

Wound-QoL

– ett instrument att
mäta livskvalitet

Ann-Mari Fagerdahl

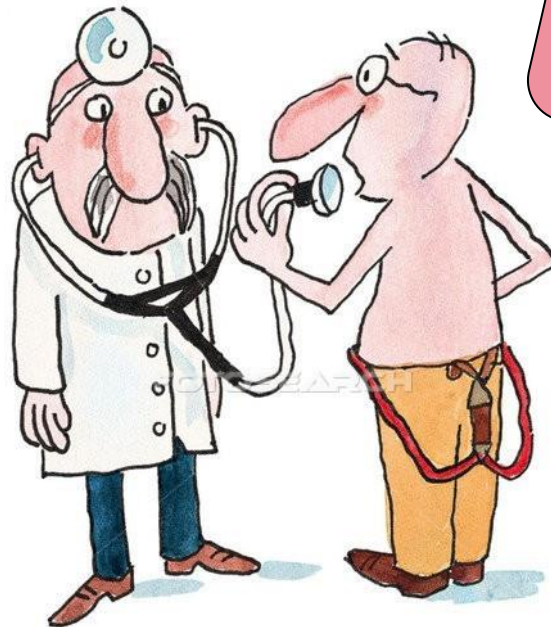
Docent, leg. Operationssjuksköterska

Sårcentrum, Södersjukhuset

Karolinska Institutet



Att mäta livskvalitet



Hallå!!!
Det sitter ju en HEL
människa fast på såret!!!



Karolinska
Institutet

SÖS

SÖDERSJUKHUSET

”Jag är inte sjuk, bara skadad för livet”



Micturition problems after bladder distension during hospitalization in Sweden: "I'm not ill, just damaged for the rest of my life".
Joelsson-Alm, Nyman, Svensén, Ulfvarson. Nurs Res. 2014 Nov-Dec; 63(6): 418–425. doi: 10.1097/NNR.000000000000057

