

Erfarenheter av självrapporterade långvariga sjukdomar i undersökningar av levnadsförhållanden

Gudrun Lindberg

Förekomst av långvariga sjukdomar har undersökts i SCBs undersökning av levnadsförhållanden varje år sedan 1975. Drygt 40 procent av 16–84-åringar rapporterar någon långvarig sjukdom. Andelarna som får medicinsk behandling varierar mellan sjukdomstyper och detta antas påverka benägenheten att rapportera sjukdomarna vid SCBs intervjuer. Försök har gjorts att belysa hur stor del de rapporterade sjukdomarna utgör av totala mängden sjukdomstillstånd av olika slag.

Gudrun Lindberg är avdelningsdirektör vid SCB.

Sedan år 1975 har SCB årligen undersökt svenska folkets hälsotillstånd inom ramen för undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF). ULF är en riksomfattande intervjuundersökning med besöksintervjuer som innehåller indikatorer från en rad områden såsom hälsa, sysselsättning, arbetsmiljö, boende, sociala relationer, ekonomi, utbildning, fritid m.m. Utförliga uppgifter om allt detta kan kopplas till varandra. Urvalet omfattar numera omkring 8 500 personer årligen mellan 16 och 84 år. Bortfallet uppgår till omkring 17 procent. Undersökningsresultaten publiceras i serien Levnadsförhållanden (SOS).

Ett unikt material

Här föreligger ett material som är internationellt sett unikt i fråga om rikedom på studerade variabler, antal intervjuade och troligen också i fråga

om resultatens tillförlitlighet. Efterfrågan på data om levnadsförhållanden har ökat kraftigt sedan starten – inte minst inom hälso- och sjukvårdsområdet. Jag är ändå övertygad om att många forskare inom exempelvis socialmedicin skulle kunna utnyttja materialet mer än som sker.

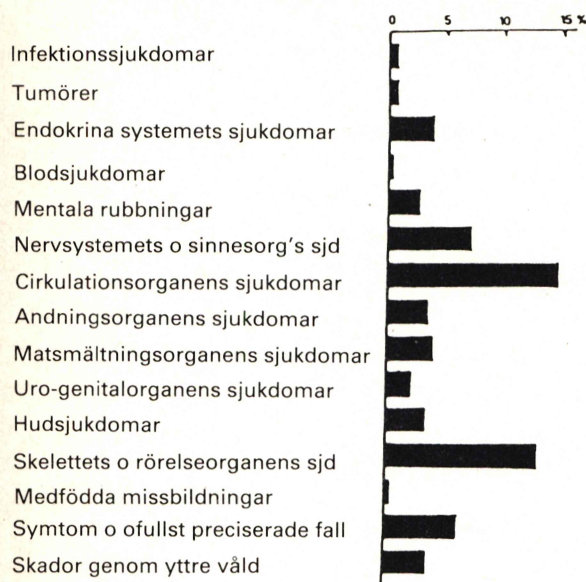
Lekmannaintervjuer

En av hälsoindikatorerna i ULF är förekomst av långvariga sjukdomar. Detta mäts med frågorna: "Har Ni någon långvarig sjukdom, besvär efter skada, något handikapp eller annan svaghet?" och "Tar Ni regelbundet medicin för någonting?". Upp till sex sjukdomar eller besvär kan anges. SCBs intervjuare antecknar svaren som sedan kodas enligt en förenklad version av ICD(8) – huvudsakligen på 3-siffrnivå.

