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.

<u>OBS</u>! 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 <u>totalt</u> 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)

<u>Läkemedel</u>

____

____

____

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.