

**Rapport fra oversettelsen  
av den norske versjonen av**

**INJUSTICE EXPERIENCE QUESTIONNAIRE – IEQ**

**Tone Marte Ljoså, sykleier PhD**  
**Henrik B. Jacobsen, psykolog PhD**  
**Lars-Petter Granan, lege PhD**  
**Silje E. Reme, psykolog PhD**

Regional Kompetansetjeneste for Smerte (ReKS)  
Avdeling for smertebehandling, Oslo Universitetssykehus (OUS)

## INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>Presentasjon av aktørene .....</b>	<b>s. 3</b>
<b>Rapport fra konseptavklaring i prosjektgruppen .....</b>	<b>s. 4</b>
<b>Rapport fra konseptavklaring med forfatter .....</b>	<b>s. 5</b>
<b>Rapport fra sammenslåing av de 3 norske frem-oversettelsene .....</b>	<b>s. 6</b>
<b>Rapport fra tilbake-oversettelsen .....</b>	<b>s. 8</b>
<b>Rapport fra harmonisering .....</b>	<b>s. 10</b>
<b>Rapport fra kognitiv debriefing av papir/elektronisk versjon av IEQ .....</b>	<b>s. 11</b>
<b>Sluttrapport .....</b>	<b>s. 19</b>

## Presentasjon av aktørene

**Prosjektleder: Tone Marte Ljoså**

Oppgaver: Koordinert oversettelsesarbeidet, hatt oversikt over oversettelsesprosessen, diskutert resultater og skrevet rapporter fra de ulike trinnene i oversettelsen, utført en frem-oversettelse, hatt kontakten- og diskutert med tilbakeoversetteren og originalforfatteren, gjennomført kognitiv debriefing intervjuer og lest korrektur på spørreskjemaet.

**Hovedkonsulent: Silje E. Reme**

Oppgaver: Utført en frem-oversettelse, diskutert resultater fra de ulike trinnene i oversettelsen, skrevet rapport fra fremoversettelsen, hatt kontakt og diskutert med originalforfatter, gjennomført kognitiv debriefing intervjuer og lest korrektur på spørreskjemaet.

**Konsulent: Lars-Petter Granan**

Oppgaver: Utført en frem-oversettelse, vurdert og deltatt i diskusjonen rundt resultater fra de ulike trinnene i oversettelsen og lest korrektur på spørreskjemaet.

**Konsulent: Henrik B. Jacobsen**

Oppgaver: Vurdert og deltatt i diskusjonen rundt resultater fra de ulike trinnene i oversettelsen og lest korrektur på spørreskjemaet.

**Spørreskjemaforfatter: Dr. Michael John L. Sullivan**

Professor i psykologi, medisin og nevrologi ved institutt for psykologi, McGill University, Montreal, Kanada.

**Fremoversettere:** Lars-Petter Granan, Silje E. Reme og Tone Marte Ljoså.

**Tilbakeoversetter:** Per M. Tangerud, profesjonell translatør i TransLogic.

**Informanter i kognitiv debriefing intervjuene:** Pasienter med ulike tilstander av langvarige ikke-kreftrelaterte smerter.

**Korrekturlesere:** Silje E. Reme, Lars-Petter Granan og Tone Marte Ljoså.

## Rapport fra konseptavklaring i prosjektgruppen (trinn 1)

Dato: 22.11.2013

Av: Lars-Petter Granan, Silje E. Reme og Tone Marte Ljoså

De tre frem-oversetterne møtes på forhånd for å utrede om det er konsepter i skjemaet som må klargjøres med forfatter av originalskjemaet. I utgangspunktet er inntrykket at skjemaet er enkelt, lett forståelig og pasientvennlig. Følgende konsepter diskuteres:

**1. Injury:** Ordet "skade" i skjemaets introduksjon vekker på norsk assosiasjon til trafikkulykke eller jobbrelatert skade som årsak til smerten. En stor andel av pasienter ved Avdeling for smertebehandling har smerte som ikke er relatert til skade, og dermed er det usikkert om skjemaet passer for alle pasientgruppene våre. Vi lurer på om skjemaet er spesifikt rettet mot pasienter med trafikk/jobbrelatert skade, eller om skjemaet kan benyttes til andre pasientgrupper. I så fall, lurer vi på om det er mulig å endre ordlyden noe til "helserelatert plage", "helsetilstand" eller tilsvarende.

**2. Scale:** Ordet "skala" i skjemaets introduksjon kan på norsk vekke assosiasjon til en tallskala eller toneskala, og ikke til et spørreskjema. Derfor lurer vi på om vi kan bruke ordet "spørreskjema" i stedet for "skala".

**3. Utsagn 1: Most people don't understand how severe my condition is.**

Betydningen av ordet «condition» ble tolket som helsetilstand av samtlige fremoversettere.

**4. Utsagn 4: No one should have to live this way**

Denne setningen er verbmessig utfordrende å oversette til norsk, men forståelsen av setningen er entydig blant oversetterne, og ikke noe som anses nødvendig å diskutere konseptuelt med originalforfatter.

**5. Utsagn 7: It all seems so unfair.**

Betydningen av "it all" tolkes som "alt" av samtlige fremoversettere.

**6. Utsagn 10: I feel as if I have been robbed of something very precious.**

Angående ordet «robbed» - det er enighet om at "frarøvet" eller "fratatt" er en forståelig og uproblematisk oversettelse av dette ordet.

