

# Multipl skleros, förvärvsarbete och sjukfrånvaro

Multipel skleros, förvärvsarbete och sjukfrånvaro

Ansvarig forskare/författare: Emelie Friberg  
Karolinska institutet, Inst. för klinisk neurovetenskap

Utgivare: Försäkringskassan  
Avdelningen för ledningsstöd och analys

Ansvarig chef: Hanna Larheden

Försäkringskassans  
kontaktperson: Jennie K Larsson  
[jennie.k.larsson@forsakringskassan.se](mailto:jennie.k.larsson@forsakringskassan.se)

Webbplats: [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

Försäkringskassan har finansierat genomförandet av denna forskningsrapport. Författarna är ensamma ansvariga för rapportens innehåll.

# Förord

Denna rapport summerar och rapporterar resultaten och slutsatserna från forskningsprojektet *Multipel skleros, förvärvsarbete och sjukfrånvaro* som genomförts vid Karolinska Institutet med finansiering från Försäkringskassan.

Rapporten har skrivits av docent Emilie Friberg (projektledare) och doktorand Jessica Dervish, Avdelningen för försäkringsmedicin, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet.

I projektgruppen har även följande personer ingått: Alejandra Machado, PhD; Chantelle Murley, PhD; doktorand Fitsum Teni; statistiker Emma Pettersson; professor Kristina Alexanderson; professor och neurolog Jan Hillert; Katarina Fink, PhD och neurolog; Korinna Karampampa, PhD; docent Veronica Svärd och docent Agneta Wennman-Larsen.

Stockholm, september 2023

Emilie Friberg, docent och projektledare  
Avdelningen för försäkringsmedicin  
Institutionen för klinisk neurovetenskap  
Karolinska Institutet

# Innehåll

<b>Förkortningar och definitioner .....</b>	<b>5</b>
<b>Sammanfattning .....</b>	<b>6</b>
<b>Summary .....</b>	<b>9</b>
<b>Inledning.....</b>	<b>12</b>
<b>Syfte.....</b>	<b>16</b>
<b>Material och metod.....</b>	<b>17</b>
<b>Resultat .....</b>	<b>28</b>
<b>Diskussion .....</b>	<b>57</b>
<b>Referenser.....</b>	<b>61</b>

# Förkortningar och definitioner

Följande förkortningar och definitioner används i rapporten.

<b>DMT</b>	Sjukdomsmodifierande behandlingar och läkemedel
<b>EDSS</b>	Expanded Disability Status Scale används för att bedöma funktionsnivå
<b>EQ-5D-5L</b>	Livskvalitetsinstrumentet EQ-5D-5L beskriver hälsan i 5 dimensioner (problem i rörlighet, egenvård, vardagliga aktiviteter, smärta/obehag samt ångest/depression oro/nedstämdhet) och 5 allvarlighetsgrader
<b>HR</b>	Hazard Ratio/Riskkvot
<b>ICD-10</b>	<i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - Tenth Revision</i> – WHO:s klassificering av diagnoser
<b>KI</b>	Konfidensintervall
<b>LISA</b>	Longitudinell Integrationsdatabas för Sjukförsäkrings- och Arbetsmarknadsstudier, rikstäckande register som administreras av Statistiska Centralbyrån
<b>MIDAS</b>	Mikrodata för Analys av Socialförsäkringen, rikstäckande register som administreras av Försäkringskassan
<b>MS</b>	Multipel skleros
<b>Nettodagar</b>	Beräknar antal <i>hela</i> dagar med ersättning från Försäkringskassan eller sjuklön från arbetsgivaren för sjukskrivning eller med sjuk- och aktivitetsersättning. Bruttodagar med partiell ersättning är hopslagna till hela nettodagar, två bruttodagar på halvtid räknas till exempel som en nettodag. I rapporten anges dagar genomgående som nettodagar, om inte något annat uttryckligen anges
<b>OR</b>	Oddskvoter
<b>SCB</b>	Statistiska Centralbyrån
<b>SD</b>	Standardavvikelse
<b>SMSReg</b>	Svenska MS-registret
<b>SSYK</b>	Standard för svensk yrkesklassificering
<b>Arbete</b>	Här avses att ha betalt arbete, vara förvärvsarbetande/yrkesarbetande
<b>WAI</b>	Work ability index
<b>WAS</b>	Work ability score

# Sammanfattning

Multipel skleros (MS) är den vanligaste degenerativa neurologiska sjukdomen bland personer i arbetsför ålder. I Sverige rör det sig om omkring 15 000 personer (i åldern 16–64). MS diagnosticeras ofta tidigt i arbetslivet, i åldern 20–40 år. Sjukdomen leder vanligen över tid till kognitiva och motoriska funktionsnedsättningar. Vidare innebär sjukdomen ofta stor påverkan på både arbetsliv och livet i övrigt. Trots det är den vetenskapliga kunskapen om denna påverkan knapp.

Denna rapport summerar och presenterar resultaten och slutsatserna från forskningsprojektet *Multipel skleros, förvärvsarbete och sjukfrånvaro*. Syftet med forskningsprojektet var att få kunskap om arbets- och sjukfrånvaromönster bland personer med MS, samt att studera strategier som de använder rörande arbete, sjukfrånvaro och om man berättat om diagnosen på sin arbetsplats. Under projekttidens gång inträffade Covid-19-pandemin. Därför inkluderades också vissa frågeställningar kring pandemin i relation till arbete. Frågeställningarna rörande Covid-19-pandemin fokuserar framför allt på de erfarenheter personer med MS haft av de nya arbetssätt som infördes som åtgärder under pandemin.

Forskningsprojektet är uppdelat i sju delstudier. I de sju delstudierna har vi undersökt:

- Mönster av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning i olika yrkesgrupper
- Hur yrke, familjesammansättning, sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning bland arbetande kvinnor och män med eller utan MS påverkar inkomst
- Mönster av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning bland anställda respektive egenföretagare
- Sambandet mellan användning av sjukdomsmodifierande behandlingar (DMT) och upplevd arbetsförmåga
- Vilka drivkrafter som finns till att välja att berätta eller inte berätta om diagnosen på arbetsplatsen samt de konsekvenser som följer av det val som görs
- Vilka typer av arbetsanpassningar som efterfrågas och anses vara mest hjälpsamma bland anställda personer med MS
- Covid-19-pandemins inverkan på MS-personers sysselsättning och arbetsliv.

I projektet genomfördes flera registerstudier. Registerstudierna är baserade på länkade mikrodata från rikstäckande register, inkluderande alla personer 19–57 år med en MS-diagnos 2010 samt en matchad referensgrupp utan MS ur den allmänna befolkningen med information bland annat om sjukskrivning, inkomster, yrke och egenföretagande. Dessutom utvecklades en omfattande enkät, som under 2021 skickades till alla i åldrarna 20–50 år med en MS-diagnos i det svenska MS-registret, det vill säga till 8 458 personer. Enkäten inkluderade frågor om livssituation och yrkesarbete och länkades också till vissa registerdata. Svarsfrekvensen var god, 4 412 personer (52,2 procent) valde att svara. Både kvantitativa och kvalitativa analyser av enkätsvaren har genomförts.

Resultaten i delstudierna som baserats på registerbaserade kohortdata visade att typ av yrke spelade roll för mönstret av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning bland personer

med MS. Tre mönster identifierades: ihållande låg, måttligt och ökande, samt högt och ökande. Störst var gruppen ”ihållande låg”, som hade ingen eller mycket låg sjukfrånvaro.

Gällande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning fann vi en stadig ökning av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar över tid för personer med MS, sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning ökade också bland referenser men från lägre nivåer och inte lika mycket. Vidare hade personer med MS högre nivåer av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning jämfört med referenser i samma typ av yrke. Över tid ökade sjukfrånvaron i samtliga yrkesgrupper, där de lägsta nivåerna observerades bland chefer. Det fanns inkomstskillnader mellan arbetande kvinnor och män med MS-diagnos relaterat till yrke, men också relaterat till familjesammansättning, sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning.

Vi undersökte även om att bli egenföretagare var vanligt förekommande bland personer med MS och hur deras sjukfrånvaro såg ut. Till skillnad från personer utan MS hade personer med MS som var egenföretagare liknande sjukfrånvaronivåer som anställda personer med MS. Att övergå från att vara anställd till att vara egenföretagare var sällsynt bland personer som nyligen fått sin diagnos. Endast 1,7 procent av populationen gick från att vara anställd till att bli egenföretagare under studieperioden som sträckte sig från året innan diagnos till fyra år efter diagnos. Motsvarande siffra bland referenserna utan MS var 2,6 procent.

I delstudierna baserade på den självrapporterade informationen (enkätsvaren) från personer med MS studerade vi sambandet mellan olika typer av sjukdomsmodifierande behandlingar och upplevd arbetsförmåga. Det fanns inga signifikanta skillnader. Däremot var funktionsnivå, fatigue, yrke och hälsorelaterad livskvalitet viktiga faktorer förknippade med upplevd arbetsförmåga.

Frågan om att berätta eller inte berätta om en MS-diagnos på arbetet engagerade. Deltagarna beskrev i enkätsvaren att de vägde sina valmöjligheter i relation till faktorer såsom sjukdomsförlopp och sjukdomens allvarlighetsgrad, förmågan att arbeta och sköta dagliga arbetsuppgifter, anställnings- och arbetsförhållanden i stort, samt relationer till andra på arbetsplatsen. Tidigare erfarenheter av att berätta om MS-diagnosen spelade också roll. En majoritet (85 procent) av deltagarna hade berättat om diagnosen på sin arbetsplats.

Drivkrafterna att berätta kategoriserades i tre huvudteman: Arbete, inkomst och karriär, Socialt stöd, arbetsgemenskap och råd från omgivningen samt individens värdegrund, MS-acceptans, emotionell bearbetning och sjukdomshantering. Spektrumet av upplevda konsekvenser var brett. Att berätta om diagnosen är dock ofta en förutsättning för arbetsanpassningar, vilket kan innebära möjligheter för personer med MS att vara kvar i arbete och bibehålla arbetsutveckling. Resultaten i studien tyder på att fysiska svårigheter och upplevda begränsningar har stark inverkan på valet av arbetsanpassningar. Typ av yrke spelade också in, att redan ha möjligheten att påverka arbetsuppgifter eller arbetsförhållanden minskade efterfrågan av arbetsanpassningar. Det var särskilt tydligt bland chefer. De arbetsanpassningar som oftast nämndes var olika former av specialutrustning, mer tidsflexibilitet samt förändringar i den fysiska arbetsmiljön.

Eftersom projektet genomfördes under Covid-19-pandemin, studerades även dess inverkan på sysselsättning och arbetsliv. De flesta enkätdeltagarna rapporterade att pandemin inte haft någon påverkan på deras arbetssituation. Bland de 26 procent som rapporterade att de påverkats var den vanligaste förändringen att arbeta eller studera på distans, något många upplevde som positivt. Andra rapporterade också om avbrott och störningar i deras arbetsliv.

En del beskrev också att de ville fortsätta ha möjligheten till att arbeta eller studera på distans även efter pandemin, då de upplevde att det gav mer energi och ökad arbetskapacitet. Vidare rapporterade arbetssökande deltagare att det fanns färre lediga tjänster och begränsat med alternativ som var lämpliga för dem från sjukdomssynpunkt under pandemin. De deltagare som fortfarande behövde vistas fysiskt på arbetsplatsen beskrev att de arbetsförändringar som skett till följd av Covid-19-pandemin inte heller var förenliga med deras MS.

Genomgående kan vi konstatera att en majoritet av personerna i MS-populationerna vi studerat är i arbete, och att de upplever begränsad påverkan av MS på sitt arbetsliv. Det är dock angeläget att generellt verka för en tryggare arbetsmiljö där de kan berätta om sin diagnos och få den hjälp och det stöd de behöver utifrån var i sjukdomsförloppet de befinner sig. Lärdomarna från förändrade arbetsförhållanden under pandemin behöver studeras ytterligare. Fler studier kan ge ny kunskap och nya strategier för att ta till vara kvarvarande arbetskapacitet hos arbetande personer med MS, men också hos personer med andra kroniska sjukdomar.



# Summary

Multiple Sclerosis (MS) is the most common degenerative neurological disease among people of working age. In Sweden, there are around 15,000 people of working age (16–64) with MS. MS is often diagnosed early in working life, between the ages of 20 and 40. Over time the disease usually leads to cognitive problems as well as a decline in physical function. The disease often has major impacts on both working life and life in general. Even so, the scientific knowledge of these impacts is scarce.

This report summarizes and presents the results and conclusions from the research project *Multiple sclerosis, gainful employment and sickness absence*. The aim of the research project was to gain knowledge about work and sickness absence patterns among people with MS, as well as to study strategies they used regarding work, sickness absence and whether they had disclosed their diagnosis at the workplace. During the course of the project, the Covid-19-pandemic occurred, which is why questions about the pandemic in relation to work also were included. Here the focus was on the experiences people with MS had of the new ways of working that were introduced as measures during the pandemic.

In the seven sub-studies included in the project, we have examined:

- Patterns of sickness absence and disability pension in different occupational groups
- The impact of occupation, family composition, sickness absence and disability pension among working women and men with or without MS, on income
- Patterns of sickness absence and disability pension among employees and people that are self-employed
- The relationship between use of disease-modifying treatments (DMT) and self-reported work ability
- Driving forces for and consequences of disclosure and concealment of MS at the workplace
- What types of work adaptations that are considered helpful and are asked for among employed people with MS
- The impact of the Covid-19 pandemic on the employment and working life of people with MS

In the project, several register studies based on linked microdata from nationwide registers, including all people aged 19-57 with an MS diagnosis in 2010 as well as a matched reference group without MS from the general population, with information on sick leave, income, occupation and self-employment. In addition, an extensive questionnaire has been developed and in 2021 sent to all with an MS diagnosis in the Swedish MS registry, that is, to 8 458 people. The survey included questions on life situation and work life and information from certain registers were also added. We received a high response rate, with 4 412 people (52.2 percent) choosing to answer. Both quantitative and qualitative analyzes have been conducted.

The results in the sub-studies based on registry-based cohort data showed that type of occupation played a role in the patterns of sickness absence and disability pension among

people with MS. Three patterns were identified: persistent low, moderate and increasing, and high and increasing. The largest group belonged to the pattern persistent low, which means that they had no or very little sickness absence.

Over time, sickness absence increased in all occupational groups, but the lowest levels were observed among managers. There were income differences between working women and men with an MS diagnosis related to occupation, but also related to family composition, sickness absence and disability pension. We further investigated whether becoming self-employed was common among people with MS and what their sickness absence looked like: unlike people without MS, self-employed people with MS had similar levels of sickness absence as employed people with MS. Transitions from employment to self-employment was rare among people newly diagnosed. Only 1.7 percent of the population went from employment to self-employment during the study period spanning from the year before diagnosis to four years after diagnosis. The corresponding figure among the references without MS was 2.6 percent.

In the sub-studies based on the self-reported information from people with MS, we studied the relationship between different types of disease-modifying treatments and work ability, but no significant differences could be shown. Instead, functional level, fatigue, type of occupation and health-related quality of life were important factors associated with self-reported work ability.

It can be concluded that the question of whether or not to disclose an MS diagnosis at work was something that spurred engagement. The survey participants were highly engaged in their responses regarding their choices whether or not to disclose their MS diagnosis at work. As described by the participants, they weighed their options in relation to factors such as the course of the disease and the severity of the disease, the ability to work and manage daily work tasks, employment and working conditions in general, and relationships with others at the workplace. Previous experiences of disclosing the MS diagnosis at work also played a role. A majority (85 percent) of the participants disclosed the diagnosis. The drivers were categorized into three main themes: work, income and career; social support, work community and advice; the individual's value base, MS acceptance, emotional processing, and disease management. The spectrum of perceived consequences was also wide. Disclosing the diagnosis is however often a prerequisite for work adaptations, which can provide opportunities for people with MS to remain in work and maintain work participation. The results here indicated that functional level and perceived limitations had a strong impact on the choice of work adaptations. The type of occupation also played a role, already having the opportunity to influence work tasks or working conditions reduced the demand for work adaptations, which was particularly evident among managers. The work adaptations most often mentioned were various forms of special equipment, more flexibility and alterations in the physical work environment.

As the project was carried out during the Covid-19 pandemic, its impact on employment and working life was also studied. Most of the survey participants reported no impact on their work situation. Among the 26 percent who reported being affected, the most common change was to work or study remotely, something many experienced as positive. Others also reported stops and interruptions to their working life. Some also described that they wanted to continue having the opportunity to work or study remotely even after the pandemic, as they felt that it gave them more energy and an increased work capacity. Furthermore, job seeking participants reported that there were fewer vacancies and limited options suitable for them from an illness perspective during the pandemic. The participants who still needed to be physically present at

the workplace described that the work changes that occurred as a result of the Covid-19 pandemic were not compatible with their MS.

In general, we can conclude that the majority of the people in the MS population we studied are in work, and that they experienced limited impact of MS on their working life. However, it is important to work for a safer work environment where they can talk about their diagnosis and get the help and support they need based on where they are in the disease course and their experienced symptoms. The lessons learned from changed working conditions during the pandemic need to be studied further. This could provide new knowledge and new strategies that make the most of the remaining work capacity among working people with MS but also among people with other chronic diseases.

# Inledning

I rapporten presenteras först en bakgrund till projektet *MS, förvärvsarbete och sjukfrånvaro* samt det nuvarande forskningsläget, sedan följer syftet för forskningsprojektet och för respektive delstudie. Därefter ges en metodbeskrivning för forskningsprojektets olika delmoment varpå dess samlade resultat presenteras och diskuteras. Rapporten avslutas med en metoddiskussion och slutsatser där även kunskapsluckor och identifierade framtida behov av kunskap lyfts.

## Multipel skleros

Multipel skleros (MS) är en progressiv neurologisk kronisk inflammatorisk sjukdom i centrala nervsystemet som vanligtvis diagnostiseras vid 20–40 år ålder, alltså tidigt i arbetslivet. (1) Sverige har en särskilt hög MS-förekomst jämfört med andra delar av världen; 189 per 100 000 invånare (2) och förhållandet mellan kvinnor och män är ca 2:1. Det finns också könsskillnader avseende ålder vid diagnos, samt avseende inkomster, sjukdomens progression och i dödlighet. (2)

Den vanligaste typen av MS karakteriseras vanligen av återkommande episoder av neurologiska besvär följt av en varierande grad av återhämtning. Det finns stora variationer i upplevda symptom (1, 3) men progressionen leder ofta till ökad nivå av kognitiv funktionsnedsättning samt rörelsehinder över tid. (4-7). MS är en synnerligen heterogen sjukdom och kan påverka individer i olika grad och på olika sätt samt ha ett mycket skiftande förlopp: från milda symptom till allvarliga fysiska och/eller kognitiva begränsningar. Symtomen och funktionshindren som personer med MS upplever kan därtill både vara synliga och osynliga. Depression är vanligt bland personer med MS (prevalens 20–40 procent) och kan leda till ökade funktionshinder och sämre livskvalitet. Därtill är fatigue ett av de vanligaste och mest funktionsbegränsande sjukdomssymtomen. (1) Fatigue, även kallat mental trötthet eller hjärntrötthet, är en känsla av brist på fysisk och/eller mental energi som också kan påverka balans, koordination och motorik. Fatigue är också en mycket vanlig orsak till nedsatt arbetsförmåga (8), vilket gör det till en viktig aspekt att studera. Personer med MS kan också ha andra sjukdomar, så kallad samsjuklighet (9), vilket kan förklara en del av den heterogenitet som har kunnat observeras hos denna patientgrupp, samt ett ofta förändrat sjukdomsförlopp.

## MS-behandlingar

Det finns inget botemedel för MS. Första generationens sjukdomsmodifierande behandlingar (DMT), som kan minska sjukdomsaktiviteten med cirka 30 procent, finns tillgängliga sedan cirka 20 år. Det senaste decenniet har fler och fler effektiva behandlingar introducerats. Dessa behandlingar kan bromsa sjukdomsaktiviteten med upp till 70 procent. DMT spelar en viktig roll i behandlingen av MS-patienter (10) genom att minska antalet återfall och bromsa sjukdomsförloppet (11). På senare tid har ett ökande antal nyare DMT med större effekt blivit tillgängliga. (10, 12) Vissa studier har påvisat positiva effekter av DMT med ökad sysselsättningsgrad och produktivitet bland personer med MS och bättre resultat bland de som använder DMT med större effektivitet. (13, 14) Sverige i synnerhet har till skillnad mot många andra länder i större utsträckning verkat för att sätta in tidig behandling med högeffektiva DMT. (15) Tidig insättning av DMT har också associerats med lägre kostnader för produktionsbortfall (till följd av sjukskrivning eller sjuk- eller

aktivitetsersättning). (16) Behandling med DMT övervakas kliniskt, men det saknas fortfarande i stor utsträckning information om patientrapporterade upplevelser av DMT, särskilt i relation till arbete och arbetsförmåga liksom dess betydelse för arbetsförmåga på längre sikt.

## **MS och arbete**

MS är en diagnos man oftast får tidigt i arbetslivet. Ett tidigt utträde från arbetsmarknaden är därför vanligt bland personer med MS. (4, 17, 18) Trots de medicinska framstegen för att minska sjukdomsaktivitet hos MS-personer upplever många en nedsatt arbetsförmåga. (5) Det är rimligt att anta att arbete är bra för hälsan (19) och att individer som drabbas av sjukdom vill kunna fortsätta att arbeta under förutsättning att deras hälsotillstånd tillåter. (20) Arbetsförmåga har beskrivits som ett resultat av balansen mellan arbetskrav och en individs resurser såsom hälsa, kompetens och utbildning. (21) Det forskas alltmer kring hur MS påverkar individers arbetsförmåga och vilka arbetsanpassningar som potentiellt skulle kunna underlätta för dessa individer att ha ett långt och hållbart arbetsliv. Med individuella anpassningar i arbetssituationen kan man möjliggöra för personer med MS att få mer jämlika arbetsvillkor, bland annat genom att anpassa arbetsmiljön eller den utrustning som används, att möjliggöra mer flexibla scheman eller minska arbetstiden och modifiera hur en arbetsuppgift utförs. (22) Typ av yrke spelar rimligen roll när det gäller sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning för personer med MS. Sådana samband har dock varit relativt outforskade. Kunskap om huruvida personer med MS i vissa typer av yrken har högre risk för sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning kan möjligen underlätta insatser för att främja ett långt arbetsliv.

