

Lunds universitet  
Sociologiska institutionen

Är det möjligt att mäta livskvalitet hos astmatiker?

Författare: Victoria Nikander  
Uppsats 20p, SOC 144, 41-80 p

## **Abstract**

Författare: Victoria Nikander

Titel: Är det möjligt att mäta livskvalitet hos astmatiker?

Uppsats: 20p kurs SOC 144, 41-80 p

Sociologiska institutionen, Lunds universitet.

### **Can quality of life in asthmatics be measured?**

As medical science has become more adept at keeping us alive, we can no longer solely focus on the number of years we live, but need also focus on the quality of life we achieve. Politicians and budget administrators have begun using quality of life as a tool to optimize resource and treatment allocation in healthcare. To create a tool that would measure the quality of life, questionnaires were developed for use both in general health inquiries and in disease specific studies.

This is a methodological study in which the aim was to examine and compare the information derived from two questionnaires, the 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) and The Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), and from a focused interview. 14 individuals with diagnosed asthma were interviewed and filled out the questionnaires during the spring of 1997. Central to this study is the difference between *disease*, a physical biological process, and *illness*, the experience of unhealth.

While the group is too small for valid results a trend can be found in the answers. The questionnaires focus on the physical and social limitations, and on the emotional distress experienced by the individuals. The interview was based on the questionnaires, but a broad range of topics were discussed as introduced by the individuals participating. The results indicate that the consequences of the limitations, such as unemployment, were perceived as a bigger problem than the limitations as such.

The questionnaires' methodological weaknesses, compounded by the empirical nature of their development, could be well complemented by the interview's strengths, such as the ability to recognize causal relationships. A philosophical and semantic definition of the term 'quality of life' would be needed to develop a methodologically sound instrument. A multidisciplinary effort into this field would be most welcome. Treatment and resource allocation could be even more efficient if complete background information for patients were available and root causes to reactions better understood.

# Innehållsförteckning

<b><u>Abstract</u></b>	<b>1</b>
<b><u>Innehållsförteckning</u></b>	<b>3</b>
<b><u>1. Introduktion, problemformulering och syfte</u></b>	<b>4</b>
<b><u>2. Bakgrund</u></b>	<b>5</b>
<u>2.1. Vad är astma?</u>	5
<u>2.2. Definitionsproblematik kring begreppet livskvalitet</u>	7
<u>2.3. Varför just nu?</u>	8
<b><u>3. Metod</u></b>	<b>10</b>
<u>3.1. 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)</u>	11
<u>3.2. The Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)</u>	12
<u>3.3. Intervju</u>	14
<b><u>4. Resultat: Presentation och analys</u></b>	<b>16</b>
<u>4.1. SF-36 Hälsoenkät</u>	16
<u>4.1.1. Diskussion SF-36:</u>	29
<u>4.2. Astma och livskvalitet frågeformulär (AQLQ)</u>	30
<u>4.2.1. Diskussion AQLQ:</u>	37
<u>4.3. Intervjuer</u>	38
<u>4.3.1. Diskussion intervju</u>	50
<b><u>5. Slutdiskussion</u></b>	<b>51</b>
<b><u>Litteraturlista</u></b>	<b>54</b>
<b><u>Appendix</u></b>	<b>56</b>

## 1. Introduktion, problemformulering och syfte

Under 1900-talet gjordes stora framsteg inom det medicinska området. Att den medicinska vetenskapen kan förlänga människors liv råder det ingen tvekan om. Huruvida den medicinska vetenskapen kan förbättra människors liv är en fråga som först på senare tid börjat debatteras. Patienter klagat över att de känner sig som forskningsobjekt och att den moderna vetenskapen och dess avancerade behandlingsmetoder dehumaniserar människan.<sup>1</sup> I denna jakt på ett längre liv har frågan om livskvalitet fått en mer central roll.

De senaste 20-30 åren har ett flertal skattningsskalor och frågeformulär utvecklats för att mäta livskvalitet. Syftet har varit att skapa kvantitativa mått på välbefinnande. Generella frågeformulär och sjukdomsspecifika frågeformulär har utvecklats för att mäta hälsa och livskvalitet i stora folkmängder. Mätning av livskvalitet och hälsa eller ohälsa beskrivs idag ofta som ett av huvudmålen inom hälso- och sjukvården.

Under ett sommarjobb på Astra Draco AB, numera AstraZeneca AB, kom jag i kontakt med ett flertal livskvalitetsfrågeformulär. Här väcktes ett intresse för livskvalitet och en fråga: 'Är det möjligt att mäta och kvantifiera ett så mångfacetterat begrepp som livskvalitet?'

Detta är en *metoduppsats*. Det primära syftet har varit att utvärdera den information som framkommer vid mätandet av livskvalitet. Jag har dels använt mig av kvantitativa frågeformulär utformade och utprovade för kliniska studier av hälsa och av livskvalitet hos astmatiker, och dels av en kvalitativ fokuserad intervju. Det sekundära syftet har varit att se hur informationen skiljer sig åt mellan de två metoderna

De två frågeformulär jag har valt att använda är "Hälsoenkät SF-36" och "Astma och livskvalitet frågeformulär". Båda används i mycket stor utsträckning inom hälso- och sjukvården<sup>2</sup>, bland annat av Lunds Lasarett. Detta arbete är utfört i samarbete med professor Claes-Göran Löfdahl vid Lungkliniken och överläkare Gunnar Persson vid Allergikliniken, Lunds Lasarett. Alla astmapatienter som deltagit i arbetet har rekryterats vid Allergikliniken, och allt material samlades in under våren 1997.

---

<sup>1</sup> Fallowfield L. *The Quality of Life. The Missing Measurement in Health Care*. London, Souvenir Press (Educational & Academic) Ltd, 1990.

<sup>2</sup> SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering). *Behandling av astma och KOL – en systematisk kunskapssammanställning*. Rapport 151. Stockholm, 2000. [www.sbu.se](http://www.sbu.se)

## 2. Bakgrund

Under arbetets gång uppstod frågor kring ämnet som visade ett behov av en viss förståelse av sjukdomen astma, av problematiken kring definitionerna av livskvalitet, hälsa och ohälsa, samt av varför detta är aktuellt just nu.

### 2.1. Vad är astma?

Ordet astma kommer från grekiskans *asthma*, flåsande andedräkt, andtäppa. Hur astma uppstår är fortfarande oklart, men både ärftliga faktorer och miljö anses samverka. Förekomsten av astma hos vuxna uppges till 6-8 procent av befolkningen i den industrialiserade världen.<sup>3</sup> Astma förorsakas av inflammation i lungornas luftrör, och på grund av inflammationen svullnar de minsta luftrören och blir ibland nästan helt igentäppta. Det typiska för sjukdomen är att lufthindret varierar, den som har astma känner ibland av sjukdomen men kan ibland känna sig helt frisk. Vanliga symptom är bland annat hosta, slembildning och pip i bröstet.

Inflammationen uppstår genom att luftvägarnas vävnad skadats. Skadan kan bland annat uppkomma på kemisk väg (inandning av retande ämnen), genom en infektion, eller genom en allergisk reaktion. Inflammationen leder till att olika ämnen frisätts från speciella celler i luftvägarna. Detta leder till att luftvägsmuskulaturen dras samman, luftvägarnas slemhinna svullnar och slemproduktionen i luftvägarna ökar. Det typiska för astma är att luftvägarna är extra känsliga för irritation. Det finns mycket som kan orsaka denna irritation, även hos den som inte är allergisk, t.ex. kall luft och ansträngning.<sup>4</sup>

Andningssvårigheterna vid astma beror alltså på att luftrörens diameter minskar genom att luftvägsmuskulaturen drar sig samman. Den svullna slemhinnan och ökade slembildningen stjäl ytterligare utrymme i luft-rören och gör det ännu svårare för luften att passera.

För att kunna ställa diagnosen astma krävs att man kan visa att patienten har andningssvårigheter som varierar antingen av sig själva eller med hjälp av luftrörsvidgande medicin. Såväl luftflöde som lungfunktion är lägre än

---

<sup>3</sup> SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering). *Behandling av astma och KOL – en systematisk kunskapssammanställning*. Rapport 151. Stockholm, 2000. [www.sbu.se](http://www.sbu.se)

<sup>4</sup> [www.astma.com](http://www.astma.com)

normalt vid astma. Vid astma är det viktigt att man, så fort diagnosen ställts, behandlar de inflammerade luftrören. I första hand inriktas behandlingen på att avlägsna eller minska mängden irriterande ämnen i inandningsluften. Nästa steg är behandling med läkemedel, ofta både luftrörsvidgande som minskar krampen i luftrörens muskler och kortison i förebyggande syfte för att minska inflammationen och svullnader i luftrören. Främst bör läkemedel inhaleras, vilket ger bättre effekt och mindre biverkningar i övriga kroppen.

Människan har mycket stor förmåga att anpassa sig till nya yttre omständigheter, inklusive sjukdomar. Kroniskt sjuka astmatiker vänjer sig vid att ha besvär och anpassar sig ofta psykologiskt och socialt till sitt handikapp. Denna anpassningsstrategi kallas adaptation:

"Viktig är också patientens förmåga att psykologiskt och socialt anpassa sig till en kronisk sjukdom eller ett handikapp. Frågar man om patienten lätt blir andfådd kan man få ett nekande svar även från svårt hjärt- eller lungsjuka personer som lärt sig att undvika ansträngning. De har vant sig vid att leva inom gränserna för sin kapacitet."<sup>5</sup>

Trots anpassningen är det viktigt att behandla astman, så att motståndet för luftflödet blir så litet som möjligt. Obehandlad astma kan ge komplikationer i form av kroniska skador på luftrören.

Moderna läkemedel utgör grunden vid behandling av astma idag, och effekterna av behandlingen har de senaste decennierna främst mätts rent naturvetenskapligt i kvantitativa förändringar av lungvolym eller luftflöde. Denna begränsade syn på patientens roll i behandlings-sammanhang har under senare tid omprövats. Astmatikern lär knappast i första hand beklaga sig över att lungvolymen sjunkit, utan över att han/hon känner sig andfådd och inte klarar vardagliga sysslor. Ur astmatikerns synvinkel kan mätningen av lungvolym som det enda kriteriet för den medicinska behandlingen alltså kännas något otillfredsställande. Under senare tid har patientens upplevelse av sin situation fått allt större betydelse vid bedömningen av behandlingseffekt.

---

<sup>5</sup> Jonson B, Westling H, White T, Wollmer P (reds). *Klinisk Fysiologi*. Stockholm, Liber AB, 1998. (s. 31)

## 2.2. Definitionsproblematik kring begreppet livskvalitet

Lennart Nordenfelt påpekar att:

”Livet kan ju ha värde enligt många dimensioner, intellektuella, moraliska, estetiska, humoristiska och ekonomiska. Att tala om att studera livskvalitet i allmänhet ger därmed ingen vägledning.”<sup>6</sup>

De flesta inom politik samt inom hälso- och sjukvården tycks dock eniga om att man med livskvalitet menar människans välfärd och välbefinnande. Välfärd handlar om de resurser som finns att tillgå och kan avse antingen yttre resurser (miljömässiga, ekonomiska, sociala, etc.) eller inre resurser (fysiska eller psykiska). Välbefinnande handlar om känslomässiga reaktioner på de resurser som finns och hur de utnyttjas, av oss själva och av andra. I livskvalitetsundersökningar är det främst aspekter av välbefinnande som mäts.

Oftast mäter man livskvalitet i samband med man mäter hälsa. Vad man i dessa fall försöker mäta är hälsorelaterad livskvalitet, även om detta inte alltid specificerats i frågeformuläret.

Definitionen av hälsa och ohälsa är nödvändig i detta skede. Marinker gör en distinktion som skapar ett bra utgångsläge:

a. *Disease* is a pathological process, most often physical as in throat infection, a cancer of the bronchus, sometimes undetermined in origin, as in schizophrenia. The quality which identifies disease is some deviation from a biological norm.

b. *Illness* is a feeling, an experience of unhealth which is entirely personal, interior to the person of the patient. Sometimes illness exists where no disease can be found.<sup>7</sup>

“Disease” är då sjukdom i biologisk mening och motsvarar objektiv ohälsa, medan ”illness” motsvarar subjektiv ohälsa. Subjektiv och objektiv ohälsa kan sammanfalla, men kan också förekomma separat. De fyra begrepp som använts i denna uppsats är subjektiv hälsa och ohälsa, samt objektiv hälsa och ohälsa.

---

<sup>6</sup> Nordenfelt L. *Livskvalitet och hälsa – teori och kritik*. Falköping, Almqvist & Wiksell Förlag AB, 1991. (s. 4)

<sup>7</sup> Marinker M. 'Why Make People Patients?' *Journal of Medical Ethics*, I, s81-84, 1975. Som citerad av Nordenfelt L. *Livskvalitet och hälsa – teori och kritik*. Falköping, Almqvist & Wiksell Förlag AB, 1991. (s 92)

### 2.3. Varför just nu?

Livskvalitet har blivit ett allt vanligare begrepp i flera sammanhang, bland annat inom socialvården och den medicinska vården. Ofta beskrivs livskvalitet som ett huvudmål för dessa verksamheter, lika viktigt som välfärd eller hälsa.<sup>8</sup>

Michael Burys analys belyser frågan om varför mätningar av livskvalitet blev populära relativt sent under 1900-talet. Han delar upp analysen i tre delar:<sup>9</sup>

- förändrade hälsomönster och deras inflytande på vårt tänkande
- livskvalitetsmätningarna i ett politiskt-ekonomiskt sammanhang
- livskvalitet och dess kulturella ram

#### **Förändrade hälsomönster**

Bury framlägger hypotesen att dagens intresse för livskvalitetsbegreppet och dess operationalisering kan sökas i förändrade hälsomönster. Det finns ett samspel mellan samhällets inställning och sjukdomarnas karaktär. Ett bra exempel är de sociala reaktionerna på AIDS och det faktum att smittan främst sprids via sexuellt umgänge.

I den industrialiserade världen har demografin förändrats och ålderspyramiden har förskjutits uppåt. Tidigare låg fokuseringen på infektionssjukdomar och dödlighet. Detta har ersatts av en fokusering på problem relaterade till ökad livslängd, kroniska sjukdomar och konsekvenserna av behandlingen av dessa sjukdomar. Detta har medfört att patienterna måste lära sig leva med sin ohälsa under längre perioder och hantera de konsekvenser det får för deras välbefinnande. En åldrande befolkning och en växande börda av kroniska sjukdomar behöver inte nödvändigtvis ha ett samband. Förebyggande vård och genomtänkt allokering av sjukvårdsresurser skulle kunna minska den tid individen är kroniskt sjuk till de sista åren av livet. Ett sätt att dokumentera detta skulle då kunna vara genom livskvalitetsmätningar.<sup>10</sup>

#### **Livskvalitet i ett politisk-ekonomiskt sammanhang**

Bury poängterar att hälso- och sjukvård påverkas av ekonomiska resurser och politiska realiteter. Nya behandlingsformer har gjort hälso- och

---

<sup>8</sup> Nordenfelt L. *Livskvalitet och hälsa – teori och kritik*. Falköping, Almqvist & Wiksell Förlag AB, 1991.

<sup>9</sup> Bury M. 'Livskvalitet: varför nu?' I Richt B (red). *Livskvalitet. Teori, mätning och realitet*. Linköping, Linköpings Universitet, 1994.

<sup>10</sup> Strauss AL. *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint Louis, The C.V. Moss Company, 1975.



sjukvård allt dyrare. Detta ställer krav på att effektivitet och konsekvenser av olika hälso- och sjukvårdstjänster ska kunna mätas. Intresset för effektivitet och konsekvenser har sitt ursprung i konflikten mellan traditionell klinisk medicin, inriktad på att bota den specifika sjukdomen, och socialmedicin, som är mer inriktad på kvalitativt god helhetsvård. Inom socialmedicinen ville man gå i bräschen för förändringar inom hälso- och sjukvård, och denna process ledde till samarbete med hälsoekonomer.

Debatten under 1980-talet betonade management av mänskliga resurser och kvalitet. Termen kvalitet var dåligt definierad och man utvecklade bland annat begreppet Quality Adjusted Life Years (QALY) som handlade om förväntad livslängd efter behandling i kombination med kostnadsberäkningar för behandling, och tog bland annat hänsyn till subjektiv ohälsa. Vårdkvalitet kunde nu mätas även i termer av resultat och vård av hög kvalitet är ju alla för. Livskvalitetsmätningar blev ett planerings- och budgetverktyg för sjukvårdens administratörer och ekonomer, det gav en inblick i vårdens aktiviteter. Begreppet blev också anammat av politiker och ekonomer i debatter om de omstruktureringar samhället genomgår.

