

Rheumatoid artrit i Stockholm

En populationsundersökning över ledgångsreumatismens sjukdomsbild, effekt på yrkesarbete och vårdbehov.



Erik Allander

Undersökningar av urval av befolkningar har gjorts av flera anledningar, ytterst att finna ledtrådar till sjukdomars orsaker. Vårdbehovs-aspekter och sjukdomsbild är också två viktiga utgångspunkter. Vid denna typ av studie konfronteras man med många stora, viktiga oftast svårlösta problem, som i allt för ringa grad uppmärksammas, bearbetas och tolkas i klinisk verksamhet. Med utgångspunkt från en studie över den rheumatoida artritens (ledgångsreumatismens) epidemiologi, som gjordes i Stockholm 1965—68 och som utgick från ett befolkningsurval på c:a 15 000 personer skall resultat presenteras, speciella och generella problem diskuteras.

Erik Allander är docent vid socialmedicinska institutionen, Karolinska institutet, Stockholm.

Några inledande data om rheumatoid artrit

Inledningsvis bör nämnas några medicinska grunddata om ledgångsreumatism eller rheumatoid artrit (RA) som vi hellre bör kalla den. I beskrivningen av klassisk RA finns en hel del karaktistika. Den är en långsamt förlöpande sjukdom som framför allt angriper medelålders kvinnor. Sjukdomen har trots en långsam progression ett i allmänhet remitterande förlopp, där återinsjuknanden och perioder av relativ hälsa omväxlar. RA förekommer i sin helt typiska form hos c:a 1 % av den vuxna befolkningen och finns över hela världen. Då RA förekommer i 0,5 % med en snäv och i c:a 7 % enligt en vid definition räknas den som en av våra vanliga kroniska sjukdomar av stor medicinsk och social betydelse.

Många leder blir samtidigt svullna, ömmande, får minskad rörlighet och sjukdomsprocessen slutar så småningom i en mer eller mindre uttalad förstörelse av leden, dess brosk och ben. Ledan-

greppen sker i typiska fall i händerna, framför allt i fingrarnas grundleder, mellanleder och i handlederna. Men större leder som knäleder och axelleder är också ofta involverade. I majoriteten av typiska fall, som vårdas på sjukhus, kan man påvisa sk reumafaktorer i blodet. Dessa anses för sjukhusfallen ha en diagnostisk betydelse. Muskelsvaghet och trötthet ingår också som viktiga drag hos sjukdomen. Vissa forskare anser att sjukdomen är kombinerad med psykiska särdrag.

Sjukdomens orsaker är okända. Forskningsfronten för närvarande innebär att man tror sig skönja ett komplicerat mönster där sjukdomens

Klassisk rheumatoid artrit är en långsamt förlöpande sjukdom med ett i allmänhet remitterande förlopp. Huvudsymptomet är angrepp på framför allt de perifera lederna.

Forskningsfronten för närvarande innebär att man tror sig skönja ett komplicerat mönster där sjukdomens orsaker är en samverkan mellan ärftlighet, individens immunologiska svar och äggviteämnenas syntes mera än direkta yttre faktorer.

orsaker är samverkan mellan ärftlighet, individens immunologiska svar och äggviteämnenas syntes mera än direkta yttre faktorer. Virusinfektion och inverkan av kostfaktorer har nämnts i sammanhanget, dock utan att något klart hittills har kunnat bevisas.

Den centrala sjukliga förändringen är en inflammatorisk process som genom en ofullständigt känd mekanik ständigt hålls vid liv och pånyttföds i motsats till andra "vanliga" inflammatoriska processer, som har en klar tendens till utläkning. Ökad kunskap om denna process leder troligen till i varje fall en dellösning av gåtan RA, möjligen till reell bot.

Behandlingen är riktad mot flera av sjukdomens symtom och förändringar men är symtomatisk, d v s inte riktad mot sjukdomens grundorsaker då dessa är okända. I lättare fall ger man salicylpreparat, vid svårare fall cortisonderivat och andra anti-inflammatoriska medel. De centrala immunpatogenetiska processerna kan med viss övergående framgång hindras med s k cytotoxiska ämnen. Under det sista decenniet har rekonstruktiva och även förebyggande operationer börjat göras allt mer både i fingerleder och andra leder. Det måste dock påpekas att det inte säkert kunnat påvisas att långtidsförloppet av sjukdomen i någon avgörande grad påverkas av vare sig medicinsk eller kirurgisk behandling. Detta är inte heller att vänta eftersom man inte känner till den innersta orsaksväven bakom denna systemsjukdom.

RA drabbar inte bara lederna. Man har kunnat

Det publiceras dagligen c:a 50 vetenskapliga arbeten, som berör reumatologin.

visa sjukliga förändringar i blodbildande organ, njurar, kärl, lever, lungor, tarm, spottkörtlar etc. Även om ledmanifestationerna dominerar bilden måste man se RA som en allmän sjukdom, som en systemsjukdom. Forskningen inom reumatologin är livlig. Som ett ungefärligt mått på den, kan anges att i världen publiceras dagligen c:a 50 vetenskapliga arbeten, som direkt berör reumatologin.

Patienter som kommit till sjukvård innebär ett urval

När man studerar sjukdomar, i synnerhet långsamt förloppande kroniska sjukdomar, deras symptom-mönster, medicinska och sociala effekter och då utgår från dem som i någon form sökt vård, riskerar man att ledas till felslut på flera punkter. Det finns nämligen väl dokumenterat i ett stort antal undersökningar att ålder, kön, inkomst, individuella attityder till sjukdom liksom bostadsort, socialgrupp, sjukvårdsorganisationers uppbyggnad och urvalet av intagna patienter, inte sällan i väsentlig grad påverkar strukturen av det patientmaterial som hamnar inom sjukvården. För RA är dessa sällningseffekter så stora att påtagliga felslut riskeras om vårdbehov och dess inriktning, sjukdomens utbredning, om symtombild och därigenom ytterst om orsakerna. Om sjukdomar i allmänhet är sjukhusläkarens uppfattning om prognosen för en sjukdom mera pessimistisk än som är berättigat av det verkliga sjukdomsförloppet, helt enkelt därför att han ser svårare fall. Selektionsproblemen är en realitet. Det kunde visas i den studie på vilken denna artikel baseras. Studien skall längre fram beskrivas mera i detalj. Av dem med samtliga fyra kriterier för RA hade bara 45 % varit sjukskrivna under tiden 1963—66. Bara 33 % av klassiska RA-fall hade förtidspen-sion. Regelbunden läkarkontroll hade bara 71 %. Man skulle bara få tag i hälften av de RA-personer som uppfyllde ett eller två kriterier även om så många som sju informationskällor (försäkringskassa, sjukhus etc) hade använts. Av typiska fall med både röntgenförändringar och reumafaktorer i blodet hade man missat 1/4. Populationsundersökningen är alltså väsentlig för att ge en total

De kliniska fallen av reumatoid artrit har en kraftig tendens att i sjukvården koncentreras till längre vårdtider, högre åldrar och detta i såväl öppen som sluten vård.

bild av sjukdomen och dess effekter, både för lindriga och svåra fall.

Officiell statistik

Några bakgrundsdata från den officiella statistiken. Denna grundar sig på klinisk diagnos. Man får bl a fram att proportionen RA bland förtidspensionerade ökar starkt med stigande ålder. Den är drygt 10 % av förtidspensionerade kvinnor i åldern 55—59 år och drygt 4 % av förtidspensionerade män. Totalt fanns 9 294 förtidspensionerade RA-fall 1966. Delen som sjukhusvårdats för RA enligt ett urval från försäkringskassan 1966 visar en kraftig ökning med stigande antal sjukvårdsdagar. RA-patienter utnyttjade 10 gånger flera sjukvårdsdagar inom gruppen med vårdtider över 90 dagar i jämförelse med antalet inom vårdtiden 1—4 dagar. En slutsats av dessa och andra data blir, att RA-fallen har en kraftig tendens att i sjukvården koncentreras till längre vårdtider, högre ålder och detta i såväl öppen som sluten vård. Förhållandet gäller både för akutsjukhus och långtidssjukhus. Denna anrikning av vård dagar för RA är speciellt markant inom långtidssjukvården.