**7. Utsagn 12: I am troubled by fears that I may never achieve my dreams.**

Det er enighet om at "plages med frykt" er en forståelig og uproblematisk oversettelse av «I am troubled by fears».

## Rapport fra konseptavklaring med forfatter (trinn 1)

Dato: 25.11.2013

Av: Tone Marte Ljoså

Alle konseptene som diskuteres er å finne i introduksjonen til spørreskjemaet. Konseptuelle utfordringer i utsagnene er ikke identifisert, og dermed heller ikke diskutert med originalforfatter.

**Injury:** Forfatteren av originalskjemaet mener at det ikke vil ha noen vesentlig betydning for skjemaets psykometri hvis "injury" blir byttet ut med "health condition". "Injury" eller "skade" på norsk er ofte assosiert med en arbeids- eller trafikkulykke. På kanadisk engelsk er "injury" et litt videre begrep som omfatter i større grad konsekvensene av ulykken eller skaden, og ikke bare skaden i seg selv.

Spørreskjemaet er brukt på andre smertetilstander enn bare skade forårsaket av trafikk- eller arbeidsulykke, blant annet pasienter med osteoartrose, osteoartrosepasienter som venter på kirurgisk behandling, pasienter med kronisk smerte som ikke er relatert til ulykke/skade, og whiplash. For disse pasientgruppene er "injury" byttet ut med den spesifikke diagnosen (whiplash, osteoartrose) eller "health condition/helsetilstand". Det anbefales derfor av originalforfatteren å bytte ut "injury" med "health condition" eller "pain condition" i introduksjonen.

I utsagnene som pasientene skal gradere, er det generelle uttrykket "condition" brukt konsekvent, og dette endres ikke i den norske versjonen

**Scale:** "Scale" eller "skala" kan byttes ut med "spørreskjema" når det refereres til IEQ i skjemaets introduksjonstekst. Når "scale" henviser til tallskalaen 0 – 4 som pasientene skal bruke for å rangere utsagnene i skjemaet, må det på norsk benyttes et ord som er relatert til en tallskala og ikke spørreskjema.

## Rapport for sammenslåing av de tre norske frem-oversettelsene (trinn 2 og 3)

Dato: 03.12.2013

Av: Silje E. Reme

1. "Injuries" ble oversatt til "smertetilstander" etter klarering fra originalforfatter og med tanke på målgruppen det skal brukes på. "Skader" blir for snevert med tanke på hvordan dette begrepet brukes i Norge, og "helseplager" kan bli for bredt og så tvil om hvilke helseplager man eventuelt sikter til. "Smertetilstander" er på sin side bred nok til å omfatte alle pasienter på smerteklinikken, samtidig som det er spesifikt nok til å ikke omhandle hele spekteret av helseplager.
2. Første setning i instruksjonen ble forenklet noe (ihht TMLs oversettelse) av hensyn til lesbarhet for målgruppen.
3. Andre setning i instruksjonen: Full konsensus blant oversetterne om å bruke "spørreskjema" fremfor skala (også ihht klarering fra originalforfatter). "Designet" ble valgt fremfor "lagd" eller "brukes" av hensyn til lesbarhet og ord brukt i originalversjonen.
4. Tredje setning i instruksjonen: Tall ble valgt fremfor bokstaver av hensyn til konsistens (tall brukes under før hvert utsagn). "Kanskje opplever" ble valgt fremfor "kan ha" da førstnevnte ligger tettere opp til original formulering.
5. Fjerde setning i instruksjonen: "Følgende tallskala" ble valgt fremfor "medfølgende skala" eller "skalaen under" av presisjonshensyn. "Følgende" henviser til det som kommer umiddelbart etterpå, og vil dermed ikke medføre forvirring ift hvilken skala det siktes til.
6. Full konsensus om oversettelse av «scale» til tallskala
7. Utsagn 1: "Folk flest" ble valgt fremfor "de fleste" av hensyn til lesbarhet. Ellers full konsensus.
8. Utsagn 2: "Kommer aldri" ble valgt fremfor "vil aldri" da førstnevnte er mer grammatisk presist. Ellers full konsensus.
9. Utsagn 3: "Uaktsomhet" ble valgt fremfor "forsømmelse" da førstnevnte er en mer presis oversettelse samtidig som det kommuniserer like bra. Ellers full konsensus.
10. Utsagn 4: "Leve på denne måten" ble valgt fremfor "leve et slikt liv" da førstnevnte kommuniserer bedre.
11. Utsagn 5: Full konsensus mellom fremoversetterne

12. Utsagn 6: "For alltid" ble valgt fremfor "bestandig" og "på en varig måte" av hensyn til lesbarhet. Ellers full konsensus.
13. Utsagn 7: "Virker" ble valgt fremfor "føles" da begge kommuniserer bra mens førstnevnte er en mer presis oversettelse.
14. Utsagn 8: Full konsensus (kun små justeringer)
15. Utsagn 9: "Ingenting" ble valgt fremfor "det finnes ikke noe", da førstnevnte er enklere og mer lesbart. "Gjennomgått" ble valgt fremfor "gått gjennom", av samme grunn. "Veie opp" ble valgt fremfor "gjøre opp", da sistnevnte ofte knyttes opp mot økonomi og uenigheter, mens veie opp oftest knyttes opp mot en kompensasjon.
16. Utsagn 10. "Det føles" ble valgt fremfor "jeg føler det". Selv om sistnevnte ligger nærmere opp til originalversjonen, klinger førstnevnte bedre og ble dermed foretrukket. Ellers full konsensus.
17. Utsagn 11: Full konsensus (kun små justeringer)
18. Utsagn 12: Full konsensus
19. To fremmedord ble valgt inkludert ("designet" og "uaktsomt") og vil bli stående i påvente av pilotering. Dersom det skulle vise seg at pilot-deltakerne reagerer på disse ordene, vil de bli tatt opp til ny vurdering og evt erstattet med enklere begreper.