*”Jag lever inget värdigt liv,
men mitt liv är värt att leva”*

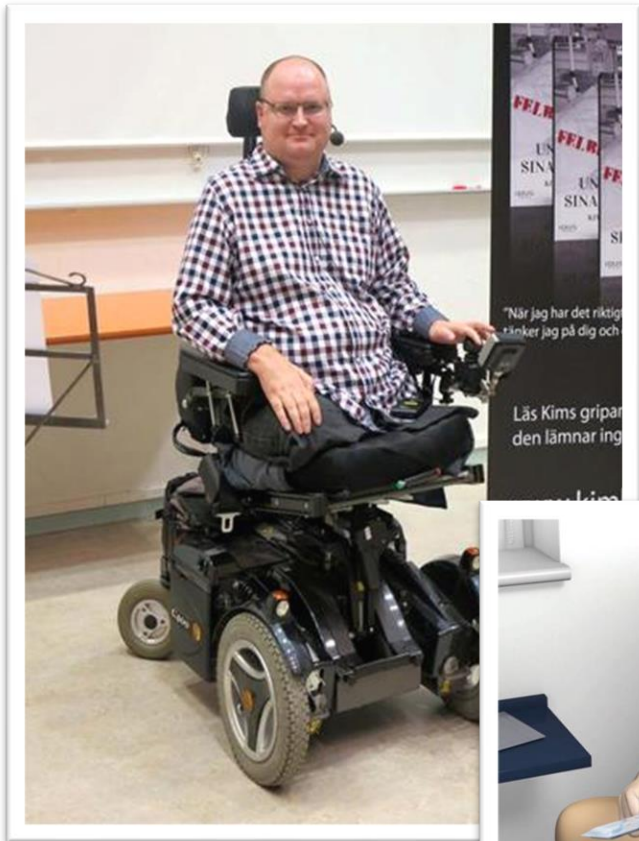


Karolinska
Institutet

SÖS

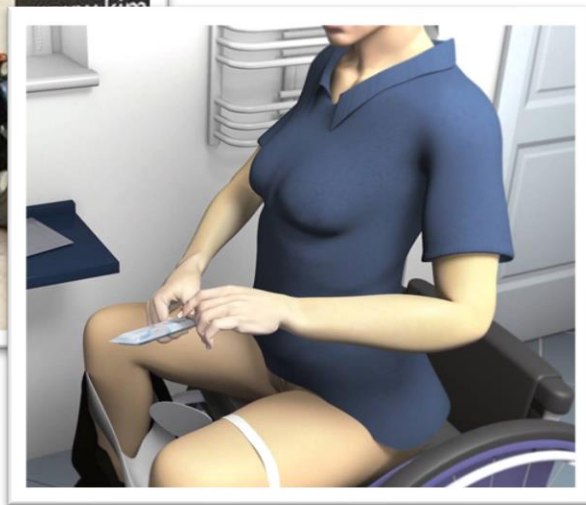
SÖDERSJUKHUSET

Vem har hög livskvalitet?



”If you want to know how people understand their worlds and their life, why not talk with them?”

(Kvale, 1996, s. 1)



Varför är livskvalitet intressant?

”Sällan bota, ofta lindra, alltid trösta”

”The cure is worse than the disease”



Varför mäta?

- Symptomidentifiering/lindring
- Palliativ medicin

- RCT studier/observationsstudier
- Beslutsunderlag
- Cost-benefit analyser

Mätinstrument

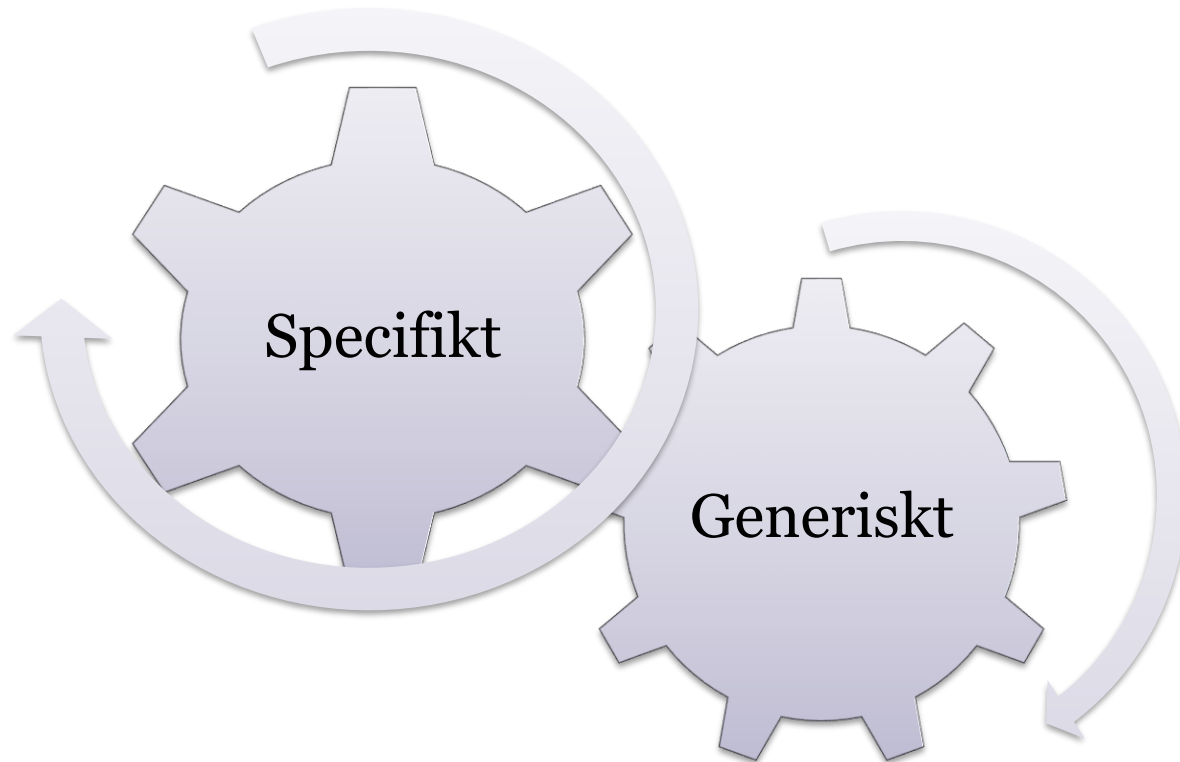
PROM - Patient Reported Outcome Measures

