

# VÅRD OCH OMSORG I HEMMET FÖR PERSONER MED MULTIPEL SKLEROS

*Sara Anderberg*

*Marianne Svensson*

IHE RAPPORT

2012:6



## VÅRD OCH OMSORG I HEMMET FÖR PERSONER MED MULTIPEL SKLEROS

*Sara Anderberg & Marianne Svensson*

IHE - Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi

IHE RAPPORT 2012:6

ISSN 1651-7598

Rapporten kan laddas ner från IHEs hemsida  
eller beställas direkt från IHE.

Box 2127 | Visit: Råbygatan 2  
SE-220 02 Lund | Sweden  
Phone: +46 46-32 91 00  
Fax: +46 46-12 16 04  
E-mail: [info@ihe.se](mailto:info@ihe.se)  
[www.ihe.se](http://www.ihe.se)  
Org nr 556186-3498  
Vat no SE556186349801

# Innehåll

Förord .....	4
Sammanfattning.....	5
1 Bakgrund .....	7
1.1 Studiens syfte.....	8
2 Metod.....	9
2.1 Frågeställning .....	9
2.2 Analys .....	12
3 Material .....	13
4 Resultat .....	17
4.1 Livskvalitet .....	17
4.2 Hemtjänst och personlig assistans .....	23
4.2.1 Timmar offentligt stöd per person efter svårighetsgrad .....	24
4.3 Närståendestöd.....	25
4.3.1 Timmar närståendestöd per person efter svårighetsgrad .....	27
4.4 Totalt stöd i hemmet .....	28
5 Diskussion .....	36
Referenser.....	39



## Förord

Multipel skleros (MS) är en sjukdom vars symtom kan ha en mycket stor inverkan på välbefinnande och livskvalitet för personer som lever med MS. Idag finns läkemedelsbehandling som kan bromsa sjukdomsutvecklingen vilket är mycket positivt för både välbefinnande och livskvalitet. Det är också viktigt med stöd i den dagliga livsföringen för att öka tryggheten för den enskilde.

I samarbete mellan Neurologiskt handikappades riksförbund (NHR) och läkemedelsbolaget Merck Serono har IHE undersökt i vilken utsträckning personer med MS har stöd och hjälp av närstående, kommunal hemtjänst och personlig assistans i sitt hem för att klara sina dagliga aktiviteter.

IHE vill rikta ett stort tack till NHRs medlemmar som medverkat i studien och tagit sig tid att besvara frågeformulär.

Lund i oktober 2012

Ulf Persson  
Verkställande direktör



## Sammanfattning

Denna studie har haft till syfte att belysa omfattningen av vård och omsorg i hemmet till personer med multipel skleros (MS) och hur omfattningen av offentligt stöd och närståendestöd skiljer beroende på sjukdomens svårighetsgrad. Studien har genomförts i samarbete med NHR (Neurologiskt Handikappades Riksförbund).

Under februari och mars 2012 fick totalt 1 500 av NHRs medlemmar en enkät hemskickad till sig med frågor om hur mycket stöd de hade av hemtjänst, personlig assistans och närstående till följd av sin sjukdom. Svarsfrekvensen var 56 procent.

Resultaten visar att drygt en fjärdedel av dem som svarat (27 %) har någon form av offentligt stöd i hemmet; 10 procent har hjälp av hemtjänsten och 13 procent har stöd av personlig assistans och knappt 5 procent har hjälp av både hemtjänst och personlig assistans.

Hur många som har offentligt stöd varierar med sjukdomens svårighetsgrad. Medan endast en procent av dem med mild MS har hjälp i hemmet har närmare var tionde person med måttlig MS (9 %) någon form av offentligt stöd i hemmet. 60 procent av dem med svår MS har offentligt stöd.<sup>1</sup>

Häften av de som svarat (49 %) har hjälp av närstående till följd av sin sjukdom. Av dem har flertalet (81 %) sin närstående boende hos sig. Drygt 80 procent av de närstående hjälper till med servicetjänster, exempelvis städning, tvätt eller inköp (83 %). Drygt var tredje (36 %) ger personlig omvårdnad (såsom hjälp vid dusch, att klä sig eller hjälp vid förflyttning inomhus alternativt utomhus). Nästan hälften av de närstående hjälper till med transporter, exempelvis resor till och från arbete eller läkarbesök.

Det sammanlagda antalet timmar som personer med MS har stöd i hemmet till följd av sin sjukdom summeras till 77 timmar per person och månad, dvs. knappt 20 timmar per vecka. Drygt en fjärdedel av all tid (20 timmar per månad) ges av närstående. Hemtjänsten utgör en mycket liten del (mindre än 5 procent) av den sammanlagda hjälptiden i hemmet.

---

<sup>1</sup> Sjukdomens svårighetsgrad beskrivs i studien enligt Expanded Disability Status Scale (EDSS). Mild MS motsvarar EDSS 0-3, måttlig MS motsvarar EDSS 4-6 och svår MS motsvarar EDSS  $\geq 6,5$  i denna studie.



Hjälpens omfattning varierar med sjukdomens svårighetsgrad. De med svår MS har totalt 195 timmars stöd i hemmet per månad, vilket kan jämföras med 18 timmars stöd per månad för personer med måttlig MS. Närståendestödet utgör 22 procent av det sammanlagda stödet till personer med svår MS och till personer med måttlig MS utgör närståendestödet 80 procent av den totala tiden.

Analysen visar att det finns flera förklaringar till att stödets omfattning skiljer mellan personer med MS. Givet personens ålder, kön, boendeförhållande (ensamstående/sammanboende) och antalet år med MS diagnos har personer med svår MS mer än dubbelt så mycket offentligt stöd som en person med mild MS. Vad analysen också visar är att om personen är sammanboende har han/hon 62 procent färre timmars offentligt stöd än om personen är ensamboende (allt annat lika).

Precis som för offentligt stöd har personer med svår MS mer närståendestöd jämfört med personer med mild MS (allt annat lika). Men till skillnad från offentligt stöd har personer med måttlig MS mer stöd av närstående jämfört med dem som har mild MS (114 procent mer närståendestöd). Närståendestödet är också mer omfattande för sammanboende jämfört med ensamboende (159 procent mer närståendestöd).

Analyserar vi den sammanlagda hjälpen av närstående, hemtjänst och personlig assistans har sammanboende 40 procent mer hjälp i hemmet (allt annat lika).

De konklusioner som kan göras av studiens resultat är *för det första* att närstående inte bara är ett komplement till hemtjänst och personlig assistans när sjukdomen är som svårast utan också ett substitut till offentligt stöd vid lindrigare sjukdom.

*För det andra* visar resultaten att om närstående inte hade kunnat hjälpa till, hade respondenterna behövt hjälp av kommunens hemtjänst i nästan lika stor omfattning som närstående idag ger respondenten.

*För det tredje* visar studien att möjligheter till att begränsa sjukdomens progressionstakt förväntas innebära stor nytta sett till den enskildes livskvalitet och behov av stöd i hemmet.



# 1 Bakgrund

Multipel skleros (MS) är en neurologisk sjukdom som beror på att inflammationer uppstår i det centrala nervsystemet, dvs. hjärnan och ryggmärgen (Lucchinetti m fl 1998). Prevalensen av sjukdomen är ca 190 personer per 100 000 invånare vilket innebär att 17 500 personer har MS i Sverige idag (Lycke & Elm, 2011). Årligen insjuknar cirka 5 fall per 100 000 invånare i sjukdomen. Vanligtvis insjuknar personen i 20-40 års ålder och sjukdomen är dubbelt så vanlig bland kvinnor än bland män.

Sjukdomens förlopp varierar stort mellan olika individer. Behov av gånghjälpmedel uppkommer vanligtvis 15 år efter sjukdomsdebut. Flertalet av patienterna debuterar med skovvis MS med 1-2 skov per år som avtar med tiden. För 80 procent av dem med skovvis MS övergår sjukdomen till sekundär progressiv MS med gradvis ökande funktionsnedsättning. Tiden från debut till progressiv MS är i genomsnitt 15 år. Exempel på vanliga symtom vid MS är spasticitet, trötthet (fatigue), depression och smärta.

MS är en livslång och kronisk sjukdom. Att MS sjukdom leder till betydande nedsättning av båda livskvalitet och arbetsförmåga är dokumenterad (Kobelt, 2006a; Svenska Multipel Skleros – registret, 2011<sup>2</sup>). Även behovet av stöd i hemmet av när-stående och personlig assistans ökar i takt med att funktionsnedsättningen ökar. Berg m fl (2006) har beräknat samhällets kostnader av MS i Sverige. Studien är baserad på uppgifter om resursanvändning relaterad till MS, inhämtade med hjälp av en enkät från 1 339 personer med MS. De kostnader som inkluderades i studien var kostnader för slutenvård och öppenvård, läkemedel, hjälpmedel, bostadsanpassning, särskilt boende, hemtjänst, personlig assistans och närstående stöd. Den totala genomsnittliga kostnaden skattades till knappt 500 000 kr (53 600 Euro) per person och år (2005 års priser). Av denna kostnad stod närståendestödet för drygt nio procent av kostnaden och offentligt stöd i hemmet (hemtjänst, hemsjukvård, personlig assistans och färdtjänst) för 28,5 procent av kostnaden. Stöd i hemmet motsvarade mer än en tredjedel av den totala kostnaden per person och år.

---

<sup>2</sup> [http://www.msreg.net/documents/SMS\\_Arsrapport\\_2009-2010.pdf](http://www.msreg.net/documents/SMS_Arsrapport_2009-2010.pdf)



## 1.1 Studiens syfte

Studiens syfte är dels att undersöka i vilken utsträckning personer med MS har stöd och hjälp av närstående, hemtjänst och personlig assistans i sitt hem för att klara sina dagliga aktiviteter, dels analysera hur insatserna skiljer beroende på sjukdomens svårighetsgrad och personens livskvalitet.





## 2 Metod

För att inhämta information om hur mycket hjälp personer med MS har i hemmet till följd av sin sjukdom, genomförde IHE, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, tillsammans med Neurologiskt handikappades riksförbund (NHR) en enkätstudie riktade till personer med MS.

I februari 2012 skickades en enkät hem till ett slumpmässigt urval av NHRs medlemmar som meddelat NHR att de för egen del har intresse av sjukdomen MS. Totalt kontaktades 1 500 personer. Enkäten skickades ut, tillsammans med följebrev och svarskuvert, av NHR. På så sätt överlämnades inga personuppgifter till IHE som sammanställt och analyserat alla svar. En påminnelse skickades ut ca 14 dagar efter första utskicket. Eftersom samtliga inkomna svar var aidentifierade skickades påminnelse till samtliga tillfrågade oavsett om de svarat eller inte. Studien har godkänts enligt Lagen om etikprövning av etikprövningsnämnden i Lund .

### 2.1 Frågeställning

I enkäten ställdes frågor om personen vid tidpunkten för undersökningen hade hjälp av hemtjänst och/eller personlig assistans till följd av sin MS. Respondenten fick även ange hur många timmar per månad som han/hon hade denna hjälp.

