

Øversettelse av spørreskjemaet «The Family Needs Questionnaire - Pediatric» til norsk

Av Håvard Eriksen, Anne-Margrethe Linnestad, Ingvil Laberg Holthe, Nina Rohrer-Baumgartner, Marianne Løvstad & Hanne Tuntland

Abstract

Background: Many families with a child with acquired brain injury (ABI) experience unmet health care needs. There has however been a lack of questionnaires in Norwegian for assessing health care needs.

Aim: To translate «The Family Needs Questionnaire - Paediatric» into Norwegian.

Method: The translation followed a ten-step procedure, including a forward and backward translation. An expert group assessed the translation, cultural adaptation, and validity. Cognitive interviews were conducted to examine the questionnaire from seven informants' perspectives. Interviews were audiotaped and transcribed. Analysis was conducted with «The Respond Problem Matrix».

Results: The linguistic translation of the instrument was good. The questions were acceptable and understandable. Key findings were related to what timeframe the questions were meant to cover and that an instructional text was overlooked. Other minor findings were related to terms that were adapted to the Norwegian language, including adding terms describing the Norwegian welfare system.

Conclusion: The translation and adaptation to Norwegian language has enabled the use of the FNQ-P in a Norwegian setting, providing a useful tool for assessing unmet health care needs in the pediatric ABI population.

Key words: Translation, family needs questionnaire, acquired brain injury, paediatric brain injury, measurement instrument.



Håvard Eriksen er ergoterapispesialist, MSc, ved Enhet for barn og unge, Sunnaas sykehus. E-post: Havard.Eriksen@sunnaas.no.



Anne-Margrethe Linnestad er ergoterapispesialist, Mphil, og helsefaglig rådgiver ved Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering, Helse Sør Øst, Sunnaas sykehus.



Ingvil Laberg Holthe er spesialist i klinisk nevropsykologi, PhD-kandidat ved Forskningsavdelingen, Sunnaas Sykehus og universitetslektor ved Psykologisk Institutt.



Nina Rohrer-Baumgartner, PhD, er spesialist i klinisk nevropsykologi og postdoktor ved Forskningsavdelingen ved Sunnaas sykehus HF.



Marianne Løvstad er fagsjef i psykologi ved forskningsavdelingen ved Sunnaas sykehus. Hun er professor ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.



Hanne Tuntland er førsteamanuensis ved OsloMet, Institutt for rehabiliteringsvitenskap og helse teknologi og dosent ved Høgskulen på Vestlandet, Institutt for helse og funksjon.

Manuset ble mottatt 02.09.2021 og godkjent 09.05.2022.

Det er ingen interessekonflikter.

Introduksjon

Ervervet hjerneskade er en paraplybetegnelse som beskriver skade på hjernen som har oppstått etter fødselen. Skaden kan være av traumatisk eller sykdomsrelatert art (Teasell et al., 2007). Barn og ungdom som rammes av en ervervet hjerneskade kan ha behov for oppfølging av kognitive og fysiske følgeeffekter, sosiale og emosjonelle utfordringer og forhold knyttet til oppvekst, skole og utdanning (Anderson, Catroppa, Beauchamp & Yeates, 2016). Ervervet hjerneskade hos barn påvirker hele familien. Familier som rammes av at barnet får en ervervet hjerneskade har ofte særegne behov som krever langvarig oppfølging (McKinlay et al., 2016; Savage, DePompei, Tyler & Lash, 2005). Litteratur fra andre land viser at mange slike familiebehov er udekket (McKinlay et al., 2016; Savage et al., 2005), noe som også er tilfelle i Norge for voksne med ervervet hjerneskade (Andelic, Soberg, Berntsen, Sigurdardottir & Roe, 2014; Røe et al., 2020). Frem til nå har det imidlertid manglet en god måte å kartlegge udekkede familiebehov på etter pediatrik hjerneskade i Norge. «The Family Needs Questionnaire - Pediatric (FNQ-P)» er et spørreskjema som kartlegger familiers behov etter ervervet hjerneskade hos barn (Gan & Wright, 2019). Oversettelsen av spørreskjemaet til norsk var en del av et masterprosjekt i ergoterapi ved Storbymetropolitan universitetet OsloMet og ble utført ved et rehabiliteringssykehus i Norge.

BEHOV HOS BARN MED ERVERVET HJERNESKADE OG DERES FAMILIE

En ervervet hjerneskade kan medføre både umiddelbare og langsiktige endringer for barnet og familien (Anderson et al., 2016). Mange familier der barnet får en ervervet hjerneskade kan oppleve den første tiden som svært belastende, med sorg og krisereaksjoner, usikkerhet og mulig skyldfølelse (Kirk, Fallon, Fraser, Robinson & Vassallo, 2015). Etter hvert som den akutte medisinske situasjonen til barnet stabiliserer seg, vil foreldrene kunne erfare en ny fase i rehabiliteringen. Her involveres som oftest foreldrene aktivt i barnets behandling og videre forløp (Gan, DePompei & Lash, 2013).

