MULTIPEL SKLEROS

Frågeformulär

Löpnummer: _____

Till Dig som skall besvara enkäten

Syftet med detta frågeformulär är att försöka beräkna och förklara den totala kostnaden för sjukdomen Multipel Skleros (MS). Det är svårt att beräkna den totala kostnaden för en sjukdom. Därför är Din medverkan mycket viktig för att öka förståelsen för sjukdomen MS och dess behandling. MS kan yttra sig på olika sätt och därför är kanske inte alla frågor aktuella för just dig och ditt sjukdomstillstånd.

All information i detta formulär kommer att behandlas konfidentiellt. Den information Du uppger kommer att bearbetas tillsammans med information från ett stort antal andra patienter och målet är att detta skall resultera i en vetenskaplig rapport. Vänligen notera att tidsperioden i frågorna kan variera. Som regel efterfrågas information från senaste månaden (då avses de senaste 30 dagarna) men något avsnitt kommer att beröra uppgifter från senaste året.

OBS! Ange endast uppgifter kopplade till sjukdomen Multipel Skleros. Om Du exempelvis besökt läkare eller använt läkemedel av någon annan orsak (tex beroende på förkylning) skall det inte anges. Detta är viktigt!

Tack för Din medverkan!

Del 1. Bakgrundsinformation

1. **Vem/vilka personer avser att fylla i denna enkäten?**

_____ Jag (patienten) fyller i själv

_____ Min anhörig/personliga assistent fyller i utan min medverkan

_____ Jag och min anhörig/personliga assistent fyller i gemensamt

_____ Annat sätt (ange vilket) _____

2**. Kön?**

Man _____ Kvinna _____

3. **Frågor om din ålder**

Ålder nu _____ år

Ålder när du först upplevde symtom på MS _____ år

4. **Vilket är ditt civilstånd?**

Gift _____ Sambo _____ Ensamstående _____

Ålder när du separerade _____ år

5. **Vad har du för utbildning?**

_____ Grundskola/folkskola

_____ Gymnasium

_____ Universitet/högskola

6. **Hur skulle du beskriva din permanenta boendeform?**

_____ Eget boende (t ex bostadsrätt, hyreslägenhet, villa)

_____ Särskilt boende (t ex sjukhem, ålderdomshem, gruppboende)

_____ Annat, ange vad _____

7. **Är du?**

_____ Rökare

_____ Före detta rökare

_____ Har aldrig rökt

8. **Har du någon annan sjukdom förutom MS?**

Nej _____

Ja _____ om Ja, ange vilken_____

9. **Var vänlig och kryssa för det/de alternativ som bäst stämmer angående din MS ?**

_____ Jag har skovartad MS

_____ Min MS utvecklades först som skov och sedan som smygande försämring

_____ Min MS utvecklades som smygande försämring (utan skov) från början

_____ Jag har haft ett skov *senaste månaden*

_____ Jag har haft en klar försämring (skov eller smygande försämring) *senaste året*

_____ Mitt sjukdomstillstånd har varit stabilt *senaste året*

10. **Var vänlig och kryssa för det alternativ som du tycker bäst stämmer avseende din rörelseförmåga.**

_____ Jag rör mig relativt obehindrat

_____ Jag har vissa gångsvårigheter

_____ Jag behöver gånghjälpmedel

_____ Jag använder rullstol regelbundet eller är sängbunden

11. **Brukar någon anhörig regelbundet ta hand om/vårda dig på grund av din MS?**

Nej _____ Om Nej, gå vidare till Del 2.