## Rapport fra tilbake-oversettelsen (trinn 4 og 5)

Dato: 13.12.2013  
Av: Tone Marte Ljoså og Lars-Petter Granan

### Sammendrag og konklusjon:

Det er stort samsvar i språk og innhold i tilbakeoversatt og original versjon av spørreskjemaet. Stort sett omfatter forskjellene bruk av synonymer, hvor betydningen og meningsinnholdet i de ulike ordene/uttrykkene ikke skiller seg nevneverdig fra hverandre.

### Introduksjon:

1. «When injuries happen» ble oversatt til «smertetilstander» i frem-oversettelsen etter diskusjon og klarering med originalforfatter. Dette uttrykket ble i tilbakeoversettelsen til «conditions of pain». Dette uttrykket ansees å være i samsvar med klarerte endringer og betydning av «smertetilstand».
2. «This questionnaire IS designed» anses for å være ensbetydende med originalt “This scale was designed”.
3. «VARIOUS thoughts» anses for å være ensbetydende med originalt «different thoughts».
4. «... think about your injury» ble oversatt til «... når du tenker på smertetilstanden din». Tilbake-oversatt «... think about your pain» anses for å være i samsvar med klarerte endringer og betydning av «smertetilstanden din».
5. "... to show how often" anses for å være ensbetydende med originalt «to show how frequently».

### Utsagn 1:

Tilbake-oversatt «serious» anses for å være ensbetydende med originalt «severe». Både «serious» og «severe» brukes i medisinsk sammenheng for å uttrykke alvorlighetsgrad av en helsetilstand. På norsk brukes ordet «alvorlig» som kan oversettes til både «serious» og «severe».

### Utsagn 2

Tilbakeoversatt «... be the same again» anses for å være ensbetydende med originalt «... be the same».

### Utsagn 4

Tilbakeoversatt «... live like this» anses for å være ensbetydende med originalt «... live this way».

### Utsagn 5

Tilbakeoversatt «... I only want» anses for å være ensbetydende med originalt «... I just want».



**Utsagn 6**

Tilbake-oversatt «... permanently» anses for å være ensbetydende med originalt «... in a permanent way».

**Utsagn 8**

Tilbake-oversatt «I am worried ...» anses for å være ensbetydende med originalt «I worry that ...».

**Utsagn 9**

Tilbake-oversatt «... make up for everything...» anses for å være ensbetydende med originalt «... make up for all that ...».

**Utsagn 10**

Tilbake-oversatt «valuable» anses for å være ensbetydende med originalt «precious».

«Robbed» ble oversatt i frem-oversettelsen til «har blitt fratatt» da robbed/frarøvet/fraranet ble ansett som litt dramatisk og en handling med overlegg i denne sammenhengen. Tilbake-oversatt «has been taken away from me» anses for å være ensbetydende med endringer gjort i frem-oversettelsen og dekker betydningen av originalt «robbed».

**Utsagn 11**

Tilbake-oversatt «... I will maybe ...» anses som ensbetydende med «... I may ...».  
«... the fear ...» anses som ensbetydende med originalt «... fears ...».

**Tilbakemelding fra originalforfatter (Michael Sullivan)**

Tilbake-oversettelsen er godkjent på alle punkter, men Dr. Sullivan påpeker at i instruksjonen bør det brukes «pain condition» fremfor «pain status» (... how your pain status has affected your life). Det er forklart for originalforfatteren at uttrykket smertetilstand/pain condition er brukt i den norske versjonen, men at translatøren har valgt å oversette med «pain status» fremfor «pain condition». Forholdet er avklart og godkjent av Dr. Sullivan.

## Rapport fra harmonisering (trinn 6)

Dato: 05.01.2014  
Av: Tone Marte Ljoså

Det finnes en fransk og en japansk oversettelse av det engelske IEQ skjemaet. Det er ikke utgitt noen publikasjoner på oversettelsene av IEQ til andre språk. Det finnes dermed ingen publiserte skrevne erfaringer og argumentasjoner for utfordringer og valg i oversettelsene.

I oversettelsen av IEQ fra engelsk til norsk, identifiserte vi tidlig og gjennom oversettelsesprosessen eventuelle ord som kunne være vanskelig å oversette og oppnå riktig betydning av:

- Injury (smertetilstand i stedet for skade)
- Scale (spørreskjema og tallskala)
- Condition (helsetilstand)
- Negligence (uaktsomhet)
- Robbed (fratatt)

Disse ordene og uttrykkene ble gjennomgått og diskutert med forfatteren av originalskjemaet i flere trinn i oversettelsesprosessene. Vi fikk avklart og godkjent betydning og konsepter med forfatteren, og ingen flere utfordringer dukket opp etter gjennomgang av tilbake-oversettelsen. Vi anså dermed at det ikke var nødvendig å diskutere disse ordene og uttrykkene mer gjennomgående med andre hovedkonsulenter eller via et gruppemøte med tilbake-oversettere (en fransk og en japansk translatør).

