



En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.

Jennie Petersson
jepe0038@student.umu.se

Handledare:
Bertil Axelsson
bertil.axelsson@regionjh.se

Institution:
Kirurgkliniken Östersunds Sjukhus/ Inst f Strålningsvetenskaper, Umeå Universitet

Jennie Petersson
Vårterminen 2015
Examensarbete, 30hp
Läkarprogrammet, Umeå universitet

Innehållsförteckning

Abstract	3
Bakgrund.....	5
Palliativ vård	5
Kvalitet och kvalitet i livets slutskede.....	5
Svenska palliativregistret	6
Kvalitetsmätning	7
Syftet	9
Frågeställningar	10
Hypotes	10
Metod.....	11
Enkäten.....	11
Urval.....	11
Inbjudan.....	12
Analys	13
Gruppintervju.....	13
Etik	14
Resultat	15
Praktiskt genomförbart	15
Utformning	18
Registreringsförfarande.....	18
Överensstämmelse mellan personal och närstående	19
Fria kommentarer.....	21
Diskussion.....	23
Praktiskt genomförbart	23
Överensstämmelse mellan personal och närstående	24
Fria kommentarer.....	25
Kliniska implikationer	26
Styrkor och svagheter	28
Slutsats/Framtid	30
Tack	30
Referenser	31
Bilagor	33
Bilaga 1 -Enkät närstående.....	34
Bilaga 2 -Enkät vårdpersonal.....	38
Bilaga 3 -Informationsbrev 1, inbjudan till studien	44
Bilaga 4 -Svarsblankett.....	45
Bilaga 5 -Inloggning.....	46
Bilaga 6 -Instruktioner.....	47
Bilaga 7 -Informationsbrev 2, gruppintervjuer.....	48
Bilaga 8 -Frågor gruppträff.....	49

Abstract

Background. In Sweden, Swedish Registry of Palliative Care provide a questionnaire for care givers to complete after a patient's death, to assure the quality of palliative care. Last year 68% of all deaths in Sweden were registered. To further investigate the quality of care, another, similar questionnaire was developed, -this one to address next of kin. The aim for this study was to see if it is possible to collect opinions on palliative end-of-life care from bereaved family members via a web-based questionnaire, if the questionnaire is well received and also where opinions differ between next of kin and care givers.

Methods. A total of 120 bereaved family members of deceased palliative care patients, admitted to Storsjögläntan, -a palliative home care unit in Jämtland, Sweden, were invited to participate. Afterwards, two group interviews were held to evaluate the questionnaire.

Results. We received a total of 49 questionnaires. The attrition was mostly due to that it was considered too onerous to participate ($n=18$) or due to lack of computer and/or internet ($n=13$). Opinions on quality of palliative care between care givers and next of kin, differed most on symptoms detected and the relief of symptoms. The configuration of the questionnaire was well received, and several ideas were obtained on how to improve palliative care, both in the questionnaires comment fields, as well as at the group interviews.

Conclusion. It might be possible to obtain opinions of next kin about palliative end-of-life care provided for their relative via a web-based questionnaire. The technical solution and the design of the questionnaire appeared to be acceptable, but there are yet some factors to contemplate before launching this questionnaire nation wide. The results we attained may not be applicable outside specialised palliative home care. To achieve results which are more

generally applicable, another study with larger and more representative groups from different care contexts has to be performed.

Bakgrund

Palliativ vård

När bot inte längre är möjligt blir palliativ vård aktuell. De centralaste delarna i det palliativa synsättet är livskvalité och symtomkontroll, integrering av existentiella aspekter i vården, men även socialt och psykologiskt stöd, samt stöd till närstående. Döden ses som en normal process och målet är inte att förhindra den, utan att komma dit med optimal livskvalité och välbefinnande. WHO:s definition lyder: "Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom."(1)

Kvalitet och kvalitet i livets slutskede

Kvalitet är värdet av en egenskap som en vara eller tjänst har för en individ. En kvalitetsindikator ger ett mått på kvalitén för en viss produkt. Kvalitetsindikatorer för en tjänst baseras ofta på aspekter som pålitlighet, tillgänglighet och kommunikationsförmåga. Socialstyrelsen listar nio nationella kvalitetsindikatorer som visar på de mest betydelsefulla aspekterna vid god palliativ vård.(2) Begreppet "en god död" myntades redan 1974 av den amerikanske psykiatrikern A.D. Weisman, som hävdade att utgångspunkten för den palliativa vården borde vara den enskilda människan(3). Detta är numer vedertaget och Hälso- och sjukvårdslagen i Sverige rekommenderar att det bör vara patientens behov och önskemål som utgör grunden för all vård idag. Enligt Socialstyrelsen bör dessutom systematisk utveckling och kvalitetssäkring ingå i arbetet på enheter som vårdar palliativa patienter(4). En god

kvalitetssäkring innebär ett fortlöpande systematiskt arbete som säkerställer kvaliteten hos ett objekt, i detta fall vården. Alla inrättningar som bedriver palliativ vård bör sträva efter ett arbetssätt som är i linje med de s.k. fyra hörnstenarna; symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. En vanlig och enkel modell som ofta används på våra svenska inrättningar för att gynna bibehållandet av patientens integritet är de sex ”S:en”; Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtom, Sammanhang och Strategier(5).

Svenska palliativregistret

I Sverige ger oss Svenska palliativregistret ett mått på kvalitén inom den palliativa vården i livets slutskede genom deras web-enkät som finns lätt tillgänglig på deras hemsida. Enkäten täcker in åtta av Socialstyrelsens nio nationella kvalitetsindikatorer gällande palliativ vård i livets slutskede. **Textruta 1.**

Kvalitetsindikatorer som erhålls genom registrering i Svenska palliativregistret:

- Andelen registrerade dödsfall per mantalsskrivningskommun.
- Andelen patienter som erhållit ett individuellt anpassat, dokumenterat informerande läkarsamtal om att hon/han befinner sig i livets slutskede och att vården är inriktad på livskvalitet och symtomlindring.
- Andelen närstående som erhållit ett individuellt anpassat dokumenterat informerande läkarsamtal om att vårdtagaren/patienten befinner sig i livets slutskede och att vården är inriktad på livskvalitet och symtomlindring.
- Andelen patienter vars smärta vid något dokumenterat tillfälle under sista levnadsveckan skattats med visuell analog skala (VAS), numeric rating scale (NRS) eller annat validerat smärtskattningsinstrument.
- Andelen patienter som hade en individuell ordination av opioid i injektionsform vid behov införd på läkemedelslistan före dödsfallet.
- Andelen patienter/vårdtagare som avled med trycksår.
- Andelen närstående som erbjudits att få ett efterlevandesamtal 1 till 2 månader efter dödsfallet.
- Andel patienter där munhälsan bedömts någon gång under sista veckan i livet.

Den enda kvalitetsindikator som inte täcks av palliativregistrets enkät är andelen patienter som vårdats på slutenvårdsavdelning den sista månaden i livet.

Textruta 1.

Svenska palliativregistret anses bl.a. på grund av denna, näst intill totala täckningsgrad av ovanstående kvalitetsindikationer, vara ett av de kvalitetsregister som har högst kredibilitet i

Sverige. Dessutom rankar Nationella kvalitetsregister i Sverige Svenska palliativregistret till certifieringsnivå 1(6), vilket är den högsta nivån. Kriterierna för certifieringsnivåerna redovisas i **textruta 2** (7).

Förra året (2014) registrerades 68% (n=60353) av alla dödsfall i Sverige till Svenska palliativregistret(8). Registrering görs i web-enkäten av vårdpersonal så snart som möjligt efter att den sjuke avlidit. Enkäten innehåller 30 frågor med fokus på vården den avlidne

Ytterligare krav efter nivå registerkandidat, nivå 3 och nivå 2 för att uppnå nivå 1:

- Kopplar till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i ev. riktlinjearbete och uppföljning av riktlinjer.
- Bidrar med data till Öppna Jämförelser.
- Har kartlagt sin täckningsgrad med hjälp av andra datakällor.
- Har information om resultat riktad till patienter tillgänglig på webben.
- Kan uppvisa förbättrade resultat inom vården.
- Används aktivt för forskning och innovation och forskningsprojekt baserat på registerdata har erhållit forskningsfinansiering i nationell eller internationell konkurrens.
- Gör användarundersökning hos verksamheterna.
- Bedöms av expertgruppen som ett avancerat Nationella Kvalitetsregister inom alla områden.
- Har validerat registerdatas kvalitet.

Textruta 2.

erhöll under de sista dagarna/veckan i livet. Registret ger således en bild av den palliativa vården i livets slutskede utifrån hur den ansvariga personalen uppfattat den. Resultaten finns sedan att hämta på hemsidan på läns-, kommun- och vårdtypsnivå och ger en snabb återkoppling om hur vården ser ut oavsett vårdenhet, diagnos eller geografisk placering.

