

SPURNINGALISTI UM SKJÓLSTÆÐINGSMÍÐAÐA ÞJÓNUSTU: ÞÝÐING OG STAÐFÆRSLA MEÐ ÍGRUNDUÐUM SAMTÖLUM

ÚTDRÁTTUR

Lítið er um að matstæki séu þróuð sérstaklega fyrir íslenskar aðstæður og þeim mun algengara að rannsakendur þýði þau og staðfæri miðað við þarfir íslenskra notenda. Hér á landi er oftast notuð annaðhvort aðferðin þýðing-bakþýðing eða rýni sérfræðihóps. Báðar aðferðirnar hafa sætt gagnrýni, meðal annars vegna þess að hvorug þeirra gerir ráð fyrir aðkomu hópsins sem kemur til með að bregðast við matstækinu að þýðingar- og staðfærsluferlinu. Í þessari rannsókn var aðferðin ígrunduð samtöl notuð til að þýða og staðfæra spurningalista til að meta að hvaða marki þjónusta er skjólstæðingsmiðuð. Tilgangur ígrunduðu samtalanna var að tryggja að þeir sem svöruðu listanum skildu spurningar hans á sama hátt og að skilningur þeirra væri sá sami og rannsakendur höfðu gert ráð fyrir. Eftir að gerð hafði verið frumþýðing á spurningalistanum voru tekin þrettán ígrunduð samtöl í tveimur umferðum við ellefu viðmælendur sem höfðu þegið þjónustu á geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri. Þátttakendur voru spurðir um innihald 36 spurninga og í kjölfar viðtalanna voru gerðar breytingar á orðalagi átján þeirra og fimm spurningar teknar út. Að þessu loknu var innri áreiðanleiki spurningalistans kannaður með því að leggja hann fyrir 30 þátttakendur. Innri áreiðanleiki reyndist vera 0,93 fyrir listann í heild og 0,62-0,86 fyrir undirflokkana hans. Þýðing matstækja yfir á annað tungumál er vandasamt verk og auðvelt að misskilja hugtök og merkingu þess sem verið er að þýða. Með því að hafa skjólstæðingana með í þýðingar- og staðfærsluferlinu er hægt að fyrirbyggja slíkt að stórum hluta og stuðla þar með að réttmæti matstækisins. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að ígrunduð samtöl séu gagnleg aðferð fyrir rannsakendur sem vilja tileinka sér skjólstæðingsmiðaðar aðferðir við þýðingu og staðfærslu matstækja.

Lykilorð: Matstæki, þýðing og staðfærsla, ígrunduð samtöl, mat á heilbrigðisþjónustu.

INNGANGUR

Lítið er um að matstæki séu þróuð sérstaklega fyrir íslenskar aðstæður en þeim mun algengara að rannsakendur þýði erlend matstæki og staðfæri með tilliti til íslensks samfélags. Margt þarf að gæta þegar matstæki er þýtt og mikilvægt að sá sem hyggst gera það hafi góða kunnáttu í tungumáli og menningu beggja landa og sé sérfróður á því sviði sem það tekur til (Brynja Örlýgsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir, 2005; Einar Guðmundsson, 2006). Þýðing matstækja er í eðli sínu huglæg og ferli, en gæði þýðingarinnar er eitt af því sem ræður úrslitum um öryggi niðurstaðna úr þeim. Sérstök áskorun felst í því að þýða og staðfæra matstæki þar sem skoðanir og viðhorf einstaklinga eru könnuð með því að leggja fyrir þá ákveðnar spurningar, en í slíkum tilvikum eru oft notuð flókin og óhlutstæð hugtök sem geta haft mismunandi merkingu í ólíkum menningarheimum (Behling og Law, 2000). Ónákvæm þýðing ógnar réttmæti sem er mikilvægasti eiginleiki matstækis (Portney og Watkins, 2009).

ENGLISH SUMMARY

Óladóttir, S., and Pálmadóttir, G.

THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING (2013), 89 (4), 50-56

CLIENT CENTRED QUESTIONNAIRE: TRANSLATION AND ADAPTATION WITH COGNITIVE INTERVIEWING

Translating and adapting foreign assessment tools to Icelandic context is a common practice. The most prevalent ways of accomplishing this are the “translation and back translation” method and the “expert review” method. Both methods may be criticized for a lack of input in the process from the group that will respond to the instrument. In this study the method of cognitive interviewing was used to translate a questionnaire that measures to what extent service is client-centred. The purpose of the cognitive interviews was to ensure that those responding to the questionnaire would understand its questions in the same way and that their understanding would fit the intentions of the researchers. Following a preliminary translation, thirteen cognitive interviews in two rounds were taken with eleven participants who had received service from the psychiatric department at the Akureyri Hospital. Thirty six questions were discussed leading to considerable changes in the wording of eighteen questions and a removal of five. Internal reliability was measured using data from thirty participants of mental health care and was 0,93 for the whole questionnaire and 0,62-0,86 for its conceptually derived subscales. Translation of assessment tools is a complicated process as the meaning of words and concepts are easily misunderstood. Misinterpretation can be considerably prevented by including clients in the process which may enhance the validity of the instrument. The results indicate that cognitive interviewing is a valuable method for researchers wishing to adopt client-centred approaches for translation and adaptation of assessment tools.

Keywords: Assessment tool, translation and adaptation, cognitive interviewing, health service evaluation.