## **Egenföretagare**

Egenföretagare utgör en viktig och heterogen del av arbetskraften. Erfarenheterna hos egenföretagare och anställda kan skilja sig åt på grund av skillnader i tillgängligt skydd (till exempel via socialförsäkringssystemet), motivation till arbete, kvaliteten på arbetet, anpassningsmöjligheter, etcetera. Även om egenföretagare omfattas av det svenska socialförsäkringssystemet, vilket inte är fallet i många andra länder, kan frånvaro innebära att företaget 'går omkull'. Man skulle kunna ha en hypotes om att den oftare flexibla karaktären på egenföretagande skulle vara fördelaktig för personer med MS, men samtidigt göra situationen mindre säker finansiellt. Det är dock inte så enkelt, egenföretagande är inte alltid en frivillig strategi från individens sida, och många arbetsgivare kan erbjuda arbetsanpassningar och omplaceringar. Dessutom kan en lång sjukfrånvaro allvarligt påverka ett litet företag, vilket innebär att det kanske inte ens finns ett jobb att återgå till. Att använda sig av strategin att gå från att vara anställd till egenföretagande, eller tvärtom, i syfte att hantera sitt arbetsliv har ofta diskuterats men så vitt vi vet inte studerats tidigare.

## **Att berätta om MS-diagnos på arbetsplatsen**

Det har uppskattats att cirka 85 procent av personer med MS tillhör gruppen med så kallad *relapsing-remitting MS* – ett tillstånd som kännetecknas av perioder med hög sjukdomsaktivitet följt av perioder av hel eller delvis återhämtning. (23) I perioder utan hög sjukdomsaktivitet finns ofta en möjlighet för dessa personer att välja att inte berätta om diagnosen, eller att dölja sin diagnos, om de så vill. (24) Eftersom många personer med MS har "osynliga" symtom, eller en funktionsnedsättning som inte är uppenbar för andra (25) kan de välja om de ska berätta om diagnosen eller sina symtom för sin arbetsgivare. I detta val vägs de upplevda fördelarna med att berätta mot de upplevda riskerna. (25) Vanliga upplevda fördelar med att berätta om MS är möjlighet till arbetsanpassningar, mer flexibilitet i arbetet,

en mer balanserad arbetsbörda och hjälp och stöd på arbetet. Vanliga identifierade risker innefattar negativ påverkan på ens karriär, att bli identifierad/likställd med diagnosen, att utsättas för särbehandling och diskriminering.

Hittills har få studier undersökt hur personer med MS agerat i frågan. (26, 27) Att berätta eller inte berätta om en MS-diagnos på arbetet kan vara ett svårt och avgörande beslut och påverka alltifrån individers arbetssituation, karriärmöjligheter, sjukdomshantering och, sist men inte minst, deras hälsa och sjukdomsutveckling. (28) Tidigare forskning tyder på att potentiella fördomar, diskriminering och stigma som skulle kunna bli konsekvenser av att berätta om diagnosen gör att vissa individer avstår från att berätta om sin MS (29), även om det skulle innebära möjligheter till anpassningar på arbetsplatsen. (30, 31) I förlängningen kan valet att inte berätta om MS på arbetsplatsen vara påfrestande och medföra stress (32), och påverka individers kognitiva, mentala och allmänna hälsa och välbefinnande. (25, 28) Det kan också undergräva möjligheterna till socialt stöd och orsaka depressiva symtom. (33) För personer med mer uppenbara symtom finns emellertid oftast inte något annat val än att berätta om diagnosen på arbetsplatsen. (25)

### **Könsskillnader**

Kvinnor i Sverige är internationellt sett i mycket hög utsträckning i arbete, även i högre åldrar. (34) Den svenska arbetsmarknaden är dock delvis könssegregerad. (35) En stor andel kvinnor arbetar inom den offentliga sektorn, till exempel inom utbildning, hälso- och sjukvård, barnomsorg och vård av äldre, och i den privata sektorn har färre kvinnor ledande positioner. Män arbetar i större omfattning i näringslivet i den privata sektorn, på ledande positioner och vissa sektorer såsom bygg och industri domineras av män.

I allmänhet har den privata sektorn haft lägre sjukfrånvaro jämfört med den offentliga sektorn (36), men hur mycket av denna skillnad som kan förklaras av könsuppdelning eller fördelning mellan olika yrken återstår att belysas. Könsskillnaderna på arbetsmarknaden visar sig också genom att män generellt tjänar mer än kvinnor, även om löneklyftan långsamt minskar. (37)

Eftersom MS är vanligare bland kvinnor och Sverige har ett synnerligen högt arbetsdeltagande bland kvinnor (38) är Sverige ett lämpligt land att studera effekterna på arbetsdeltagande i.

### **Sjukfrånvaro**

För många personer med MS innebär sjukdomen efter hand betydande, men varierande, funktionsnedsättning med nedsatt arbetsförmåga som följd. Sysselsättningsgraden bland personer med MS är lägre än de hos den allmänna befolkningen, där personer med MS oftare är arbetslösa (39) och har högre nivåer sjukfrånvaro. (5, 40) De dominerande kostnaderna för MS är just kostnader på grund av minskande arbetsförmåga när sjukdomen fortskrider och symtomen förvärras. (41-45) Tidigare studier har också visat samband mellan MS och sänkt löneinkomst och högre sjukfrånvaro/sjukersättning. (5-7, 46, 47)

Sverige har precis som de flesta samhällen ett sjukförsäkringssystem för att hantera att personer under kortare eller längre perioder inte kan försörja sig på grund av sjukdom eller skada. Dessa system varierar över tid, liksom mellan länder och politiska system. I Sverige och i de flesta andra ekonomiskt utvecklade länder har olika typer av försäkringar utvecklats för att hantera inkomstbortfall när arbetsförmågan är nedsatt på grund av sjukdom eller skada, dels den allmänna sjukpenningförsäkringen som är den vi berör i den här rapporten men också kollektivavtalade eller privata försäkringar. (48) Sjukfrånvaro, särskilt långvarig, har stor

betydelse inte bara för den sjukskrivne och dennes familj, utan även för kollegor och arbetsgivare, Arbetsförmedlingen, hälso- och sjukvården, Försäkringskassan och för samhället i stort.

### **Covid-19-pandemin**

Covid-19-pandemin har lett till stora förändringar i arbetslivet, bland annat av villkoren för hur människor arbetar. Dessa förändringar kan tänkas ha påverkat personer med MS på olika sätt, som ju kan ha diagnosspecifika medicinska problem och redan befintliga funktionsbegränsningar. Tidigare studier har lyft att pandemin kan förvärra de befintliga utmaningar som personer med MS ofta redan står inför gällande fortsatt arbetsdeltagande. (49) MS kan därtill vara ett utmanande tillstånd i arbetssammanhang med tanke på de spridda symtomen och osäkerheten i sjukdomsförloppet. Av dessa skäl är det av intresse att undersöka hur det har gått för denna grupp individer med en kronisk men ofta osynlig sjukdom i förhållande till arbetslivet under pandemin. Än så länge finns det dock endast lite forskning som undersöker pandemins inverkan på arbetssituationen bland personer med MS. (50)

# Syfte

Det övergripande syftet med forskningsprojektet var att få bättre kunskaper om arbets- och sjukfrånvaromönster bland personer i arbetsför ålder med MS, samt om vilka strategier som används rörande arbete, sjukfrånvaro och om, när och varför man har/inte har berättat om diagnosen för sin chef och/eller arbetskamrater. Under projektets gång inträffade Covid-19 pandemin varför också vissa frågeställningar kring den i relation till arbete inkluderades.

Specifikt har vi i de sju delstudierna haft följande syften:

1. Studera om sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättning skiljer sig åt beroende på typ av yrke bland personer med MS och en referensgrupp utan MS ur den allmänna befolkningen. Vidare syftade vi till att få mer kunskap om hur mönster för dagar med sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättning är associerade med typ av yrke bland personer med MS.
2. Undersöka könsskillnader i inkomster bland personer med MS och en referensgrupp utan MS ur den allmänna befolkningen, och könsskillnadernas samband med typ av yrke och familjesammansättning (gift/sambo eller inte och om man bor med barn eller inte), samt hur dessa eventuella skillnader relaterar till sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning.
3. Studera andelen egenföretagare och andra typer av anställningsformer före och efter MS-diagnosen bland personer med MS i jämförelse med en referensgrupp utan MS ur den allmänna befolkningen.
4. Studera sambandet mellan användningen av DMT och arbetsförmåga bland personer med MS samt vikten av andra sociodemografiska och kliniska faktorer.
5. Studera drivkrafter för att berätta eller att inte berätta om en MS-diagnos på arbetsplatsen, samt konsekvenser av att ha berättat eller inte.
6. Studera vilka typer av anpassningar som efterfrågas och anses vara mest hjälpsamma av anställda personer med MS beroende på vilken typ av arbete som utförs inklusive deras möjligheter att anpassa arbetet, och deras upplevda generellt mest begränsande MS-symptom.
7. Studera inverkan av pandemin på sysselsättning och arbetsliv för personer med MS, samt pandemin som drivkraft till att berätta eller inte berätta om MS-diagnosen på arbetsplatsen.



# Material och metod

## Projektets utformning

Detta tvärvetenskapliga forskningsprojekt innehåller sju delstudier baserade på registerdata och självrapporterad information. Delstudierna är utformade för att svara på de syften som formulerats.

- Tre registerbaserade studier: De tre första studierna nedan baseras på information från nationella register, och nedan beskrivs de olika registren, faktorerna samt statistiska analyserna som genomförts.
- Fyra studier baserade på självrapporterad information: Först beskrivs utvecklingen, testningen och genomförandet av enkätstudien med påkopplad registerinformation. Därefter följer en redogörelse för de fyra studierna som baseras på information från denna datainsamling. Här har såväl statistiska analyser som kvalitativa analyser genomförts.

Samtliga delar av projektet har godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm respektive Etikprövningsmyndigheten.

Nedan beskrivs delarna i projektet mer i detalj.

## Studier baserade på rikstäckande register

Vi genomförde totalt tre registerbaserade studier. Två är longitudinella och en av tvärsnittskaraktär. I samtliga av dessa inkluderades personer med MS och en jämförbar referensgrupp från den allmänna befolkningen. För varje person med MS inkluderades upp till fem personer utan MS från den allmänna befolkningen som jämförelsegrupp. Studie 1 och 2 innehåller personer som har diagnosen MS vid tillfället, och studie 3 enbart personer med en ny MS-diagnos.

Studie 1, en longitudinell studie, är en rikstäckande populationsbaserad kohortstudie som inkluderar individer med prevalent MS 2010 och en referensgrupp utan MS. Vi identifierade 8 197 personer med MS som var i arbetsför ålder under hela uppföljningstiden (19–57 år) och som diagnostiserats med MS när de var 18 år eller äldre, under eller före 2010.

Referensgruppen (n=40 985) upprättades genom matchning på kön, ålder, typ av bostadsområde och län. Av dessa hade flera hel sjuk- eller aktivitetsersättning och var således inte i arbete och utslöts därför från analyserna, vilket gav en slutgiltig kohort om 6 100 personer med MS och 38 642 referenser. Årliga observationer från 2010 till och med 2016 inkluderades som uppföljningsår, med baslinjeegenskaper vid År-1, vilket representerar 31 december 2009, som året före uppföljningens start.

Studie 2, en tvärsnittsstudie, är en kohortstudie baserad på samma population som ovan. Här utslöts även de utan inkomst från arbete. Populationen inkluderade 5 128 personer med MS och 31 767 referenser. Om information om diagnosår saknades (n=786) användes året för MS-debut.

I studie 3, som också var en longitudinell studie, inkluderades alla de personer som enligt Svenska MS-registret (SMSreg) fått en ny MS-diagnos under något av åren 2008–2012 och då var i åldern 20–59 år. Dessa omfattade 2 779 personer med MS som jämfördes med en matchad referensgrupp med 13 863 personer utan MS. En relativt årlig tidsskala skapades för

en 6-årsperiod, där År 0 representerade diagnos eller startår för kohorten och varje observationsår (År-1–År+4).

Länkade anonymiserade data på individnivå från följande rikstäckande register användes för studierna i projektet:

- Svenska MS registret (SMSreg)(51)
- Statistiska centralbyrån (SCB): Longitudinell Integrationsdatabas för Sjukförsäkrings- och Arbetsmarknadsstudier (LISA)
- Försäkringskassan: Mikrodata för Analys av Socialförsäkringen (MiDAS)
- Socialstyrelsen:
  - Dödsorsaksregistret
  - Patientregistret
  - Läkemedelsregistret
  - Cancerregistret

SMSreg innehåller kliniska data om personer med MS i Sverige och användes för att identifiera studiepersoner. LISA användes för att få information om sociodemografiska faktorer, typ av yrke och inkomster och här hämtades också referensgrupperna med personer utan MS ur den allmänna befolkningen. MiDAS användes för att beräkna dagar med sjukfrånvaro- och sjuk- eller aktivitetsersättning. Dödsår hämtades från Dödsorsaksregistret. Därtill användes nationella patientregister (data avseende både sluten och öppenvård) för att säkerställa frånvaron av MS-diagnoser i referensgruppen. Från Socialstyrelsen användes också Läkemedelsregistret och Cancerregistret för konstruktion av ett samsjuklighetsindex.

### *Utfall*

Utfall som vi använde oss av i de registerbaserade studierna var sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning samt inkomster från arbete.

I studie 1 slogs sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning samman till en gemensam utfallsvariabel. Utfallet var summan av de genomsnittliga årliga sjukfrånvaro-, sjuk- eller aktivitetsersättningsdagarna med maximalt 366 dagar per år under vart och ett av uppföljningsåren.

I studie 2 inkluderades, förutom samma utfall som i studie 1, också inkomster från arbete (i form av bruttolön inklusive eventuell sjuklön) som utfall.

I studie 3 användes det totala antalet dagar, medelvärde och median av sjukfrånvaro- eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar, och andelen personer med olika antal sjukfrånvaro- eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar vid år 1 som utfall. För varje kalenderår beräknades det totala antalet sjukfrånvaro-, sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar (med en gräns på 180 dagar), samt andelen personer som nådde över denna gräns.

### Faktorer

Sociodemografiska faktorer erhöles i studie 1 och 2 för år 2009 (År -1) och i studie 3 erhöles de för året innan diagnosen det vill säga för 2007–2011, och inkluderade:

- Kön (kvinna/man)
- Ålder (19–24; 25–34; 35–44; 45–54; 55–57 samt medelålder (SD))
- Utbildningsnivå (förgymnasial utbildning, gymnasial utbildning, eftergymnasial utbildning)
- Gift eller i partnerskap (nej/ja)
- Hemmavarande barn <18 år (nej/ja)

- Familjesammansättning (gift/sambo, inga hemmavarande barn, gift/sambo med hemmavarande barn, ogift/ensamstående utan hemmavarande barn, ogift/ensamstående med hemmavarande barn)
- Födelseland (i Sverige, utanför Sverige)
- Typ av bostadsområde (baserat på befolkningstäthet: större städer, medelstora kommuner, mindre kommuner)
- Typ av yrke: Standard för svensk yrkesklassificering (SSYK) användes för att klassificera arbeten i följande sektorer: (1) chefer inom alla sektorer, (2) vetenskap och teknik, (3) sjukvård, (4) ekonomi, socialt och kulturellt, (5) utbildning, (6) administration, (7) försäljning, (8) bygg och (9) övriga (ospecificerade och övriga yrkesgrupper, inom militären samt jordbruk), alternativt: (chef, kontorsarbete, fysiskt krävande arbete, ej klassificerat, inte i betalt arbete)
- Arbetsstatus (i betalt arbete/inte i betalt arbete)
- Erhåller föräldrapenning (nej/ja)
- Erhåller studiebidrag (nej/ja)
- Sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar (årsvisa genomsnittliga sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar)
- Sjukdomslängd (0–4 år, 5–9 år, 10–19 år,  $\geq 20$  år)

#### Övriga faktorer:

- Samsjuklighet genom ”Modified Rx-Risk Comorbidity Index” (52, 53) där vi använde svenska Läkemedelsregistret och Cancerregistret. MS-läkemedel exkluderades. (0, 1–2, 3–4,  $\geq 5$ )
- För personer med MS beräknades sjukdomslängden från det första uppföljningsåret (2010) och året för MS-diagnostik
- Typ av MS (relapsing-remitting (inklusive personer med secondary progressive MS) samt primary progressive (inklusive primary remitting MS) såväl som saknad typ av MS vid diagnos (3 procent)).
- Expanded Disability Status Scale (EDSS)-nivå kategoriserades (normal funktion (EDSS=0), mild (1–2,5), måttlig (3–5,5) och svår (6–9,5), saknas)

#### Statistiska analyser

Förutom beskrivande statistik så har vi i de respektive studierna gjort följande analyser beskrivna nedan.

I studie 1 beräknades genomsnittliga årliga sjukfrånvaro-, sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar under uppföljningsåren uppdelade efter kön, sjukdomslängd och typ av yrke. Mönster gällande genomsnittliga årliga sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar modellerades med hjälp av Group-based trajectory modelling.(54) Därefter gjordes multinomiala logistiska regressioner för att jämföra mönstren, både ojusterade och ömsesidigt justerade modeller sociodemografiska, MS-relaterade och yrkesmässiga faktorer. Oddsquoter (OR) och 95 procents konfidensintervall (KI) beräknades.

I studie 2 beräknades fyrvägs-ANCOVA (Weighted least-squares analysis of covariance) för att jämföra medelinkomsterna 2010 uppdelat på kön och MS, yrken (chef/kontorsarbete/fysiskt krävande arbete) och familjesammansättningar. Modellen justerades ömsesidigt och kontrollerade för: ålder, typ av bostadsområde, hemmavarande barn under 18 år och totala antal sjukfrånvaro, sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar för föregående år (2009) samt det studerade året (2010). För att justera för påverkan av extremvärden användes Huber’s M-estimator. Dessutom användes Heteroscedasticity consistent (HC3)

covariance/variance estimators när tester genomfördes och konfidensintervall (KI) konstruerades. Multinomials logistiska regressioner utfördes för att uppskatta samband mellan kön, MS, yrke och familjesammansättning med  $\geq 90$  och  $> 90$  sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar 2010, representerade som OR och 95 procents KI.

I studie 3 gjordes jämförelser mellan grupper uppdelade på typ av anställning med hjälp av T-test, Mann–Whitney U-test eller Chi-square-test. Alla multipla jämförelser justerades med ”Bonferroni correction”. Anställningsform vid År–1 jämfördes med anställningsform vid slutet av uppföljningen (År+4) med hjälp av en korstabell för att utforska övergångar i anställningsform. Som en kompletterande analys, predicerade vi antalet övergångar under studieperioden (År–1 till År+4) med hjälp av en Poisson modell, vilken justerade för sociodemografiska, kliniska faktorer och anställningsform vid År–1. Överlevnadsanalyser genomfördes för att undersöka skillnader i tidpunkten för att nå  $> 180$  sjukfrånvaro- och/eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar ett givet år bland personer med MS och referenspersoner och utefter deras respektive anställningsformer. Resultaten presenterades som riskkvoter (HR) med KI.

#### Studier baserade på självrapporterad information

En webbenkät utvecklades för projektet, där enkäten baserades på grundliga sökningar av redan publicerade enkäter och skattningsskalor och kontakter inom forskningsfältet samt andra relevanta forskningsfält för att identifiera möjliga frågor. En kartläggning av vilken information som kunde vara tillgänglig från olika register och kvaliteten på denna information genomfördes också. Dessutom etablerades ett nära samarbete med patientorganisationen Ung med MS. Enkätförslaget arbetades fram genom en process med två referensgrupper, en med delar av projektgruppen och andra representanter och en bestående av representanter från Ung med MS. Förslag och intresseområden samlades in från respektive grupp i flera omgångar. De fick initialt framföra sina egna intresseområden och berätta fritt kring tänkta frågeområden. De fick i ett senare steg lämna synpunkter och förslag på enkäten i flera omgångar och även testa att fylla i den. Slutligen skedde vissa anpassningar av enkätfrågor och svar för att passa till webformat i samråd med SCB.

Frågeformuläret innehöll frågor om: sysselsättning, Covid-19 pandemin, sjukskrivning, hälsa, yrkesliv och arbetssituation, frågor om att berätta om sin MS-diagnos, socialt stöd, familjesituation, vård, förändringar i livssituationen man gjort på grund av MS samt frågor om graviditet till de kvinnor som svarade. I formuläret fanns gott om utrymme för egna kommentarer. Blanketten bestod av 66 numrerade frågor, där flera av dem hade delfrågor.

Initialt planerade vi också att genomföra intervjuer för att få underlag till utvecklandet av enkäten och fördjupning av vissa frågor. Denna del ersattes på grund av Covid-19-pandemin med ett närmare samarbete med Ung med MS, samt genom att inkludera fler öppna frågor i enkäten.

## Enkätdata

Majoriteten av frågorna i enkäten var slutna, och inkluderade bland annat olika validerade skalor för att exempelvis mäta hälsorelaterad livskvalitet samt nivåer av fatigue. Flera olika öppna frågor inkluderades också, som kan delas i två grupper; en typ av fråga där svaret var tänkt att vara ett ord/en mening och där svaren kunnat kategoriserats till faktorer som sedan använts i de statistiska analyserna; och en typ av fråga som möjliggjorde för deltagaren att resonera och svara mer fritt. Till informationen från webbformuläret kopplades dessutom information på individnivå från rikstäckande register vilket innefattade kliniska data från SMSreg. Nedan redovisas de frågor som användes från enkätstudien i de fyra delstudierna på det här materialet.

**Tabell 1** Använd självrapporterad information i enkäten, kategoriseringar och information om i vilken delstudie de använts.

