

ANCA ile İlişkili Vaskülitlerde Hasta Tarafından Bildirilen Sonuç (AAV-PRO) Anketi ve Puanlaması

Avrupa Vaskülit Araştırma Grubu (EUVAS) önderliğinde, çok-merkezli uluslararası bir iş birliği sonucu ortaya çıkan AAV-PRO anketinin ve puanlama sisteminin Türkçe çevirisi HUVAM tarafından yapılmış ve hekimlerin kullanımına sunulmuştur.

Anket ile ilişkili soru, öneri ve katkılarınızı vaskulit@hacettepe.edu.tr veya hacettepe.vaskulit@gmail.com adreslerinden iletebilirsiniz.

ANKET

AAV-PRO Anketi

Belirtiler

Lütfen son 4 hafta içinde, vaskülitte veya aldığınız tedaviye bağlı olduğunu düşündüğünüz, aşağıdaki problemlerle ilgili genel olarak deneyiminizi belirtiniz.

Lütfen her soru için sadece bir kutu ✓ işaretleyiniz.

	Yok	Çok hafif	Hafif	Orta	Şiddetli
1. Göğüs problemlerinizi (hırıltılı solunum, "göğüste sıkışma", öksürük veya nefes darlığı gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kulak problemlerinizi (ağrı, işitme güçlüğü, baskı hissi veya tıkanma gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Göz problemlerinizi (ağrı, bulanık veya zayıf görme veya ışığa duyarlılık gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Burun ve sinüs problemlerinizi (ağrı, basınç hissi, burun kanaması, tıkanma, burun akıntısı veya kabuklanma gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ağız ve boğaz problemlerinizi (kuruluk, ağız yaraları, ses kısıklığı, boğaz ağrısı veya yeme / yutma güçlüğü gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Eklem problemlerinizi (ağrı ve acı veya şişlik gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Kaslarınızı etkileyen ağrı, kramp veya güçsüzlük	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cilt problemlerinizi (şişlik, lekeler, kızarıklık, morarma veya yumrular gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Yorgunluk veya halsizlik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Rahatsız edici derecede sıcak, soğuk veya ateşli hissetmek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Hazımsızlık, mide ekşimesi, bulantı (kusma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Günlük yaşamdaki zorluklar

Son 4 hafta içinde, aşağıda verilen aktiviteleri gerçekleştirirken, vaskülite veya aldığınız tedaviye bağlı olduğunu varsaydığınız zorlanma düzeyinizi belirtiniz.

Lütfen her soru için **sadece bir kutu** ✓ işaretleyiniz

	Hiç zorlanmadan	Biraz zorlanarak	Orta derecede zorlanarak	Son derece zorlanarak	Hiç yapamadım
12. En az bir saat mağazaları dolaşmak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Bir kat merdiven çıkmak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. İsteddiğiniz fiziksel aktiviteleri yapmak (yürüyüş, spor veya fitness dersleri gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Başka birinin yardımı olmadan kendinizi yıkayıp kurulamak veya giyinmek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Yeterince iyi uyumak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sosyal ve duygusal etki

Son 4 hafta içinde, aşağıda verilen ifadelerin size ne düzeyde uyduğunu vaskülitini veya aldığınız tedaviyi göz önünde bulundurarak belirtiniz.

Lütfen her soru için **sadece bir kutu** ✓ işaretleyiniz

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
17. Kilomla ilgili endişelerim var (kilo alma veya kilo verme)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Çalışmadığım veya günlük işlerimi yapamadığım için keyifsiz ve gergin hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sosyal ve duygusal etki (devamı)

Son 4 hafta içinde, aşağıda verilen ifadelerin size ne düzeyde uyduğunu vaskülitli veya aldığınız tedaviyi göz önünde bulundurarak belirtiniz.

Lütfen her soru için **sadece bir kutu** ✓ işaretleyiniz

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
19. Gelecekte bana ne olacağı konusunda endişeliyim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Kaygılı, endişeli veya stresliyim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Konsantre olmakta zorlanıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Moralem bozuk veya depresyonda hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Birisinin yardımına bağımlı olmaktan endişeleniyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Uzun vadeli planlar yapmakta zorlanıyorum (örneğin, işimi, yakın ilişkilerimi veya ailemi içeren planlar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Evden uzak bir yere seyahat etmeye endişelenirim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Görünüşüm ve semptomlarım yüzünden kendimi utangaç veya içine kapanık hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Başkalarını hayal kırıklığına uğrattığımı hissediyorum (örneğin, yardım sağlayamadığım veya yapılan bir planı iptal etmek zorunda kaldığım için)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Hayatımın odak noktasının mevcut durumumla başa çıkma olduğunu hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Tedavinin uzun vadeli etkileri konusunda endişeliyim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANCA ile İlişkili Vaskülitlerde Hasta Tarafından Bildirilen Sonuç (AAV-PRO) Anketi ve Skorlaması

