

Multipel skleros - hög prevalens i Värmland? En epidemiologisk studie

Inger Boström

Master of Public Health

MPH 2006:21



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Multipel skleros – hög prevalens i Värmland? En epidemiologisk studie				
Författare				
Inger Boström				
Författarens befattning och adress				
Verksamhetschef Vikengatan 18 A 652 28 KARLSTAD SVERIGE				
Datum då uppsatsen godkändes			Handledare NHV/extern	
2006-06-06			Max Petzold, Senior Lektor, NHV Anne-Marie Landtblom, specialistneurolog, Linköpings universitet	
Antal sidor	Språk – uppsats	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
33	Svenska	Svenska/engelska	1104-5701	91-7997-154-7

Sammanfattning
Syftet med denna studie var att beräkna preliminär prevalens för sjukdomen multipel skleros (MS) i Värmland, med prevalensdag 21 december 2002, och jämföra den med andra prevalensstudier i Sverige. Utifrån patientjournaler vid länets sjukvårdsinrättningar noterades basala och medicinska data på ett registreringsformulär. För klassificering av MS har Poser's kriterielista tillämpats och granskningen av journaler har utförts av specialist neurologer. Prevalensen för definite/probable MS i Värmland, baserad på siffror som var insamlade augusti 2004, var $151/10^5$ (95% CI 136-165), för kvinnor var prevalensen $211/10^5$ (95% CI 187-235) och för män $89/10^5$ (95% CI 73-105), vilket innebär att MS var 2,37 gånger vanligare för kvinnor. Vid jämförelse av den preliminära prevalens för Värmland och Västerbotten visade det sig att Värmland hade nästan lika hög prevalens och kan liksom Västerbotten betecknas som högriskområde för MS.
Nyckelord
multipel skleros, prevalens, Värmland

Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
Multiple sclerosis – High prevalence in the County of Värmland? An epidemiological research				
Author Inger Boström				
Author's position and address Vikengatan 18 A 652 28 Karlstad SWEDEN				
Date of approval 2006-06-06			Supervisor NHV/External Max Petzold, Senior Lecturer, NHV Anne-Marie Landtblom, Dr, University Hospital, Linköping	
No of pages 33	Language – essay Swedish	Language – abstract Swedish - English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-154-7
Abstract The purpose of this study was to estimate the preliminary prevalence of multiple sclerosis (MS) in the County of Värmland, with prevalence date 21 December 2002, and to compare this with other prevalence studies in Sweden. The clinical data of the patients were collected from medical files at the medical care facilities in the county. For classification of MS the criteria by Poser were used. The diagnoses were scrutinised by neurologists. Based on the collected data, August 2004 the prevalence of definite/probable MS in Värmland is $151/10^5$ (95% CI 136-165), for women $211/10^5$ (95% CI 187-235), for men $89/10^5$ (95% CI 73-105), resulting in a female to male ratio of 2,37. When comparing these results with prevalence numbers from Västerbotten County in the north of Sweden and Gothenburg respectively, our prevalence number reaches the level of that from Västerbotten, indicating that Värmland, as well as Västerbotten, is a high risk zone for MS.				
Key words				
multiple sclerosis, prevalence, Värmland				

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	3
Vad är MS	3
Behandling	4
Diagnostik	4
MS-epidemiologi	5
Utbredning	5
Prevalens	6
Prevalens Värmland	7
Beskrivning av Värmland	9
Varför beräkna MS-prevalens för Värmland	9
Hälsa	9
Prioriteringar	10
Vårdbehov och livskvalitet	10
Kartläggning	10
Syfte	12
Metod	13
Etiska synpunkter	13
Datainsamling	14
Resultat	16
Prevalens	16
Debutålder	18
Debutsymtom	18
Åldersfördelning	19
Diagnosår	21
Jämförelse med Västerbotten och Göteborg	21
Diskussion	23
Referenslista	26

Bilaga	32
Tack	33

INTRODUKTION

Detta arbete syftar till att noggrant undersöka om Värmland har hög förekomst av personer med diagnosen multipel skleros (MS) vilket övergripande studier tidigare har indicerat. Ur ett folkhälsoperspektiv är detta viktigt att kartlägga dels av preventiva skäl dels för planering av sjukvårdsinsatser samt också att det är värdefull information vid etiologiska studier.

MS är förmodligen den mest förekommande neurologiska sjukdomen bland yngre vuxna (1).

Vad är MS?

Det första fallet av sjukdomen multipel skleros (MS) kan ha inträffat redan på 1400-talet men det första fastställda fallet av MS noterades först i början av 1800-talet. Under senare delen av 1800-talet kom de första detaljerande beskrivningarna av MS, kliniska symtom som var korrelerade till patologiska förändringar och det var också då man förstod att det var en inflammatorisk process som gav myelinskada, skada på nervtråden (2).

Internationellt sett har mycket epidemiologisk forskning bedrivits om MS. Sjukdomsorsaken är inte fullständigt klarlagd, men studier stöder att miljöfaktorer (3) och genetiska faktorer har betydelse samt att sjukdomen har med immunförsvaret att göra (4).

Multipel skleros innebär för många patienter att deras livskvalitet i hög grad påverkas. Individer som drabbas av MS lever under stor del av sitt liv med sjukdomen, vilket kan påverka individens liv (5), familjeliv och arbetsliv (6) på ett negativt sätt. Erfarenheter visar att rehabiliterande behandling reducerar MS-patienters invaliditet och förbättrar livskvaliteten (7).

Sjukdomen multipel skleros är en progressiv degenerativ sjukdom som drabbar centrala nervsystemet, således hjärna och ryggmärg. Sjukdomen uppvisar stor variation i det kliniska förloppet och symtombilden skiftar mycket mellan individer. Sett över tid sker också förändringar av sjukdomsbilden för den enskilde individen. Vanligt är att sjukdomen uppträder skovvis*. MS debuterar oftast i åldern 20–40 år och är vanligare bland kvinnor än män (8).

Vanliga symtom vid MS är känselstörningar, muskelsvaghet, smärta, rubbning i koordination av muskelrörelser, talrubbningar, synnervsinflammation, yrsel, störningar i blås- och tarmfunktion, sexuella störningar, psykiska störningar och svår trötthet (9).

* Skov definieras som – förekomst av ett eller flera symtom av neurologisk påverkan (dysfunktion) med eller utan objektiv bekräftelse och som håller i sig / varar under minst ett dygn (10)

Behandling

Sedan början av 1990-talet finns utveckling av två olika typer av bromsmediciner. En översiktsartikel där syftet bl a var att summera effekten och säkerheten av så kallade immunmodulerande läkemedel (bromsmediciner) bekräftar att behandlingen har effekt. Detta gäller dock framför allt behandlingseffekten av en viss typ av MS, den som benämns skovvis förlöpande (11).

Diagnostik

För att jämförelser skall vara möjliga mellan olika epidemiologiska studier av MS är det en förutsättning att begrepp som används har samma innebörd. En grupp bestående av representanter från olika medicinska discipliner har framtagit riktlinjer som rekommenderas. De berör bl a utförande av undersökningar, utvärdering av resultat och definitioner som är underlag till diagnoskriterier gällande vid fastställande av MS (10). Vid utvärdering av olika behandlingsmetoder är möjligheten till jämförelser av studier en förutsättning (12)

Före fastställande av diagnosen MS ska vissa kliniska kriterier uppfyllas liksom förekomst av typiska utredningsfynd s k parakliniska bevis. Kliniska kriterier respektive parakliniska bevis är begrepp som det bör vara samstämmighet om. Poser's kriterier (10) är hittills internationellt flitigt använd. Han förespråkar följande klassificering - "Definite" och "Probable" som de stora huvudgrupperna och med två undergrupper för vardera. I en senare artikel påpekar Poser (13) att möjligheten till undersökningar är olika i världen/internationellt, men alltmer finns det idag tillgång till att använda magnetkameraundersökning (MR) av hjärna och ryggmärg. Författaren förespråkar därför istället generellt två grupper - "MS" och "non-MS". Patienter med symtom som kan tyda på MS, "possible MS" (misstänkt MS) ska inte/bör inte inkluderas i prevalens- och incidensstudier.

De senaste årens erfarenheter av magnetkameraundersökning av hjärnan har lett till att kriterierna för diagnosen MS åter har reviderats. En internationell panel enades år 2000 (14) om de nya kriterierna, de så kallade McDonald-kriterierna. I praktiken innebär det att diagnosen MS kan ställas tidigare i sjukdomsförloppet och därmed kan eventuell läkemedelsbehandling inledas.

Utifrån sjukdomsförloppets fortskridande, typ av symtom och svårighetsgrad indelas MS i kategorier.

Klassiskt anges följande indelning (12);

- A) Relapsing remitting (RR), skovvis förlöpande MS
- B) Primary progressive (PP), primär progressiv MS
- C) Secondary progressive (SP), sekundär progressiv MS
- D) Progressive relapsing (PR), progressiv MS med fortsatta skov

I den kliniska verksamheten används ovanstående begrepp. I litteratur kan även begreppen benign MS (godartad MS) och malign MS (elakartad MS) förekomma (12).

