

Levekår for personer med kols

Sammendrag

Bakgrunn. Mer enn 200 000 nordmenn har sykdommen kronisk obstruktiv lungesykdom (kols), men kunnskapen om kolsrammedes levekår er mangelfull.

Materiale og metode. Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelse i 2002 hadde spesifikke spørsmål om kroniske lungesykdommer. Levekår for personer med egenrapportert kronisk bronkitt, emfysem eller kols blir her sammenholdt med levekår for andre grupper med kroniske sykdommer og med dem som ikke hadde kroniske sykdommer.

Resultater. Personer med kronisk bronkitt, emfysem eller kols har betydelig dårligere levekår enn sammenliknbare grupper. Det gjelder særlig innen levekårsområder som helse, utdanning, arbeid og inntekt. Også for sosial kontakt kommer denne gruppen svakere ut. På en samleindeks der 1 er best mulige levekår og 0 er dårligst mulige levekår, skårer kolsrammede 0,46, mens personer som har andre kroniske sykdommer skårer 0,60. Personer som røyker og har pustebesvær, har like dårlige levekår som de med egenrapportert kols. Antallet som oppgir at de har kols, er betydelig lavere enn nyere prevalensstudier viser.

Fortolkning. Kolspasienter har større problemer innenfor ulike livsområder enn andre med kroniske sykdommer. Resultatene tyder på at mange har sykdommen uten å vite om det.

Karl-Gerhard Hem

hem@sintef.no

Arne H. Eide

SINTEF

Postboks 124

0314 Oslo

Rundt 200 000 nordmenn har kronisk obstruktiv lungesykdom (kols), og mange av disse kan ha sykdommen uten å være klar over det (1, 2). Kvinner ser ut til å være mer utsatt for kols enn menn. Sykdommen rammer sosialt ulikt, fordi røyking er den viktigste årsaken (3), sammen med arbeidsmiljø og luftforurensning (4).

Flere studier har vist at kolspasienter møter ulike problemer som følge av sykdommen. Barnett (5) og Robinson (6) peker på endret rolle i familien og utvikling av en negativ selvoppfatning. Andre forskere viser til redusert helserelatert livskvalitet (7, 8). Flere studier påviser økt forekomst av angst og depresjon (7–10). En nylig gjennomført kvalitativ studie om kolspasienters opplevelse av å leve med sykdommen belyser hvordan kols gir utfordringer som berører en rekke sider ved pasientenes hverdag (11). Det er likevel ønskelig med ytterligere kunnskap om de generelle levekårene til kolsrammede (11). I denne artikkelen ser vi på kolspasienters situasjon ved hjelp av sammenliknende analyser av levekårsdata fra Statistisk sentralbyrå.

Materiale og metode

Vi har analysert data fra Levekårsundersøkelsen 2002, som var spesielt rettet mot helse (12). Undersøkelsen ble gjennomført av Statistisk sentralbyrå (SSB) med intervjuer ved direkte oppmøte. Data i anonymisert form er stilt til disposisjon gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), som også har gitt tillatelse til bruk av dataene. Verken Statistisk sentralbyrå eller Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste er ansvarlig for analysen av dataene eller de tolkingene som er gjort her. De 6 827 intervjuobjektene i undersøkelsen ble trukket ut fra folkeregisteret blant alle som var 16 år eller eldre i et tottrinns landsrepresentativt utvalg. Vi har inkludert 5 918 intervjuobjekter som var 25 år eller eldre i våre analyser.

Undersøkelsen inneholder spørsmål om mange ulike levekårskomponenter: bolig, husholdningens størrelse og sammensetning, kjønn, alder, sysselsetting, egenvurdering av helse, virkninger av eventuelle syk-

dommer, funksjonsnivå, røykevaner, vekt, høyde, sosial kontakt og mengde og type av omsorg som man gir eller får. Statistisk sentralbyrå har i tillegg koblet på registerdata om inntekt og utdanning.

Kols og andre sykdommer

Et av spørsmålene er: «Har du, eller har du hatt, kronisk bronkitt, emfysem eller kols?» Det er tre svaralternativer: har (1,8%), har hatt (3,0%) og har aldri hatt (95,2%). Det er noe uklart og usikkert hva som ligger i «har hatt», vi har derfor plukket ut de som svarte «har» som analysegruppe.

