

Oversættelse af 'The Patient Empowerment Scale'

Eskildsen, Nanna Bjerg; Johnsen, Anna Thit; Bulsara, Caroline

DOI:
10.21996/w8fn-fm07

Publication date:
2018

Document version:
Forlagets udgivne version

Citation for published version (APA):
Eskildsen, N. B., Johnsen, A. T., & Bulsara, C. (2018). *Oversættelse af 'The Patient Empowerment Scale'*.
<https://doi.org/10.21996/w8fn-fm07>

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.
Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.
If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim.
Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

OVERSÆTTELSE AF 'THE PATIENT EMPOWERMENT SCALE' (PES)

Originalt udviklet af: Caroline Bulsara
Oversættelsesproces forestået af: Nanna Bjerg Eskildsen
Godkendt af Caroline Bulsara 02.10.18
Officiel version, København 09.10.18
DOI-nummer: 10.21996/w8fn-fm07

Introduktion

'The Patient Empowerment Scale' er oprindeligt udviklet af Caroline Bulsara i Australien. PES spørgeskemaet har til formål at måle Empowerment blandt kræftpatienter [1]. Denne rapport beskriver oversættelsen og tilpasningen af PES fra engelsk til dansk.

METODE

I processen fulgte vi EORTC QUALITY OF LIFE GROUP TRANSLATION PROCEDURE Fourth Edition 2017 [2] (med enkelte undtagelser i pilottestningen. Se nedenfor).

