

# Enkät för att påverka utbildning, innovation och forskning om ryggmärgsskador

Den här enkäten är anonym och tar ungefär 10–20 minuter att fylla i.

Enkäten börjar med två avsnitt med frågor om dig och din erfarenhet av ryggmärgsskada.

Sedan kommer tre avsnitt (fyra för närstående) med en fråga vardera. Dessa avsnitt utgör själva kartläggningen:

- ett om vad som är viktigt för att personer som har en ryggmärgsskada ska kunna leva ett gott liv
- ett om ryggmärgsskaderelaterade frågor som är svåra att hitta eller få svar på
- ett om var det saknas kunskap om ryggmärgsskador.

\* Obligatoriskt

## Bekräftelse och samtycke

Innan du fyller i enkäten är det viktigt att du läser igenom informationen till personer som vill svara på enkäten på den här sidan: <https://ryggmargsskadecentrum.se/svarande-enkat/>  
(<https://ryggmargsskadecentrum.se/svarande-enkat/>).

1

Jag har fått information om kartläggningen och har haft möjlighet att ställa frågor.

\*

Ja

2

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i informationen till de som svarar på enkäten (länk ovan). \*

Ja

3

Jag samtycker till att delta i kartläggningen *Vad är viktigt för personer med ryggmärgsskada, deras anhöriga och professionen runt dem – en svensk behovskartläggning enligt James Lind Alliance.* \*

Ja

## Personuppgifter

Det du svarar här kopplas inte till dina svar senare i enkäten.

4

Vilket år är du född? \*

Det här frågar vi för att säkerställa att vi har svaranden i olika åldrar.

Värdet måste vara ett tal

5

Vilket kön har du? \*

Det här frågar vi för att säkerställa att vi har svaranden av olika kön.

6

Vilken kommun bor du i? \*

Det här frågar vi för att säkerställa att vi har svaranden från olika delar av Sverige.

**Vilken målgrupp tillhör du? \***

Tillhör du flera målgrupper? Välj den målgrupp du vill svara som.

- Person som har en ryggmärgsskada
- Närstående till person(er) som har en ryggmärgsskada
- Personliga assistent till person(er) som har en ryggmärgsskada
- Vård- och rehabiliteringspersonal

## Person med ryggmärgsskada

Alla dessa frågor ställer vi för att säkerställa att vi har svaranden med olika funktionsnivåer och erfarenheter av att leva med en ryggmärgsskada.

8

Vilket år fick du din ryggmärgsskada? \*

Om du inte vet året kan du skriva ungefär hur länge du har haft ryggmärgsskadan.

9

Har du en tetrapares eller parapares? \*

En tetrapares påverkar både armar och ben (med mera).

En parapares påverkar benen (med mera).

- Tetrapares
- Parapares
- Jag kan eller vill inte svara

Annat

10

Är ryggmärgsskadan traumatisk eller icke-traumatisk? \*

Traumatiska ryggmärgsskador orsakas av yttre våld, till exempel en olycka. En icke-traumatisk ryggmärgsskada orsakas av en sjukdom eller liknande, till exempel en tumör.

Traumatisk

Icke-traumatisk

Jag kan eller vill inte svara

Annat

11

Är ryggmärgsskadan komplett eller inkomplett? \*

Vid en komplett skada saknar man vanligen helt muskelfunktion och känsel nedanför skadenivån. Vid en inkomplett skada har man vanligen mer eller mindre muskelfunktion och känsel bevarad nedanför skadenivån.

Komplet

Inkomplett

Jag kan eller vill inte svara

Annat

Vilka av de här hjälpmedlen använder du? \*

*Du kan välja flera alternativ.*

- Rullstol
- Gånghjälpmedel
- Ventilator (assisterad andning)
- Inget av dessa hjälpmedel
- Jag kan eller vill inte svara

## Närstående till person med ryggmärgsskada

Alla dessa frågor ställer vi för att säkerställa att vi får deltagare som dels är närstående på olika sätt, dels närstående till personer med olika funktionsnivåer och erfarenheter av att leva med en ryggmärgsskada.

13

Vilken är din relation till en person som har en ryggmärgsskada? \*

*Är du till exempel partner, förälder, barn, vän eller kollega till en person som har en ryggmärgsskada?*

*Om du känner flera personer som har en ryggmärgsskada så kan du skriva flera ord.*

14

Vilket år fick din närstående sin ryggmärgsskada? \*

Du kan skriva i flera årtal om du känner flera personer som har en ryggmärgsskada.

15

Kände du din närstående innan din närstående fick sin ryggmärgsskada? \*

*Om du känner flera personer som har en ryggmärgsskada kan du fylla i annat-alternativet, om det behövs.*

Ja

Nej

Annat



## Har din närstående en tetrapares eller parapares? \*

En tetrapares påverkar både armar och ben (med mera).

En parapares påverkar benen (med mera).

Om du känner flera personer som har en ryggmärgsskada kan du fylla i annat-alternativet, om det behövs.

- Tetrapares
- Parapares
- Jag kan eller vill inte svara

Annat

## Är din närståendes ryggmärgsskada traumatisk eller icke-traumatisk? \*

*Traumatiska ryggmärgsskador orsakas av yttre våld, till exempel en olycka. En icke-traumatisk ryggmärgsskada orsakas av en sjukdom eller liknande, till exempel en tumör.*

Om du känner flera personer som har en ryggmärgsskada kan du fylla i annat-alternativet, om det behövs.

- Traumatisk
- Icke-traumatisk
- Jag kan eller vill inte svara

Annat

**Är din närståendes ryggmärgsskada komplett eller inkomplett? \***

Vid en komplett skada saknar man generellt helt muskelfunktion och känsel nedanför skadenivån. Vid en inkomplett skada har man generellt mer eller mindre muskelfunktion och känsel bevarad nedanför skadenivån.