PUANLAMA

Lütfen aklınızda bulundurun:

- Bu kılavuz, lisans sahibi: Oxford University Innovation aracılığıyla elde edilen anketin resmi onaylanmış versiyonu olarak kullanılır.
- Bu kılavuzdaki anket maddelerinin her birinin ifadesi kısaltılmış bir versiyonda verilmiştir (anket amacıyla kullanılmamalıdır).
- Anket maddelerinin sırası değiştirilmişse - ki bu gerçekleşmemelidir - bu puanlama kılavuzu kafa karışıklığına neden olabilir

AAV PRO© anketi 29 madde (soru) içermektedir.

Her bir maddenin 0 ile 4 arasında puanlanan 5 yanıt seçeneği vardır (daha yüksek puan daha yüksek şiddeti temsil eder).

Sorular 6 ana başlıkta gruplanır: Organ Özelinde Belirtiler (5 madde), Sistemik Belirtiler (4 madde), Tedavi Yan Etkileri (5 madde), Sosyal ve Duygusal Etkiler (6 madde), Gelecekle İlgili Endişeler (5 madde), Fiziksel İşlevler (4 madde).

Anket maddelerinin farklı alanlara uyma şekli, sonraki 2 sayfada, farklı alanları temsil etmek için farklı renkler kullanılarak gösterilmektedir.

Bu 6 alan birlikte, AAV'nin hastaların günlük yaşamı üzerindeki etkisinin tutarlı bir profilini sunar.

1. adım Ham ölçek puanları elde etmek:

Her alan için puanlar başlangıçta her bir maddenin yanıtının puanlarının toplamı olarak hesaplanır ve bu alanları oluşturur:

Organ Üzerinde Belirtiler: [maddeler: Göğüs + Kulaklar + Gözler + Burun / sinüsler + Ağız / Boğaz]

Olası etki alanı puanı aralığı 0 ila 20, olası maksimum ham puan = 20 [4 + 4 + 4 + 4 + 4]

Sistemik Belirtiler: [maddeler: Eklem sorunları + Kas ağrıları / krampları + Yorgunluk / bitkinlik + Rahatsız edici derecede sıcak hissi]

Olası etki alanı puanı aralığı 0 ila 16, olası maksimum ham puan = 16 [4 + 4 + 4 + 4]

Tedavi Yan Etkileri [maddeler: Cilt sorunları + Hazımsızlık / mide yanması + Yeterli derecede iyi uyku + Kilo ile ilgili endişe + Utanmış / sıkılğan]

Olası etki alanı puanı aralığı 0 ila 20, olası maksimum ham puan = 20 [4 + 4 + 4 + 4 + 4]

Sosyal ve Duygusal Etkiler [maddeler: Çalışamayacağı için üzgün olma/ hayal kırıklığına uğramış + Kaygılı/ endişeli / stresli + Konsantre olmada güçlük çekmek+ Keyifsiz / depresif + Diğer insanları hayal kırıklığına uğratmış hissi + Hayat ile başa çıkmaya odaklanmış]

Olası etki alanı puanı aralığı 0 ila 24, olası maksimum ham puan = 24 [4 + 4 + 4 + 4 + 4 + 4]

Gelecekle İlgili Endişeler [maddeler: Gelecekte başıma ne geleceği konusunda endişeli + Başkalarına bağımlı olmak + Uzun vadeli planlar yapmakta güçlük çekmek + Evden uzun bir mesafeye seyahat etmek + Tedavinin uzun vadeli etkileri]

Olası etki alanı puanı aralığı 0 ila 20, olası maksimum ham puan = 20 [4 + 4 + 4 + 4 + 4]

Fiziksel İşlevler [maddeler: Mağazaları gezme + Merdivenlerden yukarı çıkma, İsteddiğiniz fiziksel aktiviteleri yapmak + Kendinizi yıkamak ve kurulamak]

Olası etki alanı puanı aralığı 0 ila 16, olası maksimum ham puan = 16 [4 + 4 + 4 + 4]

2. adım Ham puanları 0 ila 100 ölçeğe dönüştürmek: (daha yüksek şiddeti temsil eden daha yüksek puan)

Her alan için, **gerçek ham ölçek puanını** elde etmek için, ham puanı (100/ hesaplanan alan için olası maksimum ham puan) ile çarpınız.