Fråga	Svarsalternativ	Kategorisering	Ingår i studie
Utöver MS, har du någon annan långvarig sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning?	Ja/Nej	Ja/Nej	4
Hur är din nuvarande arbetsförmåga jämfört med när den var som bäst?	En tiogradig skala, där 0 var "kan inte alls arbeta" och 10 var "min arbetsförmåga är som bäst nu".		4
Fatigue genom självrapportering, med hjälp av NeuroQol fatigue short form med sju av de åtta punkter som ingår i frågeformuläret.		Sammanfattade poäng beräknades med hjälp av NeuroQol user manual som ger ett T-poängintervall på 29,5 till 74,1 med hjälp av en klinisk referenspopulation(55).	4
Nivå rörande arbetsförmåga (work ability score, WAS)(56)		Dålig (0–5), medel (6–7), bra (8–9) eller utmärkt (10)	4
Hälsorelaterad livskvalitet genom instrumentet EQ-5D(57) och en visuell analog skala EQ WAS.	De fem frågorna i instrumentet handlar om problem i rörlighet, egenvård, vardagliga aktiviteter, smärta/obehag samt ångest/depression.	Vi använde en version av instrumentet (EQ-5D-3L) med tre svårighetsgrader: "inga problem", "vissa/måttliga problem" och "svåra/extrema problem"	4
Berätta gärna främsta anledningen till att du valde att berätta (ange för vem/vilka).	Öppen fråga		5, 7
Berätta gärna främsta anledningen till att du valt att inte berätta än (ange för vem/vilka).	Öppen fråga		5, 7
Berätta gärna främsta anledningen till att du valt att inte berätta (ange för vem/vilka).	Öppen fråga		5, 7
Vilka positiva eller negativa konsekvenser har det medfört att berätta om MS på arbetsplatsen?	Öppen fråga		5, 7
Vilka positiva eller negativa konsekvenser har det medfört att inte berätta om MS på arbetsplatsen?	Öppen fråga		5, 7
Vad är ditt yrke?	Öppen fråga	Yrken kategoriserades som: Chefer, Kontorsarbete Fysiskt krävande arbete	6
Har du några anpassningar/stöd som underlättar för dig i ditt arbete?	1=Ja; 2=Ja, men inte tillräckligt; 3=Nej, men behövs; 4=Nej, behöver inga	Svarsalternativen grupperades som Ja (när man valt alternativ 1 eller 2) eller Nej (när man valt alternativ 3 eller 4).	6

Fråga	Svarsalternativ	Kategorisering	Ingår i studie
Om du tänker på de anpassningar/stöd som underlättar eller skulle underlätta för dig att yrkesarbeta, vilka är de tre viktigaste?	Öppen fråga	Anpassningar/stöd kategoriserades: Särskild arbetsutrustning Skräddarsydda arbetsuppgifter Anpassat schema eller arbetstid Annat stöd Inget svar/ej tillämpligt applicerades på de som inte svarade eller svarade att de "inte visste."	6
Vilket MS-symtom upplever du som mest begränsande?	Öppen fråga	Svaren grupperades med hjälp av ett ramverk för symtomhantering från UK MS clinical guideline(58) och the American National MS Society: Inga begränsande symtom Osynliga symtom (trötthet; sensoriska och smärtsymtom, och humör/depression) Synliga symtom (rörelseproblem; syn; urinblåsa, tarm och sexuell dysfunktion; dysfoni, dysartri och dysfagi; och andra).	6
I vilken utsträckning har du i ditt arbete möjlighet att...?	1=Alltid; 2=Ofta; 3=Ibland; 4=Sällan och 5=Aldrig på följande påståenden: ... påverka dina arbetstider? ... arbeta på distans/hemifrån när du behöver? ... anpassa vissa arbetsuppgifter? ... få avlastning? ... ta en paus när du behöver det?	Svarsalternativen grupperades som Ja (när man valt 1, 2 eller 3) eller Nej (när man valt alternativ 4 eller 5).	6
Har du berättat om MS-diagnosen för följande personer på ditt arbete?	1=Ja; 2=Nej, men jag ska; 3=Nej, har inte; 4=Ej aktuellt, avseende följande personer på arbetet: För chef För de flesta/alla arbetskamrater För enstaka arbetskamrat	Svarsalternativen grupperades som Ja eller Nej (när man valt alternativ 2 eller 3)	5, 6, 7
Vad är din nuvarande sysselsättning?	Anställd Eget företag/egen verksamhet Studerar, praktiserar Föräldraledig Sjukskriven Sjuk- eller aktivitetsersättning ("förtidspension"), deltid % Tjänstledig Arbetslös/ Arbetslös	Fler än ett alternativ var valbart. Användes här främst för att selektera population.	7
Har din sysselsättning påverkats av den pågående Covid-19 pandemin?	Nej Ja... Ja, jag är permitterad Ja, jag har varit permitterad Ja, jag är arbetslös med ersättning Ja, jag är arbetslös utan ersättning Ja, jag är anställd och har fått mindre att göra Ja, jag är anställd och har fått mer att göra Ja, har börjat studera/vidareutbilda mig Annat	Nej/Ja  Svarsalternativ som angav "Ja, jag är permitterad", "Ja, jag har varit permitterad", "Ja, jag är arbetslös med ersättning" och "Ja, jag är arbetslös utan ersättning" slogs samman.	7

Fråga	Svarsalternativ	Kategorisering	Ingår i studie
Hur har den nuvarande Covid-19 pandemin påverkat dig som egenföretagare?	'Ja', 'Delvis' och 'Nej' på följande påståenden: Mitt företag har gått bättre än innan Jag har i stort kunnat jobba på som vanligt Jag har digitaliserat min verksamhet Jag har åtagit mig andra typer av uppdrag Mitt företag har gått sämre men jag har kunnat driva verksamheten vidare Verksamheten är vilande Jag har avvecklat mitt företag Mitt företag har gått i konkurs	Ja/Nej  Svarsalternativ som angav 'Ja' eller 'Delvis' slogs samman	7
Hur viktigt är yrkesarbete i ditt liv?	Femgradig skala från en av de minst viktiga sakerna till en av de mest viktiga sakerna i livet.		7
Är det något mer du skulle vilja berätta i relation till din livs- och arbetssituation, som inte tagits upp i enkäten?	Öppen fråga		7

Följande sociodemografiska faktorer från LISA användes (sju av enkätdeltagarna var inte registrerade som bosatta i Sverige den 31 december 2019 och saknade därför sociodemografiska uppgifter från LISA):

- Kön (kvinna, man)
- Typ av boenderegion (baserat på "degree of urbanisation" (59): större städer, mindre städer och förorter, landsbygd, saknas)
- Utbildning på universitetsnivå (ja, nej, saknas)
- Civilstånd (gift/partnerskap, ogift/skild/änka, saknas)
- Hemmavarande barn (ja, nej, saknas)
- Född i Sverige (ja, nej, saknas)

Faktorerna som erhöles från SMSreg var:

- Ålder: (20–25, 26–35, 36–45, 46–51)
- Typ av MS (relapsing-remitting, secondary progressive, primary progressive, saknas)
- EDSS-nivå kategoriserades på antingen två sätt i studierna. I det ena sättet kategoriserades *normal funktion* som (EDSS=0), följt av *mild* (1–2,5), *måttlig* (3–5,5) och *svår* (6–9,5), samt *saknas*. I det andra sättet kategoriserades endast *mild* (EDSS=0–2,5) följt av *måttlig* (EDSS=3–5,5) och *svår* (EDSS=6–9,5). Svar som var över tre år gamla sattes som saknade (n=441), deltagare med secondary progressive MS eller primary progressive MS och angiven EDSS-nivån på 0 sattes också som *saknade* (n=15)
- År sedan diagnos (0–4, 5–9, 10–14, 15+ år, saknas)
- Behandling: (Högeffektiva DMT (10, 12): alemtuzumab, hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT), natalizumab, ocrelizumab, ofatumumab och rituximab). Icke-högeffektiva DMT: kladribin, dimetylfumarat, fingolimod, glatirameracetat, interferoner (interferon beta-1a, interferon beta-1b och peginterferon beta-1a), siponimod och teriflunomid. Inga DMT)

### Datainsamling

Med utgångspunkt i SMSreg inbjöds 8 458 personer med diagnosticerad MS i åldrarna 20–50 år till att svara på webenkäten av SCB som administrerade utskick, insamling och bortfallsanalys. SCB levererade sedan anonymiserade data till projektet. Undersökningen, genomfördes som en totalundersökning, det vill säga alla personer i åldern 20–50 år som fanns med i SMSreg ingick i undersökningen.

Förutom de faktorer som samlades in via webenkäten hämtades faktorer från SCB:s register samt klinisk information från SMSreg.

Totalt fem utskick gjordes, samtliga med post. I ett informationsbrev ombads urvalspersonerna att besvara webbenkäten. I informationsbrevet kunde urvalspersonerna läsa om undersökningens bakgrund, syfte och att undersökningen genomfördes i samarbete mellan Karolinska Institutet och SCB. Informationsbrevet informerade också om att uppgifter hämtades från SCB:s register och att en avidentifierad datafil levererades till Karolinska Institutet. Det informerade även om dataskyddslagstiftningen samt offentlighets- och sekretesslagen och att det var frivilligt att medverka i undersökningen. Det första utskicket i form av ett informationsbrev med inloggningsuppgifter genomfördes i maj 2021. Därefter skickades fyra påminnelser till dem som inte besvarat frågeblanketten. Insamlingen avslutades i september 2021. Totalt svarade 4 412 personer på frågeblanketten, vilket var 52,2 procent av urvalet.

### Bortfallsanalys

Som visas i tabellen nedan fanns en högre svarsfrekvens bland kvinnliga och äldre enkättagare. En större andel enkättagare var födda i Sverige, vilket delvis förklaras av att enkäten bara fanns tillgänglig på svenska. Tid sedan diagnos spelade liten roll för svarsfrekvensen.



**Tabell 2 Bortfallsanalys.**

	Urval	Svarande	
	n	n	%
Samtliga	8458	4412	52,2
Kön			
Kvinnor	5871	3148	53,6
Män	2587	1264	48,9
Ålder			
20–29	919	389	42,3
30–39	2902	1407	48,5
40–50	4637	2616	56,4
Födelseland			
Sverige	7057	3885	55,1
Ej Sverige	1401	527	37,6
Diagnosdatum			
1970–2001 och okänt	1174	618	52,6
2002–2011	2791	1508	54,0
2012–2021	4493	2286	51,0

### Analys

I studierna baserade på den självrapporterade informationen användes både kvalitativa och kvantitativa analysmetoder. Nedan beskrivs vad som har gjorts i respektive studie. Antalet personer som är inkluderade i de olika studierna skiljer sig något åt då det avgörs av det exakta antalet som besvarat huvudfrågorna i respektive studie.

#### Studie 4

I studien om MS-behandling och upplevd arbetsförmåga användes beskrivande statistik för att presentera de sociodemografiska och kliniska egenskaperna hos personer med MS över olika MS-behandlingar: högeffektiva behandlingar, icke-högeffektiva behandlingar och ingen behandling. Kategoriseringen högeffektiva och icke-högeffektiva MS-behandlingar är baserade på klassificeringar föreslagna i tidigare studier (60-65) samt i samråd med experter och neurologer aktiva på området. Effekten av DMT bedöms i studier där DMT jämfördes med varandra och med placebo vad gäller deras effekt på att bland annat förebygga skov och bromsa utvecklingen av funktionshinder. (60)

Arbetsförmåga bedömdes med hjälp av Work ability score-komponenten (WAS) i Work ability index (WAI). (66) WAS mäts genom att ställa frågan: "Hur är din nuvarande arbetsförmåga jämfört med när den var som bäst?". En tiogradig skala används där 0 är "kan inte alls arbeta" och 10 är "min arbetsförmåga är som bäst nu". WAS för personer med MS kategoriserades som *dålig* (0–5), *måttlig* (6–7), *bra* (8–9) och *utmärkt* (10). (56) En stratifierad analys som visade WAS över dessa olika behandlingsgrupper i var och en av de tre EDSS-nivåkategorierna (*mild*, *måttlig* och *svår*) utfördes för att fastställa hur WAS varierar beroende på nivå av funktionsnedsättning. En liknande analys utfördes också över hälsorelaterad livskvalitet och fatigue. I analysen för att bedöma sambandet mellan DMT-kategorier och WAS genomfördes en linjär regression. Dessutom lades flera potentiella sociodemografiska och kliniska faktorer in i modellen sekventiellt för att bedöma deras roll i regressionen. Eftersom faktorerna var ojämnt fördelade rapporterades robusta standardfel i alla regressionsmodeller. (67)

#### Studie 5

I studien om drivkrafter till att berätta eller inte berätta om diagnosen på arbetsplatsen samt medförda konsekvenser inkluderades de 3810 personer med svar. Vi använde oss av kvalitativ

induktiv innehållsanalys för att analysera dessa. (68) För dessa frågor eftersöktes därmed inte bara en beskrivning utan också tolkning av det insamlade materialet. Svaren gällande deltagarnas erfarenheter av att berätta kodades, kategoriserades och analyserades med hjälp av Nvivo. (69)

Den induktiva innehållsanalysen följde de sedvanliga steg som beskrivits i litteraturen (68), kort beskrivet nedan. Analysgruppen bestod av fyra personer ur projektgruppen (JD, VS, AWL och EF). Endast svar gällande *chefer och arbetskamrater* togs med i analysen. Alternativen: *För de flesta/alla arbetskamrater* och *För enstaka arbetskamrat* som förekom i enkäten slogs samman till en och samma kategori.

1. Bekantgörande med den insamlade datan
2. Identifiering och generering av initiala koder
3. Utvecklande av kategorier och underkategorier
4. Genomgång av kategorier
5. Definiering och namngivning av kategorier
6. Framställning av studie

#### Studie 6

I studien om arbetsanpassningar sammanfattades demografiska och kliniska egenskaper hos personer med MS utifrån yrkesgrupper. Prediktorer för typer av arbetsanpassningar beräknades med multinomial logistisk regression och justerades för demografiska och kliniska faktorer. Ojusterade och justerade OR användes för att presentera resultaten. Kategorier för saknade värden (för frågan om det mest begränsande symtomet) behölls inte i regressionsanalyserna vid justerade analyser för att förhindra förväxling med de som rapporterade "Inga symtom". Ytterligare känslighetsanalys utfördes för ett separerat urval som svarade "Ja" eller "Nej" på att ha fått någon form av arbetsanpassning eller stöd. Gällande frågan "Har du berättat om MS-diagnosen för följande personer på ditt arbete?" som ställdes i enkäten var det enbart svar gällande chefer som inkluderades i denna studie.

#### Studie 7

I studien om Covid-19-pandemins inverkan på MS-personers yrken och arbetsliv integrerade vi både kvantitativa och kvalitativa data, och tillämpade således en mixed method. (70) Svar på två specifika frågor om Covid-19-pandemins inverkan på arbetslivet inkluderades som utfall. Först undersökte vi pandemins påverkan bland alla enkätdeltagare med frågan: "Har din sysselsättning påverkats av den pågående covid-19-pandemin?". Då få deltagare rapporterade en påverkan slogs de två svarsalternativen gällande permittering och arbetslöshet i de slutna frågorna samman. Deltagarna kunde sedan beskriva andra effekter i öppna svar. Totalt 204 öppna svar kring detta samlades in.

I de statistiska analyserna i studien beskrevs studiepopulationen med frekvenser och proportioner för de kategoriska faktorerna och medianvärden med så kallad interquartile range för kontinuerliga faktorer. Skillnader i proportioner efter kön och att vara i arbete bedömdes med chi-2 test och tabellerades sedan för alla samt uppdelades efter kön och utbildning.

Pandemins inverkan på arbetslivet togs vidare upp av deltagarna i öppna svar på flera frågor, bland annat rörande drivkrafter till att berätta eller inte berätta om diagnosen på arbetsplatsen och medförda konsekvenser. De personer på arbetet, vars deltagarnas svar berörde, som vi valde att fokusera på var *Chefer* och *Arbetskamrater*. Precis som för studie 5 ovan slogs alternativen: *För de flesta/alla arbetskamrater* och *För enstaka arbetskamrat* samman till en och samma kategori. Data från dessa frågor med fokus på svar som endast berörde pandemins

inverkan på arbetslivet inkluderades. Deltagarnas svar på dessa öppna frågor, samt den sista frågan i enkäten och de öppna svaren från frågan som direkt berörde pandemins påverkan låg till grund för den kvalitativa analysen med kvalitativ induktiv innehållsanalys. (68, 71) NVivo (69) stödde organiseringen av data och kodningen av deltagarnas svar. Analysen genomfördes på motsvarande sätt som i studie 5.

# Resultat

I det följande avsnittet redovisas och diskuteras resultaten från de sju delstudierna. Resultaten med medföljande diskussion är grupperade i två avsnitt:

- Resultat som baserats på information från nationella register (studie 1, 2, 3)
- Resultat som baserats på självrapporterad information (studie 4, 5, 6, 7)

## Avsnitt 1. Resultat som baserats på information från nationella register

I denna del av forskningsprojektet undersöktes olika aspekter av MS, arbete och sjukfrånvaro. Vi tittade på samband mellan grad av olika sjukdomssymptom och mönster av sjukfrånvaro, sjuk- och aktivitetsersättning samt inkomstutveckling i olika yrkesgrupper och bland anställda respektive egenföretagare. I tabellen nedan visas sammanfattande demografiska egenskaper hos de personer med MS som ingick i studie 1 som också utgjorde grundpopulationen för studie 2 och där flertalet ingår även i studie 3.

**Tabell 3 Sammanfattande demografiska egenskaper hos personer med MS.**

	Personer med MS n=6100 (%)	Referenser n=38 641 (%)
Kön		
Kvinnor	4 355 (71,4)	27 689 (71,7)
Män	1 745 (28,6)	10 952 (28,3)
Åldersgrupper		
19-24	257 (4,2)	1 295 (3,3)
25-34	1 319 (21,6)	7 054 (18,2)
35-44	2 198 (36,0)	13 119 (34,0)
45-54	1 895 (31,1)	13 593 (35,2)
55-57	431 (7,1)	3 580 (9,3)
Medelålder (SD)	40,9 (9,2)	42,3 (9,2)
Utbildningsnivå		
Förgymnasial utbildning	465 (7,6)	4 463 (11,5)
Gymnasial utbildning	2 794 (45,8)	17 995 (46,6)
Eftergymnasial utbildning	2 841 (46,6)	16 183 (41,9)
Gift eller i civilt partnerskap		
Nej	3 358 (55,0)	20 146 (52,1)
Ja	2 742 (45,0)	18 495 (47,9)
Hemmavarande barn <18 år		
Nej	3 230 (53,0)	19 326 (50,0)
Ja	2 870 (47,0)	19 315 (50,0)
Födelseland		
Sverige	5 524 (90,6)	31 645 (81,9)
Utanför Sverige	576 (9,4)	6 996 (18,1)
Typ av bostadsområde		
Större städer	2 521 (41,3)	15 448 (40,0)
Medelstora kommuner	2 090 (34,3)	13 308 (34,4)
Mindre kommuner	1 489 (24,4)	9 885 (25,6)
I arbete		
I arbete	5 229 (85,7)	32 739 (84,7)
Inte i arbete	871 (14,3)	5 902 (15,3)

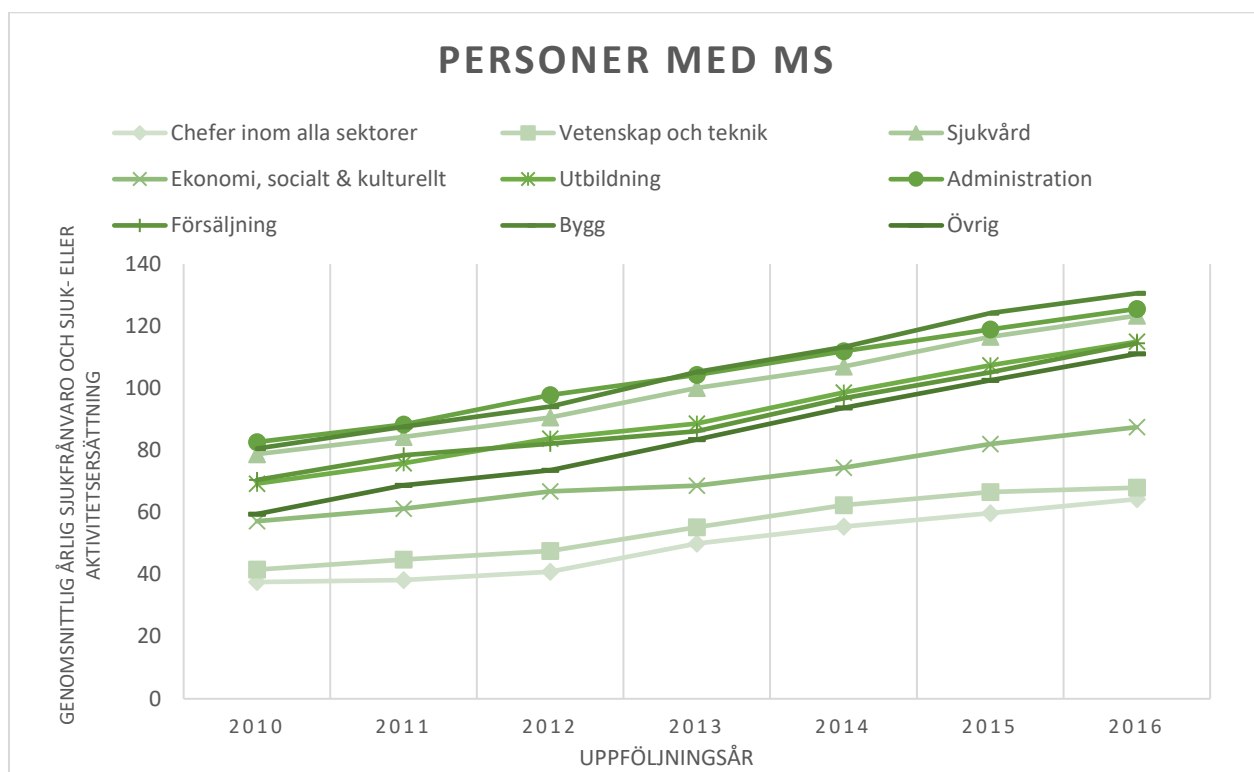
Personerna beskrivna i tabellen ovan utgjorde också grundpopulationen för studie 2 som avgränsats till personer med inkomst från arbete och inkluderade 5 128 personer med MS och en matchad referensgrupp om 31 767 personer. Flertalet ingår även i studie 3 som inkluderade de personer som fått sin MS-diagnos under åren 2008–2012 och inkluderade 2 779 personer med MS och en matchad referensgrupp om 13 863 personer.