Konsekvensene av en ervervet hjerneskade i barneårene kan bli mer synlige over tid, både fordi kravene fra omgivelsene endres i takt med økende alder, og fordi skaden i seg selv kan medføre unormale modningsprosesser i hjernen. Når barnets utfordringer endrer seg over tid, vil også familiens opplevde behov kunne endre seg. Foreldrene vil

kunne oppleve å få utilstrekkelig informasjon og oppfølging i tiden etter utskrivelse fra sykehus (Gan et al., 2013; Gan, Gargaro, Brandys, Gerber & Boschen, 2010; Keetley, Radford & Manning, 2019; McKinlay et al., 2016; Savage et al., 2005) og å stå alene og savne å møte andre i samme situasjon (Kirk et al., 2015). Barnets behov for omsorg og støtte i hverdagslivet kan dessuten gjøre at tid og ressurser til søsken og andre familiemedlemmer blir redusert (Keetley et al., 2019). Over tid kan vansker på skolen bli mer fremtredende og synlige. Styrker og ressurser i familien og hvordan man håndterer dette er avgjørende. Det å få anerkjennelse for utfordringene og støtte til å håndtere situasjonen kan være en viktig hjelp (Gan et al., 2013; Laatsch et al., 2020). Strukturert kartlegging av familiens konkrete hjelpebehov er viktig fordi behovene kan være svært ulike og kan endre seg over tid.

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE – PEDIATRIC (FNQ-P)

FNQ-P er et tværfaglig utredningsverktøy som kartlegger udekkede helsetjenestebehov hos familiemedlemmer til barn med ervervet hjerneskade (Holland Bloorview, 2020). Skjemaet er utviklet av Gan og Wright (2019) etter modell fra spørreskjemaet «The Family Needs Questionnaire – Revised (FNQ-R)» for voksne (Kreutzer & Marwitz, 2008). Spørreskjemaet har 40 spørsmål omkring rehabiliteringsforløpet fra akutt- til senfase. Spørsmålene er inndelt i seks kategorier: helseinformasjon, følelsesmessig støtte, praktisk bistand, kommunal støtte, faglig støtte og familiesentrerte tjenester. Spørreskjemaet er basert på selvrapportering fra foreldrene og svar gis på en femdelte skala fra 1 (overhodet ikke dekket) til 5 (fullstendig dekket). Foreldrene krysser av for «ikke behov» dersom spørsmålet ikke oppleves som relevant på nåværende tidspunkt. I tabell 1 (neste side) vises eksempler på spørsmål som inngår i FNQ-P.

RELIABILITET OG VALIDITET

En pilotstudie har undersøkt reliabilitet og begrepsvaliditet ved FNQ-P (Gan et al., 2020). Resultatene viste at reliabiliteten var god. Designet som var valgt for å undersøke begrepsvaliditet viste seg å ha noen svakheter, og det ga følgelig ingen assosiasjon til vurderingsredskapene som ble sammenlignet. Dette forklares med at studien ble gjennomført i fem ulike land, noe som medførte forskjeller i helsesystemene, språklige og kulturelle forskjeller, samt at målein-

Kategori	Spørsmål
Helseinformasjon	2. Å være informert om hvordan hjerneskaden vil påvirke mitt barns evner i fremtiden og inn i voksenlivet, inkludert informasjon om prognose. 4. Å få informasjon fra fagpersoner forklart på en måte og med et språk som jeg kan forstå. 5. Å forstå hva jeg kan forvente meg av rehabiliteringen, inkludert hvem som er i mitt barns team, forventet lengde på oppholdet, utskrivelse til kommunen, familieinvolvering osv.
Følelsesmessig støtte	11. Å dele mine følelser omkring barnet mitt med noen som har gått gjennom noe lignende. 12. Å ha tilgang til rådgivning som kan hjelpe meg til å mestre og forstå de ulike følelsene jeg har (f.eks. sinne, følelsesmessig berg- og dalbane). 14. Å få støtte til å opprettholde håp, positivitet og optimisme om fremtiden til barnet mitt.
Praktisk støtte	17. Å få hjelp til opplæring og involvering av familie og venner slik at de deler mine utfordringer og ansvar for barnet mitt. 19. Å få hjelp til å dekke behovene til mine andre barn og familiemedlemmer. 20. Å få støtte til å være oppmerksom på min egen helse, personlige behov, arbeid eller interesser.
Kommunal støtte	23. Å vite hvor jeg skal henvende meg eller navnet på en kontaktperson når jeg trenger mer hjelp i kommunen. 24. Å få informasjon om hvordan jeg skal få tilgang til støtte og tjenester i fremtiden (f.eks. overgang til voksenlivet, arbeid, høyere utdanning). 25. Å få barnets støtteapparat (f.eks. skoleansatte, helsepersonell, venner, åndelige ledere, trenere eller ledere i fritidsaktiviteter) til å forstå hans/hennes utfordringer, behov og sterke sider.
Faglig støtte	27. Å få hjelp til å forstå hvordan hjerneskaden til barnet mitt påvirker familien min nå og i fremtiden. 28. Å få bistand til å argumentere for at mitt barn skal få skolefaglig støtte til å håndtere sine endrede skoleferdigheter og andre spørsmål knyttet til skolegang. 31. Å få strategier og mestringsverktøy som kan hjelpe meg til å forstå og håndtere mitt barns følelser/oppførsel.
Familiesentrerte tjenester	33. Å oppleve at helse- eller rehabiliteringspersonell viser respekt for mitt barns og familiens behov og ønsker. 34. Å bli vist at mine meninger og forslag blir lyttet til når mitt barns behandling, rehabilitering eller utdanning skal planlegges. 35. Å bli involvert i mitt barns behandling, lære hvordan jeg kan hjelpe til med fremgangen til barnet mitt og bli komfortabel med omsorgsoppgavene.

Tabell 1. Eksempler på spørsmål som inngår i FNQ-P.

strumentene som ble benyttet for å sammenligne begrepsvaliditet, viste seg å være lite egnet.

