab (Stelara®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ abatacept (Orencia®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ anakinra (Kineret®) (u kunt vraag 7 overslaan en door naar vraag 8)
- ☐ Nee (u kunt vraag 7 tot en met 9 overslaan en door naar vraag 10)

Vraag 7

Bent u eerder of wordt u op dit moment behandelend met een van de onderstaande therapieën?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Prednison (u kunt gelijk door praktische informatie)
- ☐ Metotrexaat (MTX) (u kunt gelijk door naar praktische informatie)
- ☐ Cyclosporine (u kunt gelijk door naar praktische informatie)
- ☐ Sulfasalazine (u kunt gelijk door naar praktische informatie)
- ☐ Lichttherapie (u kunt gelijk door naar praktische informatie)
- ☐ Thiopurine: Mercaptopurine (Puri-Nethol®) (u kunt gelijk door naar praktische informatie)
- ☐ Thiopurine: Azathioprine (Imuran®) (u kunt door naar praktische informatie)
- ☐ Anders en/of weet ik niet (u kunt door naar praktische informatie)

Vraag 8

Hoe lang bent u met dat geneesmiddel behandeld?

- ☐ Korter dan 6 maanden
- ☐ Tussen de 6 maanden en 1 jaar
- ☐ 1 tot 2 jaar
- ☐ 2 tot 3 jaar
- ☐ Langer dan 3 jaar

Vraag 9

Wat is de reden dat u bent overgestapt naar een ander geneesmiddel of dat u bent gestopt met het gebruik van een geneesmiddel?

(*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ☐ Vanwege ongewenste bijwerkingen van vorig gebruikte geneesmiddel
- ☐ Omdat ik het vorige geneesmiddel zeer onprettig in het gebruik vond
- ☐ Omdat het vorige geneesmiddel onvoldoende effectief was
- ☐ Omdat het nieuwe geneesmiddel makkelijker in het gebruik is
- ☐ Omdat mij verteld werd dat het nieuwe middel minstens even goed is
- ☐ Omdat het nieuwe geneesmiddel goedkoper is voor het ziekenhuis
- ☐ Omdat het ziekenhuis de voorkeur geeft aan een ander geneesmiddel
- ☐ Omdat het beter met mij gaat en mijn ziekte rustig is
- ☐ Omdat ik meedoe aan een stopstudie (bijvoorbeeld de POET-studie)
- ☐ Anders en/of weet ik niet

Geneesmiddelengebruik

Vraag 10

Hoe krijgt u het geneesmiddel dat u nu gebruikt geleverd?

- ☐ Ik krijg het geneesmiddel thuis geleverd, waarmee ik ..... weken vooruit kan
- ☐ Ik haal het geneesmiddel op bij mijn eigen openbare apotheek, waarmee ik ..... weken vooruit kan
- ☐ Ik haal het geneesmiddel op bij de ziekenhuisapotheek, waarmee ik ..... weken vooruit kan
- ☐ Ik hoef het geneesmiddel niet op te halen, het wordt door een verpleegkundige in het ziekenhuis toegediend (u kunt vraag 11, 12 en 13 overslaan en door naar vraag 14)
- ☐ Ik hoef het geneesmiddel niet op te halen, het wordt door een verpleegkundige bij mij thuis toegediend (u kunt vraag 11, 12 en 13 overslaan en door naar vraag 14)

Vraag 11

Komt het wel eens voor dat u geen medicatie meer in huis heeft en daardoor een of meerdere doseringen moet missen?

- ☐ Nee, want mijn apotheek houdt in de gaten wanneer ik weer geleverd moet krijgen en belt voor een afspraak
- ☐ Nee, ik bel zelf de apotheek als ik nieuwe voorraad nodig heb
- ☐ Nee, want ik haal de medicatie op als ik voor controle ga en krijg altijd ruim voldoende medicatie mee tot de volgende controle
- ☐ Ja, want ik haal de medicatie op als ik voor controle ga en krijg niet altijd voldoende mee tot de volgende controle

Vraag 12

Op welke manier wordt het geneesmiddel dat u nu gebruikt toegediend?

- ☐ Ik prik mezelf
- ☐ De prik wordt in het ziekenhuis toegediend
- ☐ Er komt een verpleegkundige bij mij thuis om de prik toe te dienen
- ☐ Ik ga naar het ziekenhuis voor een infuus
- ☐ Ik ga naar een kliniek voor een infuus
- ☐ Er wordt een infuus bij mij thuis toegediend
- ☐ Anders en/of weet ik niet

Vraag 13

Is de dosering of de toedieningsfrequentie van uw geneesmiddel onlangs nog gewijzigd?

- ❒ Ja, de dosering is verlaagd
- ❒ Ja, de periode tussen de toedieningen door is verlengd
- ❒ Nee, maar het aantal weken tussen de toedieningen door is verlengd
- ❒ Nee (u kunt door naar praktische informatie)
- ❒ Weet ik niet (u kunt door naar praktische informatie)

Vraag 14

Wat is de reden van de verandering in de dosering de perioden tussen de toediening?

(*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ☐ De dosis is verlaagd/de perioden tussen de toediening zijn verlengd vanwege ongewenste bijwerkingen van het middel
- ☐ De dosis is verlaagd/de perioden tussen de toediening zijn verlengd omdat het middel voldoende effectief was en ik ook met een lagere dosis een vermindering van mijn klachten heb
- ☐ De dosis is verlaagd/de perioden tussen de toediening zijn verlengd wegens zwangerschap
- ☐ De dosis is verlaagd/de perioden tussen de toediening zijn verlengd wegens een ingeplande medische ingreep
- ☐ De dosis is verlaagd /de perioden tussen de toediening zijn verlengd wegens ziekte
- ☐ De dosis is verhoogd/de perioden tussen de toediening zijn verkort omdat het geneesmiddel nog onvoldoende werkte
- ☐ Anders en/of weet ik niet

Praktische informatie

Wat is uw leeftijd: .....m/v

Wat is de afstand tussen uw woonplek en het centrum waar u wordt behandeld? .....km

Bij welke zorgverzekeraar bent u verzekerd? .....

Bij welk ziekenhuis bent u onder behandeling? .....

Mogen we u benaderen indien wij nadere informatie van u zouden willen ontvangen? Ja/Nee

Tel. nummer: ..... (u zal uitsluitend worden benaderd ten behoeve van deze vragenlijst)

Hartelijk dank voor uw deelname aan de vragenlijst!