

Swiss Spinal Cord Injury Study (SwiSCI)

Schweizweite Befragung für Menschen mit Rückenmarksverletzungen

Fragebogen 1

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer

Herzlich willkommen zur nationalen SwiSCI-Befragung 2017! Dies ist der erste von insgesamt zwei Fragebogen. Den zweiten Fragebogen werden wir Ihnen im Abstand von einem Monat zusenden.

Sie können diesen Fragebogen auch online unter www.swisci-study.ch ausfüllen. Bitte loggen Sie sich dazu mit Ihrer SwiSCI-ID und Ihrem persönlichen Passwort ein:

Ihre SwiSCI-ID lautet: #####
Ihr Passwort lautet: #####

Falls Sie Fragen haben oder Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens benötigen, helfen wir Ihnen gerne. Kontaktieren Sie unsere kostenfreie SwiSCI-Helpline 0800 794 724 oder schreiben Sie uns unter contact@swisci.ch.

Vielen Dank für Ihr Interesse und Engagement! Nottwil, im März 2017



















Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- ✓ Bitte füllen Sie den Fragebogen so komplett wie möglich aus und lassen Sie keine Fragen unbeantwortet.
- ✓ Es gibt kein 'Richtig' oder 'Falsch' und kein 'Gut' oder 'Schlecht' der Antworten. Es ist lediglich wichtig, dass Sie die Fragen so spontan wie möglich beantworten und diejenige Antwort auswählen, die Ihre persönliche Situation am besten beschreibt.
- ✓ Es kann vorkommen, dass gewisse Antworten überhaupt nicht auf Ihre Situation als rückenmarksverletzte Person zutreffen. Zum Beispiel gibt es Fragen, bei denen es um die Fähigkeit geht, laufen zu können. Bitte bedenken Sie hier, dass Rückenmarksverletzungen ganz unterschiedliche Folgen haben können und wir in der SwiSCI-Studie alle Lähmungsgrade einschliessen. Der Fragebogen richtet sich sowohl an Personen im Rollstuhl, wie auch an Fussgänger mit Rückenmarksverletzungen. Lassen Sie sich also nicht verunsichern und wählen Sie einfach die Antwort, die Ihre Situation am besten beschreibt.
- ✓ In diesem Fragebogen wird der Einfachheit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich immer eingeschlossen.

Anmerkungen zur Vertraulichkeit Ihrer Angaben:

- ✓ Wir garantieren, dass Ihre Angaben mit den höchsten Sicherheitsstandards geschützt werden.
- ✓ Es werden keine persönlichen Daten an Drittpersonen ausserhalb des SwiSCI Studienzentrums weitergegeben.
- ✓ Alle Fragebogen sind durch Ihre persönliche SwiSCI-Identifikationsnummer anonymisiert und enthalten keinerlei Personendaten wie Name oder Adresse.

Nun wünschen wir Ihnen viel Geduld beim Ausfüllen des Fragebogens!

Persönliche Angaben

Im Folgenden möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Person stellen.

1.	Geschlecht:						
	O Männlich						
	O Weiblich						
2.	Jahrgang: 2z.B. 1965						
3.	Was ist zurzeit Ihr Zivilstand?						
	 Ledig Verheiratet In einer Lebensgemeinschaft / Partnerschaft Getrennt lebend / geschieden Verwitwet 						
4.	Wohnen Sie alleine?						
	 Ja >> weiter zu Frage 6 Nein, wohne mit anderen Personen zusammen Nein, wohne in einer Institution z.B. Alterswohnheim, Pflegeheim, betreutes Wohnen >> weiter zu Frage 6 						
5.	Wer lebt ausser Ihnen noch in Ihrem Haushalt?						
	Bitte alles Zutreffende ankreuzen						
	 □ Kinder unter 14 Jahren, Anzahl:						
6.	Haben Sie leibliche Kinder?						
	O Ja O Nein >> weiter zu Frage 8						
7.	Bitten nennen Sie das Geburtsdatum Ihrer Kinder Tag/Monat/Jahr z.B. 13.8.1990						
	Kind 1: Ø Kind 2: Ø Kind 3: Ø						
	Kind 4: \mathscr{O} Kind 5: \mathscr{O}						
8.	Gibt es jemanden, der Sie in Ihren Alltagsaktivitäten zu Hause oder ausser Haus unterstützt? O Nein O Ja, ich erhalte Hilfe durch folgende Personen:						
	Bitte alles Zutreffende ankreuzen						
	 □ Ehepartner / Partner □ Familienmitglieder □ Freunde □ Fachpersonen oder persönliche Assistenten □ Andere, nämlich: 						
9.	In welchem Land sind Sie geboren?						

Erwerbsleben

In diesem Abschnitt möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer beruflichen Situation stellen.

10.	Welcher	bezahlten Arbeit sind Sie unmittelbar vor Eintritt Ihrer Rückenmarksverletzung nachgegangen?
	0	Ich war tätig als: //
	0	Ich bin damals keiner bezahlten Arbeit nachgegangen
11.	Was ist	zurzeit Ihre berufliche Situation?
	Bitte alle	s Zutreffende ankreuzen
		In selbständiger Arbeit:
		Anderes, nämlich: //
12.	nachge	e Jahre insgesamt sind Sie nach Eintritt Ihrer Rückenmarksverletzung bis heute einer bezahlten Arbeit gangen? (Anzahl Jahre)
13.	Welche	r bezahlten Arbeit gehen Sie zurzeit nach?
	0	Ich bin zurzeit tätig als: Ø
	0	Ich gehe zurzeit keiner bezahlten Arbeit nach >> weiter zu Frage 15
14.	Möchte	n Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden arbeiten wie zurzeit?
	0 0	Mehr Stunden >> weiter zu Frage 18 Weniger Stunden >> weiter zu Frage 18 Gleich viele Stunden >> weiter zu Frage 18
15.	Hätten	Sie gerne eine bezahlte Arbeit?
	0	Ja Nein

- 16. Fühlen Sie sich in der Lage, eine bezahlte Arbeit zu verrichten?
 - O Ja, 1-12 Stunden pro Woche
 - O Ja, 12-20 Stunden pro Woche
 - O Ja, mehr als 20 Stunden pro Woche
 - O Nein, überhaupt nicht
- 17. Aus welchen Gründen gehen Sie zurzeit keiner bezahlten Arbeit nach?

