



Merhaba! Bugün sizden “ProKind” girişiminin anketini yanıtlamanızı rica ediyoruz. “ProKind” ile otoinflamatuar hastalığı olan çocuk ve gençlerin tedavisi hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyoruz. Katılarak, hastalığa yakalananların ve ailelerinin bakımının iyileştirilmesine yardımcı olacaksınız.

Anket tarihi

--	--	--	--	--	--

 GG/AA/YY

Doğum tarihi

--	--	--	--	--	--

 AA/YY

Cinsiyet ☐ kadın ☐ erkek ☐ farklı

Aşağıda sizin için sorun olabilecek şeylerin bir listesini bulacaksınız. Lütfen her bir sorunun geçen ay içinde ne sıklıkta meydana geldiğini uygun rakamı işaretleyerek bize bildirin:

Geçtiğimiz BİR ay içinde, aşağıdakiler, senin için ne kadar sorun oldu?

Sağlık ve faaliyetler	Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Benim için bir 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
Benim için gündelik ev işlerine yardım etmek zordur	0	1	2	3	4
Ağrılarım olur	0	1	2	3	4
Enerjim yetersizdir	0	1	2	3	4
Duygularım (...ile ilgili sorunlar)	Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Korkarım	0	1	2	3	4
Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
Zor uyurum	0	1	2	3	4
Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4
Başkalarıyla Geçinmem (...ile ilgili sorunlar)	Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Öteki ergenlerle iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
Öteki ergenler benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
Öteki ergenler benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
Benim yaşımdaki öteki ergenlerin yaptığı şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
Benim için yaşıtlarıma ayak uydurmak zordur	0	1	2	3	4
Okul (...ile ilgili sorunlar)	Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekerim	0	1	2	3	4
Unuttuğum şeyler olur.	0	1	2	3	4
Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim	0	1	2	3	4
Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem	0	1	2	3	4
Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemem	0	1	2	3	4
Acı ve İncinme (ile ilgili problemler...)	Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Eklemlerde ve/veya kaslarda acı hissediyorum	0	1	2	3	4
Çok ağrı hissediyorum	0	1	2	3	4
Eklemlerde ve/veya kaslarda acı nedeniyle uyumada güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
Sabahları ve /veya uzun oturduğunda kendimi kaskatı hissediyorum	0	1	2	3	4



Günlük Aktiviteler (ile ilgili problemler...)	Hiç	Neredeyse Hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Musluk başlıklarını çevirmede zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
Kapı kollarını çevirmede zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
Çatal ve kaşıkla yemek yemede zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
Tükenmez kalem ve kurşun kalemle boyama yapmada zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
Okul kitaplarını taşımada zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
Tedavi (ile ilgili problemler...)	Hiç	Neredeyse Hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
İlaçlar midemi bulandırıyor	0	1	2	3	4
Fizyoterapi yada günlük egzersiz ağrı yapıyor	0	1	2	3	4
Kendi ilaçlarımdan veya fizyoterapi egzersizlerimden sorumlu hissetmekte zorlanıyordum.	0	1	2	3	4
Hastalıkla başa çıkmakta zorlanıyordum	0	1	2	3	4
Kan alınmasından huzursuz oluyorum	0	1	2	3	4
Aşıdan huzursuz oluyorum	0	1	2	3	4
Doktora gitmekten huzursuz oluyorum	0	1	2	3	4
Kaygı (ile ilgili problemler...)	Hiç	Neredeyse Hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
İlaçların yan etkilerinden kaygılanıyorum	0	1	2	3	4
İlaçların işe yarayıp yaramadığından dolayı kaygılanıyorum	0	1	2	3	4
Hastalığımın dolayı kaygılanıyorum	0	1	2	3	4
İletişim (ile ilgili problemler...)	Hiç	Neredeyse Hiç	Bazen	Sık sık	Neredeyse her zaman
Doktorlara ve hemşirelere kendimi nasıl hissettiğimi anlatmakta zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
Doktorlara ve hemşirelere soru sormakta zorluk çekiyorum	0	1	2	3	4
İnsanlara hastalığımı anlatmakta zorlanıyorum	0	1	2	3	4

©PedsQL 4.0 und 3.0 – Ergen raporu (13-16)

Aşağıdaki ölçekler “0” ile “10” arasında değişmektedir. Örneğin, sağlık durumunuzu çok iyi olarak değerlendiriyorsanız, lütfen başlangıç noktasını işaretleyin (ilk daire, sayısal değer “0”). Sağlık durumunuzun çok kötü olduğunu düşünüyorsanız, bitiş noktasını işaretleyin (son daire, sayısal değer “10”). Aksi takdirde, başlangıç ve bitiş noktası arasında bir daire seçin (sayısal değer 0,5-9,5).

Genel olarak, şu anki (= son 7 gün) sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Son 7 gündeki ağrınızı nasıl değerlendirirsiniz?

acı yok	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	çok şiddetli ağrı
---------	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	---	-----	----	----------------------

Şu anda (= son 7 gün) hastalığınızla nasıl başa çıkıyorsunuz?