Den vanligaste typen av MS är skovvis förlöpande MS. I en studie genomförd av Weinshenker et al (15) anges att ca 66% tillhör gruppen skovvis förlöpande MS och efter lång sjukdomstid, 26 år och däröver har ca 90% av MS-patienterna utvecklat sekundär progressiv MS.

I bedömning av funktionsnedsättning av MS är Kurtzkes skala, Expanded Disability Status Scale (EDSS) (16) ofta använd. Den är graderad från 1-10 där 1 är lägst/minst funktionsnedsättning och 10 (som innebär död av MS). EDSS bygger på att en neurologisk kroppsundersökning utförs, där neurolog testar patientens centralnervsystem. Skalan mäter mer den fysiska effekten/påverkan av sjukdomen och mindre grad av kognitiv påverkan som sjukdomen kan ge.

Det finns också andra mätinstrument som nyligen utvecklats, för att användas vid bedömning av svårighetsgrad av sjukdomen. I USA har man utvecklat the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) som bättre än EDSS korrelerar med MRI (magnetrontgen) och som också korrelerar till självskattad livskvalitet (17).

MS-epidemiologi

Utbredning

På mitten av 1900-talet uppmärksammades att den geografiska spridningen av sjukdomen MS var betydande. Data från bl a dödsorsaksstatistik och sjukpensionsregister visade på varierande sjuklighet inom ett land (mellan ex län, fylke, amt) och också mellan länder (18). En del studier visar att det har med avståndet från ekvatorn att göra. Ju längre avstånd - desto högre prevalens upp till en viss latitud där sambandet vänder (19). Dock finns resultat som avviker och också Kurtze (20) har ifrågasatt detta samband. En sammanställning av epidemiologiska studier presenterad av Poser (13) talar också mot att det har med avstånd från ekvatorn att göra. Resultatet visar att det är betydande variationer av prevalens bland befolkningen som lever på samma latitud. Det hänvisas också till studier där prevalensen är olika bland etniska grupper som bor inom samma geografiska område t ex i Kuwait har palestinska araber högre prevalens av MS jämfört med inhemska araber. De menar att därmed har intresset för genetiska faktorns betydelse fått en mer betydande roll och bör undersökas närmare.

Senare genomförda studier visar på omgivningsfaktorerers betydelse (21, 3) respektive genetiska faktorer (22) som kan förklara den geografiska spridningen. Samtidigt finns det stöd för att det kan röra sig om påverkan i det immunologiska försvaret (4). Lauer (3) presenterar en sammanställning av olika forskares resultat, där alla ur olika aspekter försöker finna samband som skulle kunna förklara sjukdomen MS men inget resultat har hållbara bevis. Lauer lyfter dock bland annat fram miljöbetingade problem - såsom utsläpp från olika industrier och avfärdar inte pappersindustrins eventuella betydelse, fram för allt inte barrskogsindustrin som orsak till uppkomsten av MS.

Landtblom et al (23) har presenterat en teori om hur MS sprids via ”diffusion”. De menar att hög sjuklighet av MS har förekommit på ett fåtal områden (centra med hög prevalens). Sedan har sjuklighet spridit sig till närliggande områden där det varit låg sjuklighet. Ju längre tid som förflutit desto mer spridning och till slut är det samma sjuklighet för stora områden. Man stöder detta utifrån statistiska beräkningar för landets 17 län utifrån prevalens 1933 med data från sjukhusregister (1925-1934), antalet döda i MS (dödsorsaksregister) under 1952-1992 och incidenstal för MS (1971-1994). Författarna har bland annat utgått från Värmland som exempel. Data från Sällströms (24) respektive Landtbloms (25) studier har varit underlag för denna nya hypotes.

Studier av sjukdomars förekomst, spridning och koncentration kan ge information om viktiga utgångspunkter vid fortsatt forskning om orsakssamband. Nationellt sett kan man se att följande studier om MS gett viktig information om förekomst och koncentration;

- Sällströms (24) uppskattning av MS i Sverige under 40- talet
- Bromans (26) upprättande av MS-register i Göteborg på 50-talet
- Kurtzkes (18) beskrivningar av MS i Skandinavien, 60-talet
- Svenningssons et al (27) incidensberäkningar över två femtonårsperioder i Göteborg, 1950-64 och 1974-88
- Landtbloms (25) data från mortalitets- och sjukpensionsregister under 90-talet

Prevalens

Skandinavien har beskrivits som ett högriskområde för MS och det har påvisats signifikanta variationer. För Sverige finns sådana beskrivna variationer där bland annat Värmland bedöms kunna vara ett högriskområde (18). Västerbotten, län i norra delen av Sverige har beräknat prevalensen under 1990 till $125/10^5$ (28) och 1997 till $154/10^5$ (29), vilket är högre jämfört med Göteborgsstudien (26) som 1998 hade en prevalens av $84/10^5$. En norsk studie (30) som beräknat prevalensen för Vestfold, sydöstra delen av Norge, visar en ökning mellan åren 1963–1983 från $61,6/10^5$ till $86,4/10^5$. Från Finland (31) rapporteras olika utvecklingstendenser från tre olika områden, Seinajoki, Wasa och Uusimaa – där ökad prevalens noterats för Seinajoki och Uusimaa medan Wasa visade marginell förändring. Seinajoki hade högst prevalens med $188/10^5$ noterat år 1993. I Danmark har man ett nationellt MS-register och för 1990 redovisade man prevalenssiffran $112/10^5$ (32).

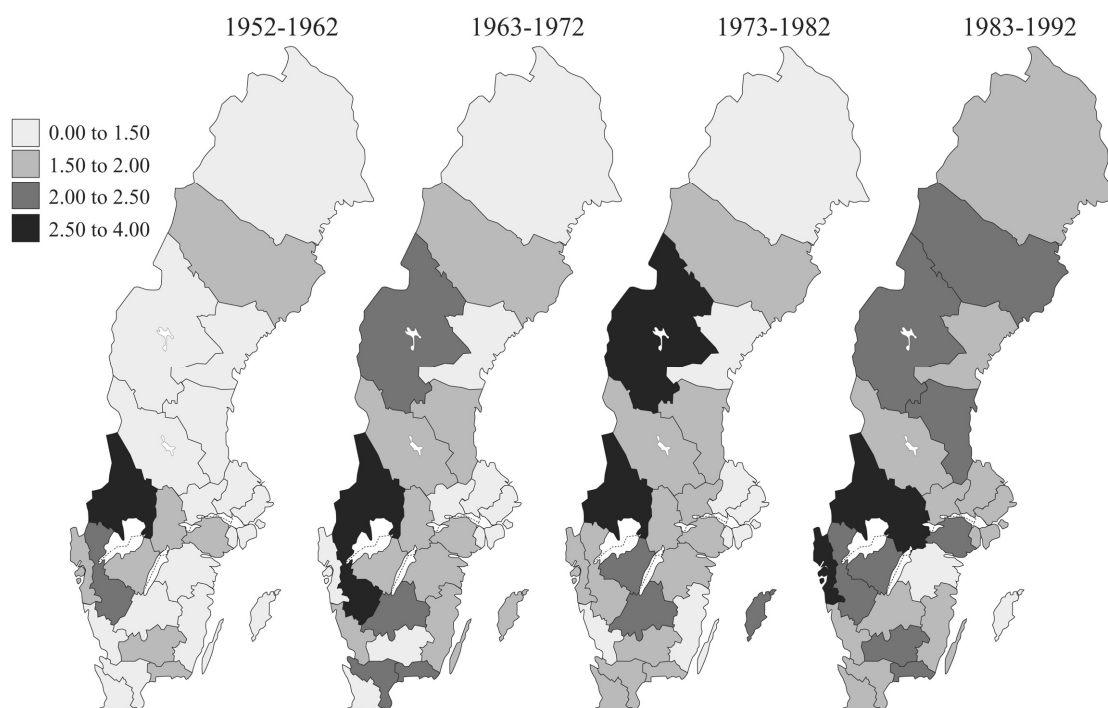
Kurtzke (33) indelar förekomsten av MS i tre nivåer, hög, mellan och låg prevalens. Hög prevalens anges var $30 + /10^5$ (30 och däröver/ 10^5). Geografiska områden med hög prevalens benämner han som högriskområden.

PREVALENS VÄRMLAND

”MS i Värmland” är ett projekt som syftar till att fastställa incidens och prevalens för sjukdomen multipel skleros i Värmland och genom blodanalyser se om det finns genetiska förklaringar till sjukdomen. På längre sikt vill man också studera omgivningsfaktorer eventuella betydelse för förvärvande av sjukdomen MS. Projektet leds av neurolog Anne-Marie Landtblom, verksam vid Linköpings universitetssjukhus.

