

MANUAL

# FACETS-OF-PPC

Family-centered multidimensional  
outcome measure for pediatric  
palliative care

Sophie Pelke  
Mandira Reuther  
Benedikt Claus  
Julia Wager  
Boris Zernikow

FACETS-OF-PPC

**Family-Centered Multidimensional Outcome Measure for  
Pediatric Palliative Care**

**Manual**

Sophie Pelke  
Mandira Reuther  
Benedikt Claus  
Julia Wager  
Boris Zernikow

Kinderpalliativzentrum Datteln  
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln  
Universität Witten/Herdecke

2021

## Hintergrund

### Einleitung

Die Versorgung von lebenslimitiert erkrankten, schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen ist sehr komplex. Meist sind diese Kinder psychomotorisch stark beeinträchtigt und können sich verbal nicht selbst mitteilen. Nicht zuletzt aufgrund der mangelnden Kommunikationsmöglichkeiten steht daher nicht ausschließlich das Kind selbst im Mittelpunkt der Versorgung, sondern seine gesamte direkte Familie, d.h. auch seine Eltern und Geschwister<sup>1</sup>.

Ein ganzheitlicher Ansatz in der Beurteilung der aktuellen Situation des Kindes und seiner Familie ist unumgänglich, da die Erkrankung sich auf jeden Aspekt des (Familien)Lebens auswirkt<sup>1</sup>. Bislang gab es jedoch kaum geeignete Erfassungsinstrumente, die für die Erfassung der Situation eines Kindes mit starker psychomotorischer Beeinträchtigung und der gesamten Familie geeignet sind<sup>2,3</sup>. Meist sind Erfassungsinstrumente aus dem Erwachsenenbereich übernommen und somit für Kinder nicht passend. Einzelne speziell für Kinder entwickelte Erfassungsinstrumente erfassen lediglich einzelne Dimensionen der Beeinträchtigung und sind daher von beschränktem Nutzen<sup>3</sup>.

Es existiert bisher nur ein multidimensionales Erfassungsinstrument für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierten Erkrankungen und deren Familien. Der sogenannte APCA African C-POS<sup>4,5,6</sup> (African Palliative Care Association, African Children's - Palliative Outcome Scale). Dieser Fragebogen wurde in Afrika entwickelt. Die Stichprobe bestand fast ausschließlich aus lebenslimitiert-erkrankten Kindern mit HIV, deren Situation sich extrem von der der Kinder und Jugendlichen mit starken psychomotorischen Beeinträchtigungen unterscheidet. Dieser Fragebogen kann daher nicht ohne weiteres für die größte lebenslimitiert erkrankte pädiatrische Patientengruppe in westlichen Ländern genutzt werden.

### Entwicklung und Validierung des Fragebogens

Für die Item-Generierung des FACETS-OF-PPC wurden Interviews mit Eltern von lebenslimitiert erkrankten Kindern mit starken psychomotorischen Beeinträchtigungen und professionellen Versorgern dieser Kinder geführt. Basierend auf den Aussagen der Interviewteilnehmer wurden durch ein Expertenteam bestehend aus Psychologen, Ärzten, Pflegepersonal und Wissenschaftlern Items für den Fragebogen entwickelt. Die Faktorenstruktur, Validität und Reliabilität wurden im Rahmen zweier multizentrischer Validierungsstudien untersucht<sup>7,8</sup>. Sie schlossen N= 149 bzw. N= 227 Eltern und N= 157 und N= 238 professionelle Versorger ein. Die durchgeführten Analysen zeigten gute psychometrische Charakteristika und eine gute und ökonomische Anwendbarkeit des Fragebogens.

## Zum Fragebogen

### Grundkonzept

Mit Hilfe des FACETS-OF-PPC kann die aktuelle Situation der Familie ermittelt werden. Dies kann entweder durch eine Selbsteinschätzung der Eltern oder durch eine Fremdeinschätzung durch Versorger erreicht werden. Die Fragen beziehen sich teilweise auf die generelle Situation der Familie bzw. auf die Situation der letzten 7 Tage.