Blir RA vanligare? Sjukhusstatistiken influeras av så mycket annat än sjukdomsförekomst och lämnar oss här i sticket. Troligen är sjukdomen lika vanlig nu som för 25 år sedan.

Kriterier för RA

Om man vill studera en sjukdom med utgångspunkt från undersökningar direkt i befolkningen,

Kriterier för reumatoid artrit har utvecklats, debatterats och omstrukturerats 1956, 1958, 1961 och 1966 under ett livligt internationellt forskningsarbete på området.

måste man ha vissa väl definierade kriterier på sjukdomen, ofta betydligt striktare och framför allt mera systematiskt genomförda än de man använder i kliniskt arbete med patienten. Sådana kriterier har för RA redan 1956 formulerats av en grupp reumatologer. Kriterierna har utvecklats, debatterats och omstrukturerats 1958, 1961 och 1966 under ett livligt internationellt forskningsarbete på området. Det tycks stå klart att de epidemiologiska studierna inom reumatologin håller på att ändra karaktär från etiologisk inriktning till att inkludera tydliga sociala implikationer. Engelsta studier där man studerade och utvecklade kriterierna tog sin mörjan redan i slutet på 40-talet och dessa studier fortsätter. Dessa första undersökningar hade en klar socialmedicinsk prägel där sjukdomseffekter på yrkesarbete och vårdkonsumtion belystes.

Kriterier måste vara både enkla, säkra och reproducerbara, vilket sannerligen inte gäller för samtliga. I den föreliggande Stockholmsstudien användes de fem första kliniska kriterierna av de åtta från 1961. Vid återundersökningen tillämpades dessutom de senaste från 1966. De svenska befolkningsundersökningarna över RA är få. Edström gjorde under 1940-talet en omfattande sådan över tre områden och fyra städer. Eftersom hans kriterier ej är rapporterade och undersökningsmetodiken är tveksam har Edströms siffror numera ur internationell och svensk synpunkt inte någon större relevans vare sig för utbredning av sjukdom eller vårdbehov. Undersökningen gjordes så att säga för tidigt innan man var medveten om de svårigheter man stöter på i en studie av denna art. Hellgren undersökte 1963 som en del av en dermatologisk epidemiologisk studie cirka 40 000 personer i fem geografiskt skilda ytor i Sverige och fick fram 3,4 % RA. Även hans sätt att använda kriterierna är oklart. Det är av central betydelse att veta hur kriterierna har använts om jämförelser och slutsatser skall göras.

Innebörden av kriterierna från 1961 och 1966

Vid en konferens i Rom 1961 över populationsundersökningar vid reumatiska sjukdomar tog

Fig. 1. Huvudinnehåll i kriterier för reumatoid artrit (1961).

- 1 SMÄRTA I TRE ELLER FLER LEDER
- 2 SJUKLIGA FÖRÄNDRINGAR (SVULLNAD, RÖRELSEINSKRÄNKNING) I TRE ELLER FLER LEDER. EN HAND ELLER FOT MÅSTE VARA ANGRIPE. TVÅ AV DE ANGRIPENA LEDERNA MÅSTE VARA SYMMETRISKA
- 3 RÖNTGENFÖRÄNDRINGAR
- 4 BLODFÖRÄNDRINGAR

man för kriterierna fasta på de typiska kliniska manifestationerna av RA. Man baserade sina nya kriterier på de ursprungligen föreslagna från 1956, som reviderades något 1958. Centralfigurerna från dessa tidigare undersökningar medverkade också 1961, liksom även 1966. Från 12 länder presenterades 32 undersökningar. Huvudinnehållet i kriterierna från 1961 finns i Fig 1. Kriterierna är inte att betrakta som allom givna och bestämda, utan skall tas som en välinformerad grupps noggranna rekommendationer och förslag till prövning för standardisering, vidare forskning och utveckling.

Utvecklingen av området har sedan starten i slutet av 40-talet letts av engelsmännen Jonas Kellgren, ursprungligen ortoped och John Lawrence, kliniker och röntgenolog. I en rad imponerande arbeten har dessa forskare ensamma eller tillsammans med olika medarbetare undersökt flera populationer, utvecklat metodik och generöst ställt sin erfarenhet och sitt kunnande till förfogande.

I samband med en populationskonferens i New York 1966 föreslog man en modifiering av dessa kriterier och tog då fasta på den multipla ledsmärtan och en precisering av de typiska ledförändringarna. Då presenterades 53 studier från 23 länder. Svullnad och rörelseinskränkning skulle för att uppfylla kriterierna, finnas i minst tre leder samtidigt, varav i minst en hand eller fot. Man lade alltså vikt både vid symmetri och periferi i ledangreppet. Denna precisering innebar onekligen flera fördelar och kan ses som ett led i en kontinuerlig förbättring av sjukdomsbeskrivningen. Man bibehöll kravet på röntgenologiska förändringar som kriterium nr 3 och påvisande av reumatiska faktorer som nr 4. Däremot utmön-

Fig. 2. Huvudinnehåll i kriterier för reumatoid artrit (1966).

- 1 MORGONSTELHET
- 2 LEDSMÄRTA
- 3 SVULLNAD AV EN LED
- 4 SVULLNAD AV TVÅ LEDER
- 5 SVULLNAD AV SAMMA LED PÅ BÅDA ARMARNA ELLER BENEN
- 6 REUMATISKA KNÖLAR
- 7 RÖNTGENFÖRÄNDRINGAR
- 8 BLODFÖRÄNDRINGAR

strades morgonstelheten som kriterium för RA, då den visat sig alltför ospecifik. Huvudinnehållet i kriterierna från 1966 finns i Fig 2.

Vad är en RA diagnos?

Att med ett *klart ja eller nej* besvara frågan om en person har RA eller inte är i de flesta fall i en populationsundersökning både omöjligt och ur vissa synpunkter felaktigt. Man rör sig i själva verket med en glidande skala från liten till stor *sannolikhet* för RA, alltifrån ett enda tecken på sjukdomen till dem med typiska grava invalidiseringar. Det enda tecknet innebär då liten sannolikhet att inom en längre tidsperiod utveckla flera och gravare tecken på sjukdomen. Många tecken eller symtom innebär å andra sidan stor sannolikhet att inom en kortare tid utveckla gravare sjukdom. Tiden är alltså en oundviklig del i den diagnostiska processen. Någon "allt-eller-intet-diagnos" som finns i officiell sjukdomsstatistik, föreligger alltså inte, en generell princip för kroniska sjukdomar med okänd eller blandad etiologi, t ex arterioskleros. Sannolikheten för sjukdom ingår ibland i officiell sjukdomsstatistik, sjukdomsgraden däremot nästan aldrig, en allvarlig brist som man bör försöka undanröja i framtida diagnosförteckningar.

~~~~~  
*Någon "allt-eller-intet-diagnos" som finns i officiell sjukdomsstatistik föreligger alltså inte i verkligheten. Detta är en generell princip för kroniska sjukdomar med okänd eller blandad etiologi, t ex arterioskleros.*  
 ~~~~~

Den högsta frekvensen av reumatoid artrit har man noterat hos jamaicaindianer och en av de lägsta bland eskimåer.

Finns ledgångsreumatism i varmare länder?

Man trodde tidigare att RA inte fanns i tropiska länder. Ett stort antal undersökningar finns nu gjorda som visar att klassisk RA, om dock med något annorlunda klinisk bild, finns i tropiska länder. Ett 20-tal undersökningar finns enbart från Afrika. Det finns ej heller någon vetenskaplig studie publicerad som visar att varmt klimat på längre sikt och i viss mån även på kortare sikt gynnsamt påverkar det rent biologiska sjukdomsförloppet. De tre huvudkraven för att studera och tolka dess effekter vid en remitterande sjukdom som RA, nämligen relevanta kontrollmaterial, tillräcklig observationstid, noggrann och uniform undersökningsmetodik har hittills ej kunnat pres-teras inom detta område. Trots detta har många huvudmän och andra stött sjukvårdande verksamhet där den positiva klimathypotesen finns mer eller mindre underförstådd. I varje fall uppfattas den säkert så av de sjuka. Det tycks vara så att i Japan är prevalensen av RA låg, egendomligt nog med en hög dödlighet i sjukdomen. Den högsta frekvensen av RA har man, som ett kuriosum, noterat hos Jamaica-indianer och en av de lägsta bland eskimåer.

