

Norsk oversettelse og tilpasning av Community Integration Questionnaire – Revised (CIQ-R); Spørreskjema om aktivitet og deltagelse i samfunnet

Av Tina Kopseng & Susanne Følstad



Tina Kopseng er ergoterapispesialist i somatisk helse, MPhil. Hun er fagansvarlig i klinikk ved Sunnaas sykehus. Epost: tina.kopseng@sunnaas.no.



Susanne Følstad er ergoterapispesialist i somatisk helse, MSc. Hun er ansatt ved Avdeling for vurdering ved Sunnaas sykehus.

Abstract

The Community Integration Questionnaire – Revised (CIQ-R) is a patient reported outcome measure (PROM), developed to measure community integration and participation in activities. The instrument was originally developed in the USA in the 1990s and is used in traumatic brain injury rehabilitation. It was one of the first instruments to address community integration in neurotrauma rehabilitation. It has been used in rehabilitation research in a broad variety of diagnosis¹ and has been translated into multiple languages, but not into Norwegian.

The aim of this article is to describe the process of developing a Norwegian version of the CIQ-R. The process has been performed in accordance with recommended procedures for cultural translation and adaptation of PROM according to Wild (Wild et al., 2005).

The process included two pilot studies to investigate quality assured translation, and a third to assess feasibility. With this article, the Norwegian version of CIQ-R is presented as a relevant rehabilitation instrument, to measure community integration and participation in Norway.

Nøkkelord: Rehabilitering, deltagelse, spørreskjema, oversettelse, kulturell tilpasning, Rehabilitering, participation, questionnaire, translation, cross-cultural adaptation

Det er ingen interessekonflikter knyttet til dette manuskriptet.

Innledning

Deltagelse og inkludering er to sentrale mål for ergoterapi (Ergoterapeutene, 2017). Deltagelse i meningsfulle aktiviteter er helsefremmende og skapes i de omgivelsene mennesker lever i (Law, 2002). Verdens helseorganisasjon (WHO) klassifiserer konsekvenser av skade eller sykdom i to hoveddimensjoner: Avvik i kroppsfunksjoner og -strukturer eller som begrensninger i mestring av dagliglivets aktiviteter, arbeid og fritid (World Health Organization, 2013).

Det finnes ulike forståelser av hva deltagelse er, alt etter hvilket perspektiv man ser det fra; om man ser det fra et enkelt individ, samfunnsperspektiv eller et relasjonelt perspektiv. WHO's internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) klassifiserer menneskers helse knyttet til fysiske forhold i kroppen, til daglige aktiviteter og sosial deltagelse samt miljøfaktorers betydning for helse (World Health Organization, 2013). WHO definerer deltagelse som å engasjere seg i en livssituasjon og vansker med dette benevnes som deltagelsesinnskrenkning (World Health Organization, 2013).

Fra et ergoterapeutisk perspektiv blir deltagelse definert som å ta del i oppgaver knyttet til hverdagslige aktiviteter, arbeid og fritid. Deltagelse er ikke noe som skjer isolert, men må sees i sammenheng med personen og omgivelsene (Law, Dunn, & Baum, 2005). Det er gjennom deltagelse vi tilegner oss ferdigheter og kompetanse, blir en del av samfunnet og skaper mening med livet (Law, 2002). Livskvalitet og deltagelse har ofte en nær sammenheng.

Deltagelse krever engasjement og kan bidra til å skape tilhørighet. Deltagelse er knyttet til opplevelsen av å være deltagende og innebærer ofte samhandling med mennesker og omgivelser. Deltagelse gir muligheter til å vise en persons identitet, skape en rytme og balanse i hverdagslivet, fellesskap og sosiale nettverk og ikke minst bidra til inkludering og likestilling (Ness, 2019). ICF sin definisjon av deltagelse og det ergoterapeutiske perspektivet har klare likheter med hvordan vår helse påvirker og påvirkes av aktivitetsutførelse (Hemmingsson & Jonsson, 2005).

KARTLEGGING AV DELTAGELSE I REHABILITERING

Rehabilitering er målrettede prosesser for å fremme deltagelse og skal bidra til god helse (Helsedirektoratet, 2017). Ergoterapeutens rolle er å kartlegge ressurser og arbeide med tiltak som fremmer deltagelse i meningsfulle aktiviteter. Kartlegging

er en sentral del av en rehabiliteringsprosess og skaper grunnlaget for utarbeidelse av individuelle mål (Helsedirektoratet, 2017). Ergoterapeuter erfarer hvordan sykdom og funksjonshemming kan hindre deltagelse og god helse. Til dette trengs instrumenter som måler deltagelse.

Denne artikkelen springer ut av et masterprosjekt gjennomført som en tverrsnittstudie ved Sunnaas sykehus, der hovedmålet var å undersøke deltagelse hos voksne med multitraume i etterkant av primærrehabilitering. I den sammenheng ble tilgjengelig litteratur gjennomgått for å undersøke hvilke kartleggingsinstrumenter som i dag benyttes for voksne med multitraume. Litteratursøk utført i 2017–2018 viste hovedsakelig studier som benyttet instrumenter som kartlegger kroppsfunksjoner- og strukturer, og svært få instrumenter som kartlegger aktivitet og deltagelse (Hoffman et al., 2014). Et av verktøyene som målte deltagelse var The Community Integration Questionnaire – Revised (CIQ-R).