## Rapport for cognitiv debriefing av papir/elektronisk versjon (trinn 6 og 7)

Dato: 07.08.2015  
Av: Tone Marte Ljoså

### Sammendrag og konklusjon

Spørsmålene i skjemaet ble opplevd som relevante av informantene. Det ble foreslått en rekke endringer og forbedringer av skjemaet. De forslagene som ville medført betydelige meningsforskjeller fra originalskjemaet, ble ikke etterfulgt. Alle kommentarer og forslag ble nøye vurdert, men bare et fåtall førte til endringer:

Flere av pasientene reagerte på fremmedord og ordstillinger i introduksjonen. Dermed ble ordene «designet» og «indiker» endret til «laget» og «angi». I tillegg ble personlig pronomen satt etter i stedet for foran subjektene: «smertetilstanden din» og «livet ditt».

### Informasjon om informantene

Til sammen 7 pasienter med langvarig smerte ble rekruttert fra en smertepoliklinikk. En mann og 6 kvinner deltok. Gjennomsnittsalder for informantene var 47 år (range = 39 – 61 år). Som høyeste utdanning hadde 3 videregående skole, 2 universitet/høgskole < 4 år, og 2 universitet/høgskole > 4 år.

**Tabell 1. Demografi og kliniske opplysninger om informantene**

ID	Alder	Kjønn	Høyeste utdanning	Helseproblemer
1	61 år	K	U/H < 4 år	Smerte relatert til ryggmargsskade
2	45 år	K	Videregående	Nevropatisk smerte (CRPS)
3	39 år	M	Videregående	Smerte relatert til skulderluksasjon og fibromyalgi, ADHD, dysleksi, tinnitus, døv venstre øre, prolaps rygg/nakke
4	45 år	K	U/H > 4 år	Lokalisert hodesmerte, migrene (skade etter påkjørsel av bil), synsproblemer og redusert hukommelse
5	37 år	K	Videregående	Langvarig smerte etter galleblæreoperasjon
6	56 år	K	U/H < 4 år	Langvarig smerte etter skade pga. fall (multitraume)
7	46 år	K	U/H > 4 år	Smerte i ledd relater til PSA, rygg og nakkesmerter (prolaps)

M = Mann, K = Kvinne, U/H = Universitet/høgskole.

### Tid brukt til utfylling av IEQ

I gjennomsnitt brukte informantene 4,5 minutter på utfylling av IEQ papirversjon, og 5,5 minutter på utfylling av IEQ elektronisk versjon.

## Resultater fra kognitiv debriefing intervjuene

### *Spørreskjemaets relevans*

Flere informanter opplevde at noen av spørsmålene ikke var relevante for dem og deres situasjon. Likevel ble alle spørsmålene opplevd som relevante - det vil si at ingen av spørsmålene er av en slik karakter at de ikke er relevante for noen pasienter.

Flere av informantene sa at noen av spørsmålene var relevante for dem tidligere, men ikke nå lenger.

Vi anser at alle spørsmålene er relevante for skjemaet, og antar at variasjonen blant informantenes oppfatning av relevante og irrelevante spørsmål er basert på individuelle forhold som vi ikke kan tilpasse skjemaet etter.

### *Instruksjonene*

De fleste informantene mente introduksjonen med instruksjoner var enkel å forstå. En informant med redusert konsentrasjonsevne mente introduksjonen var for lang og vanskelig skrevet, og at teksten burde forkortes. Derimot mente en informant med dysleksi at introduksjonen var lett å forstå. En annen informant hevdet at introduksjonen ga opplysninger hun trengte for å fylle ut spørreskjemaet. Flere av informantene påpekte at språket var litt høytidelig, og at fremmedord brukt i introduksjonen burde byttes ut med mer vanlige ord i norsk dagligtale.

Prosjektgruppen har bestemt å ikke forkorte introduksjonen, fordi vi mener at informasjonen er nødvendig for å forstå hvordan spørreskjemaet skal besvares. I tillegg mente de fleste informantene at den var lett å forstå og informativ. På bakgrunn av informantenes tilbakemelding foreslår vi derimot å endre følgende ord og utsagn for å unngå fremmedord og gjøre språket mer dagligdags:

- En informant foreslo å bytte «dette spørreskjemaet ble **designet** ...» med «Dette spørreskjemaet ble **laget** ...». Prosjektgruppen ønsker å gjøre denne endringen
- En informant foreslo å bytte «**indiker** hvor ofte du opplever ... » med «**beskriv** hvor ofte du opplever ...», men prosjektgruppen ønsker å bruke «**angi** hvor ofte du opplever ...». Pasienten får ikke beskrive svarene sine, fordi svaralternativene er gitt. «Angi» betyr på lik linje med «indiker» at man «opplyser om», og «angi» er et mer dagligdags norsk ord enn «indiker»
- Plassere eiendomspronomen etter og ikke før objektet, og heller skrive «... vurdere hvordan smertetilstanden **din** har påvirket livet **ditt**)

### *Svaralternativene*

En informant mente det var vanskelig å vite om man skal sette kryss eller tall når man oppgir svar i boksen foran spørsmålet. Ingen av de andre informantene hadde problemer med måten svaret gis. Prosjektgruppen ser at svarmåten kan forvirre noen, fordi det er vanligere å sette kryss fremfor tall i svarrubrikker. Vi velger likevel å ikke gjøre endringer i skjemaet, siden de andre informantene ikke hadde problemer med å forstå hvordan svaret skal avgis.

