

# The Childrens' Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ)

## – en oversettelse og pågående innholdsvalidering

AV ANNE BIRGIT STAVENES, INGER HELEN BOLSTAD, UNNI SVEEN OG TONE VAKSVIK

**Bakgrunn for prosjektet:** Det finnes i dag ikke noe standardisert spørreskjema, bortsett fra CHEQ, som kartlegger funksjon i tohåndsaktiviteter for barn/ungdom med unilateral cerebral parese, plexusskade eller dysmeli. CHEQ kartlegger utførelse av hverdagsaktiviteter hos barn (6 - 18 år), og deres opplevde kvalitet og effektivitet ved bruk av den affiserte hånden i tohåndsaktiviteter. Spørreskjemaet er utviklet og validert i Sverige og må derfor oversettes til norsk og tilpasses norsk kultur. Spørreskjemaet er nettbasert.

**Mål for prosjektet:** Oversette CHEQ til norsk og innholdsvalidere oversettelsen, slik at vi får et kartleggingsinstrument på norsk som utreder barns/foreldres erfaringer med ferdigheter i utførelse av hverdagsaktiviteter.

**Metode:** Spørreskjemaet oversettes etter anbefalte retningslinjer. Barn/ungdom med dysmeli og unilateral cerebral parese prøver ut spørreskjemaet. Gjennom kognitive intervju undersøkes forståelse av aktuelle begrep og formuleringer samt tanker bak svarene som avgis.

**Resultat og konklusjon:** Oversettelsen er ferdigstilt. Innholdsvalidering ved kognitive intervju foretas i løpet av 2013.

**Konsekvenser for ergoterapeutisk praksis:** Vi vil få et nettbasert kartleggingsinstrument som kan brukes av terapeuter i 1., 2. og 3. linjetjenesten. Instrumentet kan være et tids- og kostnadseffektivt hjelpemiddel for å kartlegge status, sette mål, prioritere tiltak og evaluere endringer. CHEQ kan benyttes for å måle effekten av medisinsk behandling ved pre- og postoperativ vurdering. Å fylle ut skjemaet kan bevisstgjøre barnet og foreldrene på hva man ønsker å oppnå når det gjelder deltagelse og utførelse av hverdagsaktiviteter, enten tiltaket er trening eller operasjon.

**Nøkkelord:** Spørreskjema, barn/ungdom, tohåndsaktiviteter, oversettelse.



*Anne Birgit Stavenes er spesialergoterapeut. Hun arbeider ved Seksjon for klinisk service, ortopedi, Avdeling for ortopedi, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Oslo universitetssykehus.  
E-post: astavene@ous-hf.no*



*Inger Helen Bolstad er spesialergoterapeut. Hun arbeider ved Seksjon for klinisk service, ortopedi, Avdeling for ortopedi, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Oslo universitetssykehus.*



*Unni Sveen er ergoterapeut og forsker ved Avdeling for fysikalskmedisin og rehabilitering, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Oslo universitetssykehus. Hun er også ansatt ved Institutt for ergoterapi og ortopediingeniørfag, Fakultet for helsefag, Høgskolen i Oslo og Akershus.*



*Tone Vaksvik er spesialergoterapeut med master i helsefagvitenskap. Hun arbeider ved Seksjon for klinisk service ortopedi, Ortopedisk avdeling, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Oslo universitetssykehus.*

*Det er ingen interessekonflikter forbundet med artikkelen.*

## Introduksjon

Jobber du med kartlegging av barns hverdagslige aktiviteter? Trenger du et effektivt instrument på norsk som kartlegger bruk av tohåndsaktiviteter hos barn/ungdom? Har du tenkt å oversette et spørreskjema til norsk? Hovedformålet med denne artikkelen er å gjøre The Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) og den norske oversettelsen kjent for ergoterapeuter som arbeider med barn/ungdom med cerebral parese, plexusskade eller dysmeli. Artikkelen vil også kunne være relevant for de som planlegger å oversette et spørreskjema, fordi vi beskriver prosessen med å oversette spørreskjemaet til norsk språk og kultur, samt den pågående innholdsvalideringen.

Grunnen til at vi publiserer artikkelen før vi er ferdige med de kognitive intervjuene, er at vi ønsker å formidle informasjon om den norske utgaven av CHEQ i dette temanummeret om barn og ungdom. Ettersom vi enda ikke har fullført de kognitive intervjuene, vet vi ikke om den endelige versjonen vil inneholde endringer. Det bør også presiseres at det er en begrenset del av valideringen som gjøres gjennom pilottesten med kognitive intervju. Den norske oversettelsen er verken testet for reliabilitet eller andre psykometriske egenskaper.