I de senere årene er det rettet økt oppmerksomhet mot bruk av pasientrapporterte data (Patient reported outcome measure, PROM) i kvalitetsforbedring, forskning, innovasjon samt i klinisk arbeid (Enden, Bernklev, Jelsness-Jørgensen, & Amdal, 2018). «Pasientrapporterte utfallsmålinger gir muligheter til å fange opp betydningsfulle aspekter slik som livskvalitet, funksjonsnivå, mestring og sykdomskartlegging, som ikke fanges opp av tradisjonelle målemetoder» (Enden et al., 2018). Ved bruk av pasientrapporterte data er det mulig å få frem hva som er viktig for pasientene selv og hvordan de mestrer aktivitetsutførelse og deltagelse (Barclay, McDonald, & Lentin, 2015; Law et al., 1996). Pasientenes egne vurderinger og prioriteringer av hva som er viktig i livet danner grunnlaget for målrettet rehabilitering. Ergoterapi vektlegger et slikt klientsentrert fokus. Dette gjenspeiler seg i bruk av pasientspesifikke kartleggingsinstrumenter (Polatajko, Townsend, & Craik, 2007).

Bruk av spørreskjema er en metode for å innhente pasientrapporterte data. Egenrapportering via spørreskjema, med forhåndsbestemte svaralternativer, gir et kombinert perspektiv i kontinuumet mellom rent objektive instrumenter og pasientspesifikke instrumenter (Kjeken, Kvien, & Dagfinrud, 2007).

THE COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE – REVISED (CIQ-R)

CIQ-R er et selvrapportert måleinstrument for evaluering av deltagelse i aktiviteter. Willer og hans fag-

Undergrupper		Spørsmål	Skåringsområde
1	Hverdagsaktiviteter i hjemmet	1 - 6	0 - 12 poeng
2	Deltagelse i ulike aktiviteter utenfor hjemmet	7 - 11	0 - 10 poeng
3	Produktivitet (arbeid, utdanning, frivillig arbeid)	12 - 15	0 - 7 poeng
4	Sosialt nettverk ved bruk av teknologi	16 - 18	0 - 6 poeng
Total CIQ-R-skår			0 - 35 poeng

Tabell 1: Skåring av CIQ-R (Callaway et al. 2014).

miljø i USA var de første på 1990-tallet til å adressere deltagelse som et viktig aspekt i nevrorehabilitering, og de utviklet et instrument, Community Integration Questionnaire (CIQ), til bruk i evaluering av en persons aktivitetsutførelse og deltagelse samt for evaluering av rehabiliteringsprogram.

CIQ-R består av 18 spørsmål fordelt på fire undergrupper:

- hverdagsaktiviteter i hjemmet
- deltagelse i ulike aktiviteter utenfor hjemmet
- produktivitet (deltagelse i arbeid, utdanning og frivillig arbeid)
- sosialt nettverk ved bruk av teknologi (Callaway et al., 2014).

Spørreskjemaet kan fylles ut direkte av en person, i et intervju, over telefon, av pårørende eller annen omsorgsperson. Instrumentet er benyttet for ulike diagnoser blant annet traumatisk hjerneskade, hjernesvulst, hjerneslag, ryggmargsskader, MS, amputasjoner, muskeldystrofi og brannskader (Callaway et al., 2014).

I 2014 ble det gjennomført en større revidering av instrumentet i samarbeid med et australsk rehabiliteringsmiljø (Callaway et al., 2014), og de psykometriske egenskapene til instrumentet ble forbedret. Spørsmål knyttet til bruk av teknologi ble inkludert, og svaralternativene i instrumentet ble endret fra å være diagnosespesifikke, til å bli generiske. Basert på resultatet av en faktoranalyse ble spørsmålene i de ulike undergruppene flyttet, for å høre bedre sammen. Undersøkelse av reliabilitet viste at instrumentet var sensitivt for endring ett år etter skade. Det ble ikke funnet takeffekt (Callaway et al., 2014; Sander et al., 1999).

Det ble videre samlet inn normative data i den australske befolkningen i arbeidsfør alder (n=1973) kategorisert i ulike undergrupper for kjønn, alder, utdanning, bostatus, bosted (distrikt/by), samt inn-

tekt (Callaway et al., 2014; Callaway et al., 2016).

Høyere skår på CIQ-R indikerer høyere grad av selvstendighet og aktiv deltagelse i samfunnet. De fleste spørsmålene i CIQ-R skåres fra 0-2 poeng, med en sumskår fra 0-35 poeng. Sumskår består av sammenlagte delskår fra de fire undergruppene som har ulikt antall spørsmål, som gir ulikt antall poeng, se tabell 1. De ulike delskårene gir mulighet til å sammenligne resultatene med tilgjengelige normative data for deltagelse (Callaway et al., 2014). Undergruppen *produktivitet*, spørsmål 12-15, skåres på en spesifikk måte med en skår fra 0-7 poeng. Spørsmål 13-15 som omhandler arbeid, utdanning og frivillig arbeid, slås sammen til en skår, som legges til skår fra spørsmål 12 som omhandler hvor ofte man ferdes utenfor hjemmet. I arbeidet med oversettelsen av CIQ-R er den engelske skåringsmanualen oversatt til norsk. Oversikt over normdata finnes kun på engelsk (Callaway et al., 2014).

CIQ og CIQ-R har vært anvendt i Australia og USA, men også i rehabiliteringsforskning i Skandinavia. Det produseres fortsatt forskning der den gamle versjonen av CIQ anvendes (Callaway et al., 2016). I denne sammenheng er det viktig å være klar over at disse studiene konsekvent utelater data knyttet til den nye undergruppen *Sosialt nettverk ved bruk av teknologi*, som ble implementert ved revideringen i 2014.