En annen informant mente at svaralternativene ikke passer som svar til spørsmålene som stilles i skjemaet. Prosjektgruppen har gjennomgått alle spørsmålene og svaralternativene,

og finner at alle spørsmålene er stilt slik at de kan besvares med aldri, sjelden, noen ganger, ofte og hele tiden. Endringer er derfor ikke gjort i forhold til denne informantens kommentar.

En tredje informant ønsket seg ja/nei svaralternativer (i stedet for gradering mellom sjelden til alltid) på spørsmål nr. 11 og 12. Prosjektgruppen ønsker ikke å gjøre slike endringer, da det vil avvike fra originalen og innebære endringer i forhold til beregning av totalskår og cut off verdi.

#### *Skjemaformat (layout)*

To informanter likte best formatet på den skriftlige skjema-versjonen, og 2 informanter foretrakk formatet på den elektroniske versjonen.

En informant mente at skriften var for liten i papirskjema-versjonen, og at svaralternativene burde komme rett etter hvert spørsmål (som på den elektroniske versjonen). En annen informant mente at skriften burde være mindre, og at det burde være mer avstand mellom spørsmålene i den elektroniske versjonen.

Vi har valgt å ikke endre skriftstørrelsen på IEQ papirversjon, fordi en større skrift gjør det vanskelig å presentere spørsmålene og svar innenfor vanlig marger og på en A4 side. Vi endrer heller ikke måten svarene gis på i papirversjonen basert på en informants forslag, når svarmåten er anerkjent og ble akseptert av de andre informantene. I den elektroniske versjonen av skjemaet vil vi heller ikke gjøre skriften mindre og avstanden mellom spørsmålene større. Den elektroniske layouten er tilpasset utfylling på skjerm Brett, og er brukervennlig for eldre og svaksynte.

#### *Emosjonelt*

En av informantene opplevde at spørsmålene var negative, og kunne trigge negative følelser. En annen informant opplevde at spørsmålene var ganske personlige, og hun fikk følelsen av å bli testet om hun svarte riktig (gjaldt spørsmål 7, 9 og 10). En tredje informant uttrykte at to av spørsmålene (nr. 2 og 9) i skjemaet virket provoserende, og at de «trykte henne ned i gjørma». De fire andre informantene mente på den annen side at spørsmålene ikke var merkelige, provoserende eller upassende.

Tre av informantene mente at noen av spørsmålene var «voldsomme» (spørsmål nr. 1, 6, 7, 10 og 11). De foreslo å moderere sterke ord som «alvorlig», «for alltid», «alt» «svært» og «frykt» enten ved å omskrive spørsmålet eller erstatte med mindre sterke ord.

Originalt spørsmål	Foreslått moderert spørsmål
1. Folk flest forstår ikke hvor alvorlig tilstanden min er	Folk flest forstår ikke hvordan jeg har det
6. Jeg føler at dette har påvirket meg for alltid	-
7. Alt virker så urettferdig	Mye virker så urettferdig
10. Det føles som om jeg er blitt fratatt noe svært verdifullt	-
11. Jeg plages med frykt for at ...	Jeg er redd for at ...

Prosjektgruppen diskuterte dette, og vi kom frem til at disse spørsmålene ikke bør modereres. Alle spørsmålene i IEQ beskriver sterke og følelsesladde tanker relatert til å oppleve urettferdighet. Alle spørsmålene i skjemaet er formulert slik at de gir uttrykk for høy grad av opplevd urettferdighet, og svaralternativene (aldri til hele tiden) gir pasientene anledning til å gradere hvor ofte de har disse tankene. Å moderere noen eller alle de sterke uttrykkene, vil endre spørsmålenes felles uttrykk og spørreskjemaets meningsinnhold og utregning av score i forhold til originalskjemaet.

#### *Spørsmål 1 – Folk flest forstår ikke hvor alvorlig tilstanden min er*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant foreslo å legge til en definisjon av hvem «folk flest» er, og en annen foreslo å bytte ut personlig pronomen «min» med «din» (denne kommentaren gjaldt også for andre spørsmål hvor «min» brukes). Prosjektgruppen velger å ikke legge til en definisjon av «folk flest» fordi vi mener at det ikke er avgjørende for utfallet av spørreskjemaet (grad av opplevd urettferdighet) hvem pasienten selv tolker inn i begrepet «folk flest». Vi velger også å ikke endre «min» til «din» fordi spørsmålene gjennomgående skal være formulert som tanker pasienten kan ha – og ikke som påstander formulert av en annen person.

#### *Spørsmål 2 – Livet mitt kommer aldri til å bli det samme*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant mente at spørsmålet er overflødig, og at det sier seg selv at «livet mitt aldri kommer til å bli det samme». En annen informant opplevde spørsmålet som provoserende. Ingen endringer blir gjort med dette spørsmålet.