Et annet spørsmål er: «Har du noen sykdom eller lidelse av mer varig natur, noen medfødt sykdom eller virkning av skade?» Med varig sykdom eller lidelse menes sykdom/lidelse som har vart i minst seks måneder, eller nyere sykdom/lidelse som man regner med vil bli varig. Svarene her var ja (39,2%, over halvparten av disse hadde allergi) og nei (60,8%). Ut fra dette spørsmålet definerer vi to grupper for sammenlikning med analysegruppen (tab 1).

Levekårsindeks – samlede levekår

Spørsmålene om levekår har vi delt i fem. For hvert av de fem elementene i modellen har vi konstruert en indeks, slik at verdi 1 er best mulige levekår og verdi 0 er dårligst mulige levekår. Hver av indeksene baserer seg på 2–10 spørsmål. Den sjette indeksen (sum levekår) er gjennomsnittet av indeksene 1–5. Indeksene er laget av forfatterne og er ikke tidligere benyttet. Sumindeksen virker tilsynelatende normalfordelt.

Arbeid. Her er verdi 1 mer enn 50% jobb, verdi 0,5 pensjonist (67 år eller mer) eller 1–49% jobb og verdi 0 ikke i jobb, men i alder 25–66 år.

Hovedbudskap

- Levekår i bred forstand er dårligere blant personer med egenrapportert kols enn personer med andre kroniske sykdommer
- Antallet som selv oppgir at de har kols, kronisk bronkitt eller emfysem er lavt
- Levekårene for røykere med pustebesvær er like dårlige som for dem med kols
- Rundt 200 000 nordmenn har kols, mange trolig uten å være klar over det

Inntekt. Verdi 1 er høyest oppgitt inntekt, verdi 0 lavest oppgitt inntekt.

Helse og konsekvenser av sykdom og funksjonshemming. Det er valgt ut ti spørsmål relatert til helse, som igjen er delt i fem grupper: a) egenvurdering av helse, b) antall sykdommer og funksjonshemminger, c) virkninger av sykdommer, skader eller funksjonshemminger, d) bruk av helsetjenester og e) funksjonsevne. Hver spørsmålsgruppe er gitt en verdi 0–1, og det er beregnet en total der hvert element inngår med vekt 0,2.

Sosial kontakt. Dette emnet består av i alt seks relevante spørsmål som vi har delt i to grupper: a) spørsmål om venner og kontakt med venner, og b) spørsmål om fortrolige og nærstående. Hver av gruppene er gitt vekt 0,5.

Utdanning. Verdiene er her fra 0: Ingen utdanning utover grunnskole til 8: 20 års

skolegang. Her er 8 kodet til 1, og de andre verdiene lineært fordelt ned til 0.

Fordi forekomsten av kols øker med alder, er gjennomsnittsbetraktninger noe misledende. Vi har derfor modellert de fem levekårs-komponentene i lineære regresjonsmodeller med tre dummyvariabler: en for alder, en for kols og en for andre kroniske sykdommer. Dummyvariablene er konstruert slik at kontrollgruppen (verdi 0 på alle tre dummyvariabler) er en person under 67 år uten kols eller andre kroniske sykdommer. Disse modellene gir mulighet for å vurdere de ulike levekårs-komponentene hver for seg og simultant.

Det er også benyttet frekvens- og kryss-tabellanalyse, Pearsons produktmomentkorrelasjon og variansanalyse (Anova) for signifikanstester for indeksene. Dataene er behandlet i statistikkprogrammet SPSS 14.0.

Resultater

En khikvadrattest viser at forekomsten av kols varierer med alder ($p < 0,01$), mens det er liten forskjell mellom kjønn ($p = 0,15$).

Personer med kols har vesentlig lavere yrkesdeltakelse enn personer med andre kroniske sykdommer, målt som andelen som utførte inntektsgivende arbeid (tab 2). For aldersgruppen 25–66 år er yrkesdeltakelsen 35 prosentpoeng lavere enn i gruppen med andre kroniske sykdommer.

Personer med kols har signifikant mindre sosial kontakt enn andre grupper, og forskjellen er størst for de eldste. 48 % av pensjonistene med kols har daglig eller ukentlig kontakt med venner, mens 62 % av dem som er friske eller har andre kroniske lidelser har slik kontakt.

Det er også en stor forskjell på egenvurdering av helsetilstanden. På spørsmålet «Hvordan vurderer du din egen helse sånn i sin alminnelighet?» skårer personer med kols i gjennomsnitt 3,2 for aldersgruppen 25–66 år og 3,3 for aldersgruppen 67 år og eldre, på en skala fra 1 (meget god) til 5 (meget dårlig). Personer med andre kroniske sykdommer skårer henholdsvis 2,3 og 2,6. Gjennomsnittlig antall sykdommer totalt er også høyere for kolspasienter (ca. fire, mot 2–3 hos andre kronikere).