Om du känner flera personer som har en ryggmärgsskada kan du fylla i annat-alternativet, om det behövs.

- Komplet
- Inkomplett
- Jag kan eller vill inte svara

Annat

## Personlig assistent till person med ryggmärgsskada

Alla dessa frågor ställer vi för att säkerställa att vi har svaranden som är personliga assistenter till personer med olika funktionsnivåer och erfarenheter av att leva med en ryggmärgsskada.

19

Hur många personer som har en ryggmärgsskada har du varit personlig assistent till? \*

20

Har brukaren en tetrapares eller parapares? \*

En tetrapares påverkar både armar och ben (med mera).

En parapares påverkar benen (med mera).

Om du arbetar eller har arbetat med olika brukare som har en ryggmärgsskada kan du fylla i annat-alternativet, om det behövs.

- Tetrapares
- Parapares
- Jag kan eller vill inte svara

Annat

## Vård- och rehabiliteringspersonal

Alla dessa frågor ställer vi för att säkerställa att vi får deltagare från olika professioner och med olika erfarenheter av att arbeta med personer som har en ryggmärgsskada.

21

Vilken del av vården arbetar du inom? \*

Du kan välja flera alternativ.

Om du saknar ett alternativ kan du fylla i alternativet *annat*.

- Slutenvård för personer med ryggmärgsskada
- Dagrehabilitering för personer med ryggmärgsskada
- Öppenvård för personer med ryggmärgsskada
- Primärvård
- 

Annat

## Vilket är ditt yrke? \*

Om du saknar ett alternativ kan du fylla i alternativet *annat*.

Arbetsterapeut

Fysioterapeut

Kurator

Läkare

Psykolog

Rehabinstruktör

Sjuksköterska

Undersköterska

Annat

Hur många år har du arbetat inom vård och rehabilitering för personer som har en ryggmärgsskada?

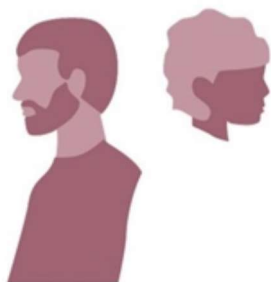
Hoppa över den här frågan om du inte arbetar inom specialiserad vård och rehabilitering för personer som har en ryggmärgsskada.

# Vad tycker du är viktigt för att personer med ryggmärgsskada ska kunna leva ett gott liv?

Du kan fylla i 1–5 svar. Bara det första svaret är obligatoriskt.



En sak?



En situation?



En känsla?



En förmåga?

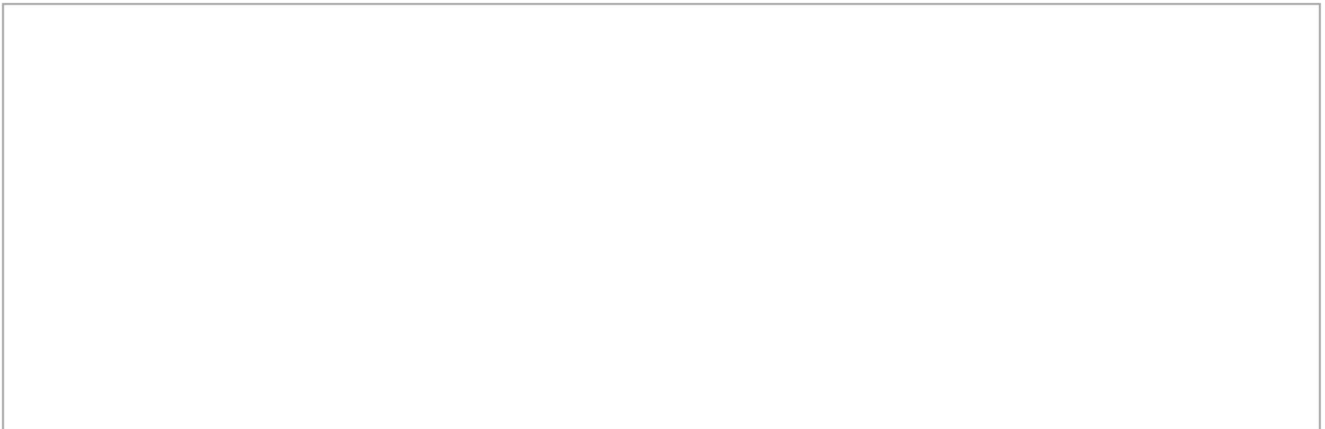
24

## Första svaret (obligatoriskt) \*

Berätta i två–tre meningar om något specifikt du eller andra personer som har en ryggmärgsskada tycker är viktigt för att kunna leva ett gott liv.