PREM - Patient Reported Experience Measures

Över tusen olika mätinstrument

- Generiska (allmänna, grupper)
- Domänspecifika (olika områden)
- Sjukdoms/tillstånds-specifika (olika sjukdomar/tillstånd)

Forskning - kombination



Generiska instrument

- SF-36/RAND36 / SF-12 / SF-8

- EQ-5D-3L / EQ-5D-5L

Ingen svensk referenspopulation.

Vanligast i kvalitetsregister

Rörlighet

Jag går utan svårigheter

Jag kan gå men med viss svårighet

Jag är sängliggande

Hygien

Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien, mat eller påklädning

Jag har vissa problem att tvätta eller klä mig själv

Jag kan inte tvätta eller klä mig själv

Huvudsakliga aktiviteter (*t ex arbete, studier, hushålls- sysslor, familje- och fritidsaktiviteter*)

Jag klarar av mina huvudsakliga aktiviteter

Jag har vissa problem med att klara av mina huvudsakliga aktiviteter

Jag klarar inte av mina huvudsakliga aktiviteter

Smärtor/besvär

Jag har varken smärtor eller besvär

Jag har måttliga smärtor eller besvär

Jag har svåra smärtor eller besvär

Oro/nedstämdhet

Jag är inte orolig eller nedstämd

Jag är orolig eller nedstämd i viss utsträckning

Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd

Sjukdoms/tillstånds-specifika inom sår

CWIS

Wound-QoL



CWIS – Cardiff wound impact schedule 47 items

Scandinavian Journal of
Caring Sciences

METHODS AND METHODOLOGIES

doi: 10.1111/scs.12050

Translation and validation of the wound-specific quality of life instrument Cardiff Wound Impact Schedule in a Swedish population

Ann-Mari Fagerdahl RN, PhD (OR-nurse, Lecturer)¹, **Lennart Boström** MD, PhD (Associate Professor in Surgery)¹, **Johanna Ulfvarson** RN, PhD (Associate Professor)², **Gunnar Bergström** PhD (Senior Researcher)³ and **Carin Ottosson** MD, PhD (Senior Consultant, Orthopaedic Surgery)⁴

¹Department of Surgery, Department of Clinical Science and Education, Södersjukhuset, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden,

²Division of Nursing, Department of Neurobiology and Society, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, ³Division of Intervention and Implementation Research, IMM Institute of Environmental Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden and ⁴Department of Orthopaedic Surgery, Department of Clinical Science and Education, Södersjukhuset, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

CWIS – Cardiff wound impact schedule

Upplevt

Fysiska symptom och dagligt liv					
Har du på grund av ditt sår/dina sår <u>upplevt</u> något av följande den gångna veckan?					
	Inte alls/ Inte aktuellt	Sällan	Ibland	Ofta	Hela tiden
Störd sömn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårighet att bada/duscha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårighet att röra dig i hemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårighet att röra dig utanför hemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vätska från såret/såren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smärta från såret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obehag från förbandet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obehaglig lukt från såret/såren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problem med dagliga aktiviteter tex att handla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårigheter att hitta lämpliga kläder/skor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problem med tidsåtgång för sårbehandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ekonomiska svårigheter pga såret/såren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					Totalt

Påfrestning

Fysiska symptom och dagligt liv					
Hur <u>påfrestande</u> har följande erfarenhet varit för dig?					
	Inte alls/ Inte aktuellt	Lite	Måttigt	Ganska mycket	Mycket
Störd sömn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårighet att bada/duscha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårighet att röra dig i hemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårighet att röra dig utanför hemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vätska från såret/såren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smärta från såret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obehag från förbandet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obehaglig lukt från såret/såren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problem med dagliga aktiviteter tex att handla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svårigheter att hitta lämpliga kläder/skor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problem med tidsåtgång för sårbehandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ekonomiska svårigheter pga såret/såren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					Totalt