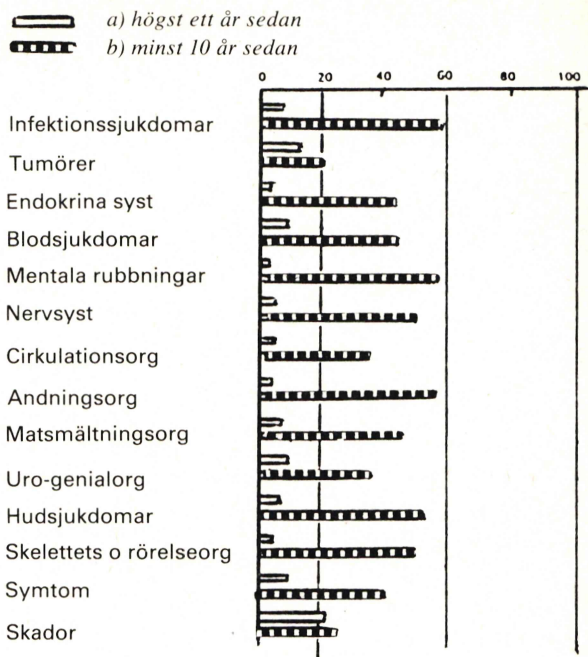
Under årens lopp har mer än 90 000 intervjuer samlats in. Drygt 40 procent av alla som intervjuas uppger en eller flera långvariga sjukdomar eller besvär, vilka alla kodats med samma metod. Vi har ungefär 60 000 kodade diagnoser i detta material.

Granskning av primärmaterialet – speciellt i sådana fall då vi har uppgifter om samma individer från två tillfällen genom att återintervjuer gjorts med delar av urvalet – visar att samma sjukdomar ibland kodas med olika diagnosnummer – och att smärre olikheter i folks sätt att benämna en och samma sjukdom kan förorsaka att de kodas olika. Diagnoserna bör därför grupperas för att minska effekten av sådana fel. I denna uppsats används huvudkapiteln enligt ICD. Beroende på vilket syfte man har med sin redovisning kan andra indelningar vara av större intresse.

Figur 1 Andel av befolkningen 16 – 84 år med sjukdomar av olika slag, 1980–81



Figur 2. Andel av rapporterade sjukdomar som debuterat för



De vanligaste sjukdomsgrupperna

Figur 1 visar sjukdomspanoramats enligt två sammanslagna årgångar av ULF. Sjukdomar i cirkulationsorgan och i skelett och rörelseorgan dominerar följda av nervsystemets och sinnesorganens sjukdomar.

Diagnosgrupperna visar i allmänhet rätt hög stabilitet över åren. Statistiskt säkerställda förändringar är dock en minskning av andelen som uppgett sjukdomar i matsmältningsorganen samt skador genom yttre våld och en ökning av andelen med hudsjukdomar.

Figur 2 visar att de sjukdomar som uppges som svar på frågorna om långvariga sjukdomar verkligen i flertalet fall är långvariga. En mindre andel av besvaren uppträdde för första gången för mindre än ett år sedan. I många sjukdomsgrupper har dock mer än hälften av tillstånden varat 10 år eller mer. Skador och tumörer är de grupper där minsta andelen av diagnoserna är så gamla som 10 år. Det kan verka överraskande att infektionssjukdomarna så ofta är långvariga men det har sin förklaring i att det vi frågat om är *långvariga* sjukdomar – de tillstånd som oftast kodats inom denna grupp är resttillstånd efter polio samt bältros och tuberkulos.

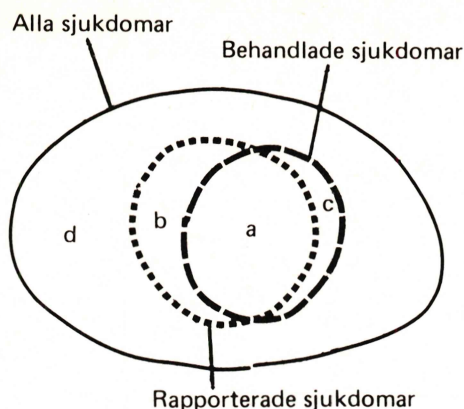
Vårdkontakter

Beroende på ett sjukdomstillstånds art, dess allvarlighetsgrad och svårigheten av de besvär som det förorsakar den som drabbats är sannolikheten olika stor för att tillståndet ska rapporteras i en intervjuundersökning. Det har också belagts i olika undersökningar att sjukdomstillstånd som behandlats av eller diskuterats med läkare rapporteras mera fullständigt och korrekt än andra (Brorsson 1977).