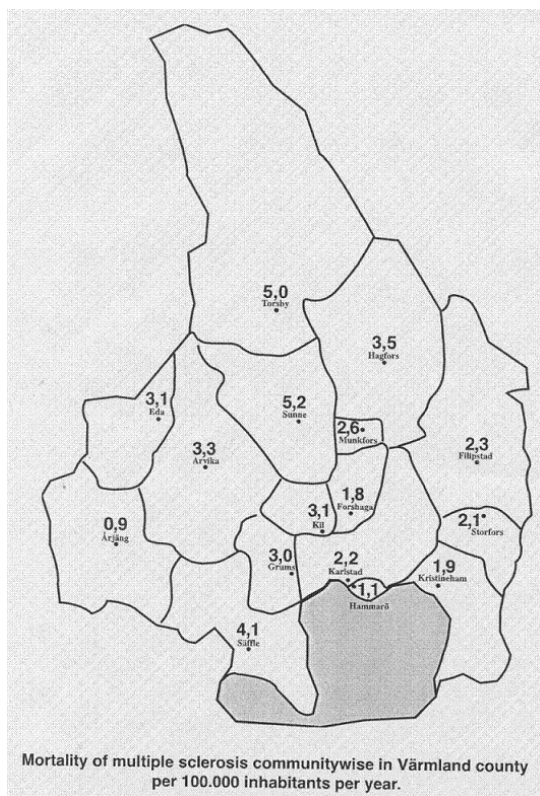
Bakgrunden till projektet är de fynd som redovisats i en doktorsavhandling (25) där sjuklighet och dödlighet i Sverige, orsakad av MS presenteras. Uppgifter har hämtats från register om sjukpensionsförsäkring under 1971–1993 och från dödsorsaksregister under 1952–1992. Resultatet visar en tydlig variation i mortalitet i MS mellan länen i Sverige. Totalt för hela landet sågs det en måttlig ökning av mortaliteten speciellt på 1950-talet. Under 1980-talet fanns en markant ökning av MS bland kvinnor.

Anmärkningsvärt visar Landtbloms studie (25) att Värmland som enda län i Sverige låg på högsta mortalitetsnivå under alla fyra decennier under den undersökta perioden, Figur 1.



Figur 1. Nationell redovisning av antal dödsfall/100 000 individer av MS.
(publicerad med tillstånd av A-M Landtblom)

Sjukligheten i MS ökade under tidsperioden 1971-1994 i hela landet och vid nationell jämförelse ligger Värmland högre än riket i övrigt. Dock kan ökningen (nationellt och också för Värmland) bero på förbättrad diagnostik av sjukdomen. Vid ny bearbetning av det statistiska materialet angående mortalitet i MS för Värmland framkom att det var skillnader mellan kommuner. Sunne och Torsby hade högre antal döda i sjukdomen MS än de övriga kommunerna, Figur 2. Att detta område (som också benämns Fryksdalen) är en riskzon för högre sjuklighet i MS är samstämmigt med vad Sällström (24) och Kurtzke (34) redan påpekat.



Figur 2. Kommunvis redovisning av antalet dödsfall/100 000 av MS i Värmland. (Publicerad med tillstånd av A-M Landtblom)

I en folkhälsorapport för Värmland, utgiven år 2000 (35) finns angivet att minst en person per 1000 invånare har MS, vilket för Värmland skulle ge prevalensen $100/10^5$. Detta påstående bygger på information hämtad från en text skriven av Hillert (36). Det framgår dock inte i den artikeln vad han grundar sitt påstående på eller var han hämtat sina siffror.

En övergripande beskrivning av den värmländska befolkningens livsvillkor, levnadsvanor, hälsa och ohälsa finns i en rapport (37) utgiven år 2004. I den redovisningen framkommer inga uppgifter om förekomst av MS. Det framgår dock att Värmland har högre dödlighet, än landet i övrigt i neurologiska sjukdomar och till denna grupp räknas personer med MS tillhöra.

Beskrivning av Värmland

Värmland, beläget i Svealand på 60° latitud gränsar i väster mot Norge och har en yta av 22000 km². Länet är indelat i 16 kommuner vars geografiska yta och befolkningsstruktur varierar. Befolkningmängden var 273 419 individer vid tid för prevalensdag, 31 december, 2002. Fördelningen mellan könen var 137 728 kvinnor (50,3%) respektive 135 691 män (49,6%). För året 2002 var antalet inflyttade till länet strax över 7000 individer och utflyttade från länet var strax under 7000 personer. In- respektive utflyttning har under de senaste åren förhållit sig i den storleksordningen med något varierande siffror (SCB).

Länet anses ha, i förhållande till riket i övrigt hög andel sysselsatta personer inom industrin där skogsrelaterad industri är störst. Dock har en minskning skett avseende sysselsättning inom industrin från t ex 35% på 1970-talet till ca 20% på 2000-talet. (muntlig uppgift från länsstyrelsen)

Vid studiens första år fanns fem akutsjukhus i länet; Arvika, Kristinehamn, Torsby, Säffle och Karlstad. Efter omstrukturering år 2001 kvarstår Arvika, Karlstad och Torsby som akutsjukhus. Länets centralsjukhus är i Karlstad. Kristinehamn och Säffle har mottagningsverksamhet där neurologspecialist finns tillgänglig viss tid. Antalet vårdcentraler (VC) i länet uppgår till 36 stycken. Ett antal privatpraktiserande läkarmottagningar finns i länet - däribland Ankaret, Karlstad med neurologspecialist, där stor andel av MS-patienter sköts.

Varför beräkna MS-prevalens

Hälsa

Enligt världshälsoorganisationen (WHO) har alla människor rätt till god hälsa. Under slutet av 1940-talet beskrev WHO hälsobegreppet som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Man gav hälsobegreppet vidare betydelse än enbart frånvaro av sjukdom (38). I en senare revidering av hälsobegreppet har hälsa mer betraktats som en resurs och förmåga till handling och att kunna realisera för individen viktiga livsmål (39, 40). En viktig konsekvens av detta synsätt är att människor med långvarig och ej botbar sjukdom kan få stöd att förbättra sin hälsa och nå en relativt god hälsa även om individen inte kan bli fri från sin sjukdom.

WHO har följt upp den ändrade synen på hälsa med att utveckla ett klassifikations-system som beskriver sjukdomstillstånd inte i form av diagnoser utan som konsekvenser för funktionsförmåga, livsföring och deltagande i samhällslivet (41).

I en rapport från Folkhälsoinstitutet (42) framgår vikten av att stödja en positiv hälsoutveckling. Förutom effektiv behandling vid sjukdom ska kroniskt sjuka individer stöttas till att kunna leva ett bra liv. Den huvudsakliga insatsen är att underlätta för patienten att leva med sin sjukdom men också att förhindra ytterligare ohälsa.

Ett sammanhängande och samordnat synsätt för hälsopolitik för Europa framtogs år 2000 av Europakommissionen. Strategi för folkhälsa i det europeiska samhället har därefter utvecklats och presenterats i ett folkhälsoprogram som bland annat ska generera i framtagande av system för information om hälsa. Vikten av att data analyseras på lokal nivå poängteras men också att hälsoregister upprättas och att rapportering av data sker så att det finnas samlat på EU-nivå (43).

Prioritering

Efterfrågan på hälso- och sjukvård och dess möjligheter till vård och behandling är större än tillgängliga resurser. Konsekvens av detta innebär att prioriteringar är nödvändiga. Som stöd, underlag och vägledning i det arbetet finns prioriteringsutredningen, "Vårdens svåra val" (44). För det praktiska och politiska arbetet med prioriteringar finns riktlinjer och etiska värderingarna framtagna i en rapport (45).

Vårdbehov och livskvalitet

MS är förmodligen den mest vanliga orsaken till neurologiskt handikapp som drabbar unga människor (1). Det är en komplex kronisk sjukdom som kräver individuell vård och kontinuerlig uppföljning av olika professioner. Personer med MS behöver ofta hjälp med sociala aktiviteter. Hjälp och stöd i hemmet ges inte så sällan av den MS-sjukes anhöriga vilket påverkar hela familjens livskvalitet (46, 47, 48). Det samlade vårdbehovet är ganska okänt i Norden och kan inte generellt beräknas utifrån andra genomförda studier i andra länder (49). En pilotstudie i Stockholm visar dock på stort vårdbehov från olika professioner i den slutna vården men också att det är betydande insatser i hemmet av den kommunala vården, omsorgen och rehabiliteringen samt stöd av anhöriga (50).

MS innebär för många individer att deras hälsorelaterade livskvalitet i hög grad påverkas. De skattar sin livskvalitet lägre än befolkningen generellt (51) och också lägre än vad patienter med andra kroniska sjukdomar som epilepsi och diabetes (52). MS-patienters försämring av hälsorelaterad livskvalitet följer graden av funktionsnedsättning - ju högre grad av funktionsnedsättning desto sämre hälsorelaterad livskvalitet (53).

Kartläggning

Att kartlägga förekomsten av MS är viktigt då denna information är ett betydelsefullt underlag till vårdens beslutsfattare vid planering för vårdinsatser och resursfördelning. Att förebygga fortskridande av sjukdomen och skapa förutsättningar för MS-patienter att få en så god livskvalitet som möjligt, ger vinster för MS-patienten och dess anhöriga. Det ger också samhällsekonomiska vinster (54) då ökad sjuklighet ger ökade vårdkostnader och försämrad livskvalitet.