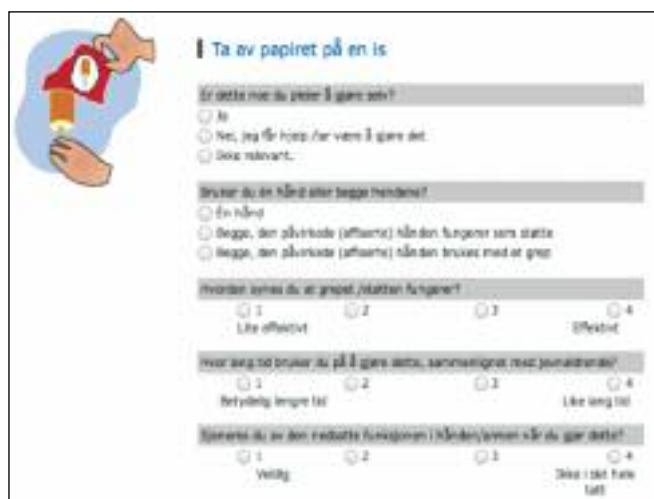
## Bakgrunn

I dag finnes det ikke noe standardisert spørreskjema, bortsett fra CHEQ, som kartlegger funksjon i tohåndsaktiviteter for barn/ungdom (6 - 18 år) med unilateral cerebral parese, plexusskade eller dysmeli (Sköld 2010). CHEQ er utviklet av den svenske ergoterapeuten Annika Sköld på bakgrunn av forskning på barn med cerebral parese (Sköld, Josephsson Fitinghoff og Eliasson 2007, Sköld 2010). Sköld savnet et spørreskjema som kartlegger hverdagsaktiviteter og opplevd kvalitet og effektivitet ved bruk av den affiserte hånden i tohåndsaktiviteter. Instrumentet ble utviklet som et hjelpemiddel for å planlegge tiltak, sette mål, evaluere effekt av tiltak og for å følge utviklingen i aktivitetsutførelse over tid. Undersøkelser tyder på god validitet ved at aktivitetene er relevante og at skjemaet har god intern struktur (Sköld, Hermansson, Krumlinde-Sudholm og Eliasson 2011). Samhandlingsreformen fra januar 2012 vektlegger betydningen av tett samarbeid mellom de ulike instansene i helsetjenesten. Bruk av felles standardiserte kartleggings- og evalueringsinstrumenter er viktig for god og effektiv pasientbehandling, dokumentasjon, fagutvikling og forskning. CHEQ er oversatt til flere språk, noe som også gir mulighet til sammenlikning av resultater mellom ulike land og kulturer.

Ergoterapeuter ved Oslo universitetssykehus gir tilbud til alle de tre pasientgruppene som instrumentet er rettet mot. Vi tror at CHEQ vil kunne være nyttig både i den kliniske hverdagen og til fagutviklings- og forskningsformål. Vi har derfor oversatt spørreskjemaet fra svensk til norsk.

## Hva er CHEQ?

CHEQ er et nettbasert selvrapporteringskjema ([www.cheq.se](http://www.cheq.se)) som kan fylles ut av barn/ungdom/foreldre hjem-



Figur 1: Skjermbilde fra [www.cheq.se](http://www.cheq.se).

me i forkant av konsultasjon hos ergoterapeut. Skjemaet inneholder spørsmål om 29 aktiviteter som hver er illustrert med en tegning (se figur 1).

Spørsmålene er knyttet opp mot hverdagens aktiviteter og barn/ungdom/foreldre skal vurdere hva barnet/ungdommen mestrer, og hvordan de opplever dette. Instrumentet gir grunnlag for å sette mål og kartlegge behov for trening. CHEQ egner seg også til pre- og postoperativ kartlegging for å evaluere effekt.