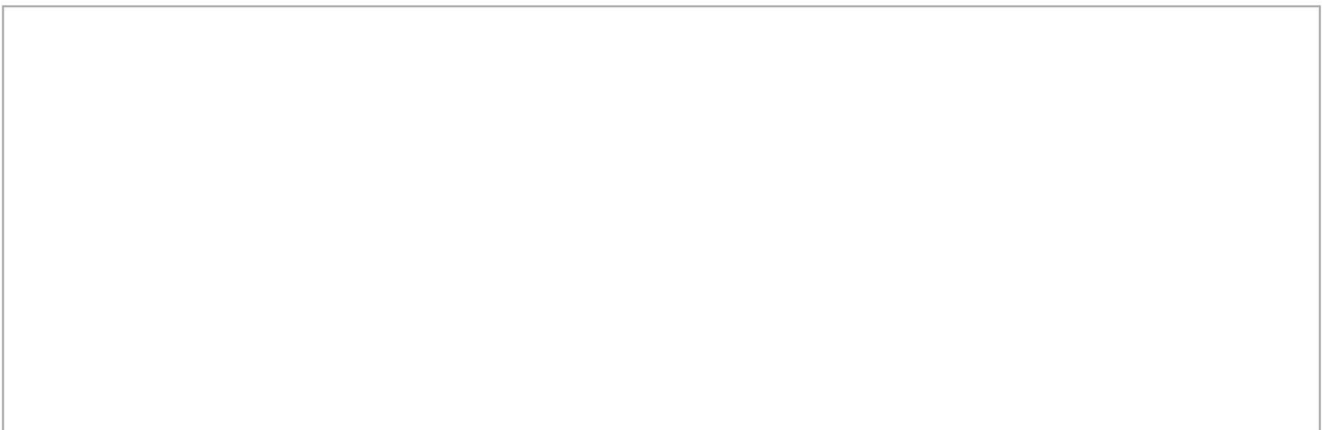
25

Andra svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their second answer.

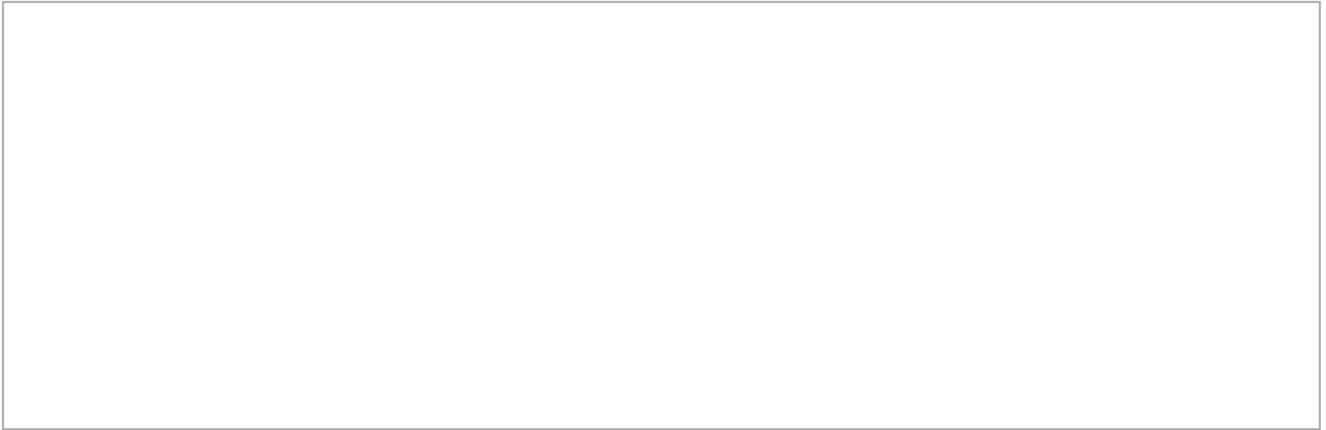
26

Tredje svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their third answer.

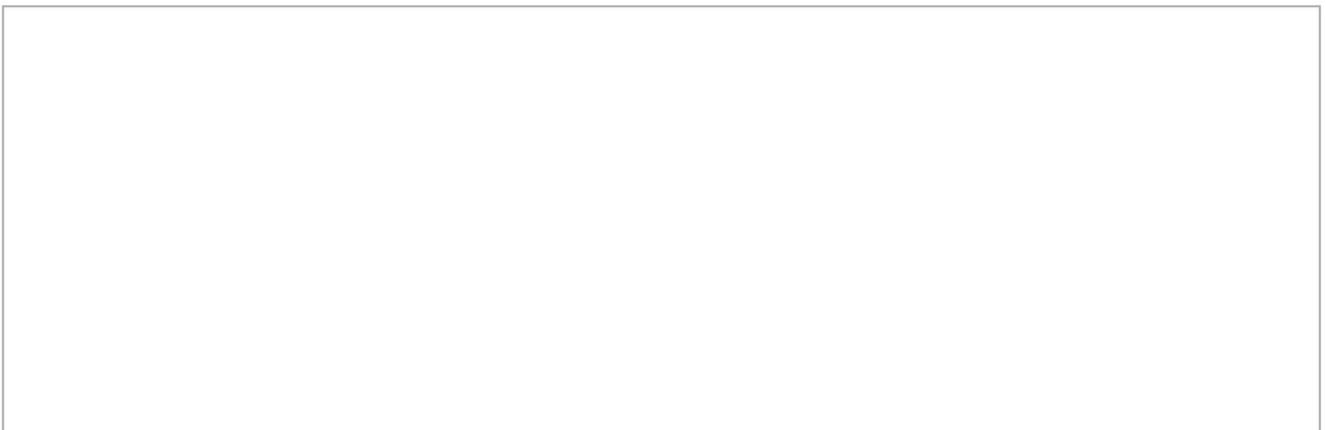
27

Fjärde svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their fourth answer.

28

Femte svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their fifth answer.



## Vad är viktigt för att du ska kunna vara ett stöd för din närstående med ryggmärgsskada?

Du kan fylla i 1–5 svar. Bara det första svaret är obligatoriskt.