Son 4 hafta içinde olağandışı bitkinlik ve yorgunluk yaşadınız mı?

hiç de değil.
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
○
 çok güçlü

Son 4 hafta içinde otoenflamatuvar hastalığınız ne kadar aktifti?

	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	son derece
aktif değil	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	10	aktif

Şu anki (= son 7 gün) fiziksel uygunluğunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

☐ çok iyi ☐ iyi ☐ ortalama ☐ çok iyi değil ☐ hiç iyi değil

Sağlık durumunuz hakkında kapsamlı bir resim elde etmek için, size duygusal durumunuz hakkında da sorular sormak istiyoruz.

Son 2 hafta içinde ne sıklıkta kendinizi aşağıdaki şikayetlerden etkileniyor mu?	hiç de değil	bireysel günlerde	günlerin yarısından fazlasında	neredeyse her gün
Sinirlilik, endişe veya gerginlik.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Endişeleri durduramama veya kontrol edememe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Çeşitli konular hakkında aşırı endişe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rahatlama zorluğu.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Huzursuzluk, hareketsiz oturmayı zorlaştırma.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Çabuk öfkelenme veya sinirlenme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sanki kötü bir şey olacaktı gibi endişeli hissetmek.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Son 2 hafta içinde ne sıklıkta kendinizi aşağıdaki şikayetlerden etkileniyor mu?	hiç de değil	bireysel günlerde	günlerin yarısından fazlasında	neredeyse her gün
Faaliyetlerinize karşı az ilgi veya zevk.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Depresyon, melankoli veya umutsuzluk.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uykuya dalma veya uykuda kalma güçlüğü veya artan uyku.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yorgunluk veya enerjisizlik hissi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
İştah azalması veya aşırı yeme ihtiyacı.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kendini kötü görme; başarısız hissetme veya aileyi hayal kırıklığına uğratma.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gazete okumak veya televizyon izlemek gibi bir şeye konsantre olmakta güçlük.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Devamı	hiç de değil	bireysel günlerde	günlerin yarısından fazlasında	neredeyse her gün
Hareketleriniz veya konuşmanız çok mu yavaşladı? başkalarının fark edebileceği bir durum muydu? Ya da tam tersine, “kıpır kıpır” veya huzursuz muydunuz ve bu nedenle normalden daha güçlü bir hareket etme dürtünüz var mıydı?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ölmeyi tercih edeceğinize ya da kendinize zarar vermek istediğinize dair düşünceler.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

© GAD-7/© PHQ-9

© GAD-7/© PHQ-9

Üst bölümde (GAD-7) veya alt bölümde (PHQ-9) son iki sütunda ("günlerin yarısından fazlasında" veya "neredeyse her gün") en az 5 soruyu işaretlediyseniz, lütfen doktorunuza veya güvendiğiniz bir kişiye başvurun.

<https://www.psychenet.de/de/hilfe-finden/schnelle-hilfe/krisenanlaufstellen-kj.html#kinder-und-jugendtelefon>



--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Şu anda ilaç kullanıyor musunuz?

- ☐ evet ☐ hayır

Evet ise, lütfen aşağıdaki soruları da yanıtlayın:

Aldığınız ilaçlardan kaynaklanabilecek herhangi bir rahatsızlık hissediyor musunuz?

- ☐ evet ☐ hayır

Cevabınız evet ise, lütfen hangileri olduğunu belirtiniz: Çoktan seçmeli mümkün

- ☐ Fever
- ☐ Mide ağrısı veya midede yanma hissi
- ☐ Baş Ağrısı
- ☐ Mide Bulantısı
- ☐ Deri döküntüsü
- ☐ Kusma
- ☐ Ağız ağrısı
- ☐ Kabızlık
- ☐ Şişmiş / kanayan diş etleri
- ☐ İshal
- ☐ vücutta artan kıllanma
- ☐ Siyah veya kanlı dışkı
- ☐ Kilo alımı
- ☐ İdrarda kan
- ☐ Kilo kaybı
- ☐ Enjeksiyon bölgesinde şişme, morarma, ağrı, kızarıklık vb.
- ☐ Ruh hali değişimleri (ajitasyon, depresyon, anksiyete)
- ☐ Uyku bozuklukları
- ☐ Uyku bozuklukları
- ☐ diğer _____
- _____

Reçeteli ilaçlarınızı düzenli olarak veya doktorunuzun önerdiği şekilde alıyor musunuz?

- ☐ evet ☐ hayır

Eğer “hayır” seçeneğini işaretlediyseniz, neden? Çoklu seçim mümkün

- ☐ Adresi reddediyorum
- ☐ Günde çok fazla doz
- ☐ Organizasyonel sorunlar (örn. ilacı okulda alma sorunları)
- ☐ Yan etki korkusu
- ☐ Çok fazla ilaç alıyorum

© JAMAR'ın Almanca versiyonundan alıntı

Son 12 ay içinde ilaç tedavinizden ne kadar memnun kaldınız?

- ☐ memnun değil ☐ kısmen tatmin edici ☐ memnunum ☐ çok memnun kaldım ☐ son derece memnun

©DRFZ

Desteyiniz için çok teşekkür ederiz!



Das Vorhaben Pro-AID wird von der Stiftung Kindness for Kids unterstützt.