Enkäten innehöll också frågan om den tillfrågade hade hjälp av närstående till följd av sin MS. Om så var fallet bad vi respondenten att även uppge hur många timmar per månad som den närstående hjälpte till med service (exempelvis städning, inköp, tvätt), personlig omvårdnad (exempelvis hjälp vid dusch, att klä sig, att förflytta sig inomhus /utomhus) och transporter (exempelvis resor till och från arbete, läkarbesök). Även frågor om närstående varit sjukskriven eller gått ner i tjänst till följd av respondentens MS sjukdom ställdes i enkäten.

De bakgrundsfaktorer som inhämtades i enkäten var tidpunkten för MS diagnos (självrporterad), kön, ålder, utbildning, boendeförhållanden, läkemedelsbehandling,



nuvarande sjukdomstillstånd, hur svår respondenten upplevde sin sjukdom vid undersökningstillfället samt hans/hennes livskvalitet.

I enkäten fick personen beskriva sitt nuvarande sjukdomstillstånd som antingen *skovvis förlöpande MS*, *sekundär progressiv MS* eller *primär progressiv MS* enligt beskrivningen i box 1.

**Box 2.1** Beskrivning av sjukdomens sjukdomstillstånd

*Skovvis förlöpande MS.* Du får skov med nya symtom, men du återhämtar dig nästan helt efter skoven. Mellan skoven är tillståndet stabilt.

*Sekundär progressiv MS.* Efter en inledande period med skovvis förlöpande sjukdom orsakar sjukdomen nu begränsningar och fysiska funktionsnedsättningar både under och mellan skoven.

*Primär progressiv MS.* Sjukdomen orsakar ökade begränsningar och fysiska funktionsnedsättningar utan skov.

För att beskriva sjukdomens svårighetsgrad vid tillfället då studien genomfördes, besvarade respondenten en anpassad version av funktionsinstrumentet Expanded Disability Status Scale (EDSS). Detta funktionsinstrument används för att beskriva funktionsnedsättningen vid MS sjukdom enligt en rangordnad skala från 0-10, graderad efter 0,5- enheter.

I sin ursprungliga form besvaras instrumentet av läkare, men en ”patientversion” har utvecklats för att kunna användas i enkätstudier som denna (Kobelt m.fl., 2006a). ”Patientversionen” har visat på god korrelation med originalinstrumentet och i tabell 2.1 visas de elva olika beskrivningar som den tillfrågade besvarar och vad de motsvarar enligt EDSS-skalan. Svårighetsgrad motsvarande EDSS 6,5 redovisas separat eftersom denna vanligtvis redovisas så i kliniska prövningar (Kobelt m.fl., 2006a).

Enkäten inkluderade även frågor om den enskildes hälsorelaterade livskvalitet. Denna subjektiva livskvalitet mättes med hjälp av det standardiserade livskvalitetsinstrument EQ-5D. Genom att besvara EQ-5D beskriver personen sitt hälsotillstånd i fem dimensioner – rörlighet, hygien, huvudsaklig aktivitet, smärtor och besvär samt rädsla och nedstämdhet. För var och en av dimensionerna anger individen om man har svåra problem, måttliga problem eller inga problem. Till varje unikt hälsotillstånd (dvs. svarscombinationen av de fem dimensionerna) finns en livskvalitetsvikt. De vikter som används i denna studie baseras på en brittisk befolkningsstudie (Dolan, 1997). Med hjälp av vikterna kan individens hälsorelaterade livskvalitet anta ett värde mellan 0 och 1, där 1 motsvarar full hälsa.



**Tabell 2.1** Beskrivning av sjukdomens svårighetsgrad enligt EDSS anpassad för att besvaras av patienten själv.

Beskrivning av sjukdomens svårighetsgrad	Motsvarar EDSS Score <sup>1)</sup>
Jag har ingas besvär eller nedsättningar.	0
Jag har lindriga symtom, främst sensoriska, på grund av MS, men de begränsar inte mina aktiviteter. Om jag får ett skov, tillfrisknar jag helt när skovet är över.	1
Jag har en del märkbara MS-symtom (viss muskelsvaghet, mindre problem med att gå, mindre synrubbingar) med de är lindriga och påverkar min livsstil endast i liten utsträckning.	2
Jag har sådana symtom som beskrivs ovan men gångförmågan är inte nedsatt. Besvär på grund av MS är emellertid betydande och begränsar mina dagliga aktiviteter.	3
MS påverkar mina aktiviteter, särskilt gångförmågan. Jag klarar att gå minst 500 meter utan hjälp eller vila och jag kan arbeta heltid, men idrottsliga eller fysiskt påfrestande aktiviteter är svårare än de var förut. Jag behöver vanligen inte käpp eller annat gånghjälpmedel, men jag kan behöva viss hjälp under skov.	4
Jag kan gå 200 meter utan hjälp eller vila, men använder ofta käpp eller annan form av stöd (som att ta stöd mot en vägg eller någons arm) särskilt när jag går utomhus. Jag behöver alltid viss hjälp (käpp eller krycka) när jag går mer än 200 meter. Många av mina dagliga aktiviteter är begränsade och jag kan behöva hjälp.	5
Jag behöver käpp eller krycka som stöd för att gå upp till 100 meter. Jag kan ta mig runt i hemmet eller andra lokaler genom att stödja mig på möbler eller väggar. Mina aktiviteter är begränsade.	6
För att kunna gå så långt som 20 meter måste jag ha två käppar eller kryckor eller rullator. Jag kan använda rullstol eller skoter för längre avstånd.	6,5
Mitt huvudsakliga sätt att ta mig fram är med rullstol och jag kan förflytta mig till rullstolen utan hjälp. Jag kan ställa mig upp och/eller ta ett eller två steg men jag kan inte gå 10 meter ens med kryckor eller rullator.	7
Jag ligger till sängs eller sitter i en stol. Mitt huvudsakliga sätt att ta mig fram är med rullstol men jag behöver hjälp med att förflytta mig till rullstolen. Jag kan använda armarna och sköta vissa delar av min personliga vård.	8
Jag är sängliggande och kan inte sitta i rullstol mer än en timme.	9

1) EDSS = Expanded Disability Status Scale

Källa: Kobelt m.fl. (2006a)



## 2.2 Analys

Analys och redovisning av enkätstudien baseras i huvudsak på frekvenstabeller och korstabuleringar av svaren. Resultaten i rapporten är således beskrivande. För att undersöka om omfattningen av offentligt stöd och närståendestöd skiljer med avseende på sjukdomens svårighetsgrad och/eller personens ålder, kön och boendesituation genomförs en semi-logaritmisk linjär regressionsanalys. För statistisk analys användes statistikprogrammen SPSS och STATA.

I studien har vi valt att i huvudsak analysera resultat utifrån sjukdomens svårighetsgrad enligt EDSS skalan snarare än efter sjukdomstillstånd. Bakgrunden till det är att Kobelt m.fl. (2006a) har visat att direkta och indirekta kostnader som uppkommer till följd av MS sjukdom inte skiljer mellan de olika sjukdomstillstånden vid samma EDSS-nivå och om personen inte befinner sig i skov. Kostnadsskillnaderna påverkas istället av antalet skov och sjukdomens progression till högre nivåer av funktionsnedsättning enligt EDSS.

När den sammanvägda livskvaliteten beräknas enligt EQ-5D kan vissa hälsotillstånd skattas till ett negativt värde (dvs. ett värde lägre än 0). I denna studie justeras dessa negativa värden till noll enligt Berg m fl. (2006).



## 3 Material

Under februari och mars 2012 fick totalt 1 500 personer en enkät om vård och omsorg i hemmet för personer med multipel skleros hemskickat till sig. I detta kapitel ges en övergripande redogörelse av det insamlade enkätmaterialen med hjälp av olika bakgrundsfaktorer.

Av de totalt 1 500 som ombads delta i enkätstudien inkom 839 svar vilket motsvarar en svarsfrekvens på 56 procent. Sju av dessa respondenter valde att aktivt tacka nej till deltagande genom att besvara enkäten med kommentar att de inte önskade delta eller genom att uttrycka att de inte passade in på målgruppen.

Som framgår i tabell 3.1 är 77 procent av respondenterna kvinnor och drygt 80 procent 45 år och äldre. Endast 4 procent är 34 år eller yngre medan 27 procent är 65 år eller äldre. Åldersspannet i populationen sträcker sig från 18 till 87 år med en medelålder på 56 år. Flertalet av respondenterna har haft sin diagnos under många år, 17 år i genomsnitt. Närmare en tredjedel av de som besvarat enkäten är ensamstående och drygt 40 procent har eftergymnasial utbildning.

Av respondenterna beskriver en fjärdedel sin sjukdom som skovvis förlöpande och 65 procent som progressiv (tabell.3.1). Drygt nio procent uppger att de inte vet hur deras sjukdomstillstånd kan beskrivas.

I tabell 3.1 har vi klassificerat sjukdomens svårighetsgrad enligt EDSS-skala i tre grupper enligt Henriksson m.fl. 2001; mild (EDSS 0-3), måttlig (EDSS 4-6) och svår (EDSS  $\geq$ 6,5) (jämför tabell 2.1). I materialet menar cirka två av fem respondenter (39 %) att de har en svår MS enligt EDSS-skalan. Övriga respondenter fördelar sig jämt mellan mild och måttlig MS. I vissa fall har respondenterna haft svårigheter att besvara frågan och kryssat för mer än ett svarsalternativ. I dessa fall har deras svar kodats som okända svar.

En av de respondenter som beskrivit svårighetsgraden av sin MS som 9 på EDSS skalan (tabell 2.1) har exkluderats ur analysen. Personen har enligt enkätensvaren inte någon form av stöd, varken av hemtjänst, personlig assistans eller av närstående. Vår tolkning är att han/hon bor på särskilt boende och därför inte kunnat besvara enkäten.