### **Livskvalitet och senmodernitet**

Bury påpekar att livskvalitetsmätningar enbart utgör en del av den uppsjö sociomedicinska och psykosociala indikatorer, som är en följd av den snabba förändringen av bland annat institutioner, i dagens senmoderna samhälle. Han vill koncentrera sin analys till de konsekvenser som följer på en förskjutning från intresse för överlevnad mot ett intresse för levnadsstandard.

”In the eternal quest for a new and better treatment for every known ailment, we have started to forget the other important needs of sick people, in particular, their emotional well-being. There are actually states of life that are worse than death and remarkably few people accept the ‘life-at-any-cost’ philosophy assumed by many doctors.”<sup>11</sup>

Bury påpekar att mätningar av livskvalitet har förekommit alltsedan uppkomsten av den moderna nationalstaten. Information om hälsostatus, bostäder, bekvämligheter, disponibel inkomst och förmögenhet har ingått i dessa studier. Det har både handlat om att få information om och att påverka subjektiva företällningar, aspekter som har varit viktiga för makthavare i moderna sociala system.

---

<sup>11</sup> Fallowfield L. *The Quality of Life. The Missing Measurement in Health Care*. London, Souvenir Press (Educational & Academic) Ltd, 1990. (s. 16)

### 3. Metod

Denna metoduppsats har utvärderat den information som framkommit ur två frågeformulär, Hälsoenkät (SF-36) och Astma och livskvalitet frågeformulär (AQLQ), och den information en fokuserad intervju gav.

Kontakt med de 13 intervjupersonerna skapades via Allergikliniken på Lunds Lasarett. En provintervju genomfördes för att testa intervju-guidens utformning och då endast mindre ändring gjordes i intervju-guiden har även detta material inkluderats i uppsatsen. Provintervjun genomfördes med hjälp av en bekant som led av astma. Enda kriteriet för inkludering i uppsatsarbetet var att personerna hade diagnostiserad astma (därför kontakt via Allergikliniken), och var över 18 år.

Intervjupersonerna (IP) informerades skriftligen (Appendix (i)) och muntligen om syftet med arbetet, om att de skulle förbli helt anonyma och om hur materialet skulle behandlas. Muntligt medgivande efterfrågades i början av varje intervju, både för deltagande i uppsatsarbetet och för inspelning av intervjun. Inget skriftligt medgivande begärdes då IPs totala anonymitet försäkrades. Ingen utomstående har haft tillgång till materialet i sin helhet och ingenstans förekommer information som kan identifiera IP.

Materialet fick ordningsnummer i identifikationssyfte. Turordningen i vilken frågeformulären och intervjun genomfördes blev varierad, på begäran av Forskningsetikkommittén.<sup>12</sup> Första IP fick nummer 1 och första delmomentet bokstaven 'a'. IP 1 har alltså relaterade dokument 1a (intervju), 1b (SF-36) och 1c (AQLQ). Enligt tursystemet har IP 2 dokument 2a (SF-36), 2b (AQLQ) och 2c (intervju). Detta system fortsatte till och med IP 13, provintervjun fick nummer 14 och delmomenten numrerades enligt samma princip.

Intervjuerna och ifyllandet av frågeformulären genomfördes vid samma tillfälle. I möjligaste mån genomfördes detta på Allergikliniken i samband med kontrollbesök. I tre fall var personerna villiga att delta i mitt uppsatsarbete, men hade inte tid i samband med besöket på Allergikliniken. I dessa fall genomfördes intervjuerna hemma hos respektive person. Provintervjun genomfördes någon vecka tidigare och hemma hos mig. Detta kan ha medfört en något mer avslappnad atmosfär, men någon större skillnad i intervjulängd märktes inte. Syftet var dock att göra deltagandet så smidigt som möjligt för intervjupersonerna då ingen kompensation kunde erbjudas.

---

<sup>12</sup> Lunds Universitet, Medicinska fakultetens forskningsetikkommitté. Nr LU 34-97.

På grund av den tidsram som fanns för uppsatsen begränsades antalet intervjupersoner till 14 stycken, och samma personer har fyllt i de båda frågeformulären. Då frågeformulären är utvecklade för mycket större grupper är resultaten för denna grupp i sig knappast relevanta att diskutera. Jag anser dock att vissa drag tydligt framträtt som kan besvara min ursprungliga fråga om vilken sorts information mätinstrumenten kan ge. Trots att frågeformulären är konstruerade för gruppanalys presenteras resultaten också som individsvar för att en jämförelse med intervjuerna ska vara möjlig.

Tolkningen av materialet är baserad på intryck från intervjutillfällena och analysen av materialet. Utöver råmaterial i form av ifyllda frågeformulär och utskrivna intervjuer, finns även anteckningar jag gjorde i samband med intervjutillfällena. Dessa anteckningar gjordes för att notera intryck, kommentarer intervjuerna gjorde utanför intervjuerna samt frågor och tankar som framkom i samband med eller strax efter intervjuerna.<sup>13</sup>

Jag har valt två presentationsformer för frågeformulären. Frågeformulären är utvecklade som gruppinstrument och resultaten presenteras därför i tabellen som medelvärde, median och spridningsmått. Dessutom anger jag skala samt antal obesvarade frågor. För en så här liten grupp kan medianen i vissa fall bättre ge en uppfattning om gruppens svar än medelvärdet. Spridningsmättet är angivet i relation till den använda skalan, och med medianen som referens får man en bild av hur gruppens svar är fördelade. Informationen är också presenterad i individform i figurerna. Klargörande kommentarer finns för varje domän i presentationen.<sup>14</sup>

### 3.1. 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)

The 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) (Appendix (ii)) har utvecklats av en arbetsgrupp vid The Health Institute i Boston, MA, USA. Denna enkät är ett instrument avsett för mätning av individens allmänna hälsotillstånd och för gruppjämförelser av allmänna hälsokoncept eller domäner. Åtta domäner valdes av de 40 som ingår i The Medical Outcomes Study.<sup>15</sup> Dessa åtta ansågs förekomma mest frekvent i allmänna

---

<sup>13</sup> Sullivan M. 'Konsten att läsa en artikel om livskvalitetsforskning'. *Läkartidningen*. Vol 99, Nr 26-26: 2933-2938, 2002.

<sup>14</sup> Neuman WL. *Social Research Methods. Qualitative and Quantitative Approaches*. Needham Heights, MA; Allyn and Bacon, 1990.

<sup>15</sup> Stewart AL, Ware JE (eds). *Measuring functioning and well-being: the Medical Outcomes Study approach*. Durham, NC; Duke University Press, 1992.

hälsoenkäter och vara de som bäst avspeglade sjukdom och behandling. De åtta olika domäner som ingår i SF-36 mäter<sup>16</sup>:

1. Begränsningar i fysisk aktivitet beroende på hälsorelaterade problem
2. Begränsningar i den vanliga rollaktiviteten beroende på problem relaterade till fysisk hälsa
3. Somatiska smärta
4. Allmän hälsouppfattning
5. Vitalitet (energi och trötthet)
6. Begränsningar i sociala aktiviteter beroende på problem relaterade till fysiska eller emotionella problem
7. Begränsningar i den vanliga rollaktiviteten beroende på problem relaterade till emotionella problem
8. Allmän mental hälsa (psykisk oro och välbefinnande)

De åtta domänerna indelas i två grupper: en som speglar fysisk hälsa (domän 1 – 4) och en som speglar mental hälsa (domän 5 – 8). SF-36 utvecklades som ett mätinstrument för självadministrering (14 år och äldre) eller av tränade intervjuare, antingen direkt eller per telefon. Tidsåtgången för frågeformuläret beräknades till 5-10 minuter.

SF-36 är en förkortad version av MOS. De åtta domänerna och de två huvudgrupperna har validerats i kliniska studier med goda resultat.<sup>17</sup> Jag har i uppsatsarbetet använt mig av den officiella svenskspråkiga versionen SF-36 Hälsoenkät, IQOLA SF-36 Standard Swedish Version 1.0.

### 3.2. The Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)

The Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ) (Appendix (iii)) utvecklades av en arbetsgrupp vid McMaster University Medical Center i Hamilton, Kanada. Deras målsättning var att utveckla ett frågeformulär som kunde mäta individuella förändringar. Sju kriterier styrde utvecklingen av frågeformuläret:

- Frågeformuläret skulle mäta både fysisk och emotionell hälsa
- Frågorna skulle reflektera funktionella domäner som är väsentliga för

---

<sup>16</sup> Ware JE, Sherbourne CD. 'The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection.' *Medical Care*. Vol 30, No 6: 473-483, 1992.

<sup>17</sup> Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. *SF-36 Health Survey manual and interpretation guide*. Boston, New England Medical Center, The Health Institute, 1993.

astmatiker

- Poängsättningen skulle kunna användas vid statistisk analys
- Frågeformuläret skulle kunna mäta små kliniskt relevanta förändringar
- Frågeformuläret skulle kunna mäta subjektiva hälsoaspekter
- Frågeformuläret skulle vara kort
- Frågeformuläret skulle kunna användas både av intervjuare och patient

Utvecklingen av frågeformuläret inleddes med en genomgång av publicerade arbeten, diskussioner med lungläkare och med ostrukturerade intervjuer med 6 astmatiker. Utgående från detta skapade man en lista på 152 frågor (items). Dessa testades i en studie där 150 patienter med mild till medelsvår astma ingick.<sup>18</sup> En tränad intervjuare bad patienterna identifiera de frågor som hade givit dem besvär under det gångna året. Varje identifierad fråga graderades på en femgradig skala från "inte särskilt viktig" till "extremt viktig". I analysen klassades frågorna i sex domäner:

1. astma symptom
2. emotionella problem förorsakade av astma
3. störande stimuli i omgivningen
4. problem relaterade till undvikande av störande stimuli i omgivningen
5. aktiviteter begränsade av astma
6. praktiska problem

Studien ledde till att de ursprungliga 152 frågorna reducerades till 32 frågor med minst 4 frågor inom varje domän. Efter detta finlipades det intervjuaradministrerade frågeformuläret ytterligare innan man modifierade det till ett självadministrerat frågeformulär. Tidsåtgången för båda frågeformulären beräknades till 5-10 minuter.

AQLQs validitet utvärderades i en klinisk studie som omfattade 39 vuxna astmatiker under en åtta veckors period. Man testade om det fanns en överensstämmelse mellan livskvalitet mätt med AQLQ och konventionella medicinska mått.<sup>19</sup> Studien visade att man med AQLQ kunde upptäcka förändringar hos patienter som svarade på den medicinska behandlingen eller vars sjukdom förändrades. Man kunde också med AQLQ skilja dessa

---

<sup>18</sup> Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. 'Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials.' *Thorax* 47:76-83, 1992.

<sup>19</sup> Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. 'Measuring Quality of Life in Astma'. *Am Rev Respir Dis*, Vol 147: 832-838, 1993.

patienter från de vars sjukdom förblev stabil. Arbetsgruppen drog slutsatsen att AQLQ var valid både som ett utvärderande och diskriminerande instrument.

Det sista steget i utvecklingen av AQLQ bestod i att undersöka om frågeformuläret gav olika resultat beroende på om det användes av en intervjuare eller självadministrerades. 140 vuxna astmatiker besvarade det ursprungliga frågeformuläret bestående av 152 frågor i randomiserad ordning, dels i en intervjuar administrerad form och dels i en själv-administrerad form.<sup>20</sup> Resultaten visade att astmatikerna i det själv-administrerade frågeformuläret valde att svara på fler frågor. Skillnaden var konsekvent för alla 6 domänerna. De själv- och intervjuar-administrerade frågeformulären var likärdiga i sin förmåga att skilja mellan individer, medan det självadministrerade frågeformuläret systematiskt visade på större grad av hälsorelaterad inskränkning i livskvaliteten.

Jag har i uppsatsarbetet använt den officiella svenskspråkiga versionen Astma och livskvalitet frågeformulär, Själv-administrerat Swedish Version.

### 3.3. Intervju

Strukturen var en fokuserad intervju och genomfördes med stöd av en intervjuguide (Appendix (iv)) som skapats kring de domäner som förekom i de två frågeformulären.<sup>21</sup> Syftet med intervjuguiden var att se om frågeformulärens domänindelning även fungerade i intervjusammanhang. Även om intervjuguiden låg till grund för intervjun var detta intervjupersonernas (IP) forum och samtalsämnena fick vandra ganska fritt i de riktningar IP valde. Under intervjuns gång användes intervjuguiden som checklista för att i möjligaste mån få med alla domäner i intervjun. Detta var både för att se om intervjupersonerna spontant förde dessa ämnen på tal, och för att se vilka reaktioner dessa ämnen mötte. I intervjuguiden fanns också ämnen som inte fanns med i frågeformulären, men som jag ansåg kunde vara av intresse, som t.ex. individens definition av livskvalitet.

Det var i ett tidigt skede klart att mera träning och utbildning i intervjukonsten skulle ha varit till stor hjälp. Det finns så många fallgropar under i en intervjusituation som för den otränade kan vara svåra att upptäcka. Speciellt i de fall IP var något "svårpratad" är det lätt att ställa för ledande

---

<sup>20</sup> Cook DJ, Guyatt GH, Juniper E, Griffith L, McIlroy W, William A, Jaeschke R, Epstein R. 'Interviewer versus self-administered questionnaires in developing a disease-specific, health related quality of life instrument for asthma.' *J Clin Epidemiol*, Vol 146, No 6: 529-534, 1993.

<sup>21</sup> Merton RK, Fiske M, Kendall PL. *The Focused Interview. A Manual of Problems and Procedures*. Second Edition. New York, The Free Press A Division of Macmillan, Inc., 1990.

frågor eller på annat sätt påverka IP för att få fram någon form av svar. Varje intervju är dock unik. Intervjupersonernas personlighet och inställning, samt min förmåga att skapa en positiv kontakt med dem, hade gett variation i materialet oavsett träning eller yttre omständigheter.

Intervjuerna spelades in på kassetband och skrevs vid ett senare tillfälle ut, för att i textform bearbetas och analyseras. På grund av ett tekniskt missöde skadades det kassetband som intervju 1 var inspelat på och denna intervju kunde inte skrivas ut. Intervju 2 var i utskrivet format i stort sett oanvändbar då IP 2 var av utländsk härkomst och den svenska, som ansikte mot ansikte var förståelig, blev vid utskrift närmast obegriplig.

## 4. Resultat: Presentation och analys

Av 14 intervjupersoner var 8 kvinnor (mellan 24 och 55 år) och 6 var män (mellan 27 och 67 år). Astmahistoriken sträckte sig mellan 2 och 40 år. Alla intervjupersoner hade diagnostiserad och medicinerad astma. I detta kapitel kommer individuella intervjupersoner att refereras till som "IP" samt deras ordningsnummer.

### 4.1. SF-36 Hälsoenkät

Samtliga intervjupersoner fyllde i denna hälsoenkät och alla svar återfinns i tabellform i Appendix (v).

Domänindelningen och presentationen av frågorna är gjord enligt original.<sup>22</sup> I presentationen nedan är alla frågor kursiverade för att vara lättare att urskilja, med understrykningar, fetstil och versaler enligt original. Presentationen är uppställd per domän, med till domänen hörande frågor samt en tabell och en figur. Tabellen återger svaren på frågorna i form av medelvärden, medianer, spridningsmått (minimum-maximum) och antalet obesvarade frågor. Figuren är inledningen till analysen och återger därutöver visuellt den individuella svarsprofilen och i vissa fall gruppens svarsprofil.

Denna enkät har varierande svarsskala i de olika frågorna och för varje domän eller fråga anges skalans beskaffenhet. Obesvarade frågor har inte givits något poängvärde.

---

<sup>22</sup> Ware JE. 'The SF-36 Health Survey'. I Silker B (ed). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1996.





Denna domän kan uppfattas som delad i frågeblock, i vilka a-c, d-f och g-j representerar olika block med fallande svårighetsgrad. Man kan dock inte se någon svarstrend inom dessa block, vilket kan bero på att de inte fungerar i block eller på ett fenomen som kallas adaptation. Den mest ansträngande frågan inom varje block kan representera en aktivitet som astmatiker inte typiskt ägnar sig åt. Ytterligare ett svarsalternativ som återspeglar detta skulle kunna skapa klarhet i denna domän. Frågorna 3a och 3b ger exemplifierande alternativ vilka kan förvirra läsaren. 3a ger alternativ som är mycket ansträngande medan 3b ger alternativ vars intensitet styrs av individens referensram (dammsugning är t.ex. beroende av bostadens storlek och hur man har möblerat), och alternativ som även påverkas av allergier och säsong (trädgårdsarbete).