Bitte alles Zutreffende ankreuzen

Gesundheitliche Probleme, Behinderung
Schule, Studium, Ausbildung
Familiäre Verpflichtungen
Keine passende Arbeit gefunden
Kein finanzieller Bedarf
Berentet
Ungenügende Transportmöglichkeiten
Ungenügende Zugänglichkeit möglicher Arbeitsplätze z.B. Zugang zu Gebäude, Büro oder Toiletten
Fehlende Hilfsmittel bei der Arbeit
Angst die Rente zu verlieren z.B. IV-Rente, Taggelder
Kein Wunsch zu arbeiten
Andere, nämlich:

P.....

Gesundheit

In den folgenden Fragen geht es um die Beurteilung Ihrer Gesundheit. Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie die Antwort ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

18.	Wie wür	den Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?
	0 0	Exzellent Sehr gut Gut Weder gut noch schlecht Schlecht
19.	Im Vergl beschre	eich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand iben?
	0 0	Viel besser Etwas besser Etwa gleich Etwas schlechter Viel schlechter
20.	Wie wür	den Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?
	0 0	Sehr schlecht Schlecht Mittelmässig Gut Sehr gut
21.	Bitte gel	ben Sie die Ursache Ihrer Rückenmarksverletzung an:
	Bitte alle:	s Zutreffende ankreuzen
	,	Wenn Sie bei der Arbeit vom Baugerüst gestürzt sind, kreuzen Sie bitte "Unfall während der Arbeit" und "Sturz r als einem Meter Höhe" an.
		Unfall beim Sport Unfall während Freizeitaktivitäten Unfall während der Arbeit Verkehrsunfall Verletzung durch Gewalteinfluss z.B. Schlussverletzung Sturz aus weniger als einem Meter Höhe Sturz aus mehr als einem Meter Höhe Andere Unfallursache:
	Folge eir □	ner Krankheit: Degenerative Veränderung der Wirbelsäule
		Tumor – gutartig
		Tumor – bösartig (Krebs)
		Gefässerkrankungen z.B. Ischämie, Hämorrhagie, Fehlbildungen
		Infektion z.B. bakteriell, viral
		Andere Krankheiten: Ø



Bitte geben Sie für jedes der folgenden gesundheitlichen Probleme an, wie häufig dieses in den letzten <u>3 Monaten</u> aufgetreten ist, wie schwer es war und ob Sie deswegen behandelt werden/wurden oder nicht (z.B. Einnahme von Medikamenten oder Behandlung durch Ärzte oder andere Therapeuten).

		Nicht aufgetreten, unbedeutendes Problem	Leichtes oder seltenes Problem	Mässiges oder gelegentliches Problem	Bedeutendes oder chronisches Problem	Sie	en / wurden e deswegen ehandelt?
22.	Druckstellen, Druckgeschwüre	0	0	0	0	0	Ja Nein
23.	Harnweginfektionen Hierzu zählen Nieren- oder Blaseninfektionen.	0	0	0	0	0	Ja Nein
24.	Störungen der Sexualität Hierzu zählen Störungen der sexuellen Erregung, der Erektion und des Erreichens eines Orgasmus.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
25.	Muskelkrämpfe, Spastik	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
26.	Probleme der Atemwege Zu den Symptomen von Infektionen oder Problemen der Atemwege zählen Atemnot und verstärkte Sekretion.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
27.	Schlafstörungen Hierzu zählen Probleme mit dem Einschlafen, dem Durchschlafen sowie frühes Aufwachen.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
28.	Verletzungen infolge Empfindungstörungen Hierzu zählen z.B. Verbrennungen infolge Transportierens heisser Flüssigkeiten auf dem Schoss oder zu nahen Sitzens an einem Heizkörper oder einem Feuer.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
29.	Kontrakturen Hierbei handelt es sich um eine Einschränkung des Bewegungsumfangs eines Gelenks.	0	0	0	0	0	Ja Nein
30.	Heterotope Knochenbildung Hierbei handelt es sich um ein überschiessendes Knochenwachstum, das häufig nach einer Fraktur auftritt. Diese Störung muss durch einen Arzt diagnostiziert werden.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein

		Nicht aufgetreten, unbedeutendes Problem	Leichtes oder seltenes Problem	Mässiges oder gelegentliches Problem	Bedeutendes oder chronisches Problem	Sie	len / wurden e deswegen ehandelt?
31.	Störungen der Harnblasenfunktion Hierzu zählen Inkontinenz, Blasen- oder Nierensteine, Nierenprobleme, Blasenschwäche und Harnrückstau.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
32.	Störungen der Darmfunktion Hierzu zählen Durchfall und Verstopfung sowie Darminkontinenzprobleme.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
33.	Autonome Dysreflexie oder Hyperreflexie Zu den Symptomen zählen plötzlicher Blutdruckanstieg und Schwitzen, fleckige Haut, Gänsehaut, Erweiterung der Pupillen und Kopfschmerzen.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
34.	Orthostatische Hypotonie Dies beinhaltet ein starkes Gefühl der Benommenheit nach einem Wechsel der Körperhaltung und wird durch einen plötzlichen Blutdruckabfall hervorgerufen.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
35.	Kreislaufprobleme Zu Kreislaufproblemen zählen Schwellungen der Venen, der Füsse oder die Entstehung von Blutgerinnseln.	0	0	0	0	0 0	Ja Nein
36.	Schmerzen	0	0	0	0	0 0	Ja Nein

37. Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre <u>stärksten</u> Schmerzen in der <u>letzten Woche</u> am besten beschreibt.