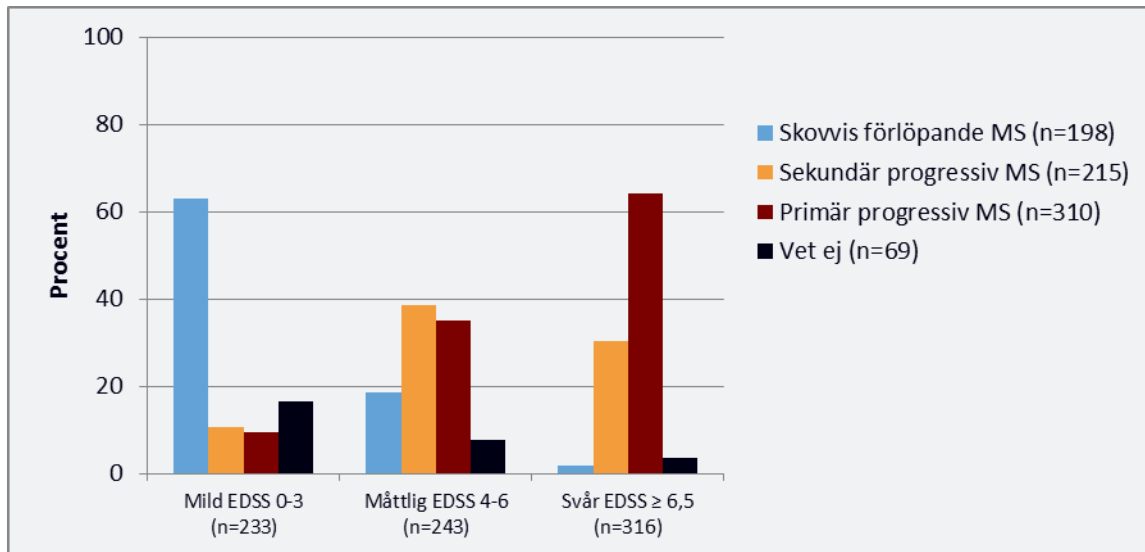
**Tabell 3.1** Bakgrundsfaktorer

		Antal personer	%
Kön	Kvinna	637	77
	Man	190	23
	Okänt	5	1
	Totalt	832	101 <sup>1)</sup>
Ålder medelålder 56 år min 18 år max 87 år Sd <sup>2)</sup> 11,8	18-34 år	34	4
	35-44 år	100	12
	45-54 år	215	26
	55-64 år	247	30
	65 år -	228	27
	Okänt	8	1
Totalt	832	100	
Utbildning	Grundskola	166	20
	Gymnasium/realskola	319	38
	Högskola/universitet/KY	340	41
	Okänt	7	1
	Totalt	832	100
Boendeförhållande	Ensamstående	257	31
	Sammanboende	575	69
	Totalt	832	100
Sjukdomstillstånd	Skovvis förloppande MS	204	24
	Sekundär progressiv MS	220	26
	Primär progressiv MS	321	39
	Vet ej	77	9
	Okänt	10	1
	Totalt	832	99 <sup>1)</sup>
Läkemedelsbehandling	Injektion	204	24
	Infusion	83	10
	Tabletter	109	13
	Kombination av behandlingar	12	1
	Nej, ingen behandling	418	50
	Okänt	6	1
	Totalt	832	99 <sup>1)</sup>
EDSS skala Skattad svårighetsgrad MS	Mild (EDSS 0-3)	236	28
	Måttlig (EDSS 4-6)	244	29
	Svår (EDSS ≥ 6,5)	322	39
	Okänt	30	4
	Totalt	832	100

1) summa ej 100 % på grund av avrundning

2) sd=standardavvikelse





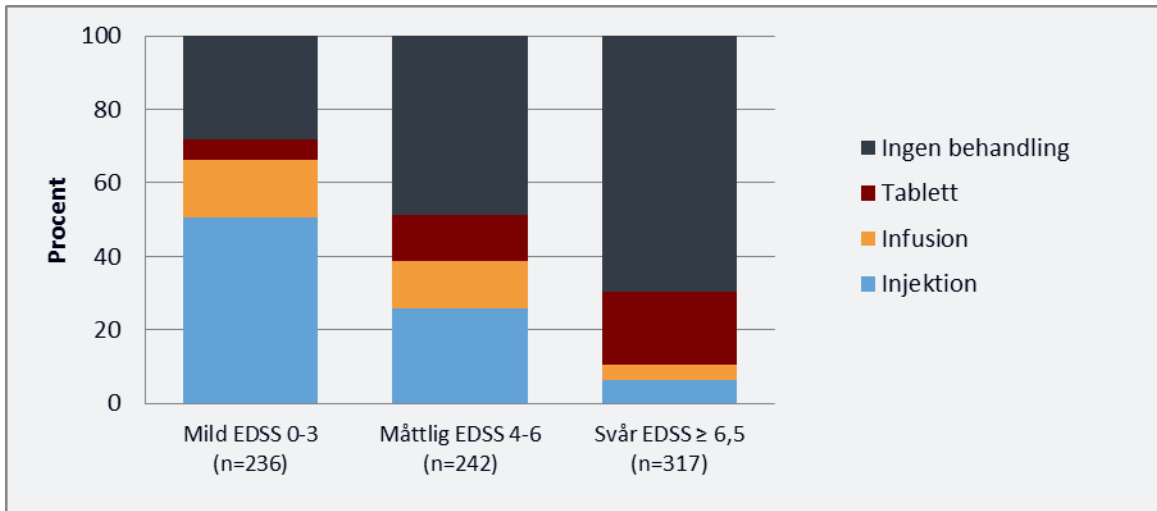
**Figur 3.1** Sjukdomstillstånd fördelat efter skattad svårighetsgrad av MS.

I figur 3.1 visas personernas sjukdomstillstånd fördelat på sjukdomens svårighetsgrad enligt EDSS gruppering. Andelen respondenter med skovvis förlöpande MS minskar i takt med att sjukdomens svårighetsgrad ökar. Vid mild MS är sjukdomstillståndet övervägande skovvis förlöpande, men vid svår MS är primär progressiv MS mest frekvent.

Idag saknas behandling som bromsar sjukdomsutvecklingen vid progressiv MS. Det förklarar varför hälften av dem som besvarat enkäten inte har någon läkemedelsbehandling för sin MS sjukdom (tabell 3.2). Drygt hälften av dem utan läkemedelsbehandling beskriver sin sjukdom som primär progressiv MS. Knappt en fjärdedel av de tillfrågade behandlas idag med injektioner av läkemedel och tio procent med infusioner. 13 procent behandlas med tabletter för sin MS.

I figur 3.2 illustreras läkemedelsbehandlingen fördelning på sjukdomens svårighetsgrad enligt EDSS-skalan. Denna visar att sju av tio med svår MS inte behandlas med läkemedel för sin MS medan motsvarande andel för dem med mild MS är knappt 30 procent.





\*för 36 av 831 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS

**Figur 3.2** Andel respondenter med läkemedelsbehandling fördelat på sjukdomens svårighetsgrad.





## 4 Resultat

I detta kapitel redovisas resultaten av enkätstudien och beskriver i vilken utsträckning som respondenterna har hjälp i hemmet till följd av sin MS sjukdom. Kapitlet inleds med en beskrivning av de tillfrågades livskvalitet vid tidpunkten för undersökningen. Därefter redovisas hur mycket hjälp som personerna har av hemtjänst, personlig assistans och/eller närstående.

### 4.1 Livskvalitet

I enkäten bad vi respondenten besvara hälsoenkäten och livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Av 831 respondenter besvarade 728 personer (88 %) instrumentet i sin helhet, dvs. ingen av de fem hälsodimensioner lämnades obesvarade. Som framgår av tabell 4.1 har hälsodimensionen rörlighet en större grupp okända svar jämfört med övriga dimensioner. Åtta procent av respondenterna har haft svårigheter att besvara frågan. Antingen har de valt att besvara frågan med flera svarsalternativ eller skapat egna svarsalternativ. Flertalet placerade sitt svar mellan alternativet *Jag kan gå men med viss svårighet* och *Jag är sängliggande*. Det är exempelvis då respondenten är rullstolsburen men inte är så funktionsnedsatt att alternativet sängliggande är ett relevant svarsalternativ.

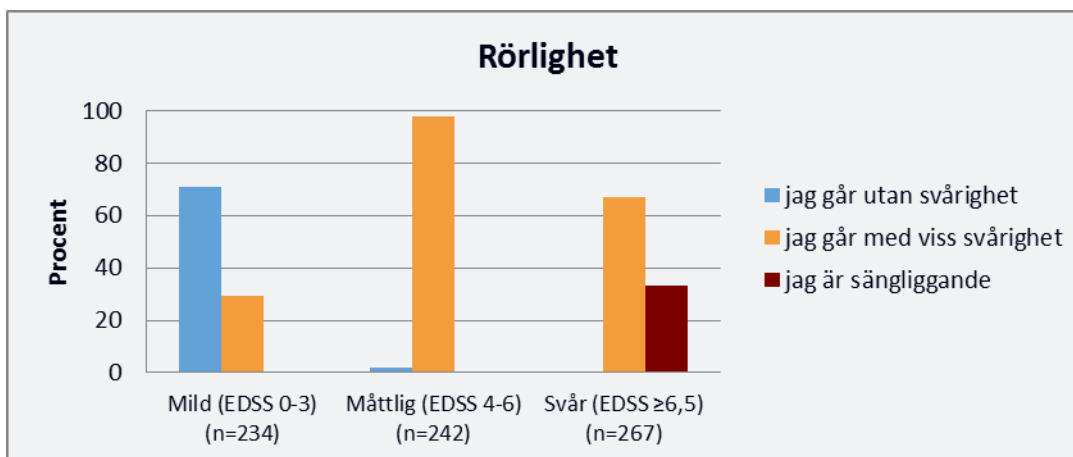
Resultaten visar att en femtedel av respondenterna går utan svårighet och att 67 procent inte behöver någon hjälp med sin dagliga hygien, mat eller påklädning. Vidare framgår att en fjärdedel inte klarar av sin huvudsakliga sysselsättning och 67 procent upplever att de har måttliga smärtor och besvär. Samtidigt som hälften av personerna upplever att de är oroliga eller nedstämda menar 44 procent att de inte är det (tabell 4.1).

Figur 4.1 visar att ju svårare respondenten skattat sin funktionsnedsättning i EDSS skalan, desto sämre rörlighet har personen enligt EQ-5D. När sjukdomens svårighet övergår till måttlig är det i stort sett ingen av de tillfrågade personerna som går utan svårighet. Bland dem med svår MS (EDSS  $\geq 6,5$ ) anger en tredjedel att de är sängliggande, vilket motsvarar 88 personer eller cirka var tionde av samtliga svarande i denna grupp.



