

Instruks for udsendelse af spørgeskemaer i Harmonic studiet

DCPT:

1. B0 og M0 spørgeskemaer besvares på papir og indtastes af projektsygeplejerske på DCPT
2. Familien spørges om de i FU ønsker at besvare online (langt at foretrække) eller på papir
3. Projektsygeplejerske indtaster e-mailadresse i EPJ og i REDCap under BL&FU – H2.6 (QOL & Educ)

BU AFD:

4. Follow up spørgeskemaer udsendes af projektsygeplejerske på BU enten elektronisk via REDCap til familiens e-mail adresse eller i papirformat til familiens hjem adresse.
5. Når pt er fyldt 18 år, og har givet samtykke til fortsat at deltage, sendes spørgeskemaet til pt, som ovenfor beskrevet. Samtykke er indscannet i EPJ under "arkiv"
Den unges mailadresse indsættes under BL&FU – H2.6 (QOL & Educ)
6. Inden udsendelse af FU spørgeskema tjekker projektsygeplejerske på BU status på pt og undersøger om familien ønsker at besvare elektronisk eller på papir.
7. Projektsygeplejersken på BU ringer til familien og gør opmærksom på at der er et spørgeskema på vej
8. Hvis spørgeskemaet ønskes besvaret på papir sendes der brev til familien, med frankeret svarkuvert mærket Børn og Unge Att. Katrine Mikkelsen
9. Der holdes overblik over hvornår de enkelte spørgeskemaer skal udsendes og om de er besvaret i Excel ark i ESDH. Arket kan tilgås af både DCPT og BU

Udsendelse af elektroniske spørgeskemaer i REDCap til patienter der deltager i Harmonic

I REDCap:

1. Under BL&FU – H2.6 (QOL & Educ) indtastes den mailadresse som spørgeskemaet skal sendes til.
2. Åben BL - Demo&SocioEco -> Save & Exit (for at opdatere Dynamic Age)
3. Vælg FU – Follow-Up Status. Udfyld som minimum linjerne Withdrawal og Death.
Hvis der svares kan nej til begge dele vil REDCap nu **I SAMME E-MAIL** sende spørgeskema til forældrene efterfulgt af spørgeskemaet til barnet.
4. Der sendes automatisk e-mail reminder til familien 2 gange med 2 dages mellemrum hvis spørgeskemaet ikke **besvares**.
5. **Intro survey må IKKE åbnes** da det betyder at spørgeskemaet bliver låst for modtageren. Feltet bliver "grøn" når spørgeskemaet er besvaret
6. Projektsygeplejerske på BU tjekker om spørgeskemaet besvares

I REDCap:

1. Hvis der svares ja til enten Withdrawal eller Death slettes mailadresse under BL&FU – H2.6 (QOL & Educ)

Nice to know:

REDCap er kodet til at sende det alderssvarende spørgeskema ud fra:
BL&FU – H2.6 (QOL & Educ) - End date of radiation therapy at baseline og

BL-Demo&socio – Dynamic age (years)

Familien har mulighed for at vende tilbage til spørgeskemaet og besvare sammen med barnet på et andet tidspunkt.

I REDCap Survey Distribution Tools – Participant list ses oversigt over de e-mail adresser, der er indtastet I REDCap.