Kvalitetsmätning

Det finns flera studier där man på olika sätt försökt definiera och värdera kvaliteten av vården i livets slutskede(9-16). Bl.a. utförde Curtis, J.R., et al intervjuer med familjemedlemmar till

avlidna (förväntad död, olika diagnoser) i Missoula, Montana under 1996-1997, för att värdera ett frågeformulär framtaget för utvärdering av kvaliteten på den palliativa vården.(9) De kom fram till att de viktigaste faktorerna för att uppnå en hög kvalitet på vården handlar om kommunikation mellan vårdgivare och vårdtagare, symtombehandling, kontinuitet och trygghet nattetid. Dy, S.M., et al. genomförde 2008 en systematisk review av 21 relevanta kvalitativa studier, åtta interventionsstudier, och ytterligare fyra systematiska översikter, för att få bättre förståelse för konceptet ”tillfredsställelse kring vård i livets slutskede”(10). De nådde liknande resultat som Curtis, J.R., et al med tillägg av faktorer som tillgänglighet, kompetens, samordning, personalisering av vård, känslomässigt stöd och patientens delaktighet i beslutsfattandet. Samma faktorer använde Miyashita, M., et al. när palliativa patienter själva tillfrågades om kvalitén på den palliativa vården.(17) Samtliga ovanstående studier visar att de viktigaste faktorerna för optimal livskvalitet är god kommunikation mellan vårdtagare och vårdgivare, symtomlindring och stöd till såväl den sjuke som till närstående. Contro, N.A tittade på vårdpersonals upplevelse av den palliativa vården(18). Många angav i den studien svårigheter att kommunicera, både med patienter och närstående, kring svåra frågor i livets slutskede. De kunde även känna sig otillräckliga i arbetet med att uppnå bästa möjliga symtomlindring, samt vid de tillfällen de inte kunde bidra med tillräckligt stöd till den sjuke och/eller de närstående. Följaktligen kan de viktigaste faktorerna samtidigt vara de som är svårast att uppfylla på ett tillfredsställande sätt vilket även Steinhäuser, K.E., et al. och Rhodes, R.L., et al. kunnat visa(19, 20).

Dessutom har det visat sig att kvaliteten på vården kan uppfattas mycket olika av vårdgivare och vårdtagare. Exempelvis tenderar närstående ofta anse att smärtlindringen inte är tillräcklig, medan vårdpersonalen anser den fullgod. Samtidigt har helt omvända resultat noterats i andra studier, där vårdpersonal avslöjat att de inte känner sig tillräckligt erfarna i

hanteringen av symtom och smärtlindring, och då istället varit mycket oroliga att de inte lyckats smärtlindra optimalt(18).

Flertalet studier pekar även på att det finns en ekonomisk vinst att hämta när den palliativa vården är optimal(21-23). Morrison, R.S., et al visade att sjukhuskostnader i på fyra sjukhus i USA kunde sänkas med \$6,900 per patient när de erhöll palliativ vård jämfört med sedvanlig vård(21). Likaså kunde Smith, T.J., et al. visa att de dagliga kostnaderna för de som vårdades vid en palliativ vårdenhet jämför med sedvanlig vård, sjönk med 59%(22). I Sverige publicerade SBU-kunskapscentrum för hälso- och sjukvården, 1999 en rapport där de egentligen inte kunde påvisa några större skillnader i kostnader mellan avancerad palliativ hemsjukvård jämfört med sedvanlig vård(24). Dock var patienterna var mycket oftare tillfreds med vården i hemmet jämfört med de som vårdades på sjukhus.

Syftet

Så hur skulle ett optimalt kvalitetsmättningsverktyg för de allra sista dagarna/veckan i livet, som är så nära sanningen som möjligt, se ut? Det hade varit idealiskt med förstahandsuppgifter från den vårdade själv, men detta har bedömts vara orealistiskt med tanke på svårigheter att prognostisera exakt när de sista dagarna i livet är inne och att det dessutom är vanligt med kognitiv påverkan i detta skede. Därför vände vi oss istället till de personer som närvarade i livets slutskede. De borde rimligtvis vara de som kunde ge bäst information kring de sista dagarna i den sjukes liv.

Vår tanke var, för att se hur och var ytterligare förbättring skulle kunna uppnås, att både vårdpersonal och närstående borde tillfrågas om vården kring samma patient. Dessa två utlåtanden kan sedan jämföras samtidigt som närstående även får möjlighet att lämna fria kommentarer kring vården inklusive förslag till förbättring. Ett förfaringssätt som bör bidra med ytterligare idéer till kvalitetssäkringsarbetet. En web-enkät är tillgänglig när som helst

och var som helst. Dock förutsätter den tillgång/kunskap om internet/datorer. Då många avlidna, och många gånger även deras närstående befinner sig på ålderns höst, bör det undersökas om det är praktiskt möjligt att samla information från närstående på det här viset. Enkäten bör även utvärderas av människor som befinner sig i den situation som enkäten riktar sig till. Svenska palliativregistret planerar lansering av web-enkäten över hela landet och denna rapport beskriver pilotstudien av den web-baserade efterlevandeenkäten.

Frågeställningar

- Är det praktiskt och tekniskt genomförbart att erhålla närståendes uppfattning om den palliativa vården i livets slutskede, via engångslösenord och en web-enkät hos Svenska palliativregistret?
- Finns det frågor i efterlevandeenkäten som bör justeras, tas bort eller läggas till?
- I vilka frågor i efterlevandeenkäten skiljer sig personalens och efterlevandes uppfattning åt gällande det palliativa vårdinnehållet som den döende patienten erhållit under livets sista vecka?

Hypotes

Våra hypoteser var:

- Det är både tekniskt och praktiskt genomförbart, förutsatt att tekniken finns tillgänglig för de utvalda närstående, att erhålla närståendes uppfattning om den palliativa vården i livets slutskede via en web-enkät.
- Flera frågor i efterlevandeenkäten kommer behöva finjusteras efter utvärdering/gruppintervjuer.
- Frågorna om symtomen kommer vara de frågor där uppfattningarna kommer gå mest isär mellan närstående och vårdpersonal.

Metod

Enkäten

Ledningsgruppen i Svenska palliativregistret utarbetade en enkät (bilaga 1) riktad till närstående till avlidna som erhållit palliativ vård. Som grund för utformandet användes den redan befintliga enkäten som idag används av vårdpersonal (bilaga 2). Enkäterna är i stort sett identiska, vilket främjar jämförelse mellan vårdpersonals och närståendes inkomna svar. Båda grupperna tillfrågas om symtom, men frågor om munhälsa och trycksår har utelämnats i närståendeenkäten då det förmodas vara svårbedömt av lekmän. I vårdpersonalens enkät finns dessutom frågor kring dokumentation av symtom, om andra kompetenser konsulterades, läkemedelsordinationer, läkarundersökningar och om obduktion planeras eller ej. Båda grupperna tillfrågas om brytpunktsamtal, grundsjukdom som ledde till döden, om dödsfallet var väntat och skedde på önskad plats, om nöjdhet kring given/mottagen vård och om erbjudan om efterkontakt. Exklusiva frågor för efterlevandeenkäten berör ämnen som information kring närståendepenning, om de visste vem ansvarig läkare var samt hur de kunde få kontakt med denne, om de ansåg att deras närstående fått den vård som behövdes och fält där fria kommentarer/förslag till förbättringar om vård och stöd kunde lämnas. För inloggning till enkäten krävdes en engångskod som var kopplad till den avlidnes personnummer. Detta gav möjlighet att jämföra exakt i vilka frågor det fanns meningsskiljaktigheter mellan personal och närstående kring vården av samma patient. Enkäten lades upp på Svenska palliativregistrets hemsida.

Urval

Till de patienter som skrivs in hos Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam vid Östersunds sjukhus registreras alltid minst en närstående. Även i Region Jämtland och

Härjedalens journalsystem registreras oftast närmast närstående. Från dessa register togs telefonnummer och adresser till angiven närmast närstående till alla vuxna, som avlidit under perioden 20140114-2014112 och varit inskrivna i Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam. Närstående till avlidna barn, personer där närmast närstående inte fanns angiven eller inte gick att hitta, exkluderades. Då alla avlidna i Sverige inte registreras i palliativregistret utfördes en kontroll att alla inkluderade i studien fanns registrerade även där. Tidsintervallet från dödsfallet till enkätifyllandet var mellan 3 och 14 månader bland de inbjudna.

Inbjudan

Närmast angiven närstående till varje avliden patient som uppfyllde inklusionskriterierna kontaktades brevlades under jan-feb 2015 med information om studien.(bilaga 3) I detta brev framgick studiens syfte och tillvägagångssätt. Totalt 120 brev skickades ut. Cirka fem dagar efter brevutskick ringdes respektive inbjuden närstående upp och fick kompletterande information vid behov, samt frågan om de kunde tänka sig delta i studien. De som valde att delta, ombads att returnera svarsblanketten där deltagandet bekräftades skriftligen (bilaga 4). De erhöll sedan ytterligare ett brev med en engångskod (bilaga 5) samt instruktionsblad (bilaga 6) som utförligt förklarade tillvägagångssätt för ifyllande av enkäten. De loggade in med den individuella koden på <http://data.palliativ.se/app> där web-enkäten fanns. De som inte fyllt i enkäten en vecka efter att de erhållit koden, fick en påminnelse via sms. De som fortfarande inte fyllt i den tre dagar före deadline mottog ytterligare en påminnelse, i första hand via ett telefonsamtal, men om personen inte gick att nå erhöll de ytterligare ett sms.

Analys

När deadline för enkäten passerats erhöles ett Exceldokument med samlad inrapporterad data från Svenska palliativregistrets databas. För de frågor som var ställda på samma vis i vårdpersonalsenkäten och efterlevandeenkäten jämfördes och analyserades överensstämmelsen med hjälp av korstabeller enligt exemplet i **figur 1** nedan. Kommentarer som lämnats i enkäten sammanställdes separat.

Observed frequencies for **Andnöd**

	Ja	Nej	Vet ej	Totals
Ja	5	1	1	7
Nej	10	20	5	35
Vet ej	1	0	0	1
Totals	16	21	6	43

16 "ja" för närstående
5 "ja" av vårdpersonal. För samma patient.

Observed frequencies for **Andnöd**

	Ja	Nej	Vet ej	Totals
Ja	5	1	1	7
Nej	10	20	5	35
Vet ej	1	0	0	1
Totals	16	21	6	43

→ $25/43 = 58\%$ total överensstämmelse

Figur 1.