Correspondance: solrun@unak.is

Aðferðir við þýðingu og staðfærslu matstækja

Hér á landi er algengast að nota annaðhvort aðferðina þýðing-bakþýðing eða rýni sérfræðihóps þegar þýða á matstæki yfir á íslenska tungu, en í báðum tilvikum gera rannsakendur, sem eru sérfræðingar á sviðinu, frumþýðingu á matstækinu (Einar Guðmundsson, 2006). Aðferðin þýðing-bakþýðing felur í sér að matstækið er fyrst þýtt á íslensku og síðan bakþýtt yfir á upprunalega tungumálið af óháðum aðila. Bakþýðingin og

upprunalega útgáfan eru síðan bornar saman og ef munur kemur í ljós er þýðingin löguð og ferlið endurtekið þar til bakþýdda útgáfan er talin sambærileg þeirri upprunalegu (Behling og Law, 2000; Einar Guðmundsson, 2006). Þegar rýni sérfræðihóps er notuð útbúa tveir rannsakendur hvor sína þýðinguna á matstækinu sem þeir síðan samræma í eina. Að því loknu er þýðingin yfirfarin af einum aðila eða fleirum sem eru sérfræðingar í því sem ætlunin er að mæla. Rýnt er í þýðinguna og gefin umsögn um atriði sem þarf að laga. Niðurstaðan er kynnt rannsakendum sem gera viðeigandi breytingar (Maneesriwongul og Dixon, 2004). Báðar aðferðirnar hafa sætt gagnrýni af ýmsu tagi. Til dæmis tryggir hvorug þeirra að setningaskipan og málfræði verði í takt við viðtekna venjur á nýja tungumálinu (Hambleton, 1993). Sterkasta gagnrýnin beinist þó að notkun þessara aðferða við þýðingu og staðfærslu spurningalista sem ákveðnum hópi er ætlað að bregðast við, en orðfæri sérfræðinga einkennist gjarnan af fagmáli og því varasamt að þeir einir komi að þýðingunni. Til að bregðast við þessu er mælt með aðferðinni ígrunduð samtöl (cognitive interviewing) þar sem einstaklingar sem tilheyra þeim markhópi sem listinn er ætlaður taka þátt í þýðingarferlinu (Beatty og Willis, 2007).

Ígrunduð samtöl njóta vaxandi vinsælda við þróun og staðfærslu spurningalista (Beatty og Willis, 2007) og hafa jafnframt reynst árangursrík við þýðingu þeirra yfir á annað tungumál (Goerman og Caspar, 2010). Eftir að gerð hefur verið frumþýðing á spurningalistanum eru tekin viðtöl við einstaklinga úr markhópnum. Í viðtölunum er leitað eftir upplýsingum um hugsanaferlið sem á sér stað frá því að viðmælandi er spurður spurningar og þar til hann svarar og þessar upplýsingar eru síðan nýttar til þess að lagfæra þýðinguna (Presser o.fl., 2004; Willis, 2005). Með aðferðinni er reynt að tryggja að þeir sem svara listanum skilji allir spurningarnar á sama hátt og að skilningur þeirra sé sá sami og rannsakandi gerði ráð fyrir. Ígrunduð samtöl renna því styrkari stoðum undir réttmæti spurningalistans (Desimone og Le Floch, 2004; Presser o.fl., 2004). Hér á landi hefur aðferðinni lítillega verið beitt við þýðingu matstækja, til dæmis við spurningalista til að meta lífsgæði barna (Methúsalemsdóttir o.fl., 2013). Mikilvægt er að gera greinarmun á aðferðinni ígrunduð samtöl og könnun á skiljanleika spurninga sem oft er hluti af forþrófun spurningalista (Brynja Örylgisdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir, 2005).

Mat á gæðum heilbrigðisþjónustu

Samhliða auknum kröfum um gæði heilbrigðisþjónustu hefur skapast þörf fyrir réttmæt og áreiðanleg matstæki til að meta ólíka þætti hennar. Aðkoma skjólstæðinga að slíku mati er mikilvæg og í takt við nútímahugmyndafræði þar sem umræðan um virðingu fyrir sjálfbræði og þekkingu þjónustuþega verður sífellt háværari (World Health Organization, 2005a). Einn þáttur gæða snýr að inntaki og ferli þjónustunnar, þar á meðal að hvaða marki hún er í takt við þarfir skjólstæðinga og gefur þeim færi á að vera virkir þátttakendur í eigin meðferð, en þar eru eflandi tengsl og skilvirk upplýsingagjöf talin lykilatriði (Manley, Hills og Marriot, 2011). Ýmis hugtök hafa verið notuð til að lýsa þjónustu af þessu tagi. Hér er hugtakið skjólstæðingsmiðuð þjónusta notað þar sem það getur átt við allar aðstæður velferðarþjónustu

og vísar ekki bara til einstaklinga heldur einnig til fjölskyldna og hópa (Sumsion og Law, 2006). Í skjólstæðingsmiðaðri þjónustu er lítið á fólk á heildrænan hátt með áherslu á óskir þess, viðhorf og gildi en ekki sjúkdóminn eða skerðinguna sem það kann að glíma við. Hver skjólstæðingur er einstakur og þjónustan skal beinast að því sem hann setur í forgang. Samband fagmanns og skjólstæðings byggist á virðingu og trausti og þjónustan felur í sér sameiginlega ákvarðanatöku, deilingu valds og viðeigandi upplýsingagjöf (Leplege o.fl., 2007; Manley o.fl., 2011; Sumsion og Law, 2006).

Rannsókn Crawford og félagar (2002) bendir til þess að þátttaka skjólstæðinga í eigin meðferð og aðkoma þeirra að skipulagi og uppbyggingu þjónustu hafi almennt jákvæð og heilsuefandi áhrif og svipaðar vísbendingar er að finna í rannsóknum á geðheilbrigðisþjónustu (Brimblecome o.fl., 2007; Storm og Davidson, 2010). Í evrópski aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum er lögð áhersla á að innleiða samþætt og skilvirkt kerfi til að efla geðheilsu og stuðla að aðkomu þjónustuþega að því starfi (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2005). Ekki er nægjanlegt að einstaklingurinn sé reiðubúinn til að leggja sitt af mörkum heldur þarf fagfólk og stofnanir sem sinna geðheilbrigðisþjónustu að skapa aðstæður sem stuðla að þátttöku skjólstæðinga (World Health Organization, 2005b). Hammell (2007) hefur bent á að þegar meta á að hvaða marki þjónusta er skjólstæðingsmiðuð sé grundvallaratriði að hafa hugmyndafræði skjólstæðingsmiðaðrar þjónustu að leiðarljósi og því ekki nóg að matið sé gert af skjólstæðingunum sjálfum heldur þurfi verkfærin líka að vera unnin í náinni samvinnu við þá. Aðferðin ígrunduð samtöl uppfyllir þetta skilyrði því að hún tryggir að matstækið sé þróað í samvinnu við hópinn sem kemur til með að svara spurningum þess.