## Einsatzbereich

Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Situation eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes und seiner Familie für die Bereiche Symptomlast, Soziale Teilhabe, Normalität, Sozialer Rückhalt, Krankheitsbewältigung und Handlungskompetenz. Der FACETS-OF-PPC ist auch zur Verlaufsmessung geeignet.

## Aufbau

Der FACETS-OF-PPC ist in drei Abschnitte unterteilt, welche (A) die generelle aktuelle Situation der Familie, (B) die Ausprägung von in der Patientengruppe häufig auftretender Symptome und (C) die Situation der Familie in den letzten 7 Tagen erfragen. Insgesamt besteht er aus **39 Fragen**. Die fünf Skalen des Fragebogens, **(I) Soziale Teilhabe, (II) Normalität, (III) Sozialer Rückhalt, (IV) Krankheitsbewältigung und (V) Handlungskompetenz**, werden aus insgesamt 17 dieser Fragen gebildet (siehe Tabelle 1).

**Tabelle 1.** Übersicht der Skalen des FACETS-OF-PPC und deren Items

(I) Soziale Teilhabe	C.1	„Mein Kind nahm im Rahmen seiner Möglichkeiten am sozialen Leben teil.“
	A.3	„Ich habe Ideen, wie ich mein Kind im Alltag beschäftigen kann.“
	A.4	„Neben seinen Einschränkungen hat mein Kind auch Fähigkeiten.“
(II) Normalität	C.4	„Ich hatte Zeit für Dinge, die mir Freude bereiten.“
	C.5	„Ich hatte Zeit für mich.“
	C.6	„Trotz der Erkrankung meines Kindes konnte ich soziale Kontakte pflegen.“
	C.8	„Mein Alltag war planbar.“
	C.12	„Bei uns war ein normales Familienleben möglich.“
(III) Sozialer Rückhalt	C.3	„Ich war mit der Erkrankung meines Kindes alleine.“
	C.7	„Ich war mit meiner Trauer alleine.“
	C.9	„Ich konnte in meinem sozialen Umfeld offen über die Erkrankung meines Kindes sprechen.“
(IV) Krankheitsbewältigung	A.14	„Ich verzweifle an der Frage, warum mein Kind betroffen ist.“
	A.5	„Ich kann die Erkrankung meines Kindes akzeptieren.“
	A.10	„Ich empfinde Schuld für die Erkrankung meines Kindes.“
(V) Handlungskompetenz	A.7	„Ich bin auf Krisen meines Kindes vorbereitet.“
	A.6	„Wenn notwendig, kann ich selbstständig Maßnahmen durchführen, um Symptome meines Kindes zu lindern.“
	A.8	„Ich habe eine klare Vorstellung davon, was in einer medizinischen Notfallsituation für mein Kind getan werden soll.“

Des Weiteren beinhaltet der FACETS-OF-PPC **acht Fragen**, welche die Ausprägung der häufigsten **Symptome** der Population erfassen. Da verschiedenen Symptomen kein gemeinsames Konstrukt zugrunde liegen muss, bilden diese Fragen keine Skala. Es kann jedoch ein **Mittelwert der Symptomlast** berechnet werden, indem die Summe der Ausprägung der angegebenen Symptome durch die Anzahl vorhandener Symptome geteilt wird. Nicht angegebene Symptome werden dabei nicht berücksichtigt.

- (B.1) „Sekretprobleme“
- (B.2) „Atemstörungen“
- (B.3) „Unruhe“
- (B.4) „Schmerzen“
- (B.5) „Schlafstörungen“
- (B.6) „Krampfanfälle“
- (B.7) „Spastik“
- (B.8) „Hatte Ihr Kind in den letzten 7 Tagen ein weiteres wichtiges Symptom? Wenn ja, tragen Sie es bitte hier ein und geben Sie an, wie stark das Symptom ausgeprägt war“

Darüber hinaus beinhaltet der FACETS-OF-PPC **14 weitere Fragen**, welche keiner Skala zugeordnet sind, und einzeln betrachtet werden können. Diese Fragen werden **deskriptiv ausgewertet** und dienen der vollständigen Multidimensionalität.

