

مرحبًا ، نرسل هذا الاستبيان من السجل السويدي للرعاية التلطيفية (الرعاية الصحية في نهاية الحياة) إلى من فقد قريبًا له (من العائلة أو خارجها) مؤخرًا.

الغرض من الاستبيان هو تحسين الرعاية الصحية في نهاية العمر بشكل عام، وأن يكون أساسًا للأبحاث. إذا كانت لك القدرة بذلك، فنحن ممتنون إذا كنت ترغب في الإجابة عليها. إن تجاربك وآرائك ذات قيمة بالنسبة لنا. من خلال ملء الاستبيان، فإنك توافق على استخدامنا له في الأبحاث. لن يتم التعرف عليك أنت أو أقاربك، ولن يتم الكشف عن بياناتكم الشخصية.

1. الاسم واسم العائلة لقريبك:

القسم الذي توفي فيه قريبك:

1 ب. رقم الضمان الاجتماعي (Personnummer) / رقم الاحتياطي (Reservnummer)

رقم الضمان الاجتماعي بصيغة 1212-19121212

إذا كانت الإجابة هي رقم الاحتياطي ، فأجب أيضًا على 1 ج و 1 د.

1 ج. الجنس

- ذكر
 أنثى
 غير معروف

1 د. السن _____

قبل وصول قريبك إلى المكان الذي توفي فيه:

2. هل شعرت أن قريبك تلقى الرعاية الصحية التي يحتاجها قبل قدومه إلى القسم الذي توفي فيه؟

- نعم، تمامًا
 نعم، جزئيًا
 لا، ليس بالكامل
 لا، ليس على الإطلاق
 لا أعرف
 لا ينطبق على حالتي

خيارات الإجابة "نعم" و "لا" موزونة، حدّد الخيار الذي يتوافق بالشكل الأفضل مع رأيك أنت. ان لم يكن هناك تواصل آخر بالرعاية الصحية قبل أن يأتي قريبك إلى القسم الذي توفي فيه، اختر " لا ينطبق على حالتي".

3. هل تلقيت أنت الدعم الذي احتجته من الرعاية الصحية قبل مجيء قريبك إلى القسم الذي توفي فيه؟

نعم، تمامًا

- نعم، جزئيًا
- لا، ليس بالكامل
- لا، ليس على الإطلاق
- لم أشعر بالحاجة إلى الدعم
- لا أعرف
- لا ينطبق على حالتي

خيارات الإجابة "نعم" و "لا" موزونة، حدّد الخيار الذي يتوافق بالشكل الأفضل مع رأيك أنت. ان لم يكن هناك تواصل آخر بالرعاية الصحية قبل أن يأتي قريبك إلى القسم الذي توفي فيه، حدّد الخيار "لا ينطبق على حالتي".

آخر أيام الحياة:

4. هل شعرت أن قريبك قد فهم أنه يحتضر؟

- نعم، تمامًا
- نعم، في بعض الأحيان / جزئيًا
- نعم، لكن بعد فوات الأوان
- لا
- لا، لكن قريبي لم يرغب في الحصول على معلومات أكثر مما تلقاه
- لا، بصفتي كمقرّب لم أرغب أن تخبر الرعاية الصحية قريبي
- لا أعرف

خيارات الإجابة "نعم" و "لا" منقسمين على عبارات، إختار ما يتطابق بشكل أفضل مع الطريقة التي تنظر أنت بها إلى الموقف. الخيار "نعم" ، ولكن بعد فوات الأوان" يُفهم على أنه تعتقد أن إدراك الموضوع جاء بعد فوات الأوان وكان له تأثير سلبي على قريبك أو الرعاية الصحية.

5. هل تلقيت مكالمة حيث أخبرك الطبيب أو مساعدك في فهم أن أحد أفراد أسرتك يحتضر؟

- نعم ، كانت تلك المكالمة جيدة
- نعم، لكنها لم تكن محادثة جيدة
- لا.
- لا، بل عبر متخصصين آخرين في الرعاية الصحية
- لا، لكنني لم أرغب في الحصول على معلومات أكثر مما تلقيت
- لا أعرف

خيارات الإجابة "نعم" و "لا" منقسمة على عبارات، حدّد الخيار الذي يتوافق بالشكل الأفضل مع فهمك للمكالمة، إن أجريت. إذا كنت قد تلقيت مكالمة حيث أدركت، في وقت لاحق، أن قريبك كان يحتضر فأجب "نعم، لكنها لم تكن مكالمة جيدة".

6. هل تلقيت معلومات من طاقم الرعاية الصحية حول إمكانية استخدام ما يسمى بأيام استحقاقات المقربين (närståendepenningdagar)؟

- نعم
- لا
- لا ينطبق على حالتي

حتى إذا لم تستخدم أيام استحقاقات المقربين (närståendepenningdagar) ولكنك تلقيت معلومات، أدخل "نعم". أجب " لا ينطبق على حالتي" إذا تعذر تقديم الدعم بأيام استحقاقات المقربين (närståendepenningdagar)، على سبيل المثال إذا لا تعمل مقابل أجر أو كنت متقاعد أو طالب.

7. هل كنت تعلم إلى أين عليك أن تتجه للحصول على مساعدة بشكل عاجل (حتى في الليل أو عطلة نهاية الأسبوع) لقريبك خلال الأسبوع الأخير من الحياة؟

- نعم
 لا

إذا قمت مثلاً بتلقي رقم هاتف للقسم، ولكن لم يكن لديك الحاجة للاتصال به، اختر "نعم". إذا كانت لديك معلومات للتواصل ولكنه تعذر التواصل معهم، أجب "لا".