En forutsetning for å kunne bruke CIQ-R i forskning er at instrumentet er oversatt og kulturelt tilpasset for landet hvor det skal brukes. CIQ-R er oversatt fra engelsk til flere språk, som italiensk, malay og kroatisk, (Ioncoli et al., 2020; Razaob, Tham, Mohd Rasdi, Wan Yunus, & Kadar, 2020; Tršinski, Tadinac, Bakran, & Klepo, 2019). Det er per i dag ikke funnet at CIQ-R er oversatt til svensk eller dansk. Den første versjonen av CIQ har vært brukt i norske studier knyttet til traumatisk hjerneskade innen rehabilitering (Andelic et al., 2018; Forslund, Roe, Sigurdardottir, & Andelic, 2013), men den nor-

Trinn	Beskrivelse	Prosedyre
1	Forberedelse	Forfatterne lastet ned originalversjon av CIQ-R fra https://www.summerfoundation.org.au/wp-content/uploads/CIQ-R-Normative-Data-Report-2014.pdf , og innhentet godkjenning for oversettelse hos rettighetshaverne. Det ble lagt en tidsplan for gjennomføring av oversettelsesprosess og søknad om FoU-midler ble sendt til Ergoterapeutene.
2	Oversettelser	Forfatterne gjorde to selvstendige oversettelser av CIQ-R.
3	Konsensus (Sammenstilling)	De to oversettelsene ble gjennomgått, bearbeidet og sammenstilt til en norsk versjon av forfatterne.
4	Tilbakeoversettelse	En oversetter med engelsk som morsmål oversatte den norske oversettelsen av CIQ-R tilbake til engelsk.
5	Vurdering av tilbakeoversettelse	Forfatterne gjorde en vurdering av tilbakeoversettelsen og tok denne versjonen videre til ekspertpanelet i trinn 6.
6	Harmonisering	Et ekspertpanel på fire personer vurderte sammen med forfatterne tilbakeoversettelsen og originalen, samt gjorde ytterlige endringer og tilpasning av språk.
7	Kognitiv debriefing – pilotstudie	To pilotstudier ble gjennomført med henholdsvis 8 og 20 deltagere. Ved forskjeller mellom tilbakeoversettelsen og originalen, ble ordlyden i den norske versjonen tilpasset.
8	Vurdering av funn fra pilotstudie og ferdigstilling	Innspillene fra pilotstudie 1 og 2 ble vurdert, og endringer implementert. Norsk oversettelse av CIQ-R ble ferdigstilt av forfatterne. En 3. pilotstudie med 30 deltagere, undersøkte anvendbarhet for instrumentet.
9	Korrektur	Korrektur ble utført av en person utenfor ekspertpanelet.
10	Avsluttende rapport og publisering	Norsk versjon av CIQ-R er gjort tilgjengelig på Sunnaas sykehus og Ergoterapeutene sine nettsider og publisert gjennom denne artikkelen.

Tabell 2: Trinnene i oversettelse og tilpasning av CIQ-R (Wild et al., 2005).

CIQ-R kan lastes ned fra sunnaas.no og ergoterapeutene.org.

Rettighetshaver i Australia (info@summerfoundation.org.au) ønsker å bli kontaktet om instrumentet skal benyttes i forskning.

ske oversettelsen har ikke vært tilgjengeliggjort.

I forbindelse med det tidligere nevnte masterprosjektet *Deltagelse etter multitraume – Veien tilbake til samfunnet*, ble det søkt tillatelse til å oversette CIQ-R til norsk. Ferdigstilt norsk versjon ble godkjent av rettighetshaverne før igangsettelse av masterprosjektet.

Hensikten med denne artikkelen er å beskrive prosessen med å oversette og kulturelt tilpasse en norsk versjon av CIQ-R, samt å presentere den nye versjonen av redskapet *Spørreskjema om aktivitet og deltagelse i samfunnet – Norsk versjon av CIQ-R*. I tillegg beskriver artikkelen anvendbarheten av CIQ-R.

Metode for oversettelses- og tilpassningsprosess – Norsk versjon av CIQ-R

Det finnes ulike standardiserte metoder for oversettelse av PROM (Patient reported outcome measure) (Edition et al., 2017). I arbeidet med oversettelsesprosessen ble det valgt å bruke Wild et al. sin strukturerte og anbefalte metode med ti trinn (Wild et al., 2005). Wild et al. benytter en transparent pro-

sess for oversettelsen som gjør det enkelt for leser å følge de valg som blir tatt under oversettelsesprosessen. Trinnene i metoden er:

- 1 forberedelser
- 2 oversettelser av flere oversettere
- 3 sammenstilling til en oversettelse
- 4 tilbakeoversettelse
- 5 vurdering av tilbakeoversettelsen
- 6 harmonisering mellom originalinstrumentet og oversatt versjon
- 7 kognitiv debriefing gjennom pilotstudie
- 8 vurdering av funn fra pilotstudien og ferdigstilling
- 9 korrekturlesing
- 10 publisering av oversettelse og sluttrapport

En oversikt over prosessen fremkommer i tabell 2, og nedenfor følger en detaljert beskrivelse av de ulike trinnene i oversettelsesprosessen.

TRINN 1: FORBEREDELSE

Innledningsvis ble den engelske originalversjonen av CIQ-R lastet ned hos Summer Foundation (Calla-

way et al., 2014). Det var denne reviderte versjonen vi ønsket å oversette. En forespørsel ble sendt til rettighetshaverne ved Barry Willer, University of Buffalo USA. Godkjenning for oversettelse til norsk med avtale om å publisere oversettelsen ble raskt innvilget. Før oppstart med oversettelsen ble det undersøkt om det forelå en allerede publisert, eller på annen måte tilgjengelig norsk versjon av CIQ-R. Det kom ikke frem ny informasjon om dette i undersøkelsene. Videre ble det i forberedelsesfasen laget en tidsplan for gjennomføring av oversettelsesprosessen, og det ble utformet en søknad til Ergoterapeutene for støtte til forskning og fagutvikling (FoU-midler). Denne søknaden ble senere innvilget.