Utfyllt spørreskjema gir informasjon om:

- 1) hvorvidt barnet/ungdommen utfører aktiviteten selv («ja», «nei», «ikke relevant»)
- 2) hvordan barnet/ungdommen, eventuelt foreldrene, opplever at barnet/ungdommen bruker den affiserte hånden i aktivitetsutførelse («med et grep», «som støtte», «bruker ikke»)
- 3) kvaliteten i grepet/støtten
- 4) tiden det tar å utføre aktivitetene
- 5) i hvilken grad man sjeneres når man utfører aktivitetene

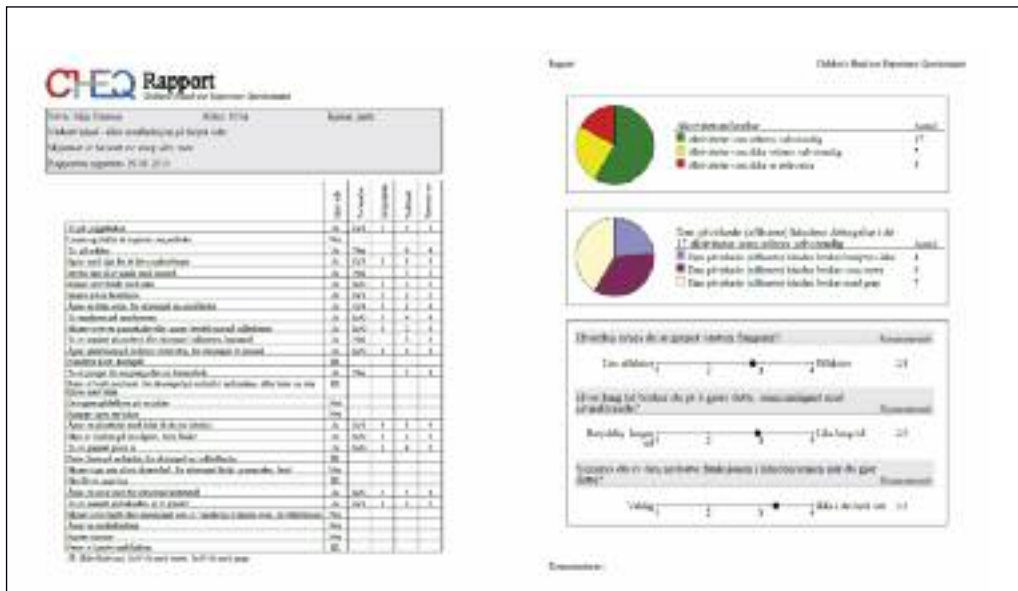
3-5 besvares på en gradert skala fra 1 til 4. Etter utfylling på nettet får man en grafisk og tallmessig fremstilling av resultatene (se figur 2).

Den svenske oversettelsen er validert, men da med den opprinnelige svarskalaen fra 0 til 10. Statistiske analyser (Rasch metode) viste at en skala fra 0 til 4 var mer presis, og Sköld et al. (2011) anbefaler at denne skalaen brukes i praksis og videre forskning.

## Oversettelse og innholdsvalidering av spørreskjema

Vi har valgt å bruke anbefalte retningslinjer av Beaton, Bombardier, Guillemin og Ferraz (2000) for oversettelse av spørreskjema. Der beskrives en todelt prosess: Først en språklig og kulturell oversettelse og deretter innholdsvalidering i form av utprøving og intervju.

Når man oversetter et spørreskjema fra én kultur til bruk i en annen, krever det ny validering i den kulturen eller det miljøet hvor det skal brukes. Dette er viktig for å sikre at spørreskjemaet inkluderer de problemstillingene man er interessert i, og for at svarene skal være pålitelige.



Figur 2: Ferdig utfylt CHEQ-skjema.

CHEQ er utviklet i Sverige og må derfor oversettes til norsk og tilpasses norsk kultur. Man kan tenke at det er få kulturelle forskjeller mellom Norge og Sverige, men en aktivitet som er hverdagslig i ett land er ikke nødvendigvis det i et annet land (Kvamme et al. 1998). Målet med oversettelsen er å utvikle en norsk versjon av CHEQ som er lett å forstå og besvare for barn/ungdom med unilateral cerebral parese, plexusskade eller dysmeli og/eller deres foreldre.

## Metode

### Oversettelsesprosessen

Å oversette er en omfattende prosess som innebærer at man først må oversette fra originalspråket til norsk. Her må det være minst to personer (T1 og T2) som oversetter hver for seg før de blir enige om en felles oversettelse. Den ene skal ha kjennskap til faget og spørreskjemaet, noe som representerer et klinisk perspektiv, mens den andre vil kunne reflektere det språket som brukes av den allmenne befolkningen, uten faguttrykk. Deretter må minst to andre personer (O1 og O2) oversette den nye versjonen tilbake til originalspråket og bli enige om en felles versjon. Disse skal ikke ha kjennskap til spørreskjemaet eller fagområdet og har originalspråket som morsmål. Dette er viktig for å sikre validiteten i oversettelsen, for å sikre at den oversatte versjonen gjenspeiler den originale, og at man spør om det samme som utviklerne mente å spørre om. I tillegg må det opprettes en ekspertkomité som har et overordnet ansvar for å ferdigstille og godkjenne en endelig versjon. Prosessen er illustrert i figur 3. Ekspertkomitéens oppgave er å sikre likhet mellom den originale og den oversatte versjonen på fire områder (Beaton et al. 2000):

1. Begrepsmessig likhet: Betyr ordene det samme? Har de flere betydninger?
2. Idiomatisk likhet: Er ord og vendinger som er særegent for et språk (for eksempel «slå to fluer i en smekk») godt oversatt?