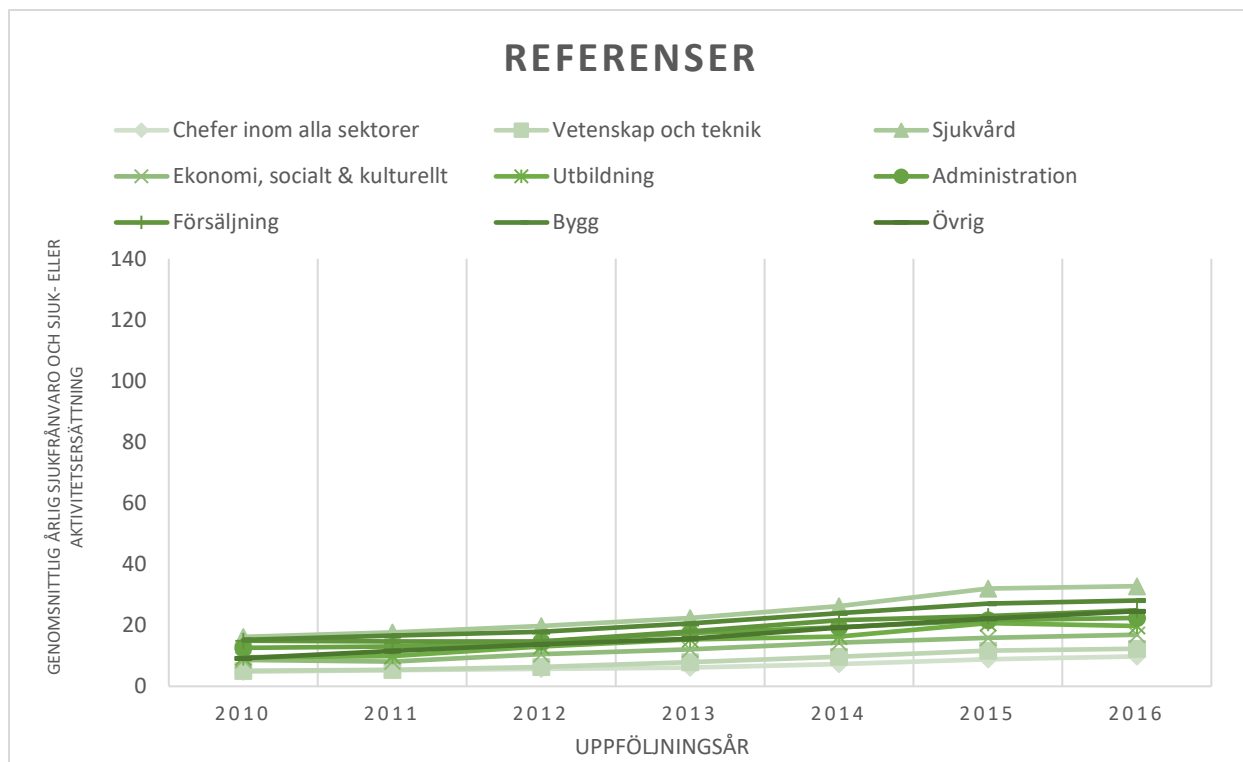
Studie 1. Samband mellan sjukdomssymptom och sjuk- eller aktivitetsersättning i olika yrkesgrupper

Vi undersökte mönster gällande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning och hur dessa skiljer sig åt i olika yrkesgrupper. I studien inkluderades 6 100 individer utan hel sjuk- eller aktivitetsersättning vid uppföljningens start, med en MS-diagnos, och en matchad referensgrupp om 38 641 personer ur den allmänna befolkningen utan MS. Den här studien är också publicerad. (72)

Gällande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning och hur detta skiljde sig åt beroende på typ av yrke bland personer med MS och referensgruppen utan MS fann vi, som framgår av figurena nedan, en stadig ökning av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar över tid för både personer med MS och referenser inom alla typer av yrken. Därtill hade personer med MS högre nivåer av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning jämfört med referenser i samma typ av yrke. Bland personer med MS hade de som var chefer låga nivåer av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning, medan de som var administratörer och byggarbetare visade höga sådana nivåer.

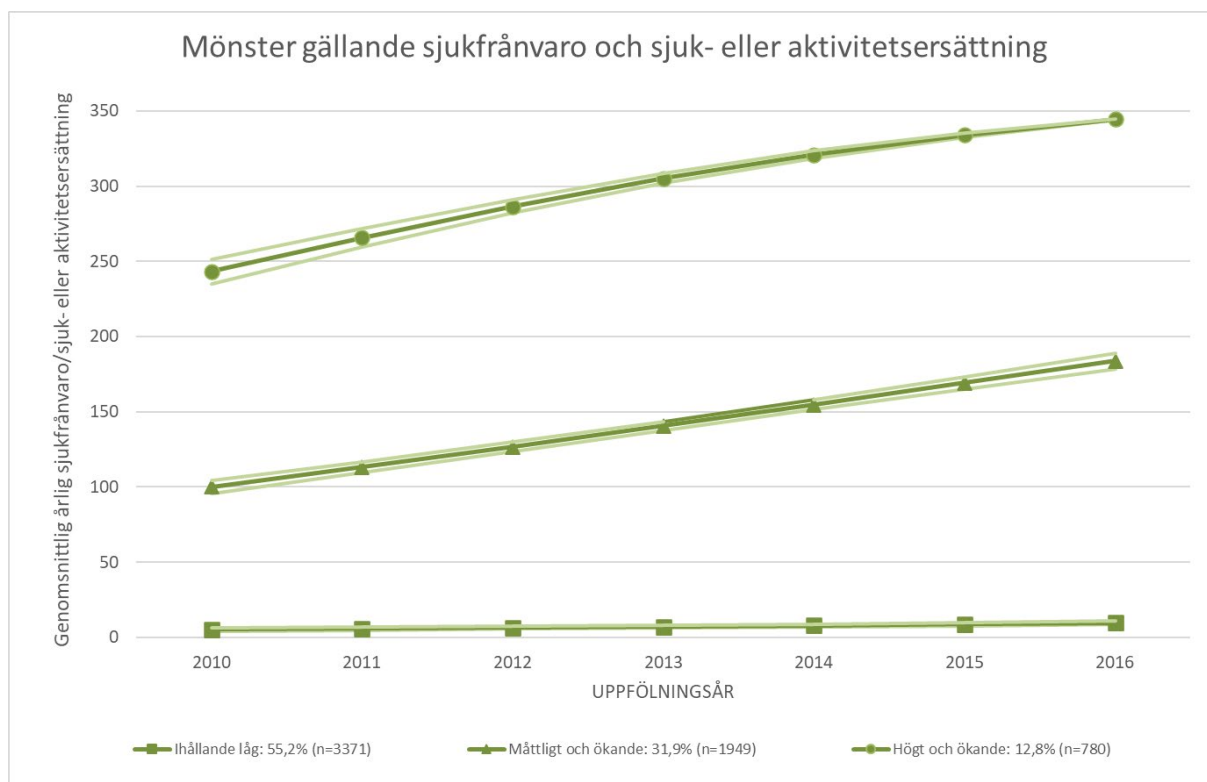
Figur 1 A och-B. Genomsnittlig årlig sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning (nettodagar), för personer med MS (A) och referenser (B) uppdelade efter typ av yrke.





Tre gruppmönster gällande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning identifierades bland personer med MS: *ihållande låg* (55,2 procent), *måttligt och ökande* (31,9 procent) och *högt och ökande* (12,8 procent) (se figur 2 nedan). De flesta personer med MS ingick i gruppen *ihållande låg*, vilket innebar att de hade få dagar med sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning under samtliga uppföljningsår.

**Figur 2**      **Mönster gällande genomsnittlig årlig sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning bland personer med MS.**



Resultaten tyder också på att utbildningsnivån påverkar riktningen av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning, då lägre utbildning var förknippat med att vara i grupperna *måttligt och ökande* och *högt och ökande*. Fastän yrkesgruppen ”utbildning” innehöll högsta andelen högutbildade personer med MS, fann vi inga samband mellan utbildning och nivå av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning i den multinomiala logistiska regressionsanalysen. Resultaten var liknande för gruppen ”bygg” som hade en låg andel högutbildade personer med MS. Man kan anta att andra riskfaktorer är av betydelse för nivån av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning, såsom kön, sjukdomsvaraktighet eller samsjuklighet (se tabell nedan).



**Tabell 4 Faktorer associerade med mönster av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning bland personer med MS, med gruppen *ihållande låg* (grupp 1) som referensgrupp (n=3 371).**

	<b>Justerade Måttlig och ökande n= 1949</b>	<b>Justerade Hög och ökande n=780</b>
Justerad Odds Ratios (95 % Konfidensintervall)		
Kön		
Kvinnor	1,57 (1,37-1,80)	1,04 (0,86-1,27)
Män	referens	referens
Åldersgrupper		
19-24	0,53 (0,37-0,76)	0,30 (0,14-0,65)
25-34	referens	referens
35-44	1,51 (1,29-1,76)	1,63 (1,26-2,10)
45-54	2,45 (2,08-2,89)	2,69 (2,08-3,46)
55-57	2,75 (2,14-3,54)	2,55 (1,80-3,60)
Utbildningsnivå		
Förgymnasial utbildning	2,07 (1,64-2,60)	1,95 (1,45-2,61)
Gymnasial utbildning	1,45 (1,27-1,65)	1,45 (1,20-1,76)
Eftergymnasial utbildning	referens	referens
Typ av yrke		
Primär kategorisering		
Chefer inom alla sektorer	0,37 (0,26-0,52)	0,52 (0,30-0,89)
Vetenskap & teknik	0,64 (0,50-0,82)	0,58 (0,39-0,88)
Sjukvård	0,93 (0,78-1,11)	0,89 (0,69-1,14)
Ekonomisk, socialt & kulturellt	0,67 (0,55-0,82)	0,57 (0,41-0,79)
Utbildning	1,22 (0,95-1,57)	0,91 (0,63-1,32)
Administration	referens	referens
Försäljning	0,86 (0,66-1,12)	1,09 (0,76-1,57)
Bygg	0,97 (0,79-1,19)	1,27 (0,97-1,66)
Övrig	0,72 (0,57-0,91)	1,06 (0,77-1,45)

Fetmarkerade värden indikerar statistisk signifikans av  $P < 0,05$

Typ av MS vid diagnos inkluderades inte i denna ömsesidigt anpassade modell på grund av inbördes samband med andra faktorer.

Odds Ratios jämför sannolikheten i den aktuella kategorin med referenskategorin. Här jämförs dessutom samtidigt "sannolikheten" för de olika mönstren av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning.

### Sammanfattande iakttagelser

Sammanfattningsvis kan konstateras en stadig ökning av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar över tid bland personer med MS. Vidare observerades att typ av yrke spelar roll för nivån och förloppet av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning, vilket troligen påverkas både av hälsoselektion och de arbetsuppgifter som typen av yrke innefattar. En ökning av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning över tid observerades i samtliga yrkesgrupper, både gällande personer med MS och i referensgruppen, med högre nivåer av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning bland personer med MS. De lägsta nivåerna av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning observerades bland chefer. Gruppen chefer inom sektorerna vetenskap och teknik och ekonomi, socialt och kultur var mer benägna att tillhöra mönstret *ihållande låg*. Flera faktorer var associerade med ett mönster av måttlig och ökande eller hög och ökande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning, till exempel låg utbildningsnivå och lång sjukdomstid. Dessa lägre nivåer av

sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättning bland chefer kan förklaras av en större andel män och kortare sjukdomslängd, eftersom kvinnligt kön och längre sjukdomslängd är välkända riskfaktorer för sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättning bland personer med MS. (6, 17) Vidare kan höga nivåer av sjukfrånvaro/sjuk- eller aktivitetsersättning i administrativa yrken relateras till den större andelen personer med MS med längre sjukdomslängd ( $\geq 20$  år). Personer med kontorsarbete kan också ha bättre möjligheter till arbetsanpassningar, vilket kan kopplas till möjligheten att byta till eller förbli i ett mindre krävande administrativt arbete när kognitiva eller fysiska begränsningar uppstår. (73)

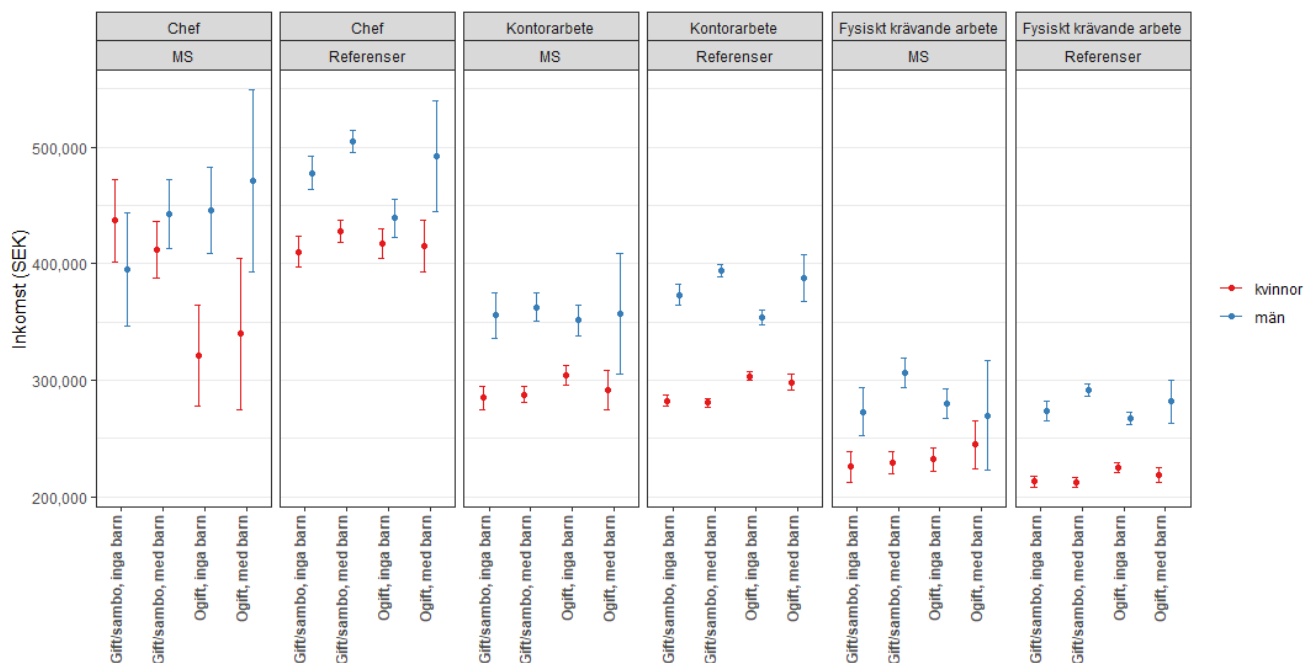
**Studie 2. Inkomstskillnader mellan arbetande kvinnor och män med MS-diagnos relaterat till yrke, familjesammansättning, sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning**

Vi undersökte inkomstskillnader mellan arbetande kvinnor och män som diagnostiserats med MS och referenspersoner utan MS. Vi undersökte även om dessa skillnader relaterade till typ av yrke och familjesammansättning samt sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning. Studiepopulationen bestod av 5 128 personer med MS (71,4 procent kvinnor) och en matchad referensgrupp om 31 767 personer.

Vi observerade att könsskillnader i arbetsinkomst förekom, där kvinnor hade en lägre medelinkomst än män (se figur 3). I genomsnitt var den uppskattade skillnaden mellan kvinnors och mäns inkomster 63 885 SEK år 2010. Den här inkomstskillnaden varierade dock i avseende på MS, familjesammansättning och yrke. Könsskillnader i lön var framträdande bland de i kontorsarbete och fysiskt krävande arbete i alla familjesammansättningar, där kvinnor i genomsnitt tjänade betydligt mindre än män i liknande yrken eller familjesammansättningar, både bland personer med MS och referenser. Det fanns även tydliga könsskillnader gällande lön bland chefer. Bland personer med MS observerades skillnader i inkomster endast mellan kvinnliga chefer och män som var ogifta/ensamstående utan hemmavarande barn medan det bland referenserna fanns könsskillnaden i inkomst i alla familjesammansättningar utom bland ogifta/ensamstående utan hemmavarande barn.

Familjesammansättningens huvudsakliga effekt på inkomsterna var också signifikanta, men inget tydligt mönster kunde urskiljas när familjesammansättningen kombinerades med andra faktorer. Det fanns tendenser för högre medelinkomster bland manliga arbetstagare som var gifta eller sambo med hemmavarande barn, oavsett om de hade MS eller inte. Ingen tydlig trend hittades bland kvinnor. När vi inte justerade för tidigare sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar observerade vi större könsskillnader bland personer med MS än bland referenserna.

**Figur 3** Fyrvägs-ANCOVA (Weighted least-squares analysis of covariance) diagram för medelinkomster mellan kön, förekomst av MS, typ av arbete (chef, kontorsarbete, eller fysiskt krävande arbete) och familjesammansättning. Ömsesidigt justerade samt kontrollerade för ålder, typ av bostadsområde, och antalet dagar med sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar år 2009 och 2010.



En multinomial logistisk regression utfördes för att undersöka sambanden mellan sjukfrånvaro och kön, MS, yrke och familjesammansättning, se tabellen nedan. Totalt sett och jämfört med referenser hade personer med MS större sannolikhet för sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar vid högre ålder, ogift/ensamstående utan hemmavarande barn och ett kontorsarbete eller fysiskt krävande arbete.

**Tabell 5 Odds Ratios (OR) med 95 % konfidensintervall (KI) för sjukfrånvaro 2010, kategoriserade som 0, 1–90 och >90 dagar.**

	Sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar	
	OR (95% KI) 0 vs 1-90	OR (95% KI) 0 vs 91-365
Ålder	1,05 (1,04 – 1,07)	1,09 (1,08 – 1,09)
Kön		
Män	referens	Referens
Kvinnor	1,76 (1,37 – 2,26)	2,26 (2,01 – 2,55)
Typ av bostadsområde		
Större städer	referens	Referens
Medelstora städer	1,24 (0,98 – 1,57)	1,44 (1,29 – 1,61)
Småstäder	1,35 (1,05 – 1,75)	1,64 (1,45 – 1,84)
MS		
Referenser	referens	Referens
Personer med MS	15,72 (12,76 – 19,37)	23,40 (21,17 – 25,86)
Familjesammansättning		
Gift/sambo, inga hemmavarande barn	referens	Referens
Gift/sambo med hemmavarande barn	1,05 (0,78 – 1,42)	1,07 (0,93 – 1,22)
Ogift utan hemmavarande barn	1,30 (1,01 – 1,66)	1,30 (1,16 – 1,46)
Ogift med hemmavarande barn	1,65 (1,15 – 2,39)	1,19 (0,98 – 1,44)
Typ av yrke		
Chef	referens	Referens
Kontorsarbete	1,74 (1,00 – 3,01)	2,25 (1,70 – 2,98)
Fysiskt krävande arbete	2,03 (1,16 – 3,54)	3,33 (2,51 – 4,42)

Modellen är ömsesidigt justerad för ålder, kön och typ av bostadsområde, signifikanta resultat är fetmarkerade ( $p < 0,05$ ).

### Sammanfattande iakttagelser

Sammanfattningsvis kan konstateras att arbetande kvinnor i allmänhet tjänade mindre än arbetande män såväl bland personer utan MS som bland personer med MS. Resultatet, att könsskillnader i lön förekom i alla typer av yrken, är i linje med officiella statistiska rapporter från år 2011 i Sverige, vilket återspeglar att även i kvinnodominerande yrken tjänade kvinnor mindre än män med samma yrke. (74) De individuella och kombinerade effekterna av typ av yrke och familjesammansättning bland personer med MS medför ojämlika inkomstprofiler mellan könen som påverkar de flesta arbetande kvinnor, vilket också överensstämmer med vad som framförts i andra rapporter. (74, 75)

Även om uppenbara lönenivåskillnader mellan kvinnor och män observerades mellan alla yrkestyper såväl som könsskillnader i inkomster inom samma typ av yrke (i de flesta fall), varierade denna könsskillnad när den förknippades med olika nivåer av familjesammansättning. Kvinnor tjänade till exempel i genomsnitt mindre än män när de levde med barn, oavsett typ av yrke eller förekomst av MS eller inte. Detta fynd kan återspegla vad annan forskning har funnit i relation till föräldraskapets inverkan på kvinnors inkomster på grund av vård av barn eller minskad arbetstid. (76, 77) Det kombinerade sambandet mellan yrkestyp, familjesammansättning och MS påverkade också. Till exempel hade kvinnliga chefer utan MS liknande inkomster som män oavsett familjesammansättning, medan kvinnliga chefer med MS hade lägre medelinkomster när de var ogifta/ensamstående – oavsett om de levde med barn eller inte. De identifierade könsskillnaderna minskade emellertid när vi justerade för tidigare och nuvarande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning.



### Studie 3. Egenföretagare eller anställd och samband med sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning

I den här delstudien undersökte vi egenföretagare och andra typer av anställningsformer (anställd eller utan inkomster från arbete) före och efter MS-diagnosen i jämförelse med en matchad referensgrupp utan MS. Den här studien är också publicerad. (78)

Fördelningen av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning mellan alla personer med MS och referenser och beroende på om de var egenföretagare eller inte presenteras i tabellen nedan. De genomsnittliga årliga sjukfrånvarodagarna var signifikant högre bland personer med MS jämfört med referenser, i alla grupper. Vi noterade emellertid att den stora majoriteten av personer med MS (80,1 procent) inte hade någon sjukfrånvaro alls vid baslinjen och att mediandagar för såväl sjukfrånvaro som sjuk- eller aktivitetsersättning för personer med MS som helhet var noll.