TRINN 2 - 4: OVERSETTELSE, KONSENSUS OG TILBAKEOVERSETTELSE

To selvstendige oversettelser av instrumentet ble foretatt av forfatterne, som har norsk som morsmål og lang erfaring innen rehabilitering og bruk av standardiserte kartleggingsinstrumenter. Oversettelsene ble deretter gjennomgått, bearbeidet og sammenstilt til en versjon. Ulikhetene i oversettelsene gikk hovedsakelig på hvilke ord og begreper som skulle brukes på norsk for å få frem innholdet fra den engelske versjonen. I denne fasen ble det kommunisert med originalforfatter via e-post for å utdype betydning og hensikt med de ulike spørsmålene i instrumentet. Dette samarbeidet var nyttig for fremdriften av oversettelsesprosessen. Etter dette ble det utført en tilbakeoversettelse til engelsk av en person med engelsk som morsmål. Det ble hovedsakelig valgt en direkte språklig oversettelsesform for tilbakeoversettelsen, fremfor en mer begrepsmessig oversettelse som omtalt som et alternativ av Wild (Wild et al., 2005). Diskusjoner om betydning av aktuelle begreper ble tatt videre til trinn 5 og 6.

TRINN 5 - 6: VURDERING OG HARMONISERING

Wild beskriver at vurdering av tilbakeoversettelsen er en av de viktigste stegene i en kulturell tilpassningsprosess (Wild et al., 2005). I dette trinnet foretok forfatterne en vurdering av tilbakeoversettelsen, skrev ned utfordringer knyttet til språk, ordlyd og begreper og tok dette videre til ekspertpanelet i trinn 6.

Et ekspertpanel på til sammen seks personer som bestod av fagpersoner med rehabiliterings-erfaring og ulik utdanning (ergo- og fysioterapeuter) ble nedsatt. Alle har norsk som morsmål. De to forfatterne, tre fagpersoner og personen som hadde

foretatt tilbakeoversettelsen deltok. Ekspertpanelet møttes og vurderte tilbakeoversettelsen opp mot originalen, og utfordringer beskrevet av forfatterne i trinn 5. Basert på samtaler og faglige refleksjoner ble det foretatt ytterligere endringer og tilpasninger av språket.

Tittel på instrumentet ble diskutert av ekspertpanelet. Det engelske begrepet *community integration* kan fritt oversatt knyttes til integrering i samfunnet. Dette fungerer ikke optimalt i en norsk språkdrakt. Minnes et al. fremhever viktigheten av kulturell tilpasning av språk (Minnes et al., 2003). For å få frem en tittel som gjenspeiler innholdet i spørreskjemaet, ble følgende tittel valgt: *Spørreskjema om aktivitet og deltagelse i samfunnet – Norsk versjon av CIQ-R*. Forkortelsen CIQ-R ble beholdt for å gjøre instrumentet søkbart både i norske - og internasjonale publikasjoner.

Videre ble ordlyd knyttet til svaralternativene drøftet. Dette dreier seg om forhåndsbestemte svaralternativer knyttet til hvem som utfører ulike aktiviteter, frekvens på aktivitetsutførelse og svaralternativer knytte til deltagelse i arbeid og utdanning. Svaralternativene for arbeid (spørsmål 13) og utdanning (spørsmål 14) måtte drøftes spesifikt grunnet ulikhet i nasjonale pensjons- og forsikringsrettigheter.

I spørsmål 12, ble begrepet *travel*, til slutt oversatt med *ferdes*, da dette ikke dreier seg om å reise, men av ulike grunner ha gjøremål og aktiviteter som krever at du drar hjemmefra. Også for dette spørsmålet ble det nødvendig å ta kontakt med originalforfatteren for å avklare hensikten med spørsmålet.

TRINN 7-9: PILOTSTUDIER, REVISJON OG FERDIGSTILLING

For å sikre at den norske oversettelsen er forståelig for målgruppen (pasienter og fagpersoner), ble det gjennomført tre pilotstudier. De to første i oversettelsesprosessen av CIQ-R. Wild et al. anbefaler denne *kognitive debriefingen* for å kvalitetssikre oversettelsen. Det anbefales et utvalg på fem til åtte personer, med norsk som morsmål, gjerne tilhørende målgruppen for instrumentet (Wild et al., 2005). Et tredje pilotstudium ble gjennomført for å vurdere anvendbarheten av instrumentet.

PILOTSTUDIE 1

Den første pilotstudien inkluderte åtte personer: Fire fagpersoner og fire pasienter som er i målgruppen for bruk av instrumentet. Forfatterne fulgte en felles mal for utfylling av spørreskjemaet med én og én

deltager. Spørsmålene ble lest høyt og reflektert rundt, før avkryssing. Forfatterne noterte uklarheter og svar på spørsmålene som kom frem underveis, samt tidsbruk for utfylling av skjema. Videre ble alle deltagerne stilt følgende spørsmål muntlig:

- 1 Hvordan oppfattet du spørreskjemaet?
- 2 Var det noen spørsmål det var vanskelig å svare på (språklige uklarheter)?
- 3 Forslag til forbedringer?

I pilotstudium 1 kom det forslag til endringer i oppsett av svaralternativene for å unngå feil avkryssing, samt mindre layouttekniske endringer. For endringer av visuell utforming støttet vi oss på *Retningslinjer for visuell utforming av spørreskjema* fra Statistisk sentralbyrå (Statistisk sentralbyrå).