Den tjockare svarta medelvärdeskurvan i figuren visar hur medelvärdet för individerna varierar. Endast IP 7, 11 och i viss mån 12 visar tydliga tecken på begränsningar i fysiska aktiviteter. Medianvärdet i tabellen visar att frågorna 3a, 3b och 3d är de enda som ger ett visst utslag och tyder på en känsla av begränsning.

## Domän 2 (SF-36)

Begränsningar i vanliga rollaktiviteter beroende på problem relaterade till fysisk hälsa.

Fråga 4: *Under de senaste fyra veckorna, har Du haft något av följande problem i Ditt arbete eller med andra regelbundna dagliga aktiviteter som en följd av Ditt kroppsliga hälsotillstånd?*

- a. Skurit ned den tid Du normalt ägnat åt arbete eller andra aktiviteter
- b. Uträttat mindre än du skulle önskat
- c. Varit hindrad att utföra vissa arbetsuppgifter eller andra aktiviteter
- d. Haft svårigheter att utföra Ditt arbete eller andra aktiviteter (t.ex. genom att det krävde extra ansträngning)

Svarsskala: 1=Ja, 2=Nej.

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
4a	1,9	2	1-2 (1-2)	1
4b	1,9	2	1-2 (1-2)	1
4c	1,7	2	1-2 (1-2)	1
4d	1,8	2	1-2 (1-2)	1

Denna domän har ingen figur då endast Ja eller Nej svar kan ges. Frågorna är ställda i relation till individens upplevda normalläge och prestationsbehov, samt blandar tid och ansträngning. Frågorna och svarsalternativen är alltför oprecisa för att denna domän på ett effektivt sätt ska ge någon information. Frågorna kan upplevas som svåra eller meningslösa att besvara om man är arbetslös eller pensionär. Ingenstans fångar denna enkät upp denna typ av bakgrundinformation.

Att räkna medelvärde i en domän som denna ger ingen information. De två svarsalternativen står inte i värderelation till varandra, men man kan av medelvärdet och medianen ändå utläsa att en majoritet av svaren var 2=Nej. Endast IP 11 har konsekvent svarat Ja, men då denna enkät behandlar hälsa i allmänhet kan det vara ett utslag av hans emfysem och är inte nödvändigtvis en indikation på besvär av astma. Det framgår i intervjun att IP 11 har en mycket "lutheransk" arbetsinställning och känner sig mindre värd när han inte kan arbeta heltid.

### Domän 3 (SF-36)

Somatisk smärta.

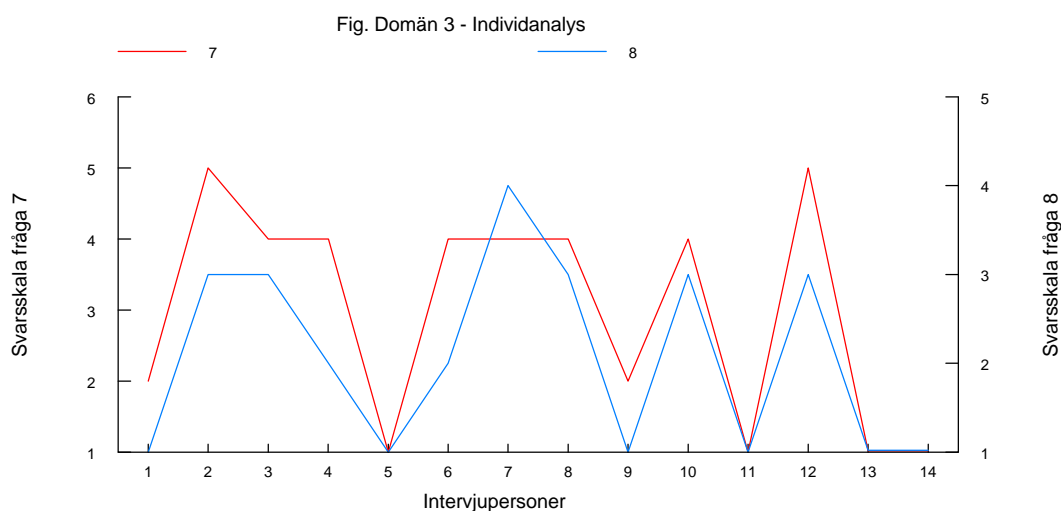
Fråga 7: *Hur mycket värk eller smärta har Du haft under de senaste fyra veckorna?*

Svarsskala: 1=Ingen, 2=Mycket lätt, 3=Lätt, 4=Måttlig, 5=Svår, 6=Mycket svår

Fråga 8: *Under de senaste fyra veckorna, hur mycket har värken eller smärtan stört Ditt normala arbete (innefattar både arbete utanför hemmet och hushållssysslor)?*

Svarsskala: 1=Inte alls, 2=Lite, 3=Måttlig, 4=Mycket, 5=Mycket svår

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
7	3,0	4	1-5 (1-6)	0
8	2,1	2	1-4 (1-5)	0



Fråga 7 och 8 har olika svarsskala men presenteras i samma figur med olika skalor på vänster och höger sida. Figuren visar tydligt sambandet mellan frågorna om smärta och hur detta har påverkat personerna. Den röda linjen som oftast ligger högre visar hur mycket värk eller smärta personerna har haft, medan den blå linjen som ligger under visar i hur stor utsträckning detta har påverkat deras aktiviteter. Att personerna inte anser sig begränsade av sin värk eller smärta kan åter vara ett utslag av adaptation.

## Domän 4 (SF-36)

Allmän hälsouppfattning.

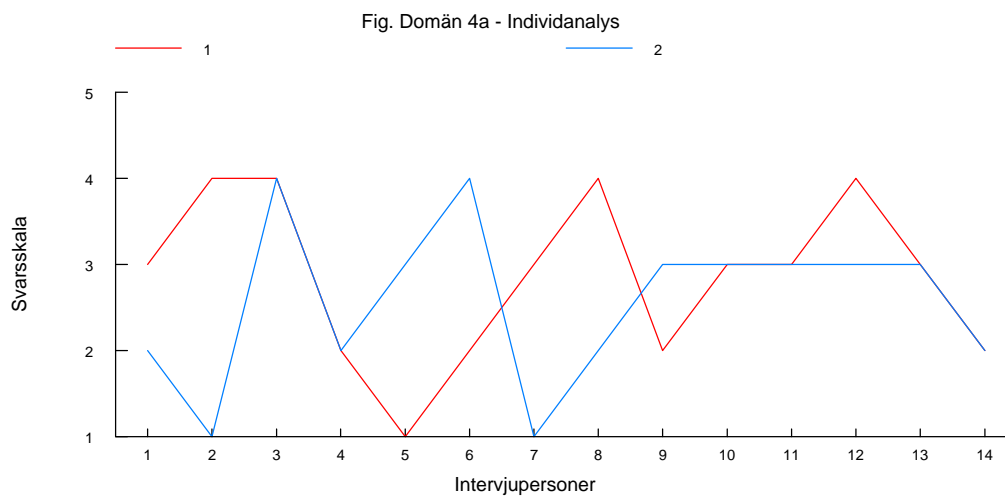
Fråga 1: *I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är:*

Svarsskala: 1=Utmärkt, 2=Mycket god, 3=God, 4=Någorlunda, 5=Dålig

Fråga 2: *Jämfört med för ett år sedan, hur skulle Du vilja bedöma Ditt allmänna hälsotillstånd nu?*

Svarsskala: 1=Mycket bättre nu än för ett år sedan, 2=Något bättre nu än för ett år sedan, 3=Ungefär detsamma, 4=Något sämre nu än för ett år sedan, 5=Mycket sämre nu än för ett år sedan

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
1	2,9	3	1-4 (1-5)	0
2	2,6	3	1-4 (1-5)	0



I figuren syns ingen trend. Tittar man enbart på medelvärde och median ter sig gruppens upplevelse av hälsa som god och ungerfär densamma som för ett år sedan. Spridningen och figuren visar dock på stora individuella skillnader, med höga poäng för främst IP 3, 6, 8 och 12. Här ser man tydligt vikten av att utöver medelvärde eller median också ange spridningen, just för att kunna uppfatta de stora individuella skillnaderna. Jag är dock skeptisk till fråga 2, hälsotillståndet för ett år sedan kan vara mycket svårt att dra sig till minnes om inte t.ex. dagboksanteckningar finns som stöd.

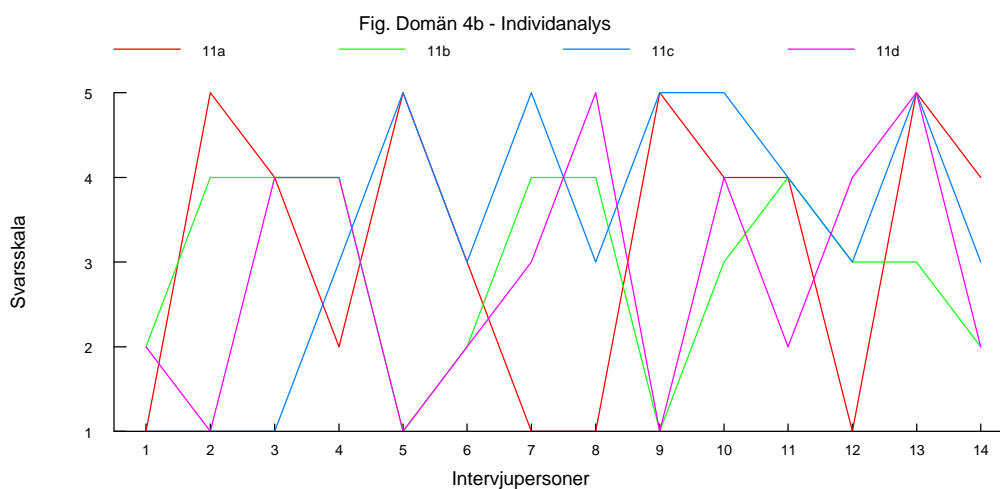
#### Domän 4 (SF-36), forts.

Fråga 11: Välj det svarsalternativ som bäst beskriver hur mycket vart och ett av följande påståenden STÄMMER eller INTE STÄMMER in på Dig.

- Jag verkar ha lite lättare att bli sjuk än andra människor
- Jag är lika frisk som vem som helst av dem jag känner
- Jag tror min hälsa kommer att bli sämre
- Min hälsa är utmärkt

Svarsskala: 1=stämmer precis, 2=Stämmer ganska bra, 3=Osäker, 4=Stämmer inte särskilt bra, 5=Stämmer inte alls

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
11a	3,2	4	1-5 (1-5)	0
11b	2,9	3	1-4 (1-5)	0
11c	3,4	3	1-5 (1-5)	0
11d	2,9	2,5	1-5 (1-5)	0



Fascinerande nog finns det ingen logik i svaren på dessa frågor. Om alla hade svarat som IP 9 med stämmer precis på frågorna 11b och 11d, samt stämmer inte alls på frågorna 11a och 11c, skulle svarsbilden sett mera begriplig ut. Om någon slutsats finns att dra är det troligen att människor inte alltid känner i logiska banor i frågor om hälsa.

## Domän 5 (SF-36)

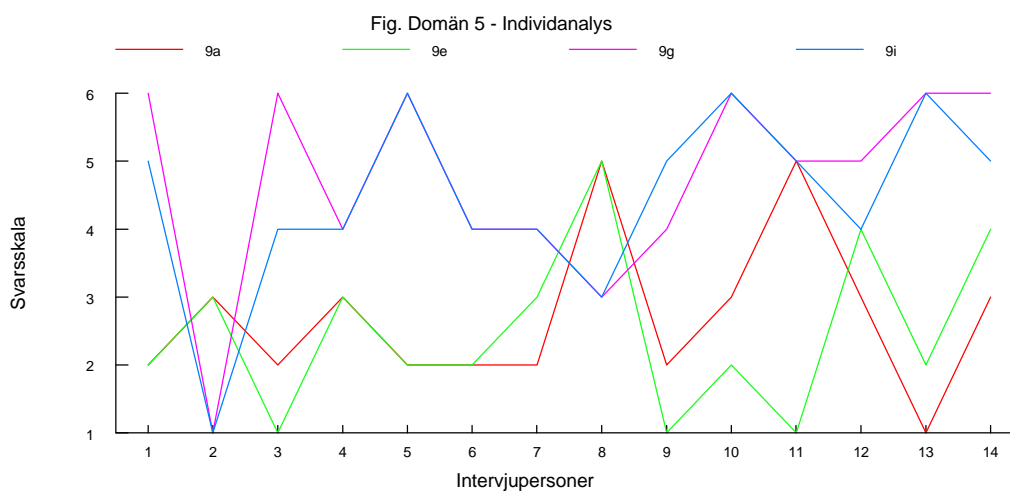
Vitalitet (energi och trötthet)

Fråga 9: *Frågorna här handlar om hur Du känner Dig och hur Du haft det under de senaste fyra veckorna. Ange för varje fråga det svarsalternativ som bäst beskriver hur Du känt Dig. Hur stor del av tiden under de senaste fyra veckorna...*

- a. Har Du känt Dig rktigt pigg och stark?
- e. Har Du varit full av energi?
- g. Har Du känt Dig utsliten?
- i. Har Du känt Dig trött?

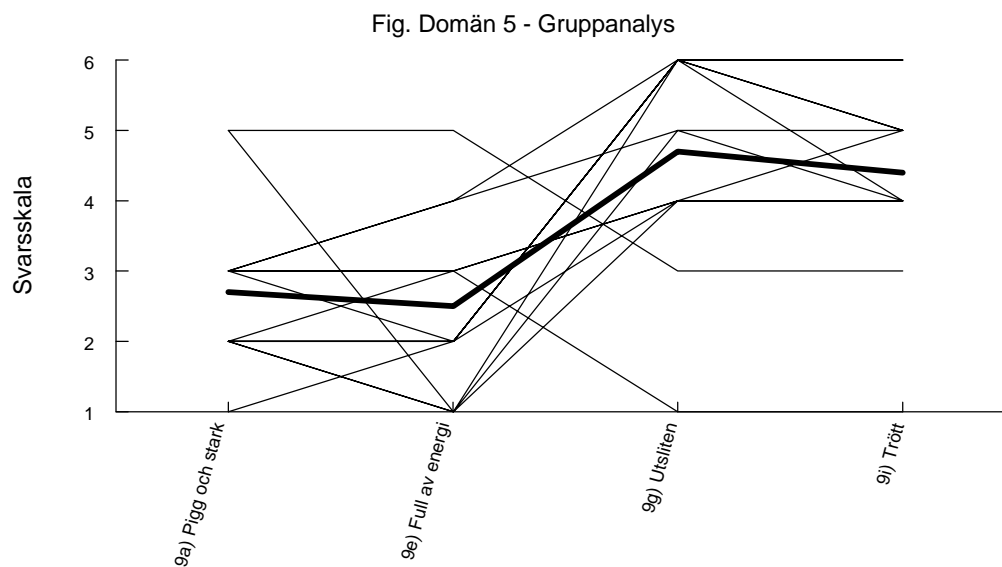
Svarsskala: 1=Hela tiden, 2= Största delen av tiden, 3=En hel del av tiden, 4=En del av tiden, 5=Lite av tiden, 6=Inget av tiden

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
9a	2,7	2,5	1-5 (1-6)	0
9e	2,5	2	1-5 (1-6)	0
9g	4,7	5	1-6 (1-6)	0
9i	4,4	4,5	1-6 (1-6)	0



Individanalysen illustrerar spridningen, men visar inte på den trend som medelvärdet eller median antyder.

## Domän 5 (SF-36), forts.



En figur över gruppanalysen visar på trenden som finns trots den stora spridningen, markerad av den tjockare svarta linjen. Det intressanta med denna domän är dock att de positiva frågorna (a och e) skulle av en välmående person ges låga svars-poäng, medan de negativa frågorna (g och i) skulle få höga poäng. Detta medför att oavsett hälsotillstånd jämnar de två frågetyperna ut varandra poängmässigt och domänen som helhet blir intetsägande. Domän 8 har samma problem.



## Domän 6 (SF-36)

Begränsningar i sociala aktiviteter beroende på fysiska eller emotionella problem.