- (A.1) *„Ich fühle mich in der Versorgung meines Kindes zu Hause sicher.“*
- (A.2) *„Die Symptome meines Kindes sind mir bekannt.“*
- (A.9) *„Ich bin mit der Versorgung meines Kindes überfordert.“*
- (A.11) *„Ich kann die Bedürfnisse meines Kindes einschätzen.“*
- (A.12) *„Bei der Einschätzung meines Kindes kann ich meinem Bauchgefühl vertrauen.“*
- (A.13) *„Obwohl mein Kind an einer schweren Krankheit leidet, gibt es Zeiten, in denen es mir gut geht.“*
- (A.15) *„Ich bin mir sicher, dass ich für mein Kind die richtigen Entscheidungen treffe.“*
- (C.2) *„In bestimmten Situationen freute sich mein Kind.“*
- (C.10) *„Ich hatte ständig Angst um mein Kind.“*
- (C.11) *„Unsere Familie verbrachte ausreichend viel Zeit miteinander.“*
- (C.13) *„Die Geschwister meines erkrankten Kindes hatten einen altersentsprechenden Alltag.“*
- (C.14) *„Ich war für die Geschwister meines erkrankten Kindes als Mutter/Vater da.“*
- (C.15) *„Ich denke, ich war ein guter (Ehe-) Partner.“*
- (C.16) *„Ich war mit meiner Partnerschaft zufrieden.“*

## Gütekriterien

### Reliabilität

Für die Skalen des Fragebogens zeigten sich in der Validierungsstudie für die beiden Erhebungszeitpunkte die folgenden Werte der internen Konsistenz<sup>8</sup>.

**Tabelle 2.** Interne Konsistenzen der Fragebogenskalen.

Skalen	McDonald's $\omega$			
	Elternversion		Versorgerversion	
	Prä <sup>a</sup>	Post <sup>b</sup>	Prä <sup>a</sup>	Post <sup>b</sup>
Soziale Teilhabe	0,58	0,64	0,67	0,79
Normalität	0,88	0,88	0,89	0,89
Sozialer Rückhalt	0,69	0,52	0,65	0,78
Krankheitsbewältigung	0,70	0,74	0,67	0,74
Handlungskompetenz	0,76	0,77	0,84	0,76

<sup>a</sup> Erhebung zum Zeitpunkt der stationären Aufnahme bzw. der Aufnahme in die Versorgung durch einen ambulanten Dienst. <sup>b</sup> Erhebung zum Zeitpunkt der Entlassung aus der stationären Versorgung bzw. 2 Monate nach Aufnahme in die Versorgung durch einen ambulanten Dienst

### Validität

Die Faktorenstruktur des FACETS-OF-PPC konnte mit Hilfe einer konfirmatorischen Faktorenanalyse der Eltern- bzw. Versorgereinschätzung bestätigt werden. Für die extrem sensible Patientenpopulation zeigten sich akzeptable Fit-Indices (siehe Tabelle 2).

**Tabelle 2.** Fit-Indices der Eltern- bzw. Versorgerversion des FACETS-OF-PPC zu beiden Erhebungszeitpunkten.

Daten	Erhebungszeitpunkt	n	$\chi^2/df$	CFI	TLI	SRMR	RMSEA
Eltern	Pre <sup>a</sup>	227	2.39	0.89	0.86	0.07	0.08
	Post <sup>b</sup>	165	2.42	0.86	0.83	0.08	0.09
Versorgende	Pre <sup>a</sup>	236	3.70	0.84	0.80	0.09	0.11
	Post <sup>b</sup>	190	2.12	0.92	0.91	0.08	0.08