STUDIENS FORMÅL

Denne studiens formål var å oversette spørreskjemaet «The Family Needs Questionnaire - Pediatric» til norsk, og å presentere dette arbeidet for ergoterapeuter i Norge, slik at det blir mulig å få mer strukturerte og standardiserte kartlegginger av udekkede helsetjenestebehov. Denne artikkelen beskriver oversettelsesprosessen med tilhørende drøftinger og refleksjoner.

Metode

INNHALDSVALIDITET

Validitet (gyldighet) omhandler kartleggingsverktøyets evne til å måle det fenomenet som det er ment å måle (De Vet, Terwee, Mokkink & Knol, 2011). Det er et av flere områder som er i fokus ved psykometrisk testing av instrumenters måleegenskaper (Mokkink

et al., 2010). Innholdsvaliditet innebærer en vurdering av om spørsmålene måler alle relevante aspekter ved fenomenet (De Vet et al., 2011). Den første vurderingen av «face validity», om spørreskjemaet intuitivt virker å måle det som det skal, ble foretatt av artikkelforfatterne. Spørreskjemaet fremsto som aktuelt og relevant for å undersøke familiebehov. Aspekter ved innholdsvaliditet ble vurdert på to ulike måter. Hvorvidt oversettelsen favner det samme faktiske innhold som originalen, ble grundig vurdert av forfatterne i oversettelsen ved ord og uttrykk i spørreskjemaet. Hvorvidt det som spørres om i spørreskjemaet er valid i den kulturelle konteksten, ble undersøkt gjennom kognitive intervjuer med informanter fra spørreskjemaets målgruppe.

OVERSETTELSE

Oversettelse av spørreskjemaet ble gjennomført etter anbefalt prosedyre fra Wild et al. (2005). I en slik oversettelsesprosess anbefales det at det foretas

en grundig vurdering av kulturelle forskjeller, samfunnsmessige ulikheter, om fenomenet forstås på samme måte og om det kan undersøkes med de samme spørsmålene som i originalversjonen (De Vet et al., 2011; Swaine-Verdier, Doward, Hagell, Thorsen & McKenna, 2004; Wild et al., 2005). Wild og kollegaer (2005) anbefaler ti trinn som fremgangsmåte for oversettelse. I det følgende blir disse ti punktene presentert med redegjørelse for hva som er gjort i denne studien under hvert punkt.

Trinn 1 – Forberedelser: Forfatterne AML og ILH tok kontakt med originalforfatterne Caron Gan og Wirginia Wright som godkjente igangsetting av en prosess med oversettelse til norsk.

Trinn 2 – Utforming av flere oversettelser: To ergoterapeuter, HE og AML, foretok separate oversettelser av spørreskjemaet fra engelsk til norsk. HE og AML ble deretter enige om én norsk versjon som ble vurdert av en ekspertgruppe.

Trinn 3 – Konsensus om en oversettelse: Ekspertgruppen besto av tre spesialister i klinisk nevropsykologi (forfattere ILH, ML og NR-B) som alle har lang erfaring med nevrorehabilitering, inkludert med barn og deres familier, og som har erfaring med faglig oversettelsesarbeid. Ekspertgruppen bidro til å utvikle en endelig norsk versjon.

Trinn 4 – Tilbakeoversettelse til originalspråket: Norsk versjon ble sendt til et profesjonelt oversettelsesfirma hvor en person oversatte tilbake til engelsk.

Trinn 5 – Vurdering av tilbakeoversettelsen: Den tilbakeoversatte engelske versjonen ble vurdert i fellesskap av ekspertgruppen, HE, AML og oversetteren før den ble oversendt til originalforfatterne for vurdering.

Trinn 6 – Harmonisering i tilfeller av uoverensstemmelser mellom originalredskapet og tilbakeoversettelsen: Etter små justeringer godkjente Gan og Wright den oversatte versjonen.

Trinn 7 – Kognitiv debriefing i form av en pilotstudie og kognitive intervjuer med undersøkelse av informantenes forståelse av spørsmålene i spørreskjema: Kognitiv debriefing i form av en pilotstudie er ikke blitt utført. Kognitive intervjuer, i form av kvalitative intervjuer, ble gjennomført med syv informanter fra spørreskjemaets målgruppe. Intervjuene ble utført av HE. Intervjuene ble tatt opp og resultatene transkribert.

Trinn 8 – Vurdering av funn fra pilotstudien og ferdigstilling av oversettelsen: Analysen: materialet ble lest og helhetsinntrykket ble sammenfattet. «The Respond Problem Matrix» (Conrad & Blair, 1996;

Drennan, 2003) ble benyttet for koding av spørreskjemaspørsmål. Analysen ble gjennomført av HE og AML som kom til enighet om kodingen. Resultatene ble skrevet ut i en sammenhengende tekst og oversendt til originalforfatterne av FNQ-P for vurdering av tilpasninger som var ønskelige å gjøre i den norske versjonen. Oversettelsen ble så endelig ferdigstilt med de endringene som ble omforent med originalforfatterne.

Trinn 9 – Korrekturlesning: En person som ikke hadde vært med i prosessen, foretok korrekturlesning, og innspillene ble bearbeidet av HE, AML og ekspertgruppen.

Trinn 10 – Avsluttende rapport og publisering av det oversatte spørreskjemaet: Denne artikkelen utgjør rapporteringen fra dette arbeidet.

INFORMANTER

Informantene i de kognitive intervjuene ble rekruttert fra en barneenhet ved ett og samme rehabiliteringssykehus. Inklusjonskriterier var:

- å være omsorgsperson til barn med ervervet hjerneskade i alderen 0-17 år
- det skulle ha vært minst fire uker siden skaden
- informantene måtte ha norsk som morsmål.