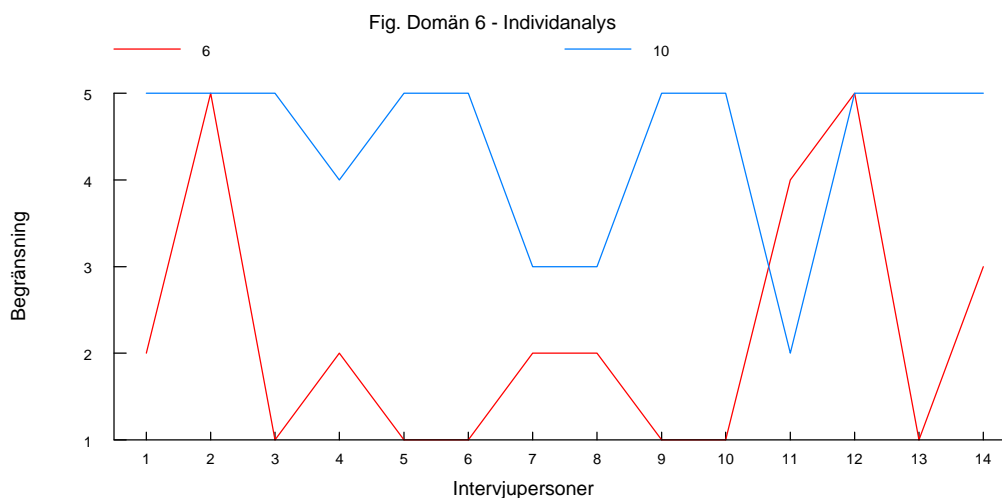
Fråga 6: *Under de senaste fyra veckorna, i vilken utsträckning har Ditt kroppsliga hälsotillstånd eller Dina känslomässiga problem stört Ditt vanliga umgänge med anhöriga, vänner, grannar eller andra?*

Svarsskala: 1=Inte alls, 2=Lite, 3=Måttligt, 4=Mycket, 5=Väldigt mycket

Fråga 10: *Under de senaste fyra veckorna, hur stor del av tiden har Ditt kroppsliga hälsotillstånd eller Dina känslomässiga problem stört Dina möjligheter att umgås (t ex hälsa på släkt, vänner, etc.)?*

Svarsskala: 1=Hela tiden, 2=Största delen av tiden, 3=En del av tiden, 4=Lite av tiden, 5=Inget av tiden

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
6	2,2	2	1-5 (1-5)	0
10	4,4	5	2-5 (1-5)	0



De två frågorna avspeglar samma problem, men med spegelvända svarsskalor, vilket medför att frågorna effektivt kontrollerar varandra. För de IP som svarat konsekvent ser svarskurorna ut som spegelbilder av varandra. Två personer avvek från mönstret. Ur den information intervjuerna senare gav får man veta att IP 2, som inte följer mönstret, haft inbrott och att detta varit stressande och påverkat hans hälsa. Med den bakgrundsinformation kan man tolka hans svar som att denna stress påverkat hans umgänge men inte den tid han ägnat åt sociala aktiviteter. IP 12 avviker från mönstret, men utöver en kommentar under intervjun om att denna enkät var svår att fylla i, finns ingen orsak till avvikelsen.

## Domän 7 (SF-36)

Begränsningar i vanliga roll-aktiviteter på grund av emotionella problem.

Fråga 5: *Under de senaste fyra veckorna, har Du haft något av följande problem i Ditt arbete eller med andra regelbundna dagliga aktiviteter som en följd av känslomässiga problem (som t.ex. nedstämdhet eller ångslan)?*

- a. Skurit ned den tid Du normalt ägnat åt arbete eller andra aktiviteter
- b. Uträttat mindre än Du skulle önskat
- c. Inte utfört arbete eller andra aktiviteter så noggrant som vanligt

Svarsskala: 1=Ja, 2=Nej

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
5a	1,8	2	1-2 (1-2)	1
5b	1,7	2	1-2 (1-2)	0
5c	1,8	2	1-2 (1-2)	1

Medelvärdet och medianen visar att en majoritet av svaren var Nej på båda frågorna, men en figur skulle inte fylla någon funktion i denna domän. Frågorna är ospecifika, blandar tid, mängd och intensitet, och svarsskalan alltför onyanserad för att denna domän verkligen skulle ge någon information. I intervjuerna framkom en del annan information som belyser de individuella svaren, IP 2 hade haft inbrott, IP 8 hade problem med både rygg och höger arm, men utan denna information är domänen svår att tolka.

## Domän 8 (SF-36)

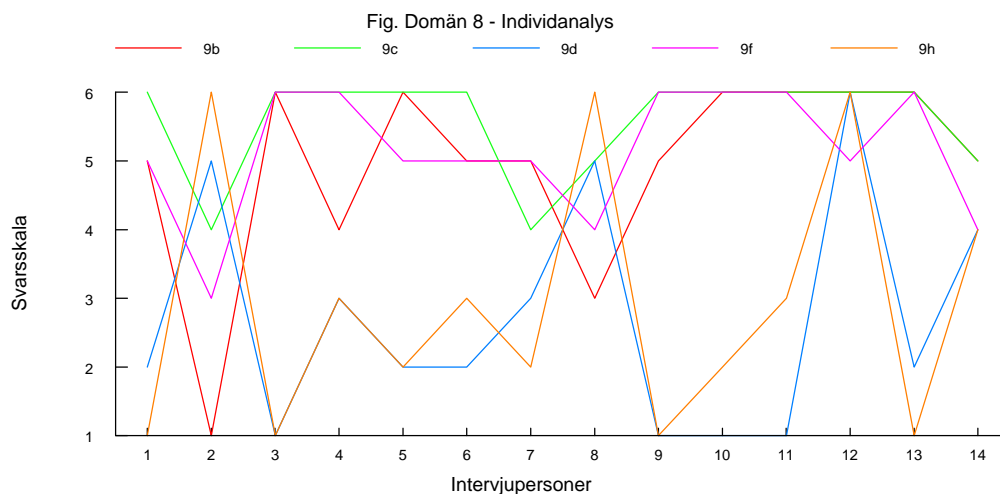
Allmän mental hälsa.

Fråga 9: *Frågorna här handlar om hur Du känner Dig och hur Du haft det under de senaste fyra veckorna. Ange för varje fråga det svarsalternativ som bäst beskriver hur Du känt Dig. Hur stor del av tiden under de senaste fyra veckorna...*

- b. Har Du känt Dig mycket nervös?
- c. Har Du känt Dig så nedstämd att ingenting kunnat muntra upp Dig?
- d. Har Du känt Dig lugn och harmonisk?
- f. Har Du känt Dig dystert och ledsen?
- h. Har Du känt Dig glad och lycklig?

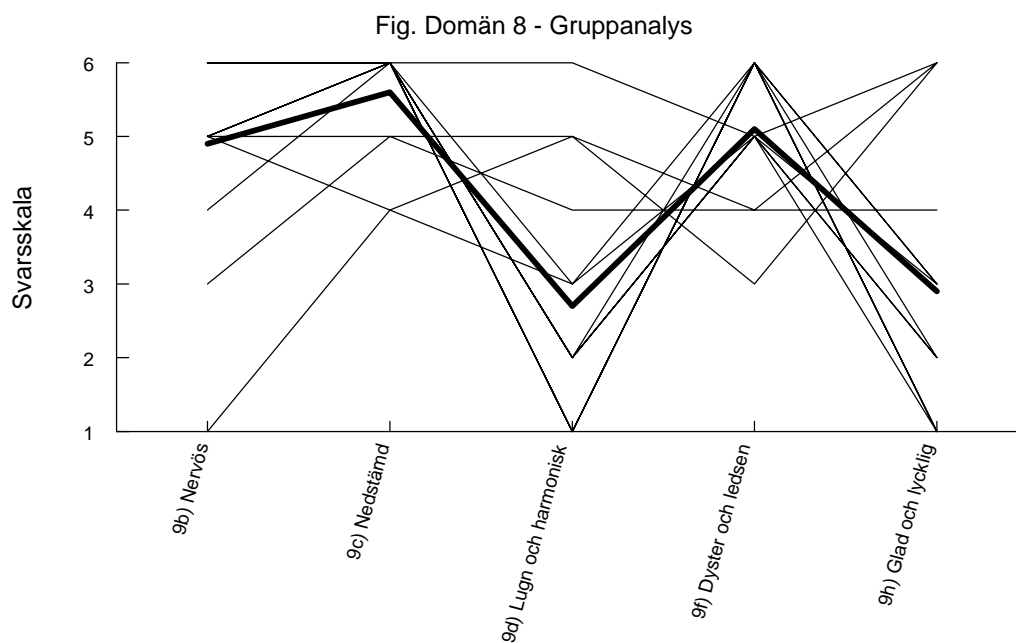
Svarsskala: 1=Hela tiden, 2= Största delen av tiden, 3=En hel del av tiden, 4=En del av tiden, 5=Lite av tiden, 6=Inget av tiden

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (skala)	Obesvarade
9b	4,9	5	1-6 (1-6)	0
9c	5,6	6	4-6 (1-6)	0
9d	2,7	2	1-6 (1-6)	0
9f	5,1	5	3-6 (1-6)	0
9h	2,9	2,5	1-6 (1-6)	0



På individnivå ger denna figur inte mycket information. Här finns ingen trend, vilket tydligt illustrerar att detta är ett gruppinstrument.

## Domän 8 (SF-36), forts.



I denna figur över gruppresultatet ser man däremot en tydlig trend, medelvärdet är markerat med en tjockare svart linje. För frågorna 9b, 9c och 9f vilka gäller negativa känslor stiger svarspoängen, medan för 9d och 9h som berör positiva känslor sjunker svarspoängen. Detta medför att poängsummorna jämnar ut varandra och domänen som sådan säger inget, på samma sätt som i domän 5.

#### 4.1.1. Diskussion SF-36:

SF-36 är utvecklat för att fungera som gruppinstrument, och resultatet visar att denna grupp inte anser sig speciellt begränsade av sitt hälsotillstånd varken fysiskt, socialt eller emotionellt, och anser sig vara vid god hälsa.

Hälsoenkät SF-36 har flera negativa aspekter. Den saknar möjlighet att ange datum vid ifyllande. Då hälsa, speciellt för astmatiker, kan variera med årstid och t.ex. pollensäsong skulle denna typ av information vara mycket värdefull. Ett bra exempel kan ges ur en av intervjuerna

”...lite olycklig att ifylla de frågorna idag som syftar särskilt med de sista två veckor men astma tiden för mig börjar bara om två veckor.”  
(IP 4)

Bristen på datumangivelse kan också påverka reproducerbarheten negativt. Förbättringar av den objektiva hälsan kan påverkas temporärt av t.ex. väder och enkätsvaren kan bli mer negativa än vad de hade blivit veckan senare i annat väder.

Frågorna 1 och 2 som ska fånga upp förändring känns problematiska. Fråga 1 gäller den generella hälsan just nu, medan fråga 2 gäller hälsan just nu jämfört med för ett år sedan. Dels skulle datum även här vara användbart, dels ställer jag mig tveksam till en så lång tidsperiod som ett år. Att kunna komma ihåg sin hälsostatus på ett korrekt sätt för det senaste året, utan t.ex. dagboksanteckningar som stöd, verkar mycket osannolikt.

En praktiskt besvärlig aspekt var de varierande svarsskalorna. Dels blev materialet svårbearbetat när svarsskalan var olika för varje fråga, dels blev det svårt att få en översikt över svaren. Jag har upplevt SF-36 som ett något inexakt mästinstrument på grund av detta problem. En mer enhetlig och omfattande skala skulle kunna skapa möjlighet till mer nyanserade svar och resultat i denna hälsoenkät.

## 4.2. Astma och livskvalitet frågeformulär (AQLQ)

Samtliga intervjupersoner fyllde i detta astma frågeformulär och alla svar återfinns i tabellform i Appendix (vi).

Svaren presenteras enligt den ursprungliga domänindelningen i metodkapitlet. I presentationen nedan är alla frågor kursiverade för att vara lättare att urskilja, med understrykningar, fetstil och versaler enligt original. Presentationen är uppställd per domän, med till domänen hörande frågor samt en tabell och en figur. Tabellen återger svaren på frågorna i form av medelvärden, medianer, spridningsmått (minimum-maximum) och antalet obesvarade frågor. Figuren är inledningen till analysen och återger därutöver visuellt den individuella svarsprofilen.

Denna enkät har genomgående samma svarsskala:

1=Fullständigt begränsad/Väldigt mycket obehag eller oro/Hela tiden (det alternativ som är mest negativt i förhållande till frågan)

2=Väldigt mycket begränsad/Mycket obehag eller oro/Mestadels

3=Mycket begränsad/En hel del obehag eller oro/En hel del

4=Måttligt begränsad/Måttligt obehag eller oro/Ibland

5=Till viss del begränsad/Något obehag eller oro/Lite då och då

6=Lite begränsad/Mycket lite obehag eller oro/Ganska sällan

7=Inte begränsad alls/Inget obehag eller oro alls/Inte någon gång (det alternativ som är mest positivt i förhållande till frågan).

Obesvarade frågor har inte givits något poängvärde.

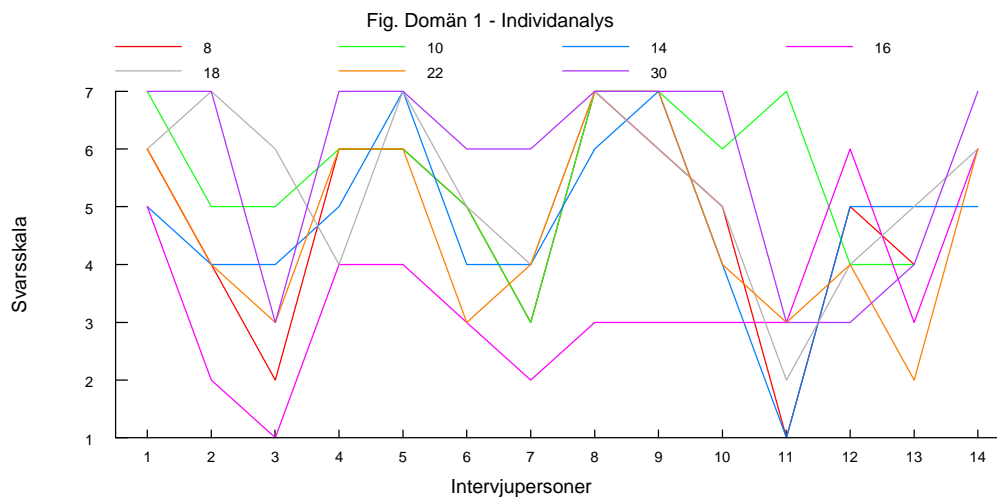
## Domän 1 (AQLQ)

### Astma symptom

*I allmänhet, hur stor del av tiden under de senaste 2 veckorna har du:*

- Fråga 8: Känt Dig ANDFÅDD på grund av Din astma?  
Fråga 10: Haft PIP I BRÖSTET?  
Fråga 14: Haft en känsla av TUNGHET I BRÖSTET?  
Fråga 16: Känt BEHOV AV ATT HARKLA Dig?  
Fråga 18: Haft SVÅRIGHET ATT ANDAS UT på grund av Din astma?  
Fråga 22: Känt Dig besvärad av TUNG ANDHÄMTNING?  
Fråga 30: Haft en KÄNSLA AV ATT KÄMPA FÖR ATT FÅ LUFT?

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (Skala 1-7)	Obesvarade
8	4,7	5	1-7	2
10	5,5	6	3-7	1
14	4,7	5	1-7	0
16	3,4	3	1-6	0
18	5,3	6	2-7	0
22	4,6	4	2-7	0
30	5,8	7	3-7	0



Ur dessa svar kan man dels utläsa att fråga 16 genomgående fått ganska låga poäng, vilket skulle tyda på att harkling är något de flesta anser sig besvärade av. I övrigt har IP 3, 11 och 13, samt i viss mån IP 6 och 7, angett ganska låga siffror, vilket skulle kunna tolkas som att dessa individer har mer eller fler besvär än de övriga i gruppen.

## Domän 2 (AQLQ)

Emotionella problem förorsakade av astma.

*Hur mycket obehag eller oro har Du känt under de senaste 2 veckorna:*

Fråga 6: På grund av att Du inte kunde ANDAS IN ORDENTLIGT?

Fråga 12: På grund av HOSTA?