Gruppintervju

På basen av de 120 telefonsamtalen valdes 20 personer ut att bli inbjudna till uppföljande gruppträffar. Inbjudan skedde brevlades med efterföljande telefonsamtal (bilaga 7).

Urvalskriterierna var: boende inom en radie av 8 mil från Östersund, att på egen hand kunna ta sig till träffen samt att personen verkade ha lätt att sätta ord på sina tankar. Målsättningen var att få en så bred representation som möjligt av ålder, kön, relation till den avlidne samt stad respektive landsbygd. 11 personer tackade ja till att delta. Dessa 11 delades upp i en äldre (70-78 år) och en yngre (41-63 år) grupp, då studier visat att homogenitet i gruppen främjar en god diskussion. (25) Vid gruppintervjuerna diskuterades frågor kring hur tekniken fungerade, om frågorna i enkäten var relevanta för att samla information kring kvalitet av vård i livets

slutskede, samt ifall något saknades eller om någon fråga borde omformuleras eller tas bort. (bilaga 8) Efter en kort introduktion om studien ställdes frågor i angiven ordning. En av forskarna höll i samtalet och en tog anteckningar och observerade. Samtalet spelades in. Efteråt diskuterade forskarna vad som framkommit under samtalet och kontentan nedtecknades. Materialet lyssnades igenom ytterligare en gång och ev. tillägg gjordes. Senare sammanställdes de två träffarna och de väsentliga kommentarerna kring eventuella förbättringar av enkäten lyftes fram.

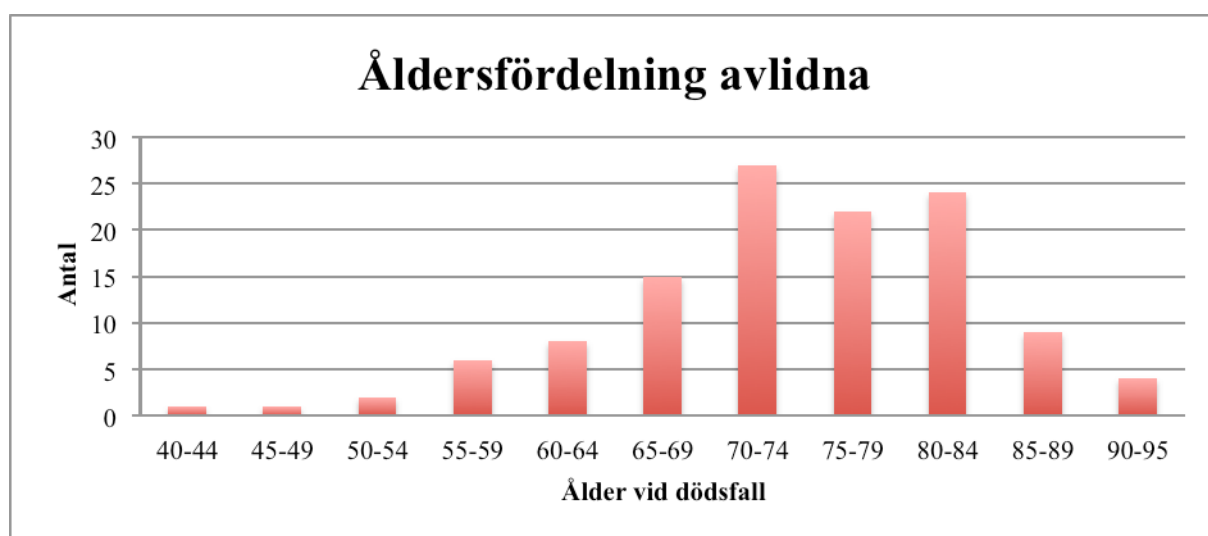
Etik

Frågor om en nyligen avliden närståendes vård, kan väcka sorg och obearbetade känslor. Inblandade erbjöds samtalsstöd, om/vid behov. Detta gällde både tillfrågade närstående, samt personal som kom i kontakt med studien. Etikprövningsnämnden i Umeå granskade studien och hade inte några invändningar.

Resultat

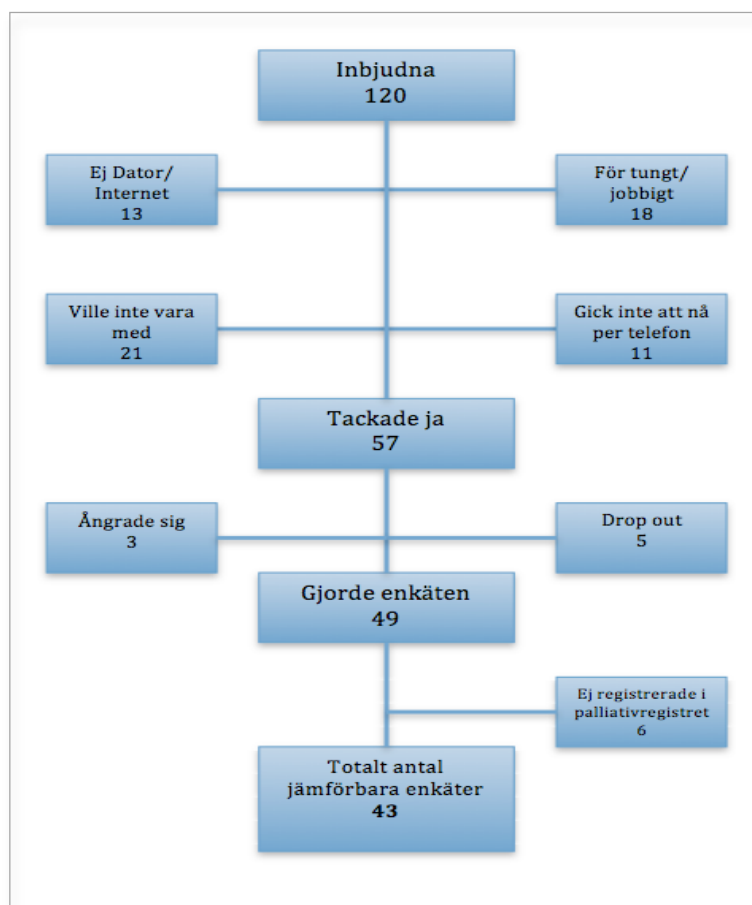
Praktiskt genomförbart

Av de 120 inbjudna närstående var 76 (63%) kvinnor och 44 (37%) män. Medianen för de avlidna var 75 år (44-94) och åldersfördelningen ses i **figur 2**.

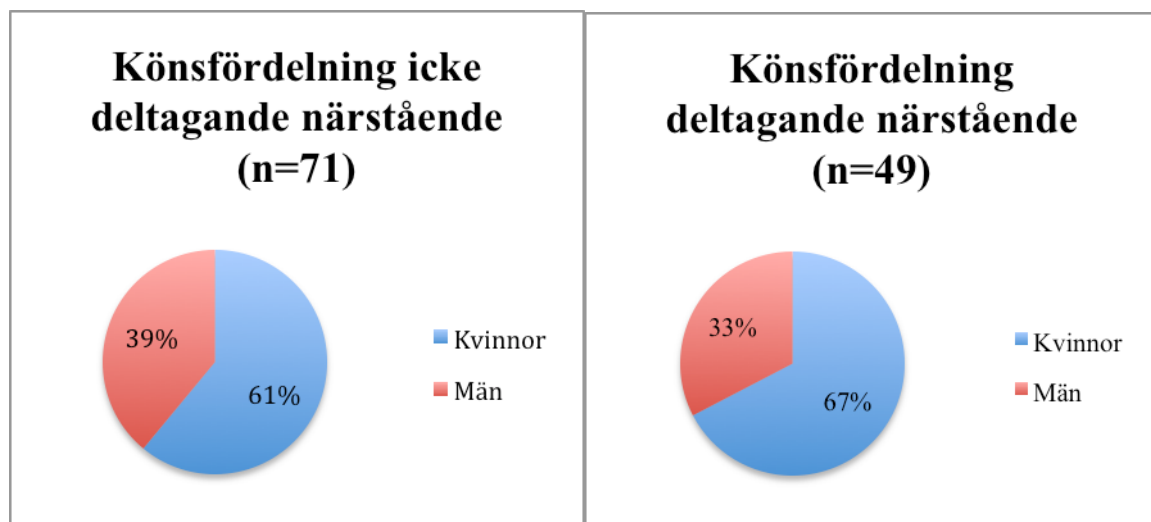


Figur 2.