29

### Första svaret (obligatoriskt) \*

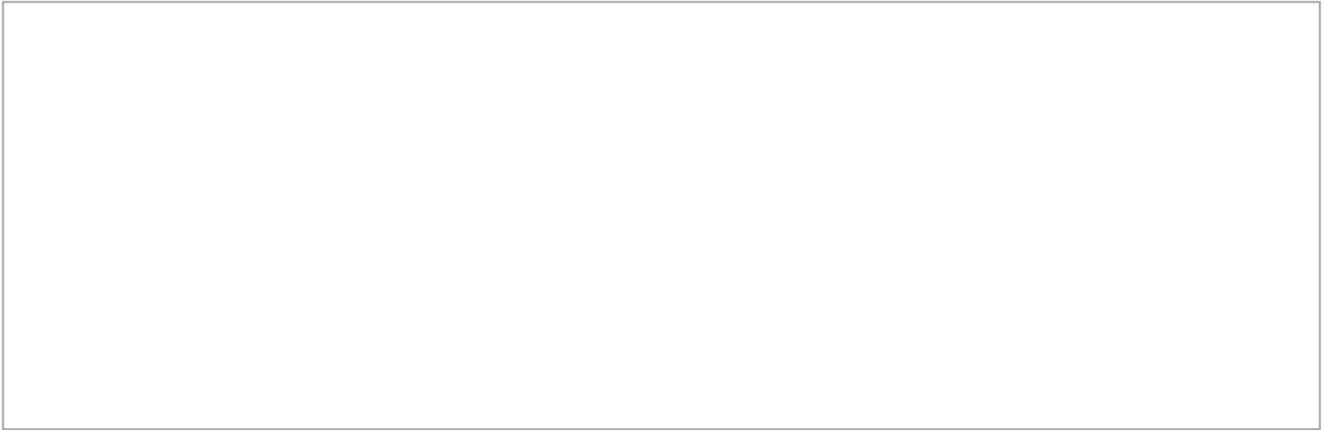
Berätta i två–tre meningar om något specifikt som är viktigt för att du ska kunna vara ett stöd till din närstående som har en ryggmärgsskada.

30

### Andra svaret (frivilligt)

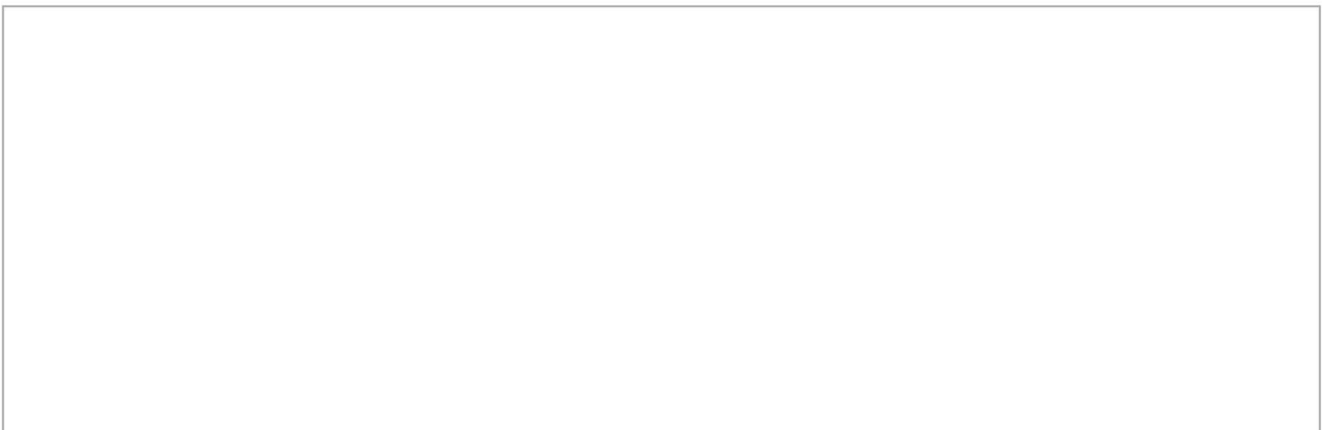
31

Tredje svaret (frivilligt)

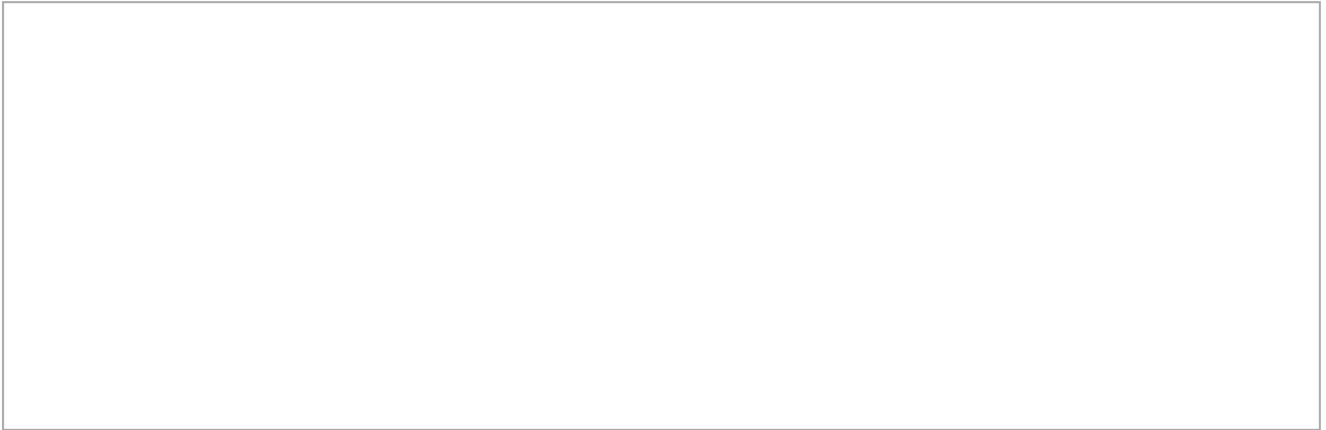
A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their third answer.