1) FORWARD TRANSLATION	<p>Først blev PES spørgeskemaet sendt til oversættelse fra engelsk til dansk hos oversætterbureauet Translate plus. Vi kender derfor ikke de to oversættere, men havde sat følgende regler op for oversættelsesprocessen:</p> <p><i>Opgaven drejer sig om oversættelse af et engelsk spørgeskema på 15 spørgsmål (ca. 200 ord), som skal oversættes til dansk. Da vi følger nogle særlige validerede retningslinjer for oversættelse af spørgeskemaer er det meget vigtigt at processen foregår på en helt specifik måde, før at vi kan anvende det oversatte spørgeskema videre i vores undersøgelse. Så min forespørgsel lyder om I kan udføre oversættelsen på præcis den fremgangsmåde, som jeg beskriver nedenfor:</i></p> <ol style="list-style-type: none"><i>I første omgang skal spørgeskemaet oversættes af to separate <u>native dansk talende</u> oversættere, der arbejder på oversættelsen uafhængigt af hinanden. Spørgeskemaet skal altså oversættes fra engelsk til dansk af to forskellige oversættere til to individuelle separate versioner på dansk. Det er vigtigt at oversættelsen er sprogligt aktuelt/nutidigt, at ordvalg, ordlyd, formulering og struktur følger den originale engelske version, samt er korrekt i forhold til grammatik, syntaks, retskrivning og tegnsætning. Begge versioner skal jeg så have adgang til og beslutte hvordan eventuelle uoverensstemmelser i de to oversættelser bliver håndteret. Ud fra de to separate oversættelser danner jeg en ny forenet dansk version af spørgeskemaet.</i> <p>Spørgeskemaet blev oversat fra engelsk til dansk af to individuelle oversættere fra Translate plus uafhængigt af hinanden mellem den 10.07.18 og den 16.07.18.</p>															
2) RECONCILIATION	<p>De to nye danske versioner blev sammenlignet og diskuteret. Konsensus blev besluttet af Nanna Bjerg Eskildsen (NBE) i samarbejde med Lektor, Psykolog, Ph.d. Anna Thit Johnsen (ATJ). Enkelte items blev yderligere diskuteret med styregruppemedlem Lone Ross. Endeligt blev uoverensstemmelser og beslutninger præsenteret for og diskuteret med Caroline Bulsara (CB) under et skypemøde den 28.08.18. Enighed blev fundet og en ny formulering af et item blev besluttet (item 7). Se tabel 1.</p> <p>En ny samlet dansk version blev færdig.</p>															
3) BACK TRANSLATION OG RAPPORT	<p>Den 30.08.18 blev den nye samlede danske version sendt til oversættelse ved oversætterbureauet Translate plus. To individuelle oversættere (der ikke tidligere har set spørgeskemaet) oversatte spørgeskemaet tilbage til engelsk.</p> <p>Instruktioner til Translate Plus:</p> <ol style="list-style-type: none"><i>I anden runde skal den nye forenede danske version af spørgeskemaet (som jeg leverer tilbage til jer efter første runde) oversættes af to separate native engelsk talende (med gode danskundskaber) tilbage til engelsk. Det er vigtigt, at disse to oversættere ikke har set den originale engelske version af spørgeskemaet fra tidligere. Og her arbejder de to oversættere også uafhængigt af hinanden. Og oversættelsen bør følge ordlyd og formulering så tæt som muligt. Og jeg skal igen have adgang til begge versioner.</i> <p>To nye engelske version blev modtaget den 30.08.18. De to nye engelske versioner blev sammenlignet og diskuteret mellem Nanna Bjerg Eskildsen (NBE) i samarbejde med Lektor, Psykolog, Ph.d. Anna Thit Johnsen (ATJ), samt Caroline Bulsara (CB).</p>															
4) PILOTTTESTNING OG RAPPORT	<p>6 kræftpatienter (5 kvinder og 1 mand) blev inviteret pr mail til at deltage i pilottestningen af spørgeskemaet. De seks patienter er kræftpatienter allerede involveret i projektet som patient medforskere [3]. 4 kvindelige kræftpatienter over 50 år meldte tilbage, at de gerne ville deltage. Pilottestningen foregik over telefonen, og informanter havde fået tilsendt spørgeskemaet digitalt på forhånd.</p> <p>Tidspunkt blev aftalt og informanter blev ringet op af Nanna Bjerg Eskildsen, der gennemgik spørgeskemaet ifølge EORTC's retningslinjer for pilottestning. Interviewene varede imellem 30-60 minutter.</p> <p>Informanter blev instrueret i formål for interviewet: Et spørgeskema oversat fra engelsk til dansk, som vi nu skal teste om fungerer. Ved hvert item blev informanterne spurgt hvordan de ville besvare spørgsmålet, hvorfor dette svar, om spørgsmålet var enten svært at svare på, forvirrende, svært at forstå eller stødende/krænkende. Der blev taget grundige noter under interviewet (se tabel 2).</p> <table border="1"><thead><tr><th>Køn</th><th>Diagnose</th><th>Tidspunkt for telefoninterview</th></tr></thead><tbody><tr><td>Kvinde</td><td>Myelomatose</td><td>10.09.18 (første halvdel) 12.09.18 (anden halvdel)</td></tr><tr><td>Kvinde</td><td>Brystkræft</td><td>12.09.18</td></tr><tr><td>Kvinde</td><td>Æggestokkekræft</td><td>12.09.18</td></tr><tr><td>Kvinde</td><td>Brystkræft</td><td>17.09.18</td></tr></tbody></table> <p>Efterfølgende blev alle kommentarer fra patienter og problematikker diskuteret af NBE og ATJ. Uafklarede problematikker blev efterfølgende diskuteret med CB i et skypemøde 25.09.18. Her blev redigering af item 3, 6, 7, 13, 14 og 15 særligt diskuteret. Endeligt spørgeskema med aftalte rettelser og forslag (samt hele spørgeskemaet på dansk og en ny back translation af alle items udført af NBE) blev efterfølgende sendt til CB (27.09.18) til godkendelse. CB foreslog tilføjelse af et enkelt ord til et item (som blev tilrettet) og den endelige oversættelse blev endelig godkendt af CB på mail den 28.09.18.</p>	Køn	Diagnose	Tidspunkt for telefoninterview	Kvinde	Myelomatose	10.09.18 (første halvdel) 12.09.18 (anden halvdel)	Kvinde	Brystkræft	12.09.18	Kvinde	Æggestokkekræft	12.09.18	Kvinde	Brystkræft	17.09.18
Køn	Diagnose	Tidspunkt for telefoninterview														
Kvinde	Myelomatose	10.09.18 (første halvdel) 12.09.18 (anden halvdel)														
Kvinde	Brystkræft	12.09.18														
Kvinde	Æggestokkekræft	12.09.18														
Kvinde	Brystkræft	17.09.18														

ENDELIG DANSK VERSION

Den danske version af The Patient Empowerment Scale.

SPØRGESKEMA OM EMPOWERMENT

Angiv venligst med et kryds (☐), hvorvidt du er meget enig, enig, uenig eller meget uenig i følgende udsagn.