Cirklarna i figur 3 åskådliggör att en viss mängd av alla tänkbara sjukdomar behandlas av läkare. Andelen varierar med sjukdomstyp. En viss del av alla sjukdomar rapporteras som svar på frågorna i ULF om långvarig sjukdom. Hur stor del detta är beror också på vilken sjukdomstyp det rör sig om.

För varje sjukdomstillstånd som rapporterats i ULF har vi frågat om sjukdomen får regelbunden medicinsk behandling eller står under medicinsk kontroll. Resultatet visas för de olika sjukdomsgrupperna i figur 4. Av de stora sjukdomsgrupperna står 87 procent av sjukdomarna i cirkulationsorganen under medicinsk kontroll. Av skelettets och rörelseorganens sjukdomar är andelen 38 procent – den näst lägsta andelen av alla sjukdomsgrupper.

Figur 3

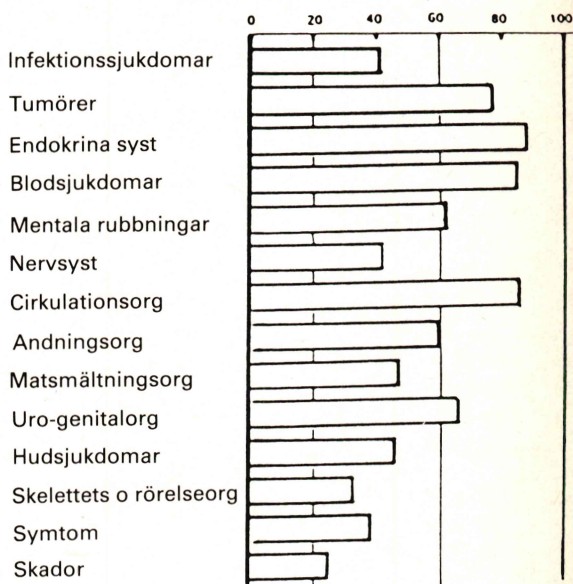


De andelar av respektive sjukdomsgrupp som täcks av staplarna i figur 4 motsvaras i figur 3 av fält a. Om dem bör vi kunna utgå från att de diagnostiserats av läkare. Men vi kan inte utesluta att en stor del av de övriga rapporterade sjukdomarna är läkar-diagnostiserade eller att de som har dem har kontakt med sjukvården och möjlighet att vid behov få behandling för sina långvariga sjukdomar. Staplarnas längd i figur 5 ger anledning att förmoda att de rapporterade sjukdomarna utgör en större del av de behandlade (fält a + c i figur 3) än vad som framkom av figur 4. Figur 5 visar att för samtliga sjukdomsgrupper gäller att flertalet som uppgivit dem antingen haft någon vårdkontakt under en tremånadersperiod före intervjun eller behandlas regelbundet för någon långvarig sjukdom (det behöver inte vara den som anges i förspalten). Mönstret är detsamma här beträffande vilka som oftast haft vårdkontakter – det är således vanligare att ha haft sådana bland dem som till exempel har hjärt- och kärlsjukdom än bland dem som har sjukdomar i rörelseorganen (samma personer kan givetvis förekomma i flera grupper).

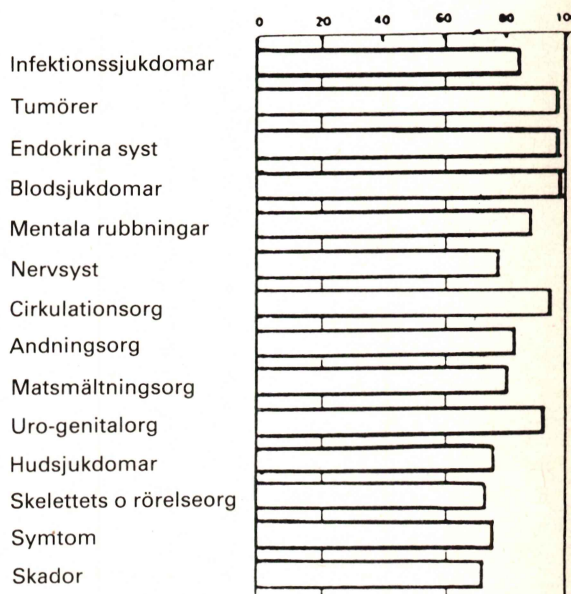
De självrapporterade uppgifterna om sjukdomar kan – förutsatt att de håller en rimlig kvalitet användas för studier av de mest skilda slag.