Populationsstudie över RA i Stockholm.

Metoder

Mot bakgrunden av RA-sjukdomens påtagliga invaliditetsrisk, den ofullständigt utbyggda vården, de bristfälligt kända sociala effekterna samt den i litteraturen oklara systematiseringen i beskrivningen av sjukdomen som sådan, startade jag 1964—65 med utgångspunkt från de tidigare selektionsresonemangen med en studie över sjukdomens utbredning och effekt i Stockholm. Undersökningen fick stöd framför allt av Riksför-eningen mot Reumatism. Vissa vårdbehovsberäkningar ingick också. Många tidigare studier över RA hade innehållit ett för litet antal sjuka för relevanta beräkningar inom flera områden eftersom

baspopulationen varit för liten. Man hade nästan alltid använt sig av ett urval av *samtliga* vuxna i en population. Stockholmsundersökningen lades i stället upp så att man skulle nå ett så stort antal RA-personer som möjligt i *vissa begränsade åldersgrupper*. Sjukdomen är ju åldersberoende, varför förekomst för mellanliggande åldersgrupper skulle kunna beräknas. Åtminstone ett par hundra personer med RA skulle då kunna nås, vilket gav studien en dimension som en av de större ur internationell synpunkt.

Vem undersöktes? Bortfall och integritet

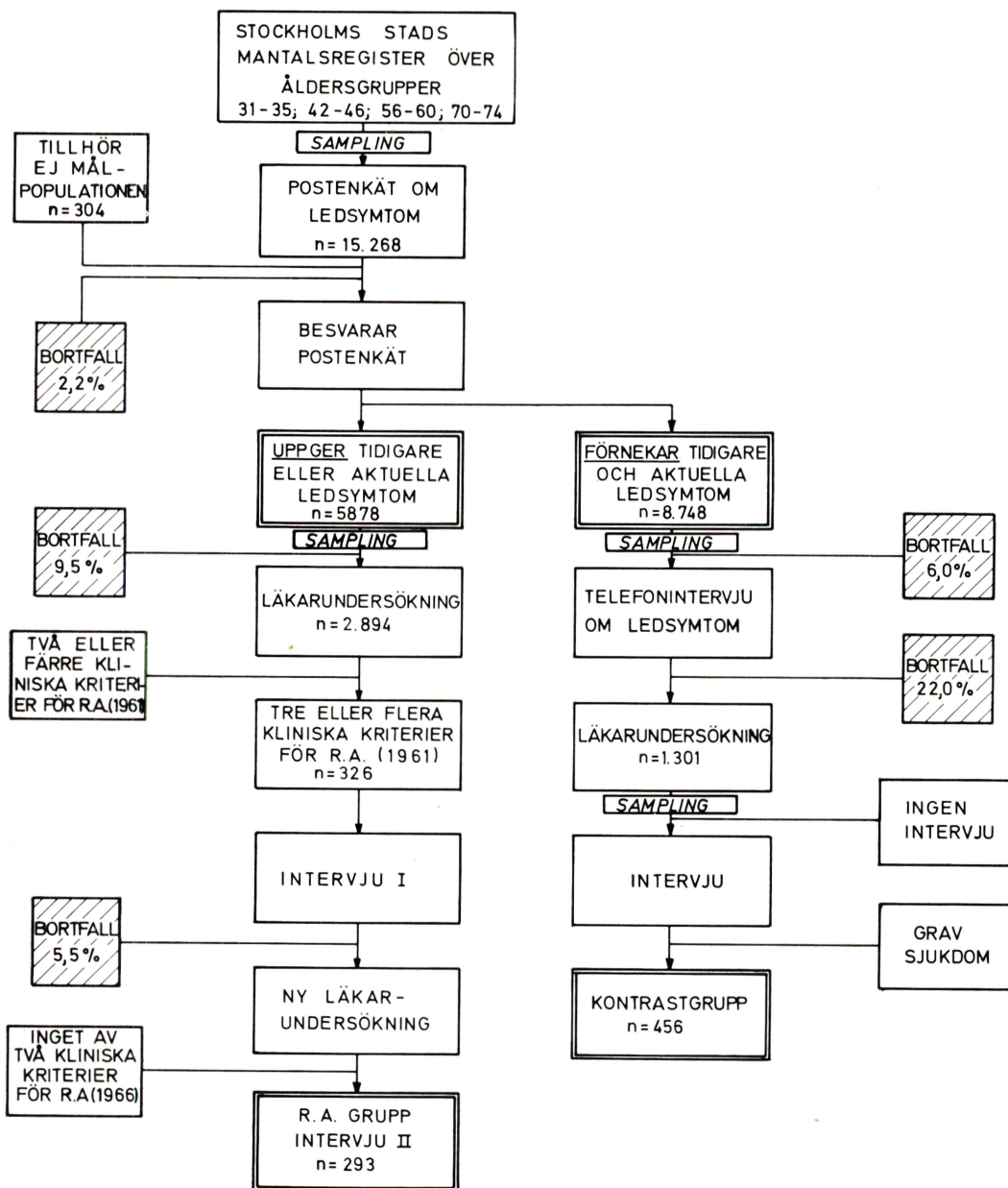
Statistiker knöts till undersökningen redan från starten 1964. I samråd med honom bestämdes med hänsyn till tillgängliga resurser — både personella och ekonomiska — att fyra åldersgrupper skulle undersökas: personer i åldrarna 70—74, 56—60, 42—46 och 31—35 år. Sammanlagt utskickades sedan enkät om ledbesvär till 15 268 personer, urval från mantalsregistret i dåvarande Stockholms stad. Enkäten, som innehöll tre enkla frågor omkring ledbesvär och en fjärde fråga om tidigare eventuell sjukhusvård för ledgångsreumatism, besvarades efter intensiv uppföljning av 97,8 % av de tillfrågade.

I en sådan uppföljning kommer man, oavsett man vill det eller inte in på den aktuella frågan om den personliga integriteten. Bortfallsuppföljning är sannerligen inget renodlat undersöknings-tekniskt problem även om det nästan alltid behandlas som ett sådant. Skälet "att inte hinna" eller "jag återkommer senare" är ofta den utvaldes sätt att på ett hövligt och vänligt sätt slippa en undersökning som man uppfattar som påtvingad.

Hur besvarades enkäten?

Det visade sig att 75,2 % av personerna med RA genom enkäten kunde koncentreras till endast 14,2 % av dem som besvarat postenkäten. Genom olika urval, som här inte ska beröras, undersöktes 4 195 av de ursprungligen 15 268 personerna samt representativa urval från alla relevanta grupper. De olika stegen från befolkningen till RA-grupp och kontrastgrupp visas i Fig. 3. Bland dem som

Fig. 3. Stegen från befolkning till Rheumatoid-artrit- (R. A.)-grupp och ledfrisk kontrastgrupp.



bejakat de tre frågorna omkring ledbesvär på enkäten, hade upp till 13 % RA; upp till 27 % hade RA enligt undersökningsdefinitionerna i den grupp som angav tidigare sjukhusvård för RA.

