



Hej, vi skickar denna enkät från Svenska palliativregistret till dig som nyligen har mist en närstående.

Syftet med enkäten är att förbättra vården i livets slut i stort, samt vara underlag för forskning. Om du har möjlighet är vi tacksamma om du vill besvara den, dina erfarenheter och synpunkter är värdefulla för oss.

I och med att du fyller i enkäten medger du att vi använder den för forskning. Varken du eller din närstående kommer att kunna identifieras, era personuppgifter kommer inte att lämnas ut.

1. För- och efternamn på din närstående:

Avdelning/team där din närstående avled:

1b. Personnummer / reservnummer _____

Personnummer anges i formatet 19121212-1212

Om svaret är RESERVNUMMER besvara även 1c och 1d.

1c. Kön

- Man
- Kvinna
- Okänt

1d. Ålder _____

Innan din närstående kom till den plats han/hon avled på:

2. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde innan han/hon kom till den avdelning/team där han/hon dog?

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Vet ej
- Inte aktuellt

Svarsalternativen ja och nej är graderade, ange det alternativ som **bäst** överensstämmer med **din egen** uppfattning. Förekom ingen annan kontakt med vården innan din närstående kom till avdelningen/teamet där han/hon dog, ange svarsalternativet "Inte aktuellt".

3. Fick du det stöd som du behövde av vården innan din närstående kom till den avdelning/team där han/hon dog?

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Jag upplevde inget behov av stöd
- Vet ej
- Inte aktuellt

*Svarsalternativen ja och nej är graderade, ange det alternativ som **bäst** överensstämmer med **din egen** uppfattning. Förekom ingen annan kontakt med vården innan din närstående kom till avdelningen/teamet där han/hon dog, ange svarsalternativet "Inte aktuellt".*

De sista dagarna i livet:

4. Upplevde du att din närstående hade förstått att han/hon var döende?

- Ja, helt och hållet
- Ja, då och då/delvis
- Ja, men för sent
- Nej
- Nej, men min närstående ville inte ha mer information än han/hon fick
- Nej, jag som närstående ville inte att vården informerade min närstående
- Vet ej

*Svarsalternativen ja och nej är uppdelade med påståenden, ange det alternativ som **bäst överensstämmer** med hur **du** uppfattade situationen. Alternativet "Ja, men för sent" ska tolkas som att du anser att insikten kom för sent och påverkade din närstående eller vården negativt.*

5. Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?

- Ja, det var ett bra samtal
- Ja, men det var inget bra samtal
- Nej
- Nej, men av annan vårdpersonal
- Nej, men jag ville inte ha mer information än jag fick
- Vet ej

*Svarsalternativen ja och nej är uppdelade med påståenden, ange det alternativ som **bäst överensstämmer** med hur du uppfattade det eventuella samtalet. Om du hade ett samtal som du, i efterhand, uppfattat handlade om att din närstående var döende, ange "Ja, men det var inget bra samtal".*

6. Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

- Ja
- Nej
- Inte aktuellt

Även om du inte utnyttjade "Närståendepenning" men fick information ange "Ja". Ange "Inte aktuellt" om stödet med "Närståendepenning" ej kunde erbjudas t.ex. om du ej lönearbetar, är pensionär eller student.

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även t.ex. på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?

- Ja
- Nej

Hade du t.ex. fått ett telefonnummer till enheten/avdelningen, men inte behövde ringa det, ange "Ja". Om du hade kontaktuppgifter men inte kom fram, ange "Nej".

8. Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?

- Ja
- Nej

Om du hade ett telefonnummer, men inte behövde ringa det, ange "Ja". Om du hade kontaktuppgifter men inte kom fram, ange "Nej".

9. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Vet ej

*Svarsalternativen ja och nej är graderade, ange det alternativ som **bäst överensstämmer** med **din egen** uppfattning.*

10. Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog?

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Jag upplevde inget behov av stöd
- Vet ej

Svarsalternativen ja och nej är graderade, ange det alternativ som **bäst överensstämmer** med **din egen** uppfattning.

11. Lämna gärna ytterligare kommentar:

Här kan du med egna ord lämna kommentarer kring din och din närståendes upplevelse av vården.

12. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om vilken vård han/hon skulle få?

- Timme/timmar
- Dag/dagar
- Vecka/veckor
- Månad/månader
- Inte varit beslutskapabel på flera månader eller mer
- Bibehållen förmåga till livets slut
- Vet ej

*Ange det alternativ som bäst stämmer överens med **din uppfattning** om din närståendes förmåga att medverka i beslut och uttrycka sin vilja t.ex. att tacka ja eller nej till vårdens insatser.*

Uppfattade du något av följande symtom (13-15) vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

*Syftet med frågorna 13-15 är att få kunskap hur **du uppfattade** din närståendes symtom.*

13a. Smärta

- Ja
- Nej
- Vet ej

*Smärta kan uttrycka sig på många sätt och i den här frågan är den **din uppfattning** om smärta förekom som efterfrågas.*

13b. Om svaret är JA:

Smärtan lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

14a. Ångest

- Ja
- Nej
- Vet ej

Ångest är ett starkt uttryck och kan uttrycka sig på många sätt och i den här frågan är det **din uppfattning** om ångest förekom som efterfrågas.

14b. Om svaret är JA:

Ångesten lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

15a. Förvirring

- Ja
- Nej
- Vet ej

I den här frågan är det **din uppfattning**, om du upplevde att din närstående var förvirrad, som efterfrågas.

15b. Om svaret är JA:

Förvirringen lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- Ja, jag eller annan närstående
- Ja, närstående och personal
- Ja, någon i personalen
- Nej
- Vet ej

Om din närstående dog medan den **som närvarade sov**, skriv gärna detta i kommentarsfältet nedan och ange passande "Ja" alternativ. Om den som närvarade **tillfälligt gått ut** ur rummet vid dödsögonblicket, skriv gärna detta i kommentarsfältet nedan, och ange "Nej".

16b. Lämna gärna ytterligare kommentar om situationen:

Här kan du med egna ord lämna kommentarer kring din och din närståendes upplevelse av situationen.

Efter dödsfallet:

17. Erbjuds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?

- Ja, jag har fått samtalet/kommer att få
- Ja, men jag avstod
- Nej
- Vet ej

18. Har du några förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående:

Här kan du t.ex. ange något i din upplevelse av vården som du önskar att fler fick tillgång till.

19. Har du några förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående:

Här kan du t.ex. ange något av det stöd **du** uppskattat och önskar att fler i din situation fick tillgång till eller ange någon insats som du saknade.

20. Ifyllt av:

- Make/maka/partner
- Barn
- Syskon
- Annan släkting
- Vän
- God man
- Förälder

21. Vill du lämna någon återkoppling till den avdelning/team där din närstående dog? (Om du vill göra en personlig hälsning till personalen behöver du ange ditt eller din närståendes namn då svaren i övrigt är anonyma)

Tack för din medverkan.