Ja _____ Om Ja, besvara uppföljningsfrågan nedan (11.1)

11.1 Hur många timmar per vecka lägger den anhörige i genomsnitt ned på att ta hand om/vårda dig?

_____ timmar per vecka

Del 2. Sjukvårdsbesök

1. **Var vänlig och fyll i uppgifter om Dina sjukhusvistelser (dvs när du stannade över natten) på sjukhus eller rehabanläggning den senaste månaden på grund av MS.**

1.1 Har du legat på sjukhus vid något tillfälle den *senaste månaden*?

Ja _____ om Ja, fortsätt till fråga 1.2

Nej _____ om Nej, fortsätt till fråga 1.5

1.2 Hur många dagar totalt låg du på sjukhus den senaste månaden?

_____dag/ar

1.3 På vilket sjukhus låg du?

_____

1.4 På vilken/vilka avdelning/ar låg du?

_____ Neurologisk klinik

_____ Annan klinik, ange vilken/vilka_____

_____

1.5 Har du vistats på någon rehabanläggning (t ex Stora Sköndal, Ersta, Valjeviken, Humlegården, Frösunda, Vintersol) vid något tillfälle den *senaste månaden*?

_____ Ja om Ja, besvara uppföljningsfrågan nedan (1.6)

_____ Nej om Nej, fortsätt till Fråga 2.

1.6 Hur många dagar totalt vistades du på någon rehabanläggning den senaste månaden?

_____dag/ar

2. **Var vänlig och fyll i uppgifter om dina besök hos läkare och sjuksköterska den *senaste månaden* på grund av MS.**

2.1 Har du besökt läkare den senaste månaden?

Nej _____ Om Nej, fortsätt till fråga 2.3

Ja _____ Om Ja, hur många läkarbesök totalt? _____besök

2.2 Var skedde dessa besök?

Hos distriktsläkare/husläkare_____ Hur många besök? _____
Hos neurolog _____ Hur många besök? _____
Hos annan specialist _____ Hur många besök? _____

2.3 Har någon läkare besökt dig i hemmet den senaste månaden?

Nej _____

Ja _____ Om Ja, hur många besök? _____besök

2.4 Har du besökt någon sjuksköterska den senaste månaden?

Nej _____

Ja _____ Om Ja, hur många besök? _____besök

2.5 Har någon sjuksköterska besökt dig i hemmet den senaste månaden?

Nej _____

Ja _____ Om Ja, hur många besök? _____besök

Del 3. Övriga besök

1. **Vilka andra yrkeskategorier har du besökt den *senaste månaden* beroende på MS?**
   (Vänligen kryssa/fyll i alla relevanta kolumner)

	Ja	Hur många besök?
Sjukgymnast	____	_____
Arbetsterapeut	____	_____
Fotvårdsspecialist	____	_____
Logoped	____	_____
Uroterapeut	____	_____
Psykolog	____	_____
Kurator	____	_____
Optiker	____	_____
Andra (vv fyll i)		
_____		_____
_____		_____
_____		_____

Del 4. Läkemedel

1. **Har du använt interferonläkemedel (Betaferon, Avonex, Rebif) på grund av MS den *senaste månaden*?**

Ja _____

Nej _____

2. **Har du använt andra läkemedel på recept mot MS den *senaste månaden*?**

Ja _____

Nej _____

3. **Har du använt några receptfria läkemedel på grund av MS den *senaste månaden*? (allt skall inkluderas, även till exempel vitaminer och naturläkemedel)**

Nej _____ Om Nej, fortsätt till Del 5.

Ja _____ Om Ja, fortsätt med uppföljningsfrågan nedan (3.1)

3.1 Vilka receptfria läkemedel har du använt på grund av MS den *senaste månaden*? (var vänlig och fyll i namnen på de läkemedel du använt)

Läkemedel

_____

_____

_____

Del 5. Tjänster

1. **Vilka av följande tjänster har du nyttjat på grund av MS den *senaste månaden*?**
   (Vänligen kryssa/fyll i alla relevanta kolumner)

	Ja	**Nyttjat antal dagar**	**Hur många timmar per dag i genomsnitt?**
Personlig assistent	____	_____	_____
Hemtjänst/ hemsjukvård	____	_____	_____
Barnpassning	____	_____	_____
Dagvård	____	_____	_____
Annat (ange vad)			
_____		_____	_____
_____		_____	_____

Del 6. Anpassningar och hjälpmedel

1. **Vilka av följande anpassningar har du gjort och vilka hjälpmedel har du köpt eller fått det *senaste året* (OBS!) på grund av MS?**
(Var vänlig och kryssa för JA för anpassningar du gjort och hjälpmedel du fått)

