

Rutin kring kvartalets fråga i Svenska palliativregistret

Konceptet "kvartalets fråga" möjliggör insamling av data kring specifika frågeställningar som inte täcks av frågorna i den ordinarie dödsfallsenkäten.

- Det bör inte vara fler än tre frågor inom det tema som undersöks.
- Frågorna kommer efter att ordinarie dödsfallsenkät har fyllts i.
- Frågorna kan vara i form av specifika följdfrågor till ordinarie frågor i dödsfallsenkäten så att ett "Ja" på en fråga öppnar tilläggsfrågorna. Ett motsvarande "Nej" gör att tilläggsfrågorna inte kommer.
- Alternativt kan frågorna vara oberoende av ordinarie frågor i dödsfallsenkäten.
- Målgruppen för frågorna ska företrädesvis vara samtliga vårdformer (Ordinärt boende/Säbo/Korttids/Sjukhus/Specialiserad palliativ vård) men kan i vissa fall vara riktat till en eller flera specificerade vårdformer.
- Förslag på kvartalets fråga skickas till FoUU-ansvarig för Svenska palliativregistret.
- Ledningsgruppen för Svenska palliativregistret beslutar om tema för kvartalets fråga och registerhållaren informerar registrets referensgrupp om aktuella frågeteman.
- Frågeställaren/gruppen utformar frågorna tillsammans med FoUU-ansvarig och registerhållare. När man enats om formuleringarna färdigställs frågorna av registerhållaren i en pdf för slutligt godkännande av ledningsgruppen. Därefter görs beställning hos Otimo.
- Efter kvartalets utgång görs beställning av datauttag av ansvarig frågeställare enligt ordinarie rutin för datauttag. Specificera att tilläggsfrågorna från kvartalets fråga ska ingå, och ange vilka övriga variabler från dödsfallsenkäten som ska ingå i datauttaget.
- När resultatet är klart och sammanställt ska en populärvetenskaplig sammanfattning på cirka en halv A4 skickas till registerhållaren för publicering på registrets hemsida.
- Frågeställaren/gruppen ansvarar själva för eventuell vetenskaplig publicering av resultatet och kan i detta samråda med registrets FoUU-ansvarige.
- Tjänsten är kostnadsfri.
- Ett etikillstånd med diarienummer 2025-06421-01 finns för den metodik som används vid studier med kvartalets fråga.