

Family-Centered Multidimensional Outcome Measure For Pediatric Palliative Care (FACETS-OF-PPC)

Elternversion

Bitte immer ALLE Fragen dieses Fragebogens beantworten.

Sollte eine Antwortoption nicht genau passen, bitte diejenige ankreuzen, die am ehesten zutrifft.

Heutiges Datum: ____ . ____ . 20 ____

Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

Vorname: _____

Nachname: _____

Oder Patientenaufkleber

Universität Witten/Herdecke

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln

Tel.: 02363 975-700

Fax: 02363 975-701

E-Mail: info@kinderpalliativzentrum.de

Web: kinderpalliativzentrum.de

facebook.com/kinderpalliativzentrum

FACETS-OF-PPC

© Prof. Dr. Boris Zernikow, Datteln

Gestaltung und Layout:
Ceyda Şimşek, Münster c.simsek@mail.de

Inhalte:
Sophie Pelke
Dr. Mandira Reuther
PD Dr. Julia Wager
Prof. Dr. Boris Zernikow

A: Zu Beginn möchten wir Ihnen gerne einige Fragen zu Ihrer aktuellen Situation stellen.

	stimme überhaupt nicht zu	stimme überwiegend nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
1. Ich fühle mich in der Versorgung meines Kindes zu Hause sicher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Die Symptome meines Kindes sind mir bekannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich habe Ideen, wie ich mein Kind im Alltag beschäftigen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Neben seinen Einschränkungen hat mein Kind auch Fähigkeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich kann die Erkrankung meines Kindes akzeptieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Wenn notwendig, kann ich selbstständig Maßnahmen durchführen, um Symptome meines Kindes zu lindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich bin auf Krisen meines Kindes vorbereitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich habe eine klare Vorstellung davon, was in einer medizinischen Notfallsituation für mein Kind getan werden soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ich bin mit der Versorgung meines Kindes überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich empfinde Schuld für die Erkrankung meines Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ich kann die Bedürfnisse meines Kindes einschätzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Bei der Einschätzung meines Kindes kann ich meinem Bauchgefühl vertrauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Obwohl mein Kind an einer schweren Krankheit leidet, gibt es Zeiten, in denen es mir gut geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ich verzweifle an der Frage, warum mein Kind betroffen ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich bin mir sicher, dass ich für mein Kind die richtigen Entscheidungen treffe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B: Wie stark waren die folgenden Symptome Ihres Kindes in den letzten 7 Tagen ausgeprägt?

	nicht vorhanden	sehr schwach ausgeprägt	schwach ausgeprägt	mäßig ausgeprägt	stark ausgeprägt	sehr stark ausgeprägt
1. Sekretprobleme	<input type="checkbox"/>					
2. Atemstörungen	<input type="checkbox"/>					
3. Unruhe	<input type="checkbox"/>					
4. Schmerzen	<input type="checkbox"/>					
5. Schlafstörungen	<input type="checkbox"/>					
6. Krampfanfälle	<input type="checkbox"/>					
7. Spastik	<input type="checkbox"/>					

8. Hatte Ihr Kind in den letzten 7 Tagen ein weiteres wichtiges Symptom?
 Wenn ja, tragen Sie das Symptom bitte in die folgende Tabelle ein und geben Sie an, wie stark das Symptom ausgeprägt war.

----- (z. B. Juckreiz, Probleme beim Pippi machen)	<input type="checkbox"/>					
<input type="checkbox"/> Kein weiteres Symptom vorhanden						

C: Im Folgenden möchten wir Ihnen gerne einige Fragen bezüglich der letzten 7 Tage stellen.

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme überwiegend nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme überwiegend zu	Stimme voll zu
1. Mein Kind nahm im Rahmen seiner Möglichkeiten am sozialen Leben teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. In bestimmten Situationen freute sich mein Kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich war mit der Erkrankung meines Kindes alleine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich hatte Zeit für Dinge, die mir Freude bereiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich hatte Zeit für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Trotz der Erkrankung meines Kindes konnte ich soziale Kontakte pflegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich war mit meiner Trauer alleine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mein Alltag war planbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ich konnte in meinem sozialen Umfeld offen über die Erkrankung meines Kindes sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich hatte ständig Angst um mein Kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Unsere Familie verbrachte ausreichend viel Zeit miteinander.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Bei uns war ein normales Familienleben möglich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Die Geschwister meines erkrankten Kindes hatten einen altersentsprechenden Alltag. <input type="checkbox"/> Es gibt keine Geschwisterkinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ich war für die Geschwister meines erkrankten Kindes als Mutter/Vater da. <input type="checkbox"/> Es gibt keine Geschwisterkinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich denke, ich war ein guter (Ehe-) Partner. <input type="checkbox"/> Ich habe keinen (Ehe-) Partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich war mit meiner Paarbeziehung zufrieden. <input type="checkbox"/> Ich habe keinen (Ehe-) Partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>