3. Eksperimentell likhet: Hvis et spørsmål ikke kan relateres til erfaringer i en kultur (for eksempel åpne dører ved å vri på en dørnøtt («door knob») i for eksempel USA), er det da erstattet med noe kulturellt relevant som gir en lignende mening (for eksempel dørhåndtak slik vi har i Norge)?
4. Konseptuell likhet: Har begrepene og formuleringen samme mening i ulike kulturer? «Se familien så ofte som du ønsker» – her kan familien for eksempel referere til kjernefamilien i én kultur og storfamilien i en annen.

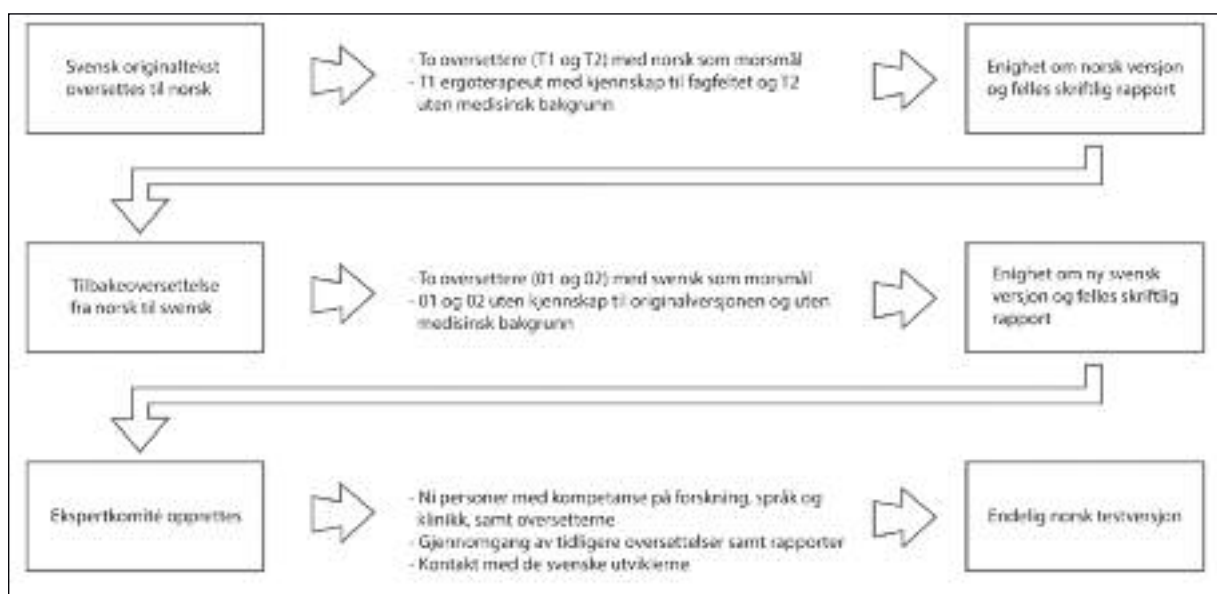
I tillegg må ekspertkomitéen sikre at man måler det man ønsker å måle. «Å spise lunsj med kniv og gaffel» kan for eksempel ikke oversettes til «å spise matpakke» (vanlig norsk lunsj), dersom hensikten er å kartlegge bilateral håndfunksjon.

For å innholdsvalidere oversettelsen er vi nå i gang med å teste ut den norske versjonen ved hjelp av kognitive intervju.

### Innholdsvalidering ved bruk av kognitive intervju

Siden spørreskjemaet er oversatt til nytt språk og ny kultur, må det valideres i den nye konteksten det skal benyttes i. Kognitivt intervju er en metode for å avdekke om respondentene forstår spørsmålene på samme måte, og på den måten utviklerne av spørreskjemaet har tenkt (Willis 2005, Collins 2003).

