

SPØRGSMÅL OM LIVSKVALITET

Hvad er dette spørgeskema?



Dette spørgeskema er designet til at vurdere livskvaliteten for børn og unge generelt samt give information om skolegang. Det indeholder spørgsmål om dit barns fysiske, følelsesmæssige, og sociale velvære samt skolegang. Dette spørgeskema tager ca. 10 minutter at udfylde.

Hvorfor skal jeg svare ?



Du opfordres til at udfylde disse spørgeskemaer til den HARMONIC-undersøgelse, hvor du har sagt ja til at deltage. Denne undersøgelse har til formål bedre at forstå de langsigtede helbredseffekter efter behandling. De oplysninger, som patienterne rapporterer om deres livskvalitet, er meget vigtige for korrekt overvågning af patienters helbred og tilpasning af fremtidige behandlinger. Ud over jeres læges mening og medicinske oplysninger er det meget vigtigt at kende jeres personlige opfattelse og oplevelse.

Hvordan skal jeg svare?



Der er ingen rigtige eller forkerte svar. Sørg for at læse instruktionerne omhyggeligt og vælge det svar, der er tættest på, hvordan du virkelig føler. Hvis du ikke forstår et spørgsmål, skal du svare på det, alt efter hvad du mener, at spørgsmålet betyder.

Fortrolighed og databeskyttelse



Svarene på dette spørgeskema er fortrolige: Forskere i HARMONIC-undersøgelsen er de eneste, der har adgang til dem. Dine svar vil blive kombineret med andre deltageres svar og analyseret som en gruppe, ikke som individuelle respondenter. Undersøgelsen opfylder alle de juridiske krav for at garantere beskyttelsen af dine data.

Mange tak for din deltagelse!
The HARMONIC team

Del forbeholdt HARMONIC-teamet:

Dateret: ___ / ___ / _____

Harmonic ID: _____

AUH ID: _____

1. Hvad er dit forhold til barnet?
 - Mor
 - Far
 - Værge / juridisk repræsentant
 - Andet , beskriv venligst: _____
2. Går dit barn i skole i øjeblikket?
 - Ja, mit barn går i skole
 - Ja, men undervises hjemme
 - Nej, går ikke i skole
3. Hvilket uddannelsesniveau er dit barn på?
 - Børnehave
 - Folkeskole (0.- 6. klasse)
 - Folkeskole (7. - 10. klasse)
 - Erhvervsuddannelse eller Gymnasiale uddannelser
 - Universitet eller lignende akademisk uddannelse
4. Har dit barn nogensinde gentaget en klasse / gået en klasse om?
 - Ja
 - Nej
 - Han / hun gik ikke i skole
5. Har dit barn nogensinde fået specialstøtte i skolen, f.eks ekstra hjælp og / eller modtaget undervisning i specialklasse/ specialskole?¹
 - Ja → Hvis ja, angiv venligst: _____
 - Nej
 - Han / hun gik ikke i skole
6. Har dit barn nogensinde konsulteret en psykolog?
 - Ja, mindst én gang
 - Nej
7. Hvor mange timers motion (sport, gang) fik dit barn i gennemsnit i en typisk uge indenfor den seneste måned ?
 - En time eller mindre om ugen
 - To til fire timer om ugen
 - Fem til seks timer om ugen
 - Syv eller flere timer om ugen

¹ Note: Specialstøtte i et standard skolemiljø (f.eks. en læsevejleder hjælper en lille gruppe børn, der har brug for yderligere hjælp, mens de andre børn i klassen arbejder med den almindelige lærer ved læsning) ELLER specialklasse/skole.

8. Hvor mange timer sov dit barn gennemsnitligt om natten i en typisk uge indenfor den seneste måned?

Antal timer: _____ pr. nat

9. Hvad er dit uddannelsesniveau? Hvilket uddannelsesniveau har din ægtefælle /samlever?

Jeg har ikke en ægtefælle/samlever

	Du	Din ægtefælle / samlever
Ingen		
Folkeskole 0. - 6. klasse		
Folkeskole 7. - 10. klasse		
Erhvervsuddannelse eller Gymnasiale uddannelser		
Korte og mellemlange videregående uddannelser, bachelor eller lignende		
Lang videregående uddannelse, kandidatgrad, phd og forskeruddannelser		

10. På den følgende side finder du en liste over mulige problemer for **dit barn**.

Angiv **hvor store problemerne** har været for **dit barn** inden for **den SENESTE MÅNED** ved at sætte en ring omkring:

- 0** hvis det **aldrig** er et problem
- 1** hvis det **næsten aldrig** er et problem
- 2** hvis det **nogle gange** er et problem
- 3** hvis det **ofte** er et problem
- 4** hvis det **næsten altid** er et problem

Der er ingen rigtige eller forkerte svar.

Hvis der er et spørgsmål, som du ikke forstår, så bed venligst om hjælp.

Inden for **den SENESTE MÅNED**, hvor store **problemer** har dit barn haft med...