**Tabell 6 Baslinje (-1) fördelningar av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning för personer med MS och referenskohorten uppdelat på anställd, egenföretagare eller ingen inkomst.**

	Personer med MS				Referensgrupp			
	Alla	Anställd	Egenföretagare	Inga inkomster	Alla	Anställd	Egenföretagare	Inga inkomster
<b>N (%)</b>	2779 (16,7)	2325 (83,7)	129 (4,6)	325 (11,7)	13 863 (83,3)	11 266 (81,3)	673 (4,9)	1924 (13,9)
<b>Årliga dagar med sjukfrånvaro<sup>a,b</sup></b>								
Medelvärde	18,0	15,9	19,1	32,9	7,8	6,9	3,9	14,6
(SD)	(56,7)	(48,7)	(56,7)	(95,1)	(37,4)	(31,1)	(19,2)	(65,2)
Median	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Andel av sjukfrånvaro<sup>a,b</sup></b>								
Ingen sjukfrånvaro	80,1 %	79,4 %	80,6 %	85,2 %	90,6 %	90,0 %	93,6 %	93,5 %
<90 dagar	13,7 %	15,1 %	11,6 %	4,0 %	6,7 %	7,7 %	4,9 %	1,7 %
90-180 dagar	3,1 %	3,2 %	4,7 %	1,8 %	1,3 %	1,4 %	1,2 %	0,9 %
>180 dagar	3,1 %	2,3 %	3,2 %	9,0 %	1,3 %	1,0 %	0,3 %	3,9 %
<b>Årliga dagar med sjuk- eller aktivitetsersättning</b>								
Medelvärde	4,7	3,8	2,6	11,5	4,1	3,1	2,7	10,9
(SD)	(31,7)	(26,1)	(24,6)	(58,4)	(29,8)	(23,3)	(22,3)	(54,6)
Median	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Andel av sjuk- eller aktivitetsersättning</b>								
Ingen sjuk- eller aktivitetsersättning	97,3 %	97,5 %	98,4 %	95,7 %	97,7 %	98,0 %	98,4 %	95,4 %
<90 dagar	0,2 %	0,2 %	0,8 %	0 %	0,2 %	0,2 %	0,1 %	0,5 %
90-180 dagar	0,8 %	0,8 %	0 %	0,6 %	0,6 %	0,7 %	0,3 %	0,4 %
>180 dagar	1,7 %	1,4 %	0,8 %	3,7 %	1,5 %	1,1 %	1,2 %	3,7 %

SD, standardavvikelse.

Proportioner av typ av anställning inom varje kohort: personer med MS och referenser visas horisontellt på första raden, sedan redovisas kolumnprocent.

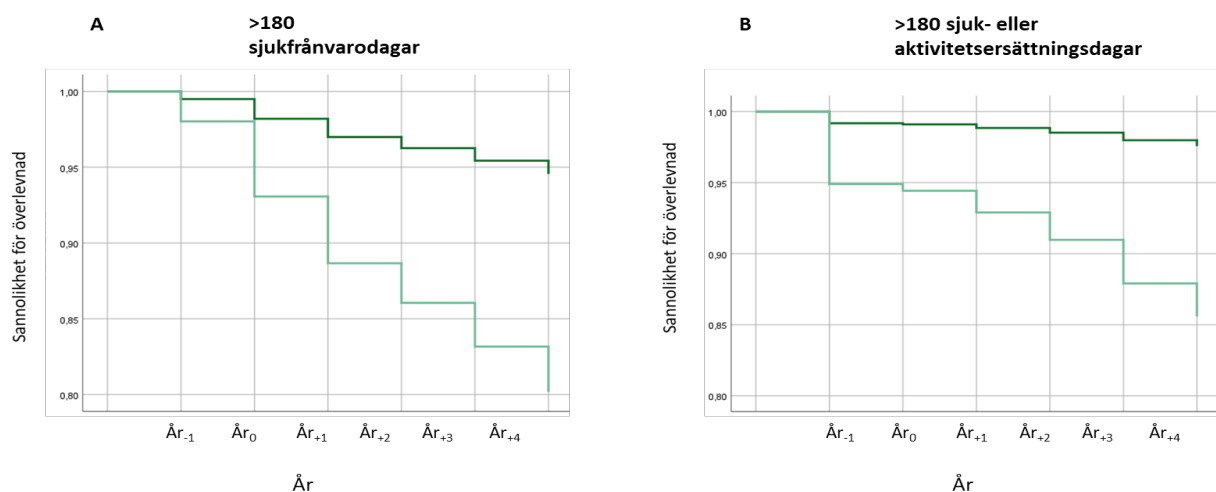
a Skillnader mellan alla personer med MS och alla referensgrupper ( $p \leq 0,001$ )

b Skillnader mellan varje person med MS och referenskategori för anställningsform ( $p < 0,05$ )

För att undersöka skillnaderna gällande sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning mellan personer med MS och referensgruppen genomfördes initialt överlevnadsanalyser (Kaplan-Meier) dvs. en jämförelse av tiden för att nå >180 sjukfrånvarodagar eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar per år. Totalt sett hade personer med MS fyra till sex gånger större sannolikhet att nå >180 sjukfrånvaro- eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar än referensgruppen, vilket framgår av figur 4 A-B nedan. En högre sannolikhet att nå >180

sjukfrånvaro- eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar observerades bland personer med MS för kvinnor, för äldre personer, för dem med lägre utbildningsnivå och för dem med samsjuklighet. Dessutom var det en högre sannolikhet att få sjuk- eller aktivitetsersättning för dem som bodde i medelstora städer eller landsbygdsområden i jämförelse med storstäder.

**Figur 4** A-B. Sannolikhet beräknad med överlevnadsanalys, för att nå >180 sjukfrånvarodagar eller sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar bland personer med MS (ljusgrön) och referenser (mörkgrön). Tidslinjen motsvarar den sexåriga studieperioden (År-1 till År+4), där År0 representerar diagnosår eller kohortstart.



De personer med MS som var egenföretagare och anställda hade en liknande sannolikhet att nå >180 sjukfrånvaro- respektive sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar, medan egenföretagare utan MS var mindre benägna att nå >180 sjukfrånvarodagar jämfört med sina jämnåriga anställda. Gruppen utan inkomster med MS hade mindre sannolikhet att nå sjukfrånvaro men mer sannolikhet att nå sjuk- eller aktivitetsersättningsnivåer på >180 dagar tidigare än de arbetande personerna med MS.

Övergångar till annan anställningsform ett år före och fyra år efter diagnosår beräknades för alla individer med uppföljning, se tabellen nedan. Sammantaget indikerade fördelningar av anställningsformer att personer med MS hade en dubblerad övergångstakt från arbetsformen anställd eller egenföretagare till ingen inkomst från arbete jämfört med referensgruppen. För resten av möjliga övergångar (antingen samma anställningsstatus i År-1 och År+4 eller övergångar från en anställningsstatus i År-1 till en annan i År+ 4) hittades liknande distributioner bland personer med MS och referenser.

Vidare var övergångar från anställd till egenföretagare eller från ingen inkomst från arbete till egenföretagare låga bland både personer med MS och referenser. Totalt sett var en stor andel personer med MS (70,9 procent) och referenser (76,9 procent) kvar i samma anställningsform under den sexåriga studieperioden. Denna uteblivna övergång mellan anställningsformer var mer påtaglig bland anställda personer med MS (76,5 procent) och de anställda referenserna (84,7 procent).

**Tabell 7 Korstabell över övergångarna till annan anställningsform från året före diagnosen till det fjärde året efter diagnosåret (År-1 vs År+4).**

År-1 (nedåt)/År+4 (höger)	Personer med MS			Referenser		
	Anställd	Egenföretagare	Inga inkomster	Anställd	Egenföretagare	Inga inkomster
Anställd till	84,6%	1,7%	13,7%	91,9%	2,6%	5,6%
Egenföretagare till	33,3%	56,6%	10,1%	30,7%	64,2%	5,1%
Ingen inkomst från arbete till	41,1%	3,4%	55,5%	49,8%	3,4%	46,8%

Personer med MS hade totalt sett större andelar sjukfrånvaro- och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar oavsett om de var egenföretagare eller inte. Det är viktigt att notera att personer med MS som var egenföretagare inte skilde sig från anställda personer med MS när det gällde att ha >180 sjukfrånvaro- och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar. Omvänt, bland referenserna, fanns det betydligt färre egenföretagare med >180 sjukfrånvaro- och sjuk- eller aktivitetsersättningsdagar jämfört med anställda.

### *Sammanfattande iakttagelser*

Sammanfattningsvis kan konstateras att övergångar till annan anställningsform före och kort efter MS-diagnosen var mer sannolika att förekomma bland personer med MS än i referensgruppen, även när det endast gällde individer som var kvar i arbetskraften. Dessa övergångar inträffade särskilt mellan att vara arbetande (anställd eller egenföretagare) till ej arbetande. Övergångar från anställd till egenföretagare bland personer med MS var inte lika vanliga och skilde sig inte från referensgruppen. Det är tänkbart att sådana övergångar kan inträffa senare när MS-sjukdomen fortskrider, och att uppföljningsperioden därmed inte fångade dessa förändringar. Samtidigt kan fluktuerande MS-symtom göra egenföretagande svårhanterligt. Resultaten gällande lägre sannolikhet för sjukfrånvaro bland egenföretagande i referensgruppen jämfört med anställda i referensgruppen överensstämmer med tidigare observationer som sett att sjukfrånvaron generellt är låg bland egenföretagare. (79) Detta mönster observerades dock inte för egenföretagare personer med MS i Sverige. Bland personer med MS var skillnaden i sjukfrånvaron bland egenföretagare och anställda inte signifikant olika. Framför allt belyser det att i Sverige, till skillnad från i många andra välfärdssystem, kan även egenföretagare ha tillgång till sjukförsäkring.



## Avsnitt 2. Resultat som baserats på självrapporterad information

Detta avsnitt presenterar resultaten i studierna 4–7. Resultaten har baserats på såväl öppna som slutna svar i enkätundersökningen. Se tabell 8 nedan för demografiska och kliniska egenskaper hos enkätdeltagarna.

I denna del av forskningsprojektet undersöktes samband mellan sjukdomsmodifierande behandlingar och läkemedel (DMT) och arbetsförmåga bland personer med MS och vikten av sociodemografiska och kliniska faktorer. Dessutom undersöktes hur personer med MS resonerar kring erfarenheter av att berätta eller inte berätta om diagnosen på arbetsplatsen samt medförda konsekvenser. Vi studerade också vilka typer av arbetsanpassningar som efterfrågas och anses vara mest hjälpsamma och efterfrågade bland anställda personer med MS beroende på vilken typ av arbete som utförs inklusive deras möjligheter att anpassa arbetet, och deras upplevda mest begränsande MS-symptom. Slutligen studerade vi Covid-19-pandemins inverkan på yrke och arbetsliv för personer med MS, samt pandemin som drivkraft för att berätta om MS-diagnosen på arbetsplatsen och medförda konsekvenser.

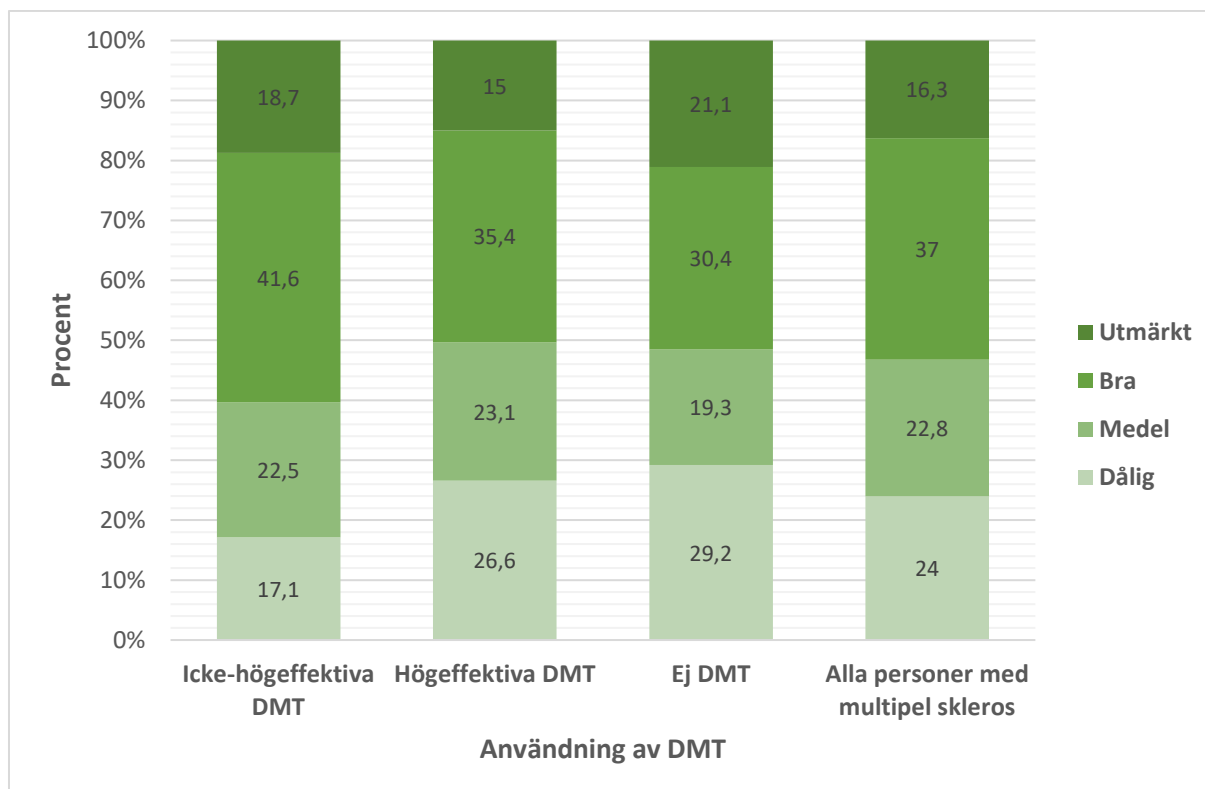
**Tabell 8 Demografiska och kliniska egenskaper hos enkättagarna.**

	<b>Total</b>
	(N=4412)
Kön	
Kvinnor	3 148 (71,4 %)
Män	1 264 (28,6 %)
Åldersgrupper	
20-29	391 (8,9 %)
30-39	1 411 (32,0 %)
40-51	2 610 (59,2 %)
Utbildning	
Förgymnasial utbildning	208 (4,7 %)
Gymnasial utbildning	1 534 (34,8 %)
Eftergymnasial utbildning	2 670 (60,5 %)
Typ av boenderegion	
Städer	1 964 (44,5 %)
Mindre städer	1 702 (38,6 %)
Landsbygdsområden	740 (16,8 %)
Saknas	6 (0,1 %)
MS-typ	
Relapsing-remitting MS	4 037 (91,5 %)
Primary progressive MS	81 (1,8 %)
Secondary progressive-MS	244 (5,5 %)
Saknas	50 (1,1 %)
Funktionsnivå (EDSS)	
0-2,5	2 826 (64,1 %)
3-5,5	514 (11,7 %)
6-9,5	175 (4,0 %)
Saknas	897 (20,3 %)
Utöver MS, har du någon annan långvarig sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning?	
Nej	3 001 (68,0 %)
Ja	1 363 (30,9 %)
Saknas	48 (1,1 %)

### Studie 4. MS-behandling och upplevd arbetsförmåga

I analyserna av självrapporterad arbetsförmåga i grupper med olika behandlingar (DMT) inkluderades 4 103 enkättagare. Av de 4 103 deltagarna var mer än två tredjedelar (67,6 procent) på högeffektiv DMT under de senaste två åren medan mer än en fjärdedel (28,4 procent) var på icke-högeffektiv DMT. Mer än hälften av deltagarna rapporterade antingen bra (37,0 procent) eller utmärkt (16,3 procent) arbetsförmåga. De återstående rapporterade låg (24,0 procent) eller måttlig (22,8 procent) upplevd arbetsförmåga (se figur 5 nedan).

**Figur 5** Andelen personer med MS i kategorier gällande arbetsförmåga, övergripande och uppdelat på kategorier av behandling.



Den genomsnittliga upplevda arbetsförmågan bland deltagarna var 6,92 (SD=2,8) med en mediannivå på 8 av 10. Arbetsförmåga kategoriserades som dålig (0–5), måttlig (6–7), bra (8–9) och utmärkt (10) utifrån tidigare nämnd WAS-komponent i instrumentet WAI. Deltagare som tillhörde kategorin icke-högeffektiv DMT rapporterade högre medelvärde avseende arbetsförmåga (7,4) jämfört med deltagare på högeffektiv DMT och de som inte hade någon sådan behandling under de två föregående åren. I Sverige får allt fler högeffektiv DMT redan från början, till skillnad från den ”traditionella” strategin att börja med mindre effektiva (med färre risker för biverkningar) och sen trappa upp behandlingen. Det finns dock många olika faktorer som spelar roll för val av behandling. För de allvarigare formerna av MS finns inte heller lika många behandlingsval varför det är förväntat att många i de grupperna hamnar i gruppen utan DMT.

De linjära regressionerna visade att alla demografiska och kliniska faktorer var statistiskt signifikant associerade med upplevd arbetsförmåga. Faktorerna ålder, kön, typ av bostadsområde och tid från behandlingsstart förklarade upplevd arbetsförmåga i mycket liten utsträckning (förklarad varians mindre än 1 procent) och ingick inte i de justerade modellerna. Faktorerna typ av MS, EDSS-nivå och långvarig sjukdom var statistiskt signifikanta

prediktorer för upplevd arbetsförmåga i den slutliga modellen. Högre EDSS-nivå var associerad med signifikant lägre upplevd arbetsförmåga. När det gäller typ av MS rapporterade individer med secondary progressive MS signifikant lägre upplevd arbetsförmåga än de med relapsing-remitting MS. Dessutom rapporterade deltagarna med ytterligare långvarig sjukdom utöver MS signifikant lägre upplevd arbetsförmåga än de utan sådan sjukdom. Fatigue och hälsorelaterad livskvalitet förblev också signifikant associerade med upplevd arbetsförmåga.

### Sammanfattande iakttagelser

Sammanfattningsvis kan konstateras att den genomsnittliga nivån avseende deltagarnas upplevda arbetsförmåga inte visade signifikanta skillnader mellan DMT-kategorier efter att ha tagit hänsyn till demografiska och kliniska faktorer. EDSS-nivå, självrapporterad fatigue, yrke och hälsorelaterad livskvalitet var bland de viktigaste faktorerna som signifikant samvarierade med nivån gällande upplevd arbetsförmåga som rapporterades bland deltagarna. Detta går i linje med att det kliniska förloppet och sjukdomens svårighetsgrad sannolikt har påverkat den typ av behandling som deltagarna hade. I den högsta kategorin av EDSS-nivå visade deltagare som fick högeffektiva DMT ett högre medelvärde för arbetsförmåga än de utan sådan behandling. Detta kan eventuellt tyda på att deltagare med svårare sjukdomsbesvär kan ha haft relativt mer nytta av högeffektiva DMT.

Bland de kliniska faktorerna fanns ett tydligt samband mellan typen av MS och arbetsförmåga där personer med secondary progressive MS rapporterade lägre arbetsförmåga än de med relapsing-remitting MS, vilket liknar vad som observerats tidigare. (80) Att ha en annan långvarig sjukdom vid sidan av MS var också förknippad med lägre arbetsförmåga och förblev statistiskt signifikant i den slutliga justerade modellen. Den betydande roll som samsjukligheter har avseende arbetsförmåga har också rapporterats tidigare. (81) Fatigue var starkt associerad med arbetsförmåga. Detta är i linje med studier som visar att fatigue, som är ett av de vanligaste symtomen bland personer med MS, är associerat med arbetslöshet, kortare arbetstid och ökad sjukfrånvaro. (82-84) Dessutom har fatigue både kognitiva och fysiska implikationer för individen, vilket i sin tur påverkar deras arbetsförmåga. (8)

### Studie 5. Att berätta, eller inte berätta om MS-diagnosen på arbetsplatsen

I enkätsvaren identifierade vi drivkrafter som kan ligga till grund för personer med MS att berätta eller inte berätta om diagnosen på arbetsplatsen för chefer och/eller arbetskamrater, samt vad detta har medfört för konsekvenser. I denna studie deltog 3 810 personer med MS. Av dessa rapporterade en övervägande majoritet, 3 238 deltagare, att de hade berättat om sin diagnos medan 572 deltagare rapporterade att de inte hade gjort det, se tabell 9 nedan.

**Tabell 9 Berättande om MS-diagnos på arbetsplatsen för chef och/eller arbetskamrater.**

Total	Berättat diagnosen för chef/arbetskamrater		Berättat diagnosen för chef/arbetskamrater			
	Nej (%)	Ja (%)	Nej (%)	Ja	Endast chef (%)	Både chef och arbetskamrater (%)
3810	572 (15,0)	3 238 (85,0)	515 (13,5)	Endast arbetskamrater (%) 365 (9,6)	150 (3,9)	2 723 (71,5)

### *Drivkrafter till att berätta eller inte berätta*

Deltagarnas erfarenheter av att berätta eller inte berätta om MS-diagnosen grupperades i följande drivkrafter:

- Arbete, inkomst och karriär
- Socialt stöd, arbetsgemenskap och råd från omgivningen
- Värdegrund, MS-acceptans, emotionell bearbetning, sjukdomshantering och tidigare erfarenheter

samt till *Situationsbaserade faktorer och yttre omständigheter*, i de fall drivkrafter inte har angetts eller kunnat identifieras. Nedan följer en beskrivning av var och en av grupperna.

#### Arbete, inkomst och karriär

Både deltagare som berättade om sin MS och de som inte gjorde det uttryckte ofta liknande behov av att skydda sitt arbete, inkomst och fortsatta karriär, även om sätten för att åstadkomma detta var olika. Vi fann generellt att deltagare som berättade om diagnosen av försökte *förbättra* sin nuvarande arbetsituation eller arbetsförhållanden, medan deltagare som inte berättade försökte *bevara* arbetsituationen såsom den var.

Genom att berätta om diagnosen rapporterade deltagarna att de såg en möjlighet att anpassa sin arbetsituation och samtidigt värna om sin hälsa. Deltagarna beskrev också att de berättade om MS av säkerhetsskäl eller för att underlätta arbetsrelaterad frånvaro när man behövde gå iväg på läkarbesök och behandlingar.

*”Då jag på grund av kognitiv påverkan inte klarar öppna kontorsmiljöer och därför behövt anpassa min arbetsplats genom att sitta i ett mindre rum med färre störningar.”* (Berättat)

Att inte berätta om diagnosen var mer kopplat till att aktivt motverka en potentiellt negativ påverkan på ens anställning, arbetsuppgifter och karriär. Deltagare som inte hade berättat om MS på arbetet betonade att de tack vare detta beslut undvek risken att få sin kompetens eller arbetskapacitet ifrågasatt av andra. Att ha osäkra eller tillfälliga anställningar och att inte vilja göra chefen orolig eller upprörd bidrog också till beslutet att inte berätta om diagnosen.