Vi har i første omgang valgt å inkludere barn og ungdom med dysmeli og cerebral parese i studien. Beaton et al. (2000) anbefaler å inkludere så mange som 30 - 40 respondenter. Vi planlegger å fortsette intervjuene så lenge det dukker opp nye problemstillinger, eller inntil vi har intervjuet 30 i hver diagnosegruppe. Respondentene ble rekruttert til pilotutprøvingen i forbindelse med innkalling til undersøkelser på sykehuset. De fikk i forkant informasjonsbrev om studien og spørsmål om deltakelse. De som valgte å delta i studien, ble enten intervjuet i forbindelse med undersøkelsen på sykehuset («ansikt til ansikt») eller i etterkant på telefon. Dette ble avtalt når de kom til



Figur 3:  
Prosessen.

sykehuset. Det anbefales at barn under tretten år fyller ut spørreskjemaet sammen med foreldrene sine, eller at foreldrene gjør det på vegne av barnet (Sköld et al. 2011).

Dette prinsippet fulgte vi også i intervjuene. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Sør- Øst) og Personvernombudet på Oslo universitetssykehus har godkjent prosjektet.

Intervjuene ble utført av to terapeuter (første- og andreforfatter) som byttet på å intervju og å skrive ned svarene. Ved telefonintervju brukte vi høyttaler, slik at begge terapeutene hørte hva som ble sagt. Det ble foretatt intervju av ungdom alene, barn og foreldre sammen og foreldre alene.

Intervjuene ble gjennomført etter en intervjuguide. Denne ble utviklet av to ergoterapeuter. Seks ergoterapeuter (to og to) prøvde intervjuguiden ut på hverandre for å finne ut hvordan spørsmålene fungerte. Etter utprøvingen samlet de seks terapeutene seg og gjorde nødvendige endringer av intervjuguiden.

Under intervjuet ble respondentene bedt om å:

- skåre hvordan det var å svare på spørsmålene, og hvor aktuelle de opplevde aktivitetene. Dette ble gjort på en numerisk skala med endepunktene 1 = vanskelig/ikke aktuelt og 5 = lett/veldig aktuelt.
- beskrive med egne ord hvordan de forsto ti utvalgte aktiviteter fra spørreskjemaet samt noen ord og uttrykk.
- kommentere andre aktiviteter, ord og uttrykk de hadde tanker om.

Etter fem intervjuer gikk de to intervjuerne og prosjektleder (fjerdeforfatter) gjennom foreløpige resultater for å se om man fikk svar på det man ønsket. Etter denne gjennomgangen ble det foretatt noen små endringer av intervjuguiden.

## Resultat

### Resultat av oversettelsen

#### Begrepene

Verken T1 og T2 eller O1 og O2 hadde store forskjeller i

oversettelsene sine. O1 og O2 poengterte at ord de hadde oversatt ulikt, skyldes dialektforskjeller, og at meningen var den samme. Eksempler er «dragkedja» versus «blixtlås» eller «pennfederal» versus «pennskrin».

Det var ett ord som gav utfordringer i alle ledd av oversettelsen, nemlig det svenske begrepet «besväras». Dette er et ord som brukes flere ganger i spørreskjemaet («Besväras du av den nedsatta funktionen i handen/armen när du gör detta?»). T1 og T2 valgte å oversette det med «sjeneres». («Sjeneres du av den nedsatte funksjonen i armen/hånden när du gör detta?») Dette ordet ble vurdert som best dekkende, selv om det ikke er vanlig i barns vokabular. I ekspertkomitéen ble andre ord som hemmet, plaget, flau og irritert også vurdert. De ble valgt bort fordi de oppfattes å ha en mer negativ klang, spesielt ordet hemmet som også blir brukt som en type skjellsord og knyttes til erting/mobbing. O1 og O2 foreslo henholdsvis «besväras» og «generas» i tilbakeoversettelsene. De ble enige om «besväras» som også er brukt i originalversjonen. Det norske begrepet sjeneres kan oppfattes som at man er sosialt og følelsesmessig brydd, i denne sammenhengen over at man har en hånd/arm som er annerledes. Det kan også tolkes som at man plages av det fysiske, det at man strever med eller er forhindret fra å utføre noe. Det svenske «besväras» kan også ha denne doble meningen. Ekspertkomitéen tok kontakt med utviklerne som bekreftet at de var ute etter det sosiale/følelsesmessige aspektet, siden det fysiske ble kartlagt gjennom øvrige spørsmål.