<sup>a</sup> Erhebung zum Zeitpunkt der stationären Aufnahme bzw. der Aufnahme in die Versorgung durch einen ambulanten Dienst. <sup>b</sup> Erhebung zum Zeitpunkt der Entlassung aus der stationären Versorgung bzw. 2 Monate nach Aufnahme in die Versorgung durch einen ambulanten Dienst

## Anwendung

### Material

- Originalfragebogen
- Auswertungshilfe (siehe Anhang 1)

### Durchführung

Der FACETS-OF-PPC kann entweder durch die Eltern oder durch einen Versorger, welcher die Familie versorgt, ohne weitere Instruktionen bearbeitet werden. Die Durchführungsanweisungen sind den jeweiligen Abschnitten vorangestellt. Bei fehlendem Verständnis können weitere Hinweise gegeben werden.

### **Auswertung und Interpretation**

Zur Beurteilung der einzelnen Skalen wird ein Mittelwert berechnet. Der Wertebereich der 5 Skalen liegt zwischen 1 und 6. Wurde eine Frage nicht beantwortet, entfällt diese. Zur Skalenberechnung kann die Auswertungshilfe im Anhang 1 verwendet werden.

### **Bewertung der Güte**

Der FACETS-OF-PPC ist ein valides und verlässliches Instrument, um die aktuelle Situation einer Familie mit schwerstmehrfachbehindertem Kind mit starker psychomotorischer Beeinträchtigung zu erfassen. Dies wurde in verschiedenen Studien nachgewiesen<sup>8,9</sup>.

## Referenzen

1. Craig, F., et al., IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007. 14(3): p. 109-114.
2. Bausewein, C., et al., *EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services—Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement*. *Palliative medicine*, 2016. 30(1): p. 6-22.
3. Coombes, L.H., et al., *Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use*. *Palliative medicine*, 2016: p. 935- 949.
4. Downing J, Namisango E and Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med* 2018; 7: S151-S163.
5. Harding R, Chambers L and Bluebond-Langner M. Advancing the science of outcome measurement in paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2019; 25: 72–79.
6. African Palliative Care Association. *Guidelines for using the APCA African Children's Palliative Outcome Scale*. Kampala, Uganda.
7. Ribbers, S., Wager, J., Hartenstein-Pinter, A., Zernikow, B., & Reuther, M. (2020). Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: a qualitative interview study. *Palliative medicine*, 34(3), 309-318.
8. Pelke, S., Wager, J., Claus, B. B., Zernikow, B., & Reuther, M. (2021). Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairment—A multicenter prospective study. *Palliative medicine*, 35(3), 611-620.
9. Pelke, S., Wager, J., Claus, B. B., Stening, K., Zernikow, B., & Reuther, M. (eingereicht). Validation of the FACETS-OF-PPC for children with severe neurological impairment and their families in Germany – A Multicenter Prospective Study.