Wound-QoL

- Vidareutveckling av 3 instrument
- Sårspecifikt. Symtominriktat
- 17 items
- Kodas 0-4
0= inte alls besvär
4=väldigt mycket besvär



Validerat till svenska

FEATURE

Translation and Validation of a Wound-specific, Quality-of-life Instrument (The Wound-QoL) in a Swedish Population

Ann-Mari Fagerdahl, RN, PhD; and Gunnar Bergström, PhD

Abstract

Hard-to-heal wounds can compromise patient quality of life (QoL); thus, assessing QoL is an important aspect of wound management. The aim of this study, conducted from August 2015 to July 2016, was to translate a wound-specific instrument, the Wound-QoL, into the Swedish language and context and validate its ability to assess QoL in a population of patients with wounds of various etiologies. The Wound-QoL, derived from 3 existing wound care QoL instruments, is a paper-and-pencil tool comprised of 17 Likert-style questions addressing 3 categories (Body, Psyche, and Everyday Life) to provide a global score. The instrument was translated into Swedish and its psychometric properties (reliability, validity, responsiveness, and ceiling and floor effect) were tested in a convenience sample of 88 Swedish outpatients (64 men [73%], mean age 67 [range 27–96] years) with hard-to-heal wounds (mean duration 10 months) of varying etiologies. Participants completed the questionnaires at baseline in the beginning of the study and at 6 weeks; they also had the opportunity to comment on the questionnaire. Reliability was analyzed using Cronbach's alpha coefficient (0.70 or higher was considered acceptable). Criterion validity was examined using a generic European QoL instrument, considered the gold standard, as the comparator. Descriptive statistical analysis was performed for presentation of the demographic and wound variables. Standardized response mean was used to assess internal responsiveness. All tests were 2-sided with 95% confidence interval; the results were considered significant at $P < .05$. QoL scores of the study population in the different domains measured with the Wound-QoL instrument varied from 1.11 to 1.72. Reliability was excellent, with internal consistency of 0.78–0.92 and test-retest stability of 0.80–0.88; standardized response mean showed small to moderate sensitivity; and validity was found to be slightly moderate to moderate. No signs of ceiling or floor effect could be detected. The Swedish version of the Wound-QoL instrument was found to be a reliable and valid tool for measuring health-related QoL in patients with hard-to-heal wounds in Sweden and demonstrated the potential to be used in a clinical setting to detect QoL issues during wound treatment. Further psychometric studies need to be performed to validate the instrument in patient groups with acute wounds, with different wound treatments, and for patients treated in nonspecialized wound care settings such as home care.

Keywords: wounds and injuries, quality of life, validation studies, reliability, symptom assessment

Index: *Ostomy Wound Management* 2018;64(5):40–46 doi: 10.25270/owm.2018.5.4046

Potential Conflicts of Interest: none disclosed



Karolinska
Institutet



SÖDERSJUKHUSET

Wound-QoL

GLOBAL
SCORE

BODY

PSYCHE

EVERY DAY
LIFE

Under de senaste 7 dagarna har...

		inte alls	lite	måttligt	en hel del	mycket
1	...mitt sår gjort ont	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	...mitt sår luktat illa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	...det vätskat besvärande mycket från såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	...såret påverkat min sömn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	...sårbehandlingen varit jobbig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	...såret gjort mig nedstämd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	...jag känns mig frustrerad över den tid det tar för såret att läka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	...jag känt oro för mitt sår	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	...jag varit rädd för att såret ska försämrats eller för att få nya sår	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	...jag varit orolig för att stöta emot såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	...jag haft svårigheter att röra mig på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	...jag haft svårigheter att gå i trappor på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	...jag haft svårigheter att utföra vardagliga sysslor på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	...såret begränsat mig i mina fritidsaktiviteter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	...såret begränsat mitt umgänge med andra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	...jag känt mig beroende av hjälp från andra på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	...såret inneburit en ekonomisk börda för mig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>





Vidareutveckling – Wound-QoL 2:0 14 items

Received: 15 June 2020 | Revised: 3 December 2020 | Accepted: 22 December 2020
DOI: 10.1111/wrr.12901