För Värmlands del finns artiklar som påvisar hög förekomst av MS. Sällströms (24) artikel bygger på data från 1940-talet och Kurtzkes (33) från 1960-talet. Båda forskarna har använt olika källor, dels mortalitetsdata och sjukpensionsregister samt från sjukhusregister. Inget tyder på att data från andra sjukvårdsinrättningar inhämtats. Vid tidpunkt för dessa studier fanns Poser's kriterier ännu inte utarbetade. Information om MS-sjuklighet under 1990-talet (25) bygger enbart på sjukpensions- och mortalitetsregister.

Att förklara sjukligheten i MS med mortalitets- och sjukpensionsdata är indirekta mått och har begränsningar.

Uppskattningar av Sveriges prevalens av MS har gjorts av Hillert (36) $100/10^5$ och Svenningsson et al (27) $125/10^5$. Svenska MS-registret (55), som nyligen upprättats har ännu ingen heltäckande bild av MS-prevalens men skattar prevalensen i nuläget till minst $120/10^5$.

Det finns alltså redovisningar som starkt tyder på att Värmland har hög andel av sjukdomen MS. En del av det materialet är dock relativt gammalt. Således saknas det idag säkra siffror avseende MS-prevalens i Värmland där underlaget är framtaget utifrån rekommenderade begrepp, definitioner och kriterier för MS.

SYFTE

Syftet med detta arbete är att för Värmlands län beräkna prevalensen för sjukdomen MS. Resultatet kommer att jämföras med två hitintills genomförda och presenterade prevalensstudier; Göteborg (27) och Västerbotten (28, 29) den senare har nyligen presenterats samt med Östergötlands län (pågående studie) för att bedöma Värmlands prevalensnivå för sjukdomen MS.

METOD

För att beräkna prevalens för MS i Värmland var målet att inhämta data från samtliga sjukvårdsinrättningar i hela länet – sjukhus, vårdcentraler och privatpraktiserande läkarmottagningar.

Alla journaler tillhörande individer med diagnosen MS och misstänkt MS granskades av specialistneurolog vilken antecknade dokumenterade basala data och medicinska uppgifter på ett registreringsformulär (bilaga 1). Följande data eftersöktes: födelsedata, födelseort, insjuknandeort, nuvarande bostadsort, insjuknandeår, resultat av prover och/eller undersökningar för fastställande av diagnos, debutsymtom, typ av sjukdomsförlopp, yrke och uppgift om eventuella släktingar med MS. Förutom dessa uppgifter har också noterats vilket år som diagnosen MS fastställdes.

På alla nydiagnostiserade MS-patienter och patienter som besökt neurologmottagningen har ovanstående angivna formulär fyllts i av, på mottagningen tjänstgörande sjuksköterska (basala data) och av läkare/neurolog (medicinska uppgifter). Ett flertal patienters basala data har registrerats utifrån uppgift från framtagna diagnoslistor. Samtliga registreringsformulär har kompletterats med uppgifter, vid en senare journalgranskning av specialistneurolog då all data inte varit tillgänglig i tidigt skede.

Vid fastställande av diagnosen MS och klassificering har Poser's kriterier (10) använts med indelningen Definite, Probable och Possible MS.

För beskrivning av sjukdomsförloppet används indelningen; skovvis förlöpande MS, primär progressiv MS, sekundär progressiv MS och progressiv MS med fortsatta skov. I vår kategorisering har sekundär progressiv och progressiv MS sammanförts under rubriken sekundär progressiv MS, eftersom progressiv MS är betydligt svårare att skatta utifrån journaluppgifter.

I prevalensberäkningen ingår individer med diagnosen MS där symtomdebut skett före 1 januari 2003 och som vid prevalensdagen, 31 december, 2002 var folkbokförda i Värmland.

Data från registreringsformulären överfördes till ett statistikprogram, SPSS 12.0 för vidare bearbetning.

Etiska synpunkter

Projektet "MS-Värmland" har etiskt godkännande från Linköpings Hälsouniversitet, vilket innebär ett godkännande av att ta del av diagnosregister och granska patientjournaler vid de värmländska sjukvårdsinrättningarna. I det praktiska arbetet med att identifiera MS-patienter vid de olika sjukvårdsinrättningarna har det varit oerhört viktigt att inte avslöja några individers identitet. Personer kan ha sökt vid en vårdcentral som inte hör till deras hemort för att man inte vill bli igenkänd av personal vid

vårdcentral på hemorten. Sjukdomen MS har varit och är fortfarande för en del individer en sjukdom man inte vill avslöja att man har.

Sjukvårdspersonal har varit noggrann och förvissats sig om att studien har ett etiskt godkännande innan vi fått tagit del av data. Efter telefonkontakt har informationsmaterial om studien i regel faxats till ansvarig vid berörd enhet innan vi besökt enheten. Om material inte faxats har det överlämnats till berörda vid besöket.

Ifyllt frågeformulär har förvarats på neurologmottagningen. Efter inmatning i dataprogram förvaras formulären slutligen vid Linköpings universitets forskningsarkiv. I dataprogrammet finns ingen information som kan härledas till någon individ.

Datainsamling

Personal vid berörda enheter på sjukhusen respektive vårdcentralerna informerades om MS-projektet.

Retrospektiva journalstudier har genomförts. Datalistor på sammanställning av alla patienter med diagnosen MS och misstänkt MS har framtagits vid de fem sjukhusens medicinska/neurologiska mottagningsenheter och vid 32 av länets 36 vårdcentraler. Alla journaler på nyssnämnda patientgrupp har granskats och uppgifter överförts till registreringsformulären. Granskningstillfällena har skett i omgångar över tid dels på grund av att det är tidsödande arbete dels att en del journaler för tillfället inte funnits tillgängliga. En del journaler har granskats flera gånger då svar på planerade eller genomförda undersökningar/provtagningar saknats vid aktuellt granskningstillfälle. Flera patienter har vårdats på mer än en vårdinrättning, vilket för det mesta framgått av granskad journal. Om något varit oklart har båda/alla journalerna granskats (ibland har journal funnits på mer än två ställen).

Information till MS-patienter om projektet har enbart skett till personer med diagnosen MS som besökt någon av länets specialistmottagningar. Samtidigt med informationen har individen blivit tillfrågad om deltagande i en genetisk studie, vilket tillhör projektet MS-Värmland men dock inte detta arbete.

Registreringsformulären har sorterats och kontrollerats så att inte en individ registrerades mer än en gång – flertalet MS-patienter fanns som tidigare nämnts, registrerade på flera sjukvårdsinrättningar. Journalgranskningen har genomförts av Anne-Marie Landtblom och Margarita Callander, doktorand i projektet.

Vid kontakt med barnkliniken i Karlstad framkom att de inte hade något barn med diagnosen MS i sina dataregister.

Eftersom personer boende i östra delen av Värmland har möjlighet att ha sin vårdkontakt med Karlskoga lasarett alternativt Örebro universitetssjukhus kontaktades

berörda vid respektive enhet. Det besked vi fick var att det inte fanns någon patient registrerad med diagnos MS och adress i Värmland.

Avstämning mot befolkningsregister har skett för kontroll - att individen är folkbokförd i Värmland och fortfarande är i livet 31 december 2002.

Datainsamling har pågått från sommaren 1998 till augusti 2004.

RESULTAT

(Resultatet är baserat på preliminära siffror, augusti 2004 då studien i sin helhet ännu ej är genomförd.)

I studien ingick 530 personer. Under den tidsperiod som datainsamlingen pågick framkom att 19 personer med diagnosen MS inte längre var i livet, 23 personer var ej folkbokförda i Värmland och 25 individer uppfyllde inte kriterierna för diagnosen MS.

Vid avstämning mot prevalensdag 31 december, 2002 noterades att ytterligare 24 personer var avlidna och 15 individer var inte längre folkbokförda i Värmland.

Fem personer tillhörde gruppen ”Possible MS” och utesluts och i sju fall saknades viktig information som krävdes för att ingå i studien. Således kvarstår 412 personer i studien med klassificering 382 definite och 30 probable.

Typ av förlopp är fastställt för 350 individer. Största gruppen är sekundär progressiv MS (grupperna sekundär progressiv och progressiv MS med fortsatta skov hopslagna), med 186 personer, skovvis förlöpande MS 144, primärprogressiv MS 20 individer. Förloppstyp av MS för kvinnor respektive män redovisas i Tabell 1, vilken visar att för män är gruppen sekundär progressiv MS klart störst medan resultatet för kvinnorna visar ganska lika stora grupper för skovvis förlöpande och sekundär progressiv MS.