Anhang 1: Auswertungshilfe zur Berechnung der 5 Skalen des FACETS-OF-PPC

Item	Antwortkategorien	Item-Rohwert	Skalen-Gesamtscore
<b>Skala: Soziale Teilhabe</b>			
C.1	<b>1:</b> stimme überhaupt nicht zu <b>2:</b> stimme überwiegend nicht zu <b>3:</b> stimme eher nicht zu <b>4:</b> stimme eher zu <b>5:</b> stimme überwiegend zu <b>6:</b> stimme voll zu		Σ/Anzahl beantworteter Fragen
A.3			
A.4			
<b>Skala: Normalität</b>			
C.4	<b>1:</b> stimme überhaupt nicht zu <b>2:</b> stimme überwiegend nicht zu <b>3:</b> stimme eher nicht zu <b>4:</b> stimme eher zu <b>5:</b> stimme überwiegend zu <b>6:</b> stimme voll zu		Σ/Anzahl beantworteter Fragen
C.5			
C.6			
C.8			
C.12			
<b>Skala: Sozialer Rückhalt</b>			
C.3	<b>1:</b> stimme überhaupt nicht zu <b>2:</b> stimme überwiegend nicht zu <b>3:</b> stimme eher nicht zu <b>4:</b> stimme eher zu <b>5:</b> stimme überwiegend zu <b>6:</b> stimme voll zu		Σ/Anzahl beantworteter Fragen
C.7			
C.9			
<b>Skala: Krankheitsbewältigung</b>			
A.14	<b>1:</b> stimme überhaupt nicht zu <b>2:</b> stimme überwiegend nicht zu <b>3:</b> stimme eher nicht zu <b>4:</b> stimme eher zu <b>5:</b> stimme überwiegend zu <b>6:</b> stimme voll zu		Σ/Anzahl beantworteter Fragen
A.5			
A.10			
<b>Skala: Handlungskompetenz</b>			
A.7	<b>1:</b> stimme überhaupt nicht zu <b>2:</b> stimme überwiegend nicht zu <b>3:</b> stimme eher nicht zu <b>4:</b> stimme eher zu <b>5:</b> stimme überwiegend zu <b>6:</b> stimme voll zu		Σ/Anzahl beantworteter Fragen
A.6			
A.8			

Anhang 2: Verteilungskennwerte (Normen in Form von T-Werten und Prozenträngen)

Skalen-Gesamt-score	Skala: Soziale Teilhabe							
	Eltern				Versorgende			
	Prä		Post		Prä		Post	
	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR
3	14	1	—	—	—	—	4	1
4	18	1	—	—	—	—	—	—
5	—	—	16	1	—	—	11	1
6	—	—	—	—	—	—	—	—
7	27	3	23	2	—	—	19	2
8	31	5	27	3	21	1	22	3
9	34	8	30	5	25	2	26	3
10	37	12	34	8	29	4	30	6
11	40	24	38	15	33	10	34	8
12	44	30	41	24	37	14	37	12
13	47	40	45	32	41	25	41	18
14	50	50	49	48	46	39	45	26
15	53	65	52	59	50	51	49	48
16	57	75	56	74	54	65	52	61
17	60	89	60	90	58	81	56	74
18	63	100	63	100	62	100	60	100

T-Verteilung: Mittelwert = 50, Standardabweichung = 10, PR: Prozentrang

Die hinterlegten Werte geben den Bereich der einfachen Standardabweichung, d.h. den Normalbereich, an.

Die Berechnung der Normwerte erfolgte anhand der Stichprobe von N=355 Eltern und N = 347 Versorgenden

Skalen-Gesamt-score	Skala: Normalität							
	Eltern				Versorgende			
	Prä		Post		Prä		Post	
	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR
3	—	—	—	—	—	—	—	—
4	—	—	—	—	—	—	—	—
5	31	0	21	1	23	1	18	1
6	32	2	—	—	—	—	19	1
7	34	6	25	1	27	1	21	2
8	35	10	26	2	—	—	—	—
9	37	14	28	3	31	2	25	3
10	38	17	30	5	32	3	—	—
11	40	20	31	8	34	3	28	3
12	41	25	—	—	36	6	30	4
13	43	30	35	11	38	13	32	6
14	44	34	36	13	40	16	34	9
15	46	40	38	15	42	27	35	11
16	48	44	40	19	43	36	37	13
17	49	50	41	23	45	40	39	18
18	51	54	43	26	47	47	41	19
19	52	60	45	31	49	54	43	25
20	54	64	46	33	51	60	44	30
21	55	70	48	37	53	64	46	33
22	57	74	50	42	54	66	48	40
23	58	79	51	50	56	74	50	45
24	60	84	53	56	58	77	51	50
25	61	89	55	65	60	83	53	59
26	63	91	56	72	62	87	55	65
27	65	93	58	78	64	88	57	70
28	66	95	60	87	65	93	58	79
29	68	96	61	90	67	97	60	89
30	69	100	63	100	69	100	62	100

T-Verteilung: Mittelwert = 50, Standardabweichung = 10, PR: Prozentrang

Die hinterlegten Werte geben den Bereich der einfachen Standardabweichung, d.h. den Normalbereich, an.