Informantene var syv foreldre som hadde til sammen fem barn med ervervet hjerneskade i alderen 6-14 år. Det var tre menn og fire kvinner, i alderen 40 til 50 år. Alle informantene hadde høyere utdanning. Fire av informantene hadde barn i tidlig fase etter skaden, 1-3 måneder. Barna til tre av informantene var i senfase etter skaden, 1-3 år. Intervjuene var individuelle og varte i cirka 90 minutter.

KOGNITIVE INTERVJUER

Kognitive intervjuer er en psykologisk orientert metode som kan benyttes i empiriske studier av hvordan individer prosesserer og svarer på spørreskjemaer (Willis, 2004). Det kognitive intervjuet er designet for å belyse fire viktige kognitive prosesser eller stadier:

- 1 forståelse av spørsmålet
- 2 hente informasjon fra hukommelsen som brukes til å forberede et svar på spørsmålet
- 3 beslutnings-/estimeringsprosesser som kan påvirke informantenes behandling eller rapportering av et svar
- 4 svarprosessen, der informanten produserer et svar på spørreskjemaspørsmålet (Willis & Miller, 2011)

Hensikten med de kognitive intervjuene var å få

innsikt i tankeprosessene til foreldrene som svarte, for å vurdere om spørsmålene kan gjøres tydeligere eller lettere å svare på og dermed redusere feilkilder. Informantene ble derfor bedt om å «tenke høyt» og oppfølgingsspørsmål ble stilt der det var ønskelig med mer informasjon.

Deltakelse i studien var basert på frivillig, informert samtykke og informantene kunne når som helst trekke seg fra studien. Det ble innhentet godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD), referansenummer 748364.

Resultater

På bakgrunn av oversettelsen og informantenes tilbakemeldinger under kognitive intervjuer, vurderte forfatterne at spørreskjemaets spørsmål er dekkende og relevante. Videre ble spørsmålene vurdert å være dekkende for å undersøke familiebehovene bredt.

Gjennomgående rapporterte informantene at de opplevde spørreskjemaet som nyttig. De svarte at spørreskjemaet inneholdt relevante spørsmål, og at det var til hjelp at spørsmål/behov var listet opp slik at man slapp å komme på behovene selv. Imidlertid fremkom det at noen områder knyttet til tidsaspektet de skulle svare for, samt oppfattelse av instruksjonsteksten til de tre siste spørsmålene, var utfordrende. Det var også noen begreper som man måtte finne gode norske oversettelser for. I det følgende utdypes resultater av relevans for validiteten.

FORHOLD KNYTTET TIL OVERSETTELSEN

Drøftingene i konsensusgruppen og tilbakeoversettelsesprosessen var viktige for det endelige resultatet fordi det er mange nyanser i språket som kan være krevende å balansere på en god måte. I det følgende vises det til noen eksempler fra oversettelsen av påstandene i spørreskjemaet.

Den innledende instruksjonen i originalteksten *How much has each need been met at this point in time?* åpner for ulike tolkninger av hvilket tidsaspekt respondentene skal se for seg når de besvarer spørsmålene. I oversettelsen trinn 1-6 diskuterte forfatterne om tidsaspektet kunne forstås som tiden *fra barnet ble skadet og frem til nå*, eller om det handlet om *akkurat nå*. Dette ble undersøkt med originalforfatter Gan og Wright som bekreftet at tidsaspektet det henvises til er *akkurat nå*. Den endelige oversettelsen ble derfor: *I hvilken grad har hvert behov blitt dekket på nåværende tidspunkt?*

Spørsmål 13: *To receive strategies to help me come to terms with the changes in my child.* Uttryk-

ket *come to terms with* ble diskutert. På norsk kan dette forstås som å *akseptere*, men det ble vurdert som et for sterkt ord. Oversettelsen ble: *Å få strategier som kan hjelpe meg til å avfinne meg med endringene hos barnet mitt.*

Spørsmål 17: *To have help to educate and involve family and friends to share my challenges and responsibilities for my child.* Ord som ble diskutert var *educate*, det var forslag om *lære opp* og *informere*. Under diskusjon ble det imidlertid enighet om at «*educate* er noe mer enn å informere. Det ble enighet om at *opplæring* er et mer dekkende ord.

FORHOLD KNYTTET TIL DE KOGNITIVE INTERVJUENE

Instruksjonen for de tre siste spørsmålene i spørreskjemaet skiller seg fra de tidligere spørsmålene. Et hovedfunn fra de kognitive intervjuene var at informantene overså instruksjonsteksten til disse tre spørsmålene (38-40), og besvarte dem med utgangspunkt i instruksjonen som gjaldt spørsmål 1-37. Resultatet var at spørsmål 38-40 ikke ble besvart korrekt. Da informantene ble gjort oppmerksom på dette, var deres tilbakemelding at instruksjonen var for lite synlig. Utviklerne Gan og Wright hadde ikke fått rapportert denne utfordringen tidligere, men de opplyste at den som administrerte spørreskjemaet hos dem hadde gjort respondentene oppmerksomme på den nye instruksjonsteksten for spørsmål 38-40 før de begynte å fylle ut spørreskjemaet. Det ble derfor tilføyet i manualen til FNQ-P at man skulle informere respondentene på forhånd om instruksjonsteksten som gjelder for spørsmål 38-40.