PILOTSTUDIE 2

I pilotstudium 2 fylte 20 ergoterapeuter, ansatt ved samme rehabiliteringssykehus, frivillig ut spørreskjemaet. Denne versjonen av CIQ-R var justert med bakgrunn i funnene i pilotstudium 1. Deltagerne i pilotstudium 2 fikk instruksjon om å legge merke til uklarheter i språk og bruk av begreper. Etter utfyllingen ble det gjennomført en samlet gjennomgang av erfaringene fra utfyllingen i plenum. Det var relativt få problemstillinger som kom frem i pilotstudium 2. Noen innspill var knyttet til layout og ord som var utelatt. Uklarhetene var hovedsakelig knyttet til to ulike spørsmål. I spørsmål 7, opplevde flere deltagerne uklarheter rundt betydningen av begrepet *handletur*. I den engelske versjonen er *shopping* brukt, til forskjell fra spørsmål 1 der det stilles spørsmål om *shopping for groceries*. Det ble drøftet om *shopping* er et kjønns- og aldersspesifikt begrep, og om noen vil unnlate å svare at de utfører *shopping*. Det ble valgt å beholde «handletur» i oversettelsen, selv om dette kan fremstå som en gammeldags terminologi.

I spørsmål 13, som omhandler arbeidsdeltagelse, var «uføretrygdet» ikke et svaralternativ. I den engelskspråklige versjonen var det kun *alderspensjonert* det var mulig å svare. Dette henger sammen med ulike velferdssystemer, og etter korrespondanse med originalforfatter ble det enighet om å inkludere uføretrygdet som et svaralternativ.

Deltagerne i begge pilotstudiene var anonymiserte, og det ble kun registrert alder og kjønn, som ikke ble benyttet i videre analyser. Det var ikke interessant hvordan deltagerne fylte ut skjemaet, og svarene ble ikke videre analysert. Det var innspill til oversettelsesprosessen som var hovedhensikten

med pilotstudiene. Det ble vurdert at pilotstudiene ikke trengte forhåndsgodkjenning av REK (Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) eller Personvernombudet (Andelic et al., 2018; Somby & Segadal, 2014).

I trinn 8 ble innspillene fra pilotstudium 1 og 2 vurdert og endringer implementert. Norsk oversettelse av CIQ-R ble ferdigstilt av forfatterne. Som et siste praktisk trinn ble det utført korrekturlesing på oversettelsen. Dette ble utført av en person utenfor ekspertpanelet.

PILOTSTUDIE 3

Etter ferdigstilling av spørreskjema ble det gjennomført et tredje pilotstudium med mål om å vurdere anvendbarhet for instrumentet. 30 deltagere fylte ut spørreskjemaet på et fagmøte for ergoterapeuter ved samme arbeidssted. Etter utfyllingen ble instrumentet presentert for ergoterapeutene/deltagerne, og bakgrunn, oversettelsesprosess, skåring og normdata for instrumentet ble gjennomgått. Anvendbarhet av CIQ-R og klinisk nytteverdi ble så diskutert i plenum og resultater nedskrevet. Følgende punkter om CIQ-R ble fremhevet av ergoterapeutene/deltagerne:

- Kan brukes som en mal for en kartleggingssamtale om deltagelse, gir mye informasjon som gir grunnlag for videre kartlegging.
- Er godt egnet for personer som kommer til kontrollopphold, selv om det ikke finnes utfylling av CIQ-R fra tidligere opphold/vurdering. Det samme gjelder om terapeuten ikke har erfaring med den aktuelle pasientgruppen.
- Gir systematisk informasjon om hvordan pasienten lever sitt liv, knyttet til aktivitet og deltagelse. Dette gjelder spesifikt hvor ofte aktiviteter utføres og sammen med hvem.
- Kan gi mer relevant informasjon enn andre tilgjengelig instrumenter som brukes i dag.
- Er raskt å fylle ut, deltagerne brukte i snitt under 15 minutter.
- Skåringsresultatene kan sammenlignes med normdata for deltagelse.

TRINN 10: PUBLISERING

I prosessen med oversettelse og kulturell tilpassing av CIQ-R er arbeidet med instrumentet presentert på flere fagmøter for ergoterapeutene ved ett og samme rehabiliteringssykehus, for tematisk forskningsgruppe for ryggmargsskade og i dele-

samener i et masterstudium. Det ferdig oversatte instrumentet ble i 2018 brukt i tverrsnittstudien *Deltagelse etter multitraume – Veien tilbake til samfunnet*. Denne studien er i en publiseringsprosess.

I enighet med rettighetshaver er den norske oversettelsen av CIQ-R gjort tilgjengelig på www.sunnaas.no og www.ergoterapeutene.no. Publisering av instrumentet og denne artikkelen er finansiert av FoU-midler fra Ergoterapeutene. Instrumentet vil i tillegg bli presentert ved Norsk Fagkongress i ergoterapi i Stavanger 2022.

Diskusjon

Hensikten med denne artikkelen har vært å beskrive oversettelsesprosessen og kulturell tilpasning av en norsk versjon av CIQ-R, samt å presentere den nye versjonen av redskapet *Spørreskjema om aktivitet og deltagelse i samfunnet – Norsk versjon av CIQ-R*. CIQ-R benyttes for personer som har en kjent funksjonsnedsettelse og skal følges opp i en rehabiliteringsprosess for å rette oppmerksomhet mot deltagelse i aktiviteter på ulike arenaer. Systematiske prosedyrer etter Wild et al. er fulgt i oversettelsesprosessen. Prosessen er synliggjort gjennom å anvende metodens 10 trinn. Dette har kvalitetssikret arbeidet og gjort prosessen transparent, noe som er en styrke i dette arbeidet. Forfatterne, som har norsk som morsmål, har lang erfaring innen rehabilitering og bruk av standardiserte kartleggingsinstrumenter. Dette var også gjeldende for ekspertpanelet som bestod av fagpersoner med rehabiliterings erfaring og ulik utdanning (ergo- og fysioterapeuter). Tilbakeoversetteren, som har engelsk som morsmål, var en person uten helsefaglig bakgrunn. Dette kan ha sikret en allmenn forståelse av begrepene og redusert risiko for feiltolking av begreper. Det kan være en svakhet at alle involverte i oversettelsesprosessen er kvinner i relativt samme aldersgruppe. I pilotstudiene var det også flest kvinner, men flere menn var representert både i pilotstudium 1, 2 og 3.