32

Fjärde svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their fourth answer.

Femte svaret (frivilligt)

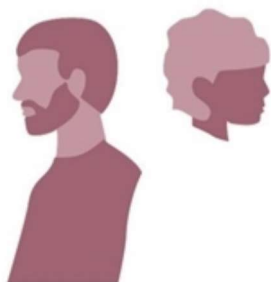


# Vad tycker du är viktigt för att personer med ryggmärgsskada ska kunna leva ett gott liv?

Du kan fylla i 1–5 svar. Bara det första svaret är obligatoriskt.



En sak?



En situation?



En känsla?



En förmåga?

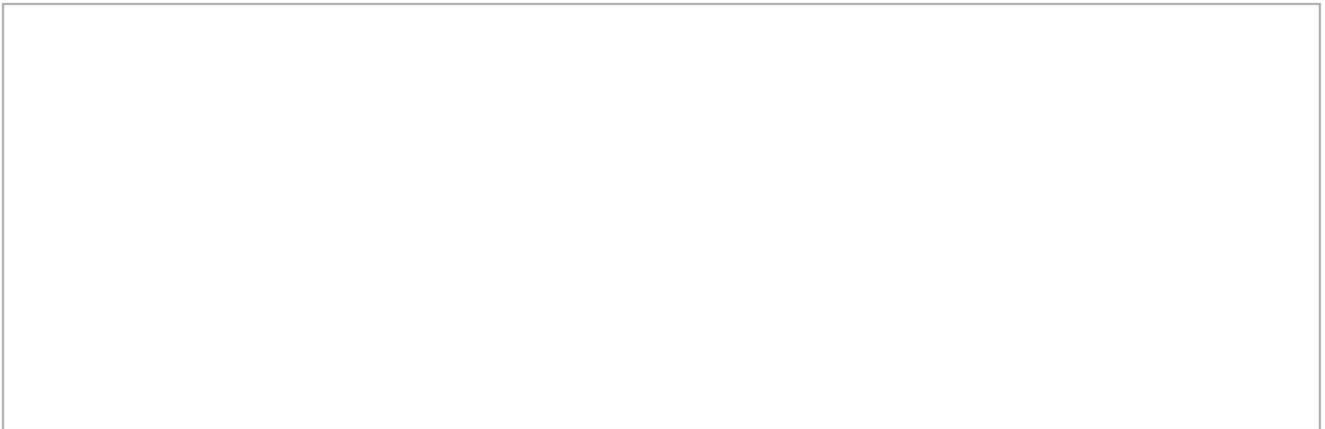
34

## Första svaret (obligatoriskt) \*

Berätta i två–tre meningar om något specifikt som är viktigt för att personer som har en ryggmärgsskada ska kunna leva ett gott liv.

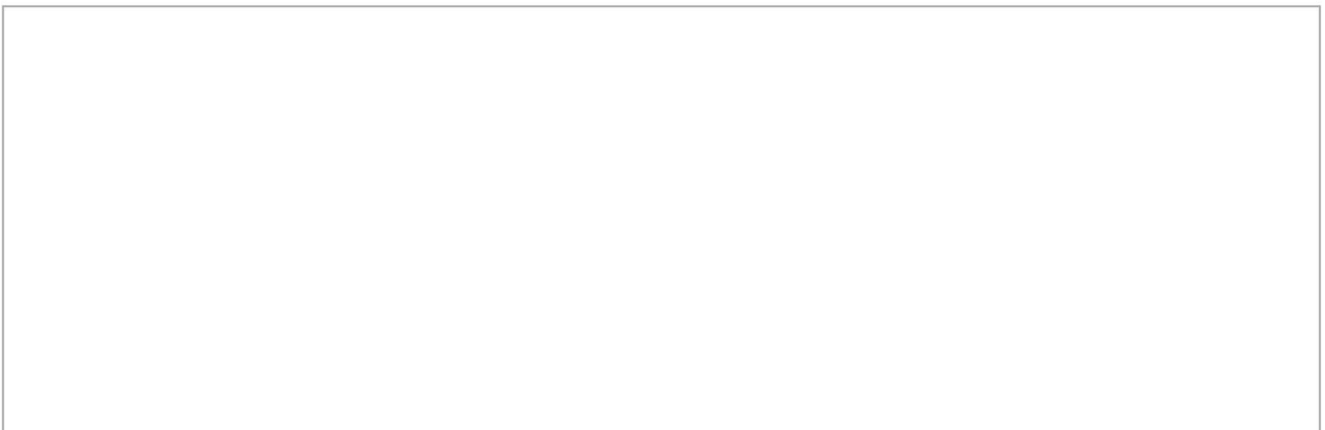
35

Andra svaret (frivilligt)