Personer med kols har gjennomsnittlig lavere utdanning enn andre. På en skala fra 0 (kun grunnskole) til 8 (20 års skolegang eller mer) skårer personer med kols i gjennomsnitt ett trinn lavere enn personer med andre kroniske sykdommer for aldersgruppen under 67 år. For personer i alderen 67 år eller eldre finner vi ingen signifikant forskjell.

Tabell 1 Levekårsundersøkelsen 2002. Forekomst av egenrapportert kols og kroniske sykdommer etter aldersgruppe og kjønn i prosent. Røykevaner

	Har kronisk bronkitt, emfysem eller kols (n = 104)	Andre kroniske sykdommer (n = 2 242)	Ingen kroniske sykdommer (n = 3 572)
25–44 år (n = 2 529)	0,5	30,2	69,3
45–66 år (n = 2 379)	2,3	40,3	57,5
67–79 år (n = 743)	3,9	49,5	46,6
80 år + (n = 267)	3,0	57,3	39,4
Mann (n = 2 950)	1,7	36,4	61,9
Kvinne (n = 2 968)	1,9	39,3	58,8
Røyker daglig (%)	47	28	27

Tabell 2 Levekårsundersøkelsen 2002. Eksempler på levekårs spørsmål

	Har kronisk bronkitt, emfysem eller kols	Andre kroniske sykdommer	Ingen kroniske sykdommer	P-verdi
Andel sysselsatt (%)				
25–66 år	34	68	85	< 0,001
Samlet inntekt, gjennomsnitt (i tusen kr)				
25–66 år	214	300	338	< 0,001
67 år eller eldre	162	186	210	0,01
Sammen med gode venner, ukentlig eller oftere (%)				
25–66 år	66	70	73	< 0,001
67 år eller eldre	49	63	62	0,18
Helse				
Vurderer egen helse som god eller meget god (%)				
25–66 år	21	65	93	< 0,001
67 år eller eldre	27	53	82	< 0,001
Antall sykdommer, gjennomsnitt				
25–66 år	4,0	2,3	0,5	< 0,001
67 år eller eldre	4,1	3,2	1,4	< 0,001
Utdanningsnivå (0: Ingen utdanning – 8: 20 år), gjennomsnitt				
25–66 år	3,1	4,0	4,4	< 0,001
67 år eller eldre	3,0	3,2	3,2	0,81

Levekårsindekser

Personer med kols skårer lavere på samtlige av de fem levekårs-komponentene sammenliknet med de andre gruppene (tab 3). Personer med kols, kronisk bronkitt eller emfysem har levekårssum på 0,46, mens personer uten kroniske sykdommer skårer 0,71. Dagligrøykere skiller seg her ikke spesielt ut i noen av de tre gruppene.

De fem levekårs-komponentene viser alle en signifikant positiv korrelasjon. Det innebærer at dårlige levekår «hoper» seg opp blant enkelte (tab 4).

Regresjon

Regresjonskoeffisientene viser de relative bidragene for de ulike levekårs-komponentene, som funksjon av alder, kols og ev. andre kroniske sykdommer (tab 5). Det er gjennomført seks ulike regresjonsanalyser, basert på en lineær modell, uten noen justeringer utenom de høyresidige variablene. De venstresidige variablene er de seks levekårs-indeksene, inklusive gjennomsnittet. Alle koeffisientene er signifikante ($p < 0,05$). Arbeid og helse skiller seg ut som de to faktorene som har mest å si for personer med kols. Korrigert for aldersforskjeller og andre kroniske sykdommer ser vi for personer med

kols en «levetårseffekt» på $-0,34$ på arbeid. For personer med andre kroniske sykdommer er effekten $-0,13$. Det er med andre ord en sysselsettingseffekt som er to og en halv gang så stor for personer med kols. For faktoren helse er effekten mer enn halvannen gang så stor ($-0,44/-0,28$) sammenliknet med personer som har andre kroniske sykdommer.

Røykere med pusteproblemer

I vårt materiale hadde dagligrøykere med andre kroniske sykdommer enn kols og som oppga at de led av pustebesvær, kortpustethet eller tungpustethet, en gjennomsnittlig levekårsindeks på $0,44$. Dette er på nivå med kolspasienter. Det kan godt tenkes at kolspasienter også finnes i denne gruppen, som utgjør 34 av 669 dagligrøykere med andre kroniske sykdommer, dvs. 5 % av dem som hadde besvart spørsmålene.

