



Hei! Ruotsin palliatiivirekisteri, Svenska palliativregistret, lähettää tämän kyselyn sinulle, joka olet hiljattain menettänyt läheisen. Kyselyn tarkoituksena on parantaa elämän loppuvaiheen kokonaishoitoa ja toimia tutkimuksen perustana. Jos sinulla on mahdollisuus vastata kyselyyn, arvostamme sitä kovasti, sillä kokemuksesi ja mielipiteesi ovat meille tärkeitä. Täyttämällä kyselyn hyväksyt sen, että vastauksiasi käytetään tutkimustarkoituksiin. Sinua tai läheistäsi ei voida tunnistaa, eikä henkilötietojanne luovuteta ulkopuolisille.

1. Läheisesi etu- ja sukunimi:

Osasto/yksikkö, jossa läheisesi kuoli:

1b. Henkilötunnus / tilapäinen tunnus _____

Anna henkilötunnus muodossa 19121212-1212

Jos vastaus on TILAPÄINEN TUNNUS, vastaa myös kohtiin 1c ja 1d.

1c. Sukupuoli

- Mies
- Nainen
- Muu

1d. Ikä _____

Ennen kuin läheisesi saapui paikkaan, jossa hän kuoli:

2. Olitko sitä mieltä, että läheisesi sai tarvitsemaansa hoitoa ennen saapumistaan osastolle/yksikköön, jossa hän kuoli?

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

Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" on porrastettu. Valitse se vaihtoehto, joka **parhaiten** vastaa omaa käsitystäsi. Jos läheisesi ei saanut muuta hoitoa ennen saapumistaan osastolle/yksikköön, jossa hän kuoli, valitse vaihtoehto "ei sovellu".

3. Saitko itse tarvitsemaasi tukea hoitohenkilökunnalta ennen kuin läheisesi saapui

osastolle/yksikköön, jossa hän kuoli?

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

*Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" on porrastettu. Valitse se vaihtoehto, joka **parhaiten** vastaa omaa käsitystäsi. Jos läheisesi ei saanut muuta hoitoa ennen saapumistaan osastolle/yksikköön, jossa hän kuoli, valitse vaihtoehto "ei sovellu".*

Viimeiset elinpäivät:

4. Koitko, että läheisesi oli ymmärtänyt olevansa kuolemassa?

- Kyllä, täysin
- Kyllä, silloin tällöin / osittain
- Kyllä, mutta liian myöhään
- Ei
- Ei, mutta läheiseni ei halunnut saada enempää tietoa kuin hänelle annettiin
- Ei, läheisenä en halunnut, että hoitohenkilökunta kertoi läheiselleni
- En tiedä

*Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" on jaettu erilaisiin väittämiin. Valitse se vaihtoehto, joka **parhaiten vastaa omaa** käsitystäsi. Vaihtoehto "kyllä, mutta liian myöhään" tarkoittaa, että tieto saapui liian myöhään, mikä vaikutti negatiivisesti läheiseesi tai tämän hoitoon.*

5. Kävitkö lääkärin kanssa keskustelun, jossa tämä kertoi tai auttoi sinua ymmärtämään, että läheisesi oli kuolemassa?

- Kyllä, keskustelu oli hyvä
- Kyllä, mutta keskustelu ei ollut hyvä
- Ei
- Ei, vaan jonkun muun hoitohenkilökunnan jäsenen kanssa
- Ei, mutta en halunnut saada enempää tietoa kuin minulle annettiin

- En tiedä

*Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" on jaettu erilaisiin väittämiin. Valitse se vaihtoehto, joka **parhaiten vastaa** omaa käsitystäsi mahdollisesta keskustelusta. Jos kävit keskustelun, jonka käsitit vasta jälkeempään koskeneen läheisesi tulevaa kuolemaa, valitse "kyllä, mutta keskustelu ei ollut hyvä".*

6. Saitko hoitohenkilökunnalta tietoa mahdollisuudesta käyttää niin sanottuja

omaishoitopäiviä?

- Kyllä
- Ei
- Ei sovellu

Vaikka et olisi käyttänyt omaishoitopäivärahaa, mutta sait siitä tietoa, valitse "kyllä". Valitse "ei sovellu", jos omaishoitopäiväraha ei koske sinua esimerkiksi sen vuoksi, että et ole palkkatyössä, olet eläkkeellä tai opiskelet.

7. Tiesitkö, minkä tahon puoleen kääntyä, jos läheisesi tarvitsi tai olisi tarvinnut akuuttiapua (myös esim. yöllä tai viikonloppuna) viimeisen elinviikkonsa aikana?

- Kyllä
- Ei

Jos olit esimerkiksi saanut puhelinnumeron yksikköön tai osastolle, mutta et tarvinnut sitä, valitse "kyllä". Jos olit saanut yhteystiedot, mutta et saanut niistä ketään kiinni, valitse "ei".

8. Tiesitkö, miten ottaa yhteyttä lähimmäisestäsi vastuussa olevaan lääkäriin?

- Kyllä
- Ei

Jos olit saanut puhelinnumeron, mutta et tarvinnut sitä, valitse "kyllä". Jos olit saanut yhteystiedot, mutta et saanut niistä ketään kiinni, valitse "ei".

