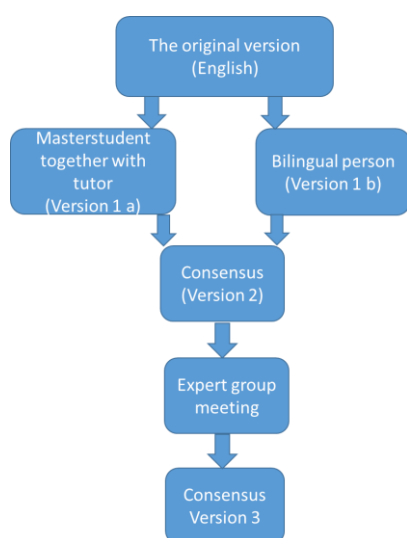


## INTERNATIONAL SPINAL CORD INJURY DATA SETS-- QUALITY OF LIFE BASIC DATA SET – Swedish version 1.0 2017-12-06

The translation of the Swedish version of the International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set was performed as a Masterproject at Umeå University together with Rehab Station Stockholm, Spinalis Foundation, Karolinska Institutet, Stockholms sjukhem and Linköping University hospital.

The translation process was performed according to the recommendations of the International Society of Spinal Cord (ISCOs) and also inspired by the translation process described by Epstein et al (2). The process is described in figure 1.



At start permission to translate was received by the ISCoS executive committee.

The translation from English into Swedish (1a) was performed by a master student André Sandberg (AS), Physical therapist (RPT) and was supervised by Marika Augutis (MA), Research Advisor, PhD, RPT, Karolinska Institutet. MA has experience in SCI rehabilitation and research (1a)

Erika Nilsson (EN) (Project leader at the Spinalis foundation – but not directly involved in the care) also translated the original version into Swedish (1b). EN has own experience of living with a SCI and is bilingual.

The translation of the Quality of Life base data set included the questionnaire and the variable text.

After personal communication with Professor Marcel Post, the introduction text was decided not to be translated as most health professionals in Sweden has good knowledge of reading English.

Versions (1A+1B) were compared and discussed by AS and MA, resulting in version 2.

Version 2 was mailed to a group of SCI experts with a variety of professional backgrounds from Linköping and Stockholm.

A meeting was scheduled with the expert group that had the following participants: Kerstin Wahman, RTP, PhD, Rehab Station Stockholm, Elisabeth Åkesson, MD, Associates professor, Stockholms Sjukhem/Karolinska institutet, Wolfram Antepohl, MD, Head of Department, University Hospital Linköping, Department of Rehabilitation Medicine, Linköping, Kersti Samuelsson, OT, Associates professor, Linköping, Roberto Gonzalez, Social worker Rehab Station and own experience of living with SCI. AS, MA and EN also attended the meeting.

The translations were scrutinized and discussed several times until the group reached a consensus and the final Swedish version was set (version 3).

## References

1. Biering-Sørensen F, Alexander MS, Burns S, Charlifue S, Devivo M, Dietz V, et al. *Recommendations for Translation and Reliability Testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. Spinal Cord. 2011 Mar; 49(3):357-60*
2. Epstein J, Osborne R, Elsworth G, Beaton D, Guillemin F. *Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. J Clin Epidemiol. 2015 Apr;68(4):360-9*

Original English version

**INTERNATIONAL SPINAL CORD INJURY DATA SETS  
QUALITY OF LIFE BASIC DATA SET- DATA FORM (Version 1.0)**

Date performed: (YYYYMMDD) \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ Unknown

1. **Thinking about your own life and personal circumstances, how satisfied are you with your life as a whole in the past four weeks? Please use a scale ranging from 0 (completely dissatisfied) to 10 (completely satisfied). You can use 0 or 10 or any number in between.**

Completely dissatisfied

Completely satisfied

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. **How satisfied are you with your physical health in the past four weeks? Please use a scale ranging from 0 (completely dissatisfied) to 10 (completely satisfied). You can use 0 or 10 or any number in between.**