Í aðdraganda rannsóknarinnar sem hér verður greint frá var gerð frumþýðing úr ensku á spurningalista sem upphaflega var gerður til meta að hvaða marki þverfagleg endurhæfingarþjónusta er skjólstæðingsmiðuð (Cott o.fl., 2006). Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða áhrif og notagildi ígrundaðra samtala við þýðingu listans og staðfærslu hans að skjólstæðingum sem hafa notið þverfaglegrar þjónustu innan geðheilbrigðiskerfisins. Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru settar fram:

- Hvaða skilning leggur fólk með geðræn veikindi í spurningar, einstök orð og orðasambönd í *Spurningalista um skjólstæðingsmiðaða þjónustu*?
- Hvaða breytingar verða á *Spurningalista um skjólstæðingsmiðaða þjónustu* við ígrunduð samtöl?
- Hvert er notagildi ígrundaðra samtala við þýðingu og staðfærslu matstækis metið út frá innri áreiðanleika *Spurningalista um skjólstæðingsmiðaða þjónustu*?

AÐFERÐ

Rannsóknarsnið

Til að svara tveimur fyrri rannsóknarspurningunum voru notuð ígrunduð samtöl sem einstaka fræðimenn skilgreina sem eiginlega rannsóknaraðferð (Sofaer, 2002) þó að hún uppfylli ekki öll skilyrði þeirrar aðferðafræði. Viðtalsramminn er til

dæmis mun staðlaðri en þar tíðkast og við úrvinnslu gagna eru ekki mynduð þemu. Ígrunduð samtöl eiga rætur í hreyfingunni *Cognitive Aspects of Survey Methodology* (CASM) sem mótaðist af aðferðafræði við gerð spurningakannana og hugrænni sálfræði. Í kjölfarið urðu til tvær meginaðferðir við ígrunduð samtöl, þ.e. notkun ítarspurninga (*verbal probing technique*) og „hugsað upphátt“ (*think aloud interview*). Með ítarspurningum eru þátttakendur spurðir spurninga um spurningarnar í listanum (Beatty og Willis, 2007; Willis, 2005). Ítarspurningar eru flokkaðar á fjóra vegu, þ.e. fyrirsjáanlegar (*anticipated*), ófyrirsjáanlegar (*spontaneous*), skilyrtar (*conditional*) og tilfallandi (*emergent*). Í „hugsað upphátt“-aðferðinni eru spurningar listans lesnar upphátt og orð viðmælanda skráð nákvæmlega þegar hann leiðir sig að svarinu.

Báðar aðferðirnar voru notaðar í þessari rannsókn en megináherslan var á fyrirsjáanlegar ítarspurningar sem voru útbúnar fyrir fram til að greina vanda sem ætlað var að gæti verið til staðar. Reynt var að fá sem nákvæmasta mynd af hverri spurningu listans með því að beita eftirfarandi tækni: (1) Spurningar um **skilning og túlkun** hugtaka þar sem reynt var að meta hvornig þátttakendur skildu einstök orð, hvort sameiginlegur skilningur rétti meðal þátttakenda og hvort skilningur þeirra væri á þá leið sem rannsakandi hafði í hyggju. *Dæmi: Hvað finnst þér að átt sé við með orðinu fagfólk?* (2) **Umorðun**, en þá var þátttakandi beðinn um að endurtaka spurninguna með eigin orðum og skilningur hans metinn út frá því. *Dæmi: Með þínum orðum, hvað finnst þér að verið sé að spyrja um hér?* (3) **Upprifjun** þar sem þátttakandi var spurður hvað réði svári hans. Hér fékkst mynd af hugarstarfi hans og því mögulegt að greina gildirur sem leyndust í spurningunum og rannsakendur höfðu ekki komið auga á. *Dæmi: Hvað varð til þess að þú valdir þennan svarmöguleika?* (4) **Almennar spurningar** til að kanna almenna þætti, svo sem hversu auðvelt eða erfitt væri að svara spurningunni og hversu vel svarmöguleikar hæfðu svörum þátttakenda. *Dæmi: Hvernig fannst þér að svara þessari spurningu?*

Ófyrirsjáanlegar ítarspurningar urðu til í viðtalinu og ástæðan að baki þeim var sjálfsprottin hjá spyrjanda. *Dæmi: Hefur þú einhverjar athugasemdir við spurninguna?* Tilfallandi ítarspurningar urðu einnig til í viðtölunum vegna ákveðinna svara frá viðmælanda sem gáfu vísbendingar um villur í spurningalistanum. *Dæmi: Hvað myndir þú halda að átt væri við með spurningunni?* Þátttakendur voru beðnir um að „hugsa upphátt“ þegar þeir leiddu sig að svarinu og svör þeirra skráð orðrétt.

Þátttakendur í ígrunduðum samtölum

Þátttakendur fyrir ígrunduðu samtölin voru valdir af tengilið á geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri (FSA). Notað var markmiðsúrtak (Þorólfur Þorlindsson og Þorlákur Karlsson, 2003), en skilyrðið var að þátttakendur hefðu þegið þjónustu á geðdeild FSA í að minnsta kosti tvær vikur og væru færir um og tilbúnir til að taka þátt í um það bil klukkustundarlöngu viðtali. Leitast var við að láta þátttakendahópinn endurspeglar skjólstæðingahóp deildarinnar með tilliti til kyns, aldurs og

heilsufarsvanda. Alls tóku þátt sjö konur og fjórir karlar á aldrinum 21 árs til 52 ára. Sjö þátttakendur höfðu þegið þjónustu frá bráðageðdeild FSA en fjórir frá dagdeild.