Om man inte speciellt vill studera variationer över tid går det att lägga samman flera undersökningsårgångar för att öka urvalet. Då kan förekomsten av sjukdomar studeras även i mindre befolk-

Figur 4. Andel av rapporterade sjukdomar som får regelbunden medicinsk behandling eller står under medicinsk kontroll. 1980–81



Figur 5. Andel av personer med sjukdomar av olika slag med vårdkontakt (läkarkontakt för sjukdom/kontakt med distriktssköterska/sjukhusvistelse under en tremånadersperiod eller regelbunden medicinsk behandling för långvarig sjukdom). 1980–81



ningsgrupper liksom egenskaper hos dem som har olika slags sjukdomar.

Validitetskontroller

Vad vet vi då om kvalitén hos de självrapporterade uppgifterna om långvariga sjukdomar?

Läkarvalidering har gjorts av ULF-material i ett fall då 157 personer med reumatiska besvär undersöktes (Mägi 1984). Studien visar att de undersökta i huvudsak hade reumatiska besvär – vilket de uppgivit i intervjun ett halvt–två år tidigare. Den proportionella fördelningen på olika undergrupper av reumatiska diagnoser stämde överens med den som läkarna erhöll. Validiteten och reliabiliteten räckte däremot inte till för att man på ett tillförlitligt sätt skulle kunna bestämma vilka individer som hade olika slags reumatiska besvär. Besvären hade alltså emellanåt kodats i fel undergrupp inom huvudgruppen reumatiska besvär. Mägis undersökning kunde inte visa hur vanligt det är att reumatiska besvär underrapporteras i ULF.

Vår förhoppning är att inom en någorlunda snar framtid få till stånd ytterligare medicinska valideringsförsök helst i större skala – en förhoppning som får stöd i den nyligen avgivna regeringspropositionen angående hälso- och sjukvårdens utveckling (Regeringens proposition 1984/85: 81) där det betonas att "det vore värdefullt om intervjupersonernas uppgifter om sitt hälsotillstånd stäms av mot vad som framkommer vid en medicinsk undersökning". Man föreslår att en sådan utvärdering görs som ett led i forskningsprojekt med hälsoundersökningar.

Olika sätt att fråga

I avsaknad av externa valideringar har en del interna jämförelser av olika frågor gjorts för att ge en bild av hur svaren hänger ihop med varandra.

Ett sätt att fråga om sjukdomar som avviker från den öppna fråga som tidigare återgivits är att helt enkelt räkna upp en rad sjukdomar eller besvär och för vart och ett fråga om den intervjuade möjligen har det. Frågar man på det viset erhålls högre frekvenser av rapporterade besvär eftersom man inte tillämpar restriktionen att det ska vara en långvarig sjukdom. Några sådana frågor ställdes i ULF 1980–81. Avsikten med dessa frågor var att i några av-

seenden försöka belysa omfattningen av skillnaden mellan den yttre cirkeln i figur 3 (alla tänkbara sjukdomstillstånd av viss typ) och den cirkel som omsluter fälten a+b – dvs de sjukdomar som rapporteras som långvariga sjukdomar. Då har – det naturligtvis alltför optimistiska – antagandet gjorts att alla som har ett visst symptom eller besvär svarar ja på en direkt fråga om de har detta symptom eller besvär – dvs att svaren på de direkta frågorna skulle täcka hela den yttre ringen i figur 3.

Bland resultaten av jämförelserna av svaren på olika slags frågor om sjukdomar och besvär kan följande nämnas:

Åderbräck, eksem och hösnuva rapporteras av omkring var tionde av dem som svarar ja på en direkt fråga om de har sådana besvär.