Completely dissatisfied

Completely satisfied

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. **How satisfied are you with your psychological health, emotions and mood in the past four weeks? Please use a scale ranging from 0 (completely dissatisfied) to 10 (completely satisfied). You can use 0 or 10 or any number in between.**

Completely dissatisfied

Completely satisfied

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**INTERNATIONAL SPINAL CORD INJURY DATA SETS QUALITY OF LIFE  
BASIC DATA SET- DATA FORM – Swedish version 1.0**

2017-12-06

Datum: (ÅÅÅÅMMDD)\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ Saknas

- 1. Om du tänker på ditt liv och de omständigheter du befinner dig i, hur nöjd är du då med livet som helhet som det varit under de senaste fyra veckorna? Vänligen använd skalan 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.**

Helt missnöjd

Helt nöjd

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- 2. Hur nöjd är du med din fysiska (kroppsliga) hälsa som den varit under de senaste fyra veckorna? Vänligen använd skalan 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.**

Helt missnöjd

Helt nöjd

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- 3. Hur nöjd är du med din psykiska hälsa och ditt mående som det varit under de senaste fyra veckorna? Vänligen använd skalan 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.**

Helt missnöjd

Helt nöjd

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## INTERNATIONAL SPINAL CORD INJURY DATA SETS QUALITY OF LIFE BASIC DATA SET - kommentarer

Swedish version 2017-12-06

Varje variabel och svarskategori har definierats för att underlätta en enhetlig datainsamling.

VARIABELNAMN: **Datum för datainsamling**

BESKRIVNING: Denna variabel dokumenterar **tidpunkten** för datainsamling

KODER: ÅÅÅÅ/MM/DD

KOMMENTAR: Datainsamling av livskvalitet (QoL) kan utföras när som helst efter en ryggmärgsskada. En rekommendation från arbetsgruppen/expertgruppen är att datainsamlingen sker efter att personen lämnat intensivvårdsavdelningen och påbörjat sin rehabilitering, alternativt blivit utskriven från sjukhuset. Variabeln *datum för datainsamlingen* är nödvändig för att kunna identifiera tidpunkten för datainsamling. Denna variabel skapar förutsättning för jämförelse vid olika tidpunkter av insamlad data för samma individ.

---

VARIABELNAMN: **Generell livskvalitet**

FRÅGA: **Om du tänker på ditt liv och de omständigheter du befinner dig i, hur nöjd är du då med livet som helhet som det varit under de senaste fyra veckorna? Vänligen använd skalan 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.**

BESKRIVNING: Denna variabel beskriver hur en person med ryggmärgsskada subjektivt skattar hur nöjd hen är med sin generella livskvalitet på en skala 0-10, där 0 = helt missnöjd och 10 = helt nöjd.

KODER: Numerisk självskattning

KOMMENTAR: För att kunna utvärdera självskattad bedömning av generell livskvalitet, är en enhetlig definition av begreppet nödvändig. Det finns många definitioner, men ingen definition som stämmer in på alla personer och för alla omständigheter. Därför behöver varje person överväga vilka faktorer som bidrar till hans egna livskvalitet och svara utifrån sina egna omständigheter.

---

VARIABELNAMN: **Skattning av fysisk (kroppsliga) hälsa**

FRÅGA: **Hur nöjd är du med din fysiska (kroppsliga) hälsa som den varit under de senaste fyra veckorna? Vänligen använd skalan 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.**

BESKRIVNING: Denna variabel beskriver hur en person med ryggmärgsskada subjektivt skattar hur nöjd hen är med sin fysiska (kroppsliga) hälsa på en 0-10 skala, där 0 = helt missnöjd och 10 = helt nöjd

KODER: Numerisk självskattning

---

VARIABELNAMN: **Tillfredställelse med psykisk hälsa**

FRÅGA: **Hur nöjd är du med din psykiska hälsa och ditt mående som det varit under de senaste fyra veckorna? Vänligen använd skalan 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.**

BESKRIVNING: Denna variabel beskriver hur en person med ryggmärgsskada subjektivt skattar hur nöjd hen är med sin allmänna psykiska hälsa på en 0-10 skala, där 0 = helt missnöjd och 10 = helt nöjd.

KODER: Numerisk självskattning

---