*I allmänhet, hur stor del av tiden under de senaste 2 veckorna har du:*

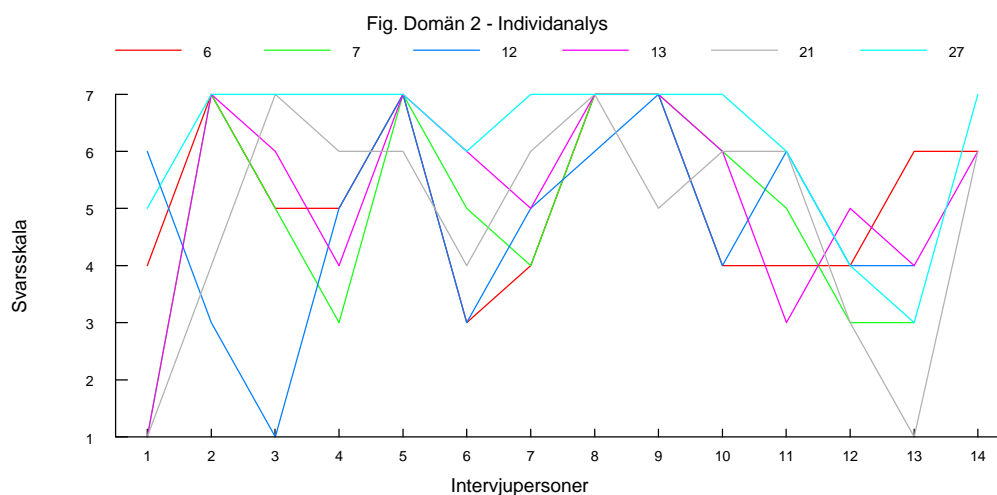
Fråga 7: Känt Dig BEKYMRAD ÖVER ATT DU HAR ASTMA?

Fråga 13: Känt Dig FRUSTRERAD på grund av Din astma?

Fråga 21: Känt Dig ÄNGSLIG FÖR ATT INTE HA DIN ASTMA MEDICIN TILLGÄNGLIG?

Fråga 27: Känt Dig rädd för att inte KUNNA ANDAS?

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (Skala 1-7)	Obesvarade
6	5,2	5	3-7	0
7	4,8	5	1-7	1
12	4,7	5	1-7	1
13	5,3	6	1-7	0
21	4,9	6	1-7	0
27	6,2	7	3-7	0



Gruppens resultat indikerar genom högt liggande medelvärde och median att emotionella problem inte förekommer i någon större utsträckning. Trots detta är spridningen i svaren stor, vilket syns i figuren, och indikerar att individuell oro förekommer hos flera IP. Bland annat IP 1 har anggett '1' som svar på tre av frågorna, något som helt försvinner i grupps resultatet. Även denna gång framkom förklaringen i intervjun, IP 1 hade en familjehistoria med mycket svår astma.



### Domän 3 (AQLQ)

Störande stimuli i omgivningen

*I allmänhet, hur stor del av tiden under de senaste 2 veckorna har du:*

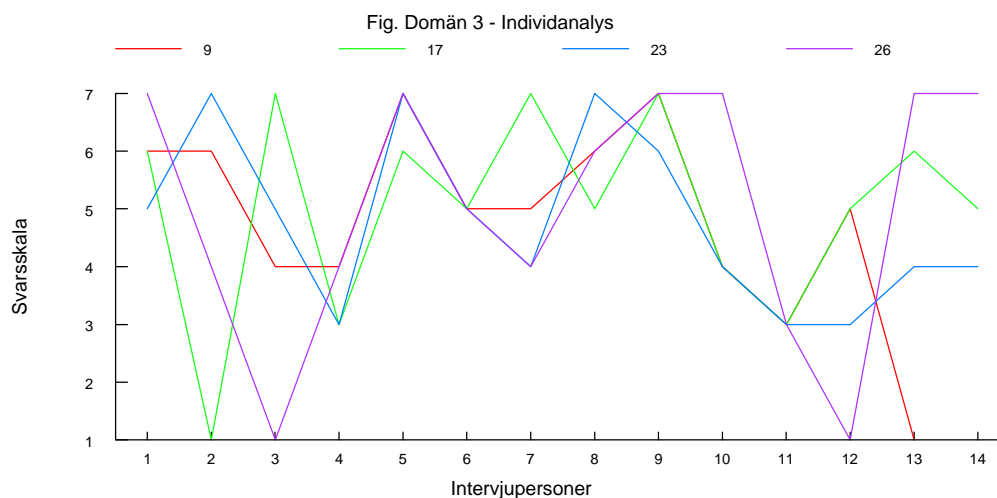
Fråga 9: Känt av Din astma på grund av att DU UTSATTS FÖR CIGARETTRÖK?

Fråga 17: Känt av Din astma på grund av att Du UTSATTS FÖR DAMM?

Fråga 23: Känt av Din astma på grund av VÄDRET ELLER LUFTFÖRORENINGAR UTOMHUS?

Fråga 26: Känt av Din astma på grund av att DU UTSATTS FÖR STARKA LUKTER ELLER PARFYM?

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (Skala 1-7)	Obesvarade
9	4,8	5	1-7	1
17	5,0	5	1-7	0
23	4,8	4	3-7	1
26	5,0	5,5	1-7	0



Som medelvärdet, medianen och figuren visar är störande stimuli i omgivningen inget stort problem för denna grupp. Det finns dock en del avvikande svar, IP 2 tycks reagera på damm, IP 3 och 12 på starka lukter och IP 13 på cigarettrök. Även i denna domän kan en diskussion om adaptation hos astmatiker föras. För personer med allvarig astma lär undvikande av denna typen av situationer bli närmast automatisk efter ett tag. Man går t.ex. inte på teater eller på restaurang när man inte vet om personen bredvid använder parfym, röker eller har husdjur.

## Domän 4 (AQLQ)

Problem relaterade till undvikandet av störande stimuli

*I allmänhet, hur stor del av tiden under de senaste 2 veckorna har du:*

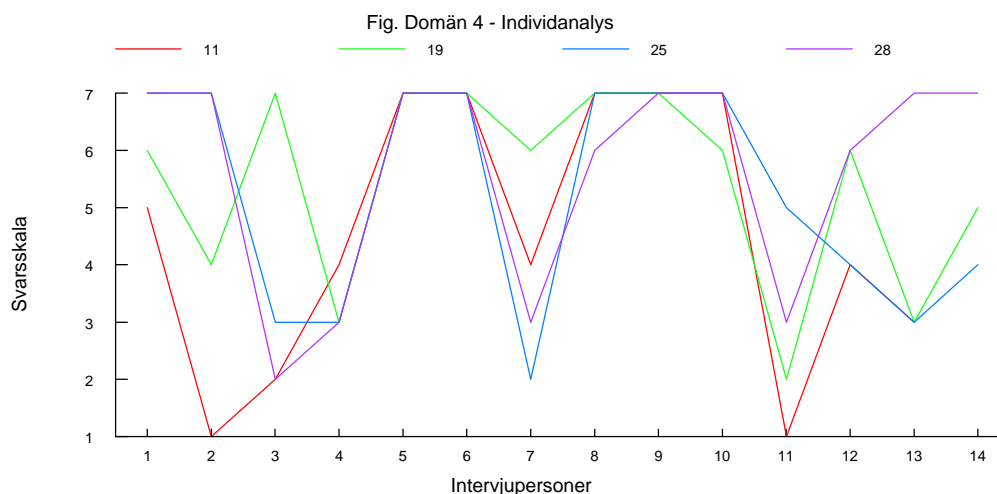
Fråga 11: Känt att Du måste UNDVIKA EN SITUATION  
ELLER ETT STÄLLE PÅ GRUND AV  
CIGARETTRÖK?

Fråga 19: Känt att Du måste UNVIKA EN SITUATION ELLER  
ETT STÄLLE PÅ GRUND AV DAMM?

Fråga 25: UNDIKIT ELLER BEGRÄNSAT DIN VISTELSE  
UTOMHUS PÅ GRUND AV VÄDRET ELLER  
LUFTFÖRORENINGAR?

Fråga 28: Känt att Du måste UNDVIKA EN SITUATION  
ELLER ETT STÄLLE PÅ GRUND AV STARKA  
LUKTER ELLER PARYM?

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (Skala 1-7)	Obesvarade
11	4,5	4	1-7	1
19	5,4	6	2-7	0
25	5,2	6	2-7	0
28	5,6	7	2-7	0



I denna domän syns det tydligt i figuren vilka personer som anser sig tvungna att undvika platser eller tillställningar på grund av störande stimuli i omgivningen. Medelvärdet och median ligger högt även i denna domän, och åter igen blir frågan om adaptation aktuell. En jämförelse med föregående domän visar att det finns ett visst samband mellan de två domänerna.

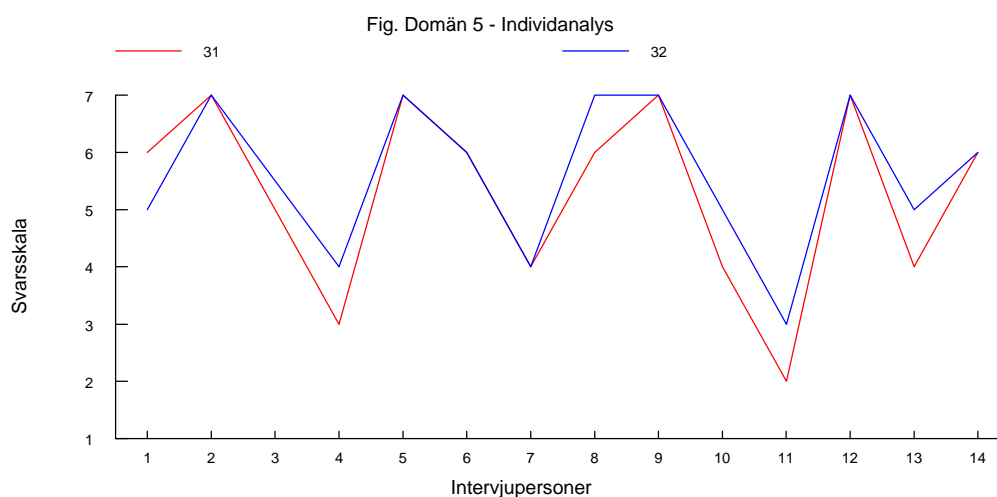
## Domän 5 (AQLQ)

### Aktiviteter begränsade av astma

*Hur begränsad har du varit i dessa aktiviteter under de senaste 2 veckorna?*

- Fråga 1-5: Här fick IP välja aktiviteter, förslagslista fanns, och bedöma hur begränsade de varit i dessa aktiviteter. Se Appendix (vii) för vilka aktiviteter som valdes.
- Fråga 31: Tänk på alla de AKTIVITETER som Du skulle vilja ha gjort under de senaste 2 veckorna. Hur många av dessa aktiviteter har Du inte kunnat göra på grund av Din astma?
- Fråga 32: Överlag, av ALLA DE AKTIVITETER som Du har utfört de senaste 2 veckorna, hur begränsad har Du varit på grund av Din astma?

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (Skala 1-7)	Obesvarade
1	4,5	5	2-7	1
2	3,9	5	1-7	1
3	3,8	4	1-7	2
4	4,0	4	1-7	2
5	3,7	2	1-7	5
31	5,3	6	2-7	1
32	5,6	6	3-7	1



Då fråga 1-5 kom med förslag och IP fick välja vilka aktiviteter de skulle inkludera blir denna fråga mycket svår att redovisa som figur. För fråga 31 och 32 däremot syns sambandet tydligt i figurform.

## Domän 6 (AQLQ)

### Praktiska problem

*I allmänhet, hur stor del av tiden under de senaste 2 veckorna har du:*

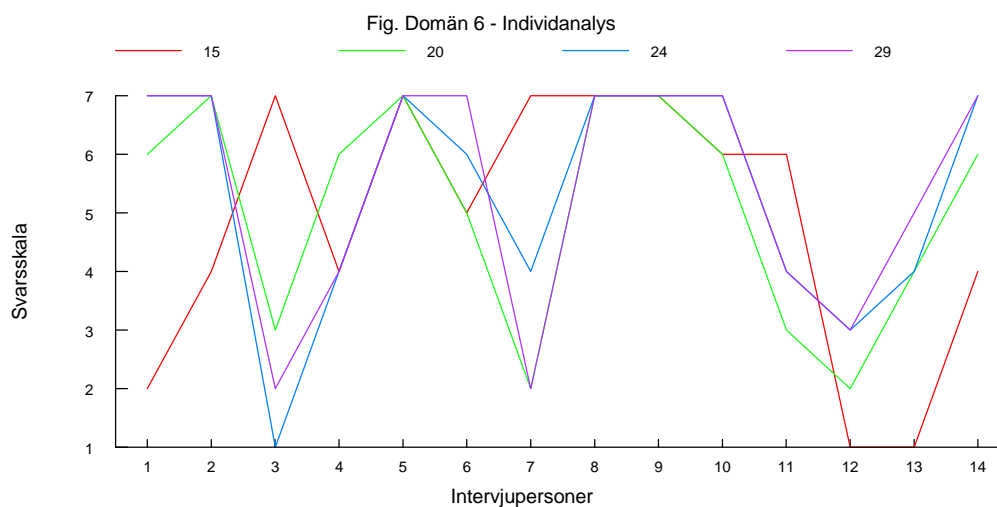
Fråga 15: Haft BETÄNKLIGHETER MOT ATT BEHÖVA ANVÄNDA MEDICIN för Din astma?

Fråga 20: VAKNAT PÅ MORGONEN MED ASTMA SYMPTOM?

Fråga 24: Har Du VÄCKTS PÅ NATTEN av Din astma?

Fråga 29: Har Din astma STÖRT EN GOD NATTSÖMN?

Fråga	Medelvärde	Median	Spridning (Skala 1-7)	Obesvarade
15	4,9	5,5	1-7	0
20	5,1	6	2-7	0
24	5,4	6,5	1-7	0
29	5,4	7	2-7	0



Trots att både medelvärdena och medianerna i de olika frågorna har höga poäng, vilket skulle tyda på få praktiska problem, ser man stor spridning i figuren. IP 3, 7 och 12 skulle av figuren att döma anse sig ha de största problemen.

#### 4.2.1. Diskussion AQLQ:

Resultatet för denna grupp anger att de sällan känner sig besvärade av sin astma, sällan känner oro, störs av stimuli i omgivningen lite då och då men har sällan problem på grund av detta, begränsas sällan i sina aktiviteter och upplever inga praktiska problem. En grupp astmatiker som upplever sig som relativt 'frisk'.

Detta instrument är uttryckligen (se kapitel 3.2.) utvecklat för att upptäcka individuella förändringar. Instrumentets utformning lämpar sig dock bäst för gruppanalyser och den statistiska bearbetning som beslutsfattare behöver. I de kvalitativa frågorna 1-5 där det individuella perspektivet är satt i första hand blev materialet svårbearbetat och ohanterbart. Detta avsteg från den kvantitativa struktur som råder i det övriga frågeformuläret är svår att förklara.

Generellt är AQLQ är i flera avseenden enklare att arbeta med än SF-36. Den genomgående, enhetliga och logiska svarsskalan gör materialet enklare att överblicka, hantera och följa. I en del frågor kan en sjugradig skala kännas lite i överkant, men detta är trots allt bättre än för få alternativ.

I AQLQ finns en möjlighet att datera varje sida vid ifyllandet av frågeformuläret. Detta ger inte bara möjlighet att referera det enskilda frågeformuläret till årstid, säsong eller andra relevanta faktorer, utan får också positiva konsekvenser för frågeformulärets reproducerbarhet över tid.

### 4.3. Intervjuer

Intervjuanalysen presenteras i domäner enligt följande:

1. Hälsotillstånd utöver astma.
2. Säsong eller årstid.
3. Psykosomatiska faktorer.
4. Sociala faktorer.
5. Inställning och personlighet.
6. Mediciner som trygget.
7. Övriga faktorer som påverkar.

All medicinsk information om intervjupersonerna är baserad på den information som framkommit under intervjuerna, och kan endast tolkas som intervjupersonens egen uppfattning av situationen.

För att bevara intervjupersonernas anonymitet har inga namn eller andra identifierande karakteristika skrivits ut.

På grund av de omständigheter som gäller intervjuerna 1 och 2, och som beskrivits i kapitel 3.3., är information om IP 1 och IP 2 taget ur de anteckningar som förts.

Teckenförklaring:

- ... betyder att citatet börjar mitt i eller slutar mitt i en mening, eller att IP tagit en tankepaus i berättandet.
- /.../ betyder att stycke utelämnats ur citatet.
- [ ] betyder att jag i klargörande syfte har lagt in ord i citatet, eller tagit bort namn för att bevara anonymitet.

## Domän 1 (int)

Hälsotillstånd utöver astma.

