http://sdmregistries.org/ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on this material.

PRO-CSD©

استبيان جودة الحياة للآباء ومقدمي الرعاية للأطفال الذين لديهم حالات تؤثر في تطور الأعضاء التناسلية

التقرير الذاتي للوالد/مقدم الرعاية
(الأطفال من حديثي الولادة إلى 7 سنوات)

يتيح لنا فهم تأثير حالة طفلك على حياتك اليومية الحصول على معلومات حول كيفية دعمك ودعم أسرتك .عندما نشير إلى »حالة طفلك «في هذا .الاستبيان، فإننا نقصد الحالة التي تؤثر في تطور الأعضاء التناسلية لدى طفلك، وليس أي حالات طبية أخرى قد يعاني منها طفلك

الاستبيان الأول تحت اسم" التقرير الذاتي" المشار اليه في هذا الاستبيان هو توقعاتك / تصوراتك لحالة طفلك وسيتم استكمال هذا الاستبيان من قبل أهالي الأطفال من عمر مواليد الى سبع سنوات. الاستبيان الثاني تحت اسم" التقرير بالإنابة" يشير الى كيف تتوقع / تتصور ان طفلك يفكر عن حالته وسيتم استكمال هذا الاستبيان من قبل أهالي الأطفال من عمر سنتين الى سبع سنوات.

التعليمات::

يرجى الإجابة عن جميع الأسئلة من خلال وضع علامة في مربع واحد لكل سؤال .لا توجد إجابات صحيحة أو خاطئة.إذا لم تكن متأكدًا من كيفية الإجابة، فاختر الإجابة التي تبدو الأقرب إلى وضعك أو وضع طفلك .يرجى اختيار »لا ينطبق (فقط إذا كان السؤال غير ذي صلة لأن طفلك صغير .جدًا بحيث لا ينطبق عليه السؤال، أو لأنك أو طفلك لم تمروا أبدًا بالتجربة التي يسأل عنها السؤال

بيانات الطفل

بيانات الوالد مقدم الرعاية _____

تاريخ إكمال الاستبيان _____

تم إكمال الاستبيان قبل زيارة الطبيب :☐ نعم ☐ لا

صلة القرابة بالطفل :☐ الأم ☐ الأب ☐ أخرى:_____

أ .اتخاذ القرار

بالتفكير في الأسبوعين الماضيين، إلى أي مدى تنطبق العبارة التالية عليك؟

السؤال	دائمًا	عادةً	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
1. لدي معلومات كافية عن حالة طفلي لاتخاذ قرارات بشأن رعايته/رعايتها.	☐	☐	☐	☐	☐

.ب الدور الوظيفي والأنشطة العائلية

:بالتفكير في الأسبوعين الماضيين، ما مقدار التوتر الذي شعرت به بسبب

السؤال	قدر كبير جدًا	متوسط	بعض الشيء	قليل	لا شيء	لا ينطبق
2. إدخال رعاية طفلك المتعلقة بحالته ضمن روتينك المعتاد أو أنشطتك اليومية.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

http://sdmregistries.org/ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on this material.

ج .المخاوف المتعلقة بالنوع)الجنس(

بالتفكير في الأسبوعين الماضيين، إلى أي مدى تنطبق العبارات التالية عليك؟

السؤال	دائمًا	عادةً	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
3. أنا واثق من أن نوع)جنس (طفلي قد تم تحديده بشكل صحيح.	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**دائمًا**	**عادةً**	**أحيانًا**	**نادرًا**	**أبدًا**
4. أشعر بالقلق بشأن مظهر الأعضاء التناسلية لطفلي.	☐	☐	☐	☐	☐

د .الأداء الاجتماعي

بالتفكير في الأسبوعين الماضيين، إلى أي مدى تنطبق العبارة التالية عليك؟

السؤال	دائمًا	عادةً	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
5. تؤثر حالة طفلي على مدى تكرار خروجي للمناسبات أو الأنشطة الاجتماعية.	☐	☐	☐	☐	☐

