SPØRGSMÅL OM LIVSKVALITET

Hvad er dette spørgeskema?

Dette spørgeskema er designet til at vurdere livskvaliteten for børn og unge generelt.
Et meget lignende, men kortere spørgeskema adresseres også til dit barn. Disse spørgeskemaer indeholder spørgsmål om dit barns fysiske, følelsesmæssige, sociale velvære samt og akademiske niveau. Disse spørgeskemaer tager ca. 10 minutter at udfylde.

Hvorfor skal jeg svare ?

Du opfordres til at udfylde dette spørgeskema 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 nummer__ __ __ __ __ __ __ __ __

Patientnummer i midten: __ __ __ __ __ __ ___ __ __

bygget af PedsQL™ (Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory)

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.- 5. klasse)
   - ❑ Folkeskole (6. - 10. klasse)
   - ❑ Erhvervsuddannelse eller Gymnasie
   - ❑ Universitet eller anden akademisk uddannelse

4. Har dit barn gentaget en klasse i de sidste 2 år?
   - ❑ Ja
   - ❑ Nej
   - ❑ Han / hun gik ikke i skole

5. Har dit barn fået specialstøtte i skolen i de sidste 2 år, 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 konsulteret en psykolog i de sidste 2 år?
   - ❑ 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. 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 100 meter eller mere	0	1	2	3	4
2. at løbe	0	1	2	3	4
3. at deltage i sportsaktiviteter eller motionere	0	1	2	3	4
4. at løfte noget tungt	0	1	2	3	4
5. selv at tage et bad	0	1	2	3	4
6. at udføre pligter i hjemmet	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 bekymre sig om, hvad der skal ske med ham/hende	0	1	2	3	4

SOCIALE AKTIVITETER *(problemer med...)*	**Aldrig**	**Næsten aldrig**	**Nogle gange**	**Ofte**	**Næsten altid**
1. at komme godt ud af det med andre børn	0	1	2	3	4
2. at andre børn ikke vil være venner med ham/hende	0	1	2	3	4
3. at andre børn driller ham/hende	0	1	2	3	4
4. ikke at kunne gøre de ting, som andre børn på samme alder kan	0	1	2	3	4
5. at følge med/leve op til andre børn, når de leger	0	1	2	3	4

SKOLEAKTIVITETER *(problemer med...)*	**Aldrig**	**Næsten aldrig**	**Nogle gange**	**Ofte**	**Næsten altid**
1. at koncentrere sig eller høre efter i timen	0	1	2	3	4
2. at glemme ting	0	1	2	3	4
3. at nå at lave alt sit skolearbejde	0	1	2	3	4
4. at gå glip af skolen pga. sygdom	0	1	2	3	4
5. at gå glip af skolen, 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 studielederne i Danmark:

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