



Dobro došli da odgovorite na Upitnik za članove porodice i bližnji.

Švedski registar za palijativnu njegu je izradio ovaj upitnik kako bi unaprijedio kvalitet palijativne njege. Upitnik dobijate od zdravstvenog osoblja, koji su brinuli o vašem bližnjem, tokom posljednjeg perioda života. Popunjavanjem ovog upitnika dajete saglasnost da se vaši odgovori mogu koristiti i u istraživačke svrhe. Ni vi, niti vaš bližnji nećete biti identifikovani i lični podaci neće biti dijeljeni. Ako imate mogućnosti, bili bismo vam zahvalni da odgovorite na pitanja – vaša iskustva i mišljenja su nam veoma važna.

1. Ime i prezime vašeg bližnjeg:

Mjesto gdje je vaš bližnji preminuo:

1b. Matični broj (personnummer)/rezervni broj (reservnummer)

Matični broj (personnummer) unosi se u formatu 19121212-1212

Ako je odgovor REZERVNI BROJ (reservnummer), odgovorite također na 1c i 1d.

1c. Spol

- Muško
- Žensko
- Drugo

1d. Godine starosti _____

Prije nego što je vaš bližnji došao na mjesto gdje je preminuo:

2. Dali ste imali osjećaj da je vaš bližnji dobio/la potrebnu zdravstvenu njegu prije dolaska na mjesto gdje je preminuo/preminula?

- Da, u potpunosti
- Da, djelimično
- Ne, ne u potpunosti
- Ne, uopšte ne
- Ne znam
- Nije primjenjivo

Odgovorne opcije „da“ i „ne“ su stepenaste, odaberite onu opciju koja **najbolje** odgovara **vašem ličnom** mišljenju. Ako nije bilo nikakvog drugog kontakta sa zdravstvenom službom prije nego što je vaš bližnji preminuo na mjestu gdje se nalazio/la, odaberite opciju „Nije primjenjivo“.

3. Da li ste vi dobili podršku od zdravstvenog osoblja koja vam je bila potrebna prije dolaska vašeg bližnjeg na mjesto gdje je preminuo/preminula?

- Da, u potpunosti
- Da, djelimično
- Ne, ne u potpunosti
- Ne, uopšte ne
- Nisam imao/imala potrebu za podrškom
- Ne znam
- Nije primjenjivo

Odgovorne opcije „da“ i „ne“ su stepenaste, odaberite onu opciju koja **najbolje** odgovara **vašem ličnom** mišljenju. Ako nije bilo nikakvog drugog kontakta sa zdravstvenom službom prije nego što je vaš bližnji došao/la na mjesto gdje je preminuo/la, odaberite opciju „Nije primjenjivo“.

Poslednji dani života:


4. Da li ste imali utisak da je vaš bližnji razumio/la da umire?

- Da, u potpunosti
- Da, povremeno/djelimično
- Da, ali prekasno
- Ne
- Ne, ali moj bližnji nije želio/la više informacija
- Ne, ja kao bližnji nisam želio/la da se moj bližnji informiše
- Ne znam

Odgovorne opcije „da“ i „ne“ podijeljene su uz dodatna pojašnjenja; odaberite onu opciju koja **najbolje odgovara** tome kako ste **vi** doživjeli situaciju. Opcija „Da, ali prekasno“ treba se tumačiti tako da smatrate da je razumijevanje došlo prekasno i da je negativno uticalo na vašeg bližnjeg ili na zdravstvenu njegu.

5. Da li ste imali razgovor sa ljekarom koji vam je objasnio ili pomogao da razumijete da vas bližnji umire?

- Da, bio je dobar razgovor
- Da, ali nije bio dobar razgovor
- Ne
- Ne, ali sa drugim zdravstvenim radnikom
- Ne, ali nisam želio/la više informacije nego što sam dobio/la
- Ne znam



Odgovorne opcije „da” i „ne” podijeljene su uz dodatna pojašnjenja; odaberite onu opciju koja najbolje odgovara tome kako ste doživjeli eventualni razgovor. Ako ste imali razgovor za koji ste naknadno shvatili da se odnosio na to da je vaš bližnji bio na smrti, odaberite „Da, ali to nije bio dobar razgovor”.

6. Da li ste li dobili informaciju od zdravstvenog osoblja o mogućnosti korištenja naknade za njegu bliske osobe (närståendepenning)?

- Da
- Ne
- Nije primjenjivo

Čak i ako niste koristili „naknadu za njegu bližnjih” (Närståendepenning), ali ste dobili informaciju o njoj, označite „Da”. Označite „Nije primjenjivo” ako podrška u obliku „naknade za njegu bližnjih” nije mogla biti ponuđena, na primjer ako ne radite, ako ste penzioner ili student.

7. Dali ste znali gdje se obratiti za hitnu pomoć (uključujući noć, vikend) za vašeg bližnjeg tokom posljednje sedmice života?

- Da, ali nisam trebao/la pomoć
- Da, i dobio/la sam pomoć
- Da, ali nisam dobio/la dovoljno pomoći
- Ne, nisam znao/la

8. Da li ste mogli stupiti u kontakt sa odgovornim ljekarom za vašeg bližnjeg?

- Nije mi bio potreban kontakt
- Da, bilo je lako stupiti u kontakt
- Da, ali je bilo teško stupiti u kontakt
- Ne, nisam mogao/la stupiti u kontakt


9. Dali ste imali osjećaj da je vaš bližnji dobio/la potrebnu njegu na mjestu gdje je preminuo/la?

- Da, u potpunosti
- Da, djelimično
- Ne, ne u potpunosti
- Ne, uopšte ne
- Ne znam

Odgovorne opcije „da” i „ne” su stepenaste; odaberite onu opciju koja **najbolje odgovara vašem ličnom mišljenju**.