Die Berechnung der Normwerte erfolgte anhand der Stichprobe von N=355 Eltern und N = 347 Versorgenden

Skalen-Gesamt-score	Skala: Sozialer Rückhalt							
	Eltern				Versorgende			
	Prä		Post		Prä		Post	
	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR
3	—	—	22	1	—	—	—	—
4	28	0	—	—	22	1	—	—
5	32	3	32	3	26	1	—	—
6	36	5	36	7	31	3	33	1
7	39	15	41	19	35	5	38	14
8	43	38	46	54	40	25	44	48
9	47	52	50	68	44	41	49	62
10	50	65	55	79	49	57	54	78
11	54	75	60	89	54	74	59	89
12	58	82	64	93	58	85	65	93
13	62	88	69	96	63	94	70	97
14	65	94	74	99	67	96	75	98
15	69	98	78	99	72	98	80	99
16	73	99	—	—	76	99	—	—
17	77	99	—	—	—	—	91	100
18	80	100	92	100	86	100	—	—

T-Verteilung: Mittelwert = 50, Standardabweichung = 10, PR: Prozentrang

Die hinterlegten Werte geben den Bereich der einfachen Standardabweichung, d.h. den Normalbereich, an.

Die Berechnung der Normwerte erfolgte anhand der Stichprobe von N=355 Eltern und N = 347 Versorgenden

Skalen-Gesamt-score	Skala: Krankheitsbewältigung							
	Eltern				Versorgende			
	Prä		Post		Prä		Post	
	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR
3	—	—	—	—	—	—	—	—
4	—	—	—	—	—	—	16	1
5	30	0	27	1	26	1	—	—
6	35	1	33	2	32	1	29	1
7	40	14	39	13	37	6	35	6
8	44	51	45	56	42	37	42	38
9	49	70	51	72	48	64	48	61
10	54	79	57	84	53	79	55	81
11	59	86	62	90	59	87	61	90
12	63	90	68	95	64	94	68	97
13	68	94	74	98	70	96	74	100
14	73	97	80	100	75	98	—	—
15	78	99	—	—	80	99	—	—
16	83	100	—	—	86	99	—	—
17	—	—	—	—	—	—	—	—
18	—	—	—	—	97	100	—	—

T-Verteilung: Mittelwert = 50, Standardabweichung = 10, PR: Prozentrang

Die hinterlegten Werte geben den Bereich der einfachen Standardabweichung, d.h. den Normalbereich, an.

Die Berechnung der Normwerte erfolgte anhand der Stichprobe von N=355 Eltern und N = 347 Versorgenden

Skalen- Gesamt- score	Skala: Handlungskompetenz							
	Eltern				Versorgende			
	Prä		Post		Prä		Post	
	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR
3	—	—	—	—	—	—	—	—
4	—	—	—	—	—	—	—	—
5	—	—	—	—	—	—	—	—
6	16	0	15	1	21	1	—	—
7	20	1	—	—	24	2	—	—
8	24	2	—	—	—	—	—	—
9	28	4	27	3	31	6	23	1
10	31	8	31	7	35	11	27	4
11	35	11	35	11	38	19	32	9
12	39	18	38	17	42	27	36	14
13	43	28	42	28	45	34	41	21
14	47	37	46	37	49	46	45	35
15	51	54	50	52	52	57	50	56
16	55	68	54	63	56	74	54	70
17	58	85	58	81	59	85	59	83
18	62	100	62	100	63	100	63	100

T-Verteilung: Mittelwert = 50, Standardabweichung = 10, PR: Prozentrang

Die hinterlegten Werte geben den Bereich der einfachen Standardabweichung, d.h. den Normalbereich, an.

Die Berechnung der Normwerte erfolgte anhand der Stichprobe von N=355 Eltern und N = 347 Versorgenden