Flera av intervjupersonerna hade andra hälsoproblem som påverkade deras tillvaro. IP 2 hade utöver astma även hjärtbesvär och hade i vissa fall svårt att avgöra om astman eller hjärtat var det som orsakade trötthet och begränsningar, och hur detta påverkade hans svar i enkäterna. IP 8 hade förutom astma och ryggproblem också psykiska problem vilket påverkade hennes hälsa på flera områden. IP 11 led av emfysem och har senare utvecklat astma till följd av detta. Då emfysem är en allvarigare och mera dödlig sjukdom som IP 11 lidit av längre, kan man diskutera vilka symptom som är relaterade till vilken sjukdom.

IP 6 hade nyligen varit förkyld och IP 11 hade nyligen haft influensa, i båda fallen tyckte de att detta påverkade deras enkätsvar i negativ riktning då SF-36 i flera fall ställde frågor som gällde tillståndet de senaste 4 veckorna och AQLQ genomgående frågade efter de senaste 2 veckorna.

”Det här jag har skrivit här och där [i frågeformulären] kan det verka som att jag är sämre med min astma än vad jag kanske generellt är under ett helt år, men de senaste två veckorna har jag haft en förkylning som satte sig just på halsen och lungorna som gjorde att jag mådde jättedåligt.” (IP 6)

IP 12 hade problem med ett knä samt hade genomgått flertalet mag-operationer vilket påverkade förmågan till fysisk aktivitet.

”Men det är inte bara på grund av min astma, utan det är ett knä också som är inblandat. Det är mycket min knä som låser mig för detta [simning]. /.../ Ja, men så har jag blivit opererad så många gånger i magen så att det är skört. Så det går upp när det blir blött för ofta.” (IP 12)

## Domän 2 (int)

Säsong eller årstid.

Alla intervjuer genomfördes under februari/mars 1997 i Lund. Många astmatiker påverkas av väder och säsongen och flera hade kommentarer om detta.

"...jag mår väl ganska hyfsat, om inte vädret är för dåligt. /.../ Kan jag undvika dåligt väder och det innebär för mig alltså kallt fuktigt väder, dimma. /.../ Denna vintern, vårvintern, har ju varit väldigt väldigt dimmig och då har jag haft problem..." (IP 3)

Denna person mådde mycket bättre under riktigt varma somrar, och varm fuktigt luft besvärade inte.

IP 4 i sin tur hade ett annat perspektiv på samma frågeställning.

"...[är] i den mån det lite olyckligt att ifylla de frågorna idag som syftar särskilt med de sista 2 veckor men astma tiden för mig börjar bara om två tre veckor." (IP 4)

Vidare fortsätter han om hur pollenssäsongen påverkar tillvaron, och i förlängningen hur frågeformulären fyllts i då.

"Och då kanske jag skulle känna mig /.../ med avseende på de emotionella frågorna mycket mer deprimerad än jag kan tänka mig idag, man glömmer hur påfrestande det är. Tidspunkten är viktig, inte bara språkformuleringen, vilket tidspunkt man fyller i formulären." (IP 4)

Under intervjun med IP 5 framkom det att endast kall luft utlöste astma och med mediciner och ett visst mått av försiktighet under kalla dagar hade IP 5 inga symptom eller besvär ens under den årstiden. IP 6 berättade att dimma skapade problem, men att under pollenssäsongen var det andra faktorer som begränsade val av aktiviteter.

"Under pollenssäsongen undviker jag ju att jag är ute och gör trädgårdsarbete... /.../ Där är ju vissa dagar när det inte har gått, om det är väldigt mycket pollen då har jag faktiskt fått undvika att gå ut för mycket..." (IP 6)

Även hösten kunde ha sina svårare perioder då IP 6 även reagerar på mögel, skogspromenader kunde upplevas som jobbiga om förmultnelse-dofterna var påtagliga och man kunde urskilja mögeldofterna bland dem.



På frågan om vad som utlöste astmasymptomen svarade IP 7 med känsla.

"Allt! Allt som luktar, och rök, och om det är för varmt eller för kallt ... /.../ Ja, jag är alltså inte allergisk, men jag har fruktansvärt hyperreaktiva luftrör så jag reagerar alltså på pollen i maj så där när allting slår ut, när luften liksom är mättad med pollen så reagerar mina känsliga luftrör. Jag kan ju vara inne men jag kan inte gå ut då. /.../ När allting luktar så gott, när syrenerna slår ut och så, då blir jag dålig." (IP 7)

Väder och säsong kan påverkar hur aktiviteter utförs, snarare än att begränsa aktiviteterna.

"Men just vädret, att det är jättekallt om jag anstränger mig i kallt väder, har jag svårt. /.../ ...så kan jag cykla otroligt mycket längre [i motionshall] utan att bli besvärad, än bara den biten att cykla till [motionshallen] och hem om det är kallt ute. /.../ Cykla ute har jag jättesvårt att göra. Även på sommaren." (IP14)

### Domän 3 (int)

Psykosomatiska faktorer.

Känslomässiga reaktioner kan ytterligare begränsa och påverka tillvaron.

IP 1 berättade vid intervjutillfället att hennes farmor hade dött av astma, hennes pappa hade astma, hon själv hade astma och hon oroade sig för att hennes barn skulle få astma.

Oro kan också skapa onda cirklar i beteende och reaktioner. När en situation en gång utlöst en allvarlig reaktion med astmasymptom, kan situationen i sig framkalla oro.

"Jo det gjorde ju också då att jag kunde inte gå ut när det var mycket kallt, det gick inte. Det hände mig en gång att det snöade någon gång när jag var i stan, jag fick gå in i en affär för jag kunde inte andas. Och sen när man märkte det liksom så greps man av panik också när man är mitt i stan 'hur ska jag komma hem, hur ska detta gå'..." (IP 8)

Oro i sociala situationer kan vara mycket begränsande.

"Speciellt som jag åkt buss idag och där var alltså folk som luktade parfym, och det är jobbigt. Men vad som jag framför allt är rädd för på, när jag åker kollektivt, är det ju infektionen. Jag känner ju att jag får kramp i magen när någon hostar för mycket. För att infektionerna knäcker mig så väldigt mycket. Jag måste öka mitt kortison och ja hela mitt liv blir alltså väldigt påverkat av varenda infektion." (IP 7)

"Jag håller just på att bli lite bättre va, så då känner jag ju att man blir starkare i det också [oro i sociala sammanhang]. Men jag har varit jätteledsen, och har bland annat stämningshöjande medicin nu för jag blir väldigt deprimerad emellanåt, för att klara av hela situationen." (IP 7)

På samma sätt som väder och årstid påverkar situationen och de svar som ges i frågeformulären eller den information som framkommer i intervjuerna, kan sinnesstämning påverka.

"Nu så mår jag väldigt bra idag, är glad och pigg, så det är möjligt att du får mer positiva svar av mig idag än andra dagar". (IP 7)

#### **Domän 4 (int)**

Sociala faktorer.

Flera av intervjupersonerna berättade att de var arbetslösa på grund av astma, även om de fysiskt var friska nog att arbeta.

"Det är egentligen grunden till min arbetslöshet, att jag inte klarade av tåget på morgnarna. För då var ju alla nyduschade, nysprayade med deodorant och hela köret och så står man som sillar i en sardinburk..." (IP 3)

Bidragande faktorer var också att på den lilla arbetsplatsen spred sig rökluften trots att ett specifikt rökrum fanns, och att kollegerna använde rakvatten och parfymer.

Likartade erfarenheter hade IP 10 upplevt.

"...det är väl anledningen till att jag blivit arbetslös att jag inte kunde vara kvar där [i dammig fabrikslokal] /.../ Nu trivdes ju inte jag där på grund av att man kände den här motviljan mot att man inte tålde gå dit, att man blev sjukare och sjukare..." (IP 10)

Vidare framgick det att hon var besviken att hon mött så lite förståelse på den arbetsplatsen

"Nej, det tyckte jag nog inte jag gjorde [mötte förståelse]. /.../ En människa som aldrig har fått eller haft astma /.../ de kan inte förstå. Att det kan vara så jobbigt att man inte kan vara kvar där." (IP 10)

Det omvända förhållandet, när arbetssituationen påverkar tillvaron, förekommer också.

"Vissa dagar känner man att man har en väldigt god kvalitet på livet och andra dagar, särskilt nu som pensionär, så tycker jag vissa dagar är det ganska dystert. Men det beror inte på sjukdom, utan det beror mest på det att livet har ändrat sig rätt så mycket... /.../ Sysslös är jag inte, men det är väldigt stor skillnad... /.../ det är väldigt skönt att vara hemma från jobbet en dag, men det är ett helsike att vara tvungen att vara hemma och inte ha något jobb att gå till." (IP 5)

Dock anger IP 5 i hälsoenkäten att han mår bra och inte känner sig begränsad eller orolig, och i AQLQ är svaren likaså genomgående positiva. Var detta en bra dag, eller såg IP 5 endast till hälsan när han fyllde i frågeformulären?

Att inte ha ett arbete kan vara psykologiskt svårt, och mår man dåligt över situationen är det svårt att hålla hälsa och livskvalitet på topp.

"Jag tycker nästan det är viktigare [ett jobb] än någonting annat om man har den inställningen. För då när jag inte kunde jobba utan jag gick, de dagar när jag kunde, jag gick i gatorna där hemma där jag bor, jag kan än idag känna ögon i nacken och så tanken 'där går den jäveln han gör ingenting'. Och det är psykiskt knäckande." (IP 11)

"Ja, det är ju att vara arbetslös är det är också väldigt svårt. Ja, från början när jag blev arbetslös så tyckte jag väl att man kände sig att man inte hade något berättigande" (IP 8)

Omgivningens reaktioner kan påverka situationen och skapa en känsla av utanförskap som inte framkommer i enkäterna, men påverkar livskvaliteten. En viktig faktor är känslan av att vara till besvär, att ens astma påverkar omgivningen negativt.

"Även om jag är tacksam att vi har kommit så långt över huvudtaget men man kan nå längre [i behandlingen av astma]. Och också som du gör, utforskar de sociala komponenterna av astma. Och erkänner att det inte bara drabbar den astmasjuka utan också omgivningen. Det drabbar direkt min familj, indirekt också mina studenter, mina kolleger och jag tror det är rätt så viktigt att se detta" (IP 4)

"Går man ut på disko, då räknar man ju med det. Då får man själv, där kan man inte gå och klaga. Men ibland händer det att man sitter med ett gäng kompisar och man ber någon att inte röka och ibland tycker de att man är väldigt... Sånt kan vara mer begränsade än själva andningen. Att man måste behöva be om det." (IP 14)

Att inte kunna delta i vissa sociala sammanhang kan också vara en faktor i livskvaliteten. På frågan om hur astma påverkar hans liv svarar IP 4

"Det är svårt. /.../ att [inte kunna] promenera när det är som finast under året, våren, att jag inte kan gå ut. /.../ jag kunde inte vara med på valborgsfirandet på år och dar, det är alltid den tid jag inte kan gå ut. Så jag kan inte delta i en viss del. Mina barn, jag kan inte gå till skogen under våren med dem, och det är den tid de har alla skolutflykter, jag kan inte vara med. /.../ Jag upplever det som en begränsning. Jag är gärna ute, jag kommer från landsbygden, jag är gärna ute och jag kan inte vara ute en hel del veckor varje år. Och jag kan inte arbeta som vanligt, jag känner mig ... inskränkt." (IP 4)

"Där är ju vissa saker som, i och med att jag har ett sådant jobb som jag har [lärare], jag kan inte följa med när barnen ska iväg till

bondgård till exempel och titta på djur, jag följer ju med men får stå utanför... /.../ Min man han rider, men han kan, han får gärna rida om han inte tar hem kläderna (skratt från IP), det är mycket sånt där som påverkar men man lär sig leva med det där." (IP 6)

"...låt oss säga att jag bara skulle till min syster /.../ de skulle fira någonting och de vill ha mig med. Då måste det ske på sommaren så vi kan sitta ute va, jag kan inte sitta där inne hos dem, de har haft hund nämligen." (IP 11)

IP 8 berättade att det tog lång tid för henne att få astman diagnostiserad och behandlad, och att hon upplevde att den läkare hon först träffade inte tog hennes hosta på allvar.

"Ja, jag tycker att då när man vet liksom vad det är för någonting, och det var väl likadant med astman när man visste vad det var, jag tycker att upplysningen att få reda på precis, då känner man mer att det är riktigt, man känner sig inte trodd när de inte kan säga vad det är /.../ och det tycker jag är fruktansvärt." (IP 8)

Medan andra har väldigt positiva erfarenheter i sina sociala kontakter.

"...nu om man säger mina kompisar om de ska ha främmande och de vet med sig att andra kompisar till dem använder just parfymer och sånt, så säger de rent ut till dem 'att nu är det bara så, vi har en kompis som heter så-och-så och att hon tål inte det och vi ber er att inte ta något varken rakvatten eller parfym på er' och det har gått bra hittills." (IP 12)

Det är inte bara en fråga om hur omgivningen relaterar till den sjuke, utan också hur den sjuke relaterar till sin omgivning.

"...och sen är jag sån va att jag vill aldrig sitta och diskutera med mina kompisar sjukdomarna. Det är många som är arga på mig för de frågar 'hur mår du', 'tar vi en annan dag' säger jag. Då vet de, när jag säger det då mår jag inte bra.../.../ ...jag har min läkare där diskuterar jag med dem när jag inte mår bra. För att sitter man innelåst och bara beklagar sig för kompisarna hela tiden om inte förr så den dan sitter man där själv. För där är ingen människa som orkar höra på det." (IP 12)

## Domän 5 (int)

Inställning och personlighet.

Personlighet och hur man tacklar situationen kan också påverka livskvalitet. De flesta har en positiv inställning till tillvaron.

"Jag har mått bra mycket bättre när jag varit hemma än när jag jobbat, man slipper stressmomentet. Men det är klart, jag ser inte arbetslösheten som en belastning. Därför, jag har kunnat göra saker som jag tyckt varit trevligt... /.../ Så jag har varit arbetslös, men jag har inte varit sysslolös." (IP 3)

"Att jag sen har fått säga ifrån att rök inte eller undvik när vi har möten att ha starka parfymer, det är en sak det har jag ju gjort många gånger, men det beror kanske också på att jag inte skäms för min sjukdom. Behöver jag spraya så gör jag det om jag står på tåg eller om jag går på gatan eller är någon annan stans, eller på jobb. Det bryr jag mig inte ett dugg om, tvärtom nästan lite demonstrerande, dels kanske för att folk ska börja tänka efter lite grann." (IP 3)

"...jag låter mig inte begränsas, jag låter mig inte påverkas på det sättet. Och så har jag väl filosofin att det är alltid någon som har det jäkligare än jag." (IP 3)

"Jag har väl varit en sån där envis figur som inte vill inse (skratt från IP) det här med ens astma som man ibland är man dum och trotsar det lite grann. Men det där lär man sig efterhand ju." (IP 6)

"Jag får en försämring av min sjukdom om jag blir deppig, låt oss säga att någonting händer i min omgivning som gör att jag blir deppig va, då mår jag betydligt sämre med en gång alltså, och det tror jag de flesta astmatiker gör för jag tror att där är lite grann psykiskt med i spelet ... /.../ Och så måste där vara lite grann jävlar anamma i dem även om det tar emot så tror jag man måste fresta lungorna lite lite grann så att de arbetar." (IP 11)

"Så jag tror att det är en stor grej du måste se framåt och kämpa framåt. Sätter du dig ner så är det kört. Och så ett glatt humör måste man ha." (IP 11)

"Jag har väl lärt mig rätt bra att leva med det. Som sagt. Jag säger

bara att jag säger det att man ska inte klaga så länge man klarar med mesta själv." (IP 12)

Andra har dock svårare att hantera situationen.

"Nej, jag blir inte arg, jag blir tyvärr bara ledsen. Jag skulle må mycket bättre inombords om jag blev arg (skratt från IP)." (IP 7)

"Jag har några vänner som verkligen inte bara går på tå utan verkligen säger till mig att jag måste lära mig det och detta. Ja till exempel att jag inte tror att jag ska bli sjuk bara för att det plötsligt luktar att de eldar med ved. Det var en gång och då sa hon det att du måste mentalt lära dig att inte tro att du blir sjuk varje gång." (IP 7)

Adaptation är något som framkommer i flera av intervjuerna, trots att få intervjupersoner refererar till det så rakt som i de här fallen.