Organ üzerinde belirtiler alanı (0-100 puan) = hastanın gerçek ham puanı X (100/20)

Sistemik belirtiler alanı (0-100 puan) = hastanın gerçek ham puanı X (100/16)

Tedavi yan etkileri alanı (0-100 puan) = hastanın gerçek ham puanı X (100/20)

Sosyal ve Duygusal Etkiler alanı (0-100 puan) = hastanın gerçek ham puanı X (100/24)

Gelecekle ilgili endişeler (0-100 puan) = hastanın gerçek ham puanı X (100/20)

Fiziksel işlevler alanı (0-100 puan) = hastanın gerçek ham puanı X (100/16)

Tüm bunlar için bir SPSS kodlama örneği bu belgenin sonunda verilmiştir. Sonuçlar aynı olsa da, kodlamanın ölçek dönüştürme hesaplamasını biraz farklı bir şekilde sunduğuna dikkat edilmelidir. Örneğin [(hastanın gerçek ham puanının olası maksimum alan puanına bölünmesi) X100].

AAVPRO Ham puan alanlarını hesaplamak ve 0-100 metriğe dönüştürmek için SPSS kodlamasına bir örnek

*** 6 AAVPRO RAW alt ölçeğinin hesaplanması :

AAVorgSympSc = sum.5 hesaplayın (AAVnose, AAVears, AAVchest, AAVmouth, AAVeyes).
uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVorgSymp 'Organa özgü semptomlar ölçeği'.

AAVsysSymSc = toplam 4'ü hesaplayın (AAVmusc, AAVjoints, AAVhot, AAVfatig).
uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVsysSymSc 'Sistemik belirti ölçeği'.

hesaplama AAVsideFXSc = toplam.5 (AAVindig, AAVskin, AAVembar, AAVweight, AAVsleep).
uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVsideFXSc 'Rx yan etki ölçeği'.

hesaplayın AAVSocEmSc = toplam.6 (AAVanx, AAVdepr, AAVconc, AAVletdn, AAVcoping, AAVfrust).
uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVSocEmSc "Sosyal duygusal etki ölçeği".

hesaplama AAVfuture = sum.5 (AAVplans, AAVfuture, AAVRxefx, AAVdepend, AAVtrav).
uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVfutureSc "Gelecekteki ölçekle ilgili endişeler".

AAVPhysFuSc = toplam 4'ü hesaplayın (AAVshops1, AAVstairs1, AAVphys1, AAVwash1).
uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVPhysFuSc1 'Fiziksel işlev ölçeği taban çizgisi'.

**** Temel AAVPRO Ham puanlarını 0-100 metriğe dönüştürmek için hesaplama :.

AAVorgSympSc1_100 = (AAVorgSympSc / 20) * 100'ü hesaplayın.

uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVorgSympSc1_100 'AAV organa özgü semptomlar alt ölçeği Raw puanından 0-100 ölçeğine dönüştürüldü'.

AAVsysSymSc1_100 = (AAVsysSymSc / 16) * 100'ü hesaplayın.

uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVsysSymSc1_100 'AAV sistemik semptomlar alt ölçeği Raw puanından 0-100 ölçeğine dönüştürüldü'.

AAVsideFXSc1_100 = (AAVsideFXSc1 / 20) * 100'ü hesaplayın.

uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVsideFXSc1_100 'AAV Rx yan etkiler alt ölçeği Ham puandan 0-100 ölçeğine dönüştürüldü'.

AAVlowSc1_100 = (AAVlowSc1 / 24) * 100'ü hesaplayın.

uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVlowSc1_100 'AAV Düşük duygular alt ölçeği Ham puandan 0-100 ölçeğine dönüştürüldü'.

AAVFuturSc1_100 = (AAVTrAhSc1 / 20) * 100'ü hesaplayın.

uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVFuturSc1_100 'AAV gelecek endişeleri alt ölçeği Ham puandan 0-100 ölçeğine dönüştürüldü'.

AAVPhysFuSc1_100 = (AAVPhysFuSc1 / 16) * 100'ü hesaplayın.

uygulayın.

DEĞİŞKEN ÖĞELER AAVPhysFuSc1_100 'AAV Fiziksel fonksiyon alt ölçeği Ham puandan 0-100 ölçeğine dönüştürüldü'.