*”Då jag arbetar i en universitetsmiljö vill jag slippa eventualiteten att det påverkar människors uppfattning om mina kompetenser.”* (Ej berättat)

#### Socialt stöd, arbetsgemenskap och råd från omgivningen

Förståelse generellt, och specifikt för ens hälsotillstånd och dess inverkan på arbetsförmågan, beskrevs ofta som drivkrafter till att berätta om MS på arbetet. Att ha en stöttande och trygg arbetsmiljö uppmuntrade och underlättade för många att berätta om diagnosen. Det var också vanligt att man berättade för att vid behov kunna få hjälp med mer avancerade eller tyngre arbetsuppgifter.

*”För att de skulle förstå varför jag ibland skakar mycket, får svårt att gå, tappar talet och har dåligt synfält så jag lätt blir skrämmd.”* (Berättat)

Andra drivkrafter handlade om att man ville trygga sin plats i den sociala gemenskapen på arbetet. Rädslan att bli exkluderad på grund av sitt hälsotillstånd uttrycktes både bland de som berättat och bland de som inte berättat om diagnosen, även om det var mest vanligt bland de senare. Det framkom att deltagare i bägge fall var oroliga för att bli utsatta för diskriminering, hamna utanför arbetsgruppen eller bli reducerade till sin sjukdom.

*”Jag vill inte bli hon med MS. Vill inte få den stämpeln och vill inte att folk ska analysera mig utifrån ett MS-perspektiv.” (Ej berättat)*

En ytterligare likhet mellan de som berättat och inte berättat om MS var att man var mån om andras välmående på arbetet och inte ville skapa onödig oro.

*”Tycker det är viktigt för mina arbetskamrater så de inte blir oroliga för mig när jag åker till sjukhuset för behandling.” (Berättat)*

*”Min medicinering fungerar och jag har ingen sjukdomsaktivitet. Därför vill jag inte att människor i mina arbetsrelationer ska bli oroliga i onödan.” (Ej berättat)*

Vidare beskrev deltagarna att de blev påverkade av sin omgivning och råd de fått från andra – både sådana som uppmanade till att berätta och sådana som uppmanade att inte göra det. Råden kom vanligtvis från läkare, annan vårdpersonal eller andra viktiga personer i deltagarnas närhet.

*”Fick rådet av min läkare att inte berätta eftersom det finns många missuppfattningar om MS som skulle kunna påverka mitt yrkesliv, dvs. möjligheterna till karriär. Sådär med lite perspektiv uppskattar jag det rådet.” (Ej berättat)*

#### Värdegrund, MS-acceptans, emotionell bearbetning, sjukdomshantering och tidigare erfarenheter

Att berätta eller inte berätta om MS på arbetsplatsen var, såsom det beskrevs av deltagarna, ofta ett resultat av en djupt subjektiv process, där normativa värderingar eller en stark inre övertygelse präglade beslutet. Vikten av att vara ärlig uttrycktes ofta med det vanliga talesättet *”ärlighet varar längst.”* Deltagarnas svar gav intrycket att transparens gentemot deras chef och arbetskamrater var det rätta handlings sättet oberoende av konsekvenserna det kunde medföra. Att vara öppen med diagnosen beskrevs vidare som ett sätt att leva autentiskt och i linje med ens kärnvärderingar.

*”Tycker att det är viktigt att inte dölja min diagnos mest pga att min dotter har typ 1 diabetes och vi har alltid jobbat för att hon inte ska skämmas för sin sjukdom och då kan inte jag leva annorlunda. I mitt jobb jobbar vi med arbetsmiljöarbete och diskriminering så det är viktigt för mig att stå för den jag är.” (Berättat)*

I scenarier där emotionella drivkrafter framträdde beskrevs berättandet av diagnosen ha en terapeutisk effekt som underlättade acceptansen av MS. Att få sin MS-diagnos beskrevs ofta som en omvälvande livshändelse som gjorde stort emotionellt, och ibland existentiellt, avtryck på deltagarna. *”MS är en del av mig”* och liknande uttryck användes ofta av deltagarna och visade på en inre process att inte bara acceptera utan också omfamna diagnosen. Detta beskrevs emellertid ofta ske parallellt med den känsla av förlust och sorg som vissa bar på över sitt forna jag.

Vissa beskrev att de berättade om diagnosen för att kunna utmana och förändra den ofta förlegade synen som finns om sjukdomen. Att finna mening med att leva med MS och ha möjligheten att bidra till samhällsförändring kring kroniska sjukdomar framträdde i dessa scenarion som drivkrafter till att berätta om diagnosen.

*”Jag är väldigt frisk i min MS och är gärna en ambassadör för att belysa sjukdomen. Okunskapen hos allmänheten är stor kring den. Och om jag kan visa på hur MS-frisk och stark man kan vara så är väl det toppen.” (Berättat)*

### Situationsbaserade faktorer och yttre omständigheter

I vissa fall beskrevs inte berättandet av diagnosen i termer av ett aktivt val, varför vi inte kunnat identifiera 'drivkrafter' som sådana. Här angavs istället att situationsbaserade faktorer eller yttre omständigheter spelade en viktig roll. Deltagare rapporterade att berättandet ibland skedde av bekvämlighets skull. De tog exempelvis tillfället i akt att berätta om sitt hälsotillstånd när andra pratade om MS eller andra kroniska sjukdomar på arbetet. Det fanns också tillfällen då deltagare uttryckte ett slags mellanting; de varken aktivt visade öppet eller gömde sin diagnos för andra – här fick istället situationen i sig avgöra vad som ansågs vara det rätta tillvägagångssättet.

I andra fall beskrevs berättandet helt och hållet ske utanför deltagarnas kontroll, när oförutsedda omständigheter ägde rum. Deltagarna uttryckte ofta att sjukdomsförloppet och dess oberäknliga symptom inte gav dem utrymme att planera när och hur de skulle berätta om diagnosen. En plötslig rodnad, ett skov eller ett akut behov av sjukhusvistelse under arbetstid gjorde att de kände sig tvungna att berätta om sitt hälsotillstånd. Ibland kom informationen om MS fram utan att deltagarna gett sitt samtycke.

*"Det framkom för mina två närmaste chefer och HR-avdelningen i samband med min sjukskrivning för utmattning, eftersom min läkare, mot min vilja, skrivit det i mitt sjukintyg."* (Berättat)

Timing var vidare en ofta avgörande faktor. Att inte berätta om diagnosen orsakades ofta av dålig timing, ogynnsamma arbetsförhållanden eller att man inte ännu var tillräckligt bekant med personer på arbetet. Det fanns också tillfällen då deltagarna föredrog att avvakta med att berätta om diagnosen då de var nyanställda på arbetsplatsen eller fortfarande hade en prov- eller tillfällig anställning, eller att de hade arbetat för länge på en arbetsplats utan att berätta och att det skulle kännas underligt att berätta nu.

*"Hade kanske varit bättre om min chef visste om min diagnos, men det skulle kännas konstigt att kläcka ur sig det nu, efter 7 år på samma ställe."* (Ej berättat)

### Konsekvenser av att berätta eller inte berätta om MS-diagnosen

Att berätta eller inte berätta om MS-diagnosen på arbetet kunde medföra både positiva och negativa konsekvenser för deltagarna. Konsekvenserna fördelades i följande tre grupper:

- Konsekvenser kopplade till arbetsanpassningar, arbetsförhållanden, karriärs- och utvecklingsmöjligheter på arbetet
- Konsekvenser kopplade till kunskapsspridning, socialt stöd, bemötande och reaktioner på diagnosen
- Konsekvenser kopplade MS-acceptans, identitet, emotionell bearbetning, upprätthålla en frisk fasad, sjukdomshantering och integritet

### Arbetsanpassningar, arbetsförhållanden, karriärs- och utvecklingsmöjligheter på arbetet

En positiv konsekvens av att berätta om MS som deltagarna rapporterade var att de fick olika typer av arbetsanpassningar för att underlätta sjukdomshandlingen samt att de åtnjöt en större balans mellan arbete och privatliv. Deltagarna beskrev att de upplevde stöd från sina chefer och att deras uttryckta arbetsmässiga behov togs om hand.

Att berätta om diagnosen underlättade också kortvarig arbetsfrånvaro, exempelvis vid läkarbesök och behandlingar. Ibland erbjöds deltagarna nya karriärmöjligheter efter att de berättat om MS, genom att till exempel bli beforderade.

*"Fått gehör för schemaönskemål och fått mindre nattpass eftersom min MS gör att jag klarar tidsomställningar sämre och har stort behov att sova." (Berättat)*

För deltagare som inte berättat om diagnosen innefattade positiva konsekvenser att de kunde skydda sitt arbetsliv, både i form av deras nuvarande anställningar och mer framtida karriärsutsikter. Det betraktades dessutom som positivt att ens arbetsinsatser inte riskerades att överskuggas av diagnosen.

*"Jag fortsätter att presentera mig själv som en professionell medarbetare. Inte patient/belastning/svag. Går ej miste på möjligheter att avancera i min karriär, då mina prestationer får tala för sig själva." (Ej berättat)*

Negativa konsekvenser av att berätta om diagnosen som rapporterades var att deltagarna blev behandlade som mer sjuka och mindre kapabla, än de uppfattade sig själva, samt att de inte blev tilldelade arbetsuppgifter eller ansvarsområden i samma utsträckning som tidigare. Deltagare beskrev att de inte utvecklades i sitt arbete och att de var oroliga över att berättandet hade försämrat deras karriärsutsikter.

*"Har insett i efterhand att många förknippar min sjukdom med nedsatt arbetsförmåga kopplat till begränsad tankeverksamhet och/eller övrig prestation på jobbet. Man känner helt enkelt att ens karriärmöjligheter har försvunnit eftersom alla tror att man ändå bara kommer sitta i rullstol/bli sängliggande och således inte kapabel att jobba på lång sikt." (Berättat)*

En rädsla för att bli överdrivet övervakad av sin chef efter berättandet, samt en oro för minskad förståelse vid eventuella misstag togs upp som ytterligare negativa konsekvenser efter att berätta om diagnosen. Deltagarna uttryckte vidare att de kände sig försummade på arbetet efter berättandet, att det saknades lyhördhet inför deras arbetssituation och att de inte fick ta del av adekvata insatser. Att få arbetsmässiga behov nedtonade eller rentav ignorerade på arbetet resulterade för vissa i förvärrade MS-symptom.

*"Som undersköterska fick jag aldrig någon hjälp eller förståelse från chef eller arbetsledning, tvärtom så fick jag bara mera ansvarsområden." (Berättat)*

Vidare beskrev deltagare som berättade om diagnosen hur de utsattes för dåligt bemötande på arbetet. I dessa fall förringades ofta diagnosen vilket ansågs bero på andras misstro och skepsis. Deltagare beskrev vidare hur diagnosen ibland användes av cheferna som en ursäkt för att täcka över, eller inte ta itu med, brister på arbetsplatsen. Hot om uppsägelse, att bli uppsagd eller bli uppmanad att säga upp sig själv beskrevs också. I vissa fall ledde berättandet till att man fick sämre arbetsförhållanden, inklusive en högre arbetsbelastning, begränsad planeringstid och lönesänkningar.

*"Arbetsgivaren har aktivt jobbat på att få mig att säga upp mig genom olika kränkande behandlingar. Jag har straffats genom att inte få löneökning, blivit anklagad för saker som jag inte gjort fastän jag kunnat bevisa att arbetsgivaren haft fel. Jag har inte fått de hjälpmedel som jag behövt på arbetet. Jag har gång på gång fått höra att jag inte är värd något som människa och som anställd, och att de inte vill ha mig anställd." (Berättat)*

För deltagare som inte berättade om diagnosen var en negativ konsekvens istället att de inte kunde förklara för andra på arbetet varför de hade svårt att fokusera på arbetsuppgifter i samma utsträckning som tidigare, eller varför de ibland behövde vila under dagen. Deltagarna uttryckte också oro för att deras anseende på arbetet så småningom kunde äventyras eftersom de inte hade kapacitet att arbeta lika ihärdigt eller effektivt som tidigare.



Deltagarna beskrev också att de gick miste om arbetsanpassningar som medförde att de tvingades att arbeta under ohälsosamma förhållanden, eftersom de valt att inte berätta om sin MS-diagnos. Då andra inte var medvetna om deras hälsosituation tilldelades de ibland fler uppgifter och mer ansvar, vilket i sin tur ledde till en stressad arbetsvardag och överbelastning. Deltagarna rapporterade att de inte tog hand om sig själva så som de borde och att det var en utmaning att försöka balansera arbete och privatliv. Att inte berätta om diagnosen försvårade även för dem att kunna boka in läkarbesök och behandlingar under arbetstid.

#### Konsekvenser kopplade till kunskapsspridning, socialt stöd, bemötande och reaktioner på diagnosen

En positiv konsekvens av att ha berättat om diagnosen på arbetet som deltagarna ofta framhöll var att man kunde öka kunskapen och medvetenheten om MS samt bidra till att reducera dess stigma.

*”Sjukdomen blir inte lika stigmatiserande. De ser att jag funkar som vem som helst TROTS sjukdomen.”* (Berättat)

För deltagare som inte berättat om diagnosen på arbetet var en positiv konsekvens istället att man kunde hålla bilden av sig själv intakt på arbetet, och slippa utsättas för fördomar gällande MS. Genom att undanhålla diagnosen behövde de heller inte belasta andra med information om den.

För deltagare som berättat om diagnosen var social förståelse från andra, både i form av känslomässigt stöd och i hur MS påverkade ens arbetsförmåga, en uppskattad positiv konsekvens. Därtill uppskattades att andra visade intresse för diagnosen och ville lära sig mer om den. Vidare beskrevs en starkare sammanhållning och ett öppnare samtalsklimat på arbetet efter berättandet. Genom att våga vara sårbar och berätta om diagnosen öppnade det upp för andra att känna sig trygga att göra detsamma.

*”Kändes som om min arbetsgrupp blev mer öppen och nu är det flera som luftar sina känslor och tankar.”* (Berättat)

Gällande negativa konsekvenser av att ha berättat om diagnosen beskrev deltagarna att de jämfördes med andra personer med MS på ett okänsligt sätt och att de kände sig reducerade till sitt sjukdomstillstånd, som de själva inte upplevde stämde överens med deras faktiska verklighet.

*”Jag blir min sjukdom. Om jag skulle vara extra trött en dag så antar dom flesta att det beror på min MS men det behöver inte vara så, och det är tröttsamt att behöva försvara sig jämt.”* (Berättat)

Deltagare rapporterade att de inte blev bemötta med förståelse eller empati efter berättandet. De beskrev att de behövt utstå ovänliga, okänsliga kommentarer, likaså en press eller förväntan från andra på arbetet bli bättre och tillfriskna. Vidare uttryckte deltagare att de efter berättandet fick välmenande men taktlösa kommentarer angående diagnosen, samt överdriven hjälp på jobbet, vilket båda orsakade irritation.

*”Att behöva få 'förslag' på hur man kan bli 'frisk'... Och en nackdel är när chefen är utbildad sjuksköterska, och har åsikter om mediciner m.m. Nu under pandemin har jag tex fått utdragna sidor ur tidningar, som handlat om bromsmediciner mot MS i samband med Corona, och då har chefen ställt en massa frågor och haft åsikter. Sånt är jobbigt, då ångrar man att man berättade...”* (Berättat)

Konsekvenser kopplade till MS-acceptans, identitet, emotionell bearbetning, upprätthålla en frisk fasad, sjukdomshantering och integritet

Deltagarna beskrev att berätta om diagnosen gav dem en känsla av egenmakt, en större självacceptans och tillit till sig själva. Deltagarna hävdade att de efteråt hade kunnat ta större kommando över sin hälsa och lärt sig sätta striktare gränser gentemot andra på arbetet. En ytterligare positiv konsekvens var lättnaden att kunna tala öppet om diagnosen och inte behöva hålla upp en frisk fasad på jobbet, vilket gjorde att den emotionella påfrestningen av att leva med MS lindrades. Bland deltagare som inte berättat om MS på arbetsplatsen kunde vi se att just känslan av att bära på en hemlighet och inte vara sanningsenlig mot andra om sitt hälsotillstånd var tyngande. Att dölja diagnosen krävde ofta att deltagarna höll uppe en fasad på arbetet som tog på deltagarna både fysiskt och psykiskt.

*”Dölja mående, oro, leva upp till en fasad som absolut inte får brytas. Så har jag levt under många år.” (Ej berättat)*

Att upprätthålla en form av fasad beskrevs dock inte bara som något negativt bland deltagarna. Ibland rapporterades undanhållandet av diagnosen som ett sätt att klara av att leva med MS. Att inför sig själv bevisa att man kunde arbeta på samma sätt som tidigare. Genom att inte ägna mer uppmärksamhet än nödvändigt åt diagnosen, beskrev deltagarna att de kände sig mindre sjuka.

*”Man kämpar på lite mer. Använder inte sjukdomen som ursäkt/orsak till fatigue. Jobbar på i stället.” (Ej berättat)*

Medan vissa deltagare beskrev att de mådde bättre av att berätta om sin sjukdom, och fann sätt att bearbeta den och nå acceptans genom att samtala med andra, fanns det också de som beskrev berättandet som känslomässigt påfrestande. Deltagarna uttryckte att sjukdomen kändes mer ’verklig’ efter att andra fått vetskap om den och att det var utlämnande att berätta något så intimt om sig själv.

*”En liten del i att berätta kändes jobbigt, men det är något som är behövligt med tanke på att jag inte kan lägga energi på att dölja det. Men det är något otroligt privat för mig och mycket av min integritet sätts på spel. En negativ konsekvens är då att jag behövt berätta något jag egentligen inte vill att någon annan ska veta.” (Berättat)*

Liknande känslor beskrevs bland de som inte berättat om diagnosen, varför de också valt att betrakta och hantera MS som en privat angelägenhet.

En positiv konsekvens som rapporterades både bland de som berättade och inte berättade om diagnosen var känslan av att ha kunnat bevara den egna identiteten. Detta hade en tillsynes positiv verkan på deltagarna, som då blev mer förknippade med sina intressen och talanger, snarare än sina hälsotillstånd och begränsningar.

De som berättade om diagnosen uttryckte vidare en oro över sin prestation på jobbet, rädslan för att bli betraktad som en börda på arbetsplatsen. Enligt deltagarnas beskrivningar satte de press på sig själva att prestera och bevisa sin kompetens. För att förbli respekterad på jobbet tenderade deltagarna att överkompensera för sin arbetsförmåga och informerade inte sina chefer eller arbetskamrater när de led av arbetsbelastning. På liknande sätt tenderade deltagare som undanhöll diagnosen att sträva efter att framställa sig själva som friska och prestera på samma nivå som tidigare, trots att de kunde kämpa med svåra symptom och med vetskapen att det kunde slå tillbaka på deras hälsa längre fram.

*”Att det ibland kan bli för högt tempo och att man spelar med i jargongen 'det är mycket nu'. Skillnaden är att andra skrattar bort den men det kan inte jag eftersom jag får mer långtgående konsekvenser av att borra ner huvet och bara köra på.” (Ej berättat)*

### Sammanfattande iakttagelser

Sammantaget såg vi att erfarenheter av att berätta eller inte berätta om MS på arbetsplatsen innehöll ett brett spektrum av drivkrafter och konsekvenser. Även om att berätta eller inte berätta om MS på arbetsplatsen var två skilda tillvägagångssätt, tolkade vi det som att de underliggande drivkrafterna i bägge typer av scenarier ofta var likartade. De gav många gånger utlopp för liknande känslor, funderingar och farhågor hos deltagarna. Generellt kunde vi se att på arbetsplatser där man upplevde lyhördhet och förståelse med goda möjligheter till exempelvis stöd och arbetsanpassning beskrevs steget att berätta oftast lättare att ta, än på arbetsplatser där sådana faktorer saknades.

Vad gäller de medförda konsekvenserna av att berätta eller inte berätta om MS på arbetsplatsen kunde vi se att de i vissa fall gick ”hand i hand” med drivkrafterna. Deltagare beskrev till exempel att de hade berättat om sin diagnos i hopp om att underlätta sin arbetssituation, vilket också infriades. På liknande sätt beskrev deltagare att de inte hade berättat om diagnosen för att bli fortsatt sedda som personen de var innan de fick MS.

Det fanns deltagare som beskrev berättandet om diagnosen som en positiv upplevelse, som hade lett till en tydligare förståelse av behov eller ett större stöd på arbetsplatsen avseende efterfrågade arbetsanpassningar. Det fanns på motsatta sätt deltagare som beskrev berättandet som en negativ upplevelse, som hade lett till förringade arbetsbehov, socialt utanförskap, diskriminering eller svårigheter att avancera i karriären. Konsekvenser beskrevs emellertid sällan som enbart ’positiva’ eller ’negativa’, oftast fanns inslag av båda. Deltagare som berättat om diagnosen kunde exempelvis erhålla arbetsanpassningar men samtidigt uppleva ett minskat arbetsförtroende eller social exkludering från andra på arbetsplatsen. På samma sätt kunde deltagare som inte berättat om diagnosen fortsätta klättra i karriären men drabbas av förvärrade symptom eller bära på en känsla av att inte vara uppriktig mot andra.

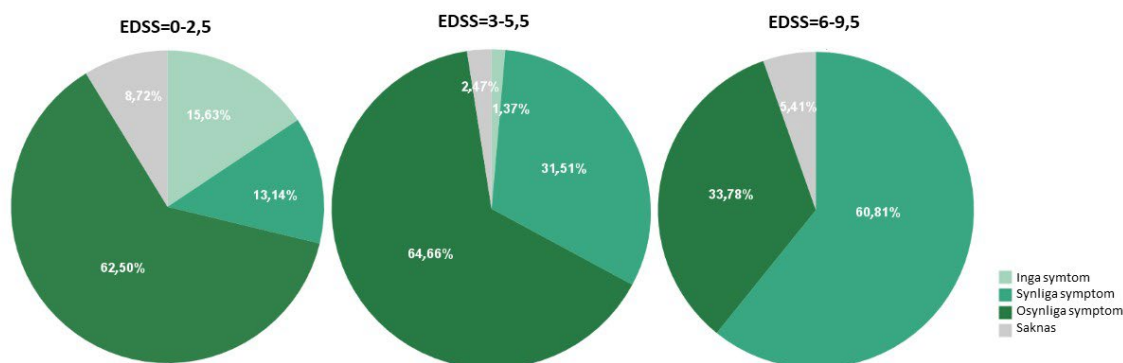
### Studie 6. Efterfrågade arbetsanpassningar

I denna studie undersökte vi vilka typer av anpassningar som efterfrågas och anses vara mest hjälpsamma av anställda personer med MS-diagnos.