Matstæki til þýðingar og staðfærslu

Spurningalisti um skjólstæðingsmiðaða endurhæfingu, eða *Client-centred rehabilitation questionnaire*, var búinn til í Kanada af Cott og félögum hennar (Cott o.fl., 2006). Höfundar listans eru sérfræðingar í skjólstæðingsmiðaðri þjónustu og hluti af þróunarferlinu var eigindleg rannsókn á hugtakinu skjólstæðingsmiðuð endurhæfing frá sjónarhóli notenda (Cott, 2004) og ígrunduð samtöl um listann við fólk með reynslu af þverfaglegri endurhæfingu (Cott o.fl., 2006). Spurningalistinn metur þjónustu með hliðsjón af skjólstæðingsmiðuðu starfi frá sjónarhóli einstaklinga sem sækja endurhæfingu sökum heilsufarsvanda af líkamlegum toga. Hann inniheldur 33 spurningar sem dreifast á sjö flokka sem eru: (1) þátttaka í ákvarðanatöku, (2) skjólstæðingsmiðuð fræðsla, (3) útkoma þjónustu frá sjónarhóli skjólstæðings, (4) þátttaka fjölskyldu, (5) tilfinningalegur stuðningur, (6) samræming og samfella þjónustu og (7) líkamlegir þættir. Spurningalistanum er svarað á fimm punkta Likert-kvarða þar sem 1 merkir mjög sammála, 2 sammála, 3 hvorki sammála né ósammála, 4 ósammála og 5 mjög ósammála.

Þrófræðilegir eiginleikar listans voru kannaðir á einstaklingum sem höfðu lokið endurhæfingu ($n=1002$). Innri áreiðanleiki undirflokkar reyndist á bilinu 0,36-0,87. Þrjár spurningar voru orðaðar sem neikvæðar fullyrðingar og tilheyrði ein þeirra skjólstæðingsmiðaðri fræðslu ($\alpha=0,36$) og tvær samræmingu og samfellu þjónustu ($\alpha=0,53$). Ef þessar spurningar voru teknar út hækkaði innri áreiðanleiki þessara flokka í 0,72 og 0,81. Höfundar lögðu því til breytingar á spurningunum þremur til samræmis við aðrar í frekari þróun matstækisins, en í birtri útgáfu þess eru þær óbreyttar. Rannsóknir leiddu í ljós að matstækið greindi mun á þjónustu tveggja deilda þar sem vitað var að önnur deildin lagði mun meiri áherslu á skjólstæðingsmiðað starf en hin. Þetta bendir til að næmi matstækisins sé nægjanlegt til að greina á milli mismunandi magns af fyrirbærinu skjólstæðingsmiðuð endurhæfing. Aðferðirnar sem notaðar voru við að þróa matstækið, þ.e. aðkoma sérfræðinga í skjólstæðingsmiðaðri þjónustu, rýnihópaviðtöl við skjólstæðinga og ígrunduðu samtölin, renna stoðum undir réttmæti þess (Cott o.fl., 2006).

Framkvæmd ígrundaðra samtala

Samtölin fóru fram á tímabilinu september til desember 2010 og var lengd þeirra á bilinu 33 til 97 mínútur. Farnar voru tvær umferðir. Í þeirri fyrri var spurt um innihald 36 spurninga en það voru allar spurningar úr matstæki Cott og félaga ásamt þremur viðbótarspurningum þar sem neikvæðar fullyrðingar kanadíska útgáfunnar voru orðaðar sem jákvæðar fullyrðingar. Hver spurning var lögð fyrir og rædd fimm sinnum í einstaklingsviðtölum við mismunandi þátttakendur. Þar sem fjöldi spurninga var of mikill til að unnt væri að ræða þær allar í einu viðtali voru tekin átta viðtöl við sex viðmælendur sem þýðir að tveir þeirra komu tvisvar.

Það viðmið var sett að spurningar sem einhver viðmælandi misskildi skyldu allar fara í aðra umferð ígrundaðra samtala eftir endurbætur. Hins vegar var ekki talin þörf á að spurningar færu í aðra umferð ef sameiginlegur skilningur ríkti þó að gera þyrfti minni háttar lagfæringar á orðalagi. Fimm nýir þátttakendur tóku þátt í síðari umferð og var tekið eitt viðtal við hvern þeirra. Einnig var úr hópi viðmælenda valinn ráðgjafi sem hafði sýnt verkefninu sérstakan áhuga og hafði góða tilfinningu fyrir íslensku máli.

Mæling á innri áreiðanleika. Þátttakendur og úrvinnsla gagna

Til að svara síðustu rannsóknarspurningunni var reiknaður innri áreiðanleiki *Spurningalista um skjólstæðingsmiðaða þjónustu*. Notað var hentugleikaúrtak en þátttakendur í þessum hluta rannsóknarinnar komu allir frá legudeild geðdeildar FSA. Þeir skyldu hafa þegið þjónustu í að minnsta kosti tvær vikur og vera, að mati starfsfólks, í nægjanlegu andlegu jafnvægi til að svara spurningalistanum. Öllum skjólstæðingum sem útskrifuðust af deildinni á tímabilinu desember 2010 til september 2011 og uppfylltu ofangreind viðmið var boðið að taka þátt. Innri áreiðanleiki hvers flokks og matstækisins í heild sinni var kannaður með Cronbachs alfa-prófi og skoðaður með hliðsjón af niðurstöðum Cott og félaga (2006).

Siðfræði

Leyfi var fengið hjá siðanefnd FSA til að framkvæma rannsóknina (nr. 147/2010) og hún tilkynnt til Persónuverndar (nr. S4862/2010). Upplýst samþykki var aflað í tvennu lagi, þ.e. fyrir ígrunduð samtöl og könnun á innri áreiðanleika. Þátttakendur í ígrunduðum samtölum fengu kynningarbréf í pósti og undirrituðu eyðublað fyrir upplýst samþykki áður en viðtal hófst. Þátttakendur í mælingu á innri áreiðanleika fengu afhent kynningarbréf við útskrift og þeim boðið að svara spurningalistanum í einrúmi. Þeir skrifuðu ekki undir upplýst samþykki en með því að svara listanum samþykktu þeir þátttöku sína í rannsókninni. Leyfi fyrir þýðingu matstækisins og staðfærslu þess að skjólstæðingum geðheilbrigðisþjónustu var fengið frá höfundum.