I den videre diskusjonen vil det bli drøftet kulturelle tilpasninger, viktigheten av å definere meningsinnhold i sentrale begreper, innholdet i selve spørreskjemaet og hvordan skåring kan benyttes.

Kulturelle tilpasninger er en sentral del av et oversettelsesarbeid. Det innebærer blant annet å se på hvordan språket definerer meningsinnholdet for eksempel i et spørreskjema. I dette arbeidet kom det tydelig frem at det var nødvendig å definere meningsinnholdet i ulike begreper. Et eksempel er begrepet *community integration* brukt i tittelen, som ikke

kunne oversettes direkte med *integrering i samfunnet*. Med begrunnelse i innholdet i spørreskjemaet var det viktig å vektlegge deltagesaspektet mer enn integrering som begrep i tittelen, til tross for at deltagelse og integrering går hånd i hånd.

Begrepet *shopping* har blitt en del av det norske språket og blir brukt i dagligtale av mange aldersgrupper. I oversettelsesprosessen kom det fram at det er en bredde i folks forståelse av ordet. Noen bruker ordet om vanlige innkjøp, mens andre bruker det om å tilbringe tid i butikker, å «drømme», uten nødvendigvis å kjøpe noe (Store Norske Leksikon). Ulik forståelse for innholdet i ordet kan gi ulik utfylling av et spørreskjema. Av den grunn ble det valgt å beholde den norske ordlyden *handletur* da dette referer mer til dagligdagse - og regelmessige innkjøp. Begrepet *handletur* støtter innholdsvaliditeten, da det er hvor ofte man drar og handler som skal kartlegges.

Kulturelle tilpasninger innebærer også å oversette begreper fra ulike lands helse- og sosialsystem. Som beskrevet tidligere kom dette tydelig frem i oversettelsen av svaralternativene knyttet opp til arbeid og utdanning. Det er verdt å merke seg at spørsmålet om arbeid har et deltagesperspektiv, mer enn et økonomisk perspektiv. Av den grunn ble ikke *arbeidsavklaringspenger* eller andre ytelser tatt med inn i svaralternativene selv om *uføretrygd* og *alderstrygd* er spesifikt nevnt.

Trening er for mange en sentral aktivitet. To av deltagerne i pilotstudium 1 opplevde at de ikke helt fikk frem at de trente. Spørsmål 8, omhandler fritidsaktiviteter, og der er *sport* nevnt som et eksempel. Spørsmål 10 følger opp om du gjør fritidsaktiviteter alene, eller sammen med andre. For mange vil sport innebære noe annet enn å trene selv, det kan for eksempel være å se en fotballkamp. CIQ-R har ikke til hensikt å kartlegge *alle* ulike aktiviteter en person gjør, til dette trengs spesifikk interessekartlegging eller kartlegging av aktivitetsmønster, som for eksempel KDA (Kartlegging av dine aktiviteter) (Bonsaksen et al., 2015). Det kan være en svakhet med CIQ-R at de som svarer på spørreskjemaet, ikke oppfatter eksemplene som er presentert som sitt riktige svaralternativ, noe som kan medføre ulik utfylling. I en klinisk setting vil uklarerheter kunne avdekkes gjennom samtale mellom terapeut og pasient. Ved bruk av spørreskjemaet i forskning kan ulik utfylling medføre nyansefeil i de svarene som blir gitt.

I 2014-oppdateringen av CIQ-R ble sosialt nett-

verk ved bruk av teknologi innlemmet med tre nye spørsmål. Dette var en nødvendig endring for å kartlegge deltagelse ved hjelp av moderne kommunikasjons- og interaksjonsformer. Det ble tatt med å skrive til andre via internett, å snakke via videobaserte plattformer, å ringe eller sende tekstmelding og hvor ofte dette gjøres. En deltager i ett av pilotstudiene beskrev at hun savnet Snapchat nevnt som ett eksempel i de nye spørsmålene. Digitale medier endrer seg raskt, og et spørreskjema som CIQ-R står i fare for å bli fort utdatert dersom spesifikk teknologi, apper eller plattformer blir nevnt. Som følge av dette vil det være hensiktsmessig å bruke generelle begreper i selve spørsmålet og kun nevne noen av de mest sentrale merkenavnene i eksemplene.

Anvendbarhet av CIQ-R og klinisk nytteverdi ble undersøkt i pilotstudium 3. Det kom tydelig frem at instrumentet kan være anvendbart i kartlegging for å innhente nyttig informasjon om hvordan en pasient lever sitt liv, hvor ofte ulike aktiviteter utføres og sammen med hvem. Ferdige svaralternativer med et kliensentrert fokus er nyttig og effektivt i en rehabiliteringsprosess.

I en klinisk sammenheng er det ikke nødvendig å skåre CIQ-R for å ha nytte av kartleggingen. Det er mulig å gjøre en visuell tolkning av svarene for å se om det er et mønster. Instrumentet kan være en introduksjon for samtale, definering av innsatsområder og valg av tiltak.

I noen sammenhenger kan det derimot være nyttig å sammenligne en pasients deltagelse med andre personer i lignende livssituasjon, for eksempel for å vise at en person har lav deltagelse og at det kan være et mål å øke deltagelsen for å fremme livskvalitet. For å kunne bruke tilgjengelig normmateriale må CIQ-R skåres. Det er mulig å bruke delskår fra hver av de fire ulike undergruppene, eller sumskår for hele CIQ-R for å sammenligne med tilgjengelig referansemateriale.