Noen av spørsmålene ble av informantene oppfattet som at de ble spurt om flere forhold i ett og samme spørsmål, og at det var vanskelig å vurdere og besvare hele spørsmålet på en gang. Et eksempel er spørsmål 5: *Å forstå hva jeg kan forvente meg av rehabiliteringen, inkludert hvem som er i mitt barns team, forventet lengde på oppholdet, utskrivelse til kommunen, familieinvolvering osv.* Derfor valgte informantene å skåre spørsmålet som dekket i lavere grad selv om noen av forholdene kunne oppleves som fullt dekket.

I de kognitive intervjuene fremkom også utfordringer knyttet til tidsaspektet informantene skulle svare innenfor. De opplevde at det var vanskelig å besvare spørsmålene konsekvent ut fra tidsavgrænsningen «nåværende tidspunkt». Spørsmålene adresserer ulike forhold i hele rehabiliteringsprosessen, hvilket fører til at enkelte spørsmål passer bedre en-

ten i tidlig eller sen fase etter skaden. For informantene som hadde barn i tidlig fase etter hjerneskadene var det relevant å svare på spørsmål om medisinske forhold, emosjonell støtte og spørsmål knyttet til den tidlige rehabiliteringsprosessen. Det kom frem at informantene sjelden krysset av for «ikke behov», selv på spørsmål som gjaldt fremtiden, som umulig kan være dekket. Dette gjaldt eksempelvis spørsmål 28: *Å få bistand til å argumentere for at mitt barn skal få skolefaglig støtte til å håndtere sine endrede skoleferdigheter og andre spørsmål knyttet til skolegang.*

Informantene som hadde barn i senere fase etter skade opplevde at spørsmål om medisinske forhold kunne peke tilbake i tid. I tillegg kunne behovene endre seg over tid, hvilket gjorde det utfordrende å besvare noen av spørsmålene. Eksempelvis gjaldt dette spørsmål som omhandlet det å få *fortløpende informasjon*, hvilket var et behov som ble mindre uttalt over tid, for eksempel spørsmål 8: *«Å ha tilgang til fortløpende informasjon om mitt barns fysiske utfordringer...».*

Spørsmål knyttet til den tidlige rehabiliteringsprosessen opplevde informantene i senfase seg ferdig med ettersom det var gått 1-3 år siden skaden. Det var likevel sjelden at de svarte «ikke behov».

Oppsummert viste funnene omkring vanskene med tidsaspektet to forhold.

- 1 Vansker med å forstå instruksjonsteksten med hensyn til tid.
- 2 Hvordan besvare spørsmål som egentlig omhandler en fase man ikke er i akkurat nå.

I spørsmål 25 er det ulike eksempler på støtteapparat, inkludert åndelige ledere. Flere informanter ga uttrykk for at det er uvant å tenke på åndelige ledere i Norge. I spørsmålet ble det lagt til andre type ledere som «trenere eller ledere i fritidsaktiviteter», da mange barn i Norge deltar i slike aktiviteter på fritiden.

En informant kommenterte at norske velferdsordninger burde komme bedre fram. Eksempler på aktuelle rettigheter var pleiepengene, omsorgslønn, hjelpestønad og personlig assistent. Disse velferdsordningene ble inkludert som eksempler i spørsmål 40: *Å ha tilgang til ressurser for meg selv eller familien min (for eksempel økonomisk støtte som pleiepengene, hjelpestønad, omsorgslønn, personlig assistent, støttekontakt, juridisk veiledning, avlastning, støtte fra sosialt nettverk, rådgivning, barnehage, skolefritidsordning (SFO)/aktivitetsskolen (AKS),*

annet: på norsk. Oversettelsen ble: *Å få hjelp til opplæring og involvering av familie og venner slik at de deler mine utfordringer og ansvar for barnet mitt.*

Diskusjon

Hensikten med denne studien har vært å oversette spørreskjemaet «The Family Needs Questionnaire - Pediatric» til norsk og kunne presentere dette arbeidet for ergoterapeuter i Norge, slik at man kan få mer strukturerte og standardiserte kartlegginger av udekkede behov. Alt i alt oppfattes spørreskjemaet nå å være oversatt med god kvalitet, og at skjemaet kan tas i bruk i klinisk praksis i Norge, selv om det er behov for større, kvantitative norske valideringsstudier.

VALIDITET

Et av hovedfunnene som handlet om vansker med tidsaspektet som skulle tas i betraktning ved svar, var sentralt da det kan påvirke validiteten til FNQ-P. Utfordringen var kjent for utviklerne gjennom deres pilottesting (Gan & Wright, 2019). De hadde foretatt noen endringer som følge av sine funn, men det viste seg etter den norske oversettelsen og kognitive intervjuer at dette fortsatt var en utfordring. Voksenversjonen FNQ-R har også samme tidsaspekt med «akkurat nå». Man kan tenke seg at det å avgrense spørsmålene til eksempelvis å gjelde siste uke eller måned kunne gjort det noe enklere. I den norske FNQ-P har man valgt å legge seg nært opptil originalversjonen, og derfor ikke endret på formuleringen vedrørende tidsaspektet, men forsøkt å klargjøre instruksjonsteksten.

En annen mulig utfordring er at spørsmålene favner flere faser etter skaden. Utvikleren har opplyst at dette var et ønske fra brukerrepresentanter da de arbeidet med utviklingen av barnevernsversjonen (Gan & Wright, 2019). Det kan være både en styrke og en svakhet ved spørreskjemaet at det prøver å favne så bredt, for eksempel kan det være bra å unngå etablering av ulike spørreskjemaer for ulike faser i rehabiliteringen. Et tredje aspekt knyttet til tid og forløp var at informantene som hadde barn i tidlig fase, sjelden krysset av for «ikke behov» når det gjaldt spørsmål om fremtiden. Dette antyder at spørreskjemaet kan være særlig nyttig i den sene fasen av rehabiliteringen, når respondentene har fått mer erfaring med sin situasjon.