Kein Schmerz										Stärkste orstellbare ochmerzen
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Die folgenden Fragen beziehen sich auf andere, allgemeine Erkrankungen. Bitte geben Sie jeweils an, ob die nachfolgend genannte Erkrankung bei Ihnen vorliegt oder nicht. Wenn die Erkrankung vorliegt, geben Sie bitte an, ob sie dafür Medikamente oder eine sonstige Behandlung erhalten.

		Haben Sie diese Erkrankung?			Werden / wurden Sie deswegen behandelt?			
38.	Diabetes	O Nein >> weiter zu Frage 39	0	Ja	0	Nein	0	Ja
39.	Herzerkrankung	O Nein >> weiter zu Frage 40	0	Ja	0	Nein	0	Ja
40.	Krebserkrankung	O Nein >> weiter zu Frage 41	0	Ja	0	Nein	0	Ja
41.	Depression	O Nein >> weiter zu Frage 42	0	Ja	0	Nein	0	Ja

42.	Haben Sie weitere gesundheitliche Probleme, die oben nicht aufgeführt sind? Falls ja, geben Sie bitte
	maximal fünf weitere gesundheitliche Probleme an:

	Keine weiteren gesundheitlichen Probleme							
Ø								
Ø								
Ø								
Ø								
B								

43. Bitte geben Sie Ihren aktuellen Raucherstatus an:

O N	lie	ger	au	Cl	n	t
-----	-----	-----	----	----	---	---

- Ex-Raucher
- O Raucher (täglich oder gelegentlich)

Stimmung

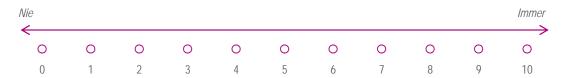
In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den <u>vergangenen 4 Wochen</u> gegangen ist. Wählen Sie bitte für jede Frage die Antwortmöglichkeit aus, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht.

	Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
44.	voller Schwung?	0	0	0	0	0
45.	sehr nervös?	0	0	0	0	0
46.	so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	0	0	0	0	0
47.	ruhig und gelassen?	0	0	0	0	0
48.	voller Energie?	0	0	0	0	0
49.	entmutigt und traurig?	0	0	0	0	0
50.	erschöpft?	0	0	0	0	0
51.	glücklich?	0	0	0	0	0
52.	müde?	0	0	0	0	0

In den folgenden Fragen geht es darum, wie Sie sich selber sehen.

	Wie zuversichtlich sind Sie	1 Überhaupt nicht	2	3	4	5 Vollständig
53.	Mittel und Wege zu finden um zu bekommen was Sie wollen, wenn sich Ihnen jemand entgegenstellt?	0	0	0	0	0
54.	dass Sie mit unerwarteten Ereignissen angemessen umgehen können?	0	0	0	0	0

55. Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Niedergeschlagenheit, Hoffnungslosigkeit, Angst oder Depressionen?



Ausführung von täglichen Aktivitäten

Bitte wählen Sie diejenige Aussage, die Ihrer <u>derzeitigen Situation</u> am besten entspricht. Bitte lesen Sie die Texte genau durch und kreuzen Sie jeweils immer nur eine Aussage an.

56. Essen und Trinken

- O Ich benötige künstliche Ernährung oder eine Magensonde.
- O Ich benötige vollständige Unterstützung beim Essen / Trinken.
- O Ich benötige teilweise Unterstützung beim Essen / Trinken oder zum Aufsetzen / Entfernen von Hilfsvorrichtungen.
- O Ich esse / trinke selbstständig, benötige jedoch Hilfsvorrichtungen oder Unterstützung beim Zerschneiden der Nahrung, beim Eingiessen von Getränken oder beim Öffnen von Gefässen.
- O Ich esse / trinke selbstständig ohne Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen.

57. Waschen des Oberkörpers und Kopfes

Dies schliesst das Einseifen und Abtrocknen sowie die Benutzung eines Wasserhahns ein.

- Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige teilweise Unterstützung.
- O Ich bin selbstständig, benötige jedoch Hilfsvorrichtungen oder eine spezielle Ausstattung z.B. Griffstangen, Stuhl.
- O Ich bin selbstständig und benötige keine Hilfsvorrichtungen und keine spezielle Ausstattung.

58. Waschen des Unterkörpers

Dies schliesst das Einseifen und Abtrocknen sowie die Benutzung eines Wasserhahns ein.

- O Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige teilweise Unterstützung.
- O Ich bin selbstständig, benötige jedoch Hilfsvorrichtungen oder eine spezielle Ausstattung z.B. Griffstangen, Stuhl.
- O Ich bin selbstständig und benötige keine Hilfsvorrichtungen und keine spezielle Ausstattung.

59. Ankleiden des Oberkörpers

Dies umfasst das An- und Ausziehen von Kleidungsstücken wie T-Shirts, Blusen, Hemden, BHs, Schals oder Orthesen (z.B. Armschienen, Halsmanschetten, Rückenkorsette).

Einfach anzuziehende Kleidungsstücke sind solche ohne Knöpfe, Reissverschlüsse oder Schnürbänder.