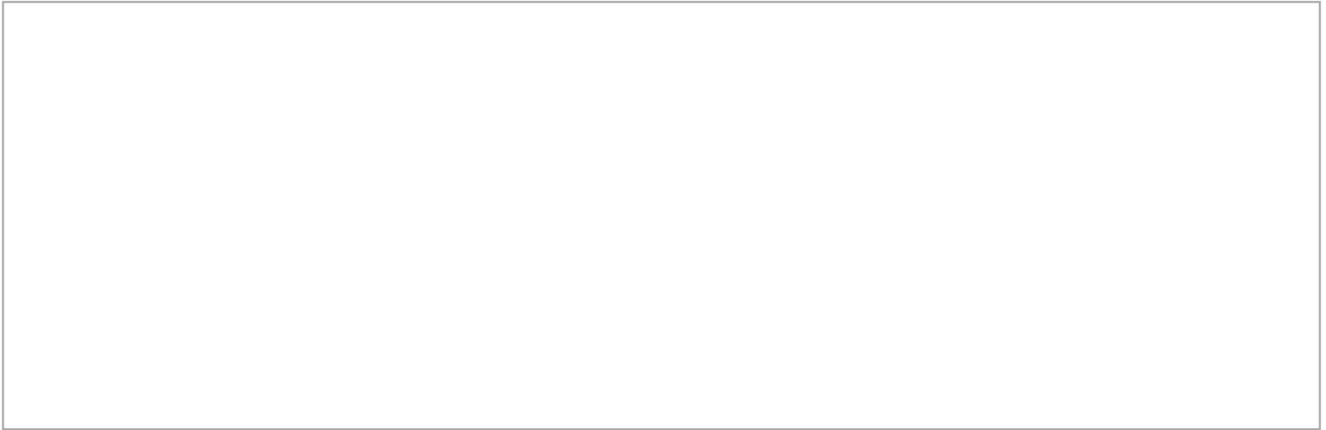
36

Tredje svaret (frivilligt)



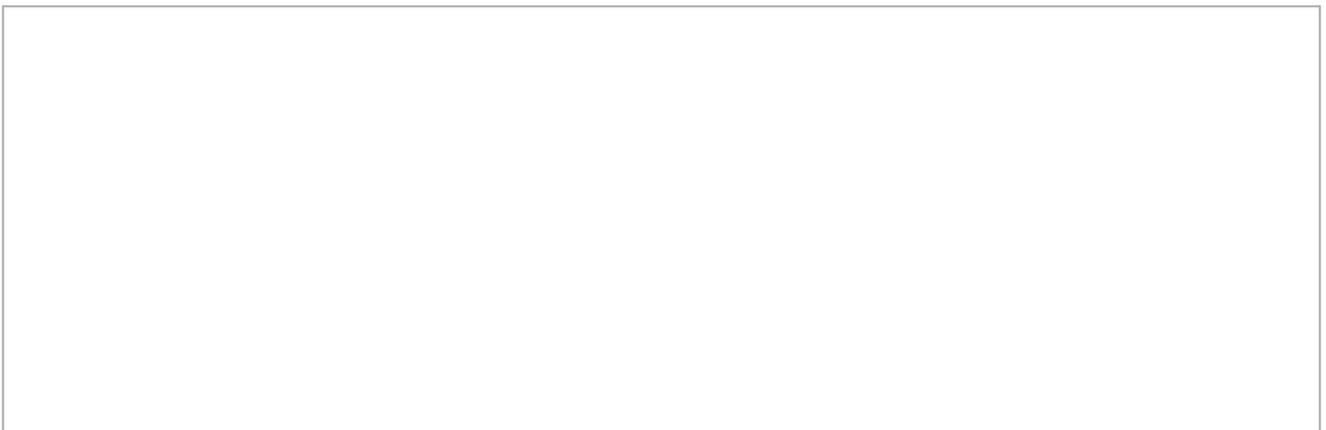
37

Fjärde svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their fourth answer.

38

Femte svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their fifth answer.

## Vilka ryggmärgsskaderelaterade frågor är svåra att hitta eller få svar på?

Du kan fylla i 1–5 frågor. Bara den första frågan är obligatorisk.

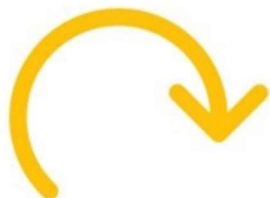
Fundera gärna utifrån en eller flera av de fyra faserna i bilden här nedanför.



Inneliggande rehab



Omorientering i vardagen



Vana i att leva med skadan



Åldrande med skadan

39

Första frågan (obligatorisk) \*

Formulera **en** ryggmärgsskaderelaterad fråga som du eller andra tycker är svårt att få besvarad.

40

Andra frågan (frivillig)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to provide an answer to the question above.

41

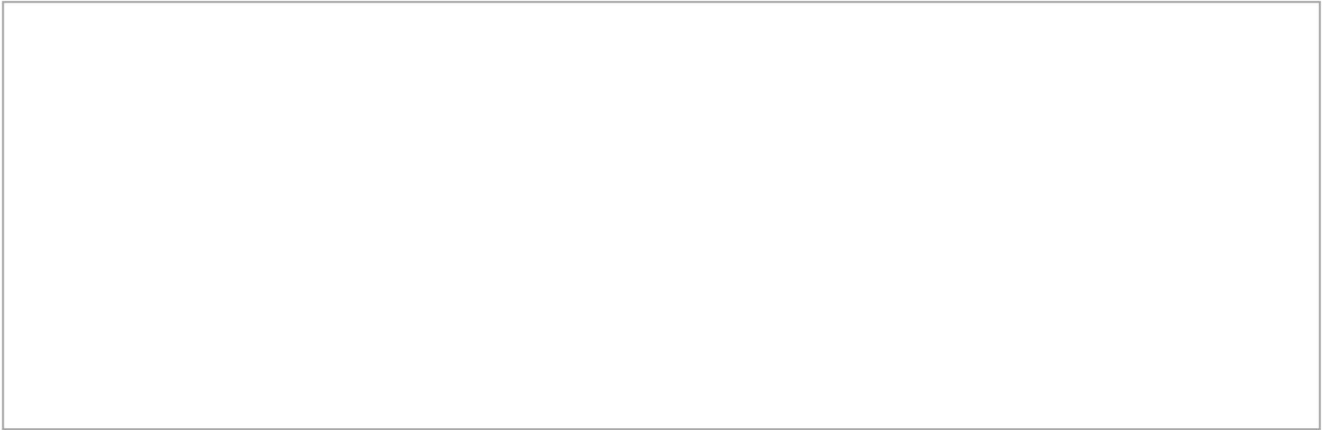
Tredje frågan (frivillig)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to provide an answer to the question above.



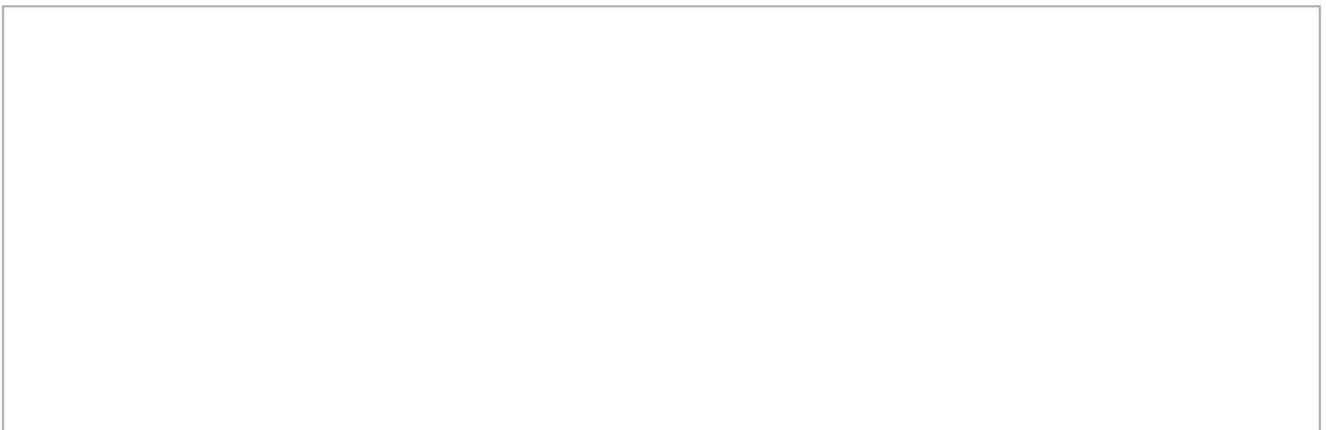
42

Fjärde frågan (frivillig)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the answer to the fourth question.

43

Femte frågan (frivillig)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the answer to the fifth question.

## Var saknas det ryggmärgsskaderelaterad kunskap i dag?

Du kan fylla i 1–5 svar. Bara det första svaret är obligatoriskt.

Vi kommer alla i kontakt med många personer under livets gång, till exempel familj, vänner, arbetsgivare och vårdgivare.

För personer som har en ryggmärgsskada tillkommer ofta kontakter med olika myndigheter, handläggare och kanske personliga assistenter.

Vilken kunskap behöver personer som har en ryggmärgsskada? Vilken kunskap behövs hos de personer som arbetar med och möter personer med ryggmärgsskada för att de ska få bättre bemötande och stöd?

44

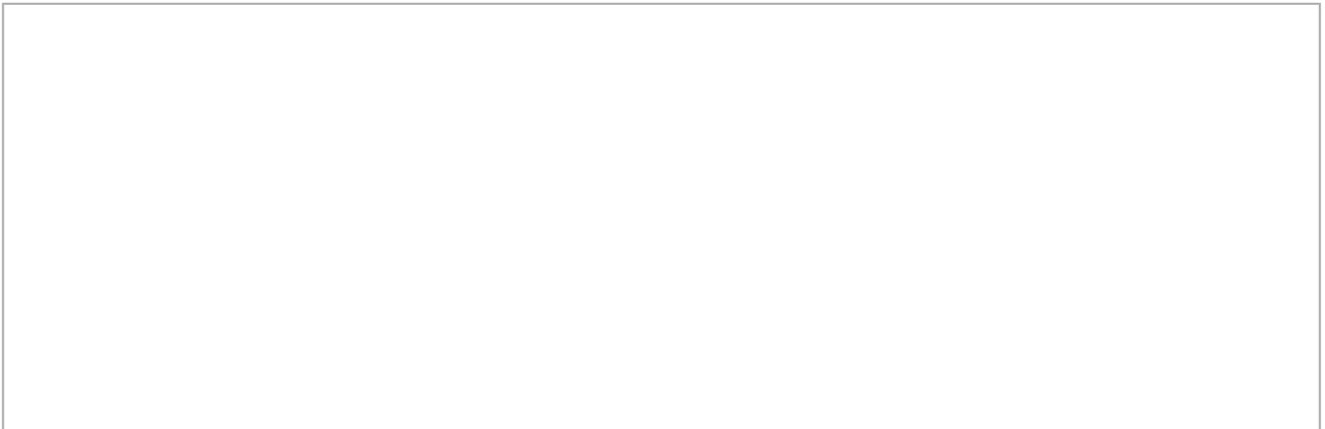
### Första svaret (obligatoriskt) \*

Berätta om **en** sorts kunskap som behövs någonstans i samhället för att personer som har en ryggmärgsskada ska kunna få bra stöd och ett gott liv.

Beskriv var kunskapen behövs och vilken person, yrkesgrupp eller liknande som skulle behöva ha kunskapen.