"På grund av att jag har haft det så länge är det inte ... är det så automatiserat i min vardag att jag har ett sjätte sinne att veta vad jag måste undvika." (IP 4)

"För då vet man att då blir man sjuk och då tycker man det är onödigt att utsätta sig för det. Får man ta extra mycket mediciner och så vidare och hjärtat blir ansträngt, så då gör man ju inte det. Man gör ju inte såna saker. Därför är det svårt att veta vad man inte tåler, för man hoppar över allting sånt." (IP 10)

## Domän 6 (int)

Mediciner som trygghet.

De flesta intervjupersonerna bär ständigt med sig sina mediciner, och sprider ut dem i hemmet för att ha snabb tillgång vid behov.

"Det finns i varenda kappficka, jackficka och väska. Sovrum, i sängbordslåda finns också bägge sorter. (Skratt från IP) /.../ Ja och inne vid TVn finns en och i köket finns en." (IP 12)

"Ja det har jag alltid, överallt [medicinerna med sig]. I väskan i bilen, i sovrummet, i TV-rummet, jag har det lite överallt, i badrummet. /.../ Ja man slappnar inte av, man spänner sig [om man glömt medicinerna] och det är det enda man tänker på i stort sätt är hur det ska gå. Hur ska jag klara det? Vad ska jag göra om...?" (IP 10)

"...jag oroar mig inte så att jag hela tiden går och tänker på astma så, men jag vill alltid ha mina mediciner med mig, alltid ha en Bricanyl, för har jag inte den med mig så tänker jag ofta 'ha, tänk nu om jag får någonting och så har jag inte någon medicin...'" (IP 6)

Har man inte medicinerna med sig, saknas den trygghetsfaktorn och det utlöser ofta oro och reaktioner i form av astmasymptom.

"...då greps man lite av panik också, när man inte hade de här medicinerna att ta till. Så börjar det skrika i luftrören och i och med att man inte får luft så börjar man gripas av panik, så blir det värre." (IP 13)

"Då kan det ofta bli att man får astma. /.../ Man får liksom andningsproblem på grund av vad kan nu hända, så tror man inbillar sig fram en viss symptom, så att man ... Det blir inget akut anfall, men jag känner ju ofta i fickorna och inte har dem, då blir jag orolig och då kan fantasin strömma fram att man får en viss nivå av andningsbesvär. Helt klart." (IP 9)

"Jag är särskilt orolig när jag reser. Och släpar ett mycket stort förråd av mediciner med mig, som jag tänker, jag kan skratta åt mig själv att jag gör det. /.../ Så den oron har jag hela tiden, och jag måste i jobbet resa mycket och det är hela tiden den oron" (IP 4)



## Domän 7 (int)

Övriga faktorer som påverkar.

Det finns faktorer som påverkar den objektiva hälsan negativt, men har ett gott inflytande på den subjektiva hälsan.

"Nä, jag skulle inte haft katt men det har man får ju väga för och nackdelar med, jag har psykiska besvär. Och då så kände jag liksom att det hjälpte med katten och då får man ju se vilket är bäst. Ha lite besvär med astma eller må psykiskt dåligt, att det får man ju. Men det är ju ett väldigt sällskap./.../ Ja, men det är ju rena medicinen med de kattungarna, det sa min dotter också 'det är inte klokt vad det har gjort dig gott att ha katter'" (IP 8)

"Nu har vi ju flyttat ut till [kuststad]. /.../ Den är inte bra [havsluften]. Nej för där är fuktigt. Men jag tror det kompenseras av att själen blir så glad av att titta ut över havet." (IP 7)

Flera intervjupersoner nämner också vikten av att ha något att bry sig om.

"Sen har jag då en hemvårdsassistent har en liten Westie, en sån har liten hund. Och är det då fint så tar vi en promenad han och jag, och sen är han så där kärvänlig så han vill gärna kela /.../ han är så fin för han går inte upp i möbler, han går inte upp i sängen eller någonting." (IP 12)

"Så det är de två [motorcyklar] det är det som jag sysslar med som när att jag är ensam och de [familjen] är någon annan stans va. /.../ Har väl hänt någon gång att jag har fått vända och kört hem alltså, rapstiden är det lite så där då händer det ibland att man kommer in i ett sådant här doftande rapsområde va, då får jag göra en helomvändning. Det tål jag inte längre." (IP 11)

"Jag passar min sons katt ibland, med det vågar jag inte säga här [på allergikliniken] det skulle inte vara populärt om jag sa det. Men är jag dålig så blir jag sämre av djur, ja vi passar min systers hund ibland också. Men mår jag bra så märker jag ingenting." (IP 7)

### 4.3.1. Diskussion intervju

Detta är ett instrument för individanalys. Det övergripande intryck jag fick under analysens gång var att detta är en grupp individer som trots astma, och i vissa fall andra kroniska sjukdomar, har en subjektivt ganska god hälsa och en positiv inställning. De har anpassat sig till sin situation och upplever, trots svårigheter, tillfredsställelse i tillvaron.

Domänmässigt syns tydliga skillnader i intervjumaterialet jämfört med frågeformulären, både vad gäller själva domänerna men också hur domänerna vinklas. Sociala faktorer framträder i båda metoderna, men där frågeformuläret efterfrågar begränsningar i sociala kontakter pratar intervjupersonerna om de konsekvenser dessa begränsningar får (t.ex. arbetslöshet). Begränsningar i fysiska aktiviteter, ett stort område i frågeformulären, nämns av intervjupersonerna främst i samband med de årstider eller situationer som begränsningarna uppträder inom. Det är inte aktiviteten som sådan som står i fokus, utan omständigheterna kring aktiviteten. Frågeformulären fokuserar också på oro eller emotionella problem som sjukdomen kan skapa, där motsvarande domän i intervjuerna handlar om vikten av en positiv inställning.

Intervju som metod är tids- och resurskrävande, både för intervjuaren och för intervjupersonen. Intervjupersonerna måste vara villiga att engagera sig, öppna sig och diskutera personliga problem, samt avsätta tid för intervjun. Intervjuaren ska ha resurser till förfogande för att träna sig i intervjuteknik, skapa kontakt med IP, samt även tid och resurser för bearbetning och analys av material. I jämförelse är frågeformulären enklare att administrera, kräver mindre av intervjupersonen, och går fortare att bearbeta.

Intervjun har chans att lyfta fram aspekter av tillvaron, som påverkar den objektiva ohälsan, men kan förbättra den subjektiva hälsan och livskvaliteten. Ett utmärkt exempel är IP 7 och hennes kommentar

"Nu har vi ju flyttat ut till [kuststad]. /.../ Den är inte bra [havsluften]. Nej för där är fuktigt. Men jag tror det kompenseras av att själen blir så glad av att titta ut över havet." (IP 7)

Denna typ av information lyfts inte alls fram i frågeformulären som fokuserar på den objektiva hälsan.

Det motsatta förhållandet framkommer också i situationer som IP 1s, vars släkthistoria av svår astma påverkar hennes subjektiva ohälsa negativt, även när hennes objektiva hälsa är god.

## 5. Slutdiskussion

De två frågeformulären som har använts i detta uppsatsarbete, Hälsoenkät SF-36 och Astma och livskvalitet frågeformulär AQLQ, är konstruerade utifrån empiriska kunskaper hämtade inom hälso- och sjukvården. En grundläggande filosofisk och semantisk analys och definition av begreppen hälsa/ohälsa samt livskvalitet saknas därmed. Det skulle vara önskvärt med en omfattande diskussion kring definitionsproblematiken.

Frågeformulären ger en inblick i hur subjektiv ohälsa yttrar sig. En stillbild av situationen, de begränsningar individerna upplever, framträder. Mäter man livskvalitet? Eftersom begreppet inte är klart definierat i frågeformulären är det svårt att uttala sig om detta. Man kan dock argumentera för att begränsning på grund av ohälsa är en faktor som påverkar livskvalitet.

Specifikt har SF-36 och AQLQ flera potentiella fallgropar. En är språket, där svårigheten att konstruera frågor som är lätta att förstå och samtidigt semantiskt korrekta och logiskt konstruerade är uppenbar. Språkbruket i frågeformulären skilde sig väsentligt från det som framkom under intervjuerna. Mitt intryck var att faktorer som utbildningsnivå, svenska som andra eller tredje språk, dialektala variationer och individuella referensramar kunde påverka uppfattningen och tolkningen av frågorna.

En annan potentiell fallgrop är frågornas relevans i sammanhanget. Låt mig upprepa citatet på sidan 5:

"Viktig är också patientens förmåga att psykologiskt och socialt anpassa sig till en kronisk sjukdom eller ett handikapp. Frågar man om patienten lätt blir andfådd kan man få ett nekande svar även från svårt hjärt- eller lungsjuka personer som lärt sig att undvika ansträngning. De har vant sig vid att leva inom gränserna för sin kapacitet."<sup>23</sup>

Med detta i åtanke kan man diskutera syftet med frågorna i t.ex. Domän 1 i SF-36. Dessa frågor gäller aktiviteter som kan utföras med olika intensitet, eller som astmatiker med flera års erfarenhet av sin sjukdom eventuellt inte längre utför. Om svaret är att intervjupersonerna inte känner sig begränsade i utförandet av dessa aktiviteter, och att orsaken är att de inte utför denna typen av aktiviteter, kan hela domänens validitet ifrågasättas.

---

<sup>23</sup> Jonson B, Westling H, White T, Wollmer P (reds). *Klinisk Fysiologi*. Stockholm, Liber AB, 1998. (s. 31)

En tredje potentiell fallgröp är hur frågorna uppfattas. Min personliga reaktion på Domänerna 6 och 7 i SF-36 och Domän 2 i AQLQ var mycket negativ. Uttrycken 'emotionella problem' och 'känslomässiga problem' ger mig negativa konnotationer med associationer till mentala problem. Frågorna i dessa domäner handlar om sinnesstämningar som oro, ängslan och nedstämdhet vilket inte alls har med mentala problem att göra. Att använda så neutrala uttryck som möjligt för att frågorna ska uppfattas i rätt kontext är väsentligt.

Under bearbetningen av frågeformulären ställde jag ofta frågan 'Varför?'. Jag ville komma åt den bakomliggande orsaken som förklarade svaren och resultatet. Ofta hittade jag svaret i intervjumaterialet eller anteckningarna. Något som fick arbetsnamnet 'det-beror-på-faktorn' framträdde. Även intervjupersonerna kommenterade vissa frågor på ett sätt som belyste problemet.

"...här [fråga 11a i SF-36] 'Jag verkar ha lite lättare att bli sjuk än andra människor' har jag skrivit 'Osäker' men ... det beror på hur jag är från början. /.../ ... om jag bara sköter min astma och tar mina mediciner som vanligt så känner jag mig inte att jag blir sjukare lättare än vad andra blir. Men det är ju det här att det ligger ju hela tiden bakom en det här med astman, att man måste ju sköta det ju..."  
(IP 6)

Ett annat exempel är IP 2 vars svar indikerade en viss oro. Under intervjun framkom att han haft inbrott nyligen och detta påverkade hans svar negativt inom de domäner som handlade om oro och emotionella problem. Denna oro var dock inte ett utslag av subjektiv eller objektiv ohälsa, utan yttre omständigheter påverkade hans subjektiva ohälsa.

Dessa mätinstrument spelar en allt större roll i de beslut politiker, ekonomer och administratörer fattar inom en allt mer resursbegränsad hälso- och sjukvårdsapparat. Frågeformulären fyller en klar funktion i dessa sammanhang som gruppmått på utfall av allokerade medel. Så länge begreppen inte diskuteras och klart definieras kan frågeformulären som instrument kritiserars på flera plan, bland annat metodologiskt och filosofiskt.

Lider intervjuerna av samma typ av metodproblematik som frågeformulären? Då intervjupersonerna använder sitt eget språk och sina egna referensramar drabbas inte intervjun av frågeformulärens specifika fallgröpar. Intervjun påverkas av de individer som medverkar och den relation de skapar till varandra. Denna metod ställer större krav på intervjuaren och utmaningen blir att skapa en situation där intervjupersonen kan öppna sig och dela med sig av sina upplevelser.

Intervjun kan ge en inblick i hur subjektiv ohälsa yttrar sig, varför den yttrar sig så, hur detta upplevs och hur detta påverkar individens upplevelse av livskvalitet. Har jag i mina intervjuer mätt livskvalitet? Eftersom intervjuerna baserades på samma frågeställningar som frågeformulären, är bristen på definition fortfarande ett problem. Intervjun ger dock individen möjlighet att beskriva hur livskvalitet upplevs. I flera av intervjuerna framkom att begränsningar på grund av subjektiv ohälsa var mindre besvärande än de konsekvenser som begränsningarna medförde, som t.ex. arbetslöshet.

Det finns ett grundläggande metodologiskt motsatsförhållande mellan frågeformulär och intervjuer som innebär att de är svåra att jämföra. Metodernas för- och nackdelar avspeglar att de är konstruerade för skilda ändamål. SF-36 och AQLQ är utvecklade för kvantitativ analys och statistisk bearbetning av stora gruppmaterial. Det är uppenbart att det är svårt och metodologiskt felaktigt att direkt överföra resultat från den här typen av mätinstrument till individnivå. Intervjun är ett utpräglat kvalitativt instrument och ypperligt för individanalys. Enligt resonemanget ovan är intervjuresultaten i detta sammanhang svåra och metodologiskt felaktiga att direkt överföra på gruppnivå. Intervjuns styrka är dock förmågan att hitta orsakssamband och bakomliggande kontext.

Information om hur subjektiv ohälsa yttrar sig, vilket frågeformulären fångar, skulle kunna kompletteras med information om hur subjektiv ohälsa upplevs och hur subjektiv ohälsa påverkar tillvaron, vilket är intervjuns styrka. En kombination av de två metoderna skulle ge ökad information om hur patienterna upplever sin situation. Ju mer information som finns tillgänglig, desto mer effektiv kunde behandlingen och utnyttjande av resurser bli.

## Litteraturlista

Bury M. 'Livskvalitet: varför just nu?' I Richt B (red). *Livskvalitet. Teori, mätning och realitet*. Linköping, Linköpings Universitet, 1994.

Cook DJ, Guyatt GH, Juniper E, Griffith L, McIlroy W, William A, Jaeschke R, Epstein R. 'Interviewer versus self-administered questionnaires in developing a disease-specific, health related quality of life instrument for asthma.' *J Clin Epidemiol*, Vol 146, No 6: 529-534, 1993.

Fallowfield L. *The Quality of Life. The Missing Measurement in Health Care*. London, Souvenir Press (Educational & Academic) Ltd, 1990.

Jonson B, Westling H, White T, Wollmer P (reds). *Klinisk Fysiologi*. Stockholm, Liber AB, 1998.

Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. 'Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials.' *Thorax*, 47:76-83, 1992.

Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. 'Measuring Quality of Life in Asthma'. *Am Rev Respir Dis*, Vol 147: 832-838, 1993.

Merton RK, Fiske M, Kendall PL. *The Focused Interview. A Manual of Problems and Procedures*. Second Edition. New York, The Free Press A Division of Macmillan, Inc., 1990

Neuman WL. *Social Research Methods. Qualitative and Quantitative Approaches*. Needham Heights, MA; Allyn and Bacon, 1991.

Nordenfelt L. *Livskvalitet och hälsa – teori och kritik*. Falköping, Almqvist & Wiksell Förlag AB, 1991.

SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering). *Behandling av astma och KOL – en systematisk kunskapssammanställning*. Rapport 151. Stockholm, 2000. [www.sbu.se](http://www.sbu.se)

Stewart AL, Ware JE (eds). *Measuring functioning and well-being: the Medical Outcomes Study approach*. Durham, NC; Duke University Press, 1992.

Strauss AL. *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis, The C.V. Mosby Company, 1975.

Sulliva M. 'Konsten att läsa en artikel om livskvalitetsforskning'. *Läkartidningen*. Vol. 99, Nr 26-27:2933-2938, 2002.

Ware JE, Sherbourne CD. 'The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection.' *Med Care*. Vol 30: 473-483, 1992.

Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. *SF-36 Health Survey manual and interpretation guide*. Boston, New England Medical Center, The Health Institute, 1993.

Ware JE. 'The SF-36 Health Survey'. I Spilker B (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1996.