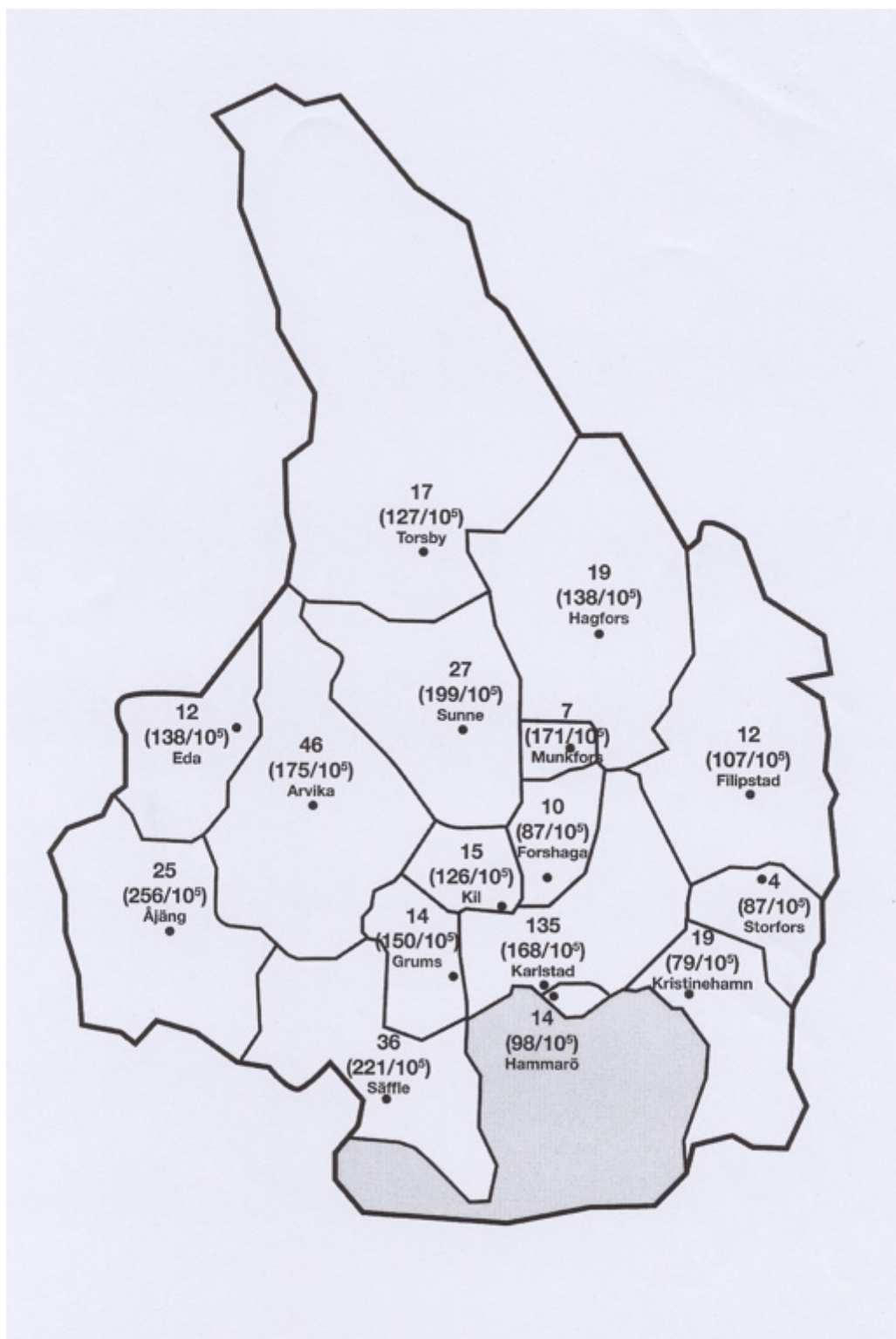
Tabell 1. Typ av förlopp, fördelning för kvinnor respektive män.

Förlopp	Antal (%)		
	Kvinnor	Män	Total
Skovvis förlöpande	118 (48,16)	26 (24,76)	144 (41,14)
Sekundär progressiv	124 (50,61)	62 (59,04)	186 (53,14)
Primär progressiv	3 (1,22)	17 (16,19)	20 (5,71)
	245 (100)	105 (100)	350 (100)

Prevalens

MS-populationen för Värmland är 412 individer vilket ger prevalensen $150,68/10^5$ (95% CI 136–165). Antalet kvinnor med diagnosen MS är 291 och för män är antalet 121. Prevalensen för kvinnor är $211/10^5$ (95% CI 187–235/ 10^5) och för män $89/10^5$ (95% CI 73–105/ 10^5), vilket innebär att diagnosen MS är 2,37 gånger vanligare hos kvinnor än män.

Andelen individer med MS-diagnos varierar mellan Värmlands kommuner där Årjängs kommun svarar för den högsta prevalensen, $257/10^5$ och Kristinehamns kommun den lägsta, $79/10^5$. Antalet personer med diagnosen MS och omräknat per 100 000 (prevalens) visas kommunvis i Figur 3.



Figur 3. Kommunvis fördelning av antal personer med MS respektive prevalens, (antal/10⁵).

Debutålder

Tidpunkt för insjuknande är känt för 381 personer, 269 kvinnor och 112 män. För hela gruppen är medelålder för insjuknandet 34,74 år med spridning mellan 11-73 år (SD 11,23). Insjuknandeålder för kvinnor är mellan 11-72 år (SD 11,16) och medelvärde 34,44 år. Motsvarande värden för männen är 13-73 år (SD 11,39) och 35,47 år. MS-patienternas insjuknandeålder, indelat i femårsintervall visas i Tabell 2. Åldersgruppen 25-29 år dominerar i antal och därefter kommer de två nästkommande äldre grupperna. Mer än hälften (53,8%) har insjuknat vid 34 års ålder eller tidigare. Procentuellt sett har kvinnorna något fler insjuknade i åldersintervallet 10-24 år än männen, 20,4% mot 16,1% för männen.

Tabell 2. Individens insjuknandeålder, könsvis och indelat i femårs intervall.

Ålder, år	Antal				Total %	
	kv	(%)	m	(%)	total	(Kumulativ %)
10-14	3	(1,1)	1	(0,9)	4	1 (1)
15-19	16	(5,9)	4	(3,6)	20	5,2 (6,3)
20-24	36	(13,4)	13	(11,6)	49	12,8 (19,2)
25-29	45	(16,7)	24	(21,4)	69	18,1 (37,2)
30-34	44	(16,4)	19	(17,0)	63	16,5 (53,8)
35-39	43	(16,0)	18	(16,1)	61	16,0 (69,8)
40-44	32	(11,9)	9	(8,0)	41	10,7 (80,6)
45-49	25	(9,3)	8	(7,1)	33	8,6 (89,2)
50-54	13	(4,8)	8	(7,1)	21	5,5 (94,8)
55-59	5	(1,9)	5	(4,5)	10	2,6 (97,4)
60-64	5	(1,9)	2	(1,8)	7	1,8 (99,2)
65-69	-	-	-	-	-	-
70-74	2	(0,7)	1	(0,9)	3	0,8 (100)
Totalt	269	(100)	112	(100)	381	100 100

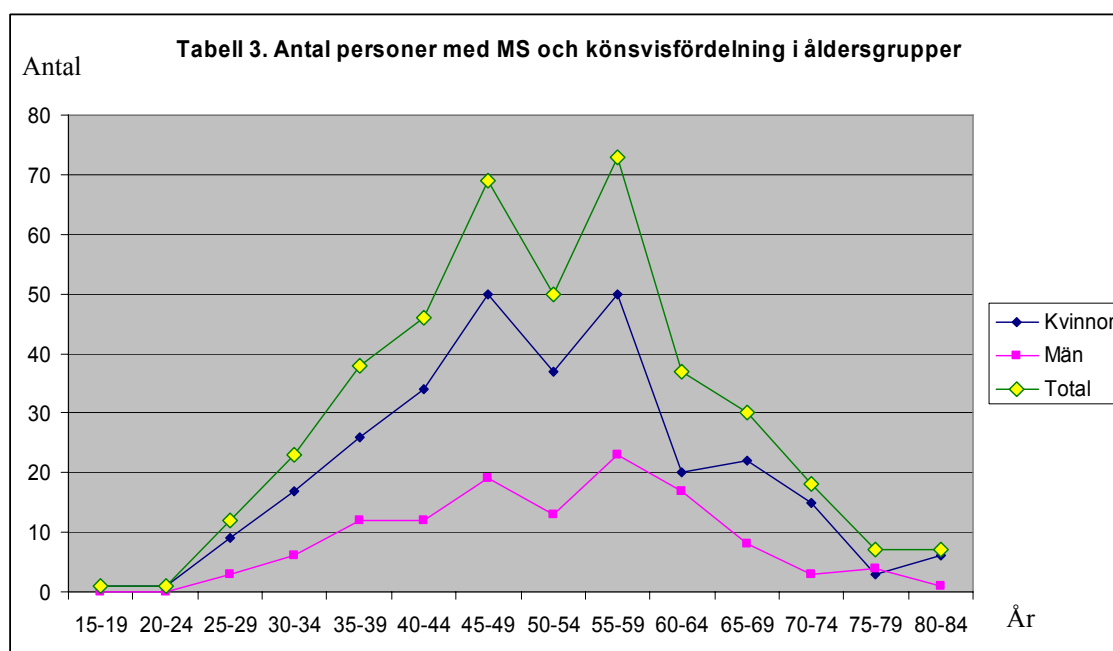
Debutsymtom

Debutsymtom finns dokumenterat för 386 patienter och symtomen skiftar oerhört mellan individer. Det varierar mellan ett symtom till flera olika kombinationer. Det vanligaste angivna debutsymtommet är kopplat till domning/ar i någon kroppsdel, 90 personer (23,3%) beskriver det. Synnervsinflammation förekom i 87 fall (22,5%), svaghet i extremitet hos 67 personer (17,4%), känselstörningar förekom i 45 fall (11,7%), symtom från ögonen (förutom synnervsinflammation) hos 37 personer (9,6%), problem med balansen hade 32 personer (8,3%) och myrkrypningar beskrevs av 25 personer (6,5%).