	JA
Ombyggnad av kök	_____
Ombyggnad av badrum	_____
Ombyggnad av övriga delar av huset	_____
Taklift	_____
Lift	_____
Trapphiss	_____
Ramper	_____
Trygghetslarm	_____
Ombyggnad på arbetsplats	_____
Anpassning av bil	_____
Rullstol	_____
Elrullstol	_____
Elmoped	_____
Käpp/Kryckkäpp	_____
Rollator	_____

JA

Speciella kökshjälpmedel _____

Speciella hygienartiklar _____
(t ex tvättlappar, inkontinenshjälpmedel, blöjor)

Speciella skrivhjälpmedel _____

Annat (ange vad)

_____

_____

_____

Del 7. Arbetsrelaterade frågor

1. **Hade du något arbete senaste månaden?**

Ja _____ om Ja, besvara frågorna 2-4

Nej _____ om Nej, besvara fråga 4-5

2. **När du arbetar, arbetar du?**

_____ heltid

_____ 75 %

_____ halvtid

_____ 25%

_____ annan tid, ange vad_____

3. **Hur många dagar har du varit tvungen att vara hemma från arbetet den senaste månaden pga MS?**

_____ dagar

4. **Sedan du fick MS, har du varit tvungen ändra din arbetssituation på grund av sjukdomen?**

Nej _____

Ja _____ Jag har ändrat arbetstid från _____% till _____%
Ja _____ Jag har bytt arbete/arbetsuppgifter
Ja _____ Jag har bytt arbete/arbetsuppgifter *och* arbetstid från _____ % till _____ %
Ja _____ Jag har tvingats att sluta arbeta på grund av MS

5. **Vilket av följande alternativ beskriver bäst din nuvarande sysselsättning?**
(var vänlig och kryssa för lämpligt alternativ)

A. Arbetslös _____

B. Förtidspensionär _____ Om Ja, besvara frågan B.1 nedan.

B.1. Är din förtidspension?

Heltid_____ 75% _____ Halvtid _____ 25% _____

Annat _____ ange vad _____

C. Ålderspensionär _____

D. Långtidssjukskriven _____

E. Studerande _____

F. Hemmamake/maka _____

G. Annan sysselsättning _____ ange vad _____

Del 8. Hälsotillstånd

Markera, genom att kryssa i en ruta i varje nedanstående grupp, vilket påstående som bäst beskriver Ditt hälsotillstånd idag.

Rörlighet

Jag går utan svårigheter ❑
Jag kan gå men med viss svårighet ❑
Jag är sängliggande ❑

Hygien

Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien, mat eller påklädning ❑
Jag har vissa problem att tvätta eller klä på mig själv ❑
Jag kan inte tvätta eller klä på mig själv ❑

Huvudsakliga aktiviteter (tex arbete, studier, hushållssysslor, familje- och fritidsaktiviteter)

Jag klarar av min huvudsakliga sysselsättning ❑
Jag har vissa problem med att klara av min huvudsakliga sysselsättning ❑
Jag klarar inte av min huvudsakliga sysselsättning ❑

Smärtor/besvär

Jag har varken smärtor eller besvär ❑
Jag har måttliga smärtor eller besvär ❑
Jag har svåra smärtor eller besvär ❑

Rädsla/nedstämdhet

Jag är inte orolig eller nestämd ❑
Jag är orolig eller nedstämd i viss utsträckning ❑
Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd ❑

Till hjälp för att avgöra hur bra eller dåligt ett hälsotillstånd är, finns den termometerliknande skalan till höger. På denna har

Ditt bästa tänkbara hälsotillstånd markerats med 100 och Ditt sämsta tänkbara hälsotillstånd med 0.

Vi vill att Du på denna skala markerar hur bra eller dåligt Ditt hälsotillstånd är, som Du själv bedömer det. Gör detta genom att dra en linje från nedanstående ruta till den punkt på skalan som markerar hur bra eller dåligt Ditt nuvarande hälsotillstånd är.