هـ .الأداء العاطفي

بالتفكير في الأسبوعين الماضيين، إلى أي مدى تنطبق العبارة التالية عليك؟

السؤال	دائمًا	عادةً	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
6. أشعر بالسعادة.	☐	☐	☐	☐	☐

و .المخاوف المستقبلية

إلى أي مدى تنطبق العبارات التالية عليك؟

السؤال	دائمًا	عادةً	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
7. أشعر بالقلق من أن يواجه طفلي مشكلات اجتماعية، مثل تعرضه للسخرية/ التنمر بسبب حالته/ حالتها	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**دائمًا**	**عادةً**	**أحيانًا**	**نادرًا**	**أبدًا**
8. أشعر بالقلق بشأن علاقات طفلي المستقبلية)مثل المواعدة والزواج(.	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**دائمًا**	**عادةً**	**أحيانًا**	**نادرًا**	**أبدًا**
9. أشعر بالقلق من أن أنجب طفلًا آخر لديه الحالة نفسها.	☐	☐	☐	☐	☐

ز .التحدث مع الآخرين

ما مدى انطباق العبارات التالية عليك حاليًا:

السؤال	دائمًا	عادةً	أحيانًا	نادرًا	أبدًا	لا ينطبق – صغير جدًا
10. أشعر بالارتياح عند التحدث مع طفلي عن حالته.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**دائمًا**	**عادةً**	**أحيانًا**	**نادرًا**	**أبدًا**	**لا ينطبق – صغير جدًا**
11. أشعر بالقلق من التحدث مع الآخرين عن حالة طفلي بسبب الطريقة التي قد يتفاعلون بها.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**دائمًا**	**عادةً**	**أحيانًا**	**نادرًا**	**أبدًا**	**لا ينطبق – صغير جدًا**
12. بسبب الحالة، أختلف مع أفراد الأسرة حول ما إذا كان ينبغي لي تربية طفلي كولد أو بنت بصورة اعتيادية.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**دائمًا**	**عادةً**	**أحيانًا**	**نادرًا**	**أبدًا**	**لا ينطبق – صغير جدًا**
13. أشعر بالارتياح عند التحدث مع شريكي/زوجي أو زوجتي عن حالة طفلي.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

http://sdmregistries.org/ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on this material.

ح .الأدوية

:بالتفكير في الأسبوعين الماضيين، ما مقدار التوتر الذي تشعر به بسبب

السؤال	قدر كبير جدًا	متوسط	بعض الشيء	قليل	لا شيء	لا ينطبق – لا توجد أدوية
14. التأكد من أن طفلك يتلقى الأدوية الخاصة بحالته/ بحالتهاعندما يكون بعيدًا عنك)مثلًا في المدرسة أو الحضانة(.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

ط.العمليات الجراحة

:بالتفكير في آخر عملية جراحية خضع لها طفلك بسبب حالته المتعلقة بالجهاز البولي والتناسلي، ما مقدار التوتر الذي شعرت به

السؤال	قدر كبير جدًا	متوسط	بعض الشيء	قليل	لا شيء	لا ينطبق – لا توجد جراحة
15. أثناء العملية الجراحية.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

ي .زيارات الطبيب

:بالتفكير في آخر زيارة لطفلك للطبيب بسبب حالته، ما مقدار التوتر الذي شعرت به بسبب

السؤال	قدر كبير جدًا	متوسط	بعض الشيء	قليل	لا شيء
16. عدم معرفة ما يمكن توقعه خلال الزيارة.	☐	☐	☐	☐	☐
السؤال	**قدر كبير جدًا**	**متوسط**	**بعض الشيء**	**قليل**	**لا شيء**
17. التعامل مع سلوك طفلك أثناء الزيارة.	☐	☐	☐	☐	☐

ك .التجارب المبكرة

بالرجوع بالزمن والتفكير في حالة طفلك عند وقت التشخيص ما مدى التوتر الذي شعرت به:

السؤال	قدر كبير جدًا	متوسط	بعض الشيء	قليل	لا شيء	لا ينطبق – لم يتم التشخيص بعد
18. تلقي تشخيص حالة طفلك.	☐	☐	☐	☐	☐	☐