Av 120 inbjudna erhöles totalt 49 enkäter (41%), varav endast 43 enkäter (36%) kunde användas i det jämförande momentet då det upptäcktes att 6 av de avlidna inte var registrerade av vårdpersonal hos palliativregistret. Bortfallet handlade framförallt om att man inte ville vara med, "*...av ren princip aldrig deltar i undersökningar*". Men det var även många som upplevde att det var känslomässigt för tungt eller att man helt enkelt inte hade tillgång till dator/internet. Hela 11 personer gick inte att nå per telefon, trots lämnade meddelande eller sms, och 8 personer valde, av icke angivna anledningar, att avsluta deltagandet. **Figur 3.**



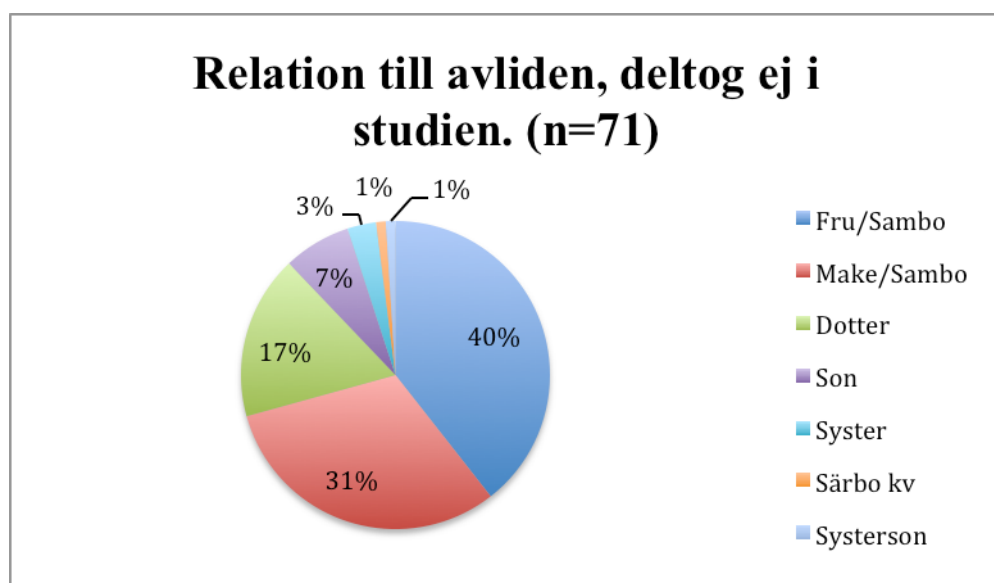
Figur 3



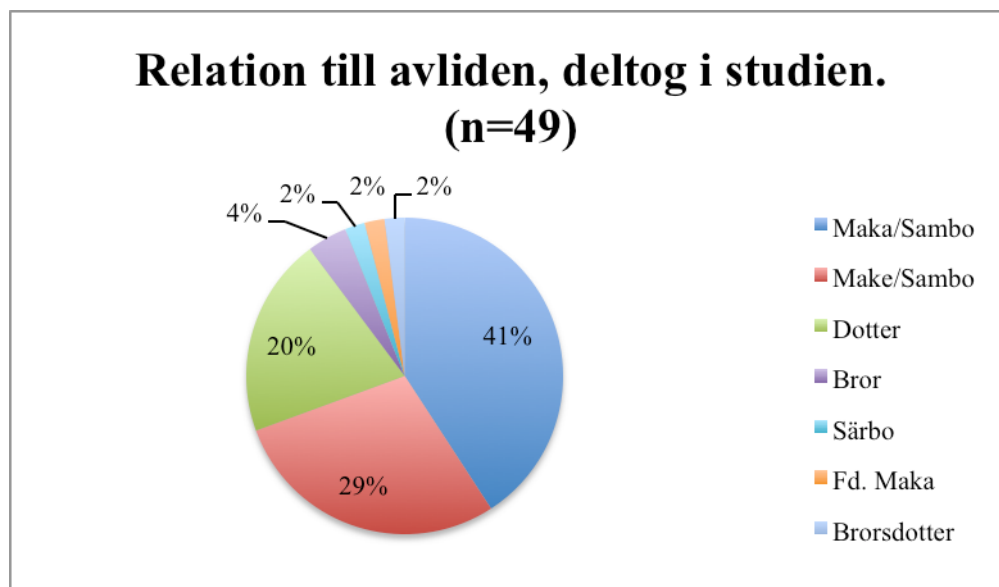
Figur 4.

Figur 5.

Gruppen som valde att inte delta (n=71) i studien skiljde sig inte signifikant från gruppen som deltog (n=49), vare sig gällande kön (Chi2=2,63) **figur 4+5** eller relation till den avlidne (Chi2=5,21) **figur 6+7**. Ålder på den avlidne (medelålder icke deltagande: 74,8 år, deltagande: 72,6 år) mellan de båda grupperna skiljde sig heller inte markant åt.



Figur 6.



Figur 7.

Utformning

Enkätens utformning mottogs generellt väl. På enkätens frågeformuleringar fanns inga invändningar. Ingen fråga saknades och den upplevdes inte *för tung/svår* att besvara. ”*Det kändes fint att kunna hjälpa till.*” och ”*... det blev som ett slags avslut*” var några av reflektionerna.

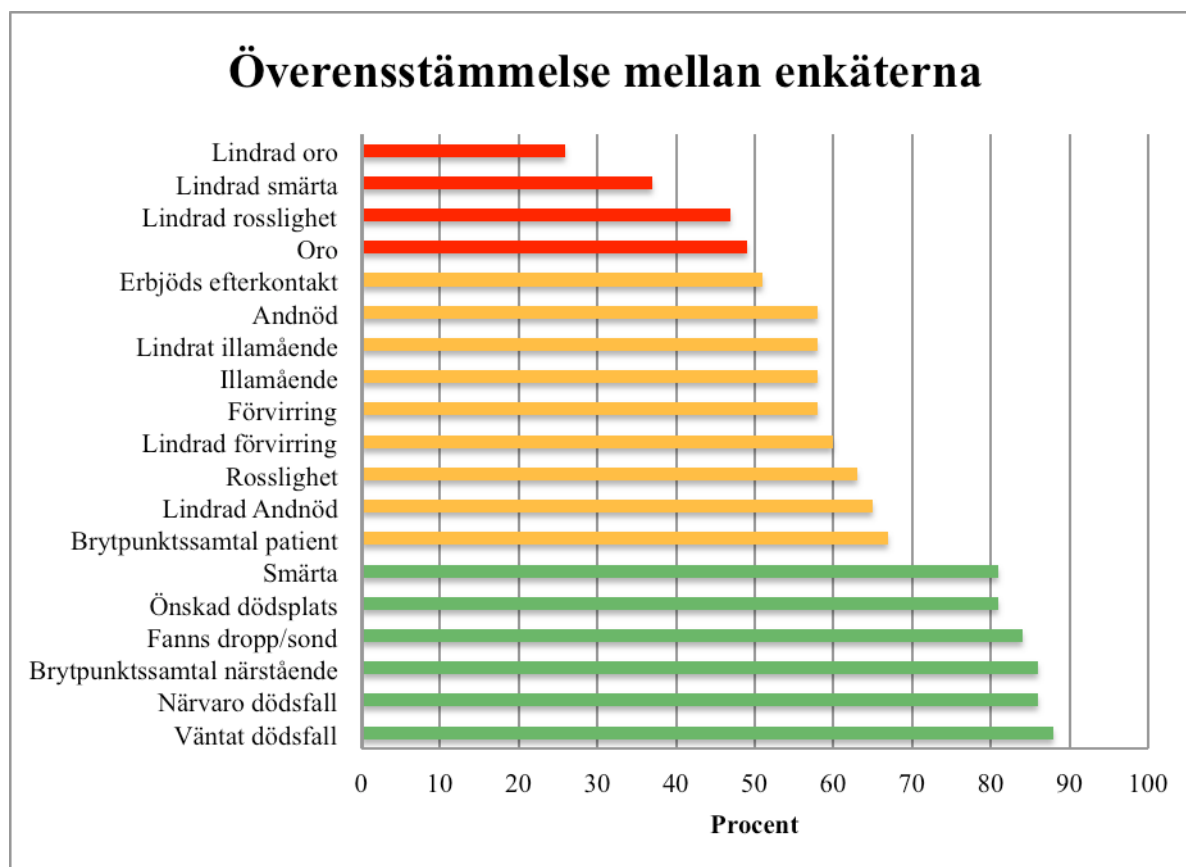
Registreringsförfarande

Det upplevdes bra med den personliga kontakten vid inbjudan och alla var överens om att detta bör behållas som inbjudningsförfarande. Flera av deltagarna uttryckte att de förmodligen låtit bli enkäten om kontakten endast varit brevledes. Åsikterna gick dock isär mellan de två grupperna om när i tiden man skall få inbjudan. Den äldre gruppen ansåg att 1 månad efter dödsfallet var en passande tid, medan den yngre gruppen uttryckte ”*-absolut inte innan 6 månader!*”.

Då det var första gången enkäten togs i bruk fanns en del tekniska barnsjukdomar som åtgärdades. De första 29 lösenorden som skickades ut inaktiverades av oförklarlig anledning. Tekniker på Svenska palliativregistret återaktiverade lösenorden när problemet uppdagades. Tidsramen för ifyllandet av enkäten förlängdes från 45 till 90 minuter då 7 personer drabbades av timeout och att allt de fyllt i/skrivit försvann. Utförligare information på startsidan, om hur enkäten sänds in korrekt fick läggas till då 6 personer inte lyckades få iväg enkäten på rätt sätt. Problemet var att de inte inväntade ”tack för din medverkan-meddelandet” som indikerar att enkäten mottagits hos palliativregistret. Om sidan stängdes ner innan detta meddelande visades förlorades all inmatad data i aktuell enkät.

Överensstämmelse mellan personal och närstående

Av 43 jämförbara enkäter, skiljdes synpunkterna åt (överensstämmelse <80%) i 13 av 19 jämförbara frågor. Den största skillnaden sågs i frågorna kring symtom, symtomlindring och erbjudan om efterkontakt. **Figur 8.**



Figur 8.