ORIGINAL RESEARCH-BASIC SCIENCE

Wound Repair and Regeneration  WILEY

Assessing the quality of life of people with chronic wounds by using the cross-culturally valid and revised Wound-QoL questionnaire

Catharina C. von Stülpnagel MSc¹  | Neuza da Silva PhD¹ |
Matthias Augustin MD¹  | Catherine van Montfrans PhD² | Caroline Fife PhD^{3,4} |
Ann-Mari Fagerdahl PhD⁵ | Alexander Gamus PhD⁶ | Toni M. Klein MSc¹ |
Christine Blome PhD¹  | Rachel Sommer PhD¹ 

¹German Center for Health Services Research in Dermatology (CVderm), Institute for Health Services Research in Dermatology and Nursing (IVDR), University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany

²Department of Dermatology, Erasmus Medical Center, Rotterdam, The Netherlands

³Bayor College of Medicine, Houston, Texas

⁴The U.S. Wound Registry, Woodlands, Texas

⁵Department of Clinical Science and Education, Wound Centre, Södersjukhuset, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

⁶Maccabi Health Services, Sackler Faculty of Medicine, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel

Correspondence

Catharina C. von Stülpnagel, M.Sc. German Center for Health Services Research in Dermatology (CVderm) Institute for Health Services Research in Dermatology and Nursing (IVDR) University Medical Center Hamburg-

Abstract

The Wound-QoL is an often used reliable and valid measure, originally developed in Germany. It has been sequentially translated and validated for other languages/countries, for the measurement of health-related quality of life (HRQoL) in patients with chronic wounds. However, a study from the United States postulated its benefits from further adaptations. Furthermore, some patients struggled to provide an answer for some of the items. We aimed to test the cross-cultural structure and psychometric performance of the questionnaire to suggest necessary revisions. This cross-sectional analysis of existing data sets included 1185 patients from Germany, the US, the Netherlands, Spain, Sweden, and Israel. Patients in the U.S. Wound Registry completed the Wound-QoL during routine care. Different studies comprised the data collection in the other countries. Almost half of the patients were women (48.4%). Furthermore, 42.6% were diagnosed with leg ulcers. Their average age was 66 years. We used a confirmatory factor analysis and an unconstrained graded response model. We revised and shortened the Wound-QoL from 17 to 14 items. In addition, we suggested the use of



Karolinska
Institutet



SÖDERSJUKHUSET

Wound-QoL

GLOBAL
SCORE

BODY

PSYCHE

EVERY DAY
LIFE

Under de senaste 7 dagarna har...

inte alls
lite
måttligt
en hel del
mycket

		inte alls	lite	måttligt	en hel del	mycket
1	...mitt sår gjort ont	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	...mitt sår luktat illa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	...det vätskat besvärande mycket från såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	...såret påverkat min sömn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	...sårbehandlingen varit jobbig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	...såret gjort mig nedstämd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	...jag känns mig frustrerad över den tid det tar för såret att läka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	...jag känt oro för mitt sår	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	...jag varit rädd för att såret ska försämrans eller för att få nya sår	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	...jag varit orolig för att stöta emot såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	...jag haft svårigheter att röra mig på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	...jag haft svårigheter att gå i trappor på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	...jag haft svårigheter att utföra vardagliga sysslor på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	...såret begränsat mig i mina fritidsaktiviteter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	...såret begränsat mitt umgänge med andra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	...jag känt mig beroende av hjälp från andra på grund av såret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	...såret inneburit en ekonomisk börda för mig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wound-QoL 2:0 Swedish version



<https://www.wound-qol.com/>



[About](#) [Licensing »](#) [Publications](#) [Download](#) [Contact](#)

About

EVERYTHING YOU NEED TO KNOW ABOUT THE WOUND-QOL

Wound-QoL (Questionnaire on quality of life with chronic wounds) measures the disease-specific, health-related quality of life of patients with chronic wounds.

[LEARN MORE](#)



Karolinska
Institutet



SÖDERSJUKHUSET