Læs omhyggeligt alle udsagn og afkryds dine svar. **Hvis et spørgsmål ikke er relevant for dig, bedes du lade det stå blankt.**

Meget enig/Enig/Uenig/Meget uenig

1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.
2. Jeg har al den information, jeg har brug for, til at kunne håndtere min sygdom.
3. Jeg er i stand til at træffe beslutninger vedrørende min sygdom i samarbejde med sundhedspersonalet.
4. Min familie er meget støttende.
5. Jeg har brug for støtte fra min familie og venner.
6. Jeg oplever, at min familie og venner stadig regner med mig.
7. Jeg kan tilpasse min dagligdag til ændringerne i mit helbred.
8. Sundhedspersonalet vil gerne involvere mig i beslutninger relateret til min sygdom.
9. Jeg ønsker, at min familie og venner fortsat regner med mig.
10. Mine venner er altid støttende.
11. Jeg føler mig stadig nyttig i min dagligdag.
12. Mine åndelige overbevisninger hjælper mig med at håndtere min sygdom.
13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min dagligdag.
14. Supplerende behandlinger hjælper mig med at håndtere min sygdom.
(Supplerende behandlinger er behandlinger du har opsøgt og brugt på egen hånd)
15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge i forhold til min kræftsygdom.

Tabel 1. Forskellige oversættelses versioner af PES

ORIGINAL VERSION	DA 2	DA 1	DISKUSSION AF UOVERENSSTEMMELSER	SAMLET DANSK VERSION	EN 1	EN 2	DISKUSSION AF UOVERENSSTEMMELSER	ENDELIG DANSK VERSION
PATIENT EMPOWERMENT SCALE Please indicate by marking with a tick (☑) whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with the following statements. Please read the statements carefully and tick your responses to them. If a question does not apply to you please leave it blank.	PATIENTINDDRAGELSESSKALA Angiv venligst med et kryds (☑), hvorvidt du er meget enig, enig, uenig eller meget uenig i følgende udsagn. Læs omhyggeligt alle udsagn og afkryds dine svar. Hvis et spørgsmål ikke er relevant for dig, bedes du lade det stå blankt.	PATIENTEMPOWERMENTSKALA Angiv med et kryds (☑), om du er helt enig, enig, uenig eller helt uenig i de følgende udsagn. Læs udsagnene nøje og afkryds dine svar. Hvis et spørgsmål ikke gælder for dig, så lad det stå tomt.	Skala (normalt kaldes til spørgeskema når man taler med patienter) Empowerment vs. Inddragelse Hvorvidt vs. Om Omhyggeligt vs. Nøje Relevant vs. Gælder for dig Blankt vs. tomt	SPØRGESKEMA OM EMPOWERMENT Angiv venligst med et kryds (☑), hvorvidt du er meget enig, enig, uenig eller meget uenig i følgende udsagn. Læs omhyggeligt alle udsagn og afkryds dine svar. Hvis et spørgsmål ikke er relevant for dig, bedes du lade det stå blankt.	QUESTIONNAIRE ON EMPOWERMENT Please indicate with a tick (☑) whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with the following statements. Read all statements carefully and mark your answers. If a question does not pertain to you, please leave it blank.	EMPOWERMENT QUESTIONNAIRE Please use a tick (☑) to mark whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with the following statements. Carefully read all the statements and tick your answer. If a question is not relevant to you, please leave it blank.		SPØRGESKEMA OM EMPOWERMENT Angiv venligst med et kryds (☑), hvorvidt du er meget enig, enig, uenig eller meget uenig i følgende udsagn. Læs omhyggeligt alle udsagn og afkryds dine svar. Hvis et spørgsmål ikke er relevant for dig, bedes du lade det stå blankt.
Strongly agree/ Agree/Disagree/ Strongly disagree	Meget enig/enig/uenig/meget uenig	Helt enig/Enig/Uenig/Helt uenig	Andre danske spørgeskemaer bruger 'meget'... 'Helt' bliver for 'ekstrem' en svarkategori, som få nok vil bruge.	Meget enig/Enig/Uenig/Meget uenig	Strongly agree/ Agree/Disagree/ Strongly disagree	Strongly agree/ Agree/Disagree/ Strongly disagree	OK	Meget enig/Enig/Uenig/Meget uenig
1. I am capable of handling my illness	1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.	1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.		1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.	1. I am capable of managing my illness.	1. I am able to handle my illness.	- Ikke relevant forskel	1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.