#### *Spørsmål 3 – Jeg lider på grunn av andres uaktsomhet*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå, men flere ønsket å endre ordet «uaktsomhet». En informant forbandt ordet «uaktsom» med rettsvesenet og ikke dagligtale. En annen informant syntes at spørsmålet var meget godt formulert. Flere av informantene foreslo endringer og omskrivninger av spørsmålet:

- Andre har forårsaket smerten min
- Jeg er ikke blitt tatt alvorlig av helsevesenet
- Mener du at folk har feilbehandlet deg

Prosjektgruppen har vurdert disse forslagene og kommet frem til at spørsmålet ikke kan endres på bakgrunn av disse forslagene. «Andre har forårsaket smerten min» fanger godt

opp aspektet med en annen parts skyld, men mangler lidelsesaspektet som også er viktig å få med i dette spørsmålet. Spørsmålet kan heller ikke bare omhandle forhold relatert til helsevesenet og feil-behandling (jmf. Punkt 2 og 3). Spørsmålet bør være så «vidt» formulert at det også omfatter hendelse, ulykker eller skader hvor andre personer og instanser enn helsepersonell og helsevesenet er involvert.

«Uaktsomt» ble foreslått endret av tre av informantene. De mente det er et fremmedord som ikke alle forstår, og at man ofte forbinder uttrykket med juss og lovverk. Prosjektgruppen vurderte å endre dette ordet, men kom frem til at «uaktsom» er et tilstrekkelig vanlig ord i norsk dagligtale. I tillegg mener vi at «uaktsom» er den mest riktige oversettelsen av det engelske ordet «negligence» som ofte brukes i juridisk sammenheng.

De fleste informantene sa at spørsmålet var relevant i forhold til en smertetilstand. To pasienter mente at spørsmålet ikke var relevant for dem, fordi smertetilstanden deres skyldes sykdom, medfødte og genetiske forhold. De mente spørsmålet bare er relevant for dem som har fått smerter etter en ulykke eller feil-behandling. Prosjektgruppen har vurdert disse innspillene og erkjenner at spørsmålet ikke er relevant for alle pasienter med ulike former for smertetilstander. Originalskjemaet var i første omgang utviklet for å kartlegge opplevelse av urettferdighet hos personer med muskelskjelettsmerter som følge av en trafikkulykke (1). Skjemaet er likevel funnet valid og reliabelt for å kartlegge urettferdighet hos andre pasientgrupper med smerte som ikke er forårsaket av en konkret ulykke (f.eks. arbeidsrelaterte belastningssmerter) (1), og vi vurderer derfor at spørsmålet også kan brukes i den norske IEQ versjonen og av pasienter med ulike typer smertetilstander.

#### *Spørsmål 4 – Ingen skulle være nødt til å leve på denne måten*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant mente at dette spørsmålet var godt, og at det kan hjelpe behandler med å se og forstå hvordan vedkommende har det. En annen informant mente at spørsmålet var for generelt, og at det bør spesifiseres mer hva som menes med «på denne måten», for eksempel «som en alkoholiker eller på gaten».

Prosjektgruppen velger å ikke endre på spørsmålet eller utdype hva som menes med «på denne måten». Det må være opp til hver enkelt pasient hvordan vedkommende selv definerer hva som er en ugrei eller utilfredsstillende måte å leve på. Pasientens svar bør ikke baseres på et pre-definert antatt verste-falls scenario, som åpner for ulike tolkninger. Noen vil mene at det er bedre, mens andre vil mene det er verre, å leve med smerter sammenliknet med oppgitte eksempler i skjemaet.

En pasient foreslo å omformulere spørsmålet til å gjelde smertetilstanden spesifikt: «Ingen skulle være nødt til å leve med slike smerter». Prosjektgruppen ønsker ikke å spesifisere spørsmålet til å kun dreie seg om smertene pasienten har. Vi mener det er viktigere å fokusere på pasientens totale situasjon, fordi en smertetilstand medfører ikke bare smerte, men som regel også andre ubehagelige symptomer og funksjonsbegrensninger som påvirker livet og måten man lever på.

#### *Spørsmål 5 – Jeg vil bare ha livet mitt tilbake*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant foreslo å formulere spørsmålet mer positivt, og mer rettet mot at man ønsker å få et bedre liv. Prosjektgruppen ønsker ikke å gjøre slike endringer, fordi det vil gi spørsmålet en annen betydning enn originalspørsmålet og føre til endringer for hvordan spørreskjemaet skal scores. En annen informant foreslo å omformulere spørsmålet til «Jeg ønsker å leve livet slik jeg levde før». Prosjektgruppen mener at denne omformuleringen har samme betydning som spørsmålet i spørreskjemaet. Vi ønsker å bruke spørsmålet uendret, for å ikke avvike semantisk fra det originale spørsmålet.

#### *Spørsmål 6 – Jeg føler at dette har påvirket meg for alltid*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant foreslo å bytte ordet «påvirke» med «prege». Prosjektgruppen har diskutert dette, og kommet frem til å beholde «påvirke». Vi mener at «påvirke» er et ord som i større grad betyr det samme som det opprinnelige engelske ordet «affected». Påvirke betyr «å virke inn på», mens prege betyr å «forme», «karakterisere» eller «merke» noe (1). Prege innebærer dermed ikke bare å ha berørt eller hatt en innvirkning på noe, men heller endret noe.

#### *Spørsmål 7 – Alt virker så urettferdig*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant kjente seg ikke igjen i utsagnet, og syntes at det virket bittert.

