



Tervetuloa vastaamaan Läheiskyselyyn.

Svenska palliativregistret on laatinut läheisille suunnatun kyselyn palliativisen hoidon kehittämiseksi.

Saat tämän kyselyn hoitohenkilökunnalta, joka hoiti läheistäsi hänen viimeisinä elinpäivinä. Täyttämällä kyselyn annat suostumuksesi siihen, että vastauksia käytetään myös tutkimustarkoituksiin.

Sinua tai läheistäsi ei voida tunnistaa, eikä henkilötietoja luovuteta.

Olisimme kiitollisia, jos sinulla olisi mahdollisuus vastata kyselyyn. Kokemuksesi ja näkemyksesi ovat meille erittäin arvokkaita.

1. Läheisesi etu- ja sukunimi:

Paikka, jossa läheisesi kuoli:

1b. Läheisesi henkilötunnus/varatunnus _____
Henkilötunnus merkitään muodossa 19121212–1212.

Jos vastaus on VARATUNNUS vastaa myös kohtiin 1c ja 1d.

1c. Sukupuoli

- Mies
- Nainen
- Muu

1d. Ikä _____

Ennen kuin läheisesi tuli siihen paikkaan, jossa hän kuoli:

2. Koitko, että läheisesi sai sen hoidon jota hän tarvitsi, ennen kuin hän tuli paikkaan, jossa hän kuoli?

- Kyllä, täysin
- Kyllä, osittain
- Ei, ei täysin
- Ei, ei lainkaan
- En tiedä
- Ei sovellu

Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" ovat porrastettuja. Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa omaa käsitystäsi. Jos ennen kuolinpaikkaan tuloa ei ollut muuta yhteyttä hoitoon, valitse "Ei sovellu".

3. Koitko omaisena saavasi tarvitsemaasi tukea ennen kuin läheisesi tuli paikkaan, jossa hän kuoli?

- Kyllä, täysin
- Kyllä, osittain
- Ei, ei täysin
- Ei, ei lainkaan
- En kokenut tarvitsevani tukea
- En tiedä
- Ei sovellu

Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" ovat porrastettuja. Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa omaa käsitystäsi. Jos ennen kuolinpaikkaan tuloa ei ollut muuta yhteyttä hoitoon, valitse "Ei sovellu".

Elämän viimeiset päivät:

4. Koitko, että läheisesi ymmärsi olevansa olla kuolemaisillaan?

- Kyllä, täysin
- Kyllä, ajoittain / osittain
- Kyllä, mutta liian myöhään
- Ei
- Ei, mutta läheiseni ei halunnut enempää tietoa kuin mitä hän sai
- Ei, minä läheisenä en halunnut, että hoitohenkilökunta informoi läheistäni
- En tiedä

"Kyllä" ja "ei" -vaihtoehdot on jaettu väittämiin. Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa sitä, miten koit tilanteen. Vaihtoehto "Kyllä, mutta liian myöhään" tarkoittaa, että ymmärrys tuli mielestäsi liian myöhään ja vaikutti läheiseesi tai hoitoon kielteisesti.


5. Kävikö lääkäri kanssasi keskustelun, joka auttoi sinua ymmärtämään, että läheisesi oli elämänsä loppuvaiheessa?

- Kyllä, keskustelu oli hyvä
- Kyllä, mutta keskustelu ei ollut hyvä
- Ei
- Ei, mutta muu hoitohenkilökunta keskusteli kanssani
- Ei, mutta en halunnut enempää tietoa kuin sain
- En tiedä

"Kyllä" ja "ei" -vaihtoehdot on jaettu väittämiin. Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa omaa kokemustasi mahdollisesta keskustelusta. Jos kävit keskustelun, jonka ymmärsit jälkikäteen käsitelleen sitä, että läheisesi oli kuolemassa, valitse "Kyllä, mutta se ei ollut hyvä keskustelu".

6. Saitko hoitohenkilökunnalta tietoa mahdollisuudesta käyttää niin sanottuja läheishoitorahapäiviä (närståendepeningdagar)?

- Kyllä

- 
- En
 - Ei sovellu

Vaikka et käyttänyt "läheishoitorahaa (närståendepenning)" mutta sait siitä tietoa, valitse "Kyllä". Valitse "Ei sovellu", jos tukea "läheishoitoraha (närståendepenning)" ei voitu tarjota, esimerkiksi jos et ole palkkatyössä, olet eläkeläinen tai opiskelija.

7. Tiesitkö, mihin ottaa yhteyttä saadaksesi kiireellistä apua (myös esim. yöaikaan/viikonloppuna) läheisesi elämän viimeisen viikon aikana?

- Kyllä, mutta en tarvinnut apua
- Kyllä, ja sain apua
- Kyllä, mutta en saanut riittävästi apua
- Ei, en tiennyt

8. Pystyitkö saaman lääkäriin, joka vastasi läheisesi hoidosta?

- Minun ei tarvinnut ottaa yhteyttä
- Kyllä, ja yhteyden saaminen oli helppoa
- Kyllä, mutta yhteyden saaminen oli vaikeaa
- Ei, en saanut yhteyttä

9. Koitko, että läheisesi sai tarvitsemansa hoidon paikassa, jossa hän kuoli?

- Kyllä, täysin
- Kyllä, osittain
- Ei, ei täysin
- Ei, ei lainkaan
- En tiedä

Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" ovat porrastettuja. Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa omaa käsitystäsi.


