

INSTRUCTIE VRAGENLIJST VOOR DIRECT GEBRUIK en NIEUWSBRIEF

- Wanneer u per mail heeft aangegeven interesse te hebben om deel te nemen, zullen we u vragen wie in uw centrum contactpersoon is voor de Neuro-Oncologie; dit kan ook een datamanager of researchverpleegkundige zijn.
- Wanneer u een hersentumor patiënt met COVID-19 in uw ziekenhuis identificeert, dan kunt u deze vragenlijst invullen.
- Ook data van patiënten zonder een COVID-19 test, maar met symptomen passend bij COVID-19 en contact met een aangetoond COVID-19-positieve patiënt kunnen worden ingevuld.
- Klinische **EN** poliklinische patiënten kunnen worden geregistreerd.
- Patiënten met recent een hersenoperatie of een (actieve) glioom zonder behandeling (diagnostisch traject, watchful waiting, supportive care) kunnen ook worden geregistreerd.
- Patiënten kunnen tijdens, voor en na hun oncologische behandeling worden geregistreerd.
- De vragenlijst is initieel ontworpen voor patiënten van de longziekten en medische oncologie, maar patiënten met een glioom kunnen zeker ook worden geregistreerd.
- Vraag zo mogelijk patiënten om toestemming. Het is voldoende om dit mondeling/telefonisch af te nemen en in het EPD te noteren. Toestemming is niet nodig voor deze vragenlijst, maar mogelijk wel voor het verzamelen van aanvullende data (deel 2). Dit is afgestemd met de AVG functionaris in het Erasmus MC.
- U kunt de vragenlijst zelf invullen, maar bijv. ook een datamanager, research verpleegkundige of verpleegkundige specialist vragen dit te doen.
- De vragenlijst kan worden geopend met iedere Adobe versie vanaf 1999. Indien u een oudere Adobe versie heeft dan kunt u gratis de nieuwe versie downloaden via:
<https://get.adobe.com/nl/reader/otherversions/>
- Indien het document niet kunt of wilt openen vanwege een eventuele firewall kunt u het document met behulp van de webbrowser openen (Internet Explorer, Chrome of Edge). Deze browsers hebben een nieuwe versie Adobe geïntegreerd, dus dan zal de vragenlijst alsnog geopend worden. U kunt vanuit de webbrowser het document **niet** direct submitten. Hiervoor dient u eerst het document via de webbrowser op te slaan en zelf te mailen naar **covid.oncology@erasmusmc.nl**
- Geef iedere patiënt voor wie u een vragenlijst invult een uniek nummer. Let op: gebruik hiervoor geen tot de patiënt herleidbaar nummer, zoals het EPD nummer of BSN. Vul dit nummer in bij

'Subject number assigned by hospital' en gebruik dit om op het enrollment log het subject nummer te koppelen aan het EPD nummer.

- Vul de vragenlijst zo volledig mogelijk in. Voor de meeste items kunnen de antwoorden gewoon aangeklikt worden. De voorgeschiedenis kan ook in een open veld worden gekopieerd. Wanneer u geen tijd heeft voor de labwaarden, dan kunt u deze overslaan. Voor kankerdiagnose kunt u de eerste letter van diagnose gebruiken om makkelijker te zoeken binnen de vooraf opgestelde lijst. Indien de diagnose niet in de lijst voorkomt, kunt u kiezen voor 'other' en dit verder specificeren.
- Als u klaar bent met het invullen van de vragenlijst, dan wordt deze met de "submit" knop via een mail vanuit uw account naar covid.oncology@erasmusmc.nl verzonden.
- Binnen twee werkdagen zult u een registratienummer ontvangen. Dit nummer kunt u toevoegen aan het enrollment log onder 'Subject number Sponsor'
- Op een later tijdstip zullen we u eenmalig vragen of het beloop van COVID-19 ernstiger is geweest (bijv. alsnog naar de IC) en of een verandering is opgetreden in de behandeling van de COVID-19 infectie. Uiteraard geldt dit alleen voor de patiënten waarvan de infectie status 'ongoing' was bij ontvangst van de vragenlijst.
- Mocht er iets onduidelijk zijn, dan vernemen we dat graag. U kunt hiervoor mailen naar covid.oncology@erasmusmc.nl
- Alvast veel dank voor uw deelname en het invullen!

NIEUWSBRIEF

Artsen die patiënten hebben geregistreerd of hebben laten registreren zullen via de nieuwsbrief wekelijks een overzicht ontvangen van de geregistreerde patiënten in Nederland. Andere geïnteresseerde behandelend artsen kunnen zich met vermelding van hun BIG-nummer ook aanmelden voor de nieuwsbrief via covid.oncology@erasmusmc.nl.