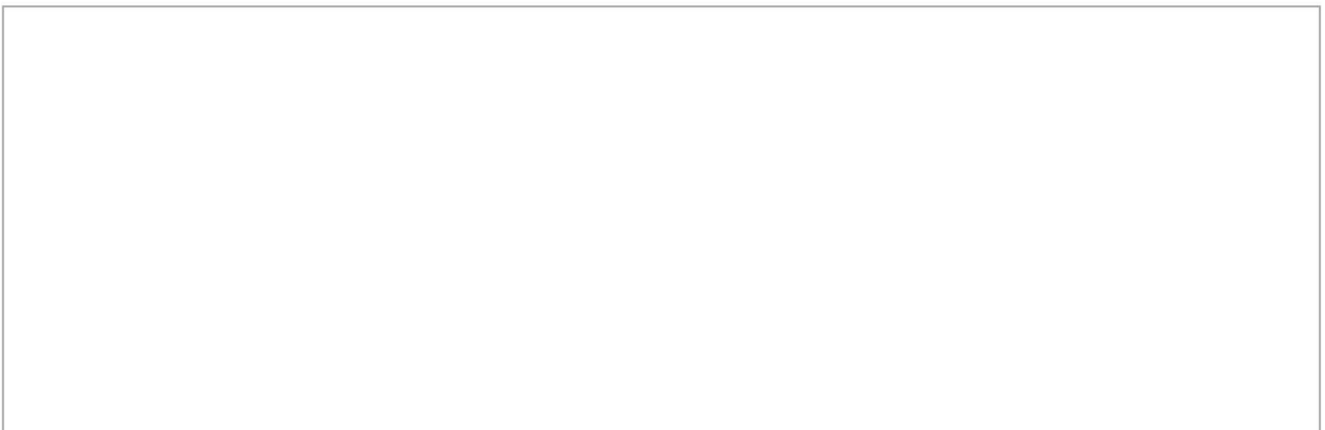
45

Andra svaret (frivilligt)



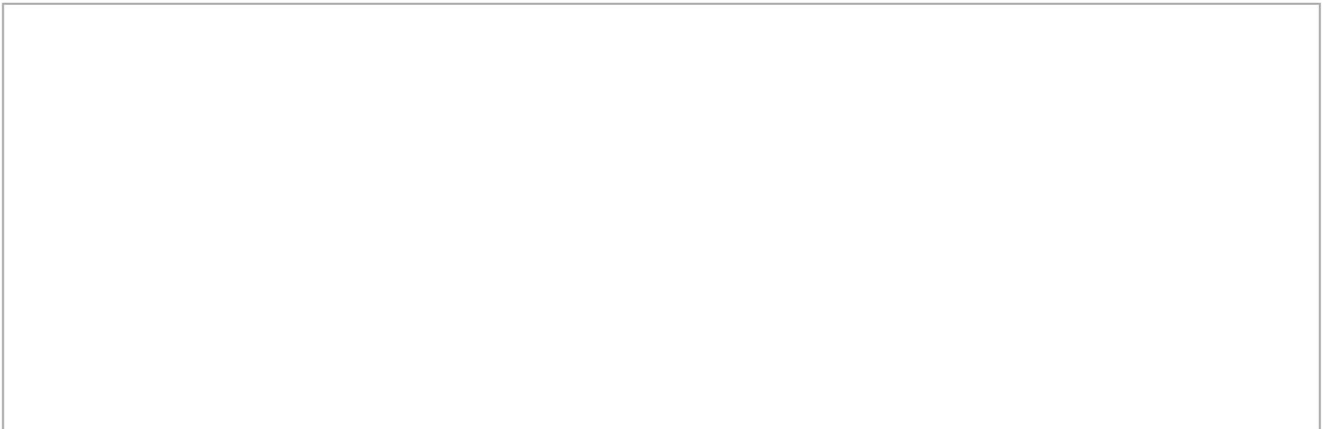
46

Tredje svaret (frivilligt)



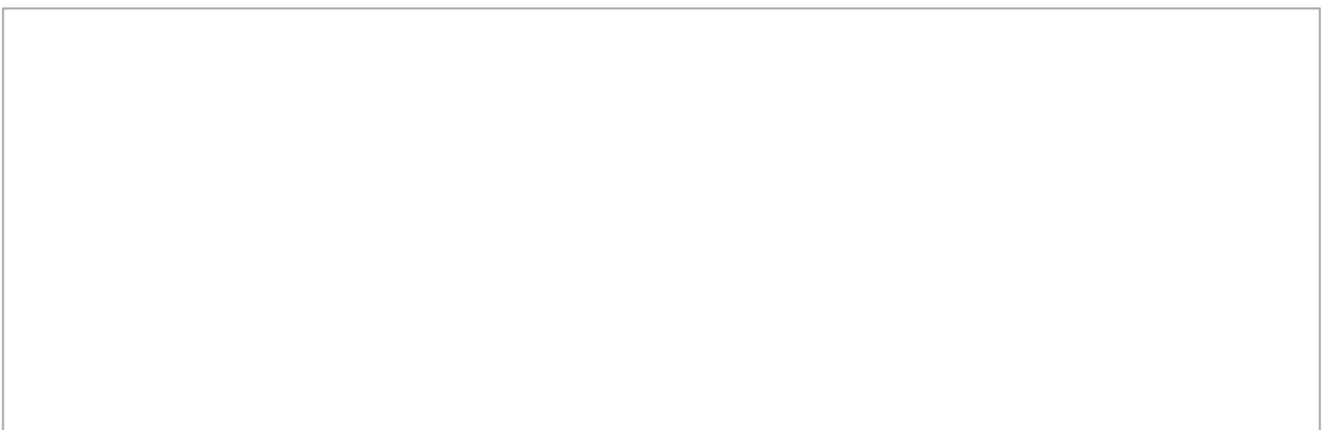
47

Fjärde svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their answer to question 47.

48

Femte svaret (frivilligt)

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their answer to question 48.

Är det något mer du vill att vi ska veta?

49

Övrig information

*Här kan du berätta om annat som du vill att vi ska veta, om du vill.*

---

Det här innehållet har inte skapats och stöds inte av Microsoft. Data du skickar kommer att skickas till formulärets ägare.

 Microsoft Forms