



JUGENDBOGEN (Folgebefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

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

Hallo!

Wir möchten Dich heute erneut bitten den Fragebogen der Initiative „ProKind“ zu beantworten. Mit „ProKind“ wollen wir mehr über die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer autoinflammatorischen Erkrankung erfahren. Mit Deiner Teilnahme hilfst Du die Versorgung der Betroffenen und deren Familien zu verbessern.

Erhebungsdatum

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

 TT/MM/JJGeburtsdatum

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

 MM/JJGeschlecht ☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers

Nachfolgend findest du eine Liste von Dingen, die möglicherweise für Dich ein Problem darstellen. Bitte sage uns, wie häufig jedes einzelne Problem im vergangenen Monat auftrat, indem Du die zutreffende Zahl ankreuzt:

Wie oft hattest Du im vergangenen Monat folgende Probleme, Schwierigkeiten oder Sorgen?

Gesundheit und Aktivitäten	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Es fiel mir schwer mindestens 300 Meter im Freien zu gehen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer zu rennen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer etwas Schweres aufzuheben.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer alleine zu duschen oder zu baden.	0	1	2	3	4
Es war schwer für mich kleinere Pflichten im Haushalt zu erledigen.	0	1	2	3	4
Ich hatte Schmerzen.	0	1	2	3	4
Ich hatte wenig Energie Dinge zu tun.	0	1	2	3	4
Stimmung/Gefühle	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Ich fürchtete mich oder fühlte mich ängstlich.	0	1	2	3	4
Ich fühlte mich traurig oder niedergeschlagen.	0	1	2	3	4
Ich fühlte mich verärgert.	0	1	2	3	4
Ich hatte Probleme beim Schlafen.	0	1	2	3	4
Ich machte mir Sorgen, was mit mir passieren wird.	0	1	2	3	4
Umgang mit anderen	nie	fast nie	manch-mal	häufig	fast immer
Ich hatte Probleme mit anderen Jugendlichen gut auszukommen.	0	1	2	3	4
Andere Jugendliche wollten nicht mit mir befreundet sein.	0	1	2	3	4
Andere Jugendliche hänselten mich.	0	1	2	3	4
Ich konnte nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun.	0	1	2	3	4
Es war schwer für mich mit anderen Jugendlichen mithalten zu können.	0	1	2	3	4
Schule	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Es fiel mir schwer in der Schule aufzupassen.	0	1	2	3	4
Ich vergaß Dinge.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer die Aufgaben für die Schule zu erledigen.	0	1	2	3	4
Ich fehlte in der Schule, weil ich mich nicht wohl fühlte.	0	1	2	3	4
Ich fehlte in der Schule, weil ich zum Arzt oder ins Krankenhaus musste.	0	1	2	3	4
Schmerzen	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Ich hatte Schmerzen in meinen Gelenken oder Muskeln.	0	1	2	3	4
Ich hatte starke Schmerzen.	0	1	2	3	4
Ich habe wegen Gelenk- oder Muskelschmerzen schlecht geschlafen.	0	1	2	3	4
Ich fühlte mich morgens oder nach zu langem Sitzen steif.	0	1	2	3	4



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

Alltagsdinge	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Es fiel mir schwer Wasserhähne aufzudrehen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer Türklinken herunter zu drücken.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer mit Messer und Gabel zu essen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer mit Füller oder Stift zu schreiben oder zu zeichnen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer meine Schulbücher zu tragen.	0	1	2	3	4
Behandlung	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Ich fühlte mich schlecht wegen meiner Medikamente.	0	1	2	3	4
Ich hatte Schmerzen bei der Krankengymnastik oder den täglichen Übungen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer mich selbst für Medikamente oder krankengymnastische Übungen verantwortlich zu fühlen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer mit der Krankheit umzugehen.	0	1	2	3	4
Ich hatte Angst vor Blutabnahmen.	0	1	2	3	4
Ich hatte Angst vor Spritzen.	0	1	2	3	4
Ich hatte Angst vor Arztbesuchen.	0	1	2	3	4
Sorgen/Zweifel	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Ich war besorgt wegen Nebenwirkungen der Medikamente.	0	1	2	3	4
Ich hatte Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente.	0	1	2	3	4
Ich machte mir Sorgen wegen der Krankheit.	0	1	2	3	4
Sich mitteilen	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
Es fiel mir schwer den Ärzten und Schwestern zu sagen, wie ich mich fühle.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen.	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer anderen Menschen meine Krankheit zu erklären.	0	1	2	3	4

©PedsQL 4.0 und 3.0 – Jugendliche (13-16)

Die nachfolgenden Skalen gehen von „0“ bis „10“. Wenn du z.B. Deinen Gesundheitszustand als sehr gut einschätzt, kreuze bitte den Anfangspunkt (ersten Kreis, Zahlenwert „0“) an. Wenn du Deinen Gesundheitszustand als sehr schlecht einschätzt, kreuze den Endpunkt (letzten Kreis, Zahlenwert „10“) an. Ansonsten entscheide Dich für einen Kreis zwischen dem Anfangs- und Endpunkt (Zahlenwert 0.5-9.5).