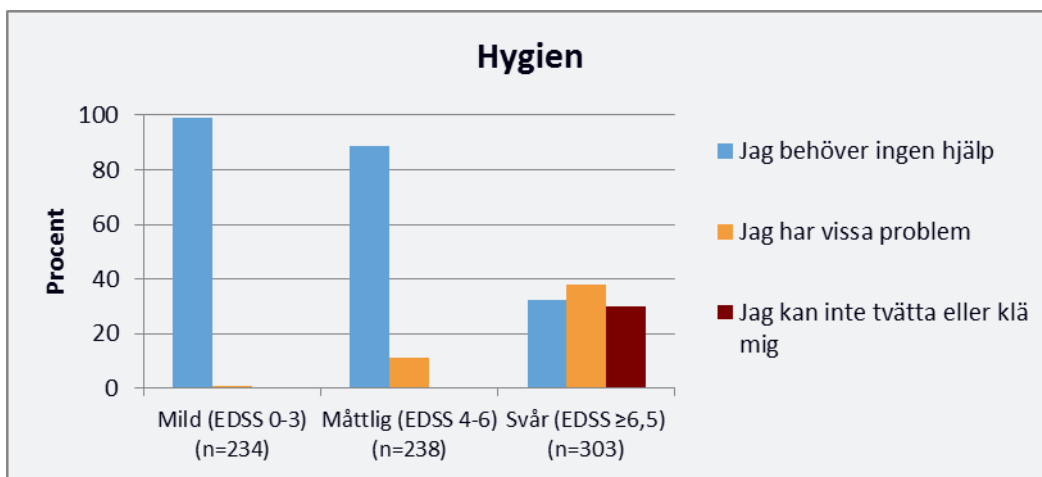
**Tabell 4.1** Svarsfördelning per hälsodimension i EQ-5D (N=831)

EQ5D		Antal	%
<b>Rörlighet</b>	Jag går utan svårigheter	175	21
	Jag kan gå men med viss svårighet	502	60
	Jag är sängliggande	89	11
	Okänt	65	8
	Totalt	831	100
<b>Hygien</b>	Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien, mat eller påklädning	557	67
	Jag har vissa problem att tvätta eller klä mig själv	151	18
	Jag kan inte tvätta eller klä mig själv	94	11
	Okänt	29	4
	Totalt	831	100
<b>Huvudsakliga aktiviteter</b>	Jag klarar av min huvudsakliga sysselsättning	251	30
	Jag har vissa problem med att klara av min huvudsakliga sysselsättning	348	42
	Jag klarar inte av min huvudsakliga sysselsättning	199	24
	Okänt	33	4
	Totalt	831	100
<b>Smärtor/ Besvär</b>	Jag har varken smärtor eller besvär	141	17
	Jag har måttliga smärtor eller besvär	558	67
	Jag har svåra smärtor eller besvär	109	13
	Okänt	23	3
	Totalt	831	100
<b>Rädsla/ nedstämdhet</b>	Jag är inte orolig eller nedstämd	365	44
	Jag är orolig eller nedstämd i viss utsträckning	417	50
	Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd	38	5
	Okänt	11	1
	Totalt	831	100

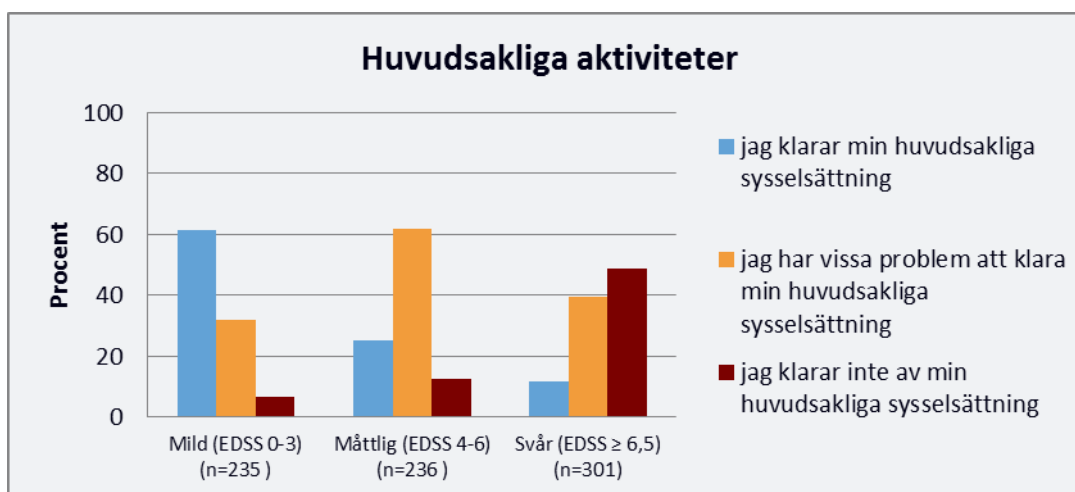


**Figur 4.1** Svartsfördelning för EQ-5D hälsodimension rörlighet fördelat på sjukdomens svårighetsgrad, procent (N=743 )





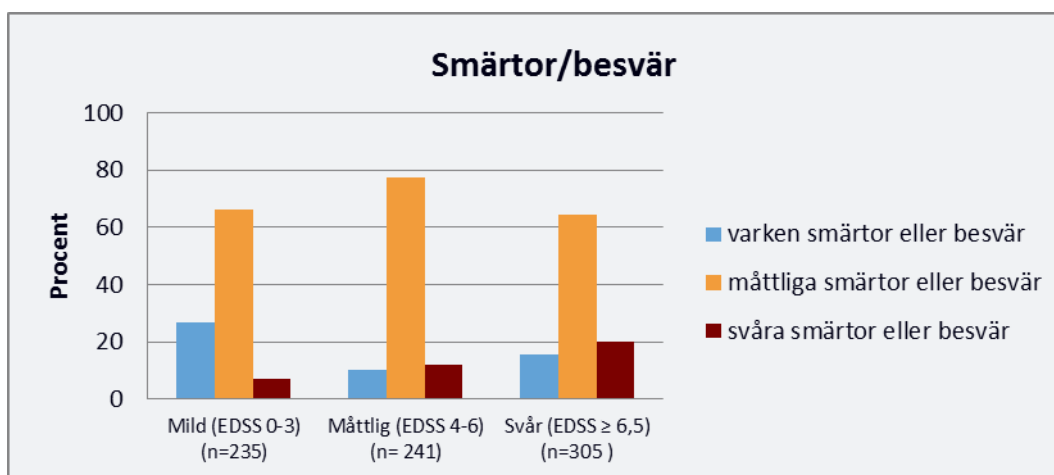
**Figur 4.2** Svarsfördelning för EQ-5D hälsodimension hygien fördelat på sjukdomens svårighetsgrad, procent (N=743 )



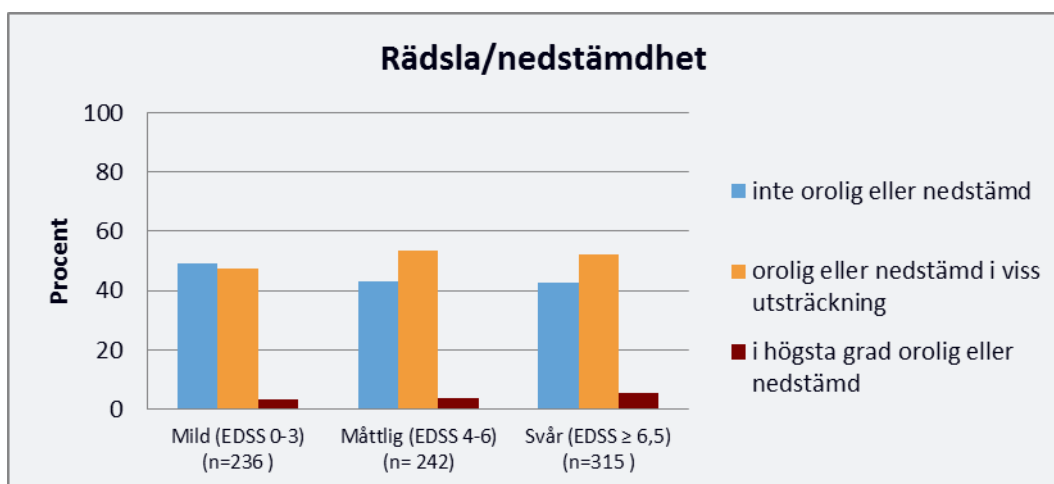
**Figur 4.3** Svartsfördelning för EQ-5D hälsodimension huvudsakliga aktiviteter fördelat på sjukdomens svårighetsgrad, procent (N=772)

I vilken utsträckning som personerna klarar av sin huvudsakliga sysselsättning varierar med sjukdomens svårighetgrad. Hälsodimensionen huvudsakliga aktiviteter följer de mönster vi även såg i dimensionen rörlighet. Medan endast sju procent av de med mild funktionsnedsättning (EDSS 0-3) inte klarar av sin huvudsakliga sysselsättning är det nästan hälften av dem med svår MS (EDSS ≥6,5) som inte klarar sin huvudsakliga sysselsättning (figur 4.3). Bland dem med måttlig MS är det 62 procent som har vissa problem att klara sin huvudsakliga sysselsättning. Däremot ser vi först en förändring mot större svårigheter att klara sin hygien vid svår MS (EDSS ≥ 6.5).





**Figur 4.4** Svarsfördelning för EQ-5D hälsodimension smärtor/besvär fördelat på sjukdomens svårighetsgrad, procent (N=781)



**Figur 4.5** Svarsfördelning för EQ-5D hälsodimension rädsla/nedstämdhet fördelat på sjukdomens svårighetsgrad, procent (N=793)

Fördelningen i hälsodimensionerna smärta och rädsla/nedstämdhet är jämnare fördelat över de tre svårighetsgraderna av sjukdomen (figurerna 4.4 och 4.5). En förklaring bakom detta resultat är att EDSS-skalan i huvudsak mäter möjlighet till förflyttning.

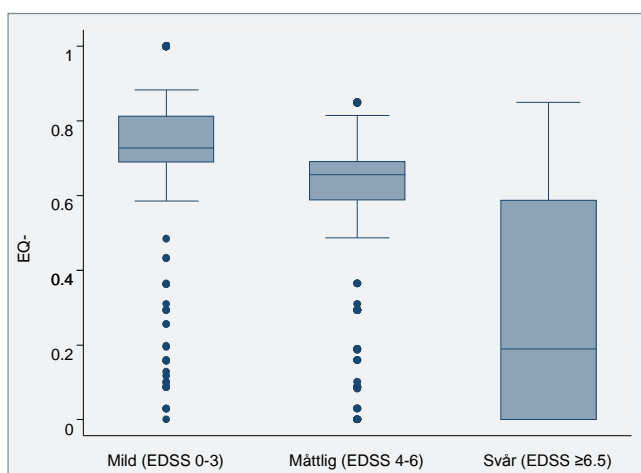
Som beskrevs i kapitel 2.1 kan individens hälsorelaterade livskvalitet anta ett värde mellan 0 och 1, där 1 motsvarar full hälsa. Resultaten från vår enkätstudie visar att den genomsnittliga livskvaliteten för hela gruppen är 0,513 med standardavvikelse 0,307 (tabell 4.2). Vidare framgår att livskvaliteten minskar i takt med att funktionsnedsättningen ökar (tabell 4.2, figur 4.6). Medan en person med mild MS i genomsnitt har en livskvalitet på 0,709 har en person med svår MS en livskvalitet på 0,284.



Samtidigt visar figur 4.6 att vi har en stor spridning i livskvalitet inom de tre grupperna av sjukdomens svårighetsgrad. Boxarna i figur 4.5 visar att 50 procent av observationerna ligger inom boxen och 25 procent av observationerna kan anta högre värden än de som inryms i boxen och 25 procent lägre värden som inryms i boxen. Livskvaliteten mätt med EQ-5D är korrelerad med sjukdomens svårighetsgrad enligt EDSS (Kruskal-Wallis  $p < 0,01$ ).