#### Kulturelle forskjeller

Det var ingen idiommer i den svenske utgaven, og ingen av begrepene oppfattes kulturelt forskjellige. Noen av aktivitetene ble oppfattet som *kulturelt betinget*, som for eksempel det å *bære et brett med mat*. Dette er en alminnelig aktivitet for skolebarn i Sverige fordi de spiser varmlunsj i kantine daglig. Dette er ikke tilfellet for norske barn. T1 og T2 valgte en sammenlignbar situasjon; å bære et brett på en kafé eller i en kantine. Ekspertkomitéen diskuterte om det finnes andre aktiviteter som krever samme grep, og

# faglig

som er mer alminnelig for norske barn/ungdommer. Aktiviteten ble supplert med «eller bære en stor kasse med leker». Dette krever ikke helt samme grep og heller ikke å balansere noe på et brett, men innebærer at noe må bæres med begge hender/armen samtidig som man går. Både brett og en stor kasse kan bæres både med aktivt grep og ved å bruke hånden som støtte.

«Åpne en melkekartong» vises med en *tegning* av en kartong som åpnes ved å rive av en flik på hjørnet. Denne åpningsmekanismen finnes ikke på norske melkekartonger og sjelden på juicekartonger. Ekspertkomitéen diskuterte om hensikten med aktiviteten var å kunne åpne en melkekartong uavhengig av hvordan den ser ut, eller å kunne bruke hånden for å åpne en spesifikk kartong. Det kan oppleves som forvirrende at bildet ikke viser en norsk melkekartong. Komitéen valgte å beholde aktiviteten og bildet og heller se på tilbakemeldingene fra de kognitive intervjuene.

## Foreløpig resultat av intervju

### Respondentene

Hittil har vi gjennomført 20 intervju av barn/ungdom og/eller foreldre til barn/ungdom med dysmeli (n= 8) eller cerebral parese (n= 12) i alderen 6 til 17 år. Vi har intervjuet barn/ungdom sammen med foreldre (n= 8), ungdom alene (n= 6) og foreldre alene (n= 6).

### Aktivitetene og illustrasjonene

Respondentene har forklart hvordan de forstår aktiviteten «*åpne en plastboks med lokk (for eksempel en isboks)*». Flere bemerket at å spise is ikke var en hverdagsaktivitet, og at de så for seg litersboks med større lokk enn tegningen viste. Flere foreslo å fjerne eksempelet. Tre respondenter foreslo å erstatte isboks med matboks da det vil representere lignende grep/støtte.

Når det gjelder *tegningen av melkekartongen* har noen lagt merke til at den ser annerledes ut på bildet enn hva de er vant til. De fleste svarte likevel på bakgrunn av type kartong de hadde mest erfaring med. Noen respondenter har tatt utgangspunkt i bildet og ikke tenkt melkekartong med skrukork. To av disse har angitt aktiviteten som ikke relevant fordi melkekartongen ikke ser slik ut.

Mange kommenterte aktiviteten «*bære et brett med mat, for eksempel på en kafé/i en kantine*» som ikke relevant. Det ble sagt at brettet blir for tungt eller det er vanskelig å balansere med gjenstander oppå. Noen foreldre sa at de ikke vil la barna sine prøve det på grunn av faren for å knuse ting eller søle. Noen av ungdommene har angitt aktiviteten som mer relevant. Eksempelet vi hadde lagt til, «å bære en kasse med leker», opplevde de yngste som mer relevant.

Alle forstod at «*feste et kjede rundt halsen*» innebar et kjede med lås. Det vil si en lås som må lukkes, til forskjell fra et kjede med tråd eller strikk som bare tas over hodet. Alle sa at de trengte hjelp til denne aktiviteten eller at den ikke var relevant for dem. Noen foreldre mente at aktiviteten var mest relevant for ungdom.

### Begrepene

De aller fleste har tenkt at begrepet *sjeneres* betyr flau, at de

synes noe er leit eller blir brydd. Noen har også nevnt «plages» eller «forstyrres». Det er en følelse som ikke er positivt ladet. Dette samsvarer med det utviklerne har ment. To tenkte at det ikke er et egnet ord å bruke selv om de beskriver det riktig. Én av dem synes det kan være vanskelig å forstå, og den andre sier at man burde bruke flere ord i tillegg. Få av barna forstod begrepet, og foreldrene forklarte da at det betydde flau eller bli lei seg. Det var også en ungdom som ikke forsto hva ordet betydde. Én forelder forsto «sjeneres» som at man trøbler og ikke får det til. Dette tilsvarer den andre måten å forstå begrepet på, som ikke samsvarer med det utviklerne har ment.