NIÐURSTÖÐUR

Þátttakendur voru sammála um merkingu og orðalag 13 spurninga af 36 í fyrri umferð og þessum spurningum var því ekki breytt. Í samræmi við tillögur viðmælenda voru gerðar lítils háttar breytingar á orðalagi tíu spurninga, meðal annars til þess að þær hæfðu betur markhópnum. Þátttakendum þótti til dæmis heppilegra að fjallað væri um „þeirra nánustu“ heldur en fjölskyldu og vini þar sem annaðhvort fjölskyldumeðlimur eða vinur gat staðið þeim næst. Einnig voru þátttakendur ekki á sama máli um hvort verkir vísuðu eingöngu til líkamlegra verkja eða gætu líka átt við „andlega verki“ og því var orðfærið líkamlegir verkir notað. Einn þátttakandi benti auk þess á að slíkar spurningar væru úr samhengi við aðrar í listanum. Þátttakendur frá bráðageðdeildinni voru allir sammála um að þjónustunni sem þeir fengu væri betur lýst með hugtakinu meðferð en endurhæfing.

Fyrri umferð ígrundaðra samtala staðfesti jafnframt kosti viðbótarspurninganna sem voru orðaðar sem jákvæðar fullyrðingar fram yfir þær neikvæðu. Þátttakendur voru lengur að svara neikvæðu fullyrðingunum og þurftu ítrekað að bera svarmöguleikana saman við spurninguna til að finna rétta svarið. Einn þátttakandi gerði ráð fyrir að spurningin sem kom á eftir væri líka með neikvæðum formerkjum og áttaði sig ekki fyrr en hann var búinn að svara henni. Þátttakendurnir mæltu því eindregið með að nota viðbótarspurningarnar frekar en upprunalegu neikvæðu fullyrðingarnar sem þar með voru fjarlægðar úr spurningalistanum. Ein spurning var að auki tekin út vegna þess að þátttakendum fannst efni hennar felast í annari spurningu. Spurningum fækkaði því úr 36 í 32 eftir fyrri umferð ígrundaðra samtala.

Þátttakendur misskildu níu spurningar í fyrri umferð. Þeim var því breytt og þær ræddar við fimm viðmælendur í síðari umferð. Þrjár þeirra reyndust vel orðaðar, þátttakendur voru sammála um merkingu þeirra og höfðu ekki tillögu að betra orðalagi. Í annari umferð staðfestist jafnframt að ein spurningin höfðaði ekki til fólks með heilsufarsvanda af geðrænum toga og því var hún tekin út. Í fimm tilvikum komu viðmælendur með tillögur að lippara orðalagi.

Eftir tvær umferðir ígrundaðra samtala og samráð við ráðgjafa var niðurstaðan sú að spurningar matstækisins væru skýrar og rímuðu vel við svarmöguleikana. Smávægilegar breytingar voru þó gerðar, meðal annars til þess að vísa á afdráttarlausari hátt til ábyrgðar fagfólks en áður og koma í veg fyrir trúnaðarbrest milli fagaðila og skjólstæðings. Í töflu 1 má sjá dæmi um breytingar á spurningum í rannsóknarferlinu.

Að loknum tveimur umferðum ígrundaðra samtala var í spurningalistanum 31 lokuð spurning. Eftir ítarlega rýni í efni spurninganna og flokkun þeirra var spurningin *Mér var sagt við hverju ég mætti búast þegar heim væri komið (I was told what to expect when I got home)* færð úr flokknum *samræming og samfella þjónustu* yfir í flokkinn *skjólstæðingsmiðað fræðsla*. Ástæðan var efni spurningarinnar, miðlun upplýsinga, en allar aðrar spurningar í flokknum snúast um skýrar boðleiðir og skilvirka samvinnu fagfólks. Ekki er vitað af hverju spurningin flokkaðist á þennan hátt í kanadíska matstækinu.

Fyrir prófun á innri áreiðanleika var safnað gögnum frá 30 þátttakendum en þar voru konur í meirihluta (63,3%). Flestir voru á aldrinum 18-29 ára (43,3%) en fæstir á aldrinum 50-59 ára og 70 ára og eldri, eða 3,3% í hvorum hópi. Tæplega helmingur þátttakenda var búsettur á Akureyri en aðeins 6% þeirra í dreifbýli. Rúmlega þriðjungur fékk þjónustu frá deildinni í þrjár vikur. Algengt var að þátttakendur glímdu við fleiri en einn heilsufarsvanda en flestir tilgreindu þunglyndi (76,7%) og/ eða kvíða (56,7%).

Niðurstöður prófunar á innri áreiðanleika matstækisins má sjá í töflu 2 en þar er einnig að finna niðurstöður Cott og félaga hennar frá 2006.

Tafla 1. Dæmi um breytingar á spurningum við ígrunduð samtöl. Lokaútgáfa spurninga er skáletruð.

Orðalag í fyrri umferð	Orðalag eftir fyrri umferð	Orðalag eftir síðari umferð	Orðalag eftir samráð
Fjölskylda mín og vinir fengu þær upplýsingar sem þau óskuðu eftir þegar þau þurftu á þeim að halda	Mínir nánustu fengu þær upplýsingar sem þeir óskuðu frá fagfólkinu þegar þeir þurftu á þeim að halda		<i>Mínir nánustu fengu (með mínu leyfi) þær upplýsingar sem þeir óskuðu frá fagfólkinu</i>
Reynt var að hafa eins góða stjórn á verkjum og mögulegt var	Fagfólkið reyndi að meðhöndla líkamlega verki eins og mögulegt var	Fagfólkið meðhöndlaði líkamlega verki mína eins og mögulegt var	<i>Fagfólkið meðhöndlaði líkamlega verki mína eins og það mögulega gat</i>
Fagfólkið tók tillit til minna persónulegu þarfa þegar umönnun var skipulögð	Fagfólkið tók tillit til minna persónulegu þarfa þegar þjónustan var skipulögð	<i>Fagfólkið skipulagði þjónustuna út frá mínum persónulegu þörfum</i>	
Upplýsingum var miðlað til mín þegar ég var tilbúin að taka á móti þeim	Mér voru ekki gefnar upplýsingar fyrr en ég var tilbúin að taka á móti þeim	<i>Fagfólkið gæti þess að gefa mér eingöngu upplýsingar sem ég var tilbúin að taka á móti</i>	
Fagfólkið reyndi að koma til móts við þarfir mínar þegar meðferðardagskrá var skipulögð	Fagfólkið reyndi að koma til móts við þarfir mínar þegar skipulögð var meðferðardagskrá fyrir mig	Fagfólkið leitaði álits hjá mér og tók tillit til þarfa minna þegar skipulögð var meðferðardagskrá fyrir mig	<i>Fagfólkið leitaði álits hjá mér og tók tillit til þarfa minna þegar skipulögð var persónuleg meðferðardagskrá fyrir mig</i>

Tafla 2. Innri áreiðanleiki CCRQ* og SSP**.