**Tabell 4.2** Genomsnittlig livskvalitet för samtliga respondenter samt kvinnor och män, medelvärde (mv), standardavvikelse (sd)

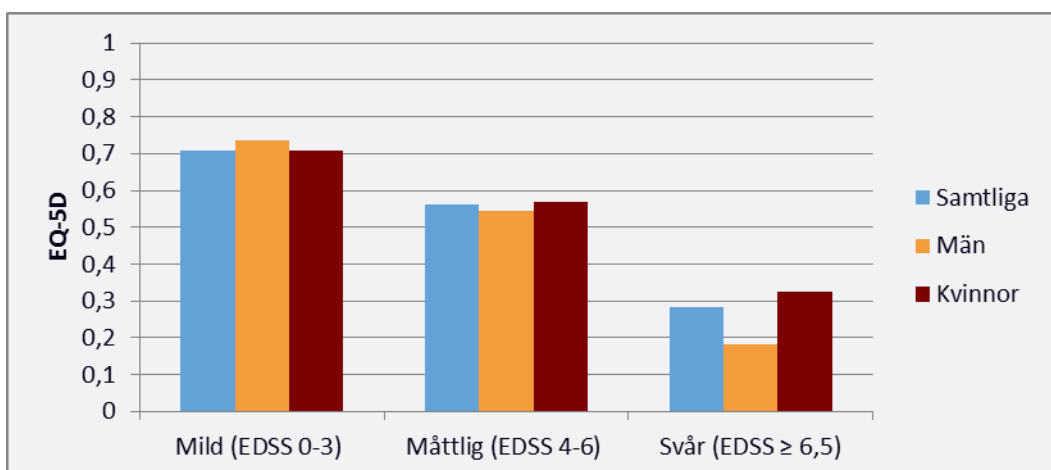
	Samtliga					Män			Kvinnor		
	Antal	mv	sd	Min	Max	Antal	mv	sd	Antal	mv	sd
Samtliga	728	0,513	0,307	0,00	1,00	161	0,416	0,332	542	0,543	0,295
<b>Efter svårighetsgrad</b>											
Mild (EDSS 0-3)	230	0,709	0,233	0,00	1,00	32	0,736	0,232	197	0,708	0,231
Måttlig (EDSS 4-6)	231	0,562	0,232	0,00	0,85	55	0,545	0,241	175	0,569	0,230
Svår (EDSS $\geq 6,5$ )	247	0,284	0,283	0,00	0,85	74	0,181	0,252	170	0,325	0,286



**Figur 4.6** Illusterat samband mellan livskvalitet enligt EQ-5D och sjukdomens svårighetsgrad enligt tre EDSS-grupper. Linjen i boxen anger medianen och inom boxen ligger 50 procent av observerade värden<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Punkterna utanför boxen betraktas som extremvärden, vilka motsvarar värden som ligger mer än 1,5 kvartilavstånd från den undre eller övre kvartilen

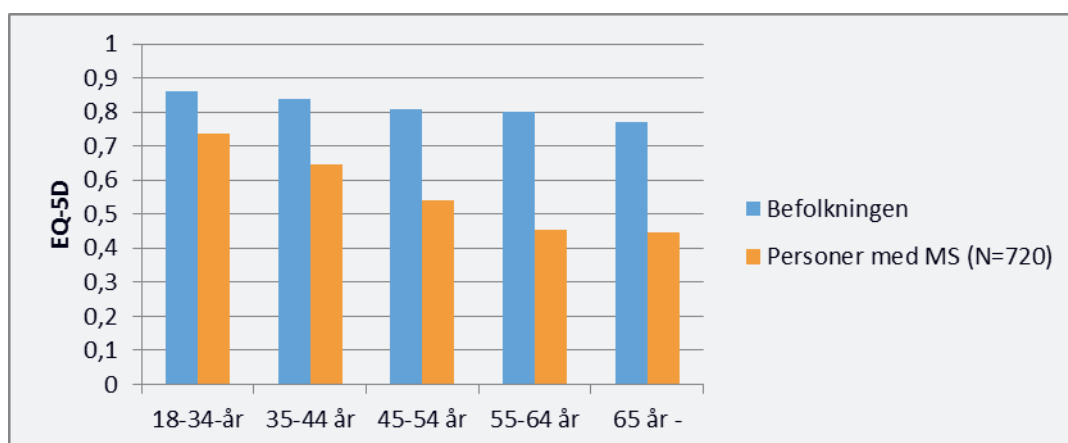




**Figur 4.7** Genomsnittlig livskvalitet för samtliga respondenter samt kvinnor och män, fördelat på sjukdomens svårighetsgrad

Skattad livskvalitet är för kvinnorna 0,543 jämfört med 0,416 för männen (tabell 4.2). Skillnaden kan förklaras av att vi i materialet har en högre andel män med svår MS (EDSS  $\geq 6,5$ ). 46 procent av männen har svår MS jämfört med 31 procent bland kvinnorna. Signifikant skillnad går att finna mellan kvinnor och män vid svår MS då kvinnors livskvalitet ligger mer än en tiondel högre än männens (figur 4.7 och tabell 4.2).

Livskvaliteten minskar med personens ålder. I figur 4.8 jämförs livskvalitetsvikten för dels befolkningen generellt, dels för denna studies svarspopulation. Vår svarspopulation har oavsett åldersgrupp en lägre livskvalitet än befolkningen generellt.



Källa: Burström & Rehnberg (2006)

**Figur 4.8** Genomsnittlig livskvalitet för befolkningen generellt respektive samtliga respondenter, fördelat på ålder.



## 4.2 Hemtjänst och personlig assistans

I enkäten besvarade respondenterna frågan om de till följd av sin MS har hjälp i hemmet av hemtjänst alternativt hemsjukvård samt om de erhåller stöd i form av personlig assistans. För uppgift om omfattning av detta stöd i hemmet ombads respondenterna uppges ungefärligt antal timmar per månad som de erhåller hjälp i hemmet.

Drygt en fjärdedel av respondenterna (27 %) uppger att de har någon form av offentligt stöd i hemmet. Totalt 10 procent erhåller stöd av kommunens hemtjänst och 13 procent uppger att de har stöd av personlig assistans (tabell 4.3). Totalt 38 personer (5 %) har hjälp av både hemtjänst och personlig assistans.

Två av fem som har någon form av offentligt stöd är 65 år eller äldre. Det är en större andel äldre i gruppen med hemtjänst jämfört med gruppen som har hjälp av personlig assistans. Hälften av dem som har hemtjänst är 65 år eller äldre, medan 37 procent av dem med personlig assistans är äldre än 65 år.

**Tabell 4.3** Offentligt stöd i hemmet, antal personer

Stöd i hemmet	Antal	%	Andel 65 år eller äldre
Offentligt stöd	225	27	42
<i>varav:</i>			
<i>hemtjänst</i>	82	10	51
<i>personlig assistans</i>	105	13	37
<i>både hemtjänst och personlig assistans</i>	38	5	
Nej	600	72	
Okänt	6	1	
<b>Totalt</b>	<b>831</b>	<b>100</b>	

Av de respondenter som har någon form av offentligt stöd, antingen både hemtjänst och personlig assistans eller enbart en av dem, har 198 personer (88 %) i enkäten angett hur mycket hjälp de har. I genomsnitt har gruppen med hjälp 239 timmar stöd i hemmet per månad. De som har hjälp och är i yrkesverksam ålder har i genomsnitt fler timmars stöd jämfört med dem som är 65 år eller äldre. Personer i yrkesverksam ålder med någon form av offentligt stöd erhåller i snitt 254 timmar per månad medan de som är 65 år och äldre i genomsnitt har 218 timmars stöd per månad. I sammanhanget kan nämnas att personer som fyllt 65 år inte kan erhålla personlig assistans enligt LSS. Däremot får de som hade personlig assistans före sin 65-årsdag behålla assistansen även efter 65 års ålder.



**Tabell 4.4** Offentligt stöd i hemmet, antal timmar per månad för dem som har hjälp

Stöd i hemmet	Medelvärde	sd	Min	Max
<b>Av hemtjänst (N=108)</b>	27,2	32,4	0,5	150
- 64 år (n=51)	24,5	29,5	1	120
65 år - (n=55)	30,5	35,2	1,5	150
<b>Av personlig assistans (N=138)</b>	368,9	230,3	6	1 200
- 64 år (n=87)	356,9	232,1	6	1 200
65 år - (n=49)	392,4	231,7	12	1 077
<b>Offentligt stöd (n=198)</b>	238,7	248,3	0,5	1 208
- 64 år (n=115)	253,6	249,3	2	1 208
65 år - (n=80)	218,1	249,5	1,5	1 077

sd=standardavvikelse

Antalet timmar offentligt stöd varierar stort inom grupperna. Bland dem som har hjälp av hemtjänsten varierar antalet timmar per månad mellan 0,5 till 150 timmar, med ett genomsnitt på 27 timmar. Inom gruppen som har hjälp av personlig assistans varierar antalet timmar per månad mellan 6 till 1 200 timmar, med ett genomsnitt på 369 timmar (tabell 4.4).

#### 4.2.1 Timmar offentligt stöd per person efter svårighetsgrad

Av tabell 4.5 framgår att i stort sett alla personer som uppgett att de har stöd i hemmet av hemtjänsten eller personlig assistans har svår MS. Endast två av de tillfrågade med mild MS har uppgett att de har hjälp i hemmet. Bland dem med måttlig MS har fyra personer personlig assistans och 18 personer hemtjänst.

**Tabell 4.5** Antal personer med offentligt stöd i hemmet fördelat på sjukdomens svårighetsgrad

Svårighetsgrad	Ja		Nej		Totalt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Mild (EDSS 0-3)</b>	2	1	234	99	236	100
<b>Måttlig (EDSS 4-6)</b>	22	9	221	91	243	100
<b>Svår (EDSS ≥ 6,5)</b>	189	60	128	40	317	100
<b>Totalt</b>	213*	27	583	73	796	100

\*för 12 av 225 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS





**Tabell 4.6** Offentligt stöd per sjukdomens svårighetsgrad fördelat på hemtjänst och personlig assistans, medelvärde (mv), standardavvikelse (sd), timmar per månad

Svårighetsgrad	Hemtjänst antal h/mån			Personlig assistans antal h/mån		Summa Offentligt stöd i hemmet antal h/mån	
	Antal	mv	sd	mv	sd	mv	sd
<b>Mild (EDSS 0-3)</b>	235	0,0	0,3	--	--	0,0	0,3
<b>Måttlig (EDSS 4-6)</b>	243	1,0	5,1	2,5	32,4	3,4	32,7
<b>Svår (EDSS ≥ 6,5)</b>	291	8,4	23,1	141,8	228,7	150,2	228,3
<b>Totalt</b>	769*	3,5	15,0	54,4	157,3	57,9	158,8

\*för 28 av 797 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS

Respondenterna har i genomsnitt 58 timmar offentligt stöd per månad. Detta medelvärde är beräknat på samtliga personer som besvarat frågan om de har hjälp av hemtjänst och/eller personlig assistans med Ja eller Nej och uppgett hur mycket hjälp de i så fall har per månad (N=797). Omfattningen av offentligt stöd varierar efter sjukdomens svårighetsgrad. Personer med svår MS har i genomsnitt 150 timmar offentligt stöd i hemmet, vilket motsvarar 37,5 timmar per person och vecka (tabell 4.6).