[www.astma.com](http://www.astma.com)

## **Appendix**

Appendix (i)	Patientinformation
Appendix (ii)	SF-36 Hälsoenkät
Appendix (iii)	AQLQ Astma och livskvalitet frågeformulär
Appendix (iv)	Intervjuguide
Appendix (v)	Svarstabel SF-36
Appendix (vi)	Svarstabel AQLQ
Appendix (vii)	AQLQ fråga 1-5 alternativ valda



## **Appendix (i)**

Patientinformation

# Till Dig som har astma!

## Vill Du delta i min studie om livskvalitet?

Mitt namn är Victoria Nikander och jag studerar socialpsykologi vid Sociologiska Institutionen, Lunds Universitet. Under vårterminen ska jag skriva min magisteruppsats på 20 poäng, grunden i min filosofie magisterexamen.

Min uppsats skall handla om två metoder att undersöka livskvalitet. Jag vill jämföra frågeformulär med intervjuer i samtalsform.

Vill Du delta i denna studie kommer jag att be Dig fylla i två frågeformulär och medverka i en samtalsintervju. Det ena frågeformuläret handlar om din allmänna hälsa och det andra om Din astmasjukdom. Under intervjun kommer vi att samtala om Din astma och Din livskvalitet. Här får Du en chans att berätta hur astman påverkar Din vardag och Din livskvalitet, och vad Du anser att livskvalitet är. Ordningsföljden mellan de två frågeformulären och intervjun bestäms genom ett på förhand uppgjort schema. Vi kommer att träffas en gång och mötet beräknas ta ca 1½ timme. Tyvärr har jag inte möjlighet att ersätta Dig för tidsåtgången, men däremot kommer Du att kunna påverka tidpunkten för intervjun.

Alla deltagare i studien kommer att förbli helt anonyma. Intervjuerna kommer att spelas in på band för att underlätta bearbetningen, men ingenstans kommer Ditt namn att finnas med. Information om Dig eller Dina svar kommer inte att komma till någon annans kännedom. När studien är avslutad förstörs inspelningarna. Väljer Du att kontakta mig direkt behöver Du inte ens uppge Ditt namn.

Deltagandet i studien är frivilligt och även om Du anmäler Ditt intresse kan Du när som helst dra Dig ur, utan att ange orsaken. Du kommer naturligtvis att fortsätta behandlingen hos Din astmaläkare som tidigare. Har Du frågor kring detta kan Du ta kontakt med Gunnar Persson, överläkare på Allergimottagningen, som är min kontaktperson på sjukhuset.

De resultat min studie ger kan möjligen påverka hur frågeformulär och intervjuer används i framtiden, vad gäller undersökningar av livskvalitet. Som deltagare i studien får Du gärna ta del av den färdiga uppsatsen.

Är Du intresserad av att delta i min studie kan anmälan göras till direkt till mig på 046-137880, eller till Allergimottagningen. Du får gärna höra av Dig med frågor innan Du bestämmer Dig.

Tack på förhand.

## **Appendix (ii)**

SF-36 Hälsoenkät (IQOLA SF-36 Standard Swedish Version 1.0)

Tillgänglig som papperskopia eller på internet:

[http://wwwhost.gu.se/hcresearch/frage/sf36\\_std.pdf](http://wwwhost.gu.se/hcresearch/frage/sf36_std.pdf)

## **Appendix (iii)**

AQLQ Astma och livskvalitet frågeformulär

Endast tillgänglig som papperskopia.

## **Appendix (iv)**

Intervjuguide

# **INTERVJUGUIDE**

**Introduktion, info om bearbetning och förvaring av material, anonymitetsförsäkran, samtycke till medverkan i studien, samtycke till inspelning av intervju**

**Rätt/fel svar finns ej, får avstå från att svara, får ta upp sådant som inte efterfrågas**

## ***Bakgrund:***

Ålder?

Social situation?

Astma - hur länge?

Kontroll/sjukhusbesök/läkarbesök senast (pga astma)? Varför?

## ***Hur mår du allmänt?***

Kan du beskriva en "vanlig" dag?

Vad ger dig besvär?

Påverkar det vardagen, hur?

## ***Val av... i samband med...***

Aktiviteter?

Platser?

Tider? Års-/dygns-

Sociala sammanhang?

## ***Förändringar? Positiva / negativa***

Livsstil?

Omgivningen?

## ***Identitet som astmatiker? Hur påverkar det dig att vara -?***

Känslor? ilska, frustration, rädsla, oro

Omgivningens reaktioner?

## ***Vad anser du att livskvalitet är?***

Definition, användningsområde, ideal...

Individuellt?

Generellt?

## ***Frågeformulären - intervjun?***

Bra - dåligt? Varför?

## **Appendix (v)**

Svarstabelle SF-36 Hälsoenkät

FRÅGOR \ IP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Sum	Mv
1) I allmänhet, skulle du vilja säga att din hälsa är:	3	4	4	2	1	2	3	4	2	3	3	4	3	2	40	2,9
2) Jämfört med för ett år sedan, hur skulle du vilja bedöma ditt allmänna häslotillstånd nu?	2	1	4	2	3	4	1	2	3	3	3	3	3	2	36	2,6
3a) Begränsad i aktiviteter: Ansträngande aktiviteter som att springa, lyfta tunga saker, delta i ansträngande sporter.	2	2	1	3	3	2	1	2	3	1	1	1	1	3	26	1,9
3b) Begränsad i aktiviteter: Måttligt ansträngande som att lyfta ett bord, dammsuga, skogspromenader eller trädgårdsarbete.	3	1	2	2	3	3	1	2	3	1	2	1	2	3	29	2,1
3c) Begränsad i aktiviteter: Lyfta eller bära matkassar.	3	3		3	3	3	2	2	3	2	2	2	3	3	28	2,0
3d) Begränsad i aktiviteter: Gå uppför flera trappor.	3	2	2	3	3	2	1	3	3	2	2	2	3	2	33	2,4
3e) Begränsad i aktiviteter: Gå uppför en trappa.	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	2	2	3	3	39	2,8
3f) Begränsad i aktiviteter: Böja dig eller gå ner på knä.	3	1	3	3	3	3	2	3	3	2	3	1	3	3	36	2,6
3g) Begränsad i aktiviteter: Gå mer än 2 km	3	3	3	3	3	3	1	3	3	3	2	3	2	3	38	2,7
3h) Begränsad i aktiviteter: Gå några hundra meter.	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	41	2,9
3i) Begränsad i aktiviteter: Gå 100 m	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	41	2,9
3j) Begränsad i aktiviteter: Bada eller klä på dig.	3	2	3	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3	3	39	2,8
4a) Senaste 4 veckorna, har du pga ditt kroppsliga hälsotillstånd, skurit ner den tid du normal ägnat åt arbete eller andra aktiviteter	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2		2	25	1,9
4b) Senaste 4 veckorna, har du pga ditt kroppsliga hälsotillstånd, utträttat mindre än du skulle önskat	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2		2	25	1,9
4c) Senaste 4 veckorna, har du pga ditt kroppsliga hälsotillstånd, varit hindrad att utföra vissa arbetsuppgifter eller aktiviteter	2	2	2	1	2	1	2	1	2	2	1	2		2	22	1,7



4d) Senaste 4 veckorna, har du pga ditt kroppsliga hälsotillstånd, haft svårigheter att utföra ditt arbete eller andra aktiviteter (tex genom att det krävde extra ansträngning)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	1	2		2	24	1,8
5a) Senaste 4 veckorna, har du pga känslomässiga problem, skurit ner den tid du normalt ägnat åt arbete eller andra aktiviteter	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2		1	24	1,8
5b) Senaste 4 veckorna, har du pga känslomässiga problem, utträttat mindre än du skulle önskat	2	2	2	1	2	2	2	1	2	2	2	2	1	1	24	1,7
5c) Senaste 4 veckorna, har du pga känslomässiga problem, inte utfört arbete eller andra aktiviteter så noggrant som vanligt	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	1		1	23	1,8
6) Senaste 4 veckorna, i vilken utsträckning har ditt kroppsliga hälsotillstånd eller dina känslomässiga problem stört ditt vanliga umgänge med anhöriga, vänner, grannar eller andra?	2	5	1	2	1	1	2	2	1	1	4	5	1	3	31	2,2
7) Senaste 4 veckorna, hur mycket värk eller smärta har du haft?	2	5	4	4	1	4	4	4	2	4	1	5	1	1	42	3,0
8) Senaste 4 veckorna, hur mycket har värken eller smärtan stört ditt normala arbete (innefattar både arbete utanför hemmet och hushållssysslor)?	1	3	3	2	1	2	4	3	1	3	1	3	1	1	29	2,1
9a) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig riktigt pigg och rask?	2	3	2	3	2	2	2	5	2	3	5	3	1	3	38	2,7
9b) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig mycket nervös?	5	1	6	4	6	5	5	3	5	6	6	6	6	5	69	4,9
9c) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig så nedstämd att ingenting kunnat muntra upp dig?	6	4	6	6	6	6	4	5	6	6	6	6	6	5	78	5,6
9d) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig lugn och harmonisk?	2	5	1	3	2	2	3	5	1	1	1	6	2	4	38	2,7

9e) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du varit full av energi?	2	3	1	3	2	2	3	5	1	2	1	4	2	4	35	2,5
9f) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig dystert och ledsen?	5	3	6	6	5	5	5	4	6	6	6	5	6	4	72	5,1
9g) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig utsliten?	6	1	6	4	6	4	4	3	4	6	5	5	6	6	66	4,7
9h) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig glad och lycklig?	1	6	1	3	2	3	2	6	1	2	3	6	1	4	41	2,9
9i) Hur stor del av tiden under de senaste 4 veckorna har du känt dig trött?	5	1	4	4	6	4	4	3	5	6	5	4	6	5	62	4,4
10) Senaste 4 veckorna, hur stor del av tiden har ditt kroppsliga hälsotillstånd eller dina känslomässiga problem stört dina möjligheter att umgås?	5	5	5	4	5	5	3	3	5	5	2	5	5	5	62	4,4
11a) Jag verkar ha lite lättare att bli sjuk än andra människor	1	5	4	2	5	3	1	1	5	4	4	1	5	4	45	3,2
11b) Jag är lika frisk som vem som helst av dem jag känner	2	4	4	4	1	2	4	4	1	3	4	3	3	2	41	2,9
11c) Jag tror att min hälsa kommer att bli sämre	1	1	1	3	5	3	5	3	5	5	4	3	5	3	47	3,4
11d) Min hälsa är utmärkt	2	1	4	4	1	2	3	5	1	4	2	4	5	2	40	2,9
<b>Summa</b>	98	97	93	106	105	102	95	106	101	110	96	115	62	105		

## **Appendix (vi)**

Svarstabell AQLQ Astma och livskvalitet frågeformulär

FRÅGOR \ IP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Sum	Mv
1)	4	7	5	2	5	6	2		6	3	4	5	6	3	58	4,5
2)	5	5	6	2	5	1	1		6	3	2	7	6	2	51	3,9
3)	3	2	7	1		5	4		7	1	2	4	4	5	45	3,8
4)	5	1	7	2		5	4			3	3	5	5	4	44	4,0
5)	4	2	7	1			2			1	2	7	7		33	3,7
6) Hur mycket obehag eller oro har du känt under de senaste 2 veckorna pga att du inte kunde andas ordentligt?	4	7	5	5	7	3	4	7	7	4	4	4	6	6	73	5,2
7) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt dig bekymrad över att du har astma?	1	7	5	3	7	5	4	7	7	6	5	3	3		63	4,8
8) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt dig andfådd pga din astma?	6		2	6	6	5	3	7	6	5	1	5	4		56	4,7
9) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt av din astma pga att du utsatts för cigarettök?	6	6	4	4	7	5	5	6	7	4	3	5	1		63	4,8
10) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du haft pip i bröstet?	7	5	5	6	6	5	3	7	7	6	7	4	4		72	5,5
11) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt att du måste undvika en situation eller ett ställe pga cigarettök?	5	1	2	4	7	7	4	7	7	7	1	4	3		59	4,5
12) Senaste 2 veckorna, hur mycket obehag eller oro har du känt pga hosta?	6	3	1	5	7	3	5	6	7	4	6	4	4		61	4,7
13) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt dig frustrerad pga din astma?	1	7	6	4	7	6	5	7	7	6	3	5	4	6	74	5,3
14) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du haft en känsla av tunghet i bröstet?	5	4	4	5	7	4	4	6	7	4	1	5	5	5	66	4,7
15) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du haft betänkligheter mot att behöva använda medicin för din astma?	2	4	7	4	7	5	7	7	7	6	6	1	1	4	68	4,9

16) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt behov av att harkla dig?	5	2	1	4	4	3	2	3	3	3	3	6	3	6	48	3,4
17) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt av din astma pga att du utsatts för damm?	6	1	7	3	6	5	7	5	7	4	3	5	6	5	70	5,0
18) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du haft svårigheter att andas ut pga din astma?	6	7	6	4	7	5	4	7	6	5	2	4	5	6	74	5,3
19) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt att du måste undvika en situation eller ett ställe pga damm?	6	4	7	3	7	7	6	7	7	6	2	6	3	5	76	5,4
20) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du vaknat på morgonen med astma symptom?	6	7	3	6	7	5	2	7	7	6	3	2	4	6	71	5,1
21) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt dig ängslig för att inte ha din astma medicin tillgänglig?	1	4	7	6	6	4	6	7	5	6	6	3	1	6	68	4,9
22) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du hänt dig besvärad av tung andhämtning?	6	4	3	6	6	3	4	7	7	4	3	4	2	6	65	4,6
23) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt av din astma pga vädret eller luftföroreningar utomhus?	5	7		3	7	5	4	7	6	4	3	3	4	4	62	4,8
24) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du har du väckts på natten av din astma?	7	7	1	4	7	6	4	7	7	7	4	3	4	7	75	5,4
25) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du undvikit eller begränsat din vistelse utomhus pga vädret eller luftföroreningar?	7	7	3	3	7	7	2	7	7	7	5	4	3	4	73	5,2
26) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt av din astma pga att du utsatts för starka lukter eller parfymer?	7	4	1	4	7	5	4	6	7	7	3	1	7	7	70	5,0
27) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt dig rädd för att inte	5	7	7	7	7	6	7	7	7	7	6	4	3	7	87	6,2

kunna andas?

28) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du känt att du måste undvika en situation eller ett ställe pga starka lukter eller parfym?

7 7 2 3 7 7 3 6 7 7 3 6 7 7 79 5,6

29) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har din astma stört en god natts sömn?

7 7 2 4 7 7 2 7 7 7 4 3 5 7 76 5,4

30) Senaste 2 veckorna, hur stor del av tiden har du haft en känsla av att kämpa för att få luft?

7 7 3 7 7 6 6 7 7 7 3 3 4 7 81 5,8

31) Tänk på alla de aktiviteter som du skulle vilja ha gjort under de senaste 2 veckorna. Hur många av dessa aktiviteter har du inte kunnat göra pga din astma?

6 7 3 7 6 4 6 7 4 2 7 4 6 69 5,3

32) Överlag, av alla de aktiviteter som du har utfört de senaste 2 veckorna, hur begränsad har du varit pga din astma?

5 7 4 7 6 4 7 7 5 3 7 5 6 73 5,6

**Summa**

163 126 126 128 191 158 128 177 199 159 108 139 133 137

**Medelvärde**

5,1 4,1 4,3 4,0 6,6 5,1 4,0 6,6 6,6 5,0 3,4 4,3 4,2 5,5

## **Appendix (vii)**

AQLQ fråga 1-5 svarsalternativ valda

<b>ALTERNATIV</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>SUM</b>
1 cykla	x						x			x	x		x		5
2 borsta snö/tvätta bilen													x		1
3 dansa															0
4 hem reparationer/underhåll		x		x							x				3
5 hushållsarbete		x		x								x			3
6 trädgårdsarbete											x		x		2
7 ha bråttom	x	x	x			x	x		x	x					7
8 jogga/träna/springa		x							x	x	x				4
9 skratta			x	x			x			x					4
10 tvätta/skura golv		x		x											2
11 klippa gräs	x												x	x	3
12 leka med husdjur			x		x	x								x	4
13 leka m barn/barnbarn													x		1
14 sporta										x					1
15 skotta snö					x										1
16 sjunga															0
17 regelbundet umgänge												x			1
18 sexuellt umgänge															0
19 sova	x					x						x			3
20 prata															0
21 promenera			x				x					x			3
22 dammsuga				x											1
23 springa uppför trappor/backar	x					x			x					x	4
24 gå uppför trappor/backar							x								1
25 träarbete/snickeri															0
26 besöka släkt/vänner											x	x			2
27 utföra dagliga jobbsysslor			x												1
<i>Vara ute i alltför kallt väder</i>														x	2
	5	5	5	5	2	4	5	0	3	5	5	5	5	5	