#### *Spørsmål 8 – Jeg er bekymret for at ikke tilstanden min tas alvorlig*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå og relevant for dem. En informant ønsket at det spørsmålet skal fokusere mer på at det er helsevesenet som ikke tar pasienten alvorlig. En annen informant ønsket også at spørsmålet var mer konkret, og foreslo å sette inn en definisjon av hvem det er ment ikke tar pasienten alvorlig. Prosjektgruppen har vurdert disse forslagene, og kommet frem til at det ikke er nødvendig å snevre spørsmålet inn til å gjelde helsevesenet eller noen spesifikke profesjoner eller personer (familie, venner, folk flest). I tråd med tidligere spørsmål, er det greit at dette spørsmålet er så pass åpent at informanten selv kan definere/tolke hvem dette gjelder. Det har i denne sammenheng liten betydning for konseptet som måles i IEQ, om hvorvidt det er helsearbeidere, familier, venner, naboer eller folk flest som ikke tar pasienten alvorlig.

En tredje informant mente at «bekymret» bør byttes ut med «føler» fordi vedkommende sammenlikner «bekymret» med å være lei seg. Prosjektgruppen mener at å ta bort «bekymret» vil endre meningen med spørsmålet. Det er en vesensforskjell mellom å gå og bekymre seg over noe og å føle noe. Ved å bekymre seg, uttrykker man en sterkere grad av at tanken plager en.

#### *Spørsmål 9 – Ingenting vil noensinne veie opp for alt jeg har gjennomgått*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå.

Tre av informantene opplevde at spørsmålet var lite relevant for dem selv, og beskrev det som «et barnslig spørsmål», «et negativt spørsmål som trekker meg ned i gjørma», og «bittert». Prosjektgruppen velger å ikke endre eller ta bort spørsmålet, men er klar over at det kan vekke sterke følelser hos noen personer.



*Spørsmål 10 – Det føles som om jeg er blitt fratatt noe svært verdifullt*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet var lett å forstå, og relevant for dem. En informant mente at det var et underlig formulert spørsmål – nesten eventyraktig (pga. ordet «verdifullt»). En annen informant ønsket å inkludere et eksempel for å spesifisere spørsmålet. Prosjektgruppen mener at det er mest hensiktsmessig at pasienten selv definerer hva som er verdifullt for vedkommende, fordi hva som er verdifullt vil innebære store individuelle forskjeller.

*Spørsmål 11 – Jeg plages av frykt for at jeg kanskje aldri vil oppnå drømmene mine*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet er lett å forstå, og relevant for dem. En informant mente at «frykt» er et forferdelig og veldig negativt ladet ord. Frykt er mer relatert til voldsomme hendelser slik som å bli slått ned eller voldtatt. Vedkommende foreslo å omformulere spørsmålet til: «Jeg tenker på at jeg kanskje aldri vil oppnå drømmene mine». En annen informant foreslå å tone ned spørsmålet og bytte ut «jeg plages av frykt for» med «jeg er redd for». Prosjektgruppen har diskutert dette, og kommet frem til at ordet frykt bør beholdes for at spørsmålet skal gi uttrykk for en tanke som reflekterer høy grad av urettferdighet på lik linje med de andre spørsmålene i IEQ.

En informant syntes at «drømmer» er irrelevant. Vedkommende hadde drømmer da hun var i 20 årene, men ikke nå ved passert 50. En annen pasient mente at «drømmer» er et litt høytflyvende ord, og noe som er uopnåelig. Denne informanten foreslo å bruke ordet «mål» i stedet, fordi mål er mer konkrete og oppnåelige. Prosjektgruppen har diskutert disse forslagene, og kommet frem til at drømmer er greit å bruke. Å ha drømmer om noe er mindre uforpliktende og noe mange har. Å ha mål er mer konkret, og man har ofte kommet i gang med prosessen av å oppnå noe. Vi ønsker derfor å beholde drømmer for å holde betydningen av dette spørsmålet mest mulig likt med originalskjemaet.

En informant ønsket seg eksempler for å spesifisere hva som menes med drømmer. Prosjektgruppen mener at det ikke er nødvendig, og at det må være opp til hver pasient å selv definere hva som er drømmer for vedkommende.

*Spørsmål 12 – Jeg kan ikke tro at dette har skjedd meg*

De fleste informantene sa at dette spørsmålet er lett å forstå, og relevant for dem. Fire av informantene foreslo omskrivninger av spørsmålet:

- «Hvorfor skjer dette meg?»
- «Hvorfor er det akkurat meg som har fått alle plagene»
- «Jeg føler at dette er noe som ikke skulle ha skjedd meg»
- «Synes du det er leit at dette skjer deg?»

Prosjektgruppen har vurdert forslagene og kommet frem til at det ikke er stor meningsforskjell mellom IEQ spørsmålet og de foreslåtte alternative formuleringene. For å ikke avvike fra originalskjemaet, velger vi å beholde den opprinnelige oversatte formuleringen av dette spørsmålet.

## Sammendrag fra kognitiv debrifning sendt til forfatteren

Dear Michael, We have now piloted the Norwegian version of the IEQ on seven patients with different chronic pain conditions. An interesting experience from these interviews was that the patients, who scored high on the IEQ, indeed expressed strong emotions and reactions to this questionnaire.

In general, the informants found the questions relevant for their pain conditions. They suggested several changes, but after a thorough evaluation, we discarded most of the suggestions because they would change the intended meaning of the questions. However, several of the informants pointed out that we should rather use language that is more common (in Norwegian) in the introduction of the questionnaire, and we suggest the following changes:

- Use made instead of designed: "This questionnaire was designed made to assess ..."
- Use state instead of indicate: "... please indicate state how frequently ..."