### 4.3 Närståendestöd

Av respondenterna svarade 49 procent att de har stöd i hemmet av närstående. Av dessa har 81 procent sin närstående boende hos sig (tabell 4.7). Av de 407 respondenter som har stöd av närstående har 86 procent angett antal timmar per månad de erhåller stöd. I genomsnitt erhåller dessa 47 timmar stöd av närstående per månad, fördelat mellan 1 till 736 timmar (tabell 4.8).

**Tabell 4.7** Närståendestöd i hemmet, antal personer

Stöd i hemmet		Antal	%
Av närstående	Ja	407	49
	Nej	412	50
	Okänt	12	1
	Totalt	831	100
Bor närstående hos dig?	Ja	328	81
	Nej	71	17
	Okänt	8	2
	Totalt	407	100



**Tabell 4.8** Närståendestöd i hemmet, antal timmar per månad

Stöd i hemmet	Medelvärde	sd	Min	Max
Av närstående (N=350)	47,3	68,7	1	736
<b>Varav tid som ges av närstående till:</b>				
Service (61,3 %)	29,0			
Personlig omvårdnad (27,2 %)	12,9			
Transporter (11,4 %)	5,4			

Av dem som har hjälp av närstående, får flertalet (83 %) hjälp med servicetjänster, exempelvis städning, tvätt eller inköp. Drygt var tredje (36 %) har hjälp av närstående med personlig omvårdnad (såsom hjälp vid dusch, att klä sig eller hjälp vid förflyttning inomhus alternativt utomhus). Nästan hälften av dem med hjälp (47 %) har också hjälp av närstående med transporter, exempelvis resor till och från arbete eller läkarbesök. 270 respondenter (66 %) har hjälp av närstående inom mer än en av de tre kategorierna.

När vi summerar all rapporterad tid av närståendestöd som anges i enkäten, motsvarar drygt 60 procent av tiden servicetjänster, 27 procent personlig omvårdnad och 5 procent transporter. Det innebär att av 47 timmars närståendestöd per månad, används 29 timmars stöd till servicetjänster, 13 timmar till personlig omvårdnad och 5 timmar till hjälp med transporter.

I enkäten bad vi dem som har hjälp av närstående att också besvara frågan om de skulle behöva stöd av kommunens hemtjänst om de inte hade haft hjälp av närstående. Som framgår av tabell 4.9 menar tre av fem att de skulle behöva stöd av hemtjänsten om inte närstående haft möjlighet att hjälpa till. Samtidigt menar 18 procent att de inte skulle behöva någon hjälp. En lika stora andel kan inte säga om de skulle klara sig själva eller inte. De som kunnat besvara frågan uppskattar att de behöver i genomsnitt knappt 45 timmars stöd av hemtjänsten om inte närstående kunnat hjälpa till. Denna grupp har idag i genomsnitt 48 timmars hjälp av närstående (tabell 4.10).

**Tabell 4.9** Behov av stöd (eller mer stöd) av kommunens hemtjänst om närstående inte haft möjlighet, antal personer

Stöd i hemmet	Antal	%
Ja	246	60
Nej	72	18
Vet ej	78	19
Okänt	11	3
Totalt	407	100



**Tabell 4.10** Önskat antal timmar med stöd (eller mer stöd) av kommunens hemtjänst om närstående inte haft möjlighet, timmar per månad

Stöd i hemmet	Medelvärde	sd	Min	Max
Behov av stöd (eller mer stöd) av kommunens hemtjänst (N=270*)	44,7	87,4	0,0	740

\*för 48 av 318 respondenter saknas uppgift om antal timmar

Hälften av närstående som ger stöd (n=212) var vid undersökningstillfället förvärvsarbetande. Av dessa närstående har 7 procent (n=29) gått ner i sysselsättningsgrad till följd av respondentens sjukdom, med ett genomsnitt på 16 timmar per vecka (sd 10,8).

I enkäten ställdes även frågan om närstående varit sjukskriven till följd av respondentens sjukdom. Drygt var tionde (45 stycken) av de närstående som ger stöd har varit sjukskriven under det senaste året för att hjälpa respondenten. Flertalet av dem (26 personer) har varit sjukskrivna 1-7 dagar det senaste året. Tio personer har varit sjukskrivna mellan 8-14 dagar och 7 personer 15-30 dagar.

#### 4.3.1 Timmar närståendestöd per person efter svårighetsgrad

Antalet personer som får hjälp av närstående ökar med sjukdomens svårighetsgrad. Inom gruppen måttlig MS är det 55 procent av de tillfrågade som har stöd av närstående. Motsvarande andel bland respondenter med svår MS är 68 procent (tabell 4.11).

**Tabell 4.11** Närståendestöd fördelat efter sjukdomens svårighetsgrad

Svårighetsgrad	Närståendestöd					
	Ja		Nej		Totalt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mild (EDSS 0-3)	44	19	192	81	236	100
Måttlig (EDSS 4-6)	133	55	109	45	242	100
Svår (EDSS ≥ 6,5)	213	68	99	32	312	100
<b>Total</b>	<b>390</b>	<b>49</b>	<b>400</b>	<b>51</b>	<b>790*</b>	<b>100</b>

\*för 41 av 831 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS



Skattat antal timmar med närståendestöd uppgår i genomsnitt till 22 timmar per person och månad, beräknat på de respondenter i studien som besvarat frågan om de har hjälp av närstående med Ja eller Nej. De ska även ha angett hur många timmars stöd de har per månad (N=762). Antalet timmar med närståendestöd skiljer mellan respondenter med lindrigare eller svårare sjukdom. Medan personer med svår MS i snitt har 45 timmars hjälp av närstående per månad (ca 1,5 timme per dag), har personer med måttlig MS 14 timmars närståendestöd per månad (ca 0,5 timmar per dag) (tabell 4.12).

**Tabell 4.12** Antal timmar med närståendestöd i hemmet per månad fördelat efter sjukdomens svårighetsgrad

Svårighetsgrad	Antal	Medelvärde, timmar per månad	sd	Min	Max
Mild (EDSS 0-3)	234	2,6	7,0	0	42
Måttlig (EDSS 4-6)	230	14,2	23,9	0	170
Svår (EDSS ≥ 6,5)	275	44,9	78,2	0	736
<b>Totalt</b>	739*	21,9	52,9	0	736

\*för 23 av 762 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS

## 4.4 Totalt stöd i hemmet

Detta avsnitt utgår enbart från de respondenter som lämnat fullständiga svar i samtliga tre frågor gällande stöd i hemmet av hemtjänst, personlig assistans eller närståendestöd till följd av sin MS sjukdom. Respondenten ska antingen ha svarat Ja eller Nej på frågan om de har stöd i hemmet. De ska även ha uppskattat antal timmars stöd de har per månad. Totalt 740 respondenter (89 % av 831 inkomna svar) har besvarat dessa frågor fullständigt.

Det sammanlagda antalet timmar som personer med MS har stöd i hemmet till följd av sin sjukdom summeras till ca 77 timmar per person och månad, dvs. knappt 20 timmar per vecka. Drygt en fjärdedel av den totala tiden ges av närstående. Hemtjänsten utgör en mycket liten del (mindre än 5 procent) av den sammanlagda hjälptiden i hemmet.

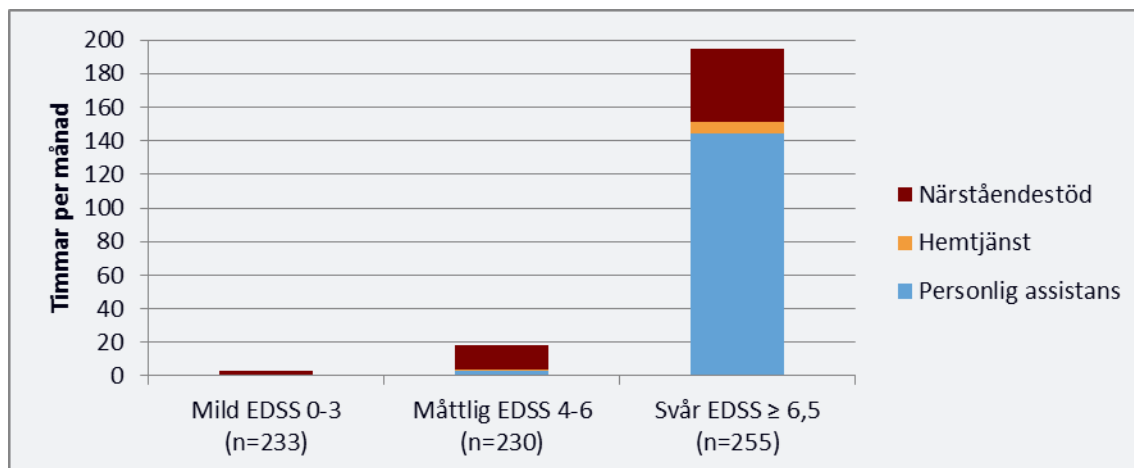


**Tabell 4.13** Antal timmar per månad med stöd i hemmet fördelat efter sjukdomens svårighetsgrad

	Hemtjänst antal h/mån			Personlig assistans antal h/mån		Närståendestöd antal h/mån		Totalt stöd antal h/mån	
	Antal	mv	sd	mv	sd	mv	sd	mv	sd
<b>Samtliga</b>	740	3,2	12,8	53,8	156,2	20,5	45,1	77,5	17,0
<b>Svårighetsgrad</b>									
Mild (EDSS 0-3)	233	0,0	0,3	--	--	2,6	7,0	2,6	7,0
Måttlig (EDSS 4-6)	230	1,0	5,2	2,6	33,3	14,2	23,9	17,8	40,6
Svår (EDSS ≥ 6,5)	255	7,5	19,8	144,0	227,9	43,3	66,9	194,8	235,7
<b>Totalt</b>	718*	3,0	12,6	52,0	153,0	20,8	45,6	75,8	167,6

\*för 22 av 740 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS  
mv=medelvärde, sd=standardavvikelse

I tabell 4.13 redovisas det sammanlagda antalet timmar totalt stöd efter sjukdomens svårighetsgrad. De med svår MS (EDSS ≥6,5) har totalt 195 timmars stöd i hemmet per månad, vilket kan jämföras med knappt 20 timmars stöd för personer med måttlig MS (EDSS 4-6). Medan närståendestödet utgör 22 procent av det sammanlagda stödet till personer med svår MS (43 av 195 timmar), utgör närståendestödet till personer med måttlig MS 80 procent av den totala tiden (14 av 18 timmar).



\*för 22 av 740 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS

**Figur 4.9** Antal timmar per månad med stöd i hemmet av personlig assistans, hemtjänst och närstående fördelat efter svårighetsgrad



Sammaboende personer har mindre offentligt stöd per månad än ensamboende. I genomsnitt har ensamboende drygt 100 timmar offentligt stöd per månad medan sammaboende har 36 timmar hjälp (tabell 4.14). Sammanboende har samtidigt mer hjälp av närstående än ensamboende. Summeras den totala tiden av stöd i hemmet, kvarstår skillnader i mängden stöd för sammanboende och ensamboende. Vid svår MS har sammanboende cirka 140 färre timmar offentligt stöd än ensamboende (tabell 4.15 och figur 4.10). Lägger vi till närståendestödet kvarstår en skillnad på drygt 80 timmar.