FYSISK SUNDHED OG AKTIVITETER (problemer med...)	Aldrig	Næsten aldrig	Nogle gange	Ofte	Næsten altid
1. at gå	0	1	2	3	4
2. at løbe	0	1	2	3	4
3. at deltage i aktiv leg eller motion	0	1	2	3	4
4. at løfte noget tungt	0	1	2	3	4
5. at blive badet	0	1	2	3	4
6. at hjælpe til med at samle sit legetøj op/rydde op	0	1	2	3	4
7. at have indre smerter	0	1	2	3	4
8. lavt energiniveau	0	1	2	3	4

FØLELSER (problemer med...)	Aldrig	Næsten aldrig	Nogle gange	Ofte	Næsten altid
1. at være bange	0	1	2	3	4
2. at være ked af det	0	1	2	3	4
3. at være vred	0	1	2	3	4
4. ikke at kunne sove	0	1	2	3	4
5. at være bekymret	0	1	2	3	4

***Udfyld denne del, hvis dit barn går i dagpleje/vuggestue/børnehave**

DAGPLEJE-/VUGGESTUE-/BØRNEHAVEAKTIVITETER (problemer med...)	Aldrig	Næsten aldrig	Nogle gange	Ofte	Næsten altid
1. at lave de samme aktiviteter i dagplejen/vuggestuen/børnehaven som jævnaldrende børn	0	1	2	3	4
2. at gå glip af dagplejen/vuggestuen/børnehaven pga. sygdom	0	1	2	3	4
3. at gå glip af dagplejen/vuggestuen/børnehaven, fordi han/hun skal til lægen eller på sygehuset	0	1	2	3	4

Inden for den **SENESTE MÅNED**, hvor stort et **problem** har dette været for dit barn ...

GENEREL TRÆTHED (problemer med...)	Aldrig	Næsten aldrig	Nogle gange	Ofte	Næsten altid
1. Han/hun føler sig træt	0	1	2	3	4
2. Han/hun føler sig fysisk svag (ikke stærk)	0	1	2	3	4
3. Han/hun føler sig for træt til at gøre ting, som han/hun har lyst til	0	1	2	3	4
4. Han/hun føler sig for træt til at tilbringe tid med sine venner	0	1	2	3	4
5. Han/hun har svært ved at gøre ting færdige	0	1	2	3	4
6. Han/hun har svært ved at starte på noget nyt	0	1	2	3	4

SØVN/HVILE TRÆTHED (problemer med...)	Aldrig	Næsten aldrig	Nogle gange	Ofte	Næsten altid
1. Han/hun sover meget	0	1	2	3	4
2. Han/hun har svært ved at sove igennem om natten	0	1	2	3	4
3. Han/hun føler sig træt, når han/hun vågner om morgenen	0	1	2	3	4
4. Han/hun hviler sig meget	0	1	2	3	4
5. Han/hun tager mange små hvil i løbet af dagen	0	1	2	3	4
6. Han/hun tilbringer lang tid i sengen	0	1	2	3	4

KOGNITIV TRÆTHED (problemer med...)	Aldrig	Næsten aldrig	Nogle gange	Ofte	Næsten altid
1. Han/hun har svært ved at koncentrere sig om ting	0	1	2	3	4
2. Han/hun har svært ved at huske, hvad han/hun får fortalt	0	1	2	3	4
3. Han/hun har svært ved at huske, hvad han/hun lige har hørt	0	1	2	3	4
4. Han/hun har svært ved at tænke hurtigt	0	1	2	3	4
5. Han/hun har svært ved at huske, hvad han/hun lige tænkte	0	1	2	3	4
6. Han/hun har svært ved at huske mere end én ting ad gangen	0	1	2	3	4

Tak for din tid.

Du kan se resultaterne på undersøgelseswebstedet, så snart de er tilgængelige:
<https://harmonicproject.eu/>

Hvis du ved udfyldelse af dette spørgeskema tænker, at du har brug for at kontakte en sundhedsfaglig person for at tale om dit helbred, skal du ikke tøve med at kontakte det team, der følger dig.

Hvis du har spørgsmål om HARMONIC-studiet, så tøv ikke med at kontakte studieledelsen i Danmark.

Kontaktinfo herunder:

Projektsygeplejeske:

Dorthe Winther

Dansk center for partikel terapi
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard
8200 Aarhus N
Telefon: 21694056
Mail: dorwin@rm.dk

Projekt tilknyttet børnelæge:

Louise Tram Henriksen

Afdelingslæge, PhD
Børn og Unge
Aarhus universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard
8200 Aarhus N
Mail: louhen@rm.dk

Projektansvarlig læge

Yasmin Lassen

Overlæge, PhD
Dansk center for partikel terapi
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard
8200 Aarhus N

Harmonic - supplerende spørgsmål til forældre

Label: _____

Vi vil bede jer svare på nogle supplerende spørgsmål, som vil blive anvendt i Harmonic undersøgelsen.

Er en af disse sygdomme konstateret i familien? (Sæt kryds)

	Ja	Nej	Ved ikke	Hvilken	Mor	Far	Søster/ Bror	Mormor	Morfar	Farmor	Farfar
Kræft				*							
Alder da kræftsygdommen blev konstateret: ≤ 50 år											
Arvelig sygdom (kromosomfejl, sygdom i immunsystemet eller i knoglemarven?)				*							
Forhøjet blodtryk											
Blodprop i hjertet											
Bryst smerter (Angina pectoris)											
Blodprop i hjernen											
Diabetes											
Astma											
Andet				*							

* Hvilken kræfttype: _____

* Hvilken arvelig sygdom: _____
(kromosomfejl, sygdom i immunsystemet eller i knoglemarven?)

* Andet: _____

Barnets højde: _____ cm

Barnets vægt: _____ kg

Højde mor: _____ cm

Vægt mor: _____ kg

Højde far: _____ cm

Vægt far: _____ kg

E-mailadresse på 1 forælder, der skal have tilsendt spørgeskemaer i projektet efter afsluttet

strålebehandling: _____

Tak for ulejligheden

Venlig hilsen

Harmonic teamet

N:\Afdeling\AUHDCENP\Forskning\Protokoller\Børn\HARMONIC_2008\TMF\6.

Forsøgspersoner\Spørgeskemaer_HARMONIC_DANISH\HARMONIC spørgeskema_PARENTS\HARMONIC_PARENTS_baseline supplerende spørgsmål til forældre /bkb 21.03.2022