På generell basis er det slik at spørsmål med flere fokus bør unngås da de blir vanskelige å besvare (De Vet et al., 2011). Noen informanter rapporterte at de valgte å svare midt på skalaen for å løse opp-

gaven og komme videre i spørreskjemaet, noe som utgjør en mulig validitetstrussel. Spørsmål med flere fokus inneholder imidlertid ofte forhold som hører sammen. En oppdeling av samvirkende forhold kan også bidra til at spørreskjemaet oppfattes som lengre, som igjen kan skape en trussel mot validitet fordi informantene mister tålmodigheten. Vi valgte derfor å ikke avvike i for stor grad fra originalteksten og beholdt de flerleddete spørsmålene.

Foreldrene oppfattet spørsmål om de har fått informasjon, støtte og hjelp som relevante. Informantenes tilbakemelding om at hjelp, støtte og informasjon ble opplevd som mangelfull stemte godt overens med hva som er funnet i tidligere studier om udekkede behov hos foreldre (Keetley et al., 2019; McKinlay et al., 2016; Savage et al., 2005). Liknende erfaringer bekreftes i Norge (Andelic et al., 2014; Røe et al., 2020). Spørreskjemaet bekreftet at noen familier opplever å få for lite støtte, og at FNQ-P fanger dette opp, som igjen tyder på tilfredsstillende innholdsvaliditet. Dette må imidlertid undersøkes empirisk i kvantitative valideringsstudier.

Når det gjelder kulturelle forskjeller, så kom det fram at å ha åndelige ledere ikke er så utbredt i Norge, og dette ble erstattet med trener og ledere i fritidsaktiviteter. Gan opplyste at «åndelige ledere» hadde kommet med i spørreskjemaet etter tilbakemeldinger fra oversettelse fra et annet land. Velferdsordningene i Norge skiller seg fra de fleste andre lands systemer (Spørre Saunes, Karanikolos, Sagan & World Health Organization, 2020). Norge har et offentlig finansiert helsesystem med rettigheter og tjenester som er tilgjengelig for alle. Det kan ha bidratt til at informantene savnet at slike velferdsordninger ikke var nevnt. Følgelig ble navn på norske velferdsordninger tilføyet i spørsmål 40.

ETISKE BETRAKTNINGER

Det kan være en fare for at utfylling av spørreskjemaer om sensitive temaer kan oppleves belastende for respondentene, særlig i en akutt fase. Dersom spørreskjemaet imidlertid avdekker helsebehov som fører til igangsetting av nødvendige tiltak, vil det kunne veie opp for et mulig ubehag ved utfyllingen. Noen foreldre vil også kunne føle seg sett og forstått ved at behovet for oppfølging adresseres. Likeså vil bruk av skjemaet i forskningsøyemed kunne bidra til kunnskap om en pasientgruppe vi vet for lite om, og dermed bidra til at gruppen som helhet vil kunne få et bedre behandlingstilbud på sikt.

NYTTEVERDI OG ANVENDELSE FOR ERGOTERAPEUTER OG ANDRE FAGGRUPPER

Det er kjent at foreldre til barn med ervervet hjerneskade kan ha udekkede behov og utfordringer med hverdagslivet (McKinlay et al., 2016; Savage et al., 2005). Rehabilitering etter hjerneskade hos barn er avhengig av innsats på flere livsområder, der barnets bedring også påvirkes av hvordan familiesystemet fungerer (Gan et al., 2013; Laatsch et al., 2020). Dette peker på viktigheten av å ikke se på ergoterapeutens rolle som knyttet kun til barnets behov, men at ergoterapeuter i samarbeid med annet helsepersonell kan bidra til å dekke familiens samlede behov i rehabiliteringen. I en slik sammenheng vil det være av betydning å ha et vurderingsredskap som undersøker familiens behov som er tilpasset konteksten det brukes i. I et tverrfaglig samarbeid vil spørreskjemaet kunne bidra til å identifisere tiltaksområder og danne et grunnlag for å vurdere hvilke profesjoner som kan være aktuelle i arbeidet med å møte familiens behov.

Spørreskjemaet adresserer flere områder som er meget relevante for ergoterapeuter, slik som barnets hjelpebehov, fysisk og kognitiv funksjon, treningsbehov i dagliglivets aktiviteter, samt kartlegging av barnets og familiens ressurser. Spørreskjemaet tar opp forhold omkring rehabiliteringsprosessen, målarbeid, informasjonsbehov, involvering og opplæring av pårørende og andre sentrale personer i barnets hverdag. Videre tar FNQ-P opp hvordan foreldre prioriterer tid til seg selv og egen helse samt ivaretagelse av søsken sine behov. Andre områder som er relevante er spørsmål om praktisk støtte, hjelpemidler, tilrettelegging og kommunale tiltak. Oppsummert vil FNQ-P kunne bidra til at man møter foreldrene i henhold til deres eventuelle bekymringer knyttet til barnets behov, og man vil kunne bruke skjemaet som et felles utgangspunkt for samarbeid med familien om målrettet prioritering i rehabiliteringen, slik det anbefales av Gan et al. (2020). Der det er sentralt for ergoterapeuten å bidra, vil det selvsagt være relevant å utvide undersøkelsen med fagspesifikke kartleggingsredskaper for å vurdere aktivitet og deltakelse.