<u>Schwierig</u> anzuziehende Kleidungsstücke sind solche <u>mit</u> Knöpfen, Reissverschlüssen oder Schnürbändern.

- O Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige teilweise Unterstützung, auch bei einfach anzuziehenden Kleidungsstücken.
- O Ich benötige keine Unterstützung bei einfach anzuziehenden Kleidungsstücken, aber ich benötige dazu Hilfsvorrichtungen oder eine spezielle Ausstattung.
- Ich kleide mich mit einfach anzuziehenden Kleidungsstücken selbstständig an und benötige nur bei schwierig anzuziehenden Kleidungsstücken Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen bzw. eine spezielle Ausstattung.
- O Ich kleide mich vollkommen selbstständig an.



60. Ankleiden des Unterkörpers

Dies umfasst das An- und Ausziehen von Kleidungsstücken wie Shorts, Hosen, Schuhe, Socken, Gürtel oder Orthesen (z.B. Beinschienen).

Einfach anzuziehende Kleidungsstücke sind solche ohne Knöpfe, Reissverschlüsse oder Schnürbänder.

Schwierig anzuziehende Kleidungsstücke sind solche mit Knöpfen, Reissverschlüssen oder Schnürbändern.

- Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige teilweise Unterstützung, auch bei einfach anzuziehenden Kleidungsstücken.
- O Ich benötige keine Unterstützung bei einfach anzuziehenden Kleidungsstücken, aber ich benötige dazu Hilfsvorrichtungen oder eine spezielle Ausstattung.
- O Ich kleide mich mit einfach anzuziehenden Kleidungsstücken selbstständig an und benötige nur bei schwierig anzuziehenden Kleidungsstücken Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen bzw. eine spezielle Ausstattung.
- O Ich kleide mich vollkommen selbstständig an.

61. Pflege von Gesicht und Händen

Bitte denken Sie an Tätigkeiten wie Händewaschen, Waschen des Gesichts, Zähneputzen, Kämmen der Haare, Rasieren oder Schminken.

- O Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige teilweise Unterstützung.
- O Ich bin mit Hilfsvorrichtungen selbstständig.
- O Ich bin ohne Hilfsvorrichtungen selbstständig.

62. Atmung

Ich benötige eine Atemkanüle (Trachealkanüle)...

- O und dauernde oder zeitweise assistierte Beatmung.
- und zusätzlichen Sauerstoff sowie viel Unterstützung beim Husten oder beim Umgang mit der Atemkanüle.
- O und wenig Unterstützung beim Husten oder beim Umgang mit der Atemkanüle.

Ich benötige keine Atemkanüle (Trachealkanüle)...

- O benötige jedoch zusätzlichen Sauerstoff oder viel Unterstützung beim Husten oder eine Maske z.B. PEEP oder zeitweise assistierte Beatmung z.B. BIPAP.
- O und nur wenig Unterstützung oder Stimulation des Hustens.
- O und kann selbstständig ohne Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen atmen und husten.

63. Blasenentleerung

Bitte denken Sie an die Art und Weise, wie Sie Ihre Blase entleeren.

a) Ich verwende einen Dauerkatheter

- O Ja >> weiter zu Frage 64
- O Nein >> bitte beantworten Sie auch die Fragen 63 b) und 63 c)

b) Zeitweise Katheterisierung

- O Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich führe sie mit Unterstützung selbst durch (Selbstkatheterisierung).
- O Ich führe sie ohne Unterstützung selbst durch (Selbstkatheterisierung).
- O Ich wende sie nicht an.



	0 0 0	Ich verwende sie mit vollständiger Unterstützung. Ich verwende sie mit teilweiser Unterstützung. Ich verwende sie ohne Unterstützung. Ich bin harnkontinent und verwende keine Hilfsmittel.
64.	Darmen	tleerung
	a) Benö	tigen Sie Unterstützung bei der Darmentleerung? z.B. bei der Verabreichung von Zäpfchen
	0	Ja Nein
	b) Mein	Stuhlgang ist
	0	unregelmässig oder selten (weniger als einmal alle drei Tage). regelmässig (alle drei Tage oder häufiger).
	c) Stuhl	inkontinenz passiert mir
		täglich 1-6 mal pro Woche 1-4 mal pro Monat weniger als einmal monatlich nie
65.	Benutzu	ing der Toilette
		ken Sie an die Benutzung der Toilette, das Reinigen Ihres Intimbereiches und der Hände, die Handhabung Ihrer sowie die Verwendung von Einlagen oder Windeln.
	0 0 0	Ich benötige vollständige Unterstützung. Ich benötige teilweise Unterstützung und kann mich nicht selbst reinigen. Ich benötige teilweise Unterstützung, kann mich jedoch selbst reinigen. Ich benötige keine Unterstützung, benötige jedoch Hilfsvorrichtungen z.B. Griffstangen oder eine spezielle Ausstattung z.B. rollstuhlgerechte Toilette. Ich benötige keine Unterstützung und keine Hilfsvorrichtungen oder spezielle Ausstattung.
66.	Welche	der folgenden Aktivitäten können Sie ohne Unterstützung oder elektrische Hilfsmittel ausführen?
	Bitte alle	s Zutreffende ankreuzen
		Drehen des Oberkörpers im Bett. Drehen des Unterkörpers im Bett. Aufsetzen im Bett. Hochstemmen im Stuhl oder Rollstuhl. Keine, ich benötige bei all diesen Aktivitäten Unterstützung.
67.	Transfe	vom Bett in den Rollstuhl
	0 0 0	Ich benötige vollständige Unterstützung. Ich benötige Unterstützung, Beaufsichtigung oder Hilfsvorrichtungen <i>z.B. Rutschbrett.</i> Ich benötige keine Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen. Ich benutze keinen Rollstuhl.

c) Verwendung von Hilfsmitteln zum Auffangen von Urin z.B. Kondomkatheter, Windeln, Einlagen

68. Transfer vom Rollstuhl auf die Toilette / in die Badewanne

Dieser Transfer umfasst auch den Transfer vom Rollstuhl oder vom Bett auf einen Toilettenrollstuhl.

- Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige Unterstützung, Beaufsichtigung oder Hilfsvorrichtungen z.B. Griffstangen.
- O Ich benötige keine Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen.
- O Ich benutze keinen Rollstuhl.

69. Fortbewegung im Haus / in der Wohnung

Ich benutze einen Rollstuhl. Zur Fortbewegung benötige ich...

- vollständige Unterstützung.
- O einen elektrischen Rollstuhl oder teilweise Unterstützung in einem manuellen Rollstuhl.
- O keine Unterstützung in einem manuellen Rollstuhl.

Ich gehe im Haus / in der Wohnung zu Fuss und...

- O benötige beim Gehen Beaufsichtigung (mit oder ohne Gehhilfen).
- O gehe mit einem Gehgestell oder mit Krücken und schwinge beide Füsse gleichzeitig vor.
- O gehe mit Krücken oder mit zwei Gehstöcken und setze einen Fuss nach dem anderen auf.
- O gehe mit einem Gehstock.
- O gehe nur mit Beinorthese(-n) z.B. Beinschiene.
- gehe ohne Gehhilfen.

70. Fortbewegung über mässige Entfernungen (10 bis 100 Meter)

Ich benutze einen Rollstuhl. Zur Fortbewegung benötige ich...

- vollständige Unterstützung.
- o einen elektrischen Rollstuhl oder teilweise Unterstützung in einem manuellen Rollstuhl.
- keine Unterstützung in einem manuellen Rollstuhl.

Ich gehe mässige Entfernungen zu Fuss und...

- O benötige beim Gehen Beaufsichtigung (mit oder ohne Gehhilfen).
- O gehe mit einem Gehgestell oder mit Krücken und schwinge beide Füsse gleichzeitig vor.
- O gehe mit Krücken oder mit zwei Gehstöcken und setze einen Fuss nach dem anderen auf.
- O gehe mit einem Gehstock.
- O gehe nur mit Beinorthese(-n) z.B. Beinschiene.
- gehe ohne Gehhilfen.

71. Fortbewegung ausser Haus über mehr als 100 Meter

Ich benutze einen Rollstuhl. Zur Fortbewegung benötige ich...

- vollständige Unterstützung.
- o einen elektrischen Rollstuhl oder teilweise Unterstützung in einem manuellen Rollstuhl.
- keine Unterstützung in einem manuellen Rollstuhl.

Ich gehe über mehr als 100 Meter zu Fuss und...

- benötige beim Gehen Beaufsichtigung (mit oder ohne Gehhilfen).
- O gehe mit einem Gehgestell oder mit Krücken und schwinge beide Füsse gleichzeitig vor.
- O gehe mit Krücken oder mit zwei Gehstöcken und setze einen Fuss nach dem anderen auf.
- gehe mit einem Gehstock.
- O gehe nur mit Beinorthose(-n) z.B. Beinschiene.
- gehe ohne Gehhilfen.



72. Treppen steigen

O Ich kann Treppen weder auf- noch absteigen.

Ich kann mindestens drei Stufen auf- und absteigen...

- O jedoch nur mit Unterstützung oder Beaufsichtigung.
- O jedoch nur mit Hilfsmitteln z.B. Handlauf, Krücke oder Gehstock.
- O ohne jegliche Unterstützung, Beaufsichtigung oder Hilfsmittel.

73. Transfer vom Rollstuhl ins Auto

Dieser Transfer umfasst auch das Ein- und Ausladen des Rollstuhls in bzw. aus dem Auto.

- O Ich benötige vollständige Unterstützung.
- O Ich benötige Unterstützung, Beaufsichtigung oder Hilfsvorrichtungen.
- O Ich benötige keine Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen.
- O Ich benutze keinen Rollstuhl.

74. Transfer vom Boden in den Rollstuhl

- Ich benötige Unterstützung.
- O Ich benötige keine Unterstützung.
- O Ich benutze keinen Rollstuhl.

Handbike-Benutzung

75. Benutzen Sie ein Handbike

- O Ja, ein Alltags-Handbike (angekoppelt an den Rollstuhl)
- O Ja, ein Sport-Handbike (liegende Position)
- O Ja, ein Sport-Handbike (kniende Position)
- O Nein >> weiter zu Frage 77

76. Wie oft nutzen Sie das Handbike während der Handbike-Saison?

- O Weniger als 1 mal pro Monat
- O 1-3 mal pro Monat
- O 1-6 mal pro Woche
- Täglich

Teilnahme an Aktivitäten

A. Wie viele Stunden verbringen sie <u>pro Woche</u> mit folgenden Aktivitäten?

Die folgenden Fragen beziehen sich auf eine <u>normale Woche</u> (Ferien und eventuelle Anfahrts- / Reisezeiten sind ausgeschlossen). Die Fragen beziehen sich auf die <u>Anzahl Stunden pro Woche</u>.

Bitte kreuzen Sie die Antwort an, die Ihre Situation am besten beschreibt.