Screeningsmetoden vid läkarundersökningen av de 4 195 personerna var en klinisk standardiserad undersökning av framför allt leder. Den tog i genomsnitt 10 minuter; kortare för dem utan sym-

tom, längre för dem med. De personer som uppvisade mer än tre av de kliniska kriterierna från 1961, alltså morgonstelhet, ledsmärta, olika grader av ledsvullnad samt reumatiska knölar (nodi) uttogs till en RA-grupp. Hos övriga noterades systematiskt om vissa ledsjukdomar fanns eller ej. Detta material är ännu ej annat än preliminärt bearbetat. Denna ursprungliga RA-grupp

Rheumatoid artrit syns ha en högre dödsrisk än genomsnittsbefolkningen, vilket går emot den konventionella uppfattningen att "reumatism är något man inte dör av".

på 326 personer med tre eller flera kliniska kriterier återundersöktes 14—33 månader efter den första undersökningen. De personer som då fortfarande uppvisade minst ett av de nya kriterierna från 1966 formade den slutgiltiga RA-gruppen. Bland de RA-personer som av olika skäl inte kunde efterundersökas befann sig 9 med relativt avancerad klinisk rheumatoid artrit som hade avlidit. Detta liksom andra undersökningar pekar på att RA har en *högre* dödsrisk än genomsnittsbefolkningen, vilket går emot den konventionella uppfattningen att "reumatism är något man inte dör av."

Vad intervjuades reumatikerna om?

RA-personerna, d v s de som konstituerar RA-gruppen (rutan längst ned i Fig 3) hade alltså dokumenterat långvarig ledsjukdom av RA-typ. De intervjuades två gånger och genomgick en noggrann ledundersökning förutom en vanlig invärtesmedicinsk undersökning. De kliniska fynden registrerades led för led, ett nödvändigt men ibland tråkigt arbete. Den första intervjun upptog i huvudsak data om yrke, utbildning samt basala fakta om sjukhistoria. Uppgifter om bostad insamlades också. Vårdbehovet inom olika skilda sektorer av reumatikervård uppskattades. Vid återundersökningen kompletterades och utvidgades det tidigare formuläret på flera punkter. Reumatikernas smärtbegrepp analyserades.

I den slutgiltiga reumatikergruppen ingick 293 personer. På dessa röntgades händer och fötter. Bilderna specialgranskades led för led med hänsyn till typiska RA-förändringar.

De 293 reumatikerna undersöktes också med hänsyn till funktionell kapacitet. En uppsättning av graderade och standardiserade funktioner utnyttjades. Dessa tog hänsyn till arm-handfunktion (17 tester) och till benfunktionen (9 tester).

Aldre nämner ej sina ledsjukdomar vid en enkät

Enkätens effektivitet analyserades även för andra ledsjukdomar än RA. Det visade sig bl a att i den äldsta åldersgruppen, 70—74 år gamla, ungefär $\frac{3}{4}$ hade ledsjukdom som en lekman rimligtvis borde ha märkt trots att detta först förnekades på enkäten. Det gick alltså bra att med enkätfrågornas hjälp urskilja patienter med RA. Betydligt sämre gick det att separera ut patienter med ledsjukdomar över huvud taget. Framför allt äldre patienter visade en avsevärd symptomtolerans. Som exempel på detta kan nämnas att en medelålders herre som såväl på enkäten som i början av undersökningen förnekade alla ledbesvär visade sig ha en sedan flera år stelopererad höft.

Hjälp, tid och pengar

Hela undersökningens fältarbete från enkät till återundersökning av reumatikergrupp, tog tre år, från mars 1965 till årsskiftet 1967—68. Jag arbetade heltid med undersökningen först det sista av dessa tre år. Undersökningar av den här typen är verkliga lagjobb. Jag hade förmånen att från början få ur alla avseenden förstklassiga hjälpkrafter, som med noggrannhet och energi gick in för sina uppgifter. Från olika håll beviljades anslag med c:a 170 000 kronor.

Det är förbluffande hur snålt det är med upplysningar om hur stor arbetsinsats en undersökning har tagit. Egentligen borde en i varje fall ungefärlig kvantitativ uppgift om timmar, dagar eller månader vara lika naturligt för epidemiologen att leverera som biokemisten meddelar renhetsgraden av den koksaltlösning han använt. Kostnader är också en post som praktiskt taget aldrig tas upp. Dessa bägge brister är svårförståeliga, då varje intresserad läsare som vill börja eller i varje fall närmare förstå ett gebit frågar sig "hur mycket jobb har han lagt ner och hur mycket anslag använder han för att få detta resultat."

Kontrastgrupp

Eftersom ledpatienterna när det gäller en hel del sociala förhållanden, sjukvårdskonsumtion etc, skuile jämföras med en frisk kontrollgrupp, eller

De olika företeelser som bygger upp sjukdomen reumatoid artrit är om de tas var för sig relativt ospecifika företeelser.

riktigare kallad kontrastgrupp, var det utomordentligt viktigt att denna grupp var ett slumpmässigt urval ur samma population som reumatikergruppen och att bortfallet i denna grupp var under kontroll. De personer som på enkäten hade förnekad ledsymtom utgjorde basen för denna kontrastgrupp. Ur denna grupp uteslöts bl a personer som hade långvariga kroniska sjukdomar andra än ledbesvär. Även andra hänsyn togs till kontrastgruppens representativitet. Slutligen fick man fram 456 ledfriska kontrastpersoner som alltså hade samma ålder och samma könsfördelning som RA-personerna.

Kriterieanalys

De olika företeelser som bygger på sjukdomen RA är, om de tas var för sig, relativt ospecifika företeelser. Detta är viktigt för att förstå resonemangen kring sjukdomsenheten, syndromet RA som helhet.

Morgonstelhet

Morgonstelheten i leder och muskler mer än i 15 minuter förekommer ofta hos personer som har nötningsreumatiska förändringar och är dessutom en vanlig företeelse i befolkningen. En tredjedel av kvinnorna i en amerikansk studie rapporterade en sådan stelhet. Morgonstelheten förefaller därför att vara mindre lämplig att ha med som ett av kriterierna på RA, trots att den i kliniska fall på sjukhus är vanlig.

Ledsmärta

Det säger sig självt att det är svårt att mäta något så komplicerat som ledsmärta, i synnerhet vid en klinisk undersökning. Man vet emellertid att samma undersökare registrerar smärta relativt uniformt, medan däremot samma patient av olika undersökare kan ge klart skilda rapporter om smärta. I undersökningen försökte man med ett frågeformulär att pejla vilka ord som reumati-

kerna använde för att beskriva en smärtupplevelse i leder. Det visade sig att "ömhet" var det vanligaste ordet för smärtupplevelse. "Ömhet" täckte betydelsen "smärta" både vid beröring och spontan smärta. Denna definition är inte ordbrukens och arbetar inte doktorn efter. Patienter och läkare använder här olika referensramar. Vid översättning mellan olika språk uppkommer för "smärta" dessutom en hel del speciella problem. De mått som i den aktuella undersökningen användes för smärta var antalet vid rörelse smärtande leder samt antalet vid beröring ömmande leder.

Ledsvullnad

Det är inte sällan svårt att vid klinisk undersökning uppskatta om ledsvullnad finns eller inte. Den vanligaste kliniska uppfattningen är att ledsvullnad är lätt att diagnosticera. Denna uppfattning motsäges av resultat från flera populationsundersökningar. I Stockholmsundersökningens åldersgrupp 56—60 år hade bland kvinnorna inte mindre än 26,2 % tveksam ledsvullnad. Svårigheten när det gäller diagnostiken är här bl a den att undersökaren vet vad han egentligen skall leta efter, en oundviklig påverkan på resultaten, lika önskvärd som en omöjlig förening av okunnighet och kunskap.

Inskränkt ledrörlighet

Hur denna parameter fördelar sig i befolkningen är obetydligt känt. Ett markant fynd i Stockholmsundersökningen var att i åldersgruppen 56—60 år 1/4 hade smärtande rörelseinskränkningar i axlarna. Detta tillstånd var något vanligare hos män än hos kvinnor. Symtomet hade sannolikt samband med arbetsförhållanden.

Röntgenologiska fynd

Den röntgenologiska diagnosen RA grundar sig

Det visade sig att "ömhet" var det vanligaste ordet för smärtupplevelse. "Ömhet" täckte betydelsen "smärta" både vid beröring och spontan smärta.