Alle forstod grep og støtte som ord med ulik betydning, men mange synes det var vanskelig å forklare forskjellen. De aller fleste nevnte at ved *grep* bruker man fingrene. *Støtte* beskrev de som å «støtte opp». De forstod det som at hånda/armen var der, uten særlig funksjon ellers, og at det innebar å støtte med hånden/armen mot andre hånden, mot et bord, bolen eller lignende.

*Effektivt grep* ble beskrevet som at det er velfungerende, hensiktsmessig, i orden, fungerer godt og at det man holder, sitter godt fast. Én sa at det var et begrep man ikke benyttet i hverdagen, og foreslo å bytte det ut med «å holde godt». Det var vanskeligere å forstå hva som menes med *effektiv støtte*. Det ble beskrevet som en god støtte, og at man blir fornøyd med utføringen av handlingen. Noen sa at støtte ikke er like effektivt som grep, og at det kan bli litt mer ustødig. *Lite effektivt* blir forstått som at noe ikke fungerer så godt, tar lang tid å gjøre, går sakte og koster mer krefter. Et lite effektivt grep kan innebære at grepet må forandres på, fordi det ikke er tilfredsstillende og man ikke får gjort det man skal. Det beskrives også som at hånden nesten ikke blir brukt.

Det fremkommer at *affisert* er et begrep som er ukjent for de fleste barn. Også én ungdom har oppgitt dette som et ord hun ikke forsto. Et par respondenter foreslår at man endrer det til «dysmelihånden» eller «lillehånden», men at dette ikke da er dekkende for de andre diagnosegruppene.

### Formatet og skåringene

Alle syntes at det var lett å fylle ut spørreskjemaet og besvare spørsmålene. Aktivitetene var relevante i hverdagen (alle skårte minst tre av fem på begge spørsmålene, og de fleste skårte fire eller fem). De fleste sa at innledningen til spørreskjemaet, med eksempel på utfylling, var lett å forstå. Én respondent nevnte at det var vanskelig å vite hva man gikk til, men bekreftet at han ikke hadde lest innledningen. I to tilfeller der barn/ungdom ble intervjuet sammen med foreldrene skårte foreldre og barn forskjellig på gradering av forståelse og aktualitet. Foreldrene skårte da høyere enn barnet.

Én ungdom foreslo en femgradersskala i stedet for en firegradersskala, da det ikke passet ham å vekte svaret sitt i noen retning. Noen få mente det var mange underpunkter til hver aktivitet, og en ulempe at alle underpunktene var likt utformet. Dette gjorde at man «gikk på autopilot» når man svarte. Noen ønsket seg kommentarfelt. Én mor beskrev sitt barns funksjon slik: «Snurrer hånden inni tøyet og holder på denne måten, det blir et slags grep uten å hol-

de». Hun mente det verken kunne beskrives som grep eller støtte, og savnet muligheten til å kunne beskrive funksjonen i skjemaet.

## Diskusjon

### Metode

Oversettelsene ble utført i tråd med anbefalingene fra Beaton et al. (2000). Det var liten forskjell mellom de parvise oversettelsene og det var lett å nå konsensus. Vi mener derfor den språklige oversettelsen er dekkende for originalutgaven.

Intervjuene ble gjennomført både på telefon og ansikt til ansikt. Ved intervju ansikt til ansikt har man fordelene å kunne lese usikkerhet i kroppsspråk og mimikk. Over telefon var det ved noen tilfeller litt vanskelig å få med seg hva som ble sagt, grunnet dårlig lyd på telefonlinjen. Enkelte dialekter ble da noe utfordrende å forstå. Vi erfarte å få mer presise svar ved telefonintervjuene. «Ansikt til ansikt» kom det flere digresjoner og vi opplevde at noen mistet fokus lettere. Ved tilfeller der barn og foreldre hadde fylt ut skjemaet sammen, var det primært mor eller far som fullførte intervjuet, da de minste barna ble utålmodige mot slutten.

Det er ingen konsensus på hvor mange personer som skal inngå i pilotutprøving/pretest av et oversatt spørreskjema. Vi har i utgangspunktet valgt å følge Beaton et al. (2000) sine retningslinjer. De Vet, Terwee, Mokkink og Knol (2011) foreslår 15 - 30. Willis (1999) er mest opp-tatt av å få et variert utvalg for at flest mulige uklårheter i spørreskjemaet skal avdekkes. Dersom vi opplever at intervjuene ikke lenger gir ny informasjon, velger vi å fravike anbefalingene til Beaton et al. (2000).