Flokkur	Fjöldi atriða í flokki		Innri áreiðanleiki α	
	CCRQ	SSP	CCRQ	SSP
Pátttaka í ákvarðanatöku og markmiðssetningu	6	6	0,87	0,86
Skjólstæðingsmiðuð fræðsla	5	5	0,36	0,73
Útkoma þjónustu frá sjónarhóli skjólstæðings	4	4	0,82	0,72
Pátttaka aðstandenda	5	4	0,88	0,75
Tilfinningalegur stuðningur	4	4	0,85	0,70
Samræming og samfella þjónustu	5	4	0,53	0,70
Líkamlegir þættir	4	4	0,71	0,62
Matstækið í heild	33	31	Ekki vitað	0,93

*Client-centred rehabilitation questionnaire (Cott ofl., 2006).

**Spurningalisti um skjólstæðingsmiðaða þjónustu.

UMRÆÐA

Spurningalisti um skjólstæðingsmiðaða þjónustu tók umtalsverðum breytingum í rannsóknarferlinu. Af upprunalegri þýðingu á 33 spurningum í matstæki Cott og félaga (2006) stóðu aðeins 13 eftir óbreyttar að loknum ígrunduðu samtölunum. Níu spurningum var breytt vegna þess að merking þeirra var óljós og tíu til að gera orðalagið þjálpa. Tvær spurningar voru teknar út úr matstækinu, önnur vegna hliðstæðu hennar við aðra spurningu og hin vegna þess að hún átti ekki við einstaklinga með geðrænan heilsufarsvanda. Auk þessa var neikvæðu fullyrðingunum þremur skipt út fyrir jákvæðar, þ.e. viðbótarspurningarnar, í íslensku útgáfunni og ein spurning færð á milli flokka.

Það er grundvallaratriði að spurningar matstækis, sem byggist á sjálfsmati, séu orðaðar þannig að þeir sem bregðast við þeim skilji þær á þann hátt sem rannsakendur ætlast til. Þátttakendurnir í ígrunduðu samtölunum áttu erfitt með að skilja nokkur mikilvæg hugtök í upphaflegu þýðingunni. Þeim fannst sum þeirra ekki hæfa fólki með geðræn veikindi og bentu auk þess á að orðalagið einkenndist um of af málfari fagfólks. Í ígrunduðu samtölunum urðu til hugmyndir um hvernig mætti breyta orðalagi spurninganna þannig að merking þeirra væri ljós og þær auðskiljanlegar fyrir markhópinn. Erfitt er að spá fyrir um hver útkoman hefði orðið með annarri hvorri aðferðinni, þýðingu-bakþýðingu eða rýni sérfræðihóps, en báðar byggjast á aðkomu sérfræðinga eingöngu (Behling

og Law, 2000). Meginbreytingin hér var að taka fagmálið út en orðfæri sérfræðinga getur átt það til að vera háfleygt og óþjálft þó að það sé vel skiljanlegt fyrir aðra sérfræðinga. Aðferðin þýðing-bakþýðing tekur auk þess ekki á orðaröð í setningum en hún breyttist í allnokkrum tilvikum sem afleiðing af ígrunduðu samtölunum. Hins vegar má leiða líkum að því að aðlögun spurninga að ákveðnum markhópi, þar sem hugtök eru miðuð að orðfæri hópans, minnki líkurnar á því að unnt sé að gera samanburð á matstækjum milli landa og bera saman ólíka hópa. Jafnframt er vert að hafa í huga að ígrunduð samtöl eru tímafrek og krefjandi aðferð og niðurstaðan byggist að hluta til á leikni rannsakanda í viðtalstækni og tengslamyndun. Auk þess er viðmælendahópurinn skipaður einstaklingum sem eru tilbúnir til og færir um að taka þátt í slíkum samtölum og ekki víst að hann sé fyllilega sambærilegur við markhópinn (Desimone og Le Floch, 2004).

Bent hefur verið á að við gerð spurningalista skuli forðast orðalag sem felur í sér neitun (Porlákur Karlsson, 2003). Ígrunduðu samtölin staðfestu ókosti þess að nota spurningar sem voru orðaðar sem neikvæðar fullyrðingar. Þátttakendur áttu erfiðara með að átta sig á þeim og tengja þær við kvarðann og mæltu eindregið með því að nota frekar viðbótarspurningarnar sem höfðu sambærilega merkingu en voru orðaðar á jákvæðan hátt. Niðurstöður rannsóknar Cott og féлага (2006) á þeirra matstæki styðja þetta en þar reyndust þessar spurningar hafa áberandi lægsta áreiðanleikastuðulinn auk þess sem fólk sleppti oftara að svara þeim en öðrum spurningum.