CIQ-R gir lavere skår dersom fritidsaktiviteter utføres sammen med andre funksjonshemmede, fremfor gjennomføring sammen med funksjonsfriske. Denne typen tallfesting og vektning av deltagelse kan være en form for maktutøvelse. Ifølge Foucault vil kunnskapen vi innhenter om en pasient ved tallfesting og skåringer styre blikket vårt og kunne påvirke våre handlinger som terapeuter. Det kan oppstå en form for *registreringsmakt*, ved registrering av denne type opplysninger om pasienten (Heggen & Engebretsen, 2012). Det er viktig å være bevisst hvilken makt valg av instrumenter og tallver-

dier brukt i skåringer kan ha. Kvalitet og effektivitet i helsetjenesten påvirkes blant annet ved bruk av ulike standardiserte kartleggingsredskaper. Som ergoterapeuter er det viktig å ha et bevisst forhold til hvilke data man samler inn, og hvordan disse blir benyttet. Dette gjelder både i klinisk praksis og i forskning.

Konklusjon

I denne artikkelen er fremgangsmåten for å utvikle og kulturelt tilpasse en norsk versjon av CIQ-R beskrevet. Standardiserte kartleggingsinstrumenter bør brukes i en rehabiliteringsprosess. Community Integration Questionnaire-Revised er et aktuelt instrument for å kartlegge deltagelse. En standardisert og anbefalt prosedyre for oversettelse bestående av 10 trinn, beskrevet av Wild et al., er fulgt for å utvikle en norsk versjon av CIQ-R. Instrumentet har fått den norske tittelen *Spørreskjema om aktivitet og deltagelse i samfunnet – Norsk versjon av CIQ-R*. En standardisert oversettelsesprosess har bidratt til å kvalitetssikre og lage en kulturelt tilpasset norsk versjon av CIQ-R. Instrumentet er funnet anvendbart og kan ha en klinisk nytteverdi i rehabilitering.

Det er behov for videre studier av redskapets reliabilitet, validitet og responsivitet for norske forhold.

Takk

Takk til Jill Unneland O`Farell, Kristin Loxley, Pia Wedege og Anne Irene Nygård for tilbakeoversettelse og deltagelse i ekspertpanelet. Takk til Anne-Marthe Sanders, Anne-Margrethe Linnestad og Ellisiv Mehammer for gjennomlesing og innspill til artikkel.

Referanser

- Andelic, N., Howe, E. I., Hellstrøm, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Løvstad, M., & Røe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and behavior*, 8(7), e01018.
- Barclay, L., McDonald, R., & Lentin, P. (2015). Social and community participation following spinal cord injury: a critical review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38(1), 1-19. doi:10.1097/mrr.000000000000085
- Bonsaksen, T., Lund, A., Ellingham, B., Hussain, R., Meier, M. R., & Sveen, U. (2015). Norsk oversettelse og tilpasning av Occupational Questionnaire: Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA). *Ergoterapeuten*, 2, 51-58.
- Callaway, L., Winkler D, Tippett A, Migliorini C, Herd N, & B, W. (2014). *The Community Integration Questionnaire-Revised (CIQ-R)*, . Retrieved from Melbourne, Australia: <https://>

- www.summerfoundation.org.au/wp-content/uploads/CI-Q-R-Normative-Data-Report-2014.pdf
- Callaway, L., Winkler, D., Tippet, A., Herd, N., Migliorini, C., & Willer, B. (2016). The Community Integration Questionnaire - Revised: Australian normative data and measurement of electronic social networking. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(3), 143-153. doi:10.1111/1440-1630.12284
- Edition, F., Kuliš, D., Bottomley, A., Velikova, G., Greimel, E., & Koller, M. (2017). EORTC QUALITY OF LIFE GROUP TRANSLATION PROCEDURE Retrieved from European Organisation for Research and Treatment of Cancer https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/translation_manual_2017.pdf
- Enden, T., Bernklev, T., Jelsness-Jørgensen, L., & Amdal, C. (2018). Pasientene kjenner best egen helse. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 138(8).
- Ergoterapeutene. (2017). *Alle skal kunne delta, Ergoterapeuters kjernekompetanse*. Retrieved from Oslo: https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsf%c3%b8ring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf
- Forslund, M., Roe, C., Sigurdardottir, S., & Andelic, N. (2013). Predicting health related quality of life 2 years after moderate and severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(4), 220-227.
- Heggen, K., & Engebretsen, E. (2012). *Makt på nye måter*: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator: Pasientforløp i habilitering og rehabilitering [Guidance on rehabilitation, habilitation, individual plan and coordinator: Patient progress in habilitation and rehabilitation]*. Oslo: Helsedirektoratet
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569-576.
- Hoffman, K., Cole, E., Playford, E. D., Grill, E., Soberg, H. L., & Brohi, K. (2014). Health outcome after major trauma: what are we measuring? *PloS One*, 9(7), e103082. doi:10.1371/journal.pone.0103082
- Ioncoli, M., Berardi, A., Tofani, M., Panuccio, F., Servadio, A., Valente, D., & Galeoto, G. (2020). Crosscultural Validation of the Community Integration Questionnaire-Revised in an Italian Population. *Occupational Therapy International*, 2020.
- Kjeken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2007). MEDISIN OG VITENSKAP-Tema: Rehabilitering-Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 127(5), 598.
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640-649. doi:10.5014/ajot.56.6.640 %J American Journal of Occupational Therapy
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. 63(1), 9-23. doi:10.1177/000841749606300103
- Law, M., Dunn, W., & Baum, C. (2005). *Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy* (Second edition ed.). Slack Incorporated.
- Minnes, P., Carlson, P., Ann Mccoll, M., Lou Nolte, M., Johnston, J., & Buell, K. (2003). Community integration: a useful construct, but what does it really mean? *Brain Injury*, 17(2), 149-159.
- Ness, N. E. (2019). Hvorfor er hverdagsaktivitetene dine viktige? *Ergoterapeuten*, 02/2019. Retrieved from www.ergoterapeuten.no
- Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2007). Canadian model of occupational performance and engagement (CMOP-E). In *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision of health, well-being, justice through occupation* (pp. 22-36). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Razaob, N. A., Tham, S. Y., Mohd Rasdi, H. F., Wan Yunus, F., & Kadar, M. (2020). Translation, Validation and Reliability Testing of Community Integration Questionnaire-Revised (CIQ-R) Malay Version: A Preliminary Study. *Occupational therapy in health care*, 34(1), 32-47.
- Sander, A. M., Fuchs, K. L., High Jr, W. M., Hall, K. M., Kreutzer, J. S., & Rosenthal, M. (1999). The Community Integration Questionnaire revisited: an assessment of factor structure and validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(10), 1303-1308.
- Somby, A., & Segadal, K. (2014). Personvern hensyn og etiske problemstillinger ved publisering av fagartikler i Ergoterapeuten.
- Statistisk sentralbyrå. *Retningslinjer for visuell utforming av spørreskjema Versjon 1.1*
Retrieved from <https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/DP/handbok-88.pdf>:
- Store Norske Leksikon. (Hentet 17. oktober 2020). Shopping.
- Tršinski, D., Tadinac, M., Bakran, Ž., & Klepo, I. (2019). Utility of the Croatian translation of the community integration questionnaire-revised in a sample of adults with moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 41(14), 1711-1718.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104.
- World Health Organization. (2013). How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In WHO (Ed.), Exposure draft for comment. Retrieved from <https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual2.pdf?ua=1>