### Aktivitetene

Det er ikke store forskjeller mellom den svenske originalutgaven og den norske oversettelsen. Aktivitetene opplevdes som relevante, bortsett fra å feste et kjede. Denne aktiviteten hadde også færrest skåringer i den svenske felttesten (Sköld et al. 2011). Å åpne en isboks ble ikke sett på som en hverdagsaktivitet, og vi vil vurdere om vi skal føye til «åpne en matboks» som flere av respondentene foreslo, eventuelt fjerne eksempelet helt. Tegningen av en melkekartong kunne forvirre da den avviker fra en typisk norsk melke- eller juicekartong, men respondentene så ut til å relatere spørsmålet til å åpne en kartong de var vant til. Siden dette skaper forvirring, vil vi vurdere å endre teksten, eventuelt tegningen. Aktiviteten bære et brett med mat var kjent for alle, men aktuell bare for de eldste ungdommene. De yngste barna kunne relatere til den supplerende aktiviteten bære en kasse med leker. Resultatene av de videre intervjuene vil bestemme om vi beholder aktiviteten slik den er.

### Begrep

Ordet *sjeneres* ble korrekt oppfattet som en følelsesmessig tilstand i relasjon til andre, men mange var ikke helt sikre på hva det betydde. Vi valgte bevisst å bruke få ord i oversettelsen, men flere av respondentene har ønsket at det var

brukt flere ord for å tydeliggjøre dette. Vi vil vurdere om vi skal tilføye eksemplene «flau» eller «bli lei seg», som foreldrene brukte.

Man har valgt å bruke betegnelsen «... den påvirkede (*affiserte*) hånden...» i spørreskjemaet. Selv om det er benyttet to ord, ser det likevel ut til å være vanskelig å forstå meningen. Vi må se på alternative beskrivelser som gjør det lettere å forstå. Det må være en beskrivelse som passer uansett hvilke av de tre pasientgruppene (cerebral parese, plexusskade eller dysmeli) som besvarer skjemaet.

## Avsluttende bemerkninger

Sköld et al. (2011) anbefaler at barn under tretten år får hjelp av foreldre når de svarer på spørsmålene eller at foreldrene fyller ut spørreskjemaet for dem. Dette har vi også erfart under våre intervju at er mest hensiktsmessig. Den norske oversettelsen ligger på nettet til fri bruk ([www.cheq.se](http://www.cheq.se)), men ta forbehold om at den kan bli noe endret på bakgrunn av intervjuene. I tillegg til cerebral parese og dysmeli skal vi fra desember 2013 også inkludere barn/ungdom med plexusskade i innholdsvalideringen. Vi regner med å ha den endelige utgaven etter pilottesten klar til sommeren 2014. □

*Forfatterne vil takke alle barna/ungdommene og foreldrene som har deltatt i studien. Vi takker de svenske utviklerne for muligheten til å oversette spørreskjemaet til norsk, samt for godt samarbeid. En takk også til de som har oversatt skjemaet og ekspertkomitéen, samt kollegaer som har bidratt til prosjektet. Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Sophies Minde.*

### Litteratur

- Beaton D. E., Bombardier C., Guillemin F., Ferraz M.B. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaption of Self-Report Measures. *Spine*, Vol 25(24), 3186-3191, Lippincott Williams & Wilkins, Inc.
- Collins D. (2003). Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Quality of Life Research*, Vol 12(3), 229-238.
- De Vet H. C. W., Terwee C. B., Mokkink L. B., Knol D. L. (2011). *Measurement in Medicine, A practical guide*. Cambridge University Press, ISBN 978-0-521-13385-2.
- Kvamme O.J., Mainz J., Helin A., Ribacke M., Olesen F., Hjort Dahl P. (1998). Oversettelse av spørreskjema, et oversett metodeproblem *Nord Med*. Vol 113, 363- 366.
- Sköld A., Josephsson S., Fitinghoff H. Eliasson S.A.C. (2007). Experiences of use of the cerebral palsy hemiplegic hand in young persons treated with upper extremity surgery. *Journal of Hand Therapy*, Vol 20,(3), 262-273.
- Sköld A. (2010). *Performing bimanual activities in everyday life-experiences of children with unilateral cerebral palsy* (Doktoravhandling). Stockholm: Karolinska Institutet.
- Sköld A., Hermansson L. N., Krumlinde-Sundholm L., Eliasson A.C. (2011). Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ). *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol 53(5), 436-442.
- Willis G. B. (1999). *Cognitive Interviewing. A «How to» Guide*. Hentet fra <http://www.uiowa.edu/~c07b209/interview.pdf> (lest 10.07.13).
- Willis G. B. (2005). *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. Thousand Oa