In terms of the electronic version of the IEQ you did approve a version that we sent to you a year ago. However, we decided to use another software provider, and therefore the layout is somewhat different from the one that you did approve of. Attached is a snapshot of the current version. The layout depends a bit on resolution and type of computer (PC, Mac or tablet). Would you please check out the format, and see whether it is acceptable to you or not?

We would greatly appreciate your opinion on these suggested changes to the IEQ.

Kind regards,  
Silje & coworkers at Oslo University Hospital

## Godkjenning fra forfatteren

Greetings Silje & coworkers,  
Nice work on the Norwegian adaptation of the IEQ. I see no problems with the suggested changes to the instructional set or to the electronic layout. Let me know if I can assist further,,,, have a nice day,,,,Mick

Michael Sullivan, PhD  
Departments of Psychology, Medicine and Neurology Canada Research Chair in Behavioural Health  
McGill University  
1205 Docteur Penfield  
Montreal (Quebec)  
H3A 1B1

## Referanser:

1. Sullivan MJ, Adams H, Horan S, Maher D, Boland D, Gross R. The role of perceived injustice in the experience of chronic pain and disability: scale development and validation. *J Occup Rehabil* 2008; 18(3): 249-61.

## Sluttrapport (Trinn 10)

Dato: 11.09.2015  
Av: Tone Marte Ljoså

### Beskrivelse av oversettelsesmetoden

Oversettelsesmetoden som er brukt for den norske oversettelsen av IEQ er basert på metoden beskrevet av ISPOR Translation and Cultural Adaptation (TCA) group (Wild et al, 2005).

For en grundig beskrivelse av metoden på norsk, se dokumentet «Prosedyre – oversettelse av spørreskjema».

### Valg og avgjørelser i forhold til utfordringer i oversettelsen

#### Injury

Ordet «injury» henviser til skade, og det ble avklart med forfatteren at vi i den norske versjonen av IEQ kan erstatte «injury» med smertetilstand slik at skjemaet kan tilpasses pasienter med ulike smertetilstander

#### Scale

Ordet «scale» er brukt for både spørreskjema og tallskala i den engelske IEQ versjonen. For å tydeliggjøre hva som menes og unngå forvirring, ble ordene spørreskjema og tallskala brukt i den norske versjonen av IEQ. Denne endringen ble godkjent av forfatteren

#### Indicate

Ordet «indicate» ble oversatt til «indiker» på norsk. Under kognitiv debriefing intervjuene var det flere av pasientene som poengterte at dette er et fremmedord som heller bør byttes ut med et norskere ord. Det ble derfor bestemt å endre «indiker» til «angi» som også er et vanlig norsk ord brukt i spørreskjema for å oppfordre utfylleren til å oppgi informasjon. Endringen ble godkjent av originalforfatteren.

#### Designed

Ordet «designed» ble først oversatt til «designet», men uttrykket ble bestemt fornorsket etter vurderinger fra tilbakeoversettelsen og kognitiv debriefing intervjuene. «Designet» ble oppfattet som et fremmedord, og for å bedre lesbarheten ble det besluttet å i stedet bruke ordet «laget». Denne endringen ble godkjent av forfatteren. Uaktsom

#### Uaktsomhet

Ordet «negligence» ble valgt oversatt til «uaktsomhet» med viten om at dette er et ord som kanskje ikke inngår i dagligtale for alle, og som skaper assosiasjoner til lovverk og juss. Flere forslag til utbytting av «uaktsomhet» ble foreslått i ulike trinn av oversettelsesprosessen, slik som «forsømmelse», «uvørenhet», «uforsvarlighet» og «skjødesløshet». Det ble tilslutt og likevel bestemt at ordet «uaktsomhet» beholdes i den norske versjonen av IEQ.

«Uaktsomhet» er et vanlig ord som brukes i media, og er etter Prosjektgruppens mening det ordet som aller best uttrykker meningen bak det engelske ordet «negligence».

### **Robbed**

Utrykket «robbed» ble foreslått oversatt med «frarøvet», men det ble vurdert av fremoversetterne at ordet «fratatt» er mer forståelig og et vanligere uttrykk på norsk. Denne endringen ble godkjent av forfatteren.

### **Seems**

Ordet «seems» ble valgt oversatt med «virker» fremfor «føles».

### **Første setning i instruksjonen**

Oversettelse av den første setningen i spørreskjemaets introduksjon endte med en noe forenkling av setningen for å gi en bedre lesbarhet på norsk.

«When injuries happen, they can have profound effects on our lives» ble endret til «Smertetilstander kan ha stor innvirkning på livet». Disse endringene ble godkjent av forfatteren.

### **Bruk av tall i introduksjonen**

Tall ble valgt fremfor bokstaver for å skrive «tolv» av hensyn til konsistens. Tall brukes for å benevne hvert utsagn. Dermed ble setningen «Listed below are twelve statements ...» oversatt til «Nedenfor er det listet opp 12 utsagn ...»

### **Ordstilling**

Under kognitiv debriefing intervjuene var det flere av pasientene som poengterte at det var litt høytidelig skrivestil å sette personlig pronomen foran fremfor etter subjektene i introduksjonen. Det ble derfor besluttet av Prosjektgruppen å snu om på ordstillingen slik at «din smertetilstand» ble gjort om til «smertetilstanden din», «ditt liv» ble gjort om til «livet ditt».