Åldersfördelning

Medelåldern för individer med diagnosen MS är 51,25 år (SD 12,40) där yngsta personen är 19 år och äldsta 83 år. Åldersfördelningen för kvinnor och män skiljer sig åt där spridningen för kvinnor är mellan 19–83 år och för män mellan 27–82 år. Medelåldern för respektive grupp är dock ganska lika, kvinnor 50,95 år (SD 12,60) och män 51,98 år (SD 11,92).

Majoriteten av totala gruppen med MS är 54 år eller yngre. Om man jämför förhållandet mellan könen finns en viss skillnad, 60,13 % av kvinnorna är 54 år eller yngre medan siffran för männen är 53,72%. I Tabell 3 redovisas antalet personer med MS indelat i femårsintervall. De fem åldersgrupper (i totalgruppen) som har flest antal personer med MS är i ålder mellan 35 och 59 år. Vid jämförelse mellan könen framgår att för männens del är även gruppen 60–64 år förhållandevis många. Noterbart är att ingen man finns i åldersgrupperna 15–24 år.



Av Tabell 4 framgår att för kvinnor är prevalensen stigande från lägsta åldersgrupp till och med gruppen 45-54 år, vilken också har högst prevalens. Näst högst prevalens har gruppen 55-64 år och lägst är gruppen 15-24 år. Prevalensen för män visar snarlikt mönster med stigande prevalens för de lägsta åldersgrupperna. Skillnad finns avseende åldersgrupp som har högst prevalens. För män är prevalensen högst i åldersgruppen 55-64 år och därefter kommer gruppen 45-54 år.

Tabell 4. Prevalens för kvinnor respektive män i tio års intervall.

Ålder, år	Prevalens, antal/10 ⁵	
	Kvinnor	Män
15-24	13,4	-
25-34	174,8	55,8
35-44	341,6	128,2
45-54	470,8	167,2
55-64	392,6	222,8
65-74	261,7	87,6
75-84	74,9	56,9
Total	211,28	89,17

Diagnosår

Uppgift om vilket år diagnos fastställts finns för 268 kvinnor och 114 män. För båda grupperna gäller att flest diagnoser har fastställts under 1990-talet, kvinnor 122 (45,5%) och män 54 (47,4%). Därefter kommer 1980-talet med 58 (21,6%) för kvinnor respektive 26 (22,8%) för män. Under åren mellan 2000 och 2004 har 51 (19,0%) av kvinnorna fått sin diagnos. Motsvarande siffror för män är 18 (15,8%). I Tabell 5 presenteras antal fastställda diagnoser sammanslaget för 10-årsintervall.

Tabell 5. Antalet fastställda diagnoser, fördelat efter kön och tio års intervall.

År	Antal (%)			
	Kvinnor		Män	
- 1949	7	(2,6)	1	(0,9)
1950 – 1959	2	(0,7)	3	(2,6)
1960 – 1969	6	(2,2)	3	(2,6)
1970 – 1979	22	(8,2)	9	(7,9)
1980 – 1989	58	(21,6)	26	(22,8)
1990 – 1999	122	(45,5)	54	(47,4)
2000 – 2004	51	(19,0)	18	(15,8)
Total	268	(100)	114	114

Jämförelse med Västerbotten och Göteborg

I Sverige har prevalensen för MS tidigare beräknats för två områden, Göteborg (26) och Västerbotten (27, 28). Vid jämförelse av resultaten, Tabell 6 ser man att Göteborg har lägst prevalens, Västerbotten har för 1990 en prevalens som ligger lägre respektive 1997 högre än prevalensen för Värmland.

Tabell 6. Utfall av prevalensstudier i Sverige.

Referens, år	Område	Antal fall	Prevalens, antal/10 ⁵
Svenningsson et al, 1988	Göteborg	415	96
Sundström et al, 1990	Västerbotten	313	125
Sundström et al, 1997	Västerbotten	399	154
Boström, 2002	Värmland	412	151

I Göteborgsstudien (26), som till stor del är inriktad mot att beskriva incidens har inga siffror på ålders- eller könsfördelning av prevalens redovisats. I tabell 7 presenteras antal fall respektive prevalens för Värmland och Västerbotten indelat i kön och

åldersgrupper. Värmland har högst prevalens för kvinnor i åldern 45–64 år mot Västerbotten som har högst prevalens i åldersgrupperna 35–54. Samma förhållande gäller också för männen, värmlands män har högst prevalens i åldersgrupperna 45–64 år mot västerbottens män som har högst prevalens i ålder 35–54 år. Som enskild grupp, ligger de värmländska kvinnorna 45–54 år högst. Av männen är det den värmländska åldersgruppen 55–64 år som noters högst.
(Jämförelse med Östergötlands län är ej möjlig då denna studie ej är slutförd.)

Tabell 7. Antal fall respektive prevalens för Värmland och Västerbotten, indelat i kön och åldersgrupper.

Ålder, år	Antal (prevalens)			
	Värmland		Västerbotten, 1997	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
15-24	2 (13,4)	-	6 (34)	3 (17)
25-34	26 (174,8)	9 (55,8)	31 (185)	20 (110)
35-44	60 (341,6)	24 (128,2)	67 (408)	31 (181)
45-54	87 (470,8)	32 (167,2)	69 (402)	38 (206)
55-64	70 (392,6)	40 (222,8)	45 (340)	19 (146)
65-74	37 (261,7)	11 (87,3)	31 (249)	21 (194)
75-84	9 (74,9)	5 (56,9)	14 (113)	4 (48)
	291 (211,28)	121 (89,17)	263 (202)	136 (105)

DISKUSSION

Den beräknade prevalensen $151/10^5$ för Värmland stöder att länet har hög andel personer med sjukdomen MS och kan därmed betecknas som högriskområde. Dessutom finns, vid sammanställning av detta MPH-arbete ytterligare ett par vårdcentraler som ska granskas, varför man kan förvänta sig att ytterligare fall kommer att inkluderas. Data från Västerbotten (29) med prevalens $154/10^5$ härrör också från ett stipulerat högriskområde (18) och Värmland ligger nästan i samma nivå. Däremot har Göteborgsstudien (27) betydligt lägre prevalens. Vid klassificering av diagnosen MS har både Göteborgsstudien och studien i Västerbotten använt Poser's kriterier (10) och inkluderat endast definite/probable MS. I det avseendet är det samstämmigt med prevalensberäkning för Värmland. För att inkluderas i studien har både Västerbotten och Värmland tillämpat "disease onset" (56) vilket innebär att individer som har diagnos fastställd efter prevalensdag men debutsymtom före prevalensdag ingår i studien. Detta förfaringssätt började tillämpas i mitten av 1990-talet. Ur denna aspekt är det inte relevant att jämföra Värmland och Västerbotten med Göteborgsstudien.

I den föregående studien om MS-förekomst i Värmland (25) undersöktes åldersfördelningen i länet jämfört med hela riket 1992, vilket visade att det inte förekom några signifikanta skillnader. Resultatet för Värmland har inte åldersjusterats men inför den slutliga jämförelsen med Västerbottens prevalens kommer detta att utföras, dvs när de återstående värmländska vårdcentralerna inkluderats. En köns- och åldersstandardisering är viktig (57) eftersom Västerbottens län kan ha en fördelning av ålder och kön som avviker från Värmland (= rikets).

Grannlandet Finland har rapporterat MS-prevalens för Seinäjoki (31) $202/10^5$, i den studien har Poser's kriterier tillämpats men siffran innefattar definite/probable/possible MS, vilket skiljer sig från Värmlandsstudien där possible MS inte medräknas. Dock kan noteras att prevalens där enbart definite MS medräknats är $188/10^5$ vilket är en betydligt högre siffra jämfört med Värmlands prevalens, där både definite och probable MS ingår.

Vid beskrivning av prevalens för Vestfold (30) i Norge används, för klassificering kriterier presenterade av McAlpines (58), vilket skiljer sig från både Sveriges och Finlands nämnda studier och kan därmed inte anses jämförbara.

Att jämföra prevalensberäkningar som genomförts vid olika tidpunkter är vanskligt ur den aspekten att utveckling och förändring har skett avseende till exempel diagnostiska undersökningsmetoder, diagnoskriterier, läkemedelsbehandling och vård. Beräkningen för Vestfold 1983, Göteborg 1988, Seinäjoki 1993, Västerbotten 1997 och Värmland 2002 skiljer sig betydligt åt tidsmässigt, vilket alltså kan vara förklaring till olikheter i prevalens.