10. Saitko tarvitsemaasi tukea terveydenhuollosta ennen kuolemantapausta sillä paikalla, jossa läheisesi kuoli?

- Kyllä, täysin
- Kyllä, osittain
- Ei, ei täysin
- Ei, ei lainkaan
- En kokenut tarvitsevani tukea
- En tiedä

Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" ovat porrastettuja. Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa omaa käsitystäsi.

11. Kirjoita halutessasi lisäkommentti:

Tähän voit omin sanoin kirjoittaa kommentteja omasta ja läheisesi kokemuksesta hoidosta.



12. Kuinka kauan ennen kuolemaa läheisesi menetti kykynsä ilmaista tahtoaan ja osallistua päätöksiin siitä, millaista hoitoa hän tulisi saamaan?

- Kyky säilyi elämän loppuun asti
- Tunti / tunteja
- Päivä / päiviä
- Viikko / viikkoja
- Kuukausi tai enemmän / ei koskaan ollut päätöksentekokykyinen / ei ollut päätöksentekokykyinen hoitoon tulosta lähtien
- En tiedä

Valitse se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa käsitystäsi läheisesi kyvystä osallistua päätöksiin ja ilmaista tahtoaan, esimerkiksi kyvystä hyväksyä tai kieltäytyä hoidon toimenpiteistä.

13. Havaitsitko läheiselläsi jonkin seuraavista oireista (13–15) jossain vaiheessa hänen elämänsä viimeisen viikon aikana?

Kysymysten 13–15 tarkoitus on saada tietoa siitä, miten koit läheisesi oireet.

13a. Kipu

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

Kipu voi ilmetä monin tavoin. Tässä kysymyksessä kysytään sinun havaintoasi siitä, esiintyikö kipua.

13b. Jos vastasit “Kyllä”:

Kipua lievitettiin

- Täysin
- Osittain, ja läheiseni oli tyytyväinen
- Osittain, mutta läheiselläni oli edelleen kipuja
- Ei lainkaan
- En tiedä

14a. Huoli/ahdistus

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

Huoli/ahdistus on voimakas ilmaus ja se voi ilmetä monin tavoin. Tässä kysymyksessä kysytään sinun havaintoasi siitä, esiintyikö ahdistusta.

14b. Jos vastasit “Kyllä”:

Huoli/ahdistus lievitettiin

- Täysin

- Osittain, ja läheiseni oli tyytyväinen
- Osittain, mutta läheiselläni oli edelleen oireita
- Ei lainkaan
- En tiedä

15a. Hengenahdistus

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

Tässä kysymyksessä kysytään sinun havaintoasi siitä, koitko läheiselläsi olleen hengenahdistusta.

15b. Jos vastasit "Kyllä":

Hengenahdistusta lievitettiin

- Täysin
- Osittain, ja läheiseni oli tyytyväinen
- Osittain, mutta läheiselläni oli edelleen oireita
- Ei lainkaan
- En tiedä

16. Oliko joku läsnä huoneessa kuolinhetkellä?

- Kyllä, minä tai muu läheinen
- Kyllä, läheisiä ja henkilökuntaa
- Kyllä, vain henkilökuntaa
- Ei
- En tiedä

Jos läheisesi kuoli niin, että läsnä ollut henkilö nukkui, kirjoita tästä mielellään kommenttikenttään ja valitse sopiva "Kyllä"-vaihtoehto. Jos läsnä ollut henkilö kävi hetkellisesti ulkona huoneesta kuolinhetkellä, kirjoita tästä mielellään kommenttikenttään ja valitse "Ei".


16b. Kirjoita halutessasi lisäkommentti tilanteesta:

Tähän voit omin sanoin kirjoittaa kommentteja omasta ja läheisesi kokemuksesta tilanteesta.

Kuoleman jälkeen:

17. Tarjottiinko sinulle mahdollisuutta keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa jonkin ajan kuluttua kuolemasta?

- Kyllä, olen saanut mahdollisuuden keskusteluun/käynyt keskustelussa
- Kyllä, mutta kieltäydyin

- 
- Ei
 - En tiedä

18. Onko sinulla ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon parantamiseksi henkilöille, jotka ovat samankaltaisessa tilanteessa kuin läheisesi?

Tähän voit esimerkiksi kirjoittaa jotakin läheisesi kokemasta hoidosta, jonka toivoisit useamman saavan käyttöönsä.

19. Onko sinulla ehdotuksia sinulle läheisenä tarjotun tuen parantamiseksi?

Tähän voit esimerkiksi kirjoittaa, millaista tukea arvostit ja toivoisit useamman samassa tilanteessa olevan saavan, tai mainita jonkin tuen, jota kaipasit.

20. Täyttäjä (useampi vaihtoehto mahdollinen):

- Puoliso / aviopuoliso / kumppani
- Lapsi
- Sisarus
- Vanhempi
- Muu sukulainen
- Ystävä
- Edunvalvoja (god man)

21. Haluatko antaa palautetta läheistäsi hoitaneelle henkilökunnalle?

(Jos haluat tehdä henkilökohtaisen tervehdyksen henkilökunnalle, ilmoita oma nimesi tai läheisesi nimi, koska vastaukset ovat muilta osin anonyymejä.)

Kiitos osallistumisestasi.