Värk i olika kroppsdelar, eller sjukdomar som vanligen medför värk, rapporteras som svar på frågan om långvarig sjukdom av omkring 20–30 procent av dem som svarar ja på direkta frågor om de har värk i olika uppräknade delar av rörelseapparat. Astma rapporteras lite oftare – omkring 40 procent av dem som anser sig ha astma (vid direkt fråga) rapporterar astma som långvarig sjukdom.

Av dem som säger ja på frågan om de har högt blodtryck har tre fjärdedelar uppgivit detta som långvarig sjukdom eller något man regelbundet tar medicin för. Av dem med diabetes är motsvarande andel ungefär fyra femtedelar.

Bakom dessa skillnader ligger givetvis framför allt begreppet *långvarig sjukdom*. För flertalet av de här nämnda besvären tycks det vara så att man inte betraktar sina besvär som någon "sjukdom" och även om man gör det så menar man kanske inte att det är en "långvarig" sjukdom. Att ha värk i olika kroppsdelar uppfattas av allt att döma som en naturlig del av åldrandet – i högre åldrar är det allt färre av dem som har värk som också rapporterar någon motsvarande långvarig sjukdom – för yngre personer är det däremot mindre naturligt att ha värk och andelen som rapporterar någon motsvarande sjukdom är därför större.

Allergiska besvär – särskilt hösnuva och eksem – kan vara dels så lindriga dels så sporadiska och sällan förekommande att man inte räknar dem som "långvariga" i den mån de alls betraktas som sjuk-

dom. Även för åderbräck gäller att man kan ha dem utan att besväras annat än emellanåt.

Att andelen som uppger högt blodtryck i ULF-intervjun är så pass hög beror på att vår indikator på långvarig sjukdom även omfattar frågan om man regelbundet tar medicin för något. Därigenom får vi in en hel del höga blodtryck – även sådana som just på grund av medicinerings inte vållar några besvär att tala om.

Diabetes kan man tycka att alla som har borde uppleva som en långvarig sjukdom. En kontroll av frågeformulären visar emellertid att det – i de fall då en intervjuad på direkt förfrågan sagt ja till att han har diabetes men inte uppgivit detta vid frågan om långvarig sjukdom – oftast rörde sig om mycket osäkra och lindriga fall som man inte medicinerade för. I några fall hade endera frågan kodats fel.

Vilken kunskap behövs

Det som tycks spela den största rollen för hur mycket sjukdomar som rapporteras är dels vilken definition man har av "långvarig" dels av "sjukdom". Därtill kommer att resultaten påverkas av glömska och kanske ovilja att uppge sjukdomar – vilket också varierar med vilken typ av sjukdom det rör sig om.

Att inte alla hälsoproblem som en person överhuvudtaget kan tänkas ha uppges som svar på frågorna om långvarig sjukdom torde bero på att man inte

riktigt uppfattar det som att SCB vill kartlägga *alla* hälsoproblem man har. Det är värdefullt att få veta just vilka problem som av befolkningen själv upplevs som långvariga sjukdomar. Sådana bedömningar torde inverka på benägenheten att söka vård. Bilden av detta kan lämpligen kompletteras med hjälp av direkta frågor om problem av särskilt intresse.

En mera omfattande utvärdering med hjälp av medicinska undersökningar är dock väsentlig för att klargöra hur olika "felkällor" påverkar rapporteringen. Om de till exempel leder till att vissa sjukdomar oftare underrapporteras i vissa befolkningskategorier blir jämförelser mellan dessa vilseledande om man inte tar hänsyn till inverkan av "felet".

REFERENSER

- Brorsson, B.: Att mäta hälsa. Indikatorer och index på hälsotillståndet. S61. Spri. Stockholm 1977.
- Mägi, M., Allander, E., Bjelle, A. och Ragnarsson, A.: Rheumatic disorders in a health survey: How valid and reliable are the reports? *Scand J Soc Med* 12:141–146, 1984.
- Regeringens proposition 1984/85:181. Utvecklingslinjer för hälso- och sjukvården, m. m. Stockholm 1985.
- Statistiska centralbyrån. Levnadsförhållanden. SOS. Rapport 42. Ohälsa och sjukvård, 1975–83. Stockholm 1985.