		0 Std.	1-8 Std.	9-16 Std.	17-24 Std.	25-35 Std.	36 Std. oder länger
77.	Bezahlte Arbeit						
	alle Arten bezahlter Arbeit, auch Arbeit im eigenen Betrieb	0	0	0	0	0	0
78.	Unbezahlte Arbeit						
	Aktivitäten in einem Verein, in einem Gemeinschaftszentrum, in der Schule oder ehrenamtliche Tätigkeiten	0	0	0	0	0	0
79.	Ausbildung						
	nur Aus-/Fortbildungsmassnahmen oder Kurse für Ihre bezahlte Arbeit oder für eine mögliche bezahlte Arbeit in der Zukunft	0	0	0	0	0	0
80.	Haushaltsarbeiten						
	z.B. kochen, putzen, einkaufen, Kinder versorgen oder betreuen, kleinere Arbeiten im Haus erledigen, im Garten arbeiten	0	0	0	0	0	0

B. Wie oft haben Sie in den vergangenen 4 Wochen folgende Aktivitäten durchgeführt?

Wenn Sie beispielsweise ca. zwei Mal pro Woche Spazierengehen, sind das acht Mal in vier Wochen. Wählen Sie dann die Kategorie "6-10 Mal". Berücksichtigen Sie jede Aktivität nur in jeweils einer Kategorie. Aktivitäten bezüglich Arbeit, Schule oder Haushalt sind ausgeschlossen. Anfahrts-/Reisezeiten sind ausgeschlossen.

Die Fragen beziehen sich auf die Häufigkeit in den vergangenen 4 Wochen.

		Nie	1-2 Mal	3-5 Mal	6-10 Mal	11-18 Mal	19 Mal oder öfter
81.	Sport oder andere körperliche Aktivitäten z.B. Tennis, Handbike fahren, Fitnessaktivitäten, Spazierfahrten Achtung: Fahrten mit dem Handbike/Rollstuhl z.B. zur Arbeit werden nicht berücksichtigt.	0	0	0	0	0	0
82.	Ausgehen z.B. Essen gehen, Café-Besuche, Kinobesuche, Konzertbesuche, allein oder mit anderen	0	0	0	0	0	0
83.	Tagesausflüge und andere Aktivitäten ausser Haus z.B. Shopping, Veranstaltungsbesuche, Badeausflüge, Kirchen- oder Moscheen- Besuche	0	0	0	0	0	0
84.	Freizeitgestaltung zuhause z.B. Basteln, Handarbeiten, Lesen, Puzzeln, Computerspiele	0	0	0	0	0	0
85.	Besuche bei der Familie oder bei Freunden	0	0	0	0	0	0
86.	Besuche von der Familie oder von Freunden	0	0	0	0	0	0
87.	Kontakte zu Mitmenschen mittels Telefon oder Computer z.B. anrufen, SMS/E-Mail schreiben	0	0	0	0	0	0

C. Werden Sie durch Ihre Rückenmarksverletzung momentan in Ihrem Alltagsleben eingeschränkt?

Nicht zutreffend: Sie führen diese Aktivität nicht aus, aber nicht wegen Ihrer Rückenmarksverletzung.

Nicht möglich: Sie führen diese Aktivität wegen Ihrer Rückenmarksverletzung nicht aus.

<u>Hilfe erforderlich</u>: Sie führen diese Aktivität aus, brauchen aber wegen Ihrer Rückenmarksverletzung Hilfe. z.B. haben Sie Hilfe für anstrengende Haushaltsarbeiten oder werden von Familienmitglieder zu Ihren Zielen gefahren. Dies bezieht sich sowohl auf bezahlte Hilfe als auch auf unbezahlte Hilfe von anderen Personen

<u>Mit Mühe</u>: Sie führen diese Aktivität aus und brauchen keine Hilfe dafür. Jedoch haben Sie aufgrund Ihrer Rückenmarksverletzung mit der Durchführung der Aktivität Mühe z.B. brauchen länger, müssen zwischendurch ausruhen, machen die Aktivität seltener oder kürzer wegen der Rückenmarksverletzung.

<u>Ohne Mühe:</u> Sie führen diese Aktivität aus, brauchen keine Hilfe und fühlen sich in der Durchführung nicht durch die Rückenmarksverletzung eingeschränkt.

		Nicht zutreffend	Nicht möglich	Hilfe erforderlich	Mit Mühe	Ohne Mühe
88.	Bezahlte Arbeit, unbezahlte Arbeit oder Aus-/Fortbildung	0	0	0	0	0
89.	Haushaltsaktivitäten z.B. kochen, putzen, einkaufen, Kinder versorgen oder betreuen, kleinere Arbeiten im Haus erledigen, im Garten arbeiten	0	0	0	0	0
90.	Ausserhäusliche Mobilität z.B. Autofahren, Bus- oder Bahnreisen, mit dem Handbike/ Rollstuhl zur Arbeit oder zum Einkaufen fahren	0	0	0	0	0
91.	Sport und andere körperliche Aktivitäten z.B. Tennis, Handbike fahren, Fitnessaktivitäten, Spazierfahrten	0	0	0	0	0
92.	Ausgehen z.B. Essen gehen, Café-Besuche, Kinobesuche, Konzertbesuche, allein oder mit anderen	0	0	0	0	0
93.	Tagesausflüge und andere Aktivitäten ausser Haus z.B. Shopping, Veranstaltungsbesuche, Badeausflüge, Kirchen- oder Moscheen-Besuche	0	0	0	0	0
94.	Freizeitgestaltung zu Hause z.B. Basteln, Handarbeiten, Lesen, Puzzeln, Computerspiele	0	0	0	0	0
95.	Partnerschaft z.B. Kommunikation, Sexualität	0	0	0	0	0
96.	Besuche bei der Familie oder bei Freunden	0	0	0	0	0
97.	Besuche von der Familie oder von Freunden	0	0	0	0	0
98.	Kontakte zu Mitmenschen mittels Telefon oder Computer z.B. anrufen, SMS/E-Mail schreiben	0	0	0	0	0



D. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem momentanen Alltagsleben?