En studie som ger bra möjligheter till jämförelse med Värmlands prevalens är den som nyligen genomförts i Hordaland, Norge (59). Man har gjort en uppföljning över 50 år avseende incidens och prevalens. I den studien har man tillämpat Poser's kriterier och

prevalensdag är samma tidpunkt som för Värmlandstudien. Prevalensen för Värmland, $150,7/10^5$ är något högre än Hordaland vars prevalens är $147,4/10^5$. Andelen kvinnor i förhållande till män är högre i Värmland än i Hordaland, MS är 2,37 gånger vanligare för kvinnor i Värmland jämfört med Hordaland där jämförbar siffra är 1,7.

Prevalenserna för respektive kommun i Värmland visar på en stor diskrepans vid jämförelse med respektive kommuns mortalitetssiffra (antal döda/ 10^5 /år) som Anne-Marie Landtblom beskriver (25). Årjängs kommun hade lägst mortalitet, $0,9/10^5$ men högst prevalenstal $257/10^5$ vilket kan anses som överraskande. Sunne kommun hade högst mortalitet, $5,2/10^5$ och har också hög prevalens, $199/10^5$. Likaså gäller för Säffle, hög mortalitet $4,1/10^5$ och hög prevalens $221/10^5$. Torsby däremot hade hög mortalitet $5,0/10^5$ och förhållandevis låg prevalens $127/10^5$. Således visar det sig att mortalitetsdata är indirekta mått och inte samstämmiga med beskrivning av prevalens. En mer rättvisande jämförelse torde ha varit att jämföra mortalitetssiffror för MS under 2002, vilket dock inte gjorts i nuläget.

I samband med prevalensberäkning för Värmland upptäcktes en stor ansamling av MS-fall i Lysviks församling som tillhör delar av Sunne och Torsby kommuner. Den informationen saknas i detta MPH-arbetets resultat men har presenterats i en separat artikel (60).

En styrka med data om MS-patienter i Värmland är att studien har fått tagit den tid som krävs för att få tillförlitligt dataunderlag. Besök vid sjukhusen eller vårdcentraler har gjorts vid mer än ett tillfälle för att säkerställa korrekta uppgifter. Information som byggt på indirekta uppgifter i en patientjournal har följts upp i ursprungshandlingar så att data blivit bekräftade eller tillrättalagda.

En annan viktig aspekt angående data om MS-patienter är att specialistneurolog (R.P) har varit endera diagnostiserande och behandlande läkare eller konsult och därmed bedömt merparten av MS-patienterna vid något tillfälle. Vilket troligen innebär att individer med MS har fått sin diagnos fastställd.

Sensitiviteten får anses vara hög för denna studie då det i vårt land är mycket troligt att individer med MS fångas upp vid vårdcentraler, sjukhus eller andra medicinska sjukvårdsinrättningar. Dock har inte tid medgivits till eftersökning i journalarkiv, där gamla journaler kan finnas och som inte finns med i nuvarande datasystem. Ej heller har privata läkarmottagningars data granskats – förutom Ankaret, där specialist neurolog (RP) finns. Anledning till att inte fler privata mottagningar deltagit härrör sig till frågor om sekretess som varit hindret.

Specificiteten i denna studie bedöms som hög då specialistkompetent neurolog (A-M.L och M.C) granskat journalerna.

I litteratur (15) framgår att skovvis förlöpande MS är vanligast. I denna studie är sekundär progressiv MS vanligast, vilket förklaras av att sekundär progressiv och progressiv MS sammanslagits till en grupp – sekundär progressiv MS. En annan förklaring är också, som visade sig i flera fall att sjukdomsförloppet förändrade sig

under tiden som datainsamlingen pågick. Vid tidig granskning av patienters journal (under åren 1998–1999) bedömdes förloppet vara, skovvis förloppande MS men vid kompletteringar eller att patientens data fanns framtaget vid ett senare tillfälle var förhållandena ändrade vilket också noterades.

Både nationellt och internationellt pågår mycket forskning med avsikt att förbättra livssituationen för individer med MS. Med tanke på att MS ofta drabbar unga människor och att det är en livslång kronisk neurologisk sjukdom som ofta inkräktar på deras liv och yrkesplaner är det betydelsefullt att vård och behandling planeras för ett livslångt behov (61). Åtgärder som förbättrar livssituationen för den enskilde och som också har betydelse för folkhälsan är bland annat att effektivisera behandling i preventivt syfte. Vikten av tidigt insättande av bromsmediciner betonas då effekten av dessa läkemedel ger färre antal skov, vilket för med sig ett lindrigare förlopp av sjukdomen (62) och därmed förhindrar försämring av livskvalitet (53, 54).

Det är känt att MS-patienter skattar sin livskvalitet lägre än andra kroniska sjukdomar (52). Insatser som kan förbättra livskvaliteten för personer med MS är bland annat att adekvat smärtlindring ges (63) och att bromsmediciner kan tas per oralt (via munnen) istället för att injiceras (64) samt att etablera socialt stöd (65). En annan aspekt som också är betydelsefull för livskvaliteten är tillvägagångssätt vid information om diagnos och att patienten fortlöpande delges adekvat information (66).

Kostnader för vård och behandling för MS-patienter per patient och år har inte ökat nämnvärt visar en undersökning där man gjort jämförelse mellan året 1998 och året 2005. Där framgår bland annat att läkemedelskonsumtionen ökat med ca 15%. Kostnaderna för sjukhusvård hade minskat, vilket förmodligen förklarar att den totala kostnaden 2005 i jämförelse med 1998 höll sig på snarlik nivå (67). En försiktig tolkning kan vara att bromsmedicinerna har minskat behovet av sjukhusvård. Dock vet man att personer med MS ofta har hjälp med aktiviteter i dagliga livet (ADL) och också hjälp med sociala aktiviteter. Någon samlad bild av det totala vårdbehovet för MS-patienter i vårt land finns inte men troligen är den vård och omsorg som sker i hemmet underskattad (50).

För den enskilde individen med diagnosen MS, ur ett folkhälsoperspektiv och också ur ett samhällsekoniskt perspektiv har det betydelse att individer med MS uppmärksammas tidigt och ges preventiv vård allt enligt Folkhälsoinstitutets och Europakommisionens rekommendationer (42, 43).

Denna prevalensundersökning utgör ett underlag åt beslutsfattare som planerar och prioriterar vårdens resurser. Dessutom är det ett bidrag till det nationella MS-registret. Det är också ett underlag för planering av noggranna analyser av variabler som kan vara relaterade till MS-risk, eftersom syftet med projektet "MS i Värmland" dels är att säkerställa om Värmland har hög andel personer med sjukdomen MS dels att söka orsakerna till detta. Sådana variabler är t ex könsfördelning, debutålder, insjuknandeort och yrke.

REFERENSER

- 1 Mayer WT, Rodriguez M. Multiple sclerosis update. Minn Med 2002 Jun;85(6):36-9.
- 2 Cook S. Multiple Sclerosis (History Of Neurology: Seminal Citations). Archives Neurology 1998 Mar;55(3):421-3.
- 3 Lauer K. Environmental associations with the risk of multiple sclerosis: the contribution of ecological studies. Acta Neurol Scand 1995 Suppl;161:77-88.
- 4 Hillert J, Grønning M, Nyland H, Link H, Olerup O. An immunogenetic heterogeneity in multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psych 1992;55:887-90.
- 5 Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, Johnston MV. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. Mult Scler 2002;8(4):310-8.
- 6 Solari A, Radice D. Health status of people with multiple sclerosis: a community mail survey. Neurol Sci 2001;22(4):307-15.
- 7 Patti F, Ciancio MR, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, Reggio A. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. J Neurol 2002 Jul;249(8):1027-33.
- 8 Richards RG, Sampson FC, Beard SM, Tappenden P. A review of the natural history and epidemiology of multiple sclerosis: implications for resource allocation and health economic models. Health Technology Assessment 2002;6(10)
- 9 Aquilonius S-M, Fagius J. Neurologi. Stockholm: Liber, 1994:355-9.
- 10 Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, McDonald WI, Davis FA, Ebers GC et al. New Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines for Research Protocols. Annals of Neurology 1983 Mar;13(3):227-31.
- 11 Steven L Galetta MD, Clyde Markowitz MD, Andrew G Lee MD. Immunomodulatory Agents for the Treatment of Relapsing Multiple Sclerosis. Arch Intern Med 2002 Oct;162(28):2161-69.
- 12 Lublin F MD, Reingold S. Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. Neurology 1996 Apr;46(4):907-11.
- 13 Poser CM. The Epidemiology of Multiple Sclerosis: A General Overview. Ann Neurol 1994;36(S2):180-93.