En röntgenolog är mera benägen att sätta diagnosen reumatoid artrit om han vet att patienten har kliniska tecken på sjukdomen än om han saknar kunskap om de kliniska fynden.

på en klinisk bedömning av framför allt små ben-destruktioner, deras lokalisation inom en led och vilka ledkonstellationer som är angripna. Ett klassifikationssystem som tar hänsyn till *alla* dessa parametrar blir ytterst komplicerat och kan praktiskt ej konstrueras. Man har dock kunnat visa att den kliniska, mera ostrukturerade bedömningen av röntgenförändringar karakteristiska för RA är väl reproducerbar mellan olika undersökare. Det har också påpekats att en röntgenolog är mera benägen att sätta diagnosen RA om han vet att patienten har kliniska tecken på RA än om han saknar kunskap om de kliniska fynden. Röntgenundersökningen och dess diagnosförslag är alltså ingalunda så "objektiv" som man skulle tro. I Stockholmsstudien lästes bilderna utan kännedom om kliniska data två gånger, första gången delvis tillsammans med den finske reumatologprofessorn Veikko Laine som på ett förträffligt sätt kombinerar djup kunskap, noggrannhet, envishet och uppmuntran.

Serologi. Reumafaktorer

Det finns minst ett hundratal publikationer om reumafaktorer — vissa antikroppsbildningars — utbredning i befolkningar eller i urval av befolkningar förutom i ett otal kliniska material. Man har funnit att 58,5—92,8 % är positiva vid kliniska fall av sjukdomen, alltså sjukhusfall. I populationsstudier kan man emellertid konstatera att antalet positiva reumafaktortest ökar med stigande ålder, är vanliga hos personer med multipla ledangrepp över huvud taget och är vanligare hos personer med lägre skolutbildning. Det är också så att tre av fyra personer med positiv reumafaktortest *inte* har RA. Detta fynd är med små variationer genomgående i hittills gjorda populationsundersökningar, så är också fallet i Stockholmsundersökningen. Antalet positiva reumafak-

tortest bland RA-personer var lågt; 13 % bland kvinnorna, 23 % bland männen. Ur internationell synpunkt är det också betydelsefullt att påpeka att de olika reumafaktortesterna ger skilda resultat beroende på befolkningens etniska hemvist och bostadsort.

Kriterieinstabilitet. Varför har "tidiga fall" ett gynnsamt förlopp?

En viktig princip när det gäller populationsundersökningar av RA är att ha klart för sig sjukdomens remitterande förlopp, d v s enkelt uttryckt att fynden kommer och går. I den aktuella studien återundersöktes den först framvaskade reumatikergruppen på 326 personer. Man fann då att ju flera kriterier för RA en person hade uppfyllt vid första undersökningen, desto större var sannolikheten att han hade dessa kriterier kvar eller hade *flera* kriterier vid återundersökningen. Omvändningen gällde också. Ju färre kriterier en person hade, desto större var chansen att han vid återundersökning var frisk eller i varje fall hade ett färre antal kriterier. Till viss troligen mindre del beror dessa förändringar på observationsfel, men det generella intrycket är att sjukdomen är någonting rörligt, dynamiskt. Detta talar också för att man inte för hastigt varken kan eller ska ställa slutgiltiga diagnoser.

Detta för med sig en central och generell slutsats. Det heter ju — i allmänhet oreflekterat — att ju tidigare man fångar upp en sjukdom, desto större är sannolikheten att sjukdomen har ett gynnsamt förlopp. Om vi utgår från det tidigare resonemanget kommer dock en okänd, kanske stor del av detta "gynnsamma förlopp" *inte* att bero på att det är tidiga fall, utan helt enkelt *att en tidig diagnos i sig själv är osäker och innebär en stor sannolikhet för spontan förbättring*. Ett sådant synsätt har en vidsträckt applikation på hälsokontroller. Sk "tidiga fall" är inte defini-

Ju tidigare man fångar upp en sjukdom desto större är sannolikheten att sjukdomen har ett gynnsamt förlopp.

Kliniskt arbete är en komplex process, ofta starkt individualiserad, både hos läkaren och hos patienten, riktad mot diagnos och terapi för enskilda patienter.

tionsmässigt tidiga fall utan i själva verket i stället osäkra fall inom ett visst sjukdomsområde, eller ett sjukdomssyndrom. Detta resonemang gäller kroniska remitterande sjukdomar av okänd etiologi, dvs de flesta stora folksjukdomar, ledbesvär, arterio-skleros, psykiska sjukdomar, diabetes m fl. Detta är en del av resonemanget om sannolikheten för RA på sid 361 i denna artikel.

Skillnaden mellan klinik och epidemiologi

Den stora skillnaden mellan klinik och epidemiologi är att epidemiologen tar hänsyn till sjukdomen som massföreteelse, dvs sjukdomsläget i hela eller ett definierat urval av populationen vid en viss tidpunkt eller under en period. Selektionsfaktorerna har tidigare berörts. Kliniskt arbete är en komplex process ofta starkt individualiserad både hos läkaren och hos patienten, riktad mot *diagnos och terapi för enskilda patienter* och är i förvånansvärt stor del intuitiv. Detta medför stora svårigheter att mäta, analysera och värdera dess innehåll och resultat. Priset för det mindre antalet diagnostiska och terapeutiska men intuitiva topprestationerna blir svårigheter att analysera innehållet i kliniskt arbete för majoriteten av våra patienter. Valet eller snarare avvägningen mellan intuition och standardisering bör med hänsyn till sjukvårdens nuvarande höga kvalitet kunna förskjutas mot ökad standardisering och då totalt innebära vinster i bättre vård. Epidemiologen arbetar i stället med en så klart som möjligt definierad sjukdomsbild, sammansatt av välavgränsade detaljer vars reproducerbarhet, validitet och förändringar är kända, detta självfallet i varierande utsträckning. Ett sådant system kommer

De flesta personer i befolkningen finns i det stora gränsområdet mellan otvetydig sjukdom och klar hälsa.

den intuitiva diagnostiska processen att tyglas hårt. Detta är inget självändamål utan en nödvändighet, när man som målgrupp har personer som endast till en mindre del utgörs av konstellationen person + sjukdom + beteende = patient. Epidemiologen kommer därigenom i kontakt med en central fråga från olika utgångspunkter som läkare, politiker, administratörer och patienter inte kan komma undan och dra konsekvenser av, nämligen "vad är sjukdom?" De flesta personer i befolkningen finns i det stora gränsområdet mellan otvetydig sjukdom och klar hälsa. Detta har utomordentligt vida implikationer när det gäller hälsokontroll, i synnerhet om begrepp inom vårdbehovssfären tas upp till diskussion.

Prevalens av RA i Stockholm

Förekomsten av RA i de olika åldersgrupperna syns i *tabell 1*. Man ser alltså en mycket stark spridning mellan prevalensen RA beroende på vilken definition och vilken åldersgrupp man refererar till. Den högsta prevalensen med den vidaste definitionen är 7,2 % bland kvinnor i åldersgruppen 56—60 år, den lägsta prevalensen 0 % i åldersgruppen 31—35 år också bland kvinnor där ingen RA-person kunde identifieras bland dem som hade fyra av 1966 års kriterier. De klassiska sjukhusfallen finner man alltså i gruppen som har röntgenförändringar och reumafaktorer i blodet. Sambandet mellan utfallet av de bäge reumafaktor-testerna var rätt uttalat.

Anmärkningsvärt var att 61 % av RA-personerna hade haft ledbesvär i över 10 år och 84 % mer än 5 år.

Man måste ta hänsyn till att RA-personer också har andra sjukdomar än RA. Nästan 40 % av dem i åldersgruppen 70—74 år hade förutom RA mer än två långvariga invalidiserande sjukdomar.

Den relativt entydiga bilden man får av sjukdomen i kliniska sammanhang försvagas eller till och med upplöses, när man utgår från symptom och sjukdomstecken direkt i populationen.

Tabell 1. Prevalensen (Förekomsten) av RA (rheumatoid artrit) i Stockholm enligt olika definitioner uttryckt i procent av samtliga undersökta män och kvinnor i resp. åldersgrupp.