**Tabell 4.14** Antal timmar med stöd i hemmet fördelat efter boendeförhållande, timmar (h) per månad

Boendeförhållande	Offentligt stöd antal h/mån			Närståendestöd antal h/mån		Totalt stöd antal h/mån	
	Antal	Medelvärde	sd	Medelvärde	sd	mv	sd
Ensamstående	225	105,1 h	220,3	3,8 h	12,8	108,9	219,7
Sammanboende	515	36 h	114,9	27,8 h	51,7	63,8	141,0

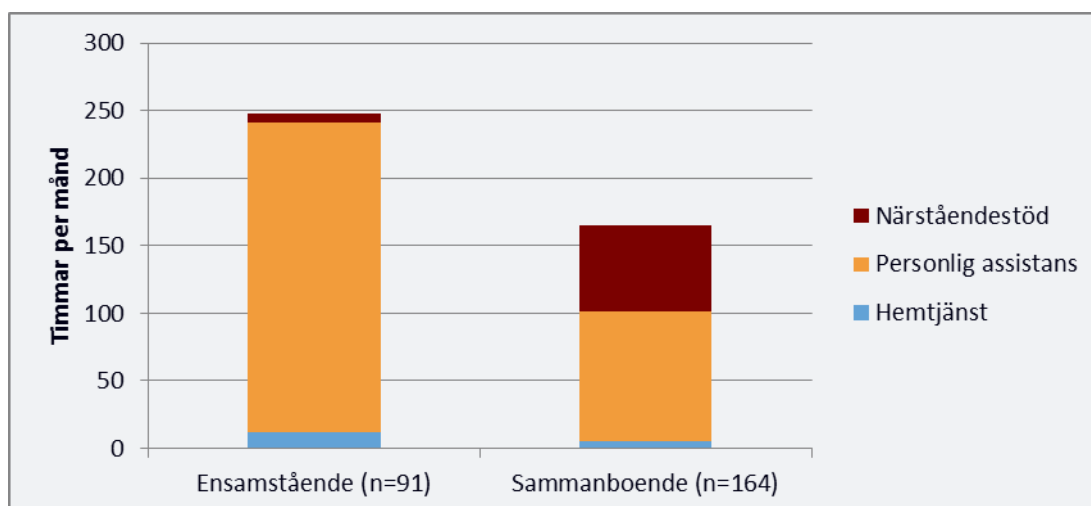
sd=standardavvikelse

**Tabell 4.15** Antal timmar med stöd per månad fördelat på svårighetsgrad

Svårighetsgrad*	Hemtjänst antal h/mån			Personlig assistans antal h/mån		Närståendestöd antal h/mån		Totalt stöd antal h/mån	
	Antal	mv	sd	mv	sd	mv	sd	mv	sd
<b>Ensamstående</b>									
Mild (EDSS 0-3)	62	0,1	0,5	--	--	1,0	4,1	1,1	4,1
Måttlig (EDSS 4-6)	61	3,0	9,5	1,6	9,2	2,6	5,0	7,3	13,3
Svår (EDSS ≥ 6,5)	91	11,6	24,3	230,0	289,1	6,4	18,9	248,0	285,5
<b>Totalt</b>	<b>214</b>	<b>5,8</b>	<b>17,4</b>	<b>98,3</b>	<b>219,6</b>	<b>3,8</b>	<b>13,0</b>	<b>107,9</b>	<b>221,6</b>
<b>Sammanboende</b>									
Mild (EDSS 0-3)	171	--	--	--	--	3,2	7,7	3,2	7,7
Måttlig (EDSS 4-6)	169	0,3	1,6	3,0	38,5	18,4	26,5	21,7	46,2
Svår (EDSS ≥ 6,5)	164	5,3	16,4	96,3	168,5	63,8	74,8	165,3	197,7
<b>Totalt</b>	<b>504</b>	<b>1,8</b>	<b>9,7</b>	<b>32,3</b>	<b>108,0</b>	<b>28,0</b>	<b>52,2</b>	<b>62,2</b>	<b>136,4</b>

\*för 22 av 740 respondenter saknas uppgift om svårighetsgrad av MS





**Figur 4.10** Antal timmar med stöd i hemmet för personer med svår MS (EDSS  $\leq 6,5$ ) fördelat efter boendeförhållande.

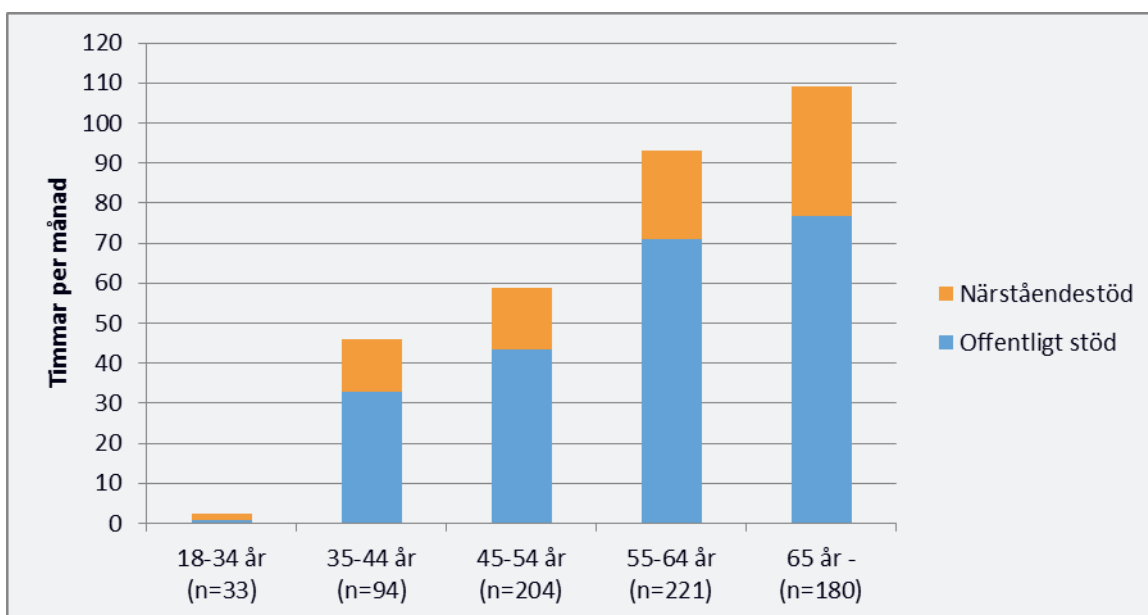
I tabell 4.16 och figur 4.11 redovisas antalet timmar per månad fördelat på fem åldersgrupper och resultaten visar att både antalet timmar offentligt stöd och närståendestöd ökar med personens ålder. Andelen närståendestöd av totalt antal timmar varierar mellan 24 och 30 procent mellan de olika åldersgrupperna.

**Tabell 4.16** Antal timmar med stöd i hemmet fördelat efter ålder.

Ålder	Antal personer	Offentligt stöd antal h/mån		Närståendestöd antal h/mån	
		Medelvärde	sd	Medelvärde	sd
18-34 år	33	0,6	3,5	1,8	5,6
35-44 år	94	32,8	115,1	13,0	30,9
45-54 år	204	43,4	149,3	15,3	34,8
55-64 år	221	71,1	173,3	22,0	47,8
65 + år	180	76,9	176,1	32,2	58,6
<b>Totalt</b>	<b>732</b>	<b>56,7</b>	<b>157,9</b>	<b>20,6</b>	<b>45,3</b>

\*för 8 av 740 respondenter saknas uppgift om ålder  
mv=medelvärde, sd=standardavvikelse





\*för 8 av 740 respondenter saknas uppgift om ålder

**Figur 4.11** Antal timmar med stöd i hemmet fördelat efter ålder

Som framgått av detta avsnitt kan det finnas flera förklaringar till att antalet timmar av stöd i hemmet skiljer mellan personer med MS. Vi har till exempel sett att såväl offentligt stöd som närståendestöd är högre för personer med svår MS jämfört med dem med lindrig sjukdom. Men även andra faktorer kan ha betydelse; äldre personer har mer hjälp än yngre, ensamstående har mer hjälp än sammanboende. Även hur många år som personens haft sin sjukdom kan ha betydelse för hur mycket stöd han/hon behöver i hemmet.

I ett försök att se om andra faktorer än sjukdomens svårighetsgrad påverkar sannolikheten att personen får mer offentligt stöd har vi gjort en semi-logaritmisk linjär regressionsanalys. Förutom sjukdomens svårighetsgrad har vi inkluderat följande variabler i analysen: ålder, kön, boendeförhållanden och antalet år som personens haft sin diagnos. Vi har inte inkluderat EQ-5D eftersom den är starkt korrelerad till EDSS.

Resultaten av regressionsanalyserna presenteras i tabellerna 4.17- 4.19. Koefficienterna i regressionsanalysen tolkas som den procentuella förändringen i antalet timmar då variabeln ökar med en enhet. Låt oss förklara med hjälp av resultatet i tabell 4.17.





Enligt tabell 4.17 har personer med svår MS 239 procent mer offentligt stöd än en person med mild MS (allt annat lika). Det framgår av koefficientens värde för svår MS i tabellen. Tolkningen av resultatet är att om vi jämför två kvinnor i samma ålder, med samma boendesituation och som haft sin diagnos lika länge har kvinnan med svår MS dubbelt så mycket stöd av hemtjänst och personlig assistans som en person med mild MS. Vad analysen i tabellen också visar är att om personen är sammanboende har han/hon 62 procent färre timmars offentligt stöd än en ensamboende (allt annat lika). Ju fler år som personen har haft sin diagnos påverkar också antalet timmar med offentligt stöd i positiv riktning. Däremot kan vi inte utifrån detta material påvisa att skillnader i offentligt stöd till följd av ålder eller kön. Inte heller att personer med måttlig MS har mer offentligt stöd än dem med mild MS.

**Tabell 4.17** Sambandet mellan offentligt stöd (hemtjänst och/eller personlig assistans) och ett antal bakgrundsfaktorer (N=747)

	Koefficient	Signifikans <sup>1)</sup>
<b>Kön</b>		
Kvinna (referens)		
Man	0,220	0,125
<b>Åldersgrupp</b>		
18-34 år (referens)		
35-44 år	0,140	0,674
45-54 år	-0,241	0,442
55-64 år	-0,435	0,175
65 + år	-0,628	0,064
<b>Sjukdomens svårighet</b>		
Mild (EDSS 1-3) (referens)		
Måttlig (EDSS 4-6)	0,170	0,285
Svår (EDSS ≥6,5)	2,397	0,000
<b>Boendesituation</b>		
Ensamboende (referens)		
Sammanboende	-0,617	0,000
<b>Antal år med diagnos</b>	0,045	0,000
<b>Konstant</b>	0,142	0,634

1) Kursivt =signifikant variabel 5 %-nivå  
R<sup>2</sup> = 41,2 %

I tabell 4.18 redovisas resultaten av motsvarande regressionsanalys för timmar med närståendestöd. Vad denna analys visar är att sjukdomens svårighetsgrad även förklarar antalet timmar med närståendestöd. Precis som för offentligt stöd har personer med svår MS mer närståendestöd jämfört med personer med mild MS. Men till skillnad från



offentligt stöd kan vi även påvisa att personer med måttlig MS har 114 procent mer stöd av närstående jämfört med dem som har mild MS (allt annat lika). Närståendestödet är också 159 procent högre för sammanboende jämfört med ensamboende.