9. Olitko sitä mieltä, että läheisesi sai tarvitsemaansa hoitoa sillä osastolla /siinä yksikössä, jossa hän kuoli?

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

*Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" on porrastettu. Valitse se vaihtoehto, joka **parhaiten vastaa omaa** käsitystäsi.*

10. Saitko itse tarvitsemaasi tukea hoitohenkilökunnalta ennen kuolemaa osastolla/yksikössä, jossa läheisesi kuoli?

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

*Vastausvaihtoehdot "kyllä" ja "ei" on porrastettu. Valitse se vaihtoehto, joka **parhaiten vastaa omaa** käsitystäsi.*

11. Kerro halutessasi lisähuomioita:

Tähän voit kirjoittaa omin sanoin huomioita sinun ja läheisesi hoitokokemuksesta.

12. Kuinka paljon ennen kuolemaa läheisesi menetti kyvyn ilmaista tahtoaan ja osallistua omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin?

- Tunnin/tunteja
- Päivän/päiviä
- Viikon/viikkoja
- Kuukauden/kuukausia
- Ei kyennyt päätöksentekoon moneen kuukauteen
- Kyky säilyi elämän loppuun asti
- En tiedä

*Valitse vaihtoehto, joka parhaiten vastaa **omaa käsitystäsi** läheisesti kyvystä osallistua päätöksentekoon ja ilmaista tahtoaan, esimerkiksi hyväksyä tai kieltää hoitotoimenpiteitä.*

Huomasitko jonkin tai joitakin seuraavista oireista (13–15) läheisessäsi viimeisen elinviikon aikana?

*Kysymyksillä 13–15 kerätään tietoa siitä, miten **sinä havaitsit** läheisesi oireet.*

13a. Kipuja

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

*Kivut voivat ilmetä monella eri tavalla. Tässä kysymyksessä kartoitetaan **sinun huomioitasi** kivusta.*

13b. Jos vastaus on KYLLÄ:

Kipuja lievitettiin

- Kokonaan
- Osittain
- Ei lainkaan
- En tiedä

14a. Ahdistusta

- Kyllä
- Ei

- En tiedä

Ahdistus on voimakas tunne, ja se voi ilmetä monella eri tavalla. Tässä kysymyksessä kartoitetaan **sinun huomioitasi** ahdistuksesta.

14b. Jos vastaus on KYLLÄ:

Ahdistusta lievitettiin

- Kokonaan
- Osittain
- Ei lainkaan
- En tiedä

15a. Sekavuutta

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

Tässä kysymyksessä kartoitetaan **sinun huomioitasi** siitä, kokiko läheisesi sekavuutta.

15b. Jos vastaus on KYLLÄ:

Sekavuutta lievitettiin

- Kokonaan
- Osittain
- Ei lainkaan
- En tiedä

16. Oliko joku läsnä kuolinhetkellä?

- Kyllä, minä tai muu läheinen
- Kyllä, läheinen ja henkilökunnan edustaja
- Kyllä, henkilökunnan edustaja
- Ei
- En tiedä

Jos läheisesi kuoli sillä aikaa, kun **läsnäolija nukkui**, kirjoita se alla olevaan kommenttikenttään ja valitse sopiva ”kyllä”-vaihtoehto. Jos läsnäolija oli **tilapäisesti poistunut** huoneesta kuolinhetkellä, kirjoita se alla olevaan kommenttikenttään ja valitse ”ei”-vaihtoehto.

16b. Kerro halutessasi lisähuomioita tilanteesta:

Tähän voit kirjoittaa omin sanoin huomioita sinun ja läheisesi kokemuksista tilanteesta.

Kuoleman jälkeen:

17. Tarjottiinko sinulle tilaisuutta keskustella hoitohenkilökunnan kanssa kuoleman jälkeen?

- Kyllä, olen keskustellut tai tullen keskustelemaan
- Kyllä, mutta kieltäydyin
- Ei
- En tiedä

18. Onko sinulla ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon parantamiseksi sellaisten potilaiden kohdalla, jotka ovat samassa tilanteessa kuin läheisesi?

Tässä voit kertoa esimerkiksi sellaisesta hoitokokemuksesta, jonka toivoisit muidenkin saavan.

19. Onko sinulla ehdotuksia läheisille annettavan tuen parantamiseksi?

*Tässä voit kertoa esimerkiksi sellaisesta tuesta, jota **itse** arvostit ja jota toivoisit muiden samassa tilanteessa olevien saavan, tai tuesta, jota olisit toivonut saavasi.*

20. Vastaaaja:

- Puoliso
- Lapsi
- Sisarus
- Muu sukulainen
- Ystävä
- Edunvalvoja
- Vanhempi

21. Haluatko antaa palautetta sille osastolle/yksikölle, jossa läheisesi kuoli? (Jos haluat jättää henkilökohtaisia terveisiä henkilökunnalle, anna oma tai läheisesi nimi, sillä muut vastaukset ovat nimettömiä.)

Kiitos osallistumisesta.