Diskusjon

Resultatene er basert på en stor, representativ og generell tverrsnittundersøkelse. Det er likevel et forholdsvis lite antall personer som sier de har kols, under 2 % i gruppen 25 år og eldre (i alt 104 personer, herav 67 under 67 år). Trolig er det de med alvorlig kols som primært svarer at de har sykdommen. Det er flere som sier at de har hatt kronisk bronkitt, emfysem eller kols enn de som sier de har. Det er et litt overraskende funn. Trolig har det både sammenheng med spørsmålstillingen, idet det spørres både om kroniske og ikke-kroniske sykdommer, samt med at noen kan ha tolket det som astma og bronkitt. Gruppen «har hatt kols» er derfor nok så usikker og er ikke med i analysegruppen. De som er med som kolspasienter er derfor de (< 2 %) som svarte at de har kols, kronisk bronkitt eller emfysem. Vel halvparten av den gruppen som svarte at de har hatt kols, hadde andre kroniske sykdommer.

En befolkningsundersøkelse som ble gjennomført i Hordaland, viste at over halvparten av dem som fikk diagnosen kols aldri hadde vært diagnostisert hos lege tidligere (3). Våre resultater kan også indikere at kunnskap om kols er underkommunisert til befolkningen. En ny undersøkelse tyder på at økt bruk av diagnosen skyldes bedre diagnostikk (13).

Analysen av kolspasienters levekår er så vidt vi vet ikke tidligere publisert i Norge eller internasjonalt. Sammenliknende analyser av levekårsdata som presenteres i denne artikkelen kompletterer tidligere studier om livskvalitet og opplevelser av å leve med sykdommen (11, 14, 15).

Kolspasienter opplever egen helse som dårligere enn de gruppene vi sammenliknet med, og de har i gjennomsnitt dårligere levekår enn personer med andre kroniske sykdommer. Det gjelder områder som sysselsetting, inntekt, sosial kontakt og utdanning. Dette stemmer overens med funn i Hordaland-undersøkelsen, som viser at personer

Tabell 3 Levekårsundersøkelsen 2002. Levekårsindekser: Høy skår (1): best mulige levekår, lav skår (0): dårligst mulige levekår. Gjennomsnittskår og standardavvik. Alle horisontale sammenhenger er signifikante, $p < 0,001$

	Har kronisk bronkitt, emfysem eller kols	Andre kroniske sykdommer	Ingen kroniske sykdommer	Totalt	Standardavvik	
					Gjennomsnitt	
Arbeid	0,58	0,76	0,87	0,82	0,37	
Inntekt	0,30	0,46	0,54	0,50	0,31	
Sosial kontakt	0,73	0,82	0,85	0,83	0,19	
Helse	0,32	0,50	0,79	0,67	0,24	
Utdanning	0,38	0,48	0,53	0,50	0,20	
Sum levekår	0,46	0,60	0,71	0,67	0,16	
Herav: Personer som røyker daglig	0,46	0,59	0,74	0,68	0,16	

Tabell 4 Korrelasjoner (Pearsons test) mellom levekårskomponentene. Alle korrelasjoner er signifikante ($p < 0,05$)

	Arbeid	Inntekt	Sosial kontakt	Helse	Utdanning	Sum levekår
Arbeid	1,00					
Inntekt	0,14	1,00				
Sosial kontakt	0,03	0,07	1,00			
Helse	0,25	0,24	0,16	1,00		
Utdanning	0,13	0,33	0,13	0,24	1,00	
Sum levekår	0,65	0,64	0,37	0,63	0,56	1,00

Tabell 5 Regresjonsanalyser av levekårskomponentene, $r =$ Pearsons korrelasjonskoeffisient

	Konstant	Alder 67+	Har kronisk bronkitt, emfysem eller kols	Andre kroniske sykdommer	r^2
Arbeid	0,83	0,25	$-0,34$	$-0,14$	0,09
Inntekt	0,58	$-0,27$	$-0,18$	$-0,06$	0,13
Sosial kontakt	0,86	$-0,08$	$-0,09$	$-0,02$	0,04
Helse	0,80	$-0,10$	$-0,44$	$-0,29$	0,40
Utdanning	0,54	$-0,12$	$-0,12$	$-0,04$	0,07
Sum levekår	0,72	$-0,07$	$-0,24$	$-0,11$	0,18

med kun grunnskoleutdanning har tre ganger høyere risiko for kols enn personer med universitetsutdanning når det ble kontrollert for røykevaner og yrke (3). Personer som svarer at de har andre kroniske sykdommer, utgjør en heterogen gruppe. Vi fant ingen annen spesifikk sykdomsgruppe som hadde like lav levekårsindeksverdi som dem med kols.