Närstående upplevde närvaro av symtom i större omfattning hos den sjuke än personal, förutom vid oro och illamående, där det var tvärt om. **Tabell 1.**

Frågor	Överens n(%)	Flest "ja"	Förklaring (P=Personal, N=Närstående)
Lindrad oro	11(26%)	Närstående	N ansåg att oron dämpades helt/delvis i större utsträckning än P
Lindrad smärta	16(37%)	Personal	Enl. P lindrades smärtan helt/delvis oftare än vad N upplevde det
Lindrad rosslighet	20(47%)	Personal	Enl. P lindrades rossligheten helt, oftare än vad N ansåg.
Oro	21(49%)	Personal	P ser tendens till orostecken oftare än N
Efterkontakt	22(51%)	Personal	P erbjöd efterkontakt oftare än N upplevde erbjöds
Andnöd	25(58%)	Närstående	N upplevde andnöd hos den sjuke oftare än P
Lindrat illamående	25(58%)	Personal	Enl. P lindrades illamåendet oftare än vad N ansåg
Illamående	25(58%)	Personal	Enl. P förekom illamående oftare än vad N ansåg
Förvirring	25(58%)	Närstående	N upplevde oftare förvirring hos patienterna.
Lindrad förvirring	26(60%)	Personal	Enl. P lindrades förvirring oftare än vad N upplevde det
Rosslighet	27(63%)	Närstående	N upplevde oftare rosslighet hos patienterna.
Lindrad andnöd	28(65%)	Personal	P ansåg att andnöd lindrades helt i 57% av fallen, N angav endast 12%
Brytpunktsamtal P	29(67%)	Personal	P erbjöd BPS oftare än vad N upplevde det som
Smärta	35(81%)	Närstående	Enl. N fanns närvaro av smärta något mer än vad P angav
Önskad dödsplats	35(81%)	Personal	P angav att dödsfallet inträffade på önskad plats i fler fall än vad N angav
Fanns dropp/sond	36(84%)	Närstående	P svarade nej i alla fall (n=43), N angav "ja" i 7fall.
Brytpunktsamtal N	37(86%)	Personal	P erbjöd BPS oftare än vad N upplevde det som
Närvaro dödsfall	37(86%)	Lika	I stort sett överens
Var dödsfallet väntat	38(88%)	Personal	Enligt P var alla dödsfall väntade (n=43), enl. N var 2dödsfall oväntade

Tabell 1.

För de 6 enkäter där enkät från vårdpersonal inte erhöles gjordes en analys för att se om de skilde sig i resultat jämfört med de övriga 43 enkäterna. Ingen signifikant skillnad kunde ses vid Chi2-analys.

Fria kommentarer

För de frågor med kommentarsfält användes dessa flitigt enligt **Tabell 2** och berörde framförallt ämnen som:

- För många olika aktörer.
- Otrygghet nattetid för de som vårdades hemma.
- Otydlighet vid brytpunktsamtal.
- Önskan om tidigare information kring närståendepenning.
- Mer kunskap om smärta och smärtlindring vid livets slutskede.
- Mer efterkontakt- *när allt blir tyst och tomt.*

Frågor med kommentarsfält	Antal lämnade kommentarer (n=49)
Nöjdhet av stöd till närstående före dödsfallet	24
Nöjdhet av stöd till närstående efter dödsfallet	23
Förslag till förbättring i vården	17
Förslag till förbättring av stöd till närstående	21
Varför önskan om dödsplats inte stämde	0

Tabell 2.

Kommentarerna handlade mestadels om situationer som medförde en viss otrygghet. Såsom för många aktörer, ovisshet om vem som kom och om det skulle komma någon överhuvudtaget ifall det hände något nattetid samt bristande kunskap kring symtomen i livets slutskede. Det är inte helt klart om dessa kommentarer gällde för hela sjukdomstiden, eller endast för tiden man var ansluten till den palliativa enheten. Någon efterfrågade en lista över alla inblandade i vården, för att få en överblick, samt lätt kunna kontakta rätt person vid behov.

Många valde att kommentera brytpunktsamtalen. Vissa tyckte inte att de var tillräckligt tydliga, att de inte förstod förrän långt senare att deras närstående var så nära döden som de faktiskt var. Andra uttryckte tacksamhet för den raka och tydliga informationen. Någon uppgav att de fått fyra brytpunktsamtal och påpekade att det inte kändes optimalt.

Några uttryckte även en önskan om tidigare information om närståendepenning för att kunna nyttja den på ett bättre sätt och medan den sjuke fortfarande var i relativt gott skick.

Några närstående önskade mer kunskap om symtom och symtomlindring, framförallt smärta, för att kunna vara mer delaktiga i vården och kunna göra något själva de gånger vårdpersonal inte fanns tillgänglig.

Gällande efterkontakten delades deltagarna i tre läger. Ett som var nöjda och tyckte de hade tillräckligt med stöd bland familj och vänner *"Har bra eget nätverk"*. Ett som tyckte det var lagom med det som erbjöds; uppföljande samtal och möjlighet till medverkan vid fem gruppträffar för efterlevande. Men en grupp önskade mer efterkontakt *"- när allt blir tyst och tomt."* De menade att det var då den jobbiga perioden kom, när begravningar och gruppträffar var över, när man skulle gå tillbaka till livet.

Många önskade inkoppling av Storsjögläntan/palliativ enhet tidigare. *"Allt blev mycket enklare då"*, *"Storsjögläntan kom in för sent"*.

Dock lämnades inga kommentarer på fråga 19, angående önskad dödsplats.

Diskussion

Praktiskt genomförbart

Den här studien visar att det finns en viss problematik i att erhålla närståendes synpunkter på vården den sista tiden i livet med hjälp av en web-enkät, då endast 49 enkäter av 120 inbjudna erhöles, med ett bortfall på 59%. Bortfallet bottnade oftast i att man inte ville delta, att det ansågs för tungt/jobbigt eller brist på tillgång till teknik/teknikkunskap. Detta visar tydligt vikten av att utvärdera noga **när** i tiden inbjudan skall skickas ut samt att utförandeinstruktionerna bör vara synnerligen utförliga. I en norsk studie av Ringdal, G.I rekommenderas intervallet, från dödsfall till enkät, 1-2 månader. Innan 1 månads förfluten tid är sorgen *för* stor och påtaglig och svaren kan därför färgas därefter, alternativt väljer man att inte delta. Då sorgen minskar som en funktion av tiden från dödsfallet bör intervallet dödsfall-enkät inte heller bli för långt(11). Många av de närstående som helt enkelt inte vill delta eller anser det vara för svårt känslomässigt att delta, kommer förmodligen även fortsättningsvis vara svåra att nå ut till. Men att fortsätta ha ett personligt och respektfullt inbjudningsförfarande samt bjuda in vid lagom tidpunkt efter dödsfallet bör, enligt diskussionerna från gruppintervjuerna, eventuellt kunna minska detta bortfall.

När det gäller bristande teknikkunskaper/tekniktillgång bör detta bortfall minska med tiden då majoriteten av inbjudna till studien tillhörde den äldre generationen. Kommande generationer kan antas bli mer vana med tekniken, och förhoppnings blir följden att deltagandet ökar. Att 41% av de inbjudna faktiskt deltog i studien får ändå tas som ett uttryck för att det är praktiskt genomförbart att samla in synpunkter på den palliativa vården i livets slutskede via en web-enkät från vissa närstående. Om deltagandet vid nationell lansering skulle bli lägre,

exempelvis så lågt som 10%, skulle det ändå generera ca 6-7000 åsikter, funderingar och förslag kring/till hur den palliativa vården i livets slutskede skulle kunna förbättras.

Mellan de som valde att delta i studien jämfört med de som inte deltog sågs ingen signifikant skillnad i kön, ålder eller relation till den avlidne. Vilket gör att dessa faktorer förmodligen inte påverkat resultatet i någon större omfattning.

Överensstämmelse mellan personal och närstående

Liksom Mitchell, G.K. tidigare påvisat(26) såg även vi att närstående uppfattade symtom i större omfattning än vårdpersonal. Detta tros bero på det faktum att närstående känner den sjuke bättre och ser de små signalerna tydligare pga. mer vana vid den sjukas normala ansiktsuttryck och beteende. Det kan även vara så att närstående övertolkar vissa små signaler som man tror tyder på besvär istället för normala kroppsreaktioner som sker de sista dagarna i livet. Exempelvis behöver kanske inte den lilla rynkan i pannan alltid betyda smärta.

Vårdpersonal och närstående tolkar troligen olika tecken på olika sätt. Ett exempel på det sågs vid frågan om oro och illamående, där resultaten svängde åt andra hållet. Där var det personalen som i större utsträckning uppfattade symtomen. Personal frågade möjligen oftare patienten om illamående/matlust än vad närstående gjorde. Frågan ställs troligen oftare i vården, medan de närstående kanske bara uttrycker om den sjuke har matlust eller inte. Om man ser till frågan om oro, så trodde vi att närstående skulle upplevt mer oro än vårdpersonal, men också här var det vårdpersonal som uppmärksammade det oftare. Även här kan tolkningen av symtom spela in. "Oro" för en närstående kanske upplevs mer som en emotionell känsla, medan vårdpersonal kanske oftare tolkar de fysiska symtomen för oro de sista dagarna.

Det fanns även en stor diskrepans i de frågor som rörde erbjuden/mottagen information. Möjligen *har* närstående kanske fått informationen om olika samtal och tillstånd, men inte varit mottaglig för det då, pga. att de befinner sig i sorg och eventuell chock. Men om det är så att de de facto aldrig erhöll informationen är detta högst beklagligt och bör ses över. För att eliminera risken att informationen inte uppfattas behöver vårdpersonal troligtvis bli ännu bättre på att vara tydliga när de levererar information till närstående. Det kan även vara så att de personer som svarat på vår enkät inte är alltid är samma personer som erhållit brytpunktsamtal och/eller annan information från vårdpersonal.

När enkäten börjar användas nationellt inom kort kommer man som ansvarig på en vårdenhets förhoppningsvis kunna gå in på Svenska palliativregistrets hemsida och dra ut rapporter om exempelvis hur och var synpunkter om vården går isär mellan närstående och vårdpersonal. På så vis kan eventuella kommunikationsbrister och/eller uppslag om förbättringar till just sin enhet på ett enkelt sätt överblickas. Förhoppningen är att man även ska kunna se sammanställda rapporter från andra liknande enheter i landet och på så sätt lära sig av varandras förbättringsåtgärder.

