

	Domäne	Merkmale	Score (Zutreffendes ankreuzen: X)
1.	Krankheitsverlauf / Befinden des Kindes und Auswirkung auf Alltag des Kindes		
1.1	Krankheitsverlauf und Einfluss auf für das Kind typische Alltagsaktivitäten, die z.B. bei schwer behindertem Kind auf niedrigem Niveau sind. (über die vergangenen 4 Wo bis wenige Monate)	Stabil	0 <input type="checkbox"/>
		Langsam verschlechternd ohne besonderen Einfluss auf Alltag	1 <input type="checkbox"/>
		Instabil mit z.B. häufigen Schulabsenzen oder Einschränkung der Alltagsaktivitäten	2 <input type="checkbox"/>
		Deutliche und rasche Verschlechterung, Alltagsaktivitäten mehrheitlich nicht möglich	4 <input type="checkbox"/>
1.2	Zunahme Hospitalisationen (> 50% in den letzten 3 Monaten)	Nein	0 <input type="checkbox"/>
		Ja	3 <input type="checkbox"/>
2.	Einschätzung des Therapieerfolges in Bezug auf die Grunderkrankung		
2.1	Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie (nicht Therapie von Symptomen wie Schmerzen, Spastizität)	... kurativ	0 <input type="checkbox"/>
		... Krankheitskontrolle und Lebensverlängerung mit guter Lebensqualität.	1 <input type="checkbox"/>
		... keine Krankheitskontrolle, aber positiver Effekt auf Lebensqualität.	2 <input type="checkbox"/>
		... keine Krankheitskontrolle und keine Verbesserung der Lebensqualität.	4 <input type="checkbox"/>
2.2	Belastung durch die Behandlung (mit Belastung sind Nebenwirkungen aber auch andere Belastungen, z.B. ambulante o. stationäre Spitalaufenthalte gemeint)	Keine oder minimale Belastung oder keine Therapie	0 <input type="checkbox"/>
		Niedrige Belastung	1 <input type="checkbox"/>
		Mittelmässige Belastung	2 <input type="checkbox"/>
		Hohe Belastung	4 <input type="checkbox"/>
3.	Symptome und Belastung durch Symptome		
3.1	Intensität und Kontrollierbarkeit von Symptomen (während der vergangenen 4 Wochen)	Keine Symptome	0 <input type="checkbox"/>
		Milde Symptome und gut zu kontrollieren.	1 <input type="checkbox"/>
		Mittelschwere Symptome zu kontrollieren.	2 <input type="checkbox"/>
		Schwere Symptome und schwierig zu kontrollieren (ungeplante Hospitalisationen, ambulante Vorstellungen, Krisen)	4 <input type="checkbox"/>
3.2	Psychische Belastung des Patienten durch die Symptome	Gar nicht	0 <input type="checkbox"/>
		Wenig	1 <input type="checkbox"/>
		Mässig	2 <input type="checkbox"/>
		Stark	4 <input type="checkbox"/>

3.3	Psychische Belastung der Eltern/Familie durch die Symptome und das Leiden des Kindes	Gar nicht	0 <input type="checkbox"/>
		Wenig	1 <input type="checkbox"/>
		Mässig	2 <input type="checkbox"/>
		Stark	4 <input type="checkbox"/>
4.	Wünsche des Patienten / der Eltern Einschätzung der professionellen Bezugspersonen		
4.1	Patient / Eltern wünschen palliative Behandlung	Nein	0 <input type="checkbox"/> (Frage 4.2 beantworten)
		Ja	4 <input type="checkbox"/> (Frage 4.2 nicht mehr beantworten)
4.2	Behandlungsteam hat das Gefühl, Patient könnte von Palliative Care profitieren	Nein	0 <input type="checkbox"/>
		Ja	4 <input type="checkbox"/>
5.	Einschätzung der Lebenserwartung		
5.1	Einschätzung der Lebenserwartung	Mehrere Jahre	0 <input type="checkbox"/> (Frage 5.2 beantworten)
		Monate bis 1-2 Jahre	1 <input type="checkbox"/> (Frage 5.2 beantworten)
		Wochen bis Monate	2 <input type="checkbox"/> (Frage 5.2 nicht mehr beantworten)
		Tage bis Wochen	3 <input type="checkbox"/> (Frage 5.2 nicht mehr beantworten)
5.2	"Wären Sie überrascht, wenn dieses Kind in den nächsten 6 Monaten plötzlich sterben würde?"	Ja	0 <input type="checkbox"/>
		Nein	3 <input type="checkbox"/>
		Score-Summe:	