8. هل كنت تعلم كيف تتواصل بالطبيب المسؤول عن قريبك؟

- نعم
 لا

إذا كان لديك رقم هاتف، ولكن لم يكن لديك الحاجة للاتصال به، اختر "نعم". إذا كانت لديك معلومات للتواصل ولكنه تعذر التواصل معهم، أجب "لا".

9. هل شعرت أن قريبك تلقى الرعاية الصحية التي يحتاجها في القسم الذي توفي فيه؟

- نعم، تمامًا
 نعم، جزئيًا
 لا، ليس بالكامل
 لا، أبدًا
 لا أعرف

خيارات الإجابة "نعم" و "لا" موزونة، حدّد الخيار الذي يتوافق بالشكل الأفضل مع رأيك أنت .

10. هل تلقيت أنتِ الدعم الذي كنت بحاجة إليه من الرعاية الصحية قبل الوفاة في القسم الذي توفي فيه قريبك؟

- نعم، تمامًا
 نعم، جزئيًا
 لا، ليس بالكامل
 لا، أبدًا
 لم أشعر بأي حاجة إلى الدعم
 لا أعرف

خيارات الإجابة "نعم" و "لا" موزونة، حدّد الخيار الذي يتوافق بالشكل الأفضل مع رأيك أنت.

11. لا تتردد في ترك المزيد من التعليقات:

هنا يمكنك بكمياتك الخاصة ترك تعليقات حول تجربتك وتجربة قريبك للموقف.

12. كم من الوقت قبل الوفاة فقد قريبك القدرة على التعبير عن إرادته والمشاركة في القرارات المتعلقة بالرعاية الصحية التي سيحصل عليها؟

- ساعة / ساعات
- يوم / أيام
- أسبوع / أسابيع
- شهر / شهور
- لم يكن قادرًا على اتخاذ القرارات لعدة أشهر أو أكثر
- حافظ على القدرة حتى النهاية
- لا أعرف

حدد الخيار الأكثر ملاءمة لفهمك أنت لقدرة قريبك على المشاركة في القرار والتعبير عن إرادته، على سبيل المثال قبول أو رفض خدمات الرعاية الصحية.

هل عانى قريبك أيًا من الأعراض التالية (13-15) خلال الأسبوع الأخير من الحياة؟

الغاية من الأسئلة 13-15 هو اكتساب المعرفة حول إدراكك أنت لأعراض قريبك.

13 أ. الألم

- نعم
- لا
- لا أعرف

يمكن أن يظهر الألم بعدة أشكال، في هذا السؤال فإن إدراكك أنت للألم عند قريبك هو المطلوب.

13 ب. إذا كان الجواب نعم:

تم تخفيف الألم

- بالكامل
- جزئياً
- أبداً
- لا أعرف

14 أ. القلق

- نعم
- لا
- لا أعرف

القلق هو تعبير قوي ويمكن أن يظهر بعدة أشكال وفي هذا السؤال فإن إدراكك أنت ما إن كان القلق موجود هو المطلوب.

14 ب. إذا كان الجواب نعم:

تم تخفيف القلق

- بالكامل
- جزئياً
- أبداً
- لا أعرف

15 أ. الارتباك

- نعم
- لا
- لا أعرف

في هذا السؤال انرأيك أنت، ان شعرت أن قريبك كان مرتبكًا، هو المطلوب.

15 ب. إذا كان الجواب نعم:
خفّت حدة الارتباك

- بالكامل
- جزئياً
- أبداً
- لا أعرف

16. هل كان أحد حاضراً وقت الوفاة؟

- نعم، أنا أو قريب آخر
- نعم، المقربين والموظفين
- نعم، أحد الموظفين
- لا
- لا أعرف

إذا توفي القريب أثناء نوم الشخص الحاضر، يُرجى كتابة ذلك في حقل التعليقات أدناه والإشارة إلى خيار "نعم" المناسب. إذا غادر الشخص الحاضر الغرفة مؤقتاً في لحظة الوفاة، يُرجى كتابة ذلك في حقل التعليق أدناه والإجابة بـ "لا".

16 ب. لا تتردد في ترك المزيد من التعليقات حول الموقف:

هنا يمكنك بكلماتك الخاصة ترك تعليقات حول تجربتك وتجربة قريبك للموقف.

بعد الوفاة:

17. هل عُرض عليك إجراء مكالمة مع طاقم الرعاية الصحية بعد فترة من الوفاة؟

- نعم، لقد تلقت المكالمة / سأتلقها
- نعم، ولكنني امتنعت
- لا
- لا أعرف

18. هل لديك أي اقتراحات لتحسين رعاية نهاية الحياة للأشخاص في وضع مماثل لوضع قريبك:

هنا يمكنك على سبيل المثال ذكر شيئاً في تجربتك مع الرعاية الصحية التي ترغب في أن يتمكن المزيد من الأشخاص من الحصول عليه.

19. هل لديك أي اقتراحات لتحسين إلى الدعم المقدم لك كونك أحد الأقرباء:

هنا يمكنك على سبيل المثال ذكر الدعم الذي تلقينته و قدرته أنت و تتمنى أن يتمكن المزيد من الأشخاص في وضعك من الحصول عليه أو يمكنك ذكر أي دعم افتقرت إليه.

20. ملأ الاستبيان:

- زوج/زوجة/شريك
- ابن/ابنة
- شقيق/شقيقة
- قريب آخر
- صديق
- الوصي (God man)
- والد

21. هل تريد أن تترك أي ملاحظة للقسم الذي توفي قريبك فيه؟ (إذا كنت ترغب في توجيه تحية شخصية للموظفين، فأنت بحاجة إلى إدخال اسمك أو اسم من تحب لأن الإجابات تكون مجهولة الهوية)

شكرا لك على مشاركتك.