Fria kommentarer

Det lämnades bevisligen en hel del synpunkter och konkreta förslag i kommentarsfälten. De här kommentarerna kommer troligtvis vara det som bidrar mest till kvalitetsutvecklingsarbetet i framtiden på den enskilda vårdenheten. Många förslag är kanske till och med enkla snabba åtgärder som kan hanteras direkt och ge en momentan förbättring av den palliativa vården på den enskilda enheten.

Kliniska implikationer

Det finns en del att åtgärda och fundera på innan lansering av enkäten sker nationellt:

- Angående inbjudan till enkäten framkom det tydligt att kontakten bör fortsätta vara personlig och inte heller tas för tidigt efter dödsfallet. Risken är att man väljer att inte delta alls, både om man får inbjudan för nära inpå, när sorgen fortfarande är för stor, eller för sent när man lagt det mesta bakom sig. Vid gruppintervjuerna, samt vid diskussioner mellan forskarna efteråt, framkom tanken om att inbjudan i framtiden skulle kunna ske med hjälp av en speciellt utsedd sköterska på varje enhet i samband med efterkontakten ca två månader efter dödsfallet. Det är i så fall viktigt att den sjuksköterskan har god kännedom om enkäten och den tekniska proceduren, samt god kompetens gällande samtal med sörjande.
- En del konkreta, ganska lätt åtgärdade förbättringar av enkäten, såsom tydligare information på startsidan om rätt tillvägagångssätt bör läggas till. Det måste vara tydligt att tidsramen för ifyllandet är 90 minuter och att det är nödvändigt att spara om paus tas. Alternativt att funktionen ändras så att det som fyllts i sparas automatiskt, fortlöpande. Det kan även vara fördelaktigt med en uppmaning om fördelar av att vara flera som fyller i enkäten tillsammans, både för att minnas och för att hjälpas åt med tekniken. Dessutom bör det tydligt framgå att man ska invänta en bekräftelse på att den ifyllda enkäten verkligen skickats in och mottagits i form av ett ”Tack för din medverkan”-meddelande.

- På fråga 19, angående önskad dödsplats, finns ett kommentarsfält som ingen i vår studie använde. Man bör här överväga om detta kommentarsfält ska tas bort eller inte. För de övriga frågorna med kommentarsfält bör dessa lämnas kvar som de är då de användes flitigt.
- Ett bra och lätt överskådligt sätt att presentera diskrepansen mellan vårdpersonal och närstående bör förslagsvis vara den typen av spindeldiagram som palliativregistret redan använder sig av i sina rapporter. De är tydliga och lättförståeliga.
- Det framkom en önskan om en slags lista över alla inblandade i den palliativa vården. Där närstående kan få en snabb och tydlig överblick av alla aktörer, dels för att veta vem de skall vända sig till vid olika tillfällen och dels hur/när de skall/kan få tag i dem vid behov. Skulle det vara praktiskt möjligt i den ordinarie vården?
- Flera kände sig otrygga i sitt bristande medicinska kunnande och uttryckte en önskan om mer kännedom kring symtom och symtomlindring. För att öka förståelsen och delaktigheten i vården kunde det vara en idé med en folder/webdokument där det enkelt och tydligt informeras om grundläggande smärtlindring, vid behovsmedicinering och förväntade symtom.
- Många önskade tidigare inkoppling av Storsjögläntan/specialiserad palliativ enhet. Om den möjligheten skulle finnas kan det eventuellt vara ett sätt att avhjälpa problemet med upplevelsen av för många aktörer. Och/eller att patienter/närstående tilldelas en specifik kontaktsjuksköterska som fungerar som ett stöd och navigatör i den palliativa vården.

Styrkor och svagheter

Vi inkluderade alla under en vald tidsperiod i ett visst upptagningsområde, vilket ger en tydligt avgränsad population att studera. Enkäten är bred och behandlar åtta av nio kvalitetsindikatorer inom palliativ vård som Socialstyrelsen listat. Detta bör ge god överblick av den palliativa vården i livets slutskede och ett bra underlag för kvalitetsförbättringar.

Att be personer som befinner sig mitt i ett sorgearbete att vara med i en studie och besvara en enkät om hur de upplevt den palliativa vården var inte helt lätt. Därför användes ett speciellt personligt inbjudningsförfarande för att minimera bortfallet. Det togs hänsyn till tidsintervallet dödsfall-inbjudan då ingen med kortare tidsintervall än tre månader bjöds in. Vi var även mycket tydliga med att deltagandet kunde avbrytas närhelst man önskade.

Tid från dödsfall till enkät var 3-14 månader, vilket kan vara bra då den tyngsta tiden eventuellt passerat, men samtidigt leda till recall bias hos de med längst tidsintervall. Detta är givetvis ytterst individuellt då vissa har förmågan att kunna redogöra för en känslostark händelse minut för minut, årtal efter den inträffade.

En web-enkät kan på flera sätt vara en styrka eftersom man tvingas att lämna fullständiga data. Om deltagare missat fylla i någon fråga så kan enkäten helt enkelt inte skickas in. Detta kan givetvis även leda till att personer väljer att avbryta, om man exempelvis inte vill svara på en specifik fråga. Just detta har vi försökt motarbeta genom att det alltid finns ”nej” och ”vet ej” som svarsalternativ. En svårighet med ”vet ej”-svaren är dock att den bakomliggande orsaken inte närmare kunde specificeras. Blev svaret ”vet ej” för att man inte visste eller för att man inte ville svara på frågan, eller på grund av helt andra anledningar?

Att använda en web-enkät ökar tillgängligheten och man begränsas inte var i världen man befinner sig eller när man väljer att fylla i den. Närstående kan sitta i lugn och ro närhelst det passar bäst. Till skillnad från om vi t.ex. använt oss av telefonintervjuer, då deltagarna hade behövt anpassa sig till den avsatta tiden när telefonen ringer. Dessutom kan man behöva fundera lite kring vissa frågor och då behöver man inte bli stressad av att det sitter någon och väntar på svar. Det kan också kännas enklare att leverera känslig information i ett anonymt forum. Man kanske till och med vågar vara mer ärlig. Dock visade det sig att denna web-metodiken även kan vara en svaghet, då dryga 10% av våra inbjudna inte hade tillgång till eller kunskap om tekniken, och därför föll bort. Ett annat problem med att göra enkäten online utan samtidig personlig kontakt är att det inte finns någon att fråga om det dyker upp något i enkäten som man kanske inte förstår. Vi hoppas dock att detta eventuella problem är avhjälppt genom att det finns kommentarsfält där man kan redovisa synpunkter, påpeka svårigheter eller förklara varför man svarat på ett visst sätt.

Alla deltagare i studien var kopplade till Storsjögläntan som är en välfungerande palliativ hemsjukvårdsenhet i Jämtland. Detta bör tas i åtanke vid tolkning av denna studies resultat. Det kan vara så att deltagarna vid gruppintervjuerna, pga. tacksamhet gentemot enheten, inte ville uttrycka eventuell kritik fullt ut vilket skulle kunna leda till en mindre valid utvärdering av enkäten. Det kan även vara så att gruppdynamiken påverkades när de flesta endast hade positiva åsikter. Det kan vara svårt för den som önskade leverera kritik att sätta ord på den då. Det kunde möjligen sett annorlunda ut om man gjort studien på patienter som vårdats på sjukhusavdelningar eller kommunala boenden utan palliativ specialisering, eller på en mindre väl fungerande palliativ enhet. Kanhända det inkommit fler synpunkter på tillvägagångssätt och utformning då.

Studien baseras endast på 120 individer med en svarsfrekvens under 50% och där vi inte känner till bortfallets svar på studiens frågeställningar.

Slutsats/Framtid

Att samla information från närstående om vården i livets slutskede via en web-enkät kan vara praktiskt genomförbart. Enkäten är nu tekniskt prövad och utvärderad av närstående till avlidna i Jämtland. Vi såg att de frågor där synpunkterna kring vården går isär mest mellan vårdpersonal och närstående är de som handlar om symtom, symtomlindring och kommunikation. Det finns fortfarande mycket att fundera över inför en lansering på nationell nivå. De resultat som vi fått i den här studien kan inte generaliseras då vårt urval inte är representativt för hela landet. Enkäten bör utvärderas igen när den använts av närstående till sjuka som vårdats på andra, icke palliativt specialiserade enheter, i andra delar av Sverige. Det bör även finnas en väl utarbetad och systematisk rutin för inbjudan till enkäten på varje enhet. Tydlighet i såväl instruktioner som enkät bör eftersträvas.

Vi hoppas att denna web-enkät kan bli ett funktionellt verktyg som kan bidra till att utveckla den palliativa vården till det bättre, både i Jämtland-Härjedalen och resten av Sverige.

Tack

Tack till Bertil Axelsson, lektor och överläkare vid Storsjögläntan, Östersunds sjukhus. Tack till personal på Storsjögläntan och tack Ulf Nilsson på svenska palliativregistret. Tack Fredrik Weschke. Samt ett stort tack till alla som medverkade i studien.

Referenser

1. National cancer control programs: policies and managerial guidelines, (2002).
2. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, (2013).
3. Weisman AD. The realization of death: Jason Aronson Inc. Publishers; 1974.
4. Socialstyrelsen. Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete SOSFS 2011:9 (M och S). Edita Västra; 2011.
5. Ternstedt BM. A dignified death and identity-promoting care, in Dignity in care for older people, L. Nordenfelt, Editor. Ames, Iowa: Wiley-Blackwell: Chichester, U.K. ; 2009. p. 146-67.
6. Socialstyrelsen. Nationella Kvalitetsregister 2015. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/register/register-service/nationellakvalitetsregister/svenskapalliativregistret>.
7. Kvalitetsregister N. Certifieringsnivåer 2014. Available from: <http://www.kvalitetsregister.se/registerarbete/certifieringsnivaer.4.75178331144f9b1d7ff188.html>.
8. Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2014. <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2015/03/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015.pdf>. 2014.
9. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage. 2002;24(1):17-31.
10. Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J, Center R-SCE-BP. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. J Am Geriatr Soc. 2008;56(1):124-9.
11. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Measuring quality of palliative care: psychometric properties of the FAMCARE Scale. Qual Life Res. 2003;12(2):167-76.
12. Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining quality of care. Soc Sci Med. 2000;51(11):1611-25.
13. Teno JM, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. J Pain Symptom Manage. 2001;22(3):752-8.