Ålders- grupp	Kön	Antal personer med RA	Prevalensen RA vid olika antal kriterier (1961) vid första under- sökningen i procent			Antal personer med RA	Prevalensen RA vid olika antal kriterier (1966) vid andra undersökningen i procent			
			≥ 3	≥ 5	≥ 3 + + positivt reumafaktor- test + typiska röntgen- förändringar		≥ 1	≥ 2	≥ 3	4
70—74	M	12	2,1	1,2	0,5	7	1,2	1,2	0,7	0,2
	Kv	70	6,7	4,5	1,6	57	5,5	5,1	3,0	1,1
56—60	M	34	3,0	1,1	0,6	32	2,8	2,0	1,5	0,6
	Kv	115	7,2	2,6	0,9	111	6,9	5,2	2,1	0,9
42—46	M	17	0,9	0,3	0,1	19	0,6	0,5	0,1	0,1
	Kv	57	2,8	0,8	0,5	53	2,6	2,1	0,9	0,5
31—35	M	6	0,4	0,3	0,1	6	0,4	0,3	0,2	0,1
	Kv	15	0,7	0,3	0,0	15	0,7	0,6	0,5	0,0
Totalt	M	69	1,3	0,6	0,3	57	1,1	0,8	0,5	0,2
	Kv	257	3,8	1,7	0,6	236	3,5	2,8	1,4	0,5

Samband mellan olika kriterier

Analyser visade att sambandet mellan olika kriterieuppställningar trots ett visst allmänt samband var starkt varierande. Så kunde tex inte statistiskt verifieras att det fanns ett samband mellan stigande antal kriterier och ökande duration av sjukdomen. Däremot fick man fram att röntgenstrukturen ökade med ökande sjukdomsgrad. Den svåraste graden av röntgenförändringar var åtföljd av en serologisk positivitet varierande mellan 0—80 % beroende på åldersgrupp.

Den allmänna slutsatsen kan dras att den relativt entydiga bilden man får av sjukdomen i kliniska sammanhang försvagas eller t o m upplöses när man utgår från symtom och sjukdomstecken direkt i populationen.

Ledmönsteranalys. Förslag till ett beskrivningssystem

RA innebär ofta angrepp på ett stort antal leder där ledsvullnad, ömhet, smärta, rörelseinskränkning, sublaxation (urledsvridning) och ankylos

(total stelhet genom förbening) uppträder tillsammans med flera typer av röntgenförändringar. Mönstret av dessa kombinationer blir självfallet mycket komplicerat både i antal och sammansättning. Teoretiskt kan man ta fram det ofattbart höga talet 10^{37} skilda kombinationer av ledangrepp och detta vid en inte speciellt långtgående precisering av dessa förändringar.

Med utgångspunkt från denna befolkningsstudie konstruerades ett system för att göra möjligt att systematiskt kunna beskriva ledförändringar på ett sådant sätt att man kan jämföra inte bara populationsundersökningar, utan även kliniska patientmaterial. Detta är väsentligt, inte bara ur den synpunkten att man ska kunna jämföra ledmönster som sådana, utan kanske framför allt när det gäller att beskriva terapeutiska effekter. Något sådant mera genomfört försök till systematisk totalbeskrivning av ledmönster förefaller inte vara publicerat. Detta kan synas anmärkningsvärt, då sjukdomen har varit känd länge. För detaljer i denna ledmönsteranalys hänvisas till originalpublikationen.

Vid ökning av invaliditeten förblir graden av subjektivt upplevd sjukdom ungefär densamma.

Funktionell kapacitet

I undersökningen används åtta graderade mått på sjukdomsangrepp, hämtade från olika typer av sjukdomsmanifestationer; röntgenologiska förändringar, smärtupplevelser, arm-hand invalidisering, beninvalidisering, deformiteter, rörelseinskränkning, ett samlat medicinskt mått på invaliditet och ett viktigt mått, patientens egen klassning av sin sjukdomsgrad. Genom att analysera dessa mått kunde bl a demonstreras att även om både hand- och benfunktion avsevärt försämrades med åldern så var graden av subjektivt upplevd sjukdom densamma. Detta har ju uppenbarligen en hel del konsekvenser när det gäller t ex benägenheten att söka läkare. Med multipel regressionsanalys — en statistisk metod att påvisa samband — kunde man påvisa att tre mått — arm-handinvaliditet, smärta och rörelseinskränkning — hade samband med olika mått på graden av sjukdomsangrepp. Arm-handinvaliditeten överensstämde bäst med läkarens invaliditetsmått, de subjektiva måtten på sjukdomsgraden var bäst överensstämmande med antalet smärtande leder. Rörelseinskränkningen slutligen, var bäst överensstämmande med graden av röntgenologisk destruktion av lederna.

När man bildar sig en uppfattning om RA-sjukdomen, utanför en snävt biologisk synpunkt, måste man alltså ta hänsyn till samtliga dessa tre och *icke*, vilket är väsentligt, begränsa sig till en rent medicinsk eller en rent röntgenologisk bedömning. Den sjuke har *sina* mått som alltså inte så sällan skiljer sig från läkarens. Det finns en fara att läkaren inriktar sig på att bota eller reducera "sina" symtom och tecken medan patienten

Arm-hand-invaliditeten överensstämde bäst med läkarens invaliditetsmått, det subjektiva måttet på sjukdomsgraden var bäst överensstämmande med antalet smärtande leder.

Det finns en fara att läkaren inriktar sig på att bota eller reducera "sina" symtom och tecken, medan patienten endast värdesätter minskning av "sina" besvär.

endast värdesätter minskning av "sina" besvär. Det är talesättet "operationen lyckades men patienten dog" i mindre dramatisk, vardagsmedicinsk miljö.

Yrkesarbete och RA

I en undersökning som avhandlar yrkesproblem hos personer med RA-syndrom är det lämpligt att speciellt belysa förhållandena på den kvinnliga arbetsmarknaden. Av de sjuka är ju 2/3 kvinnor. En allmän sådan redogörelse ligger utanför denna framställning och skall ej refereras här. Man bör blott nämna att man i Stockholmsregionen finner en ur internationell synpunkt utomordentligt hög yrkesverksamhetsgrad bland kvinnorna; i åldersgruppen 35—44 år bland de gifta 49 %, bland de icke gifta 93 %.

En svårighet i bedömningen av arbetsförmågan hos kvinnor ligger i att en stor del av kvinnor med RA har hushållsarbete med alla de definitionssvårigheter sådant arbete innebär. Problemet yrkesarbete och RA är tidigare behandlat i ett 20-tal arbeten, samtliga från sjukhusmaterial. Från populationsundersökningar finns endast fragmentariska data. I samtliga dessa kliniska studier finner man att det alltså finns några sjuka som trots grav invaliditet har någon form av yrkesarbete. Dessa data verifierar den generella slutsatsen, välkänd för socialmedicinen, att invaliditet för sig icke hindrar yrkesarbete. Plus-egenskaper i personligheten spelar viss roll. Det måste dock poängteras att möjligheterna för långvarigt sjuka att få arbete på arbetsmarknaden sannolikt betydligt mera hänger samman med arbetsmarknadens struktur, konjunkturer och sjukvårdsociala förmåner än med invaliditet i sig. Flera av samhällets insatser tycks ha en kvardröjande övertro på den biologiska invaliditeten. En trolig förklaring till detta, är att biologisk invaliditet är medicinskt,

"There is no problem with job-placement; the kitchen is ready waiting."

administrativt, och individuellt lättare att beskriva, behandla och administrera. Det är alltså snarare s k "praktiska skäl" än rationella överväganden som torde ligga bakom en sådan syn.

