

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

Ebeveyn versiyonu

Lütfen bu anketteki TÖM soruları mutlaka yanıtlayın.

Bir cevap seçeneđi tam olarak uymuyorsa, lütfen en uygun olanı işaretleyin.

Bugünün tarihi: _____._____.20____

Doğum tarihi: _____._____._____

Çocuğunuzun adı: _____

Çocuğunuzun soyadı: _____

Ya da hasta etiketleri

Üniversite Witten/Herdecke

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln

Tel.: 02363 975-700

Faks: 02363 975-701

E-Mail: info@kinderpalliativzentrum.de

Web: kinderpalliativzentrum.de
facebook.com/kinderpalliativzentrum

FACETS-OF-PPC

© Prof. Dr. Boris Zernikow, Datteln

Tasarım:
Ceyda Şimşek, Münster c.simsek@mail.de

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

A: Başlarken size **güncel** durumunuza ilişkin bazı sorular sormak istiyoruz.

	Kesinlikle katılmıyorum	Hiç katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılıyorum	Kısmen katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. Çocuğumun evde bakım görürken kendimi güvende hissediyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Çocuğumun semptomlarını biliyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Çocuğumu günlük hayatta nasıl meşgul edebileceğime dair fikirlerim var.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Kısıtlamaların yanı sıra çocuğumun yetenekleri de var.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Çocuğumun hastalığını kabullenebiliyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Gerektiğinde çocuğumun semptomlarını hafifletmek için kendi başıma tedbirler alabiliyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Çocuğumun krizlerine karşı hazırlıklıyım.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Tıbbi bir acil durumda çocuğum için ne yapılmasını gerektiği hakkında net bir bilgim var.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Çocuğumun bakımı benim sınırlarımı aşıyor.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Çocuğumun hastalığı için suçluluk duyuyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Çocuğumun ihtiyaçlarını tahmin edebiliyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Çocuğumun durumunu değerlendirirken iç güdülerime güvenilebiliyorum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Çocuğum ağır bir hastalıktan muzdarip olsa bile benim kendimi iyi hissettiğim zamanlar oluyor.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Neden benim çocuğum bu hastalığa yakalandı sorusu beni bitiriyor.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Çocuğum için doğru kararları verdiğimden eminim.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

B: Çocuğunuzun son 7 gün içerisinde yaşadığı semptomlar ne kadar şiddetliydi?

	Mevcut değil	Çok zayıf	Hafif derecede	Orta derecede	Ağır derecede	Çok ağır derecede
1. Balgam sorunları	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Nefes alma güçlüğü	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Huzursuzluk	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ağrılar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Uyku bozukluğu	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Kramp atakları	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Spastisite	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Çocuğunuzun başka önemli bir semptomu var mıydı?

Eğer varsa, lütfen aşağıya yazınız ve ne kadar şiddetli olduğunu işaretleyiniz

----- (ör. kaşıntı, çişini yaparken sorunlar)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Başka bir semptom yok						

C: Aşağıda size son 7 günle ilgili bazı sorular sormak istiyoruz.

	Kesinlikle katılmıyorum	Hiç katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılıyorum	Kısmen katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. Çocuğum olanakları çerçevesinde sosyal hayata katılım sağladı.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Bazı durumlarda çocuğum sevindi.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Çocuğumun hastalığıyla baş başa kaldım.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Bana keyif veren şeyler için zamanım oldu.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Kendime zaman ayırabildim.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Çocuğumun hastalığına rağmen sosyal ilişkilerimi koruyabildim.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Üzüntümle yalnızdım.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Günlük hayatım planlayabiliyordum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Sosyal çevremde çocuğumun hastalığı hakkında açıkça konuşabiliyordum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Çocuğum için sürekli olarak korkuyordum.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Ailemiz birlikte yeterince zaman geçirdi.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Bizde normal bir aile yaşantısı mümkündü.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Hasta çocuğumun kardeşleri yaşlarına uygun bir günlük hayata sahipti. ☐ Hiç kardeşi yok.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Bir anne/baba olarak hasta çocuğumun kardeşlerinin yanındaydım. ☐ Hiç kardeşi yok.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Bence ben iyi bir eş /partnerdim. ☐ Benim eşim yok.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Eş /partner ilişkimden memnundum. ☐ Benim eşim yok.	☐	☐	☐	☐	☐	☐