Notagildi matstækis ákvarðast meðal annars af áreiðanleika þess og réttmæti. Innri áreiðanleiki undirflokka matstækis gefur til kynna einsleitni spurninga í sama flokki og með því að tryggja hann er verið að styrkja áreiðanleika matstækisins í heild sinni (Field, 2009). Innri áreiðanleiki spurningalistans mældist 0,93 fyrir listann í heild og á bilinu 0,62-0,86 fyrir undirflokka hans sem bendir til þess að listinn mæli magn fræðihugtaksins skjólstæðingsmiðuð þjónusta út frá mismunandi forsendum (Portney og Watkins, 2009). Flokkurinn *líkamlegir þættir* sker sig úr sem eini flokkurinn með áreiðanleikastuðul undir 0,70. Í rannsókn Cott og féлага (2006) mældist flokkurinn hins vegar með góðan innri áreiðanleika, eða 0,78, en þeirra matstæki var þróað fyrir einstaklinga með líkamlegan heilsufarsvanda. Líkamlega þætti ber ekki á góma í umfjöllun fræðimanna um skjólstæðingsmiðaða geðheilbrigðisþjónustu (Sumsion og Lencucha, 2007). Það má því velta fyrir sér hvort þeir eigi við í þessu tilvik, enda ekki ólíklegt að þarfir hópanna tveggja séu að einhverju leyti ólíkar. Af þessum sökum er vert að fara varlega í að bera niðurstöður þessarar rannsóknar saman við niðurstöður Cott og féлага (2006) auk þess sem úrtak þeirra var margfalt stærra og fjöldi spurninga ekki hinn sami.

Fjöldi spurninga í hverjum flokki varð á bilinu fjórar til sex, en fá atriði hafa alla jafna í för með sér lægri áreiðanleikastuðul þrátt fyrir að fylgni milli spurninga mælist góð (Field, 2009). Ekki eru allir fræðimenn á sama máli um hvað sé góður áreiðanleikastuðull en gefið hefur verið upp að 0,70 sé viðunandi, 0,80 í meðallagi og 0,90 hárf (Furr og Bacharach,

2008; Guðrún Pálmadóttir, í prentun). Einnig hefur verið bent á að erfitt sé að tilgreina ákveðin viðmið þar sem eiginleikar þess sem verið er að mæla og tilgangur matstækisins hafi áhrif á hversu miklar kröfur sé eðlilegt að gera (Portney og Watkins, 2009). Því má draga þá ályktun að áreiðanleikastuðull spurningalistans í heild sé góður og að mestu viðunandi fyrir undirflokka hans miðað við fjölda atriða í hverjum flokki og eiginleika fyrirbærisins sem verið er að mæla. Áframhaldandi þróun mun beinast að því að hækka áreiðanleikastuðulinn, meðal annars með því að skoða vel hvort flokkurinn *líkamlegir þættir* eigi heima í matstækinu.

Réttmæti matstækis er mikilvægasti eiginleiki þess og áreiðanleiki er lítils virði ef réttmæti skortir. Hugtaksréttmæti vísar til hugtaksins eða fræðikenningarinnar sem um ræðir og innihaldsréttmæti segir til um hversu vel matstækið spannar þetta ákveðna hugtak (Guðrún Pálmadóttir, í prentun). Í ígrunduðu samtölunum komu fram vísbendingar um hvort tveggja. Þátttakendur lýstu því hvernig þeir leiddu sig að svarinu, en bent hefur verið á að upplýsingar um hugsanaferli fólks þegar það svarar spurningu gefi vísbendingar um skilning þess og því hægt að dæma um hvort sá skilningur samræmist fræðihugtakinu sem um ræðir (Furr og Bacharach, 2008). Innihaldsréttmæti er meðal annars skoðað með því að fá sérfræðinga til að segja álit sitt á atriðum matstækis eða spurningum (Portney og Watkins, 2009). Í ígrunduðu samtölunum gegndu þátttakendur hlutverki sérfræðinga með aðkomu sinni að vali og orðalagi spurninga sem hvort tveggja styður innihaldsréttmæti matstækisins fyrir þennan ákveðna markhóp.

Til viðbótar við aðferðafræðilegar takmarkanir ígrundaðra samtala sem fyrr er getið ber að nefna að þetta var fyrsta reynsla rannsakenda af aðferðinni. Mælst er til að óreyndir rannsakendur fái þjálfun í ígrunduðum samtölum og úrvinnslu gagna undir handleiðslu reynds fræðimanns (Willis, 2005). Rannsakendur höfðu ekki aðgang að slíkum fræðimanni en lögðu sig þess í stað fram við að öðlast skilning á aðferðinni með lestri og umræðum um lýsingar fræðimanna á henni. Úrtakið í megindlega hlutanum var lítið þægindaúrtak og því varasamt að draga of miklar ályktanir út frá niðurstöðunum um innri áreiðanleika.

LOKAORÐ

Takmörkuð þátttaka er eitt af einkennum geðraskana og hlutdeild í ögrandi og mikilsmetnum viðfangsefnum því mikilvægur hluti af bataferlinu (Masterson og Owen, 2006). Samfara auknum áherslum á aðkomu skjólstæðinga að geðheilbrigðisþjónustu hefur skapast þörf fyrir matstæki sem gefa þeim færi á að meta hina ýmsu þætti hennar. Með þessari rannsókn hefur orðið til frumútgáfa af íslensku matstæki sem ætti að nýtast til að mæla að hvaða marki þjónusta geðdeilda endurspeglar grunnildi skjólstæðingsmiðaðs starfs frá sjónarhóli skjólstæðinganna sjálfra. Matstækið hentar fagfólki á heilbrigðissviði sem starfar á þjónustustofnunum fyrir einstaklinga með geðrænan heilsufarsvanda og veitir

gagnreyndar upplýsingar um innviði þjónustunnar frá sjónarhóli notenda. Áður en matstækið er tekið í almenna notkun er hins vegar nauðsynlegt að rannsaka áreiðanleika þess og réttmæti nánar.

Þýðing matstækja yfir á annað tungumál og staðfærsla þeirra með tilliti til ólíkra hópa er vandasamt verk og hættu á að hugtök tapi merkingu sinni í því ferli. Með því að hafa notendur með í þýðingar- og staðfærsluferlinu er hægt að koma í veg fyrir slíkt að töluverðum hluta og stuðla að réttmæti matstækis á síðari stigum. Breytingarnar sem urðu á *Spurningalista um skjólstæðingsmiðaða þjónustu* við ígrunduð samtöl voru mikilvægur liður í þróunarferli listans og því má álykta að ígrunduð samtöl séu gagnleg aðferð fyrir rannsakendur sem vilja tileinka sér skjólstæðingsmiðaðar aðferðir við þýðingu og staðfærslu matstækja. Aðkoma skjólstæðinga að ferlinu stuðlar jafnframt að valdeflingu hópsins og auknum möguleikum hans til þátttöku og áhrifa.

Pakkir

Þökkum skjólstæðingum og starfsfólki geðdeildar Sjúkrahússins á Akureyri fyrir samstarfið en án þeirra hefði rannsóknin aldrei orðið að veruleika.

Heimildir

- Beatty, P.C., og Willis, G.B. (2007). Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public Opinion Quarterly*, 71 (2), 287-311. DOI: 10.1093/poq/nfm006.
- Behling, O., og Law, K.S. (2000). *Translating questionnaires and other research instruments: Problems and solutions*. London: SAGE.
- Brimblecome, N., Tingle, A., og Murrells, T. (2007). How mental health nursing can best improve service users' experiences and outcomes in inpatient settings: Responses to a national consultation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14 (5), 503-509. DOI: 10.1111/j.1365-2850.2007.01119.x.
- Brynja Örylgisdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir (2005). Alþjóðlegar og þvæmningarlegar rannsóknir: Aðferðir við þýðingu á mælitækjum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 81 (3), 8-14.
- Cott, C. (2004). Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disability & Rehabilitation*, 26 (24), 1411-1422. DOI: 10.1080/09638280400000237.
- Cott o.fl. (2006). Reliability and construct validity of the client-centred rehabilitation questionnaire. *Disability & Rehabilitation*, 28 (22), 1387-1397. DOI: 10.1080/09638280600638398.
- Crawford, M.J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., o.fl. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal*, 325, 1263-1267. DOI: org/10.1136/bmj.325.7375.1263.
- Desimone, L.M., og Le Floch, K.C. (2004). Are we asking the right questions? Using cognitive interviews to improve surveys in education research. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 26 (1), 1-22. DOI: 10.3102/01623737026001001.
- Einar Guðmundsson (2006). Þýðing og staðfærsla sálfræðilegra prófa. *Sálfræðiritið*, 10-11, 23-40.
- Field, A.P. (2009). *Discovering statistics using SPSS: (and sex and drugs and rock'n'roll)*. (3. útg.). London: SAGE.
- Furr, R.M., og Bacharach, V.R. (2008). *Psychometrics: An introduction*. Los Angeles: SAGE.
- Goerman, P.L., og Caspar, R.A. (2010). A preferred approach for the cognitive testing of translated materials: Testing the source version as a basis for comparison. *International Journal of Social Research Methodology*, 13 (4), 303-316. DOI: 10.1080/13645570903251516.
- Guðrún Pálmadóttir (í prentun). Matstæki í rannsóknum: Öflun gagna um færni, þátttöku og umhverfi fólks. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (2. útg.). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Hambleton, R.K. (1993). Translating achievement tests for use in cross-national studies. *European Journal of Psychological Assessment*, 9 (1), 57-68.
- Hammell, K.W. (2007). Reflections on ... a disability methodology for the client-centred practice of occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74 (5), 365-369. DOI: http://dx.doi.org/10.2182/cjot.07.003.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2005). *Evrópsk aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum. Leitað lausna við brynum verkefnum*. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Sótt 22. október 2010 á http://www.velferdarraduneyti.is/media/frettir/Adgerdaaatlun_i_geðheilbrigðismalum_i_Evropu.pdf.
- Lepège, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefève, C., Pachoud, B., og Ville, I. (2007). Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability & Rehabilitation*, 29 (20-21), 1555-1565. DOI: 10.1080/09638280701618661.
- Maneesriwongul, W., og Dixon, J.K. (2004). Instrument translation process: A methods review. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (2), 175-186. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x.
- Manley, K., Hills, V., og Marriot, S. (2011). Person-centred care: Principle of nursing practice. *Nursing Standard*, 25 (31), 35-37.
- Masterson, S., og Owen, S. (2006). Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of Mental Health*, 15 (1), 19-34. DOI: 10.1080/09638230500512714.
- Methúsalessdóttir, H.F., Egilson, S.P., Guðmundsdóttir, R., Valdimarsdóttir, U.A., og Georgsdóttir, I. (2013). Quality of life of adolescents born with extremely low birth weight. *Acta Paediatrica*, 102 (6), 597-601. DOI: 10.1111/apa.12192.
- Portney, L.G., og Watkins, M.P. (2009). *Foundations of clinical research: Applications to practice* (3. útg.). London: Pearson.
- Presser, S., Couper, M.P., Lessler, J.T., Martin, E., Martin, J., Rothgeb, J.M., o.fl. (2004). Methods for testing and evaluating survey questions. Í S. Presser o.fl. (ritstj.), *Methods for testing and evaluating survey questionnaires* (bls. 1-22). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Sofaer, S. (2002). Qualitative research methods. *International Journal for Quality in Health Care*, 14 (4), 329-336. DOI: 10.1093/intqhc/14.4.329.
- Storm, M., og Davidson, L. (2010). Inpatients' and providers' experiences with user involvement in inpatient care. *Psychiatric Quarterly*, 81 (2), 111-125. DOI: 10.1007/s1126-009-9122-6.
- Sumsion, T., og Lencucha, R. (2007). Balancing challenges and facilitating factors when implementing client-centred collaboration in a mental health setting. *British Journal of Occupational Therapy*, 70 (12), 513-520.
- Sumsion, T., og Law, M. (2006). A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73 (3), 153-162.
- Þorlákur Karlsson (2003). Spurningakannanir: Uppbygging, orðlag og hættur. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 331-355). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Þorólfur Þórlindsson og Þorlákur Karlsson (2003). Um úrtök og úrtaksaðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 51-66). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Willis, G.B. (2005). *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. Thousand Oaks: SAGE.
- World Health Organization (2005a). *Preparing a health care workforce for the 21st century: The challenge of chronic conditions*. Genf: World Health Organization.
- World Health Organization (2005b). *Mental health: Facing the challenges, building solutions: Report from the WHO European ministerial conference*. Kaupmannahöfn: World Health Organization.