Bland de 3 313 enkätdeltagarna som var anställda klassificerades majoriteten som personer med kontorsarbete det vill säga arbeten med lätta fysiska krav (80 procent), följt av chefer (13 procent) och personer med fysiskt krävande arbete (7 procent). Lägre utbildningsnivå var övervägande bland deltagare med fysiskt krävande arbete jämfört med övriga grupper. Gällande kliniska egenskaper hittades inga skillnader för typ av MS eller EDSS-nivå.

De flesta enkätdeltagarna rapporterade att deras mest begränsande symptom var ett *osynligt symptom* (62,5 procent), följt av *synliga symptom* (16,1 procent) eller *inga symptom alls* (13,5 procent). Av cheferna rapporterade en större andel inga symptom. Som väntat rapporterade personer med en EDSS-nivå som motsvarar mild nedsättning av funktion i större utsträckning att de inte hade några symptom.

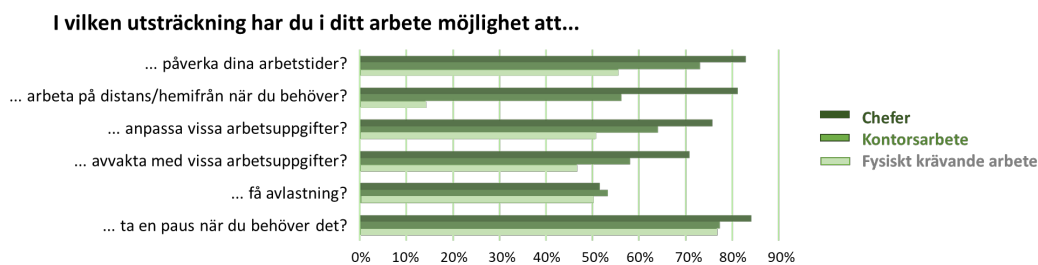
**Figur 6** Cirkeldiagram för fördelningen av det mest begränsande symtomet över olika nivåer av funktionshinder: mild (EDSS=0–2,5), måttlig (EDSS=3–5,5) och svår (EDSS=6–9,5).



Gällande att berätta om diagnosen på arbetet berättade majoriteten av anställda personer med MS (78,6 procent) om sitt hälsotillstånd för sin närmaste chef, vilket kan ses som en förutsättning för att kunna få anpassningar. Avseende anpassningar eller stöd på arbetet svarade majoriteten (79,3 procent) att de inte hade några. Endast 20,3 procent rapporterade viss anpassning eller stöd. Bland chefer var andelen som hade anpassning eller stöd mindre än bland dem med kontorsarbete eller fysiskt krävande arbete. Bland dem som angav vilken typ av anpassning som skulle underlätta angav störst andel specialutrustning eller förändrad fysisk arbetsmiljö. Man måste dock ha i åtanke att vilka anpassningar eller stöd som skulle kunna tänkas vara hjälpsamma delvis beror på möjligheten att själv anpassa sin situation.

På frågan om möjligheten att påverka sina arbetsförhållanden i allmänhet, svarade en majoritet att de alltid, ofta eller ibland kunde påverka. Däremot fanns skillnader för möjligheterna mellan yrkesgrupper att: ”påverka sina arbetstider”; ”arbeta hemma/på distans vid behov”; ”anpassa vissa arbetsuppgifter”; ”avvakta med vissa arbetsuppgifter” samt ”ta en paus vid behov”. Störst möjlighet att påverka observerades bland chefer, följt av de som hade kontorsarbete medan de med fysiskt krävande arbete hade lägre möjlighet att påverka.

**Figur 7 I vilken utsträckning enkättagarna har möjlighet att påverka sin arbetssituation (om svaret: *alltid, ofta* eller *ibland*).**



### Sammanfattande iakttagelser

Sammantaget visade studiens resultat att åtta av tio enkättagare rapporterade att de hade ett begränsande symptom, och att de flesta av dem hade berättat om sin diagnos på arbetsplatsen. Bara två av tio deltagare rapporterade emellertid att de hade någon form av arbetsanpassning. Vidare rapporterade mer än hälften av deltagarna att de hade möjlighet att påverka eller anpassa sitt arbete i någon utsträckning. Jämfört med deltagare som hade kontorsarbete eller fysiskt krävande arbete hade en mindre andel chefer arbetsanpassningar och färre av dem hade berättat om diagnosen på arbetsplatsen.

En förklaring till dessa skillnader mellan yrkesgrupperna kan ha att göra med graden av fysiska arbetskrav i relation till MS-begränsningar, eftersom fysiska symptom är mer förknippade med diagnosberättande än vad osynliga symptom såsom som fatigue är. (85) Deltagare som hade fysiskt krävande arbete kan alltså ha "tvingats" berätta om sin diagnos i större utsträckning än de andra yrkesgrupperna för att överhuvudtaget kunna fortsätta arbeta. Intressant nog, i alla justerade regressionsmodeller, hade manliga deltagare en lägre sannolikhet att efterfråga arbetsanpassningar relaterade till en specifik arbetsmiljö, uppgifter eller arbetstider jämfört med kvinnliga deltagare och de utan arbetsanpassning.

### Studie 7. Covid-19-pandemins inverkan på sysselsättning och arbetsliv bland personer med MS

Eftersom projektet genomfördes under Covid-19 pandemin, vilken i högsta grad påverkade många människors arbetsliv, undersökte vi också detta bland personer med MS.

Sammantaget rapporterade 26,7 procent av enkättagarna en inverkan av den pågående pandemin på deras arbete. Vidare hade 7,0 procent av deltagarna blivit permitterade. Större andelar som rapporterade detta observerades bland män än kvinnor (9,1 procent män kontra 6,2 procent kvinnor) och deltagare utan universitetsutbildning (9,0 procent utan universitetsutbildning kontra 5,9 procent med universitetsutbildning). På liknande sätt rapporterade större andelar deltagare utan universitetsutbildning arbetslöshet (4,2 procent utan universitetsutbildning kontra 1,9 procent med universitetsutbildning).

**Tabell 10 Påverkan av den pågående covid-19-pandemin på sysselsättning för alla studiedeltagare (n=3887) och uppdelat på kön.**

	Kvinnor	Män	p- värde 1	Alla studiedeltagare2 n (%)
N deltagare (% av alla)	2 749 (70,7)	1 131 (29,1)		3 887 (100)
Nej	1 954 (71,1)	772 (68,3)	0,081	2 731 (70,3)
Ja... 3	737 (26,8)	279 (24,7)	0,168	1 018 (26,2)
Jag har varit permitterad vid något tillfälle under pandemin	170 (6,2)	103 (9,1)	0,001	273 (7,0)
Jag är arbetslös med eller utan ersättning	69 (2,5)	38 (3,4)	0,142	108 (2,8)
Jag är anställd och har fått mindre att göra	87 (3,2)	28 (2,5)	0,250	115 (3,0)
Jag är anställd och har fått mer att göra	258 (9,4)	82 (7,3)	0,033	340 (8,8)
Jag har börjat studera/vidareutbilda mig	52 (1,9)	18 (1,6)	0,523	71 (1,8)
Annat	156 (5,7)	38 (3,4)	0,003	194 (5,0)

<sup>1</sup> Baserat på chi-square test. <sup>2</sup> Individer med saknad information exkluderades från de uppdelade kolumnerna men ingår i den totala studiepopulationen. N=7 saknade information om kön, n=781 saknade EDSS-nivå, n=21 saknade information om sin utbildningsnivå och n= 263 saknade information om sin typ av yrke (varav 247 inte var i arbete). <sup>3</sup> Antal deltagare som rapporterade minst en påverkan på sitt yrke i de slutna svarsalternativen i enkätundersökningen.

Bland dem som rapporterat en påverkan gav 204 öppna svar med ytterligare detaljer om hur pandemin hade påverkat deras arbetsliv. Deltagarna beskrev att de ansåg sig vara i en riskzon på arbetsplatsen på grund av Covid-19.

*”Ja, jag kände mig inte trygg (pga Covid+MS) på mitt platsbaserade deltidsjobb så jag sa upp mig.”*  
(Kvinna, 20–29 år, EDSS =0)

*”Arbetsgivaren kunde inte erbjuda jobb hemifrån och nekad ersättning från försäkringskassan eftersom MS inte ingår i riskgrupperna, då var mitt barns pappa tvungen att ge upp sina föräldradagar till mig.”* (Kvinna, 40–49 år, EDSS =1)

Vissa beskrev möjligheten att hem- eller distansarbete (på hel- eller deltid) som positiv. Deltagarna uttryckte att de till exempel upplevde en ökad arbetsförmåga eller att det inte längre var ovanligt eller konstigt att vilja eller kunna arbeta hemifrån eller på distans, utan att det var mer normaliserat. Andra deltagare fann emellertid att hem- eller distansarbete försvårade vissa aspekter av deras arbete i förhållande till faktorer såsom kommunikation och problemlösning. Svårigheterna att arbeta med små barn i hemmet lyftes också fram. Flera rapporterade att de hoppades kunna fortsätta arbeta hemifrån även efter att pandemin var över. Tidigare studier har också visat att arbete hemifrån ofta är förknippat med större flexibilitet när det gäller att bestämma när, var och hur man ska arbeta. (86) Med en sjukdom som MS som till hög grad kan kännetecknas av osäkerhet på grund av ett skiftande och oförutsägbart sjukdomsförlopp och av trötthet (84, 87, 88) kan just flexibilitet och känslan av kontroll vara viktigt för fortsatt arbetsdeltagande.

Flera deltagare menade att hemisolering och hemarbete ledde till mindre sjukfrånvaro och säsongbetonade förkylningar. Andra deltagare som fortsatte att arbeta fysiskt på plats rapporterade emellertid att vissa arbetsplatsförändringar som skett på grund av pandemin inte var förenliga med deras MS, vilket resulterade i ökad sjukfrånvaro. Vissa deltagare beskrev till exempel att de fick arbeta på tillfälliga arbetsplatser, vilka ibland inte var fysiskt

anpassade efter deras begränsningar. Deltagarna rapporterade också ett flertal sjukfrånvaroperioder i relation till Covid-19, antingen gällande sig själva eller bland arbetskamrater, och därmed en större arbetsbelastning.

Pandemin var ett återkommande huvudskäl när deltagarna berättade om sin MS-diagnos för sina chefer och arbetskamrater på arbetsplatsen. Detta berörde i synnerhet tre aspekter: pandemins utbrott, vaccinering och återgång till fysisk vistelse på arbetet.

Att berätta om MS för sin chef handlade ofta om att man behövde svara på frågan om man tillhörde en riskgrupp, förklara sin oro över att bli smittad på arbetsplatsen, klargöra sjukfrånvaro eller varför man vaccinerade sig tidigare än andra på arbetet, motivera fortsatt hem- eller distansarbete eller möjliggöra arbetsanpassningar.

Att berätta för sina arbetskamrater berodde ofta på att det kommit upp i allmänna diskussioner, eller var ett sätt för deltagarna att förklara hur de tänkte kring vaccinering, eller varför de var i behov av förändrade arbetsuppgifter. Alla deltagare hade inte berättat om sin diagnos på arbetsplatsen och flera rapporterade att detta medfört negativa konsekvenser i relation till pandemin. Till exempel var deltagarna medvetna om att de arbetade i riskfyllda miljöer eller situationer som hade kunnat undvikas ifall de hade berättat om diagnosen, svårigheter att motivera fortsatt hem- eller distansarbete, att behöva vara vag i diskussion med andra angående vaccination, samt att andra kunde missförstå deras agerande i arbetssituationer eller varför man valde att inte delta i aktiviteter som andra deltog i på arbetet.

Den mentala påfrestningen från självisolering såväl som mental utmattning från ständig oro att bli smittad var också aspekter som beskrevs. Ängest eller nedstämdhet som berodde på faktorer kopplade till pandemin uttrycktes av flera deltagare, likaså förvirringen kring om MS-personer tillhörde en riskgrupp eller inte på grund av pandemin.

### *Sammanfattande iakttagelser*

Sammanfattningsvis kan konstateras att de flesta av deltagarna rapporterade att pandemin inte hade påverkat deras arbetsliv. Bland den fjärdedel av deltagarna som rapporterade en påverkan skilde sig konsekvenserna åt. De breda pandemieffekterna på arbetsmarknaden såsom en krympt arbetskraft, permitteringar (89) och ekonomiska effekter på vissa branscher (89-91) avspeglades i våra resultat. Att det var svårare att hitta ett jobb, att det fanns färre lediga tjänster och begränsade alternativ som var lämpliga ur sjukdomssynpunkt under pandemin, var aspekter som ofta lyftes bland de arbetssökande deltagarna.

Deltagare rapporterade också att det var oklart om personer med MS utgjorde en riskgrupp för allvarlig sjukdom under pandemin. I de öppna enkätsvaren beskrev också några av deltagarna att de hade avslutat sin anställning för att kunna isolera sig, trots att de inte var berättigade till ekonomiskt stöd. Därför använde de ibland en alternativ socialförsäkring, exempelvis föräldraledighet, för att kunna isolera sig med bibehållen inkomst.

Att få förändrade arbetsuppgifter eller arbetsförhållanden under pandemin rapporterades också av deltagarna. Den vanligaste förändringen var att kunna hem- eller distansarbete. Att arbeta hemifrån sågs till stor del som något positivt då deltagarna upplevde en ökad produktivitet. Självisolering, inklusive hem- eller distansarbete beskrevs dessutom av deltagarna som något som gav mer tid för familj och balans i livet. Noterbart var att många uttryckte en önskan om att fortsätta kunna arbeta hemifrån, åtminstone delvis, efter det att

pandemin var över. Känslor av isolering hos de som hemarbetade var också en utmaning som lyftes, såsom bristen på social kontakt.

Även om hemarbete inte lämpar sig för alla kan den ökning vi sett av hem- eller distansarbete under pandemin vara en lovande strategi för många personer med MS att kunna fortsätta arbeta. Resultaten visar att hem- eller distansarbete kan vara ett verktyg för att underlätta och främja arbetsdeltagande bland personer med MS. Trenden med ökat hybridarbete och normaliseringen av att arbeta hemifrån är sannolikt fördelaktigt för personer med MS och andra kroniska sjukdomar, eftersom det tycks öka förutsättningarna till att kunna fortsätta delta i arbetslivet.



# Diskussion

I denna rapport har vi summerat och rapporterat resultaten och slutsatserna från forskningsprojektet *Multipel skleros, förvärvsarbete och sjukfrånvaro*. Resultaten från rapporten visar i stort att majoriteten av personer med MS är i arbete och att de flesta upplever en begränsad påverkan av MS på sitt arbetsliv.

Resultaten visade att sjukfrånvaron ökade över tid bland personer med MS, vilket är förväntat då det är en kronisk sjukdom med successiv försämring. Men även om den ökade i samtliga yrkesgrupper, spelade typen av yrke en roll för sjukfrånvaron och sjuk- eller aktivitetsersättningen bland personer med MS. Vi observerade som väntat inkomstskillnader mellan arbetande kvinnor och män med MS-diagnos men detta var också relaterat till yrke, familjesammansättning samt sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning. Värt att notera är att även om det var ovanligt att gå från att vara anställd till att vara egenföretagare bland personer med MS fann vi att de till skillnad från personer utan MS hade liknande sjukfrånvaronivåer som anställda personer med MS som nyligen fått sin diagnos. Detta skulle inte vara möjligt i många länder, där egenföretagare sällan har samma möjligheter att vara sjukfrånvarande med ersättning.

Sedan ett drygt decennium finns mer effektiva behandlingar för personer med MS. Därför kan upplevd arbetsförmåga vara relevant att studera i relation till olika behandlingar. Vi kunde dock inte observera några skillnader i upplevd arbetsförmåga i relation till vilken behandlingskategori man tillhörde när vi justerat för EDSS-nivå, fatigue, typ av yrke och hälsorelaterad livskvalitet. Viktigt att notera är att faktisk behandling här inte är slumpad som i exempelvis en klinisk försöksstudie utan baserad på ett individuellt ställningstagande i vården. Vi fann att ovan nämnda faktorer var viktiga för att förklara skillnader och hade samband med arbetsförmåga.

Projektet innehöll flera frågor om vilken strategi personer med MS anammade i relation till arbete. En av dessa frågor handlade om att berätta eller inte berätta om MS-diagnosen på arbetsplatsen. Vi kan konstatera att det för många inte var något lätt val och deltagarna beskrev att de vägde sina valmöjligheter i relation till faktorer såsom sjukdomsförlopp och sjukdomens allvarlighetsgrad, förmågan att arbeta och sköta dagliga arbetsuppgifter, anställnings- och arbetsförhållanden i stort, relationer till andra på arbetsplatsen och oro inför stigma. Att berätta om diagnosen är dock ofta en förutsättning för arbetsanpassningar. Här spelar också typ av yrke in och vad man har för möjligheter att påverka exempelvis sina arbetstider och arbetsuppgifter.

Projektet genomfördes under Covid-19-pandemin och för de flesta enkätdeltagarna hade pandemin inte påverkat deras nuvarande sysselsättning. Bland dem som hade upplevt en påverkan handlade det främst om förändringen att arbeta eller studera på distans, något många upplevt som positivt. Distansarbete tycks öka förutsättningarna för personer med MS att fortsätta arbeta och ha ett mer hållbart arbetsliv. Vissa deltagare uttryckte dock att distansarbetet försvårade arbetet i viss mån, och att bristen på social kontakt kunde leda till en känsla av isolering. De deltagare som behövde fortsätta arbeta fysiskt på plats uttryckte att arbetsplatsförändringar till följd av pandemin inte alltid var optimala ur sjukdomssynpunkt, då de till exempel inte fick nödvändiga arbetsanpassningar. Utöver detta upplevde många

deltagare olika avbrott i sin sysselsättning på grund av pandemin, såsom att bli permitterad eller arbetslös, med eller utan ersättning.

Resultaten visar att det är angeläget att verka för en tryggare arbetsmiljö för personer med MS att kunna berätta om sin diagnos och få det stöd och den hjälp de behöver utifrån var de befinner sig i sjukdomsförloppet. Det är också av vikt att lärdomarna från de förändrade arbetsförhållandena som orsakade av pandemin studeras ytterligare, främst då detta kan ge ny kunskap och nya strategier för att ta tillvara kvarvarande arbetskapacitet bland arbetande personer med MS.

## Metoddiskussion

Detta projekt har genomförts av en multiprofessionell och tvärvetenskaplig grupp vilket möjliggjort att vi har kunnat analysera data från olika perspektiv. Projektet bygger på en kombination av metoder som syftar till att belysa MS, förvärvsarbete och sjukfrånvaro samt strategier som används av personer med MS i relation till arbetslivet. Både registerbaserad och självrapporterad information har använts vilket medför olika styrkor och svagheter. Nedan görs en kort genomgång av de metodologiska övervägningar som vi har gjort i projektet.

En styrka när man använder registerbaserad information är att man får tillgång till högkvalitativa data som omfattar flera år utan uppföljningsbortfall. Genom att använda registerdata kunde vi inkludera inte endast ett begränsat urval, utan alla invånare i Sverige som uppfyllde inklusionskriterierna. Dock medför användningen av registerdata också vissa begränsningar, främst vad gäller den saknade informationen avseende kortare sjukfrånvaroperioder, då detta inte finns i register på nationell nivå. Vi saknade också information om undersysselsatta personer eller personer med temporära arbeten, vilket kan ha medfört en underskattning av den arbetsrelaterade frånvaron i dessa grupper. Dessa begränsningar gällde dock även referenserna som vi jämförde med.

MS är vanligare bland kvinnor än män, vilket gör Sverige till ett synnerligen passande land att studera sjukdomen med tanke på den mycket höga sysselsättningsgraden bland kvinnor i Sverige. (75) Vi har i studierna grupperat yrken efter branscher, dvs. i breda eller mycket breda grupper. Eftersom arbetsmarknaden är könssegregerad kan den dölja en befintlig obalans mellan kvinnodominerade kontra mansdominerade yrken avseende medelinkomst, vilket har försvårat tolkningen av resultaten.

En gemensam styrka för de enkätbaserade studierna var att enkätundersökningen de baserades på hade en svarsfrekvens på 52,2 procent, vilket är relativt högt med dagens mått mätt. Enkäten kunde tack vare kopplingen till SMSreg skickas till nästan alla personer med en MS-diagnos i åldrarna 20–50 år. Den höga svarsfrekvensen återspeglar sannolikt att deltagarna ansett att dessa frågor varit viktiga att besvara, samt att det varit relativt lätt att svara. Kopplingen till nationella register gav oss även möjlighet att få andra typer av data länkade vilket minskade svarsbördan för deltagarna. Män och personer med MS födda utanför Sverige svarade i mindre utsträckning, vilket kan ha påverkat resultaten. Ytterligare en begränsning med de enkätbaserade studierna är tvärsnittsdesignen som begränsat möjligheten att dra slutsatser om orsakssamband.

Att fråga om drivkrafter för att berätta eller inte berätta om MS-diagnosen i enkätformat var inte självklart. Vi valde att ha ett flertal öppna frågor men kunde inte vara säkra på att deltagare skulle svara utförligt på frågorna. Vi hade därför en beredskap att på annat sätt fördjupa denna frågeställning. När vi fick data levererat kunde vi konstatera att vi fått ett

mycket rikt material där 3 810 personer valt att lämna öppna svar om hur de resonerat kring att berätta om diagnosen eller inte. Det har möjliggjort att fånga en stor mångfald av perspektiv och erfarenheter gällande att berätta eller inte berätta om en MS-diagnos på arbetsplatsen och dess medförda konsekvenser. Den insamlade datan har således möjliggjort en omfattande och grundlig kvalitativ analys. En möjlig nackdel med användningen av öppna enkätsvar istället för intervjuer var att vi inte kunde ställa följdfrågor. Vi kunde inte heller urskilja deltagarnas sinnesstämningar, kroppsspråk, gestikuleringar eller dylikt som i en intervjusituation kan ge adderade nyanser.

Eftersom projektet genomfördes under Covid-19-pandemin inkluderade vi också sådana frågeställningar. Dock behöver det understrykas att svaren insamlades under sommaren 2021 och att inställningen och konsekvenserna kan ha ändrats under de senare delarna av pandemin.