I den avslutande tabellen 4.19 presenteras sannolikheterna för att summa totalt stöd, dvs. både offentligt stöd och närståendestöd, kan förklaras av de olika bakgrundsfaktorerna. Summeras allt stöd som den enskilde får av hemtjänst, personlig assistans och/eller närstående har personer med måttlig MS, 126 procent mer stöd i hemmet jämfört med dem som har mild MS. De som har svår MS har mer än 3 gånger fler timmar än de som har mild MS. Vidare visar resultaten att sammanboende ha 40 procent mer hjälp än ensamstående (allt annat lika). Vi kan inte påvisa skillnader i stöd till följd av ålder eller kön. En åldersgrupp, 35-44 år, har signifikant mer hjälp än yngre personer med MS. För övriga åldersgrupper kan vi inte påvisa någon skillnad i stöd.

**Tabell 4.18** Sambandet mellan närståendestöd och ett antal bakgrundsfaktorer (N=718)

	Koefficient	Standardavvikelse	Signifikans
<b>Kön</b>			
Kvinna (referens)			
Man	-0,126	0,130	0,333
<b>Åldersgrupp</b>			
18-34 år (referens)			
35-44 år	0,427	0,293	0,145
45-54 år	-0,005	0,275	0,986
55-64 år	0,111	0,283	0,696
65 + år	0,097	0,298	0,746
<b>Sjukdomens svårighet</b>			
Mild (EDSS 1-3) (referens)			
Måttlig (EDSS 4-6)	1,140	0,141	0,000
Svår (EDSS ≥6,5)	2,155	0,150	0,000
<b>Boendesituation</b>			
Ensamboende (referens)			
Sammanboende	1,593	0,118	0,000
<b>Antal år med diagnos</b>	0,001	0,006	0,866
<b>Konstant</b>	-0,841	0,261	0,001

Kursivt= signifikant variabel 5 %- nivå  
 $R^2 = 36,8\%$



**Tabell 4.19** Sambandet mellan totalt stöd och ett antal bakgrundsfaktorer (N=699)

	<b>Koefficient</b>	<b>Standardavvikelse</b>	<b>Signifikans</b>
<b>Kön</b>			
Kvinna (referens)			
Man	-0,120	0,142	0,399
<b>Åldersgrupp</b>			
18-34 år (referens)			
35-44 år	0,660	0,317	0,038
45-54 år	0,086	0,299	0,773
55-64 år	0,063	0,308	0,838
65 + år	-0,021	0,325	0,948
<b>Sjukdomens svårighet</b>			
Mild (EDSS 1-3) (referens)			
Måttlig (EDSS 4-6)	1,263	0,152	0,000
Svår (EDSS ≥6,5)	3,599	0,162	0,000
<b>Boendesituation</b>			
Ensamboende (referens)			
Sammanboende	0,402	0,129	0,002
<b>Antal år med diagnos</b>	0,028	0,007	0,000
<b>Konstant</b>	-0,328	0,285	0,251

Kursivt = signifikant variabel 5 %-nivå

R<sup>2</sup> = 51,5 %



## 5 Diskussion

Syftet med denna studie var att belysa omfattningen av stöd i hemmet för personer med MS samt hur omfattningen av offentligt stöd och närståendestöd skiljer beroende på sjukdomens svårighetsgrad. Studien genomfördes som en enkätstudie till ett slumpmässigt urval av NHRs medlemmar som för egen del har ett intresse av MS-sjukdomen.

Sannolikt är detta urval inte representativt för populationen med MS sjukdom i Sverige generellt. År 2006 presenterades resultaten av ett större europeiskt projekt om kostnader och livskvalitet för personer med MS, varav Sverige var ett av de nio länder som ingick i studien (Kobelt m.fl., 2006). Urvalet av personer inhämtades i den svenska studien på samma sätt som för föreliggande studie – dvs. en enkät till NHRs medlemmar (Berg m.fl., 2006). Berg m.fl. menade att deras urval innehåll en överrepresentation av personer med måttlig och svår MS, vilket till viss del kunde bero på att studien genomfördes med hjälp av patientorganisationen. Det kan finnas flera förklaringar till att personer med måttlig och svår MS är överrepresenterade i materialet. För det första känner de sig sannolikt mer berörda av frågorna än dem med mild MS och vill därför bidra med sin kunskap. För det andra är det sannolikt så att det tar en viss tid efter det att man fått sin diagnos innan personen bli medlem i en patientorganisation. För vår studies syfte måste det däremot betraktas som en fördel att studien genomfördes i samarbete med NHR, då stöd av hemtjänst och personlig assistans nästan uteslutande förekommer vid svår MS. Samtidigt ska noteras att genomsnittligt antal timmar per månad som presenteras för materialet i sin helhet inte kan extrapoleras till hela populationen med MS i Sverige.

Jämfört med Bergs m.fl. (2006) material som inhämtades år 2005, har vi i vårt material en större grupp av personer som är 65 år eller äldre. Vi har även en något högre andel personer med primär progressiv MS. Den självuppskattade livskvaliteten var enligt EQ-5D något lägre i vår studie, däremot var det mindre skillnader i sjukdomens svårighetsgrad bland respondenterna (tabell 5.1).

Eftersom Berg m fl. studie har förhållandevis stora likheter med vår kan det vara värt att jämföra resultaten mellan studierna. Lika stor andel har hjälp av personlig assistans i de båda materialen. Däremot har de med hjälp av personlig assistans fler timmar med stöd



per månad i vår studie. Jämfört med Berg m.fl. har vi en lika stor andel av respondenter med personlig assistans inom gruppen svår MS (EDSS  $\geq 6,5$ ), 42 procent. Det genomsnittliga antalet timmar var däremot något lägre i vår studie jämfört med studien från år 2006. I vår studie hade de med svår MS i genomsnitt 35 timmar per vecka, medan antalet timmar i Bergs studie översteg 40 timmar per vecka.

Andelen personer med närståendestöd är något lägre i vår studie. Närståendestödet ges främst av sammanboende och tyvärr saknas uppgifter om boendeförhållande i Bergs studie.

Skillnaden i genomsnittligt antal timmar av närståendestöd mellan studierna beror sannolikt till största del på hur frågan ställdes. I Bergs m.fl. studie ställdes frågan hur många timmars hjälp personen har haft av närstående under den senaste månaden. I vår studie bad vi istället personen specificera hur många timmar med stöd han/hon fick av närstående uppdelat på service, personlig omvårdnad och transporter. Detta kan sannolikt förklara varför vår studie har färre antal timmar i snitt. Av svaren att döma har vi få sammanboende personer som svarat att de har hjälp av närstående dygnet runt. De timmar där närstående ”bara” finns i personens närhet och ger extra trygghet har vi inte med i vårt material, vilket skulle kunna vara fallet i Bergs m.fl. studie. Vår studie visar dessutom att om inte närstående hade kunnat hjälpa till, hade respondenterna behövt hjälp av kommunens hemtjänst i nästan lika stor omfattning som närstående idag ger respondenten.

**Tabell 5.1** Jämförelse mellan Berg m.fl. och föreliggande studie

	Berg m.fl. (2006)		Föreliggande studie	
Undersökningsperiod	År 2005		År 2012	
Sjukdomens svårighetsgrad				
Måttlig MS (EDSS 4-6)	34 %		30 %	
Svår MS (EDSS $\geq 6,5$ )	38 %		40 %	
Primär progressiv sjukdom	31 %		38 %	
65 år eller äldre	16 %		27 %	
Livskvalitet (utility)				
Samtliga (mv)	0,546		0,513	
Kvinnor (mv)	0,560		0,543	
Män (mv)	0,502		0,416	
Stöd i hemmet	Andel	Timmar per månad	andel	Timmar per månad
Hemtjänst	12 %	48 h	14 %	27 h
Personlig assistans	17 %	299 h	17 %	369 h
Närståendestöd	57 %	73 h	49 %	47 h

\*Källa: Berg m.fl.2006



Ett fåtal personer har i enkäten angett att de har mycket få timmar av personlig assistans per månad. Eftersom insatsen personlig assistans vänder sig till dem med omfattande funktionsnedsättning finns en risk att dessa personer inte har assistanshjälp utan annat stöd av kommunens hemtjänst eller hemsjukvård. Tio personer har angett färre än 20 timmar per vecka vilket är gränsen för behovsprövning om assistansersättningen enligt LASS. Personlig assistans som understiger 20 timmar per vecka behovsprövas av kommunen. Detta innebär att även de som har färre än 20 timmar per vecka kan ha hjälp av personlig assistans. Vi har därför valt att inkludera samtliga svar i analysen.

Resultaten i denna studie tyder på att närstående inte bara är ett komplement till hemtjänst och personlig assistans när sjukdomens är som svårast. Analysen av materialet indikerar även att närstående är ett substitut till offentligt stöd när sjukdomen är måttlig. Vid måttlig MS har personen mer hjälp av närstående jämfört med de som har mild MS, vilket inte kan bekräftas för offentligt stöd.

Mängden stödinsatser i hemmet är betydligt högre för personer med svår MS jämfört om sjukdomen är måttlig. Även personens livskvalitet minskar med sjukdomens svårighetsgrad. Möjligheter att begränsa sjukdomens progressionstakt kan således ge stor nytta sett till den subjektiva livskvaliteten och behov av stöd i hemmet – såväl av det offentliga som av anhöriga.



## Referenser

Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Kobelt G (2006). Cost and quality of life of multiple sclerosis in Sweden. *European Journal of Health Economics*, vol. 7, suppl. 2, ss. 75-85.

Dolan P (1997). Modeling valuations for EuroQol health states. *Medical Care*, vol. 35 nr 11, ss. 1095-1108

Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Jönsson B (2001) Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *European Journal of Neurology*, vol. 8, ss. 27-35

Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Jönsson B (2006a). Cost and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. *European Journal of Health Economics*, vol.7, suppl. 2, ss. 5-13

Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Jönsson B (2006b). Cost and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 77, ss. 918-926

Lucchinetti, C.F.m.fl. (1998). Multiple sclerosis: lessons from neuropathology. *Seminars in Neurology*, vol. 18, nr. 3, ss. 337-349.

Lycke J, Elm M (2011). *Allmän neurologi och multipel skleros*. Läkemedelsboken 2001-2012, ss. 921-940. Läkemedelsverket.