Klinikere som ønsker å benytte FNQ-P bør fortrinnsvis gjennomføre dette som intervju eller at man setter av tid til samtale etter utfylling. Ved selvsagt rapportering er det en fordel om en behandler er til stede, for å avklare spørsmål underveis. Det er viktig at alle spørsmål og instruksjoner blir lest og forstått slik at respondentens svar blir så gyldige som mulig.

Foreldrene kan også få spørreskjemaet på forhånd, for eksempel når de er hjemme, slik at de kan forberede seg for så å gå gjennom i en klinisk samtale etterpå. Det å fylle ut skjemaet hjemme kan tenkes å bidra til at det er enklere å besvare hvordan behov er dekket «akkurat nå». Spørreskjemaet kan være ekstra verdifullt i en senere fase, når foreldrene har fått oversikt over egne behov. Skjemaet kan være nyttig både i spesialist- og i primærhelsetjeneste for adekvat behandlingsplanlegging som sikrer at tiltak settes inn der skoen trykker mest og ikke der man har ressurser tilgjengelig eller der behandlerne tror skoen trykker.

Den norske versjonen av FNQ-P kan bestilles uten kostnader fra hjemmesiden til Holland Bloorview <https://hollandbloorview.flintbox.com/#technologies/1d57b9da-f3b4-499b-b350-ba1c9549e1f3>. Her finner man alle de oversatte versjonene av spørreskjemaet og manualen. Utviklerne ønsker å registrere dem som benytter spørreskjemaet slik at de kan kontaktes når det er oppdateringer. FNQ-P er også omtalt på Ergoterapeutenes oversikt over kartleggingsredskaper, men selve spørreskjemaet er ikke tilgjengelig der.

FORSKNINGSBEHOV

De Vet et al. (2011) anbefaler at det gjennomføres psykometrisk testing etter oversettelse av spørreskjema. Fremtidig kvantitativ undersøkelse av måleinstrumentets validitet, reliabilitet og responsivitet i en norsk kontekst vil være viktig. FNQ-P inngår i forskningsprotokollen til to pågående norske studier (Rohrer-Baumgartner et al., 2022; Soberg et al., 2021), slik at mer empirisk dokumentasjon av psykometriske egenskaper kan forventes de kommende årene.

STYRKER OG SVAKHETER MED STUDIEN

En styrke ved studien er at oversettelsen fulgte en anbefalt prosedyre, og at arbeidet ble gjennomført av en tverrfaglig gruppe. To ergoterapeuter og tre psykologspesialister bidro i oversettelsen og vurderingen av innholdsvaliditet. En fordel med kognitive intervjuer var at det ga nærhet til informantene og deres historier om hva som opplevdes som utfordrende og hensiktsmessig. Dette ga verdifull informasjon som har medført tilpasninger i spørreskjemaet. En styrke med utvalget var deltakelse av informanter av begge kjønn, og at de representerte både tidlig og sen fase i rehabiliteringsforløpet. Videre var det en variasjon i barnas funksjon fra mild

til alvorlig skade, i motsetning til studiene fra Gan og kollegaer (2019; 2020) hvor det var et flertall av kvinnelige respondenter med barn som hadde alvorlig skade. Alle informantene hadde utdanning fra høgskole/universitet, hvilket kan ha gitt en skjevhet i svarstil. En annen mulig kilde til skjevhet er at alle informantene ble rekruttert fra spesialisthelsetjenesten og at de besvarte skjemaet under et opphold i spesialisthelsetjenesten. Hadde informantene besvart spørsmålene hjemme kunne det gitt ytterligere informasjon om de opplevde de samme vanskene med tidsaspektet «akkurat nå». Et annet forhold er den kvalitative tilnærmingen med kognitive intervjuer hvor informantene måtte forholde seg til en intervjuer. Det kan gjøre besvarelsessituasjonen noe annerledes, enn det å fylle det ut alene. En kvantitativ studie kunne gitt informasjon om hvordan spørreskjemaet og spørsmålene fungerer når respondenten fyller ut spørreskjemaet for seg selv. Det å tillegge en kvantitativ studie og øke antall respondenter kunne styrket studien.

Konklusjon

Denne studien har bidratt til at vi har et tilgjengelig vurderingsredskap på norsk som undersøker familiers behov etter ervervet hjerneskade hos barn. For ergoterapeuter er det dessuten spesielt relevant at FNQ-P kan benyttes for å undersøke sosiale omgivelser og forhold som påvirker aktivitet og deltakelse i hverdagslivet. FNQ-P vil videre kunne være nyttig i arbeidet med å adressere familiens behov og derigjennom vektlegge den holistiske rehabiliteringen av barn med ervervet hjerneskade og deres familier. Familiens behov endres med tiden etter et barns skade, og FNQ-P vil kunne hjelpe helsepersonell til å avdekke udekkede behov på ulike tidspunkt, og dermed bidra til at familiene får rett hjelp til rett tid, og at man sikrer at rehabilitering har et fokus som oppleves relevant for familien.

TAKK

Takk til Norsk Ergoterapeutforbund som har bidratt med FOU-midler til å gjennomføre oversettelsen og publisering av resultater i tidsskriftet Ergoterapeuten.