Wie beurteilst Du im Großen und Ganzen Deinen aktuellen (= letzte 7 Tage) Gesundheitszustand?

sehr gut ☐ 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 sehr schlecht

Wie würdest Du Deine Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?

keine Schmerzen ☐ 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 sehr starke Schmerzen

Wie kommst Du aktuell (= letzte 7 Tage) mit deiner Krankheit zurecht?

sehr gut ☐ 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 sehr schlecht

Hast Du in den vergangenen 4 Wochen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?

gar nicht ☐ 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 sehr stark



JUGENDBOGEN (Folgebefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

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

Wie aktiv war Deine autoinflammatorische Erkrankung in den vergangenen 4 Wochen?

nicht aktiv	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	hoch aktiv		
	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	

Wie schätzt Du Deine aktuelle (= letzte 7 Tage) körperliche Leistungsfähigkeit ein?

☐ sehr gut
 ☐ gut
 ☐ mittel
 ☐ nicht besonders
 ☐ gar nicht gut

Um uns ein umfassendes Bild von deiner gesundheitlichen Situation machen zu können, möchten wir dich auch zu deiner emotionalen Verfassung befragen.

Wie oft fühltest Du Dich im Verlauf der <u>letzten 2 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	überhaupt-nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten zu entspannen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie oft fühltest Du Dich im Verlauf der <u>letzten 2 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	überhaupt-nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Deinen Tätigkeiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitungslesen oder Fernsehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Waren Deine Bewegungen oder Deine Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder warst Du im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hattest dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gedanken, dass Du lieber tot wärst oder dir Leid zufügen möchtest.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

© GAD-7/© PHQ-9

Solltest Du mindestens 5 Fragen in den letzten beiden Spalten („an mehr als der Hälfte der Tage“ bzw. „beinahe jeden Tag“) im oberen Teil (GAD-7) bzw. im unteren Teil (PHQ-9) angekreuzt haben, melde Dich bitte bei Deinem Arzt oder einer Person Deines Vertrauens.

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



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

Hast Du den letzten 12 Monaten Medikamente erhalten?

- ☐ ja ☐ nein

Falls ja, beantworte bitte auch die weiteren Fragen:

Verspürst Du seit dem letzten Besuch in der Ambulanz bzw. in den letzten 12 Monaten Beschwerden, die durch die von Dir genommenen Medikamente verursacht sein könnten?

- ☐ ja ☐ nein

Falls ja, gebe bitte an, welche (Mehrfachnennung möglich):

- ☐ Fieber
- ☐ Magenschmerzen oder brennendes Gefühl im Magen
- ☐ Kopfschmerzen
- ☐ Übelkeit
- ☐ Hautausschlag
- ☐ Erbrechen
- ☐ Wunde Stellen im Mund
- ☐ Verstopfung
- ☐ geschwollenes / blutendes Zahnfleisch
- ☐ Durchfall
- ☐ vermehrter Haarwuchs am Körper
- ☐ schwarze oder blutige Stühle
- ☐ Gewichtszunahme
- ☐ Blut im Urin
- ☐ Gewichtsverlust
- ☐ Schwellungen, Blutergüsse, Schmerzen, Rötungen usw. an der Injektionsstelle
- ☐ Stimmungsschwankungen (Erregung, Depressionen, Angstzustände)
- ☐ Schlafstörungen
- ☐ sonstige _____

Nimmst Du Deine verordneten Medikamente regelmäßig bzw. wie ärztlich empfohlen ein?

- ☐ ja ☐ nein

Falls Du „nein“ angekreuzt hast, warum nicht (Mehrfachnennung möglich)?

- ☐ ich weigere mich
- ☐ zu viele Verabreichungen am Tag
- ☐ organisatorische Probleme (z. B. Probleme, die Medikamente in der Schule zu nehmen)
- ☐ Angst vor Nebenwirkungen
- ☐ ich nehme zu viele Medikamente

©Auszug aus der deutschen Version des JAMAR

Wie zufrieden bist Du mit Deiner medikamentösen Behandlung?

- ☐ nicht zufrieden ☐ teilweise zufrieden ☐ zufrieden ☐ sehr zufrieden ☐ äußerst zufrieden

©DRFZ

Vielen Dank für Deine Unterstützung!



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