Den observerte forskjellen i levekår kan ikke direkte tilskrives konsekvensene av sykdommen, men skyldes sannsynligvis dels seleksjonseffekt og dels direkte konsekvens. Å separere disse to effektene er ikke mulig ut fra våre data, som er tverrsnittsbaserte.

Verdens helseorganisasjon oppgir at kols er den fjerde hyppigste dødsårsaken i verden i dag (16). Beregninger fra Europa og Nord-Amerika tyder på at 4–10 % av den voksne befolkningen har kols (17). Høyere tall

(8–20 %) er funnet i en undersøkelse i storbyer i Sør-Amerika (18). Hordaland-undersøkelsen rapporterte om liknende funn, der kumulativ incidens av kols for voksne over en niårsperiode ble anslått til 6,1 % (3).

Det er problematisk å planlegge helse- og rehabiliteringstjenester for dem som lider av kols, når en stor andel av dem trolig ikke blir fanget opp i helsevesenet. Informasjon om kols ser ut til å være underformidlet til den befolkningsgruppen som kan ha størst utbytte av kunnskapen: De mange som lider av kols, men som ennå ikke har fått diagnosen. Effektiv helsekommunikasjon bør bygge på kunnskap om pasientgruppen. Kunnskap om kolsrammedes livssituasjon er ennå mangelfull.

Oppgitte interessekonflikter: Arbeidet er finansiert av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, med bidrag fra GlaxoSmithKline og AstraZeneca.

Litteratur

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal strategi for KOLS-området 2006–2011. www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter_planer/rapporter/2006/Nasjonal-strategi-for-KOLS-området-2006-.html?id=430087 [23.4.2009].
2. Folkehelseinstituttet. Fakta om kols. www.fhi.no [23.4.2009].
3. Johannessen A, Omenaas E, Bakke P et al. Incidence of GOLD-defined chronic obstructive pulmonary disease in a general adult population. *Int J Tuberc Lung Dis* 2005; 9: 926–32.
4. Bakke PS, Baste V, Hanoa R et al. Prevalence of obstructive lung disease in a general population: relation to occupational title and exposure to some airborne agents. *Thorax* 1991; 46: 863–70.
5. Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *J Clin Nurs* 2005; 14: 805–12.
6. Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nursing Times* 2005; 101: 38–42.
7. Haave E, Skumlien S, Engvik H. Livskvalitet hos pasienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom: norsk versjon av The Perceived Quality of Life Scale. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2007; 44: 735–40.
8. Hynninen KMJ, Breivik MH, Wiborg AB. Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: a review. *J Psychosom Res* 2005; 59: 429–43.
9. Kunik ME, Roundy K, Veazey C et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest* 2005; 127: 1205–11.
10. Andenæs R. Psychological distress, coping and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2005.
11. Dagers TN. Jeg har vel ikke direkte sagt til noen at jeg har kols. Hakadal: Glittreklinikken, 2007. www.lhl.no/internett/multimedia/archive/00008/Seminar_18_-_Turid_Ny_8441a.pdf [23.4.2009].
12. Hougen HC, Glødboden MA. Samordnet levekårsundersøkelse 2002 – tverrsnittsundersøkelsen. Dokumentasjonsrapport. Notater 2004/22. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2004. www.ssb.no/emner/00/90/notat_200422/notat_200422.pdf [23.4.2009].
13. Haugan T, Bakken IJ, Storrø O et al. Utvikling i diagnostisering og helsetjenesteforbruk ved obstruktiv lungesykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2008; 128: 2431–4.
14. Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM et al. International variation in the prevalence of COPD (the BOLD Study): a population-based prevalence study. *Lancet* 2007; 370: 741–50.
15. Mannino DM, Buist AS. Global burden of COPD: risk factors, prevalence, and future trends. *Lancet* 2007; 370: 765–73.
16. Murray CJL, Lopez AD, red. The global burden of disease. London: Harvard University Press, 2005.
17. Halbert RJ, Isonaka S, Georg D et al. Interpreting COPD prevalence estimates. *Chest* 2003; 123: 1684–92.
18. Menezes AMB, Perez-Padilla R, Jardim JB et al. Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the PLATINO study): a prevalence study. *Lancet* 2005; 366: 1875–81.

Manuskriptet ble mottatt 4.7. 2007 og godkjent 23.4. 2009. Medisinsk redaktør Odd Terje Brustugun.