14. Sulmasy DP, McIlvane JM, Pasley PM, Rahn M. A scale for measuring patient perceptions of the quality of end-of-life care and satisfaction with treatment: the reliability and validity of QUEST. *J Pain Symptom Manage*. 2002;23(6):458-70.
15. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S, Shima Y, et al. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2004;27(6):492-501.
16. Claessen SJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJ, Deliens L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(5):875-84.
17. Miyashita M, Wada M, Morita T, Ishida M, Onishi H, Tsuneto S, et al. Care evaluation scale-patient version: measuring the quality of the structure and process of palliative care from the patient's perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(1):110-8.
18. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004;114(5):1248-52.
19. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-82.
20. Rhodes RL, Mitchell SL, Miller SC, Connor SR, Teno JM. Bereaved family members' evaluation of hospice care: what factors influence overall satisfaction with services? *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(4):365-71.
21. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff (Millwood)*. 2011;30(3):454-63.
22. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *J Palliat Med*. 2003;6(5):699-705.
23. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2008;148(2):147-59.
24. SBU. Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering – Effekter och kostnader 1999. Available from: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Avancerad-hemsjukvard-och-hemrehabilitering-Effekter-och-kostnader/>.
25. Grudens-Schuck N, Allen, BL, Larson, K. Methodology brief: Focus group fundamentals. Extension Community and Economic Development Publications. 2004;12.
26. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. 2002;16(6):457-64.

Bilagor

Bilaga 1 -Enkät närstående

Svenska Palliativregistrets efterlevandeenkät

Fylls i av efterlevande till person som avlidit någon gång under de senaste tre-sex månaderna. Förhoppningen är att du som efterlevande i möjligaste mån har diskuterat med andra efterlevande till denna person så att svaren nedan i så stor utsträckning som möjligt speglar er gemensamma erfarenhet av vården under de sista dagarna/veckan i livet. Syftet är att dina svar och synpunkter ska kunna bidra till en förbättrad palliativ vård i livets slutskede framöver på inblandade vårdenheter. Ingen som ser sammanställningen av dina svar kan urskilja vem du är eller vem din avlidne närstående var, dvs svaren behandlas helt anonymt.

1. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____

2. För- och efternamn på den avlidne personen (automatiskt efter P-nr)

Stämmer detta? ☐ Ja ☐ Nej

3. Enhet där personen avled: XXXXXXXXXXXXXXXX (kommer automatiskt efter inknappning av personnummer på den avlidne) Stämmer detta? ☐ Ja ☐ Nej

4. Vilken/vilka grundsjukdom/-ar ledde till att din närstående dog? (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

- ☐ cancer
- ☐ hjärtsjukdom
- ☐ lungsjukdom
- ☐ demens
- ☐ stroke
- ☐ annan neurologisk sjukdom
- ☐ tillstånd efter fraktur
- ☐ diabetes
- ☐ multisjuklighet
- ☐ övrig, nämligen _____

5. Fick du/ni information om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

6. Var dödsfallet väntat utifrån den information som Ni fått?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut till din närstående under sista veckan i livet?

☐ ja ☐ nej

8. Kände du som närstående att den sjuke fick den vård hon/han behövde sista veckan i livet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

9. Visste du vem som var den patientansvarige läkaren under sista veckan i livet?

☐ ja ☐ nej

10. Visste du hur du kunde få tag på den patientansvarige läkaren?

☐ ja ☐ nej

11. Är du/ni nöjda med det stöd som du som närstående fått av sjukvården före dödsfallet?
(Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning)

Inte alls 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 Mycket nöjda

Kommentar _____

12. Är du/ni nöjda med det stöd som du som närstående fått av sjukvården efter dödsfallet?
(Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning)

Inte alls 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 Mycket nöjda

Kommentar _____

13. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?

☐ timme/timmar ☐ dag/dagar ☐ vecka/veckor

☐ månad eller mer ☐ bibehållen förmåga till livets slut ☐ vet ej

14. Fick din närstående ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat informerande **läkarsamtal** om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

15. Fick du eller annan närstående ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat informerande **läkarsamtal** om att din närstående befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

16. Förekom något av följande symtom vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

a) smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA:

smärtan lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

b) rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA:

rossligheten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

c) illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA:

illamåendet lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

d) ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA:

ångesten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

e) andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA:

andnöden lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

f) förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA:

förvirringen lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

17. Hade din närstående dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det **sista dygnet** i livet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

18. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

☐ ja, närstående ☐ ja, personal ☐ ja, närstående och personal

☐ nej ☐ vet ej

19. Överensstämde dödsplatsen med din närståendes senast uttalade önskemål?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om nej, ange varför _____

20. Erbjuds du eller annan efterlevande ett samtal med vårdpersonalen 1–2 månader efter dödsfallet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

21. Förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknande situation som din närstående:

22. Förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående i samband med en närståendes vård i livets slutskede:

23. Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna _____

24. Ifyllt av

☐ make/maka/partner ☐ son/dotter ☐ syster/bror ☐ annan släkting
☐ vän ☐ god man ☐ förälder

Bilaga 2 -Enkät vårdpersonal

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på - digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.



samråd i arbetslaget.
symbolen i den

1. Enhetskod _____ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen _____

4. Dödsdatum (åååå-mm-dd) _____

5. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) _____

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

- ☐ särskilt boende / vård- och omsorgsboende
- ☐ korttidsplats
- ☐ sjukhusavdelning (ej hospice / palliativ slutenvård)
- ☐ hospice / palliativ slutenvård
- ☐ eget hem, med stöd av avancerad hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av övrig hemsjukvård
- ☐ annan, nämligen _____

7. Grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

- ☐ cancersjukdom
- ☐ hjärt- / kärlsjukdom
- ☐ lungsjukdom
- ☐ demens
- ☐ stroke
- ☐ annan neurologisk sjukdom
- ☐ diabetes
- ☐ tillstånd efter fraktur
- ☐ multisjuklighet
- ☐ övrigt, nämligen _____

8. Kommer den avlidne personen att genomgå obduktion?

- ☐ ja, rättsmedicinsk ☐ ja, vanlig klinisk ☐ nej

Om svaret är JA, rättsmedicinsk - besvara endast fråga 28 – 30.

Om svaret är NEJ eller JA, vanlig klinisk - fortsätt till fråga 9.

9. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor.

Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 14, 16, 18, 28 – 30.

10. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade personen förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?

☐ bibehållen förmåga till livets slut ☐ timme/timmar ☐ dag/dagar

☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ vet ej

11 A. Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

☐ ja i fri text ☐ ja som klassifikationskod ☐ nej ☐ vet ej

11 B. Fick personen ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

13 a. Hade personen trycksår vid ankomsten till er enhet (ange högsta förekommande grad)?

☐ ja, grad 1 ☐ ja, grad 2 ☐ ja, grad 3

☐ ja, grad 4 ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 13 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a.

13 b. Dokumenterades trycksåret?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

14 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande grad)?

☐ ja, grad 1 ☐ ja, grad 2 ☐ ja, grad 3

☐ ja, grad 4 ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 14 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15 a.

14 b. Dokumenterades trycksåret?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

15 a. Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet? (Lär dig mer om munhälsa genom att läsa på hemsidan under rubriken Kunskapsstöd)

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA eller NEJ, besvara fråga 15 c.

Om svaret är VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

☐ ja, närstående ☐ ja, närstående och personal ☐ ja, personal

☐ nej ☐ vet ej

17. Fick personens närstående ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att personen befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej ☐ hade inga närstående

Om svaret är JA, NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 18.

Om svaret är HADE INGA NÄRSTÅENDE, fortsätt till fråga 19.

18. Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

19. Hade personen dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

20. Förekom något av följande symtom (20 a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?

20 a. Smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 b.

smärtan lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

20 b. Rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 c.

rossligheten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

20 c. Illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 d.

illamåendet lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

20 d. Ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 e.

ångesten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

20 e. Andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 f.

andnöden lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

20 f. Förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 21.

förvirringen lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

21. Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat validerat smärtskattningsinstrument?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

22. Hade personen svår smärta vid något tillfälle under den sista veckan i livet (t.ex. VAS/NRS > 6 eller svår smärta enligt något annat validerat instrument)?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

23. Skattades personens övriga symtom vid något tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat validerat symtomskattningsinstrument?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

24. Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?

opioid mot smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

25. Hur lång tid innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast?

☐ dag/dagar ☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ vet ej

26. Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring under den sista veckan i livet? (fler än ett svarsalternativ är möjligt)

☐ ja, smärtenhet ☐ ja, palliativt team ☐ ja, annan sjukhusenhet

☐ ja, paramedicinare ☐ ja, andlig företrädare ☐ nej ☐ vet ej

27. Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?

☐ 1 = inte alls ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 = helt och hållet

28. Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna _____

29. Enkäten är besvarad av:

☐ enskild medarbetare ☐ fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

☐ läkare ☐ sjuksköterska ☐ annan personalgrupp

e-postadress _____

Bilaga 3 -Informationsbrev 1, inbjudan till studien

Informationsbrev om studie

Studie av närståendes och personals uppfattning om vården i livets slutskede

Hej,

Jag skriver till dig för att informera om en studie som genomförs på Storsjögläntan i Östersund.