I utländsk litteratur som behandlar ämnet RA-kvinnor-arbete finner man en betydligt mera konservativ syn på kvinnans plats i arbetslivet än vi är vana vid i Sverige. Kvinnor med RA identifieras oftast som hemmafruar eller i varje fall som potentiella hemmafruar med obetydligt intresse i rehabiliteringssammanhang. Hushållsarbete som sådant uppfattas som ett självadministrerande rehabiliteringsinstrument. Som en författare (Harris) säger om kvinnor med RA: "There is no problem with job-placement; the kitchen is ready waiting." Den fortskridande förändringen på arbetsmarknaden som innebär en ökning av den kvinnliga delen yrkesarbetande gör en sådan inställning mindre relevant, för att uttrycka sig svalt byråkratiskt.

Yrkesarbete och RA i Stockholmsundersökningen

Bland RA-personerna fanns det signifikant större del personer, som bara hade folkskoleutbildning än bland de ledfriska, ett resultat som återkommer i många populationsundersökningar. Reumatikerna hade också bytt arbete på grund av sjukdom sex gånger oftare än kontrastgruppen. Denna sista slutsats gällde dock endast för män. Kvinnorna med RA förefaller alltså hellre lämna arbetsmarknaden än att byta arbete.

Ett viktigt fynd var att delen yrkesarbetande kvinnliga reumatiker var lika stor som i den friska kontrastgruppen. Männen med RA var till 15 % mindre del yrkesverksamma än kontrastgruppen, där samtliga 122 hade arbete.

Yrkesarbete och invaliditet

Flera beräkningar görs i undersökningen för att illustrera sambandet mellan yrkesarbete och in-

Ungefär 40 % av kvinnorna och 55 % av männen är yrkesarbetande trots svårare invaliditet. RA-männen yrkesarbetar enligt traditionella könsroller vid en högre grad av invaliditeten än RA-kvinnorna.

validitet. Man finner att kvinnornas yrkesverksamhetsgrad endast faller obetydligt med förändring från lätt till måttlig invaliditet. Ungefär 40 % av kvinnorna och 55 % av männen är yrkesarbetande trots svårare invaliditet. RA-männen yrkesarbetar enligt traditionella könsroller vid en *högre* grad av invaliditet än RA-kvinnorna.

Inkomst och sjukdom

Inkomstutvecklingen 1955—63 för RA- och kontrastgrupp studerades. Basmåttet var taxerad inkomst till statlig skatt för åren 1955, 1960 och 1965. Man fann när det gällde kvinnor att såväl RA-personer som kontraster hade ökat sin inkomst med i genomsnitt 7,5 % per år. Man kunde inte få fram någon säker statistiskt signifikant inkomstskillnad mellan ledfriska och reumatiker bland kvinnorna.

För männen med RA däremot, var inkomstutvecklingen under denna 11-års period betydligt sämre än för de ledfriska. Skillnaderna var avsevärda. RA-männen hade 1965 bara hälften så stor taxerad inkomst som kontrastmännen. Även om man inkluderar den skattefria sjukpenningen ökar genomsnittsinkomsten hos RA-männen endast med c:a 10 %. Inkomstutvecklingen har dock inte varit lika för alla. Betydande individuella svängningar finns. Många höjningar och sänkningar har ägt rum både i kontrast- och reumatikergruppen. Anmärkningsvärt är att också medianinkomsten 1965 för reumatikerkvinnor var *oberoende av invaliditet* medan den däremot för männen var kraftigt fallande med stigande invaliditet. När det gällde *individuella* inkomster kunde man visserligen konstatera en allmän tendens till minskade inkomster med ökad invaliditet, men de individuella fallen visar en stark spridning.

Sjukskrivning

En analys gjordes av den samlade sjukskrivningstiden 1955—66, uppdelad i tre perioder, 1955—58, 1959—62, 1963—66. I RA-gruppen — förtidspensionerade undantagna — var sjukskrivningsperioderna, beroende på åldersgrupp, 46—79 % 90 dagar eller längre. I reumatikergruppen hade också, vilket är intressant, 22 % bland kvinnorna och 12 % av männen aldrig varit sjukskrivna. Under tidsperioden 1963—66 hade RA-männen 252 dagar mediansjukskrivningstid mot bara 11 dagar i kontrastgruppen. Den individuella spridningen är också här avsevärd, vilket framgår av separata diagram i originalarbetet.

Ett annat anmärkningsvärt fynd framkom också i det att under tidsperioden 1959—66 tillbringade RA-män bara 23 % och RA-kvinnor 17 % av tiden (8 år) som sjukskrivna; förtidspensionerade också här undantagna. Detta alltså trots att RA även i epidemiologisk tappning har en kronisk fortskridande karaktär och trots att 84 % varit sjuka i mer än 5 år. Största delen av tiden tillbringas alltså i normal verksamhet, i varje fall togs inte försäkringsförmånerna ut. Sjukskrivning och sjukpensionering tycks alltså till relativt stor del ha samband med helt andra faktorer än sjukdomen själv.

De sex RA-personer som 1963—66 förtidspensionerades, hade en mycket stor spridning på tidigare samlad sjukskrivningstid; 225—1 469 dagar. Det kunde också visas att en lång sjukskrivningsperiod icke nödvändigtvis behöver medföra risk för förtidspension.

Förtidspension

Svår invaliditet är alltså inte ett nödvändigt kriterium för att få förtidspension. Av de 49 förtidspensionerade hade 32 lätt eller måttligt nedsatt arm-handfunktion. 17 av de förtidspensionerade hade ingendera av grava röntgenologiska bendedstruktioner, svår invaliditet eller svår ledsmärta.

Under tidsperioden 1963—66 hade RA-männen 252 dagar mediansjukskrivningstid mot bara 11 dagar i kontrastgruppen.

Av 38 kraftigt arm-hand-invalidiserade hade 9 överhuvudtaget inga hjälpmedel.

Dolt vårdbehov

Inom en del avsnitt gjordes vid undersökningen en bedömning om RA-personernas behov av ytterligare vård och arten och graden av detta behov. Som "behov" definierades läkarens, i detta fall min egen, kliniska individuella bedömning av omfattningen och inriktningen av detta behov efter en diskussion med var och en av reumatikerna.

Behov av ADL-hjälpmedel (dagligt-liv-hjälpmedel)

En redovisning av resultaten från detta område har nyligen presenterats i Socialmedicinsk tidskrift (Nr 8, 1971). Resultaten anges därför endast summariskt. Hur stor del av det dolda behovet av olika ADL-hjälpmedel är i befolkningen är okänt. I en populationsundersökning får man ett unikt tillfälle att se på bl a sambandet mellan invaliditet, innehav och nyanskaffning av hjälpmedel.

För varje enskild reumatiker skisserades ADL-hjälpmedlens funktion med anknytning till reumatikerns egen invaliditet. De som så önskade fick relativt omgående, under ledning av en hjälpmedelserfaren sjukgymnast, prova ut hjälpmedel hos Stockholms stads arbetsvårdsbyrå. Med "behov" menas här alltså dolt efterfrågan som genom adekvat individuell upplysning omvandlats till manifesterad.

Det kunde visas att 25 av 38 kraftigt arm-hand-invalidiserade avböjde ytterligare ADL-hjälpmedel. Av dessa 38 hade 9 över huvudtaget inga hjälpmedel. Många svårt invalidiserade och på ett rimligt sätt upplysta, framför allt då äldre personer, accepterar ej erbjuden hjälp.

En stor del av det ej tillgodosedda behovet när det gäller ADL fanns ibland de lättare fallen. Regelbunden läkarkontroll var otillräcklig för att garantera reumatikerna en riktig hjälpmedelsförsörjning. Man kunde också grovt uppskatta kostnaderna för nyintroducerade ADL-hjälpmedel bland reumatikerna i hela vuxna icke sjukhusvårdade Stockholmspopulationen till c:a 500 000 kro-

nor. Denna siffra gällde 1968 och har då självfallet blivit utsatt för en stegring som inflation och socialt framåtskridande innebär.

Sjukvårds efterfrågan

Det visade sig att av de svårare invalidiserade (fyra eller fler arm-handfunktioner kraftigt nedsatta) hade 81 % sökt läkare inom två år från sjukdomsdebuten. Bland de lättare invalidiserade var samma del 77 %. Tidigare vård syns alltså inte påtagligt förbättra prognosen mätt med ett invaliditetsmått.