Referanser

Andelic, N., Soberg, H. L., Berntsen, S., Sigurdardottir, S. & Roe, C. (2014). Self-perceived health care needs and delivery of health care services 5 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Pm r*, 6(11), 1013-1021; quiz 1021. doi:

- 10.1016/j.pmrj.2014.05.005
- Anderson, V., Catroppa, C., Beauchamp, M. & Yeates, K. (2016). *New Frontiers in Pediatric Traumatic Brain Injury: An Evidence Base for Clinical Practice*: Routledge.
- Conrad, F. & Blair, J. (1996). *From impressions to data: Increasing the objectivity of cognitive interviews*. Paper presented at Proceedings of the Section on Survey Research Methods, Annual Meetings of the American Statistical Association. Hentet fra <https://www.bls.gov/osmr/research-papers/1996/pdf/st960080.pdf>
- De Vet, H. C., Terwee, C. B., Mokkink, L. B. & Knol, D. L. (2011). *Measurement in medicine: a practical guide*: Cambridge University Press.
- Drennan, J. (2003). Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *Journal of advanced nursing*, 42(1), 57-63. doi: DOI:10.1046/j.1365-2648.2003.02579.x
- Gan, C., DePompei, R. & Lash, M. (2013). Family assessment and intervention IN. D. Zasler, D. I. Katz & R. D. Zafonte (Red.), *Brain injury medicine: principles and practice* (s. 621-634)
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G. & Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18. doi: DOI: 10.3233/NRE-2010-0577
- Gan, C., Van't Hooft, I., Brookes, N., Prasauskiene, A., Wales, L. & Wright, F. V. (2020). First stage international validation of the pediatric family needs questionnaire (FNQ-P). *Brain injury*, 34(8), 1074-1083. doi: DOI: 10.1080/02699052.2020.1782474
- Gan, C. & Wright, F. V. (2019). Development of the family needs questionnaire-pediatric version [FNQ-P]-phase I. *Brain injury*, 33(5), 623-632. doi: DOI: 10.1080/02699052.2019.1566836
- Holland Bloorview. (2020). The Family Needs Questionnaire Pediatric. Hentet 30.09.20 fra <https://www.hollandbloorview.ca/research-education/bloorview-research-institute/outcome-measures/family-needs-questionnaire>
- Keetley, R., Radford, K. & Manning, J. C. (2019). A scoping review of the needs of children and young people with acquired brain injuries and their families. *Brain injury*, 33(9), 1117-1128. doi: DOI: 10.1080/02699052.2019.1637542
- Kirk, S., Fallon, D., Fraser, C., Robinson, G. & Vassallo, G. (2015). Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child: care, health and development*, 41(2), 303-313. doi: DOI: 10.1111/cch.12173
- Kreutzer & Marwitz. (2008). Family needs questionnaire-revised: administration and scoring manual. *Richmond, VA: VCU PM&R; Neuropsychol.*
- Laatsch, L., Dodd, J., Brown, T., Ciccía, A., Connor, F., Davis, K., . . . Lundine, J. (2020). Evidence-based systematic review of cognitive rehabilitation, emotional, and family treatment studies for children with acquired brain injury literature: From 2006 to 2017. *Neuropsychological rehabilitation*, 30(1), 130-161. doi: DOI: 10.1080/09602011.2019.1678490
- McKinlay, A., Linden, M., DePompei, R., Aaro Jonsson, C., Anderson, V., Braga, L., . . . Hermans, E. (2016). Service provision for children and young people with acquired brain injury: practice recommendations. *Brain injury*, 30(13-14), 1656-1664. doi: DOI: 10.1080/02699052.2016.1201592
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., . . . De Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of life research*, 19(4), 539-549. doi: DOI: 10.1007/s11136-010-9606-8
- Rohrer-Baumgartner, N., Holthe, I. L., Svendsen, E. J., Røe, C., Egeland, J., Borgen, I. M., . . . Øra, H. P. (2022). Rehabilitation for children with chronic acquired brain injury in the Child in Context Intervention (CICI) study: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 23(1), 1-14. doi: DOI: 10.1186/s13063-022-06048-8
- Røe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J. C., Andelic, N., Caracuel, A., Rivera, D. & Norup, A. (2020). The Family Needs Questionnaire-Revised: a Rasch analysis of measurement properties in the chronic phase after traumatic brain injury. *Brain Inj*, 34(10), 1375-1383. doi: 10.1080/02699052.2020.1802664
- Savage, R. C., DePompei, R., Tyler, J. & Lash, M. (2005). Paediatric traumatic brain injury: A review of pertinent issues. *Pediatric rehabilitation*, 8(2), 92-103. doi: DOI: 10.1080/13638490400022394
- Soberg, H. L., Moksnes, H. Ø., Anke, A., Røise, O., Røe, C., Aas, E., . . . Helseth, E. (2021). Rehabilitation Needs, Service Provision, and Costs in the First Year Following Traumatic Injuries: Protocol for a Prospective Cohort Study. *JMIR Research Protocols*, 10(4), e25980. doi: DOI: 10.2196/25980
- Sperre Saunes, I., Karanikolos, M., Sagan, A. & World Health Organization. (2020). Norway: Health system review. Hentet 01.05.22 fra <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331786/HiT-22-1-2020-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Swaine-Verdier, A., Doward, L. C., Hagell, P., Thorsen, H. & McKenna, S. P. (2004). Adapting quality of life instruments. *Value in health*, 7(s1). doi: DOI: 10.1111/j.1524-4733.2004.7s107.x
- Teasell, R., Bayona, N., Marshall, S., Cullen, N., Bayley, M., Chundamala, J., . . . Hartridge, C. (2007). A systematic review of the rehabilitation of moderate to severe acquired brain injuries. *Brain injury*, 21(2), 107-112. doi: DOI: 10.1080/02699050701201524
- 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. doi: DOI: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x
- Willis, G. B. (2004). *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*: sage publications.
- Willis, G. B. & Miller, K. (2011). Cross-Cultural Cognitive Interviewing: Seeking Comparability and Enhancing Understanding. *Field Methods*, 23(4), 331-341. doi: 10.1177/1525822X11416092