Spørreskjema om aktivitet og deltagelse i samfunnet

Norsk versjon av CIQ-R (Community Integration Questionnaire-Revised)

Navn: _____ Dato: _____ Alder: _____

Kjønn: Kvinne Mann Bo-status: Bor alene Bor sammen med noen

Du skal kun velge ett svaralternativ for hvert spørsmål

1. Hvem handler vanligvis matvarer og husholdningsartikler i din husstand?

Du alene Du og andre Andre

2. Hvem lager vanligvis måltider i din husstand?

Du alene Du og andre Andre

3. Hvem gjør vanligvis det daglige husarbeidet i ditt hjem?

Du alene Du og andre Andre

4. Hvem tar seg av barna i ditt hjem?

Du alene Du og andre Andre

Ikke aktuelt (ingen barn under 17 år i hjemmet)

5. Hvem planlegger vanligvis sosiale aktiviteter, som for eksempel treff med familie og venner?

Du alene Du og andre Andre

6. Hvem tar seg vanligvis av din personlige økonomi, som for eksempel å betale regninger?

Du alene Du og andre Andre

7. Omtrent hvor mange ganger per måned handler du i butikker?

5 ganger eller fler 1-4 ganger Sjelden/aldri

8. Omtrent hvor mange ganger per måned deltar du i fritidsaktiviteter, slik som kino, sport, restaurantbesøk eller lignende?

5 ganger eller fler 1-4 ganger Sjelden/aldri

9. Omtrent hvor mange ganger per måned besøker du venner eller slektninger?

5 ganger eller fler 1-4 ganger Sjelden/aldri

Tillatelse til å bruke CIQ-R skal innhentes hos Summer Foundation via e-post

info@summerfoundation.org.au eller Barry Willer bswiller@buffalo.edu

Norsk versjon av CIQ-R er oversatt i 2018 av ergoterapeutene

Tina Kopseng tina.kopseng@sunnaas.no og Susanne Følstad susanne.folstad@sunnaas.no, Sunnaas sykehus HF.

10. Når du deltar i fritidsaktiviteter, gjør du dette vanligvis alene eller sammen med andre?

- Som regel alene
- Som regel med familie
- Som regel med venner som har en funksjonsnedsettelse
- Som regel med venner som ikke har en funksjonsnedsettelse
- En kombinasjon av familie og venner

11. Har du en nær venn som du kan snakke fortrolig med?

- Ja
- Nei

12. Hvor ofte ferdes du utenfor hjemmet?

- Hver dag/nesten hver dag
- Nesten hver uke
- Sjelden/aldri

13. Velg det alternativet som passer best med din nåværende arbeidssituasjon (den siste måneden):

- Fulltid
- Deltid
- Arbeider ikke, men er aktivt arbeidssøkende
- Arbeider ikke, er ikke arbeidssøkende eller er uføretrygdet
- Ikke aktuelt, alderspensjonert

14. Velg det alternativet som passer best med din nåværende utdanningsituasjon (den siste måneden):

- Fulltid
- Deltid
- Ikke under utdanning
- Ikke aktuelt, alderspensjonert

15. Hvor ofte har du vært engasjert i frivillig arbeid den siste måneden?

- 5 ganger eller fler
- 1-4 ganger
- Aldri

16. Hvor ofte skriver du til andre via internett for å holde kontakt (f.eks. e-post, sosiale medier slik som Facebook)?

- Hver dag/de fleste dager
- Nesten hver uke
- Sjelden/aldri

17. Hvor ofte snakker du med andre via videoprogrammer og apper for å holde kontakt (f.eks. Skype, FaceTime)?

- Hver dag/de fleste dager
- Nesten hver uke
- Sjelden/aldri

18. Hvor ofte tar du kontakt med andre ved å ringe eller sende tekstmeldinger?

- Hver dag/de fleste dager
- Nesten hver uke
- Sjelden/aldri

Kommentarer: