



*Hvordan kan kartleggingsverktøyet Supportive and Palliative
Care Indicators Tool (SPICT) oversettes og kulturelt tilpasses til
færøysk?*

Prosjektplan til masterstudie

Kandidatnummer: 33

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i palliativ sykepleie

Kull: 2018-2020

Antall ord: 5994

Dato: 14.04.20

Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 33
Navn på studiet: Videreutdanning i palliativ sykepleie
Navn på eksamen: Prosjektplan palliativ sykepleie
Emnekode: MA-EMNE3BPLA
Innleveringsfrist: 14.04.20
Antall ord: 5994

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høyskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: _____ 33 _____

SAMMENDRAG

WHO's formål med palliativ behandling vektlegger helhetlig tilnærming og identifisering. SPICT er kartleggingsverktøy som hjelper helsepersonell å identifisere pasienter med palliative behov. Før SPICT kan tas i bruk, bør det oversettes og tilpasses kulturen, der det skal brukes. En problemstilling i det færøyske helsevesen er at pasienters palliative behov blir identifisert tilfeldig. Dette kan medføre at noen pasienter ikke får tilbudt palliativ behandling. På bakgrunn av problemstillingen ses nærmere på tidligere forskning om identifisering av palliative behov, tidlig integrering av palliativ behandling og oversettelser med kulturell tilpasning av SPICT. Tidligere forskning viser at dersom pasienten får kartlagt palliative behovene, økes forutsetningene for adekvat palliativ behandling. I tidligere forskning anbefales sykdomsspesifikke metoder for identifisering, noe som SPICT er egnet til fordi SPICT involverer alle pasientgrupper. Hendersons behovsteori og begrepet Total pain, som Saunders har utviklet, gjenspeiler WHO's formål om helhetlig tilnærming til lindring av palliative behov. Saunders påpeker også viktigheten av systematisk tilnærming til palliativ behandling. Den spesifikke problemstillingen tar utgangspunkt i alle delene beskrevet ovenfor, og med utgangspunkt i denne er problemformuleringen: Hvordan kan kartleggingsverktøyet Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) oversettes og kulturelt tilpasses til færøysk? - Med hensikten å ivareta pasienters palliative behov. Til kulturelt tilpasset oversettelse av SPICT velges WHO's metode til oversettelse av kartleggingsverktøy som brukes i helsevesenet. Metoden har både kvantitativ og kvalitativ tilnærming og bruker dermed metodetriangulering. Metoden tar utgangspunkt i frem- og tilbakeoversettelse, som følges steg for steg til resultatet er en fullstendig utgave av det færøyske SPICT. Til gjennomføring av metoden rekrutteres deltakere fra universitetet på Færøyene, hjemmesykepleien i Tórshavn og Landssykehuset på Færøyene. Styrken med metoden er dens systematikk, struktur og bruken av metodetriangulering, som kan forebygge bias. Når prosjektet er ferdig, håpes at helsepersonell på Færøyene er klar for implementeringen av SPICT.

Nøkkelord/keywords: Palliativ behandling/palliative care. Identifisere palliative behov/identifying palliative needs. Kartleggingsverktøy/screening tool. SPICT/SPICT. Oversettelse og tilpasning/translation and adaptation.

1.0. INNLEDNING, BAKGRUNN OG PROBLEMSTILLING	2
1.1. TEMA, AKTUALITET OG ARBEIDET MED PROSJEKTPLANEN	2
1.2. TIDLIGERE FORSKNING	3
1.2.1. SØKESTRATEGI	3
1.2.2. INTERVENTIONS AND DECISION-MAKING AT THE END OF LIFE: THE EFFECT ON ESTABLISHING THE TERMINAL ILLNESS SITUATION.	4
1.2.3. EARLY INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE IN HOSPITALS: A SYSTEMATIC REVIEW ON METHODS, BARRIERS AND OUTCOME.	5
1.2.4. DEVELOPMENT AND EVALUATION OF THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT): A MIXED METHOD STUDY	5
1.2.5. SPANISH ADAPTATION AND VALIDATION OF THE SUPPORTIVE & PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL SPICT-ES®	6
1.2.6. SYSTEMATIC DEVELOPMENT AND ADJUSTMENT OF THE GERMAN VERSION OF THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-DE)	7
1.2.7. OPPSUMMERING AV ARTIKLER FRA TIDLIGERE FORSKNING	8
1.3. TEORETISK PERSPEKTIV	9
1.3.1. MASLOWS OG ALDERFERS BEHOVSPYRAMIDER	9
1.3.2. VIRGINIA HENDERSONS BEHOVSTEORI	10
1.3.3. CICELY SAUNDERS – PALLIATIVE BEHOV, TOTAL PAIN OG SYSTEMATISK TILGANG I PALLIATIVT ARBEIDE	10
1.4. PROBLEMSTILLING, AVGRENSNING OG HENSIKT	11
2.0. PRAKTISK METODISK GJENNOMFØRING	12
2.1. VALG AV METODE OG GJENNOMFØRING AV PROSJEKTOPPLEGG	12
2.2. UTVALG OG VARIGHET	17
2.3. BRUK AV ALLEREDE UTARBEIDET VERKTØY	19
2.4. BUDSJETT	19
2.5. ETISKE OVERVEIELSER OG TILLATELSER	20
2.6. EVALUERING AV PROSJEKTET	20
2.7. METODOLOGISKE DRØFTINGER	21
3.0. FORMIDLING/MÅLGRUPPE	22
REFERANSER	23

1.0. INNLEDNING, BAKGRUNN OG PROBLEMSTILLING

1.1. TEMA, AKTUALITET OG ARBEIDET MED PROSJEKTPLANEN

Palliative care, som fremover i oppgaven kalles palliativ behandling, har ifølge WHO som formål å forbedre livskvaliteten hos alle pasienter med livstruende sykdom. Dette gjøres gjennom tidlig identifisering og å gi riktig behandling som skal forebygge og lindre den sykes fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle smerter (WHO, 2018). Dermed anser WHO identifisering som viktig i formålet med palliativ behandling.

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) er et kartleggingsverktøy som brukes til å identifisere pasienter med palliative behov uansett diagnose. SPICT viser til evidensbaserte indikatorer på svekkende helbred, som oftest er tilstede under forløp hos pasienter med alvorlig og uhelbredelig sykdom. SPICT har base i Edinburgh og er derfor på engelsk (The University of Edinburgh, 2015),(Vedlegg 1). Før SPICT kan tas i bruk bør det valideres til kulturen og oversettes til språket der det skal brukes (The University of Edinburgh, 2018). Det vites at det finnes andre kartleggingsverktøy til samme formål, men begrunnelsen å fremheve SPICT i denne oppgaven er dens pålitelighet i og med at indikatorene er evidensbaserte og fordi identifiseringen involverer alle pasientgrupper.

En problemstilling innenfor det færøyske helsevesen er at kartleggingsverktøy, som f.eks. SPICT, ikke blir brukt å identifisere pasienters palliative behov, hvilket medfører tilfeldig identifisering. Til tross for tilfeldig identifisering ses at henvisninger til palliativt team på Færøyene er steget markant de siste ti årene (Heilsumálaráðið, 2019 s. 8). Hovedårsaken til dette kan tenkes å skyldes det globalt voksende antall eldre mennesker som ifølge WHO (2020B) genererer økt forekomst av alvorlig og uhelbredelig sykdom, og som implisitt øker behovet for helsetjenester. Etkind, E, Lovell, Higginson, & Murtagh (2017 s. 6ff) påpeker at konsekvensen av det økende behovet for helsetjenester ses igjen i økende krav til helsevesenet, noe som dermed gjenspeiler hvor viktig systematisert kartlegging er, da det kan tenkes å forebygge at pasienter detter imellom i systemet. Fordi Færøyene har eget språk og kultur må kartleggingsverktøy til identifisering, som SPICT, oversettes og kulturelt tilpasses, før det tas i bruk.

På bakgrunn av problemstillingen i det færøyske helsevesen, blir nå sett nærmere på hva tidligere forskning sier om systematisk identifisering av pasienters palliative behov og tidlig integrering av palliativ behandling. Også settes søkelys på tidligere forskning om oversettelse og kulturell tilpasning av kartleggingsverktøyet SPICT.

1.2. TIDLIGERE FORSKNING

1.2.1. SØKESTRATEGI

Søkningen etter tidligere forskning ble strukturert i forhold til relevante søkebasen, søkeord, boolske operatører, fritekstsøkning og søkning med kontrollerte emneord.

Søkningen ble foretatt i internasjonale søkebasene Cinahl og PubMed.

Søkeordene ble definert ut fra relevans i forhold til den foreløpige problemstillingen i oppgaven at pasienter med palliative behov på Færøyene ikke blir identifisert av validerte kartleggingsverktøy. De anvendte søkeord var: *palliative care; palliative needs; early identification; early integration; intervention; early intervention; indicators tool; validation of health questionnaire; validation; instrument validation.*

Søkningen ble avgrenset med boolske operatoren AND og til tidsperioden 2010-2020, peer reviewed artikler, samt ved søkning av kontrollerte emneord (Buus, N., 2008).

Søkningen ble utvidet ved boolske operatoren OR og ved høyre trunkering av noen søkeord.

Søkningen ble foretatt som blokkforskning i fire blokke. Først ble søkt individuelt på søkeordene i blokkene ved fritekstsøkning, søkning med kontrollerte emneord og med trunkeringer. Deretter ble den individuelle søkningen i blokkene kombinert med boolske operatoren OR. Til sist ble søkningen av de fire blokkene kombinert med boolske operatoren AND (ibid., s. 3-6). Søkestrategien blir vist i tabell 1 (Vedlegg 2).

Resultatet av søkningen ble 5 forskningsartikler – som omhandler betydningen av tidlig identifisering av palliative behov, betydningen av tidlig integrering av palliativ behandling, utviklingen av SPICT og to oversettelser med kulturell tilpasning av SPICT.

Artiklene er vurdert i forhold til IMRAD strukturen (Århus Universitet, 2018), og er vurdert å være akseptable. Artiklene blir nå presentert.

1.2.2. INTERVENTIONS AND DECISION-MAKING AT THE END OF LIFE: THE EFFECT ON ESTABLISHING THE TERMINAL ILLNESS SITUATION.

Denne retrospektive studien setter søkelys på forskjeller mellom hvilke intervensjoner som blir gjort, når pasienter med livstruende sykdom er identifisert som døende og når de ikke er identifisert som døende. Studien strekker seg over et år og ble gjort utfra dødsfall på flere offentlige sykehus i Spania. I alt ble 202 kliniske pasientsituasjoner analysert. 60% av pasientene døde forårsaket non-maligne sykdommer – så som hjertesvikt og kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). 40% døde av maligne sykdommer.

Resultater fra studien viser, at selv om identifisering av at en pasient er døende burde representere et vendepunkt i behandlingen, slik at fremtidig behandling ikke inneholder unødvendig lidelse for pasienten, så har helsepersonell barrierer for å ta initiativ til identifisering. Barrierene som helsepersonell har er f.eks. frykt for å gjøre feil – at pasienten faktisk ikke er døende, samt optimistisk holdning gjeldende pasientens prognose. Resultat viser at pasienter som ikke ble erklært døende kort tid etter innleggelse på sykehus, men som i virkeligheten var døende, ble behandlet som akutte pasienter – de ble f.eks. intubert eller fikk intravenøs tilførsel av veske eller antibiotika. Pasientene som var avklart som døende rett etter innleggelse fikk markant færre behandlinger relatert til akutt sykdom.

Størstedelen av pasientene som i studien ble registrert som døende rett etter innleggelse var helt nylig identifisert å være i palliativ fase, dermed var tidlig identifisering av at pasientene i denne studien hadde livstruende sykdom nesten helt utelukket. Det er samtidig tydelig at hadde pasienten en helt klar referanse at han var i palliativ fase eller døende før innleggelse, førte den til at frekvensen av unødvendige intervensjoner ble redusert og palliativ behandling ble fremtredende under innleggelse på sykehus (Calderón-Campos, et al., 2016).

1.2.3. EARLY INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE IN HOSPITALS: A SYSTEMATIC REVIEW ON METHODS, BARRIERS AND OUTCOME.

Formålet med studien i denne oversiktsartikkelen var å dokumentere de beste evidensbaserte metoder for tidlig identifisering av pasienter med maligne sykdommer, KOLS og kronisk hjertesvikt, og for å peke på barrierer for tidlig integrering til palliativ behandling på sykehus, samt utfall for pasient og pårørende. Metoden for gjennomføring av studien var systematisk oversikt gjennom elektroniske litteratursøk over ti år. Endelige resultatet var 44 artikler.

Resultat viser at barrierer hindrer helsepersonell å ta steget å identifisere pasienter med palliative behov – blant annet er helsepersonell redd for at temaet er for sensitivt for pasienten, og at det er etisk utfordrende i forhold til at det må gis en prognose. Det viser seg også at barrierene er synligst når pasienter med KOLS og kronisk hjertesvikt skal identifiseres – noe som blant annet bunner i at disse sykdommene ofte har et uforutsigelig forløp. Det påpekes at barrierene må brytes slik at tidlig identifisering kan etableres og tidlig integrering av palliativ behandling kan settes i verk.

I artikkelen anbefales systematisk bruk av validerte kartleggingsverktøy som impliserer helhetlig tilnærming til identifisering av pasienter med palliative behov - blant annet blir SPICT fremhevet som alternativ (Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm, 2014).

1.2.4. DEVELOPMENT AND EVALUATION OF THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT): A MIXED METHOD STUDY

Målet med SPICT var å utvikle et lett anvendelig kartleggingsverktøy med indikatorer som lett skal kunne hjelpe helsepersonell å identifisere alle pasienter med palliative behov - et kartleggingsverktøy som skal kunne brukes på tvers i helsevesenet. Hensikten med identifiseringen er at pasienter får tilbudt palliativ behandling tidlig i forløpet, at behandlingen løpende blir evaluert og at det settes behandlingsmål.

Evalueringen av SPICT ble gjort tre år etter opprinnelige versjonen, gjennom en «open access» hjemmeside hvor helsepersonell kunne komme med sin mening og idé om forbedring av SPICT, og gjennom en prospektiv case-undersøkelse hvor helsepersonell identifiserte 130 pasienter med avansert lever-, nyre-, hjerte- og lungesykdommer som ble akutt innlagt på sykehus.

Resultatet er en oppdatert versjon av SPICT hvor alle pasienter med avansert sykdom inkluderes, og som gir spesifikke indikatorer på at pasienten har behov for palliativ behandling (Highet, Crawford, Murray, & Boyd, 2014).

1.2.5. SPANISH ADAPTATION AND VALIDATION OF THE SUPPORTIVE & PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL SPICT-ES[®]

Denne artikkelen presenterer hvordan SPICT ble oversatt og kulturelt tilpasset til spansk. Beaton metoden ble brukt til dette. Beaton metoden vises i vedlegg 3.

Bakgrunnen for oversettelse av SPICT til spansk var erfaring om hvor vanskelig det er å fange opp pasienter med alvorlig og uhelbredelig sykdom i tide, og finne frem til et spesifikt vendepunkt i, når pasienter trenger mer intensiv palliativ behandling. Formålet med prosjektet var å oversette et validert kartleggingsverktøy som er pålitelig i spansk kultur – et verktøy som samtidig er lett å bruke. SPICT oppfylte kriteriene.

Resultatet i studien viste at gjennom oversettelsen måtte noen av spørsmålene omformuleres slik at de passede inn i spansk forståelse av bestemte begrep. F.eks. ble pasientens behov for «nursing home» og «continuing care unit» oversatt til «institutionalized». Nødvendigheten av dette ble begrunnet med at i spansk helsevesen finnes i liten grad enheter som tilbyr sammenhengende palliativ behandling, dermed måtte «nursing home» og «continuing care» samles under et begrep som ble «institutionalized».

I første utprøvelse av SPICT-ES ble 30 helsepersonell valgt ut. Gjennomsnittsvarighet for å utfylle skjemaet var 4 min. og 45 sek. 95% av helsepersonale fant skjemaet enkelt å bruke. 90% syntes språket var forståelig. I alt ble 188 pasienter mellom 52 og 101 år med i prosjektet. Etter første utprøvelse ble SPICT-ES evaluert.

De ansvarlige for SPICT-ES mener at pga. enkelthet og pålitelighet er SPICT nyttig til hurtig identifisering av pasienter med palliative behov. Dette ser de ansvarlige som viktig, da det kan hindre unødvendige intervensjoner når pasienter blir innlagt på sykehus, også kan det være medvirkende til at individualisert plan for palliativ behandling blir satt i verk (Fachado, et al., 2016).

1.2.6. SYSTEMATIC DEVELOPMENT AND ADJUSTMENT OF THE GERMAN VERSION OF THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-DE)

Denne artikkelen presenterer den tyske oversettelsen og tilpasningen av SPICT. (SPICT-DE).

Metoden som ble brukt var i henhold til TRAPD modellen. TRAPD vises i vedlegg 3.

Gjennom erfart usikkerhet knyttet til å gi pasienter med palliative behov en prognose, så de ansvarlige for dette prosjektet en nødvendighet for et anvendelig og kulturelt oversatt verktøy til identifisering av pasienter med potensielle palliative behov, slik at pasientene får bedre forutsetninger for best mulig palliativ behandling.

Deltakerne i prosjektet skulle bl.a. vurdere behovet for palliativ behandling ut fra subjektive meninger og etter dette skulle de bruke SPICT-DE. De fikk presentert flere virkelige pasientsituasjoner som de skulle vurdere behovet ut fra. Resultat viste at når deltakerne brukte SPICT-DE øktes identifiseringer av pasienter med mulige behov for palliativ behandling, enn når deltakerne brukte sine subjektive vurderinger.

Resultatet av prosjektet tyder på at SPICT-DE er et lett anvendelig verktøy som rutinemessig kan brukes i praksis til å identifisere pasienter med mulige palliative behov. Det legges vekt på at spesielt pasienter med non-maligne sykdommer kan få gagn av at skjemaet blir brukt.

Feedback fra helsepersonellet som deltok i prosjektet avslørte et «gammelt» behov for at verktøy til klinisk bruk oversettes og tilpasses kulturen der de skal brukes (Afshar, et al., 2018).

1.2.7. OPPSUMMERING AV ARTIKLER FRA TIDLIGERE FORSKNING

For å få bedre oversikt over artiklene fra tidligere forskning, er de oppsummert i tabell 2.

Tabell 2: Oppsummering av tidligere forskning:

Forfattere	Navn på artikkel	Metode	Oppsummering av resultat
Hight, Crawford, Murray, & Boyd (2014)	Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)	Mixed-method	- Oppdatert versjon av SPICT - Inklusjon av alle pasientgrupper med avansert sykdom - Spesifikke indikatorer på svekkende helbred
Fachado, et al. (2016)	Spanish adaptation and validation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool SPICT-ES	Beaton	- Hurtig identifisering forhindrer unødvendige intervensjoner
Afshar, et al. (2018)	Systematic development and adjustment of the german version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE)	TRAPD	- Høyere identifiseringsfrekvens ved bruk av SPICT - Lett anvendelig verktøy til rutinemessig bruk i praksis. Ønske om oversettelse av kartleggingsverktøy
Calderón-Campos, et al. (2016)	Interventions and decision-making at the end of life: the effect on establishing the terminal illness situation	Retrospektivt studie	- Forskjeller i behandling hos døende pasienter når pasient er erklært døende og pasient ikke er erklært døende - Barrierer å identifisere pasient som døende
Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm (2014)	Early integration of palliative care in hospitals: a systematic review on methods, barriers and outcome	Review	- Barrierer for identifisering av pasienter med non-maligne sykdommer - Anbefaling av sykdomsspesifikke og generelle metoder for tidlig identifisering

Sammenlagt viser tabell 2 at:

- Det har betydning for pasienter å bli identifisert, slik at de kan få tilbudt palliativ behandling tidligere i forløpet, og fordi intervensjoner som er unødvendige kan unngås.
- Barrierer helsepersonell har å identifisere pasienter med behov for palliativ behandling er synligst hos pasienter med non-maligne sykdommer, derfor anbefales sykdomsspesifikke metoder for identifisering av pasienter med palliative behov.
- SPICT er validert og lett anvendelig for helsepersonell, i og med at det viser til spesifikke indikatorer på svekkende helbred ved de fleste livstruende sykdommene.
- Før SPICT kan implementeres bør den oversettes og kulturelt tilpasses.

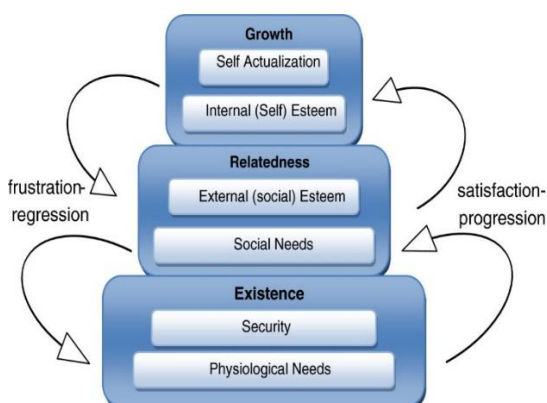
1.3. TEORETISK PERSPEKTIV

For å forstå at en pasient har behov for palliativ behandling blir nå begrepet «palliative behov» sett i et bredere perspektiv og belyst utfra Maslow og Alderfer (Hein, 2009),(Jacobsen & Thorsvik, 2006), Hendersons behovsteori (Henderson, 1985) og Cicely Saunders syn på palliative behov og systematisk tilgang til palliativ behandling (Busch, 2011),(Kaasa & Loge, 2016).

1.3.1. MASLOWS OG ALDERFERS BEHOVSPYRAMIDER

Psykologen Abraham Maslow (1908) utviklet en behovspyramide med grunnleggende behov, som ifølge han gjelder alle mennesker. Maslows behovspyramide er delt opp i lag - nederst er fysiske behov så som ernering og søvn, midterste laget består av fysisk og psykisk trygghet, etter det kommer anerkjennelse i fellesskapet og øverste laget er når mennesket bruker sine ressurser fullt ut. Mennesket motiveres å klatre opp i pyramiden etter hvert som behovene blir dekket. Behovspyramiden er statisk i den forstand at mennesket ikke kan vandre rundt i den (Hein, 2009 s. 71),(Jacobsen & Thorsvik, 2006 s. 232f). Senere har psykologen Clayton Alderfer (1940) videreutviklet Maslows behovspyramide, hvori han har lagt noen lag i Maslows pyramide sammen. I Alderfers behovspyramide kan mennesket vandre opp og ned gjennom lagene (Hein 2009 s. 99), som vises i bilde 1.

Bilde 1: Alderfers behovspyramide.



Lenke til bilde 1: <https://image.slidesharecdn.com/alderfersergtheory-151228185929/95/alderfers-erg-theory-3-638.jpg?cb=1451329268>

Som bilde 1 viser, er Alderfers behovspyramide mer dynamisk enn Maslows. Den åpner dermed opp for at forskjellige årsaker kan påvirke at ikke alle behov er like viktige til enhver tid, noe som kan tenkes å påvirkes av ytre faktorer som f.eks sykdom.

1.3.2. VIRGINIA HENDERSONS BEHOVSTEORI

For å se behov i et sykepleiefaglig perspektiv blir kastet lys på sykepleieteoretiker Virginia Hendersons (1897) behovsteori (Henderson, 1985). Hendersons teori tar som Maslows og Alderfers også utspring i at alle mennesker har de samme grunnleggende behov, mens forskjellen mellom mennesker ifølge Henderson (1985 s. 10) er at behovene tolkes individuelt, f.eks. ut fra menneskers kulturelle bakgrunn og ståsted i livet. Henderson påpeker at mennesker har 14 grunnleggende behov som bl. a. knyttes til pasientens ernæringsstatus, utskillelse av avfallstoffer, bevegelsesapparatets funksjon, hvile/søvn og religion. Og ifølge Henderson er menneskets grunnleggende behov alltid de samme, men graden av hvilke behov som er fremtredende kan variere – har en pasient f.eks. kvalme og mister matlysten blir utfordringen å finne behandling eller tilpasse behandling, slik at pasienten får lindring for kvalmen og igjen kan ta til seg veske og ernæring (Henderson, 1985 s. 18-45). Hendersons behovsteori kan dermed speiles i WHO's formål med palliativ behandling, da denne har til formål å lindre utfra fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov (WHO, 2018).

1.3.3. CICELY SAUNDERS – PALLIATIVE BEHOV, TOTAL PAIN OG SYSTEMATISK TILGANG I PALLIATIVT ARBEIDE

Behov er som beskrevet allmenn menneskelige og kan ut fra Hendersons perspektiv ivaretas gjennom lindring.

Dame Cicely Saunders (1918) er en av frontfigurene innenfor det moderne palliative arbeide, og hennes tankegang om behandling av alvorlig syke og døende tar utgangspunkt i lindring av pasientens palliative behov, som kjennetegnes av komplekse fysiologiske, psykiske, sosiale og eksistensielle smerter (Busch, 2011 s. 184). Utfra disse utviklet Saunders begrepet Total Pain, som er en sammensmeltning av pasientens komplekse smerte og må lindres gjennom helhetlig tilnærming, med hensikten å opprettholde eller forbedre pasientens livskvalitet. Total Pain danner et av de viktigste grunnlagene i det moderne palliative arbeide (Busch, 2011

s. 184). Likedan som Hendersons behovsteori, kan Total pain speiles i WHO's formål med palliativ behandling (WHO, 2018).

Saunders ville også påpeke palliasjon som fagfelt gjennom den systematiske tilgangen til palliativ behandling (Kaasa & Loge, 2016 s. 36), (Busch, 2011 s. 184), og som Henderson mente at behandling av pasientens behov må ses i lyset av hans kulturelle bakgrunn, kan Saunders vilje å systematisere tilgangen dermed også være grunnlag for at kartleggingsverktøy brukt i palliativt arbeid tar utgangspunkt i pasientens kulturelle bakgrunn.

1.4. PROBLEMSTILLING, AVGRENSNING OG HENSIKT

På bakgrunn av litteratur om aktualitet for praksis, tidligere forskning om emnet og teoretisk perspektiv, defineres den spesifikke problemstilling på følgende måte: I og med at det ikke finnes validerte kartleggingsverktøy til identifisering av pasienters palliative behov, som er oversatt og kulturelt tilpasset til færøysk, er risiko for at pasienter med palliative behov på Færøyene ikke blir identifisert, og dermed ikke får adekvat palliativ behandling. Med utgangspunkt i problemstillingen er oppgavens problemformulering følgende: ***Hvordan kan kartleggingsverktøyet Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) oversettes og kulturelt tilpasses til færøysk?***

Generelt tar SPICT utgangspunkt i alle pasientgrupper, men da det i kartlegging av pasienter med spesielle utfordringer - som f.eks. smertekartlegging av demente - trenges særlige kartleggingsstrategier (Universitetet i Bergen), kan tenkes at dette også er gjeldende for kartlegging av palliative behov.

Tidligere forskning viser at pasienters forutsetninger for adekvat lindring av palliative behov forutsetter tidlig integrering av palliativ behandling (Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm, 2014 s. 509), dermed strebes etter at identifiseringen med SPICT blir gjort så tidlig i pasientforløpet som mulig. I dette prosjektet kommes ikke nærmere inn på implementeringen av SPICT.

Til metodisk gjennomføring blir én metode valgt til plan for oversettelse og kulturell tilpasning av SPICT til færøysk. Den færøyske oversettelse skal kunne brukes av helsepersonell på tvers i det færøyske helsevesen.

Hensikten med denne kulturelt tilpassete oversettelsen av SPICT er å gi helsepersonell et lett anvendelig og validert kartleggingsverktøy på morsmålet, som bidrar til at så mange pasienter med palliative behov som mulig blir ivaretatt gjennom den palliative behandlingen.

2.0. PRAKTISK METODISK GJENNOMFØRING

2.1. VALG AV METODE OG GJENNOMFØRING AV PROSJEKTOPPLEGG

Valg av metode

WHO har retningslinjer for evidensbasert oversettelse med kulturell tilpasning av verktøy som brukes i helsevesenet (WHO, 2020A). WHO's metode blir valgt til dette prosjektet etter grundig gjennomgang av de vanligste metodene ifølge The University of Edinburgh (2018) – Beaton, TRAPD og WHO's (Vedlegg 3) – hvorav det er kommet frem til at WHO's metode vurderes best egnet, fordi den ser ut til å involvere færrest deltakere, noe som er viktig å tenke på, da Færøyene er et lite samfunn og dermed har begrenset ressurser å trekke på.

Valg av WHO's metode begrunnes også ut fra at metoden oppfyller kriteriene i forhold til validitet, reliabilitet og generaliserbarhet, og vurderes dermed egnet til bruk i den færøyske kulturen. Vurderingens begrunnelse utdypes ut fra følgende beskrivelse:

WHO's metode tar hovedsakelig utspring i de positivistiske forskningskriterier, idet formålet er gjennom en systematisk tilgang å utvikle et validt og pålitelig verktøy som kan generaliseres til en bestemt målgruppe (Kruuse, 2007 s. 29). Dette ses også i den spanske og den tyske oversettelsen med kulturell tilpasning av SPICT, som henholdsvis har brukt metodene Beaton og TRAPD (Fachado, et al., 2016), (Afshar, et al., 2018).

Den kvantitative delen av metoden kjennetegnes bl.a. ved systematikk, hvilket er det motsatte av tilfeldighet (Kruuse, 2007 s. 29). Systematikk er gjennomgående i WHO's oversettelse av verktøyet, idet gjennomføringen av oversettelse følger en systematisk og detaljert beskrivelse av alle steg i prosessen. Dette er et viktig ledd i prosjektet for å unngå at viktig materiale eller observasjoner går tapt, og for å holde overblikk over arbeidet.

I den kvantitative delen av metode er reliabilitet et sentralt begrep, der defineres som: «*den præcision eller konsistens, hvormed en prøve måler det, den måler, i en given population under normale omstændigheder*» (Kruuse, 2007 s. 57). Dette kan belyses gjennom test-retest undersøkelser (ibid.), som ses i WHO's metode f.eks. når frem- og tilbakeoversettelsen sendes frem og tilbake mellom prosjektleder og ekspertpanel inntil resultatet er tilfredsstillende (WHO, 2020A).

Begrepet validitet er likeså et sentralt begrep i den kvantitative delen av metoden, og ifølge Kruuse (2007 s. 60-65) betyr validitet sannhet, troverdighet, gyldighet og styrke, og sannhet i denne sammenhengen forstås som mest sannsynlig i en gitt situasjon. I WHO's metode forsøkes validiteten å sikres ved at det anbefales en veletablert metode til å nå frem til en valid frem- og tilbakeoversettelse (WHO, 2020A). Metoden er også blitt forbedret gjennom flere WHO-undersøkelser, noe som er en styrke for validiteten av metoden (ibid.).

Ifølge Kruuse (2007 s. 65) defineres generaliserbarhet slik: «*at man kan drage beslutninger ud fra et enkelt eller nogle få tilfælder til samtlige tilfælder*». Generaliserbarhet av WHO's metode kan eksempelvis være gjeldende for den færøyske konteksten, da den oversatte og kulturelt tilpassete utgaven av SPICT vurderes å kunne brukes på tvers i det færøyske helsevesen, samtidig som gjennomgang av den tyske og spanske oversettelse med kulturell tilpasning av SPICT viser store likheter (Afshar, et al., 2018) og (Fachado, et al., 2016).

Utenom de kvantitative forskningskriterier blir også en kvalitativ tilnærming i form av kognitivt intervju anvendt i WHO's metode (WHO, 2020A). Til dette anbefales dybde- eller fokusgruppeintervju, som også er siste steg i oversettelsesprosessen. Formålet med kognitivt intervju er å få oversikt over uklare begreper som ble identifisert under forhåndstesting, og å velge alternativer som passer best til morsmålet (ibid.).

WHO anbefaler dermed metodetriangulering med både en kvantitativ og en kvalitativ tilgang for oversettelse med kulturell tilpasning av verktøy (WHO, 2020A). Ifølge Bryman & Bell (2007 s. 412-413) åpner metodetriangulering opp for at data samles inn på forskjellige måter, hvilket har en positiv innflytelse på metodens validitet, fordi den kan vise flere sider av samme sak.

Gjennomføring av metoden

Ifølge WHO (2020A) er formålet med metodens oversettelse tverrkulturell og konseptuell, snarere enn rent språklig og bokstavelig, noe som ifølge WHO oppnås gjennom såkalt frem- og tilbakeoversettelse, som nå blir gjennomgått steg for steg:

Fremoversettelse:

Fordi fremoversetteren ifølge WHO (2020A) bør være helsearbeider, ha målspråket som morsmål, skal kunne engelsk og være kjent med terminologien, må fremoversetteren i dette prosjektet ha færøysk som morsmål og kjenne til identifisering av palliative behov, da det er formålet med SPICT.

WHO vektlegger naturlig, enkelt og akseptabelt språkbruk, samtidig som betydningen opprettholdes, og at det opprinnelige uttrykket vurderes, samtidig som det forsøkes å oversette på mest relevant måte (WHO, 2020A). Når hensyn tas til disse forhold, blir fremoversettelsen av SPICT å rette seg mot et enkelt helsefaglig språk, da SPICT skal brukes av helsepersonell på tvers i det færøyske helsevesen.

Da den færøyske helsesektoren har annerledes struktur enn Storbritannias, f.eks. at det ikke er hospice på Færøyene, kan tenkes at det i fremoversettelsen blir nødvendig å se kritisk etter forhold i den færøyske helsektors oppbygning som kan medføre at uttrykk fra opprinnelige utgaven av SPICT må forandres, på samme måte som den spanske oversettelse av SPICT påpeker, da «nursing home» og «continuing care unit» oversettes til «institutionalized» fordi dette passer bedre til den spanske helsesektors kultur (Fachado, et al., 2016 s. 5). Dessuten må disse forhold tas i mente til evalueringen av SPICT, da det

fra politisk nivå er lagt frem forslag om organisatoriske endringer i de palliative tilbudene på Færøyene nettopp i form av hospicefunksjon (Heilsumálaráðið, 2009 s. 131).

Ekspertpanel:

Ekspertpanelet bør ifølge WHO (2020A) være et tospråklig panel som taler engelsk og målspråket, og bør inneholde helseeksperter samt eksperter med erfaring innen utvikling av verktøy og oversettelse.

Målet med å inndra ekspertpanel er å få øye på og løse uttrykk fra fremoversettelsen som kan være mangelfulle, noe som gjøres ved å sammenlikne avvik eller forskjeller mellom fremoversettelsen og andre utgaver av kulturelt tilpassete oversettelser av verktøyet. Eventuelle foreslåtte endringer skal resulterer i en fullstendig oversatt utgave av kartleggingsverktøyet (WHO, 2020A). Anbefaling om antall personer i ekspertpanelet står ikke i WHO's metodebeskrivelse.

Tilbakeoversettelse:

I tilbakeoversettelsen oversettes verktøyet tilbake til engelsk. Tilbakeoversetteren bør ikke kjenne til verktøyet som skal oversettes, skal ha engelsk som morsmål, men skal kunne mestre målspråket (WHO, 2020A).

Tilbakeoversettelsen begrenses til utvalgte elementer som identifiseres på følgende måter:

1) Nøkkelbegreper i verktøyet eller forhold som er spesielt følsomme for oversettelse på tvers av kulturer. 2) Noe som kan være lagt i oversettelsen - ord eller uttrykk – som er problematiske (ibid.).

Eventuelle forskjeller mellom frem- og tilbakeoversettelsen bør diskuteres med prosjektleder som arbeider sammen med ekspertpanelet, til enighet er om en tilfredsstillende utgave av det tilbakeoversatte verktøyet (ibid.).

Forhåndstesting og kognitivt intervju:

Før endelige utgaven av verktøyet tas i bruk er nødvendig med forhåndstesting og kognitivt intervju. Respondentene til dette bør representere et bredt utvalg som blir å bruke endelige utgaven av verktøyet (WHO, 2020A).

Det anbefales at minst 10 respondenter fra hver representativ seksjon får den foreløpige utgaven av verktøyet til forhåndstesting (WHO, 2020A). Respondentene blir systematisk debrifet, og blir spurt hva de tror verktøyet går ut på (ibid.). WHO påpeker at respondentenes svar bør begrunnes (ibid.). Anbefaling om forhåndstestingens tidsramme er ikke oppgitt i WHO's metodebeskrivelse.

Etter forhåndstesting blir respondentene bedt om å velge hvilke alternativer som passer best til deres vanlige språk, noe som ifølge WHO (2020A) best finnes frem til gjennom kognitivt intervju i form av enten fokusgruppe- eller personlige dybdeintervju. For å oppnå best mulig resultat bør dette gjennomføres av en erfaren intervjuer (ibid.).

Endelig utgave og dokumentasjon:

Den endelige utgaven av verktøyet bør være et resultat av alle delene beskrevet ovenfor (WHO, 2020A). Om det foreligger gjentakelser f.eks. mellom ekspertpanelet og prosjektleder er viktig at et serienummer - f.eks. 1.0, 1.1 osv. og datering gis hver gjentakelse. Alt materialet skal kunne spores gjennom de aktuelle dokumentene og bør inkludere:

- Fremoversettelsen
- Sammendrag av anbefalingene fra ekspertpanelet
- Tilbakoversettelsen
- Oversikt over problemer som ble funnet under forhåndstesting og foreslåtte endringer
- Endelige utgaven

(ibid.).

WHO (2020A) anbefaler også at det foreligger beskrivelse av sammensetningen av ekspertpanelet og oppgitt antall respondenter i forhåndstesting.

2.2. UTVALG OG VARIGHET

Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2008, 2018 kap. 2 §6) skal ethvert forskningsprosjekt ha forskningsansvarlig og prosjektleder. Da oversettelsen med kulturell tilpasning av SPICT er mitt initiativ, har jeg prosjektlederrollen. Helse- og omsorgstjenesten i Tórshavn (HOT) (Tórshavnar kommuna, 2020) er kjent med prosjektet og har innvilget å være forskningsansvarlig og hovedorganisasjon. I og med at Helseministeriet på Færøyene (HMR) (Heilsumálaráðið, 2020) har myndighet å sette krav om implementering av SPICT, har jeg også tenkt å samarbeide med dem. Dette tenkes å være mulig, da SPICT sannsynligvis blir å gagne pasienter på tvers av det færøyske helsevesenet.

En prosjektleder har ifølge Westhagen (2006 s.116) ansvar å rekruttere deltakere og å holde prosjektets tidsramme og mål. Opplagt er å kontakte universitetet på Færøyene til rekruttering av deltakere, da de har fagpersoner med kunnskap i språk-, samfunns-, helse- og forskningsvitenskap (Fróðskaparsetur Føroya, 2020), som blir nødvendig til ekspertpanel, tilbakeoversetter og kognitiv intervjuer. Fremoversetter kan være sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien, da hun er kjent med palliativt arbeide.

På bakgrunn av at tidligere forskning viser, at palliative behov hos pasienter med non-maligne sykdommer sjeldnere blir identifisert (Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm, 2014 s. 495ff), blir 10 sykepleiere fra lunge- og hjertemedisinske avdelingen på Landssykehuset på Færøyene (LS) invitert til forhåndstesting og kognitivt intervju. Dessuten blir også 10 sykepleiere fra hjemmesykepleien invitert, da de representerer en stor gruppe som behandler pasienter med palliative behov. Da antall respondenter til forhåndstesting ifølge WHO (2020A) bør være minst 10 fra hver representativ seksjon, anslås respondentene ovenfor å bli et passende tal til dette prosjektet, da helsevesenet på Færøyene er relativt lite sammenliknet med helsevesener i andre land, hvor tallet av respondenter kanskje ville blitt høyere.

Ifølge Præstegaard (2012 s. 112-115) er 10 personer til en fokusgruppe et passende tal. Ut fra dette vurderer jeg at fokusgruppeintervju blir lettere å gjennomføre enn dybdeintervju, i og med at to gange 10 sykepleiere er valgt til forhåndstesting, og dermed kan det bli to fokusgruppeintervju i stedet for tjue dybdeintervju. Av samme grunnlag vurderer jeg at fokusgruppeintervju kan spare tid og er en billigere løsning.

Jeg vurderer at det blir lettere å samle sykepleierne fra hjerte- og lungeavdelingen for seg og hjemmesykepleierne for seg, noe som er mulig, da homogene fokusgrupper er en mulighet ifølge Præstegaard (2012 s. 112-115).

Det fremgår ikke i WHO's metodebeskrivelse hvordan respondentene besvarer spørsmålene om SPICT, som skal brukes til fokusgruppeintervju, derfor tenkes at hertil hører spørreskjema som utfylles i forhåndstestperioden og at respondentene tar vare på disse. Da det anbefales i metodebeskrivelsen at kognitiv intervjuer er erfaren, antas at kognitiv intervjuer har ansvar for både hvordan spørsmål til spørreskjema formuleres og hvordan disse bearbeides i fokusgruppeintervjuene, derfor utdypes dette ikke videre.

Tanken er at deltakere til prosjektet kontaktes per telefon for å finne ut om de har interesse å delta, og har de det blir dernest en mer utførlig beskrivelse av prosjektet sendt til dem med epost, hvori de offisielt bekrefter sin deltakelse og gir samtykke iht. gjeldende lovgivning fra Helse- og omsorgsdepartementet (2008, 2018 kap. 4 §13). Deltakerne blir fortløpende kalt inn etter hvert som hvert steg i oversettelsen er aktuelt for gjennomføring, noe de blir informert om i beskrivelsen av prosjektet.

Det planlegges å leie lokaler som HOT har til rådighet, når grupper sitter sammen med prosjektet, slik at arbeidsgrupper kan jobbe sammen med prosjektet uten å bli avbrutt.

Ifølge Westhagen et al. (2006 s. 71) er estimering av tidsramme vanskelig men nødvendig for ethvert prosjekt for å holde fremdrift og rekke målene som blir satt. Dette prosjektet planlegges å starte opp så fort som mulig, og endelige utgaven av SPICT ønskes å være klar til bruk i løpet av ett år.

2.3. BRUK AV ALLEREDE UTARBEIDET VERKTØY

Det færøyske helsevesen bruker som nevnt ikke kartleggingsverktøy til å identifisere pasienter med palliative behov. Dermed er ikke mulig å sammenlikne det færøyske SPICT med andre liknende kartleggingsverktøy. Materiale som er funnet om oversettelse med kulturell tilpasning av SPICT er fra utenlandsk forskning og er presentert i denne oppgaven.

2.4. BUDSJETT

Per dags dato har HOT ikke retningslinjer for finansiering av slike prosjekter, men i og med at HOT er hovedorganisasjon og prosjektet sannsynligvis gagnar det palliative arbeidet i kommunen, er mulig at HOT er villig å gi finansiell støtte. Utenom dette er også mulig å søke om finansiell støtte fra forskningsfondet på Færøyene (Granskingarráðið, 2020), Kreftforeningen (Krabbameinsfelagið, 2020) og Sykeforsikringsfondet (Granskingarráðið, 2020B).

Av direkte kostnader til prosjektet er lønn til ekspertpanel, tilbakeoversetter og kognitiv intervjuer, som vurderes å utgjøre største finansielle delen av budsjettet, da disse er tenkt å bli innhentet fra universitet på Færøyene.

Fremoversetter kan være arbeidstaker i HOT, og dermed kan lages avtale om lønn eller godtgjørelse på et eller annet vis.

Deltakerne til intervju tenkes å kunne gjøres avtale om med LS og HOT, kanskje i form av avspasering e.l. Muligvis har deltakerne interesse å gjøre intervjuene i fritiden. Forhåndstesting kan gjøres i vanlige arbeidstiden.

Min deltakelse i prosjektet gjøres i fritiden, dermed blir prosjektleder ikke en tung finansiell post i prosjektet.

Lokaler og utstyr leies kostnadsfritt i HOT.

2.5. ETISKE OVERVEIELSER OG TILLATELSER

HOT har som nevnt innvilget å være forskningsansvarlig og hovedorganisasjon bak prosjektet.

Da deltakelse i oversettelsen med kulturell tilpasning av SPICT ikke involverer sensitive og/eller personlige data, er ikke særlige etiske overveielser knyttet det aspektet. Det skal likevel søkes om forhåndsgodkjenning av prosjektet fra den regionale komite (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, 2018 kap. 3 § 9 og 10).

Forskningsansvarlig, prosjektleder og deltakerne i prosjektet er av lov og etikk forpliktet over for helsepersonell som skal bruke SPICT og pasientene som bruken av SPICT involverer, at SPICT blir oversatt og kulturelt tilpasset på en respektfull, forsvarlig og pålitelig måte, da det inngår i Helse- og omsorgsdepartementet (2018 kap. 2 § 5) at disse etiske overveielser skal tas i forskning, noe som også gjenspeiles i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2007 s. 7 og 10), da bruken av teknologi og vitenskapelige fremskritt må ivareta pasientens verdighet, rettigheter og sikkerhet, og at arbeidet skal muliggjøre god praksis gjennom et ressursmessig grunnlag.

Det kreves tillatelse fra SPICT-hovedsetet i Edinburgh før en oversettelse blir igangsatt (The University of Edinburgh, 2018). Denne tillatelsen gir samtidig mulighet for bredere tilgang til relevante opplysninger og oppdateringer om SPICT (The University of Edinburgh, 2020).

2.6. EVALUERING AV PROSJEKTET

Gjennom metodens gjennomgang ser jeg at oversettelsen av SPICT evalueres fortløpende, f.eks. når tilbakeoversetteren diskuterer eventuelle uoverensstemmelser med prosjektleder, og det deretter arbeides videre med prosjektet sammen med ekspertpanelet, noe som samsvarer med formativ evaluering ifølge Baxter & Caine (2015). Det kan tenkes at en slik formativ evaluering skjerper arbeidsgruppens arbeidsinnsats, da den gjør at det flere ganger i løpet av prosjektet må stoppes opp, må ses på det som er gjort, og deltakerne dermed blir mer nøye med det som skal gjøres. Dette er motsatt summativ evaluering som ifølge Baxter &

Caine (2015) gjøres når en oppgave er slutt, og som i oversettelsen av SPICT gjøres av et tverrfaglig team ett år etter at SPICT har vært i bruk (The university of Edinburgh, 2018).

Som nevnt tidligere i denne oppgaven må i evalueringen av SPICT has in mente at det fra politisk nivå er lagt frem forslag om organisatoriske endringer i det palliativt arbeide på Færøyene (Heilsumálaráðið, 2009).

2.7. METODOLOGISKE DRØFTINGER

WHOs metode har mange ledd å holde styr på og noen steg kan virke litt uklare, f.eks. spesifikt hvordan evaluering kan gjøres, hvor lenge forhåndstestingen bør ta, og selv om det fremstår hvilke kvalifikasjoner som bør representeres i ekspertpanelet, vites ikke hvor mange deltakere anbefales. Det kan også tenkes å bli en utfordring å finne egnete deltakere til ekspertpanel, fordi ekspertpanelet involverer spesifikk kompetanse og dessuten skal de møtes flere ganger. Dersom det er mulig, kan derfor en mulighet være å finne en annen løsning i stedet for ekspertpanel, f.eks. å hoppe over det steget i gjennomføringen, likedan som det ifølge Poulsen (2012 s. 206) er mulig i oversettelse av spørreskjema som brukes i helsevesenet. Men får jeg passelig finansiell støtte til prosjektet, kan deltakerne til ekspertpanelet kjøpes inn fra utlandet, dersom det blir vanskelig å rekruttere dem fra universitet på Færøyene. Ideale må være slik metoden tilsier, men jeg tenker at det uansett må være realistisk i forhold til ressurser som er tilgjengelig uten å måtte gå på kompromiss med kvaliteten av resultatet.

Det gode med WHOs metode er dens klare struktur og systematikk, og dermed virker den gjennomførbare. En annen styrke med metoden er bruken av metodetriangulering, som i den kvantitative delen, som beskrevet tidligere, består i fremoversettelse, ekspertpanel, tilbakeoversettelse og forhåndstesting, og i den kvalitative delen av metoden ses i forhold til kognitivt intervju. Metodetrianguleringen styrker som nevnt validiteten, og jeg vurderer den dermed å kunne forebygge bias, som defineres som skeivheter i datamateriale brukt i forskning (Vagner & nyland, 2012 s. 226-227). Bias kan også forebygges dersom man bruker respondenter som representerer populasjonen (ibid.). Jeg prøver bevisst å unngå bias, når jeg velger 10 sykepleiere fra hjerte- og lungeavdelingen og 10 sykepleiere fra hjemmesykepleien til forhåndstesting og fokusgruppeintervju, fordi jeg vurderer at de sannsynligvis kan vise

forskjellige sider av samme sak, og at de blir å ta forhåndstesting og fokusgruppeintervjuene seriøst, fordi de kan få gagn av SPICT. De representative sykepleierne vurderes dermed å kunne gi en pålitelig deltakelse, fordi jeg vurderer dem å representere dem som blir å bruke endelige utgaven av SPICT, og dermed representerer de populasjonen. Således forsøkes skeivheter i datamaterialet å unngås.

Selv om andre metoder også kan brukes til å oversette og kulturelt tilpasse SPICT, er WHO's metode valgt fordi jeg vurderer den valid, samtidig som jeg vurderer den å være lettest å gjennomføre og best egnet til dette prosjektet.

3.0. FORMIDLING/MÅLGRUPPE

Foruten min grunnleggende interesse i palliativ sykepleie som har røtter i min faglige bakgrunn og daglige yrke som sykepleier, har jeg også genuin interesse for språk og kultur som bunner i min tidligere bakgrunn som færøysklærer.

I og med at jeg arbeider i HOT vet jeg at dette prosjektet er nødvendig, da jeg vet at flere borgere i kommunen før eller senere blir å trenge palliativ behandling. Bruken av SPICT kan være en hjelp til å forberede palliative behandlingen i god tid, og dermed kunne forebygge at pasienter med palliative behov uventet «dette» inn i systemet fordi deres palliative behov blir identifisert tilfeldig. Dessuten anslås at HMR viser interesse for prosjektet, da kulturelle valideringen av SPICT høyst sannsynlig blir å gagne mange borgere i hele landet. SPICT kan kanskje enda i siste ende gi finansielle goder både for kommune og land, i og med at ressurser i form av unødvendige intervensjoner for pasienten – som er påpekt i tidligere forskning (Calderón-Campos, et al., 2016 s. 4ff) og (Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm, 2014) - kan unngås. Slike unødvendige intervensjoner kan bl.a. involvere ambulansetjenesten, intensivbehandling, annet opphold på sykehus m.m., som gitt gir finansielle merkostnader.

Planen er å skrive artikkel om oversettelse med kulturell tilpasning av SPICT i det færøyske sykepleietidskrift «Vøka» (Felagið føroyskir sjúkrarøktarfrøðingar, 2020). Artikkelen er

planlagt å skrives før prosjektet settes i gang, og ideen med det er at sykepleieres og andres tankenettverk om emnet modnes mens selve prosjektet pågår. Samtidig kan artikkelen bidra til konstruktive diskusjoner om emnet som forhåpentligvis medvirker til at sykepleiere og andre er klar å motta implementering av SPICT, når oversettelsen med kulturelle tilpasningen er ferdig. Selv om implementering av SPICT ikke er en del av dette prosjektet, blir den sågar nødvendig, og derfor blir den naturlige neste steg når oversettelse med kulturell tilpasning av SPICT er ferdig.

REFERANSER

- Afshar, K., Feichtner, A., Boyd, K., Murray, S., Jünger, S., Wiese, B., . . . Mundt-Müller, G. (2018). Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). *BMC Palliative Care*, ss. 2-9.
- Baxter, K., & Caine, K. (2015). *ScienceDirect*. Hentet fra Understanding your users - Choosing a user experience - Research Activity: <https://www.sciencedirect.com/topics/computer-science/formative-evaluation>
- Bryman, A., & Bell, E. (2007). The nature of qualitative research. I A. Bryman, & E. Bell, *business research methods* (ss. 401-439). Oxford: Oxford University Press.
- Busch, C. J. (2011). Sjølesorg for det døende menneske. I K. M. Dalgaard, & M. H. Jacobsen, *Humanistisk palliation* (ss. 179-197). København K: Hans Reitzels Forlag.
- Buus, N. (2008). *Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller*. Hentet fra Sygeplejersken 10: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
- Calderón-Campos, C., Juárez-Montoya, R., Montoro-Hueso, C., López-Hernández, E., Virto-Ojeda, F., & Caro-García, M. P. (2016). Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. *BMC Palliative Care*, ss. 1-11.
- Dalgaard, K. M., Bergenholtz, H., Nielsen, M. E., & Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcomes. *Palliative and Supportive Care*, ss. 495-513.
- Etkind, S. N., E, B. A., Lovell, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, ss. 1-10.
- Fachado, A. A., Martínez, N. S., Roselló, M. M., Rial, J. J., Oliver, E. B., García, R. G., & García, J. M. (2016, Desember 21). Spanish adaptaion and validation of the supportive & palliative care indicators tool - SPICT-ES (R). *Revista de Saúde Pública*, ss. 1-9.
- Felagið fýroyskir sjúkrarøktarfrøðingar. (2020, Mars 24). *sjukrarokt.fo*. Hentet fra Vøka: <http://sjukrarokt.fo/?p=10>

- Fróðskaparsetur Føroya. (2020, Mars 30). *setur.fo*. Hentet fra <https://www.setur.fo/>
- Granskingarráðið . (2020B, Januar). *gransking.fo*. Hentet fra Aðrar stuðulsskipanir - Sjúkrakassagrunnurin: <https://www.gransking.fo/fo/adrar-studulsskipanir/sjukrakassagrunnurin/>
- Granskingarráðið. (2020, Mars 26). *gransking.fo*. Hentet fra Granskingargrunnurin: <https://www.gransking.fo/fo/granskingargrunnurin/studul-til-gransking/>
- Heilsumálaráðið. (2009). *Krabbameinsætlan fyri Føroyar*. Tórshavn: Heilsumálaráðið - Ministry of Health.
- Heilsumálaráðið. (2019). *Palliatióin í Føroyum*. Tórshavn: Heilsumálaráðið - Ministry of Health.
- Heilsumálaráðið. (2020, Mars 19). *Heilsumálaráðið - Ministry of Health*. Hentet fra [hmr.fo](https://www.hmr.fo/): <https://www.hmr.fo/>
- Hein, H. H. (2009). *Motivation: Motivationsteori og praktisk anvendelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008, 2018, Juni 22). *Lovdata.no*. Hentet fra Helseforskningsloven: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_4
- Helsepersonellloven med forskrifter. (2007, Januar 1). Norge: Medlex Norsk Helseinformasjon.
- Henderson, V. (1985). *ICN - Sygeplejens grundlæggende principper (dansk oversættelse)*. New Haven: International council of nurses.
- Highet, G., Crawford, D., Murray, S. A., & Boyd, K. (2014). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, ss. 285-290.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa, & J. H. Loge, *Palliasjon* (ss. 34-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Krabbameinsfelagið. (2020, Mars 28). *krabbamein.fo*. Hentet fra Stuðul til gransking: <https://krabbamein.fo/Default.aspx?ID=239>
- Kruuse, E. (2007). *Kvantitative forskningsmetoder - i psykologi og tilgrænsende fag*. Dansk psykologisk forlag.
- Poulsen, I. (2012). Spørgeskemaundersøgelser. I S. Glasdam, *Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område* (ss. 202-219). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Præstegaard, J. (2012). Fokusgruppeinterview. I S. Glasdam, *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område* (ss. 112-115). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Regjeringen i Norge. (2010, Mars 25). *Regjeringen.no*. Hentet fra Veiledning til Helseforskningsloven: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/hra/veileder-til-helseforskningsloven.pdf>
- The University of Edinburgh . (2015, Oktober 14). *Spict.org.uk*. Hentet fra Developing the SPICT: <https://www.spict.org.uk/developing-the-spict-2/>.
- The University of Edinburgh . (2020, januar 27). *spict.org.uk*. Hentet fra SPICT partners: <https://www.spict.org.uk/partners/>
- The University of Edinburgh. (2018, April). *spict.org.uk*. Hentet fra Translation and cross-cultural adaptation of SPICT: <https://www.spict.org.uk/translations-and-adaptations-of-spict/>

Tórshavnar kommuna. (2020, April 1). *torshavn.fo*. Hentet fra Heilsu- og umsorganartænastan:
<https://www.torshavn.fo/Default.aspx?pageid=1377>

Universitetet i Bergen. (u.d.). *MOBID-2 smerteskala*. Bergen, Norge: Insitutt for samfunnsmedisinske fag.

Vagner, H., & Nyland, A. H. (2012). Studier med intervention som sigte. I S. Glasdam, *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område* (ss. 221-229). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Westhagen, H., Faafeng, O., Hoff, K. G., Kjeldsen, T., & Røine, E. (2006). *Prosjektarbeid Utviklings- og endringskompetanse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

WHO. (2018, Februar 19). *who.int*. Hentet fra Newsroom - palliative care: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

WHO. (2020A, Mars 25). *who.int*. Hentet fra Research tools:
https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/

WHO. (2020B, Februar 28). *who.int*. Hentet fra Ageing and health: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. (2007, September 18). Norge: Norsk sykepleierforbund.

Århus Universitet. (2018, November 9). *AU studypedia*. Hentet fra IMRAD-strukturen:
<https://studypedia.au.dk/formalia/imrad-strukturen/>

Vedlegg 1 – SPICT

Vedlegg 2 – Søkestrategi tabell 1.

Vedlegg 3 - WHO, Beaton, TRAPD - metoder



The SPICT™ is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.

Look for any general indicators of poor or deteriorating health.

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility. (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- Progressive weight loss; remains underweight; low muscle mass.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; difficulty with swallowing.

Urinary and faecal incontinence.

Not able to communicate by speaking; little social interaction.

Frequent falls; fractured femur.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.

Heart/ vascular disease

Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease; with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.

Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Other conditions

Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping or not starting dialysis.

Liver disease

Cirrhosis with one or more complications in the past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is not possible.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.
- Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.
- Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Vedlegg 2.

Tabell 1:

	Blok 1	Boolsk operator	Blok 2	Boolsk operator	Blok 3	Boolsk operator	Blok 4
Søkeord	Palliative care		Early identification		Indicators tools		Validation*
Boolsk operator	OR	AND	OR	AND	OR	AND	OR
Søkeord	(MH/Mesh "Palliativ Care")		Early integration		Validation of health questionnaire		(MH/Mesh "Instrument Validation")
Boolsk Operator	OR		Intervention*				
Søkeord	Palliative needs		OR				
			(MH/Mesh "Early Intervention+")				

Tabell 1: Blokkøkning med søkeord og boolske operatorer: MH definerer de kontrollerte emneord i CINAHL; Mesh definerer de kontrollerte emneord i PubMed. Symbolet * viser søkning ved anvendelse av trunkering.

Translation and cross-cultural adaptation of the SPICT™ (Supportive and Palliative Care Indicators Tool)

This guidance summarises the three main, evidence-based approaches that can be used for the translation and cross-cultural adaptation of the SPICT™ into different languages and for diverse healthcare systems internationally. A multi-disciplinary team approach and clear process recording are essential. Select the method which best fits your circumstances and resources. All methods incorporate 7 structured steps in 3 phases:-

Phase I	Step 1: Translation	Step 2: Expert review	
Phase II	Step 3: Back-translation/ revision	Step 4: Pre-testing (e.g. standardized case vignettes, or examples from small clinical practice tests)	
Phase III	Step 5: Final version	Step 6: Process appraisal and documentation	Step 7: Implementation and review

	WHO Method	Beaton Method	TRAPD Method
Step 1	<p style="text-align: center;">Forward translation</p> <ul style="list-style-type: none"> One translator, preferably a health professional, familiar with terminology of the area covered by the instrument. Translator should be knowledgeable about English-speaking health culture but his/her mother tongue should be the primary language of the target setting. Translators should always aim at the conceptual equivalent of a word or phrase, not a word-for-word translation; that is not a literal translation. They should consider the definition of the original term and translate it in the most relevant way. Translators should strive to be simple, clear and concise in formulating a question. Fewer words are better. Long sentences with many clauses should be avoided. The target language should aim for the primary audience. Translators should decide if they are addressing professional audiences such as health professionals or other staff groups, or public audiences such 	<p style="text-align: center;">Initial translation</p> <ul style="list-style-type: none"> At least two forward translations are made of the instrument from the original language (source language) to the target language. Bilingual translators whose mother tongue is the target language produce the two translations independently. Translations into the mother tongue, or first language, more accurately reflect the nuances of the language. The two translators should have different profiles, or backgrounds. The translations are compared and discrepancies that may reflect more ambiguous wording in the original or discrepancies in the translation process noted. Poorer wording choices are identified and resolved in a discussion between the translators. 	<p style="text-align: center;">Translation</p> <ul style="list-style-type: none"> The team of translators can be thought of as a group with different talents and functions, bringing together the mix of skills and discipline expertise needed to produce an optimal version where translation skill alone is not sufficient. Team translation counteracts the subjective nature of translation. Team translation can achieve systematic, intersubjective agreement as required in standard methodology. In addition, while providing a combined approach which is qualitatively superior, it is not a more expensive or more complicated procedure. The team should bring together the mix of skills and disciplinary expertise needed to decide on optimal versions. Collectively, members of this team must supply knowledge of the topic, of tool design and of the intended setting or field of use. The team is also required to have the cultural and linguistic knowledge needed to translate

	<p>as patients, families and communities.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Translators should avoid the use of any jargon or abbreviations. • Translators should respect equality and diversity including gender and age applicability and avoid any terms that might be considered offensive or culturally inappropriate to the target population. 		<p>appropriately and effectively into the required varieties of the target language.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Translators produce translation material and attend review meetings. Either each translator produces a first, independent translation of the source document (double or full/parallel translation) or each translator gets parts of the source document to translate (split translation). • If possible, have each translator produce a full (parallel) translation; if that is not possible, aim to create overlap in the split translation sections each translator produces. • Translation involves understanding of meaning of the source text and conveying this in the target language with the means of the target language. Identify elements of the source document that would benefit from the use of translation annotations and invite specific groups/ countries to point out in advance where they would like annotations. • Document each step used as a quality assurance and monitoring tool.
--	---	--	--

Step 2	<p style="text-align: center;">Expert panel</p> <ul style="list-style-type: none"> • A bilingual (in English and the target language) expert panel should be convened by a designated editor-in-chief. • Objectives: to identify and resolve the inadequate expressions/concepts of the translation, as well as any discrepancies between the forward translation and any existing or comparable previous versions of the document or its content. • The expert panel may question some 	<p style="text-align: center;">Synthesis of the translations</p> <ul style="list-style-type: none"> • The two translators and a recording observer meet to synthesise the results of the translations. • Working from the original document as well as the first translator's (T1) and the second translator's (T2) versions, a synthesis of these translations is conducted (producing one common translation T-1+2), with a written report carefully documenting the synthesis 	<p style="text-align: center;">Review</p> <ul style="list-style-type: none"> • The double translations or sections of the split translation are now refined. • A team-based approach to translation aims to include the translators in the review process. Since they are already familiar with the translation challenges in the texts, they make the review more efficient. • Split translation arrangements can capitalize on the advantages of having more than one translator in the review discussion but avoid
---------------	---	---	---

	<p>words or expressions and suggest alternatives.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Experts should be given any materials that can help them to be consistent with previous translations. • In general, the panel should include the original translator, experts in health, as well as experts with experience in instrument development and translation. • The result of this process will produce a complete translated version of the document, instrument or tool. 	<p>process, each of the issues addressed, and how they were resolved.</p> <ul style="list-style-type: none"> • It is important that a genuine consensus is reached that is not dominated by the views of any participant. The T-1+2 version of the document, instrument or tool is used for the next stage of the translation process. 	<p>the cost of full or double translations.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Having more than one translator work on the initial translation(s) and be part of the review team enhances discussion of alternatives in the review procedure and helps reduce idiosyncratic or unintended preferences. • An expert reviewer is responsible for chairing the discussion. They are already familiar with the topic, relevant context and languages. • The first or initial translation is only the first step in a team approach. Experience shows that many translations proposed in first drafts will be changed during review • The aim is to finalize a version for adjudication.
--	---	---	---

<p>Step 3</p>	<p>Back-translation</p>	<p>Back translation Expert committee review</p>	<p>Adjudication</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Using the same approach as that outlined in the first step, the document will then be translated back to English by an independent translator, whose mother tongue is English and who has no prior knowledge of the document. • Back-translation will be limited to selected items that will be identified in two ways: <ul style="list-style-type: none"> - Terms / concepts that are key to the instrument or those that are suspected to be particularly sensitive to translation problems across cultures. - Items that are added as participating countries identify words or phrases that are problematic or missing. • As in the initial translation, emphasis in the back-translation should be on conceptual 	<p>Back translation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Working from the T-1+2 version of the document and totally blind to the original version, a translator then translates the document back into the original language. • This is a process of validity checking to make sure that the translated version is reflecting the same item content as the original versions. This step often magnifies unclear wording in the translations. • However, agreement between the back translation and the original source version does not guarantee a satisfactory forward translation, because it could be incorrect; it simply assures a consistent translation. • Back translation is only one type of validity check, highlighting gross inconsistencies or 	<ul style="list-style-type: none"> • Assessment of the translation before pretesting can identify certain types of errors that are difficult to detect through pretesting alone, and increase the quality and accuracy of the instrument for evaluation in the pretest • An ‘adjudicator’ must sign-off the final version for pretesting. • This step highlights the importance and the significance of high quality translation procedures in the project. • If the adjudicator has all the skills needed (strong language ability in the source language and target language, knowledge of the topic area, implementation and research design issues), they should participate in the Step 2 review session, if possible. • If the adjudicator does not have specialist or

and cultural equivalence and not linguistic equivalence.

- Discrepancies should be discussed with the editor-in-chief and further work (forward translations, discussion by the bilingual expert panel) should be iterated as many times as needed until a satisfactory version for testing is reached.

conceptual errors in the translation.

- Once again, two of these back translations are considered a minimum. The back translations (BT1 and BT2) are produced by two persons with the source language (English) as their mother tongue.
- If the target audience of an instrument or tool is the public not professionals, the two translators should be from a non-medical background.

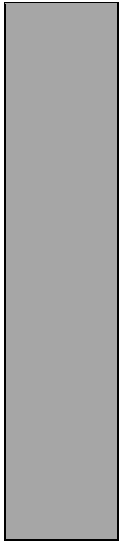
Expert committee review

- The committee comprises topic experts, methodologists, health professionals, language professionals, and the translators (forward and back translators).
- There is close contact with the original developers of the instrument or tool.
- The source document, all the translations and the processes documented to reach this step are fully reviewed. The committee's own review is fully recorded.
- Equivalence is reviewed in four domains:
 - Semantic: words mean the same thing.
 - Idiomatic: colloquialisms, or idioms, are difficult to translate.
 - Experiential: items capture experiences of daily life or routine health practices.
 - Conceptual: words can have different conceptual meaning between cultures.
- Consensus is reached on a high quality, final translation for pre-testing.

relevant expertise, they will consult other experts to check that all the procedures have been followed, that appropriate people were involved, and that documentation was kept, according to procedural requirements.

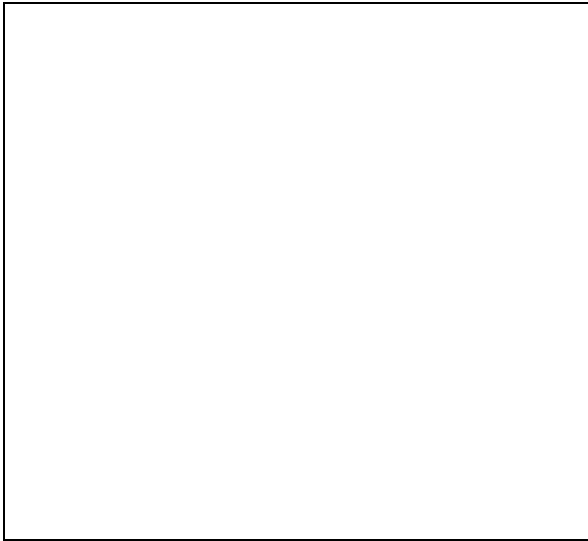
- To assess the quality of review outputs, for example, the adjudicator can ask to have a list of all the perceived challenges and request to have concrete examples of these explained.
- If the expertise of the adjudicator lies somewhere between these extremes, consider having him or her review the translation with the senior reviewer on the basis of the review meeting documentation.

Step 4	Pre-testing and cognitive interviewing	Pretest	Pretest
	<ul style="list-style-type: none"> • It is necessary to pre-test the instrument on the target population using the methodologies outlined below. • Pre-test respondents should include individuals who are representative of those who will be using or completing the instrument or tool. • Pre-test respondents should number 10 minimum for each section. They should be widely sampled to represent the target population who will use or complete the instrument – e.g. males and females from all age groups; different professional backgrounds; diverse socioeconomic groups. • Pre-test respondents should be given the instrument and be systematically debriefed. This debriefing should explore what they thought the questions or statements were asking, whether they could repeat these in their own words, what came to their mind when they heard or read a particular phrase or term. It should also ask them to explain how they choose their answers. These questions should be repeated for each item. • The answers to these questions should be compared to the respondent’s actual responses to the instrument. • Respondents should also be asked about any word they did not understand as well as any word or expression that they found unacceptable or offensive. • Finally, when alternative words or expressions exist for one item or 	<ul style="list-style-type: none"> • The final stage of the adaptation process is pretesting of the translated instrument in subjects or patients from the target setting. • Ideally, 30 to 40 persons should be tested. • Each subject completes the questionnaire (or uses the tool) and is interviewed to find out what they thought was meant by each item and their chosen responses in an applied situation. • The distribution of responses is examined to look for a high proportion of missing items or items that were difficult to use. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pretesting is to check the viability of the translation and to inform its refinement in preparation for final implementation and testing in the target setting or study. • All instruments should be pretested before use. The best possible version achievable by the team development process should be chosen for pretesting. • No matter how good the team translation, review, adjudication and any assessment steps are, pretesting is likely to find weaknesses in design and/or translation. • Review, revise, and re-adjudicate the translation on the basis of pretesting results • Select the team required to develop revisions. This will depend on the nature and number of problems emerging from the pretest and on whether solutions are presented along with the problems. • If a one- or two-person team is chosen that does not include one of the translators, share any changes (tracked or highlighted) with a translator for final commentary, explaining the purpose of the revision. • Review the documentation from the pretest, considering comments for each question or element concerned. • Ensure that changes made in one section are also made, where necessary, in other places. • Edit the version revised after pretesting in terms of its own accuracy (consistency, spelling, grammar, etc.). Target language competence is required for this. • Compare the revised version resulting from



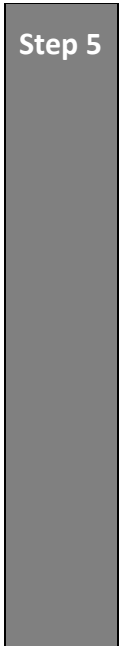
expression, the pre-test respondent should be asked to choose which of the alternatives conforms better to their usual language.

- This information is best accomplished by in-depth personal interviews although the use of a focus group may be an alternative. It is very important that these interviews and focus groups be conducted by an experienced interviewer.
- A written report of the pre-testing exercise, together with selected information regarding the participating individuals should also be provided.



the pretest against the source document, checking for any omissions, instructions, order of items or responses etc.

- Present the final version for final adjudication. The adjudication procedures for this are as before. Project specifics will determine in part who is involved in the final adjudication.



Final version

- The final version of the instrument in the target language should be the result of all the iterations described above.
- It is important that a serial number and date identifier be given to each version.

Final version

- Additional testing to check for the retention of the psychometric properties of a source questionnaire is highly recommended. This can address, for example, internal consistency, construct validity, reliability, and item response patterns that are critical for validating a successful cross-cultural adaptation.
- The adapted version has to demonstrate the measurement properties needed for its intended application.
- It is possible to include some of these tests into the pretesting process (Step 4) although they often need larger sample sizes.

Target instrument

- Survey translations are part of target language instrument development.
- When these translations are produced for larger comparative projects, careful planning for implementing the translated instrument will help produce translations across multiple setting which comply with project requirements
- Writing items and overall content that can be understood by the target population requires not only taking into account the usual target language characteristics but also involves considering the demography and other relevant characteristics of all target groups.

Step 6

Documentation

All the cultural adaptation procedures should be traceable through the appropriate documentation. These include, as a minimum:

- initial forward translation
- a summary of recommendations by the expert panel;
- the back-translation
- a summary of problems found during the pre-testing of the instrument, any modifications proposed and adopted
- the final version

It is also necessary to describe the samples used in this process (i.e. the composition of the expert panel and the pre-test respondent samples). For the latter, the number of individuals as well as their basic characteristics should be described, as appropriate

Submission and appraisal of all written reports by developers/ committee

- The final stage in the adaptation process is submission of all the reports and documents to the developer of the instrument or the committee monitoring the translated version. They need to be able to verify that the recommended steps were followed and fully documented.

Documentation

- Documentation of each step is used as a quality assurance and monitoring tool.
- Each stage of the team translation process builds on the previous steps and uses the documentation required for the last step to inform the next.
- In addition, each phase of translation engages the appropriate personnel for that particular activity and provides them with relevant tools and resources.
- These tools (e.g. documentation templates) increase process efficiency and make it easier to monitor outputs.
- For example, translators producing the first, independent translations ('T' in the TRAPD model) are required to keep notes about any queries they have on their translations or the source text. These notes are considered along with the translation output during the next review stage in which reviewers work together with the translators.

Step 7: Multidisciplinary steering group review after 1 year for final refinement by current users

Reference	World Health Organisation. Process of translation and adaptation of instruments.	Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. <i>Spine</i> . 2000; 25(24):3186 –3191	Mohler P, Dorer B, de Jong J, Hu M. Translation: Overview. Guidelines for Best Practice in Cross-Cultural Surveys. 2016. Ann Arbor, MI: Survey Research Center, Institute for Social Research, University of Michigan.
------------------	--	--	--

Web link	http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11124735	http://ccsg.isr.umich.edu/index.php/chapters/translation-chapter/translation-overview
-----------------	---	---	---

Published papers	<ul style="list-style-type: none"> Alonso Fachado A, Sansó Martínez N, Martín Roselló M, et al. Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care indicators tool – SPICT-ES™. <i>Rev Saude Publica</i>; 52. Epub ahead of print 2018. DOI: 10.11606/S1518-8787.2018052000398. Afshar K, Feichtner A, Boyd K, et al. Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). <i>BMC Palliat Care</i> 2018; 17: 27. DOI: 10.1186/s12904-018-0283-7
-------------------------	---

“Translating the SPICT” (Inaugural SPICT International Conference 2018)	<p>http://www.spict.org.uk/inaugural-spict-conference-2018-presentations/</p> <ul style="list-style-type: none"> Kambiz Afshar. Development & adjustment of SPICT-DE (German version) Retrieved February 22nd, 2018 from: http://www.spict.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/Afshar-SPICT-DE.pdf Lotta Pham, Maria Arnby. Translating and validating SPICT in Swedish. Retrieved February 22nd, 2018 from: http://www.spict.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/Pham-Swedish-Translation-Lomond.pdf Sébastien Moine. Good practice guidance for translation of healthcare tools. Retrieved February 22nd, 2018 from: http://www.spict.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/S-Moine-Translating-SPICT.pdf
--	---