## Etiska aspekter

Forskningen motiveras av att ha stor betydelse för möjligheten att kunna bidra med ny kunskap som behövs för ett långsiktigt hållbart och mer jämlikt arbetsmarknadsdeltagande bland personer med MS. Denna kunskap kan göra det möjligt för personer med MS att fatta välgrundade beslut avseende sin framtida arbetssituation redan från diagnosdagen.

Projektet har dels använt redan insamlad information från nationella register och från nationella kvalitetsregister, vilket betydde att personerna inte behövde svara på några ytterligare frågor. Dock finns risken att det kan upplevas som integritetskränkande trots att all information är avidentifierad när den når forskarna och att information bara redovisas på aggregerad nivå utan möjlighet att identifiera enskilda individer. Projektet har också skickat ut en enkät. Att svara på den har inneburit att personer med MS bidragit med sin tid och ansträngning. Uppgifter som samlats in har i första hand baserats på deltagarnas erfarenheter och uppfattningar om hur MS påverkar deras situation, vilket kan ha genererat jobbiga känslor. Vår tidigare erfarenhet av liknande datainsamlingar har dock varit att de flesta deltagarna är villiga och positiva till att dela med sig av sina erfarenheter, om det i förlängningen kan vara till hjälp för dem själva eller för andra i liknande situationer.

## Slutsatser

I detta avsnitt lyfts projektets slutsatser och angelägna forskningsfrågor för framtida forskning. Syftet med forskningsprojektet var att få kunskap om arbets- och sjukfrånvaromönster bland personer med MS, strategier som används i relation till arbetslivet och om man berättat om diagnosen för sin chef och/eller arbetskamrater på arbetsplatsen. Det här är ofta efterfrågad kunskap både av personer med MS och av hälso- och sjukvården där vi har kunnat bidra med ny kunskap.

Specifikt kan vi baserat på de ingående delstudierna konstatera att:

- Typen av yrke spelar roll för nivån och riktningen av sjukfrånvaro och sjuk- eller aktivitetsersättning hos personer med MS, såväl som för befolkningen generellt.
- Inkomstskillnader mellan kvinnor och män med eller utan MS skilde sig åt för olika typer av arbeten och familjesammansättningar.
- Att övergå till att vara egenföretagare var sällsynt bland personer som nyligen diagnostiserats med MS. Endast 1,7 procent gick från att vara anställd till att bli egenföretagare under studieperioden. Motsvarande siffra bland referenserna utan MS var 2,6 procent.

- Tvärtemot personer utan MS hade personer med MS som var egenföretagare liknande sjukfrånvaronivåer som anställda personer som nyligen diagnostiserats med MS.
- Upplevd arbetsförmåga bland personer med MS var inte signifikant olika i olika behandlingsgrupper. EDSS-nivå, fatigue, typ av yrke och hälsorelaterad livskvalitet var istället de viktigaste faktorerna för upplevd arbetsförmåga.
- Drivkrafter till att berätta eller inte berätta om diagnosen på arbetet innehöll ett brett spektrum av arbetsrelaterade, psykosociala och subjektiva faktorer. Deltagare vägde sina valmöjligheter i relation till sjukdomsförloppet och sjukdomens allvarlighetsgrad, förmågan att arbeta och sköta arbetsuppgifter, anställnings- och arbetsförhållanden, relationer till andra på arbetsplatsen, tidigare erfarenheter av att berätta om MS, samt oro inför – eller upplevelse av – stigma och värderingar.
- Att berätta om MS-diagnosen är inget som är isolerat till en enskild tidpunkt, över tid kan både sjukdomen ändra karaktär och arbetsförhållanden ändras. Studier med longitudinell design behövs därför för att bättre kunna klargöra sambanden mellan berättande och upplevda konsekvenser.
- Högre EDSS-nivå, om man hade berättat om sin MS-diagnos på arbetet och upplevda MS-begränsningar hade en stark inverkan på arbetsanpassningar bland anställda personer med MS. Typen av arbete kan emellertid påverka efterfrågan av dessa anpassningar då möjligheten att påverka arbetsrelaterade uppgifter eller arbetsförhållanden skiljer sig åt mellan olika typer av yrken.
- De flesta deltagarna i enkäten rapporterade att pandemin inte hade haft någon påverkan på deras nuvarande sysselsättning. Bland den fjärdedel av deltagarna som rapporterade en påverkan skilde sig konsekvenserna åt. Att arbeta eller studera på distans var den mest rapporterade förändringen och den beskrevs ofta som främjande ur hälso- och arbetssynpunkt. Flera deltagare nämnde också att de tagit en paus eller gjort någon form av avbrott i sitt arbetsliv under pandemin. En uttryckt oro över arbetslivet under pandemin togs också upp.
- I framtida studier är det angeläget att undersöka och identifiera faktorer som möjliggör en tryggare psykosocial arbetsmiljö för personer med MS, för att underlätta för dem att berätta om sin sjukdom och få den hjälp och det stöd de behöver utifrån var de befinner sig i sjukdomsförloppet.
- Lärdomarna från förändrade arbetsförhållanden under pandemin behöver undersökas ytterligare för att man ska kunna stödja och underlätta arbete för personer med olika begränsningar, såsom MS. Detta kan ge ny kunskap och nya strategier för att ta till vara på kvarvarande arbetskapacitet bland arbetande personer med kroniska sjukdomar.

# Referenser

- Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple sclerosis*. 2020;26(14):1816-21.
- Ahlgren C, Oden A, Lycke J. High Nationwide Incidence of Multiple Sclerosis in Sweden. *PLoS One*. 2014;9(9):e108599.
- Gustavsen S, Olsson A, Sondergaard HB, Andresen SR, Sorensen PS, Sellebjerg F, et al. The association of selected multiple sclerosis symptoms with disability and quality of life: a large Danish self-report survey. *BMC neurology*. 2021;21(1):1-317.
- Brundin L, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Sweden. *Mult Scler J*. 2017;23:179-91.
- Tinghög P, Hillert J, Kjeldgard L, Wiberg M, Glaser A, Alexanderson K. High prevalence of sickness absence and disability pension among multiple sclerosis patients: a nationwide population-based study. *Multiple sclerosis*. 2013;19(14):1923-30.
- Gyllensten H, Wiberg M, Alexanderson K, Hillert J, Tinghög P. How does work disability of patients with MS develop before and after diagnosis? A nationwide cohort study with a reference group. *BMJ open*. 2016;6(11):e012731.
- Wiberg M, Friberg E, Stenbeck M, Alexanderson K, Norlund A, Hillert J, et al. Sources and level of income among individuals with multiple sclerosis compared to the general population: A nationwide population-based study. *Mult Scler J*. 2015;21(13):1730-41.
- Enns MW, Bernstein CN, Kroeker K, Graff L, Walker JR, Lix LM, et al. The association of fatigue, pain, depression and anxiety with work and activity impairment in immune mediated inflammatory diseases. *PloS one*. 2018;13(6):e0198975-e.
- Marrie RA. Comorbidity in multiple sclerosis: implications for patient care. *Nature reviews Neurology*. 2017;13(6):375-82.
- McGinley MP, Goldschmidt CH, Rae-Grant AD. Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2021;325(8):765-79.
- Liu Z, Liao Q, Wen H, Zhang Y. Disease modifying therapies in relapsing-remitting multiple sclerosis: A systematic review and network meta-analysis. *Autoimmunity reviews*. 2021;20(6):102826.
- Hart FM, Bainbridge J. Current and emerging treatment of multiple sclerosis. *The American journal of managed care*. 2016;22(6 Suppl):s159-s70.
- Chen J, Taylor BV, Blizzard L, Simpson Jr S, Palmer AJ, van der Mei IAF. Effects of multiple sclerosis disease-modifying therapies on employment measures using patient-reported data. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2018;89(11):1200-7.
- Desai R, Collett D, Watson CJE, Johnson P, Evans T, Neuberger J. Estimated risk of cancer transmission from organ donor to graft recipient in a national transplantation registry. *British journal of surgery*. 2014;101(7):768-74.
- Spelman T, Magyari M, Piehl F, Svenningsson A, Rasmussen PV, Kant M, et al. Treatment Escalation vs Immediate Initiation of Highly Effective Treatment for Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Data From 2 Different National Strategies. *JAMA Neurology*. 2021;78(10):1197-204.
- Karampampa K, Gyllensten H, Murley C, Alexanderson K, Kavaliunas A, Olsson T, et al. Early vs. late treatment initiation in multiple sclerosis and its impact on cost of illness: A register-based prospective cohort study in Sweden. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2022;8(2):20552173221092411.
- Moore P, Harding KE, Clarkson H, Pickersgill TP, Wardle M, Robertson NP. Demographic and clinical factors associated with changes in employment in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*. 2013;19(12):1647-54.
- Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A, Löfroth E, Kavaliunas A, Hillert J. Sick leave and disability pension before and after diagnosis of multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*. 2016;22(14):1859-66.
- Waddell G, AK B. Is work good for your health and well-being? . United Kingdom; 2006.
- Nilsson MI. Psychosocial situation and work after breast cancer surgery : women's experiences: Inst för klinisk neurovetenskap / Dept of Clinical Neuroscience; 2013.
- Ilmarinen J. Work ability-a Comprehensive Concept for Occupational Health Research and Prevention. *Scandinavian journal of work, environment & health*. 2009;35(1):1-5.
- Dong S, Mamboleo G. Factors associated with requesting accommodations among people with multiple sclerosis. *Work (Reading, Mass)*. 2022;71(4):1051-61.
- Rejdak K, Jackson S, Giovannoni G. Multiple sclerosis: a practical overview for clinicians. *Br Med Bull*. 2010;95:79-104.
- Kever A, Leavitt VM. Assessing diagnosis disclosure and concealment in multiple sclerosis: Development and initial validation of the DISCO-MS survey. *Multiple sclerosis*. 2022;28(2):247-56.
- Reed KS, Meade M, Jarnecke M, Rumrill P, Krause JS. Disclosing disability in the employment setting: Perspectives from workers with multiple sclerosis. *Journal of vocational rehabilitation*. 2017;47(2):175-84.
- Cook JE, Germano AL, Stadler G. An Exploratory Investigation of Social Stigma and Concealment in Patients with Multiple Sclerosis. *International journal of MS care*. 2016;18(2):78-84.
- Cook JE, Salter A, Stadler G. Identity Concealment and Chronic Illness: A Strategic Choice: Concealing Chronic Illness. *Journal of social issues*. 2017;73(2):359-78.
- Leavitt VM, Kever A. It's time to talk about disclosure and concealment in MS. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;58:103537-.
- Kirk-Brown AK, Van Dijk PA, Simmons RD, Bourne MP, Cooper BK. Disclosure of diagnosis of multiple sclerosis in the workplace positively affects employment status and job tenure. *Multiple sclerosis*. 2014;20(7):871-6.
- Baldrige DC, Veiga JF. The Impact of Anticipated Social Consequences on Recurring Disability Accommodation Requests. *Journal of management*. 2006;32(1):158-79.
- Dyck I, Jongbloed L. Women with Multiple Sclerosis and Employment Issues: A Focus on Social and Institutional Environments. *Canadian journal of occupational therapy (1939)*. 2000;67(5):337-46.
- Cella DF, Dineen K, Stefanoski D, Arnason B, Reder A, Webster KA, et al. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 1996;47(1):129-39.
- Sedlovskaya A, Purdie-Vaughns V, Eibach RP, LaFrance M, Romero-Canyas R, Camp NP. Internalizing the Closet: Concealment Heightens the Cognitive Distinction Between Public and Private Selves. *Journal of personality and social psychology*. 2013;104(4):695-715.

34. Temaområde jämställdhet. Statistiska centralbyrån; 2018.
35. Women and men in Sweden 2014. Facts and figures Statistics Sweden. Statistiska centralbyrån; 2014.
36. What affects sick leave? A register study of the development of sick leave costs 1993–2001 Statistics Sweden. 2004.
37. The gender pay gap situation in the EU European Commission; [Available from: [https://ec.europa.eu/info/policies/justice-and-fundamental-rights/gender-equality/equal-pay/gender-pay-gap-situation-eu\\_en](https://ec.europa.eu/info/policies/justice-and-fundamental-rights/gender-equality/equal-pay/gender-pay-gap-situation-eu_en)
38. Ekonomisk jämställdhet långt borta i EU: Statistikmyndigheten; 2018 [Available from: <https://www.scb.se/hitta-statistik/artiklar/2018/ekonomisk-jamstalldhet-langt-borta-i-eu/>.
39. Salter A, Thomas N, Tyry T, Cutter G, Marrie RA. Employment and absenteeism in working-age persons with multiple sclerosis. *Journal of medical economics*. 2017;20(5):493-502.
40. Murley C, Karampampa K, Alexanderson K, Hillert J, Friberg E. Diagnosis-specific sickness absence and disability pension before and after multiple sclerosis diagnosis: An 8-year nationwide longitudinal cohort study with matched references. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2020;42:102077-.
41. Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple sclerosis*. 2017;23(8):1123-36.
42. Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Kobelt G. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Sweden. *Eur J Health Econ*. 2006;7:S75–S85.
43. Kavaliunas A, Danylaite Karrenbauer V, Gyllensten H, Manouchehrinia A, Glaser A, Olsson T, et al. Cognitive function is a major determinant of income among multiple sclerosis patients in Sweden acting independently from physical disability. *Multiple sclerosis*. 2017:1352458517740212.
44. Gyllensten H, Kavaliunas A, Alexanderson K, Hillert J, Tinghog P, Friberg E. Costs and quality of life by disability among people with multiple sclerosis: a register-based study in Sweden. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2018;4(3):2055217318783352.
45. Gyllensten H, Wiberg M, Alexanderson K, Norlund A, Friberg E, Hillert J, et al. Costs of illness of multiple sclerosis in Sweden: a population-based register study of people of working age. *Eur J Health Econ*. 2018;19(3):435-46.
46. Murley C, Yang F, Gyllensten H, Alexanderson K, Friberg E. Disposable income trajectories of working-aged individuals with diagnosed multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2018;138(6):490-9.
47. Murley C, Mogard O, Wiberg M, Alexanderson K, Karampampa K, Friberg E, et al. Trajectories of disposable income among people of working ages diagnosed with multiple sclerosis: a nationwide register-based cohort study in Sweden 7 years before to 4 years after diagnosis with a population-based reference group. *BMJ open*. 2018;8(5):e020392.
48. Järnholm B, Mannelqvist R, Olofsson C, Torén K. Försäkringsmedicin: Studentlitteratur AB; 2013.
49. Lynch S, Baker S, Hunt S, Thuringer A, Jassam Y, Bruce J. The Impact of COVID-19 on the Lives of Individuals With Multiple Sclerosis: 1 Year Into the Pandemic. *International journal of MS care*. 2022;24(3):139-44.
50. Zabalza A, Thompson AJ, Montalban X. Two years of COVID-19 in the MS community: What have we learnt so far? *Multiple sclerosis*. 2022;28(7):1005-8.
51. Hillert J, Stawiarz L. The Swedish MS registry - clinical support tool and scientific resource. *Acta Neurol Scand*. 2015;132(199):11-9.
52. Pratt NL, Kerr M, Barratt JD, Kemp-Casey A, Kalisch Ellett LM, Ramsay E, et al. The validity of the Rx-Risk Comorbidity Index using medicines mapped to the Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) Classification System. *BMJ open*. 2018;8(4):e021122-e.
53. Murley C, Tinghög P, Karampampa K, Hillert J, Alexanderson K, Friberg E. Types of working-life sequences among people recently diagnosed with multiple sclerosis in Sweden: a nationwide register-based cohort study. *BMJ open*. 2020;10(12):e039228-e.
54. Nagin DS, Odgers CL. Group-based trajectory modeling in clinical research. *Annual review of clinical psychology*. 2010;6(1):109-38.
55. Cella D, Lai JS, Reder AT, Sufit R, Simuni T, Holmes GL, et al. Neuro-QOL: Brief measures of health-related quality of life for clinical research in neurology. *Neurology*. 2012;78(23):1860-7.
56. Mokarami H, Cousins R, Kalteh HO. Comparison of the work ability index and the work ability score for predicting health-related quality of life. *International archives of occupational and environmental health*. 2022;95(1):213-21.
57. Burström K, Sun S, Gerdtam U-G, Henriksson M, Johannesson M, Levin L-Å, et al. Swedish experience-based value sets for EQ-5D health states. *Quality of life research*. 2014;23(2):431-42.
58. Recommendations. Multiple sclerosis in adults: management Nice guideline National Institute for Health and Care Excellence 2022 [
59. Degree of urbanisation: Eurostat. Statistics Explained; 2018 [Available from: [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Degree\\_of\\_urbanisation](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Degree_of_urbanisation).
60. Giovannoni G. Disease-modifying treatments for early and advanced multiple sclerosis: a new treatment paradigm. *Current opinion in neurology*. 2018;31(3):233-43.
61. Hauser SL, Cree BAC. Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *The American journal of medicine*. 2020;133(12):1380-90.e2.
62. Li H, Hu F, Zhang Y, Li K. Comparative efficacy and acceptability of disease-modifying therapies in patients with relapsing–remitting multiple sclerosis: a systematic review and network meta-analysis. *Journal of neurology*. 2020;267(12):3489-98.
63. Samjoo IA, Worthington E, Drudge C, Zhao M, Cameron C, Haring DA, et al. Efficacy classification of modern therapies in multiple sclerosis. *Journal of comparative effectiveness research*. 2021;10(6):495-507.
64. Kalincik TD, Brown JWLM, Robertson NP, Willis MMD, Scolding NP, Rice CMP, et al. Treatment effectiveness of alemtuzumab compared with natalizumab, fingolimod, and interferon beta in relapsing-remitting multiple sclerosis: a cohort study. *Lancet neurology*. 2017;16(4):271-81.
65. Scolding N, Barnes D, Cader S, Chataway J, Chaudhuri A, Coles A, et al. Association of British Neurologists: revised (2015) guidelines for prescribing disease-modifying treatments in multiple sclerosis. *Practical neurology*. 2015;15(4):273-9.
66. Ahlstrom L, Grimby-Ekman A, Hagberg M, Dellve L. The Work Ability Index and single-item Question: Associations with Sick Leave, Symptoms, and health—a Prospective Study of Women on long-term Sick Leave. *Scandinavian journal of work, environment & health*. 2010;36(5):404-12.
67. Hayes AF, Cai L. Using heteroskedasticity-consistent standard error estimators in OLS regression: an introduction and software implementation. *Behavior research methods*. 2007;39(4):709-22.
68. Vears DF, Gillam L. Inductive content analysis: A guide for beginning qualitative researchers. *Focus on Health Professional Education: A Multi-Professional Journal*. 2022;23(1):111-27.
69. Dhakal K. *Nvivo*. *Journal of the Medical Library Association*. 2022;110(2):270-2.
70. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Eleventh edition ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2021.

71. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 2008;62(1):107-15.
72. Bosma AR, Murley C, Aspling J, Hillert J, Schaafsma FG, Anema JR, et al. Trajectories of sickness absence and disability pension days among people with multiple sclerosis by type of occupation. *Multiple sclerosis*. 2021;28(9):1402-13.
73. Bosma AR, Boot CRL, De Maaker M, Boeije HR, Schoonmade LJ, Anema JR, et al. Exploring self-control of workers with a chronic condition: a qualitative synthesis. *European journal of work and organizational psychology*. 2019;28(5):653-68.
74. Women and Men in Sweden. Facts and figures 2012. Statistics Sweden. Statistiska centralbyrån; 2012.
75. Women and Men in Sweden. Facts and figures 2020. Statistics Sweden. Statistiska centralbyrån; 2020.
76. Paull G. The Impact of Children on Women's Paid Work. *Fiscal studies*. 2006;27(4):473-512.
77. Kleven H LC, Søggaard JE. Children and Gender Inequality: Evidence from Denmark. *Am Econ J Appl Econ* 2019;11:181–209.
78. Machado A, Murley C, Hillert J, Alexanderson K, Friberg E. Self-employment, sickness absence, and disability pension in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*. 2022;146(3):283-94.
79. Pagan R. Self-employment among people with disabilities: evidence for Europe. *Disability & society*. 2009;24(2):217-29.
80. Bøe Lunde HM, Telstad W, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhr K-M, et al. Employment among patients with multiple sclerosis—a population study. *PloS one*. 2014;9(7):e103317.
81. Brock H, Friedrich M, Sender A, Richter D, Geue K, Mehnert-Theuerkauf A, et al. Work ability and cognitive impairments in young adult cancer patients: associated factors and changes over time—results from the AYA-Leipzig study. *Journal of cancer survivorship*. 2022;16(4):771-80.
82. Pompeii LA, Moon SD, McCrory DC. Measures of physical and cognitive function and work status among individuals with multiple sclerosis: a review of the literature. *Journal of occupational rehabilitation*. 2005;15(1):69-84.
83. Renner A, Baetge SJ, Filser M, Penner I-K. Working ability in individuals with different disease courses of multiple sclerosis: Factors beyond physical impairment. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2020;46:102559-.
84. Ramirez AO, Keenan A, Kalau O, Worthington E, Cohen L, Singh S. Prevalence and burden of multiple sclerosis-related fatigue: a systematic literature review. *BMC neurology*. 2021;21(1):1-468.
85. Frndak SE, Kordovski VM, Cookfair D, Rodgers JD, Weinstock-Guttman B, Benedict RHB. Disclosure of disease status among employed multiple sclerosis patients: Association with negative work events and accommodations. *Multiple sclerosis*. 2015;21(2):225-34.
86. Tomei M. Teleworking: A Curse or a Blessing for Gender Equality and Work-Life Balance? *Inter economics*. 2021;56(5):260-4.
87. De Dios Pérez B, Radford K, das Nair R. Experiences of people with multiple sclerosis at work: Towards the understanding of the needs for a job retention vocational rehabilitation intervention. *Work (Reading, Mass)*. 2022;72(1):303-13.
88. Raggi A, Covelli V, Schiavolin S, Scaratti C, Leonardi M, Willems M. Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disability and rehabilitation*. 2016;38(10):936-44.
89. Kommentarer till BNP-beräkningarna. Andra kvartalet 2021. Statistiska centralbyrån; 2021.
90. Campa P, Roine J, Strömberg S. Unequal Labour Market Impacts of COVID-19 in Sweden — But Not Between Women and Men. *Inter economics*. 2021;56(5):264-9.
91. The Nordics during the first phases of COVID-19. Statistics Denmark; 2022.