- 14 McDonald W I et al. Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Ann Neurol* 2001;50:121-7.
- 15 Wienshenker BG, Bass B, Rice GPA. The natural history of multiple sclerosis: A geographically based studie. Clinical course and disability. *Brain* 1989;112:133-46.
- 16 Kurtze JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33:1444-52.
- 17 Rudick RA, Cutter G, Reingold S. The multiple sclerosis functional composite: a new clinical outcome measure for multiple sclerosis trials. *Mult Scler* 2002 Oct;8(5):359.65.
- 18 Kurtzke J. A Fennoscandian focus of multiple sclerosis. *Neurology* 1968;18:16-20.
- 19 Limburg CC. The geographic distribution of multiple sclerosis and its estimated prevalence in the United States. *Proc association for research into nervous and mental disease* 1950;28:15-24.
- 20 Kurtzke JF. MS epidemiology world wide. One view of current status. *Acta Neurol Scand* 1995;Suppl.161:23-33.
- 21 Landtblom A-M, Flodin U, Karlsson M, Pålhagen S, Axelson O, Söderfeldt B. Multiple sclerosis and exposure to solvents, ionising radiation and animals. *Scand J Work Environ Health* 1993;19:399-404.
- 22 Campston DAS, Kellar Wood H, Robertson N, Sawcer S, Wood NW. Genes and susceptibility to multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand Suppl* 1995;161:34-49.
- 23 Landtblom AM, Riise T, Kurtzke JF. Further considerations on the distribution of multiple sclerosis in Sweden. *Acta*.
- 24 Sällström T. Das Vorkommen und die Verbreitung der multiplen Sclerose in Schweden. Zur geographischen Pathologie der multiplen Scklerose. *Acta Med Scand* 1942;(suppl 138):94-101.
- 25 Landtblom A-M. Epidemiological and Radiologocal Aspects of Multiple Sclerosis. Linköping 1996. Linköping University Medical Dissertations, No. 477.
- 26 Broman T. Multiple sclerosis frequency in Göteborg. *Acta Neurol Scand* 1960;35(suppl 147):23-27.
- 27 Svenningsson A, Runmarker B, Lycke J, Andersen O. Incidence of MS during two fifteen-year periods in the Gothenburg region of Sweden. *Acta Neurol Scand* 1990;82:161-68.

- 28 Sundström P, Nyström L, Forsgren L. Prevalence of multiple sclerosis in Västerbotten County in northern Sweden. *Acta Neurol Scand* 2001;103:214-18.
- 29 Sundström P, Nyström L, Forsgren L. Incidence (1988-97) and prevalence (1997) of multiple sclerosis in Västerbotten County in northern Sweden. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003;74:29-32.
- 30 Edland A, Nyland H, Riise T, Larsen J P. Epidemiology of multiple sclerosis in the county of Vestfold, eastern Norway: incidence and prevalence calculations. *Acta Neurol Scand* Febr/Mar 1996;93(2-3):104-9.
- 31 Sumelathi M-L, Tienari P J, Wikström J, Palo J, Hakama M. Increasing prevalence of multiple sclerosis in Finland. *Acta Neurol Scand* 2001Mar;103(3):153-58.
- 32 Kock-Henriksen N. The Danish Multiple Sclerosis Registry: a 50-year follow-up. *Mult Scler*. 1999 Aug;5(4):293-6.
- 33 Kurtzke J. Epidemiologi'a y esclerosis mu'ltiple una revisio'n personal. *Esclerosis mu'ltiple* 2003;16:6-31.
- 34 Kurtzke J. On the fine structure of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 1967;43:257-82.
- 35 Folkhälsan i Värmland 2000 Del 1. Redovisning av registerdata och annan befintlig statistik. Karlstad 2000: Institutionen för samhällsvetenskap Centrum för folkhälsoforskning, Arbetsrapport Nr 7 juni 2000.
- 36 Hillert J. Kan genetiken lösa "MS-GÅTAN"? *Incitament* 1999;5:71-3.
- 37 OM VÄRMLÄNNINGARNA, Planeringsunderlag för Landstinget i Värmland 2004. Forskning och folkhälsa, Utvecklingsstaben Landstinget i Värmland. Karlstad 2004.
- 38 World Health Organisation (WHO). Constitution. New York;1946
- 39 World Health Organisation (WHO). Ottawa charter for health promotion. Copenhagen:WHO Europé;1986.
- 40 Nordenfelt L. On the nature of health. Dordrecht: Riedel;1987.
- 41 Socialmedicinsk tidskrift. Temanummer om ICF (International Classification of Functioning Disability and Health). Häfte 6;2002.
- 42 Folkhälsoinstitutet. www.fhi.se

- 43 Programmet för gemensamhetsåtgärder på folkhälsoområdet (2003-2008). <http://ec.europa.eu/comm/health>
- 44 SOU 1995:5. Vårdens svåra val. Slutbetänkande från Prioriteringsutredningen. Stockholm;1995.
- 45 SOU 2001:8. Prioriteringar i vården. Slutbetänkande från Prioriteringsdelegationen. Stockholm;2001.
- 46 Desrosier MB, Catanzaro M, Piller J. Living with chronic illness: social support and the well spouse perspective. *Rehabil Nurse* 1992; 17:87-91.
- 47 Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabil Nurs* 1996;21:31-7.
- 48 Hainsworth MA. Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1996;34:36-40.
- 49 Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disabil Rehabil*. 1996;18:354-61.
- 50 Gottberg K, Einarsson U, Fredrikson S, von Kock L, Widén Holmqvist L. Multiple sclerosis in Stockholm County. A pilot study of utilization of health-care resources, patient satisfaction with care and impact on family caregivers. *Acta Neurol Scand* 2002 Nov;106(5):241-7.
- 51 Nordtvedt MW. The significance of measuring the quality of life in multiple sclerosis: obtaining important information not provided by traditional measures. Norway 2001. University of Bergen.
- 52 Hermann B, Vickrey B, Hays R. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Res* 1996;25:113-18.
- 53 Murphy N, Confavreux C, Haas J, König N, Roullet E, Sailer M, Swash M, Young C, Merlot JL. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1998 Oct;65(4):460-6.
- 54 Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Jonsson B. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: across-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol*. 2001 Jan;8(1):27-35.
- 55 Svenska MS-registret. www.msreg.net

- 56 Poser CM. Onset symptoms of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1995;58:253-4.
- 57 Hennekens CH, Buring JE. *Epidemiology in Medicine*. Boston/Toronto: Little Broun and Company. 1987.
- 58 MC Alpine D. The benign form of multiple sclerosis: a study based on 241 cases seen within three years of onset and followed up until tenth year or more of the disease. *Brain* 1961;84:186-203.
- 59 Grytten N, Glad S B, Aarseth J H, Nyland H, Midgard R, Myhr K-M. A 50 year follow up the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Hordaland County, Norway. *Multiple Sclerosis, clinical and laboratory research. 21th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Vol 11.Supp1.Sept2005.*
- 60 Callander M, Landtblom A-M. A cluster of multiple sclerosis cases in Lysvik in the Swedish county of Värmland. *Acta Neurol Scand* 2004;110:14-22.
- 61 Rieckmann P. Improving MS patient care. *J Neurol* 2004 Sept;251 Suppl 5:v69-v73.
- 62 Sandberg-Wollheim M. The relationship between MRI lesion activity, relaps and disability progression in relapsing-remitting multiple sclerosis: a post-hoc analysis from the PRISMS study. *Multiple Sclerosis, clinical and laboratory research. 21th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Vol 11.Supp1.Sept2005.*
- 63 Svendsen KB, Jensen TS, Hansen HJ, Bach FW. Sensory function and quality of life in patients with multiple sclerosis and pain. *Pain* 2005 Apr;114(3):473-81.
- 64 Sandberg-Wollheim M, Nederman T, Linde A. 48-week open safety study with a high dose oral laquinimod in MS patients. *Multiple Sclerosis, clinical and laboratory research. 21th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Vol 11.Supp1.Sept2005.*
- 65 Schwartz C, Frohner R. Contribution of demographic, medical, and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health Soc Work* 2005 Aug;30():203-12.
- 66 Werring DJ, Thompson AJ. Improving the quality of life of patients with multiple sclerosis: diagnosis. *Drugs Today (Barc)* 1998 Feb;34(2):145-56.
- 67 Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Jönsson B. Cost of Multiple Sclerosis in Sweden: Changes in the Last Decade. *Multiple Sclerosis, clinical and laboratory research. 21th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Vol 11.Supp1.Sept2005.*

Registreringsformulär

För patient med nydiagnostiserad MS

Personnr: _____

Namn: _____

Adress: _____

Postnummer: _____ Ort: _____

Tel bostad: _____

Yrke: _____

Födelseort, -län: _____

Insjuknandeort, -län: _____

Ev släktingar med MS, ja/nej _____ vilka _____

Diagnos: _____

Förloppstyp: _____

Insjuknandedatum: _____

Debutsymtom: _____

MRT-hjärna, sista us-datum: _____ Patologisk MRT: _____

LP senast utförd datum: _____ Patologisk LP: _____

PAL: _____ Sköterska: _____

Reg.datum: _____

TACK

Ett stort tack till all personal vid de sjukvårdsinrättningar som har hjälpt mig i sökandet efter data.

Till personalen vid neurologmottagningen i Karlstad, där jag vistats åtskilliga gånger – tack för att ni alltid har varit hjälpsamma och alltid bemött mig på ett positivt sätt.

Jag vill också rikta ett stort tack till Max Petzold, NHV för handledning. Tack för att du alltid varit snabb med dina svar och givit respons med värdefulla synpunkter.

Ett särskilt tack till Anne-Marie Landtblom, min huvudhandledare – tack för alla tillfällen som vi har arbetat tillsammans och det stöd du gett i det praktiska arbetet samt delgivande av dina kunskaper som har varit mycket värdefullt för mig.