<u>Nicht zutreffend</u>: Wählen Sie diese Option nur, wenn Sie weder Arbeit haben noch an Aus- / Fortbildungsmassnahmen teilnehmen (Frage 99) bzw. wenn Sie keinen Partner haben (Frage 106).

		Sehr unzufrieden	Un- zufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden	Nicht zutreffend
99.	Bezahlte Arbeit, unbezahlte Arbeit oder Aus-/Fortbildung Achtung: Treffen Sie Ihre Auswahl basierend auf der wichtigsten Aktivität.	0	0	0	0	0	0
100.	Haushaltsaktivitäten z.B. kochen, putzen, einkaufen, Kinder versorgen oder betreuen, kleinere Arbeiten im Haus erledigen, im Garten arbeiten	0	0	0	0	0	
101.	Ausserhäusliche Mobilität z.B. Autofahren, Bus- oder Bahnreisen, mit dem Handbike/Rollstuhl zur Arbeit oder zum Einkaufen fahren	0	0	0	0	0	
102.	Sport und andere körperliche Aktivitäten z.B. Tennis, Handbike fahren, Fitnessaktivitäten, Spazierfahrten	0	0	0	0	0	
103.	Ausgehen z.B. Essen gehen, Café-Besuche, Kinobesuche, Konzertbesuche, allein oder mit anderen	0	0	0	0	0	
104.	Tagesausflüge und andere Aktivitäten ausser Haus z.B. Shopping, Veranstaltungsbesuche, Badeausflüge, Kirchen- oder Moscheen-Besuche	0	0	0	0	0	
105.	Freizeitgestaltung zu Hause z.B. Basteln, Handarbeiten, Lesen, Puzzeln, Computerspiele	0	0	0	0	0	
106.	Partnerbeziehung z.B. Kommunikation, Sexualität	0	0	0	0	0	0
107.	Beziehung zu Ihrer Familie und Verwandten	0	0	0	0	0	
108.	Kontakte mit Freunden oder Bekannten	0	0	0	0	0	

Äussere Einflüsse (Umweltfaktoren)

Im alltäglichen Leben ist man vielfältigen äusseren Einflüssen (so genannten Umweltfaktoren) ausgesetzt, die einem den Alltag erleichtern oder erschweren können. Welche Faktoren haben Ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in den <u>letzten 4 Wochen</u> etwas oder massiv erschwert? Bitte beziehen Sie sich dabei darauf, wie Sie sich Ihr gesellschaftliches Leben wünschen würden.

		Trifft nicht zu	Hatte keinen Einfluss	Hat mein Leben etwas erschwert	Hat mein Leben massiv erschwert
109.	Fehlende oder unzureichende Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten z.B. öffentliche Gebäude oder Park	0	0	0	0
110.	Ungünstige klimatische Bedingungen z.B. Wetter, Jahreszeit, Temperatur, Feuchtigkeit	0	0	0	0
111.	Negative gesellschaftliche Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung z.B. fehlende Akzeptanz, Ignoranz	0	0	0	0
112.	Negative Einstellungen Ihrer Familie und Verwandten gegenüber Ihrer Behinderung z.B. fehlende Akzeptanz, mangelnde Unterstützung oder überfürsorgliches Verhalten	0	0	0	0
113.	Negative Einstellungen Ihrer Freunde gegenüber Ihrer Behinderung z.B. fehlende Akzeptanz, mangelnde Unterstützung oder überfürsorgliches Verhalten	0	0	0	0
114.	Negative Einstellungen Ihrer Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen gegenüber Ihrer Behinderung z.B. fehlende Akzeptanz, mangelnde Unterstützung, überfürsorgliches Verhalten	0	0	0	0
115.	Fehlende oder unzureichend angepasste Fortbewegungsmittel für kürzere Strecken z.B. Treppenlifte, Gehhilfen	0	0	0	0
116.	Fehlende oder unzureichend angepasste Transportmittel für längere Strecken z.B. kein angepasstes Auto oder schlecht zu benutzende öffentliche Verkehrsmittel	0	0	0	0
117.	Fehlende oder unzureichende Pflege- und Betreuungsdienste z.B. Spitex oder persönliche Assistenten	0	0	0	0
118.	Fehlende oder unzureichende Medikamente und medizinische Hilfsmittel z.B. Katheter, Desinfektionsmittel, Schienen, Stützkissen	0	0	0	0
119.	Problematische finanzielle Situation z.B. Geldmangel, fehlende staatliche Unterstützung	0	0	0	0
120.	Fehlende oder unzureichende Kommunikationsmittel z.B. Schreibhilfen, Computer, Telefon, Maus	0	0	0	0
121.	Fehlende oder unzureichende Zugänglichkeit der Wohnung von Freunden und Verwandten	0	0	0	0
122.	Unzureichende nationale und kantonale politische Entscheidungen und staatliche Dienstleistungen z.B. Probleme mit der Invalidenversicherung, mangelnde Förderung der Gleichberechtigung	0	0	0	0

