

## Drodzy Rodzice,

Uprzejmie proszę o wypełnienie poniższej ankiety oceniającej opiekę sprawowaną nad Waszym dzieckiem i rodziną przez nasze hospicjum. Ankieta potrzebna jest do oceny jakości świadczonej przez nas opieki. Jej wyniki zostaną przedstawione i omówione na odprawie zespołu hospicjum. **Każda ankieta przeznaczona jest dla jednej osoby i powinna być wypełniona samodzielnie.** W odpowiednich miejscach zaznaczonych  prosimy wstawić „X”.

Dziękujemy.

### ANKIETA - ocena pracy hospicjum

1. W jaki sposób dowiedział się Pan/Pani o istnieniu hospicjum?
  - od lekarza prowadzącego
  - od rodziców innych chorych dzieci
  - od znajomych
  - z prasy albo telewizji
  - od psychologa podczas prenatalnej konsultacji psychologicznej
  - inaczej (proszę napisać jak) .....
2. Dlaczego zdecydował Pan/Pani zabrać dziecko do domu? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
  - dziecko chciało być w domu
  - zrozumieliśmy, że dalsza opieka w szpitalu nie przyniesie korzyści
  - warunki pobytu na oddziale były trudne
  - chcieliśmy żeby cała rodzina mogła być razem
  - z innych powodów (proszę wymienić jakich) .....
3. Jakie obawy wiązał Pan/Pani z opieką hospicyjną? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
  - dziecko nie będzie leczone
  - dziecko szybciej umrze
  - dziecko dowie się prawdy o swojej chorobie
  - będą przychodzili obcy ludzie
  - nie poradzimy sobie w opiece domowej
  - hospicjum wprowadzi przygnębiający nastrój
  - sąsiedzi będą źle o nas myśleli
  - inne (proszę wymienić jakie) .....
  - nie miałem(am) żadnych obaw
4. Jak ocenia Pan/Pani wstępną (pierwszą) rozmowę z pracownikami hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
  - informacja o opiece hospicyjnej była przekazana w sposób zrozumiały
  - informacja była niezrozumiała
  - byłem(am) zbyt zdenerwowana i nie pamiętam tej rozmowy
  - uspokoiłem(am) się
  - zwiększył się mój niepokój
  - inaczej (proszę napisać jak) .....
5. Jak ocenia Pan/Pani materiały informacyjne hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
  - pomogły mi zrozumieć na czym polega opieka hospicyjna
  - były niezrozumiałe
  - zwiększyły mój niepokój
  - pomogły w dalszej współpracy z hospicjum
  - uważam, że nie były mi potrzebne
  - inaczej (proszę napisać jak) .....
6. Jakie oczekiwania wiązał Pan/Pani z opieką hospicyjną? (można zakreślić kilka odpowiedzi)
  - dziecko nie będzie cierpiało
  - dziecko będzie się czuło bezpiecznie
  - zmniejszy się nasza bezradność jako opiekunów
  - otrzymamy pomoc medyczną
  - otrzymamy wsparcie psychiczne
  - otrzymamy wsparcie duchowe
  - otrzymamy pomoc materialną
  - hospicjum pomoże w załatwieniu formalności po śmierci dziecka
  - inne (proszę wymienić jakie) .....

7. Jak ocenia Pan/Pani częstość wizyt pracowników hospicjum?

- wizyty były zbyt częste
- wizyty były zbyt rzadkie
- częstość wizyt była odpowiednia

8. Jak ocenia Pan/Pani instruktaz dotyczący opieki nad dzieckiem udzielany przez lekarzy i pielęgniarki z hospicjum?

- wystarczający
- niewystarczający

Komentarz: .....

9. Jak ocenia Pan/Pani koszty finansowe ponoszone w związku z opieką nad dzieckiem w domu?

- nie przekraczały naszych możliwości
- przekraczały nasze możliwości, właściwa opieka była możliwa dzięki pomocy finansowej hospicjum
- przekraczały nasze możliwości, właściwa opieka nie była możliwa (pomimo pomocy finansowej hospicjum)

Komentarz: .....

10. Co było dla Pana/Pani najtrudniejsze podczas opieki nad dzieckiem w domu? (proszę wybrać **trzy najważniejsze** z podanych poniżej lub dopisanych przez siebie i ponumerować je pod względem ważności kolejno: 1, 2, 3)

- ... moje własne wyczerpanie fizyczne
- ... moje własne wyczerpanie psychiczne
- ... kryzys wiary w Boga
- ... lęk
- ... bezsilność
- ... współpraca z hospicjum
- ... współdziałanie z małżonkiem
- ... współdziałanie z innymi członkami rodziny
- ... rozmowy z chorym dzieckiem
- ... rozmowy z pozostałymi dziećmi
- ... opanowanie bólu i innych objawów
- ... moja własna nieumiejętność sprawowania opieki
- ... organizacja życia rodziny
- ... poczucie uwięzienia w domu
- ... podejmowanie decyzji (jakich?) .....
- ... inne (proszę wymienić jakie): .....

11. Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych w punkcie 10, w których hospicjum było w stanie Panu/Pani pomóc.

.....

12. Wiemy, że nie zawsze hospicjum może pomóc we wszystkich trudnościach. Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych w punkcie 10, w których hospicjum **nie** było w stanie Panu/Pani pomóc.

.....

13. Czy jakieś decyzje podejmowane przez lekarzy hospicjum lub inne propozycje pracowników hospicjum były dla Pana/Pani trudne do przyjęcia lub niezgodne z oczekiwaniami?

- tak
- nie

Jeżeli tak, to proszę je wymienić: .....

.....

14. Czy Pana/Pani dziecko potrafiło mówić?

- tak
- nie

Jeżeli odpowiedź jest twierdząca, proszę odpowiedzieć na pytania 15, 16 i 17. Jeżeli dziecko nie potrafiło mówić, prosimy pominąć te pytania.

15. Czy rozmawiał Pan/Pani szczerze z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci?

- tak
- nie

16. Jeżeli rozmawiał Pan/Pani z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci, proszę podać czy na tę decyzję miał wpływ kontakt z hospicjum?

- tak
- nie

17. Jeżeli nie rozmawiał Pan/Pani z chorym dzieckiem o zbliżającej się śmierci, proszę podać dlaczego.

.....

18. Czy czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka?

- tak
- nie

19. Jeżeli czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka, proszę określić rolę hospicjum.

.....

20. Jeżeli nie czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka, proszę wyjaśnić dlaczego.

.....

21. Jakie objawy choroby powodowały cierpienie dziecka (proszę je wymienić).

.....

22. Jak ocenia Pan/Pani skuteczność leczenia wymienionych w p. 21 objawów przez lekarzy i pielęgniarki hospicjum? (proszę wybrać jedną odpowiedź)

- dziecko bardzo często cierpiało ponieważ leczenie objawów nie było w ogóle skuteczne
- przez większość czasu dziecko cierpiało, tylko na krótki okres czasu leczenie przynosiło ulgę
- dziecko cierpiało rzadko, czasami zdarzały się sytuacje nasilenia objawów, które po podaniu leków udawało się opanować
- dziecko nie cierpiało ponieważ leczenie objawów było w pełni skuteczne

Komentarz: .....

23. Jak określiliby Pan/Pani ostatnie godziny życia dziecka? (można zakreślić kilka odpowiedzi)

- było spokojne
- nie cierpiało
- cierpiało
- było nieprzytomne
- było przytomne
- bało się
- nie chciało umierać
- było pogodzone ze śmiercią
- inaczej (proszę podać jak) .....

24. Czy chciał Pan/ Pani aby podczas śmierci Waszego dziecka były obecne osoby z hospicjum? (można zakreślić kilka odpowiedzi)

- tak, pielęgniarka
- tak, lekarz
- tak, kapelan
- tak, inna osoba z hospicjum (kto?) .....
- nie

25. Jak Pan/Pani ocenia obecność personelu hospicjum w ostatnich chwilach życia dziecka i bezpośrednio po jego śmierci?

- była pomocna
- była krępująca
- nie była mi potrzebna
- nie dotyczy (jeżeli osoby z hospicjum były nieobecne)

Komentarz: .....

26. Jak Pan/Pani ocenia pomoc ze strony pracowników hospicjum w załatwianiu formalności po śmierci dziecka?

- pozytywnie
- negatywnie

27. Czy uczestniczy(ył) Pan/Pani w spotkaniach grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby?

- tak           Jeżeli tak, proszę napisać co one Panu/ Pani dają: .....
- .....
- nie           Jeżeli nie, proszę napisać dlaczego: .....
- .....

28. Czy był Pan/ Pani zadowolony z opieki hospicyjnej nad dzieckiem?

- tak  
 nie

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

29. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez lekarzy z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

30. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez pielęgniarki z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

31. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez pracowników socjalnych z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

32. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez kapelana hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

33. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez psychologów hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

34. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez rehabilitantów hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

35. Jak ocenia Pan/ Pani pomoc świadczoną przez wolontariuszy z hospicjum?

Proszę o ocenę w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony). Ocena: .....

36. Co zmieniłby Pan/Pani w działalności naszego hospicjum?

.....

.....

Uwagi, komentarze:

Data wypełnienia ankiety .....	<b>Dane osoby wypełniającej ankietę</b>  Pokrewieństwo: <input type="checkbox"/> matka, <input type="checkbox"/> ojciec, <input type="checkbox"/> inny krewny, <input type="checkbox"/> osoba niespokrewniona  Miejsce zamieszkania: <input type="checkbox"/> Warszawa, <input type="checkbox"/> inne miasto, <input type="checkbox"/> wieś  Wykształcenie: <input type="checkbox"/> podstawowe, <input type="checkbox"/> zasadnicze zawodowe, <input type="checkbox"/> średnie, <input type="checkbox"/> wyższe
Czas trwania opieki hospicyjnej .....	
Imię i nazwisko dziecka .....	
Wiek dziecka .....	
Rozpoznanie choroby .....	