Du har varit närstående till en person som fått stöd via Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam under den sista tiden i livet, och vi som genomför studien är övertygade om att du kan bidra med mycket värdefull information kring just denna vård. Jag kommer inom kort att kontakta dig per telefon för att tillfråga dig om du kan tänka dig att delta i studien.

Studiens målsättning är att se om, och i så fall på vilket sätt, närståendes uppfattning om vården i livets slutskede skiljer sig från hur inblandad vårdpersonal uppfattat den. Det andra huvudsyftet med studien är att prova hur det fungerar rent praktiskt att samla in närståendes synpunkter via ett webbformulär. Inmatad data samlas i en sekretesskyddad databas som handhas av Svenska palliativregistret, ett nationellt kvalitetsregister som finansieras via Sveriges Kommuner och Landsting (=SKL) och som har som syftet att verka för en förbättrad palliativ vård i livets slutskede.

Om Du väljer att delta innebär det att:

- Du erhåller en engångskod.
- Du med denna kod via Svenska palliativregistrets hemsida (www.palliativ.se) kan komma åt det aktuella webbformuläret med 23 frågor med kryssbara svarsalternativ, men också möjlighet till några kommentarer i fritext.
- Du uppmanas besvara dessa frågor inom den närmaste veckan.

Frågorna handlar om hur du/ni som närstående ser på vården i livets slutskede som din/er närstående fick under sista dagarna/veckan i livet och stödet till dig som närstående.

Deltagandet i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas. Det påverkar inte din egen framtida möjlighet att erhålla medicinsk behandling eller omvårdnad.

De personuppgifter som inhämtats från dig regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Endast ansvariga forskare har tillgång till personuppgifter om din/er avlidne närstående (namn, personnummer, diagnos) som sparas tillsammans med övriga studiedata. Resultaten kommer att behandlas helt anonymt. Ingen person kan identifiera dig eller din avlidne närstående när resultaten från studien presenteras i vetenskapliga sammanhang. Du har rätt att när som helst få ut ett utdrag på dina personuppgifter och du har rätt att få rättelse av eventuella felaktiga uppgifter.

Kontakta oss gärna vid eventuella frågor.

Med vänliga hälsningar

Jennie Petersson
Läkarstudent termin 10, Östersunds sjukhus
Umeå universitet, läkarutbildningen

Upplysningar kan lämnas av:
Jennie Petersson, 070-4744668
Umeå Universitet

Handledare och Ansvarig Forskare:
Bertil Axelsson, 063-154491
Umeå Universitet

Bilaga 4 -Svarsblankett

Detta blad returneras i medföljande frankerat kuvert.

Jag har läst informationen kring ”Studie av närståendes och personals uppfattning om vården i livets slutskede” som delgivits mig, samt fått ytterligare information per telefon, och ställer härmed upp att delta i studien. Jag kan när jag vill välja att avsluta mitt deltagande.

Ort..... Datum.....

Namnteckning..... Textatnamn.....

Telefonnummer som jag säkrast nås på

.....

Min nuvarande adress

.....

Bilaga 5 -Inloggning

Engångsinloggning för närståendeenkät

Enhet ___ Palliativa Palliativenheten _____

Gällande

Förnamn _Sven _____

Efternamn _Svensson _____

Personnummer _1999-01-01-9999 _____

Inloggningsuppgifter

Inloggningsnamn _Sven-XXXX _____

Lösenord _Xx99Xx _____

Länk till inloggning <https://data.palliativ.se/app>

Efter inloggning klickar du på Närståendeenkät för att komma till enkäten

Inloggningsuppgifterna är giltiga till _2015-03-20 _____

Efter att enkäten besvarats så avaktiveras inloggningsuppgifterna

Dagens datum _2015-02-02 _____

Vid tekniska problem, kontakta Svenska Palliativregistrets support på telefon 0480 – 41 80 40. Du kan också maila din fråga till info@palliativ.se

Bilaga 6 -Instruktioner

Steg för steg. Inloggning och ifyllning av närståendeenkäten.

Enkäten är ganska enkel att fylla i, men här följer en detaljerad förklaring om man känner sig osäker på hur man skall gå till väga.

Öppna en web-läsare, t.ex. Internet Explorer, Safari eller liknande.

Skriv in adressen: <http://data.palliativ.se/app> i adressfältet längst upp på sidan.

Nästan längst ner på sidan står ”**Klicka Här!**”, klicka där.

Du kommer nu till en sida där du kan fylla i Användarnamn och lösenord som du fått bifogat i brevet. Tänk på stora och små bokstäver. När ifyllt, klicka på ”**Logga in**”.

Klicka på ”**Närståendeenkät**”.

Välj ”**Gå till enkäten**”.

Nu är du på Steg 1. Här kontrollerar du att namn och personnummer på din anhörige/a stämmer, samt att enheten som anges stämmer med den där personen vårdades under sista tiden i livet. Klicka sedan på ”**Nästa**” nere i högra hörnet.

Steg 2. Svara på frågorna genom att klicka på de olika alternativen. På vissa frågor/svar kan det dyka upp en extra ruta där man kan skriva in ytterligare information. Klicka på ”**Nästa**”.

Steg 3. Fortsätt svara på frågor. Klicka på ”**Nästa**”. Du kan när som helst backa i formuläret genom att klicka på ”**Föregående**” som finns i nedre vänstra hörnet.

Steg 4. Välj mellan 1 och 5. Lämna gärna kommentarer/åsikter i rutorna under frågan. Man behöver dock inte skriva något här om man inte har något att kommentera. Klicka på ”**Nästa**”.

Steg 5. Svara på frågorna så gott du kan/minns. Klicka på ”**Nästa**”.

Steg 6. Svara på frågorna så gott du kan/minns. Klicka på ”**Nästa**”.

Steg 7. På denna sida kan det igen dyka upp en ruta där man kan lämna kommentarer. Detta är helt frivilligt, men vi är tacksamma för alla åsikter/berättelser som vi får in. Klicka på ”**Nästa**”.

Steg 8. Här fyller du i vilken relation du hade till din anhörige/a, samt om man har förslag till förbättringar inom den palliativa vården. Detta är sista steget. När du känner att du är klar är det bara att klicka på ”**Skicka**”. Har man missat någon fråga kommer du hamna tillbaka på den här. Fyll då i den och klicka dig framåt på ”**Nästa**” till sista sidan och klicka på ”**Skicka**” en gång till.

Då var det klart. Du hamnar tillbaka på startsidan, men nu kan du bara stänga ner.

Vi tackar för din medverkan! Dina erfarenheter kommer att bidra till en förbättring av den palliativa vården i Jämtland.

Informationsbrev om studie

Studie av närståendes uppfattning om frågorna i ett webbformulär som rör vården i livets slutskede

Hej,

Jag skriver till dig eftersom du har varit närstående till en person som fått stöd via Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam under den sista tiden i livet och dessutom medverkat i en studie om närståendes och personals uppfattningar om vården i livet slutskede. Jag kommer inom kort att kontakta dig per telefon för att tillfråga dig om du kan tänka dig att delta i ytterligare ett delmoment i studien.

Studiens målsättning är att efterhöra din synpunkter på den tidigare studiens webbformulär (frågor som bör utgå, omformuleras eller läggas till) samt hur tekniska svårigheter i samband med ifyllandet kan minimeras. Synpunkterna samlas in vid en gruppträff där diskussionen spelas in på band för att sedan kunna skrivas ut ordagrant. Insamlade synpunkter förvaras inlåsta och på ett sådant sätt att endast forskarna har tillgång till uppgifterna.

Om Du väljer att delta innebär det:

- Att du kommer inbjudas till en gruppträff med 5-6 andra studiedeltagare.
- Att denna gruppträff kommer att ta max 1,5 timme.
- Att mötet sker den 23/3 kl 15.00, i höghuset på Östersunds sjukhus, vån 14.

Deltagandet i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas. Det påverkar inte din egen framtida möjlighet att erhålla medicinsk behandling eller omvårdnad.

De personuppgifter som inhämtats från dig regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) Endast ansvariga forskare har tillgång till de personuppgifter om dig som sparas tillsammans med övriga studiedata. Resultaten kommer att behandlas helt anonymt. Ingen person kan identifiera dig eller din avlidne närstående när resultaten från studien presenteras i vetenskapliga sammanhang. Du har rätt att när som helst få ut ett utdrag på dina personuppgifter och du har rätt att få rättelse av eventuella felaktiga uppgifter.

Kontakta oss gärna vid eventuella frågor.

Med vänliga hälsningar

Jennie Petersson
Läkarstudent termin 10, Östersunds sjukhus
Umeå universitet, läkarutbildningen

Upplysningar kan lämnas av:
Jennie Petersson, 070-4744668
Umeå Universitet

Bertil Axelsson, 063-154491
Umeå Universitet

Bilaga 8 -Frågor gruppträff

Generella

Berätta hur det var att fylla i enkäten på datorn?

Vad väckte det för känslor när ni fyllde i enkäten?

Hur känns det att rapportera in så här pass känslös information på internet?

Specifika

Hur fungerade det med användarnamn och lösenord? Bra/dåligt? Om dåligt, varför?

Fanns det frågor ni upplevde som svåra att svara på?

Kan man förbättra någon fråga? Kunde man uttryckt den på ett annat sätt?

Saknade ni någon fråga?

Fanns det någon fråga som ni upplevde som tung?

Stötte ni på några tekniska problem? Vilka?

Kan ni nämna ngt positivt med att fylla i enkäten?

Var det något som kändes speciellt jobbigt med att göra enkäten?

När i tiden efter dödsfallet skulle det kännas bäst att fylla i enkäten?