

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

Mitarbeiterversion

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 zur aktuellen Situation der Familie stellen.

	stimme überhaupt nicht zu	stimme überwiegend nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
1. Die Familie ist in der Versorgung ihres Kindes zu Hause sicher.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Die Symptome ihres Kindes sind der Familie bekannt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Die Familie hat Ideen, wie sie ihr Kind im Alltag beschäftigen kann.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Neben den Einschränkungen erkennt die Familie auch die Fähigkeiten ihres Kindes.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Die Familie kann die Erkrankung ihres Kindes akzeptieren.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Die Familie kann selbstständig Maßnahmen durchführen, um Symptome des Kindes zu lindern.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Die Familie ist auf Krisen ihres Kindes vorbereitet.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Die Familie hat eine klare Vorstellung davon, was in einer medizinischen Notfallsituation für ihr Kind getan werden soll.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Die Familie ist mit der Versorgung ihres Kindes überfordert.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Die Familie empfindet Schuld für die Erkrankung ihres Kindes.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Die Familie kann die Bedürfnisse ihres Kindes einschätzen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Bei der Einschätzung ihres Kindes vertraut die Familie ihrem Bauchgefühl.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Obwohl das Kind an einer schweren Krankheit leidet, gibt es Zeiten, in denen es den anderen Familienmitgliedern gut geht.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Die Familie verzweifelt an der Frage, warum ihr Kind betroffen ist.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Die Familie ist sich sicher, dass sie die richtigen Entscheidungen für ihr Kind trifft.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

	nicht vorhanden	sehr schwach ausgeprägt	schwach ausgeprägt	mäßig ausgeprägt	stark ausgeprägt	sehr stark ausgeprägt
1. Sekretprobleme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Atemstörungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Unruhe	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Schmerzen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Schlafstörungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Krampfanfälle	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Spastik	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Hatte das 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.

----- (z.B. Juckreiz, Probleme beim Pippi machen) ☐ 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. Das Kind nahm im Rahmen seiner Möglichkeiten am sozialen Leben teil.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. In bestimmten Situationen freute sich das Kind.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Die Familie war mit der Erkrankung ihres Kindes alleine.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Die Familienmitglieder hatten Zeit für Dinge, die Ihnen Freude bereiten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Die Familienmitglieder hatten Zeit für sich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Trotz der Erkrankung des Kindes konnte die Familie soziale Kontakte pflegen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Die Familie war mit ihrer Trauer alleine.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Der Alltag der Familie war planbar.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Die Familie konnte in ihrem sozialen Umfeld offen über die Erkrankung ihres Kindes sprechen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Die Familie hatte ständig Angst um ihr Kind.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Die Familie verbrachte ausreichend viel Zeit miteinander.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Es war ein normales Familienleben möglich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Die Geschwister des erkrankten Kindes hatten einen altersentsprechenden Alltag. ☐ Es gibt keine Geschwisterkinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Die Eltern waren für die Geschwister des erkrankten Kindes als Mutter/Vater da. ☐ Es gibt keine Geschwisterkinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Die Eltern waren einander gute (Ehe-) Partner. ☐ Es gibt keinen (Ehe-) Partner.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Die Eltern waren mit ihrer Paarbeziehung zufrieden. ☐ Es gibt keinen (Ehe-) Partner.	☐	☐	☐	☐	☐	☐