Bildung und Einkommenssituation

123.	Bitte geben Sie Ihren höchsten Bildungsabschluss an:
	 Obligatorische Schulzeit Primarschule und 3 Jahre Oberstufe 1-jährige Ausbildung z.B. 10. Schuljahr, Berufswahlschule, Vorlehre, Haushaltslehrjahr 2-jährige berufliche Grundbildung z.B. eidgenössischer Berufsattest (EBA); 1-2 jährige Anlehre 2-jährige Vollzeitberufsschule, Handelsschule 2-3 jährige Ausbildung: allgemeinbildende Schule z.B. Diplommittelschule, Fachmittelschule FMS 3-4 jährige Berufslehre berufliche Grundbildung mit eidg. Fähigkeitszeugnis Lehrkräfte-Seminar ehem. Lehrerseminar Gymnasiale Maturität Berufs- oder Fachmaturität Höhere Berufsbildung mit eidg. Fachausweis, eidg. Diplom oder Meisterdiplom Höhere Fachschule Fachhochschule (FH), Pädagogische Hochschule (PH) Universität, ETH Andere, nämlich:
124.	Bitte geben Sie an, wie viele Jahre Schul- und Berufsausbildung Sie insgesamt absolviert haben.
	Umschulungen (d.h. neue berufliche Ausbildung oder ein Studium) die Sie eventuell nach Eintritt der Rückenmarksverletzung gemacht haben werden hier nicht dazu gezählt.
	Beispiel: 6 (Primarschule) + 3 (Sekundarschule) + 4 (Berufslehre) = 13 Jahre Beispiel: 6 (Primarschule) + 7 (Gymnasium) + 4 (Studium) = 17 Jahre
	//(Anzahl Jahre)
125.	Haben Sie nach Eintritt Ihrer Rückenmarksverletzung eine neue berufliche Ausbildung oder ein Studium absolviert?
	Nein >> weiter zu Frage 128Ja, nämlich:
	Bitte alles Zutreffende ankreuzen
	Berufslehre oder berufliche Weiterbildungbegonnenabgeschlossen
	Studium an Fachhochschule oder Universitätbegonnenabgeschlossen
	□ Andere, nämlich ○ begonnen○ abgeschlossen
126.	Wie viele Jahre hat diese neue berufliche Ausbildung oder das Studium gedauert?
	P(Anzahl Jahre)



127.	Wie setz	zt sich zurzeit Ihr Einkommen zusammen?
	Bitte alle.	s Zutreffende ankreuzen
		Einkommen aus Erwerbstätigkeit AHV-Rente IV-Rente:
		Rente aus beruflicher Vorsorge <i>z.B. Pensionskasse</i>
		Hilflosenentschädigung, Schweregrad: O leicht O mittel O schwer
		Ergänzungsleistungen (Sozialhilfe)
		Rente aus Unfallversicherung z.B. SUVA, private Unfallversicherung
		Rente aus Lebensversicherung
		Arbeitslosenversicherung Pflegeentschädigung
		Familienzulage, Kinderzulage, Alimente
		Anderes, nämlich: //
128.		bei Ihnen nach der ursprünglichen Festlegung Ihrer Rente jemals eine Rentenrevision (d.h. eine fung Ihres Rentenanspruchs) durch die IV, die SUVA oder eine andere Versicherung durchgeführt?
	_	Ja
		Nein >> weiter zu Frage 132
		Rentenrevision wird zurzeit durchgeführt >> weiter zu Frage 132 Hatte bisher nie eine Rente >> weiter zu Frage 132
129.	In welch	nem Jahr fand Ihre letzte Rentenrevision statt? //(Jahr)
130.	Was wa	r das Resultat Ihrer letzten Rentenrevision?
	0	Rente wurde erhöht Rente blieb gleich Rente wurde gekürzt Rente wurde aufgehoben

131. Wie hoch ungefähr ist das gesamte monatliche Nettoeinkommen in Ihrem Haushalt?

Das Nettoeinkommen ist die Summe aus <u>allen Einkommen von allen Haushaltsmitgliedern</u> (inkl. IV-Rente), nach Abzug der obligatorischen Sozialversicherungs- und Pensionskassenbeiträge. Das Nettoeinkommen ist also das, was Sie monatlich tatsächlich ausbezahlt bekommen.

Falls Sie <u>Alimente erhalten</u>: Zählen Sie diese bitte zum Nettoeinkommen. Falls Sie <u>Alimente zahlen</u>: Ziehen Sie diese bitte vom Nettoeinkommen ab.

- O Weniger als 2000 Franken
- O Zwischen 2000 und 2999 Franken
- O Zwischen 3000 und 3999 Franken
- O Zwischen 4000 und 4999 Franken
- O Zwischen 5000 und 5999 Franken
- O Zwischen 6000 und 6999 Franken
- Zwischen 7000 und 7999 Franken
- O Zwischen 8000 und 8999 Franken
- O Zwischen 9000 und 9999 Franken
- O Mehr als 10'000 Franken
- 132. Bitte stellen Sie sich vor, dass diese Leiter darstellt, wo die Menschen in der Schweiz stehen. Zuoberst auf der Leiter stehen die bestgestellten Leute, also diejenigen mit dem meisten Geld, der besten Bildung und den besten Jobs. Zuunterst auf der Leiter stehen die schlecht gestellten Leute, also diejenigen mit dem wenigsten Geld, der niedrigsten Bildung und den schlechtesten oder gar keinen Jobs. Je höher Sie sich auf der Leiter befinden, desto eher gehören Sie zu den bestgestellten Leuten; je tiefer Sie sich auf der Leiter befinden, desto näher befinden sie sich bei den schlechtgestellten Personen.

Wo würden Sie sich selber auf dieser Leiter einzeichnen?

Bitte setzen Sie ein grosses **X** auf die Stufe dieser Leiter, auf der Sie sich im Vergleich zur gesamten Schweizer Bevölkerung am ehesten einordnen würden.

Geschafft!

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre wertvolle Mitarbeit an der SwiSCI-Studie.

Falls Sie noch Kommentare und Anmerkungen anbringen möchten, haben Sie hier die Gelegenheit dazu:			
9			