10. Dali ste vi dobili podršku koja vam je bila potrebna prije smrti vašeg bližnjeg na mjestu gdje je preminuo/la?

- Da, u potpunosti
- Da, djelimično
- Ne, ne u potpunosti

- 
- Ne, uopšte ne
 - Nisam imao/la potrebu za podrškom
 - Ne znam

*Odgovorne opcije „da” i „ne” su stepenaste; odaberite onu opciju koja **najbolje odgovara vašem ličnom mišljenju.***

11. Navedite dodatne komentare:

Ovdje možete vlastitim riječima ostaviti komentare o svom i iskustvu vašeg bližnjeg s pruženom zdravstvenom njegom.

12. Koliko dugo prije smrti je vaš bližnji izgubio/la sposobnost da izrazi svoju volju i učestvuje u donošenju odluka o tome kakvu će njegu dobiti?

- Zadržana sposobnost do kraja života
- Sat/sati
- Dan/dani
- Sedmica/sedmice
- Mjesec ili više/nikada nije bio sposoban donositi odluke/nije bio sposoban donositi odluke od prijema
- Ne znam

*Odaberite onu opciju koja najbolje odgovara **vašem mišljenju** o sposobnosti vašeg bližnjeg da učestvuje u donošenju odluka i da izrazi svoju volju, na primjer da prihvati ili odbije zdravstvene intervencije.*

13. Da li ste primjetili neki od slijedećih simptoma (pitanja 13-15) kod vašeg bližnjeg u bilo kojem trenutku tokom posljednje sedmice života?

*Cilj pitanja 13–15 je dobiti uvid u to kako ste **vi doživjeli** simptome vašeg bližnjeg.*

13a. Bol


- Da
- Ne
- Ne znam

*Bol može imati različite načine izražavanja, a u ovom pitanju traži se **vaše lično** viđenje toga da li je bol bila prisutna.*

13b. Ako je odgovor DA:

Bol je ublažena

- U potpunosti
- Djelimično, i moj bližnji je bio zadovoljan

- 
- Djelimično, ali moj bližnji je i dalje imao tegobe
 - Nimalo
 - Ne znam

14a. Nemir/anksioznost

- Da
- Ne
- Ne znam

*Nemir/anksioznost je snažan izraz i može se manifestovati na različite načine, a u ovom pitanju traži se **vaše lično** viđenje o tome da li je nemir/anksioznost bila prisutna.*

14b. Ako je odgovor DA:

Nemir/anksioznost su ublaženi

- U potpunosti
- Djelimično, i moj bližnji je bio zadovoljan
- Djelimično, ali moj bližnji je i dalje bio uznemiren
- Nimalo
- Ne znam

15a. Otežano disanje

- Da
- Ne
- Ne znam

*U ovom pitanju traži se **vaše lično** mišljenje o tome da li ste doživjeli da je vaš bližnji imao otežano disanje.*

15b. Ako je odgovor DA:

Otežano disanje se ublažilo

- U potpunosti
- Djelimično, i moj bližnji je bio zadovoljan
- Djelimično, ali moj bližnji je i dalje imao tegobe
- Nimalo
- Ne znam

16. Da li je neko bio prisutan u sobi u trenutku smrti?

- Da, ja ili druga bližnja osoba
- Da, druga bližnja osoba i zdravstveno osoblje

- Da, samo zdravstveno osoblje
- Ne
- Ne znam

*Ako je vaš bližnji preminuo dok je osoba koja je bila **prisutna spavala**, slobodno to navedite u polju za komentare ispod i označite odgovarajuću opciju „Da”. Ako je osoba koja je bila prisutna **privremeno izašla** iz sobe u trenutku smrti, slobodno to navedite u polju za komentare ispod i označite „Ne”.*

16b. Navedite dodatne komentare o situaciji:

Ovdje možete svojim riječima ostaviti komentare o vašem i iskustvu vašeg bližnjeg u vezi sa situacijom.

Nakon smrti:


17. Da li vam je ponuđen razgovor sa zdravstvenim osobljem neko vrijeme nakon smrti?

- Da, dobio/la sam razgovor/dobit ću razgovor
- Da, ali sam odbio/la
- Ne
- Ne znam

18. Imate li prijedloge za poboljšanje njege u završnoj fazi života za osobe u sličnoj situaciji kao vaš bližnji:

Ovdje možete, na primjer, navesti nešto iz vašeg iskustva sa zdravstvenom njegom za što biste željeli da bude dostupno većem broju ljudi.

19. Imate li prijedloge za poboljšanje podrške vama kao bližnjem:



Ovdje možete, na primjer, navesti neki oblik podrške koje ste cijenili i za koju biste željeli da bude dostupna većem broju ljudi u vašoj situaciji, ili navesti neku intervenciju/podršku koja vam je nedostajala.

20. Ispunjeno od (moguće je odabrati više odgovora):

- Suprug/supruga/partner
- Dijete
- Brat/sestra
- Roditelj
- Drugi srodnik
- Prijatelj
- Zakonski zastupnik

21. Da li želite ostaviti povratnu informaciju osoblju gdje je vaš bližnji preminuo? (Ako želite uputiti ličnu poruku osoblju, potrebno je da navedete svoje ime ili ime vašeg bližnjeg, jer su ostali odgovori anonimni).

Hvala na vašem učešću.