71 % av de svårare och 30 % av de lättare invalidiserade hade haft sjukhusvård för sina ledbesvär. Bland dem av de svårare invalidiserade som hade intagits på sjukhus hade bara 24 % tagits in inom ett halvår från debuten mot 39 % av de lättare fallen. Det är alltså ibland rätt besvärligt att få vård, framför allt sjukhusvård för RA enligt dessa definitioner. De sjukas egna spärar mot att söka vård får ej heller glömmas.

Antalet gånger reumatikerna vårdats på sjukhus 1954—67 var också, anmärkningsvärt nog, lika i den grupp som hade haft ledbesvär 9 år eller mindre och den grupp som hade haft ledbesvär i 10 år eller mer. Storleken av den del som *ej* hade tagits in på sjukhus var i stort sett *oberoende av graden på röntgenologisk beskada*. Det förefaller alltså som om sjukhusintagning av RA-patienter skedde relativt trubbigt utan mera påtaglig hänsyn till grad och art av ledbesvåren inom denna vida definition av RA.

Behov av öppen och slutna vård

Bedömning av vårdbehovet gjordes — som tidigare sagts — i de enskilda fallen utifrån kliniska utgångspunkter. Resurssituationen bakom bedömningen antogs vara den aktuella, varför några rosigas drömmar om en kraftig konsumtionsökning inte ingår, i varje fall ej medvetet. Den specialiserade läkarens tendens att överdriva behovet inom

Tidigare vård syns alltså inte påtagligt förbättra prognosen mätt med ett invaliditetsmått.

”sitt” område kan ju inte helt besestras även om man är medveten om den.

Av de 293 RA-personerna rekommenderades 171 tillsyn i öppen vård två gånger eller mer årligen. Av dessa 171 hade 71 (42 %) vid undersökningstillfället icke sådan vård.

Förutom öppen vård bedömdes slutna vård vara angelägen i 56 av de 293 fallen, dvs i ca 1/5 av fallen. Brådskande intagning inom en månad ansågs dock behövas endast i sex fall, dvs i 2 % av samtliga fall. 32 fall (11 %) ansågs behöva sjukhusutredning och/eller behandling inom ett halvår.

Sjukgymnastik

Sjukgymnastik vid RA och ledbesvär över huvud taget anses värdefullt även om avgörande, strikt vetenskapliga bevis för dess värde ej finns direkt dokumenterade. Bedömningen av sjukgymnastikbehovet har skett som i tidigare avsnitt, dvs en klinisk bedömning av värdet för enskilda fall. Behovet av sjukgymnastik kan då vara både en enklare instruktion om rörelser som en långvarig behandling. För 162 (55 %) av de 293 ansågs ett sådant behov av sjukgymnastik finnas. Bland samtliga hade endast 21 personer (7 %) året före intervjun haft sjukgymnastisk behandling.

Gapet mellan tillgodosedd konsumtion och konventionellt medicinskt ”behov” är här alltså avsevärt. För 89 personer (30 %) ansågs sjukgymnastik vara synnerligen nödvändig. Anmärkningsvärt var att 40 av dessa 89 uppfattade sin nuvarande vård som helt acceptabel. Läkaren har alltså i dessa avseenden högre anspråk än patienten, en tes som troligen kan generaliseras.

Operationsbehov

För RA har man under sista decenniet kommit fram till att såväl senare rekonstruerade operationer som tidiga eventuellt botande operationer ibland kan ha stort värde. Patienten kan bli smärtfri, funktionen förbättras, möjligen hindras sjukdomsförloppet i varje fall tillfälligt. Bedömningar av operationsbehov har gjorts enligt på förhand uppgjorda kriterier som tar hänsyn till rekonstruktiva ingrepp enligt allmän reumakirurgi.

=====

*Måttlig ökning av operationsverksamheten
betyder endast att 1/20 av det totala
operationsbehovet 1980 skulle vara tillgodosett.*

=====

gisk erfarenhet som gällde vid undersökningens genomförande. Bland de 293 ansågs 30 % behöva och acceptera mindre, 3 % större operationer. C:a 30 % av dem som rent medicinskt bedömdes som lämpliga ville dock inte operera sig. 50 % av 62 som accepterade mindre operation fanns i gruppen med mindre invaliditet.

Man kunde också via andra beräkningar få fram att en måttlig ökning av operationskapaciteten i landet från 1 000—3 000 operationer årligen 1970—79 skulle leda till att 1979 endast 5,6 % av det totala operationsbehovet var tillgodosett. Beräkningarna tar då hänsyn till att endast ett litet antal av RA-patienter behöver opereras och att antalet nytillkommande fall ej ändras.

Om man skulle tillgodose operationsbehovet som det ter sig i populationsundersökningen blir resurserna ännu väsentligt bristfälligare.

Patientekonomi och sjukvårdskonsumtion

RA-patienterna angav sig 1968 *oavsett inkomst* i c:a dubbelt så hög grad vara läkarpriskänsliga än ledfriska. Undersökningen gjordes alltså före 7-kronan, en administrativ förenkling som kläddes upp till social reform. Ungefär 1/3 av både reumatiker och ledfriska önskade vård av privatpraktiker om de fick välja vårdform oavsett kostnad. Svårt sjuka RA-patienter med högre sjukvårdskonsumtion var ej signifikant priskänsligare än lättare sjuka i samma inkomstklass. En bland sju som uppgivit sig läkarpriskänslig gick ändå hos privatläkare. Totalt ansåg 39 % av RA-fallen mot 23 % av den friska kontrastgruppen att kostnaden avgjorde läkarvalet.

Sammanfattning av vårdbehovet

Populationsundersökningen visar inom flera sektorer i varierande omfattning ett ej tillgodosett vårdbehov. Om, hur och när detta dolda vårdbehov skall avhjälpas är huvudmännens sak att slutgiltigt bedöma. Det är dock viktigt att reumatikernas situation tas upp i sjukvårdsplanerna på

ett betydligt mera aktivt sätt än tidigare, speciellt om mycket av deras dolda vårdbehov kan avhjälpas i öppen vård. Det gäller en lågprioriterad grupp som har talat ovanligt litet för sin sak.

Slutord

Populationsundersökningar inom reumatologin och även i övrigt startas nog oftast med etiologi och vårdbehovsproblematik som huvudincitament. Undersökningarna har dock erbjudits större problem än man från början räknat med. De tekniskt administrativa problemen med genomförandet var varken oväntade eller speciellt stora. Hypotes- och analysdelen är däremot besvärlig både i ordets stimulerande och deprimerande betydelse. Positivt besvärlig i så måtto att den nödvändiga preciseringen av begreppsapparaten stimulerar till en framåtriktande analys där det primära problemet sätts in i ett större sammanhang. Negativt besvärlig därför att omsättningen av resultaten i praktisk sjukvårdspolitik och sjukvårdsarbete verkar så svåra. Det är inte det alltestädes närvarande i första omgången levererade standardnejet med hänvisning till trängd ekonomi som är det stora hindret. Det gäller snarare motståndet mot att få epidemiologien, dess metoder, arbete och resultat accepterade som en naturlig del av en välfungerande vårdorganisation.

LITTERATURFÖRTECKNING

Framställningen grundar sig i huvudsak på data publicerade i:

E. Allander; Joint disease in a population denying joint symptoms. A preliminary report. Acta socio-medica Scand, p 233, suppl I, 1969.

E. Allander; A population survey of rheumatoid arthritis. Epidemiological aspects of the syndrome, its pattern, and effect on gainful employment (Akademisk anhandling) Acta Rheum Scand, suppl 15, 1970.

E. Allander; Läkarval, patientekonomi, politisk preferens. En jämförelse mellan reumatiker och ledfriska. Läkartidningen 67: 4853-4859, 1970.

E. Allander; Vill reumatiker ha hjälpmedel? En uppskattning av behov och kostnader från en epidemiologisk studie. Socialmedicinsk tidskrift, nr 8 sid 497 ff, 1971.

Dessutom ingår vissa hittills ej publicerade preliminära data om vårdbehovet.