2. I have all the information I need to manage my illness.	2. Jeg har alle de oplysninger, jeg har brug for, til at kunne håndtere min sygdom.	2. Jeg har al den information, jeg har brug for til at håndtere min sygdom.	Oplysninger vs. information Er information bredere end oplysninger? Bruges information hyppigere – og brugt på engelsk her	2. Jeg har al den information, jeg har brug for, til at kunne håndtere min sygdom.	2. I have all the information I need to be able to manage my illness.	2. I have all the information I need to be able to handle my illness.	- ikke relevant forskel	2. Jeg har al den information, jeg har brug for, til at kunne håndtere min sygdom.
3. I am capable of helping health professionals reach decisions related to my illness.	3. Jeg er i stand til at hjælpe sundhedspersonalet med at træffe beslutninger i forbindelse med min sygdom.	3. Jeg er i stand til at hjælpe sundhedspersonale til at nå frem til beslutninger vedrørende min sygdom.	Sundhedspersonale vs. Sundhedspersonalet Træffe beslutninger vs. Nå frem til beslutninger (normalt bruges træffe) Vedrørende vs. I forbindelse med	3. Jeg er i stand til at hjælpe sundhedspersonalet med at træffe beslutninger vedrørende min sygdom.	3. I am able to assist healthcare personnel in making decisions regarding my illness.	3. I am able to help healthcare personnel make decisions regarding my illness.	Ændret færdig version på baggrund af pilottest og diskussion med Bulsara Pt. uenige i præmissen om at skulle hjælpe – ændret til fokus på samarbejde	3. Jeg er i stand til at træffe beslutninger vedrørende min sygdom i samarbejde med sundhedspersonalet.
4. My family are very supportive.	4. Min familie er meget støttende.	4. Min familie støtter mig meget.	Tættere på oprindelig version For langt fra hverdagsprog? Vælg det samme som nr. 10 2: uafhængigt af egne behov? (længere væk fra hverdagsprog) + tættere på original Aktiv vs. passiv Støttende!	4. Min familie er meget støttende.	4. My family is very supportive.	4. My family is very supportive.	Is vs. are - ikke relevant på dansk	4. Min familie er meget støttende.
5. I need the support of my family and friends.	5. Jeg har behov for støtte fra min familie og venner.	5. Jeg har brug for støtte fra min familie og mine venner.	Brug for vs. Behov for Er brug for et mere hverdagsprog?	5. Jeg har brug for støtte fra min familie og venner.	5. I need support from my family and friends.	5. I need support from my family and friends.	- Ikke relevant forskel	5. Jeg har brug for støtte fra min familie og venner.
6. My family and friends still rely on me.	6. Min familie og venner sætter stadig deres lid til mig.	6. Min familie og mine venner stoler stadig på mig.	Stole på vs. Sætte sin lid til Stole på (i modsætning til mistillid – virker voldsomt – og betyder noget andet), men samtidig mere hverdagsagtigt end sætte sin lid til. Vælg det samme som nr. 9 Regne med?	6. Min familie og venner regner stadig med mig.	6. My family and friends still count on me.	6. My family and friends still count on me.	Rely vs. count Regne med ikke helt optimalt, men bedste løsning – uklart for pt hvad det dækker over – ikke et bedre ord – tilføjet 'jeg oplever' – mulighed for mere subjektiv fortolkning af ordet.	6. Jeg oplever, at min familie og venner stadig regner med mig.
7. I can adapt to the changes in my lifestyle.	7. Jeg kan tilpasse mig ændringerne i min livsstil.	7. Jeg kan tilpasse mig ændringerne i min livsstil.	Forslag til ny version: "Jeg kan tilpasse min livsstil til ændringerne i mit helbred" "I can adapt my lifestyle to the changes in my health"	7. Jeg kan tilpasse min livsstil til ændringerne i mit helbred.	7. I can adapt to the changes in my lifestyle.	7. I can adapt to the changes in my lifestyle.	Oversættelse af tidligere version... ændret efter aftale med Bulsara Lifestyle direkte oversat til livsstil – giver andre associationer på dansk ("usundt") – det der menes er tættere på dagligdag	7. Jeg kan tilpasse min dagligdag til ændringerne i mit helbred.
8. Health professionals are happy to include me in decisions related to my illness.	8. Sundhedspersonalet vil gerne inkludere mig i beslutninger relateret til min sygdom.	8. Sundhedspersonale er glade for at involvere mig i beslutninger vedrørende min sygdom.	'Happy' fungerer ikke godt i en direkte oversættelse her. Inkludere vs. involvere (oftere brugt) Relateret til (lidt bredere) vs. vedrørende	8. Sundhedspersonalet vil gerne involvere mig i beslutninger relateret til min sygdom.	8. Healthcare personnel are happy to involve me in decisions relating to my illness.	8. Healthcare personnel are happy to involve me in decisions related to my illness.		8. Sundhedspersonalet vil gerne involvere mig i beslutninger relateret til min sygdom.
9. I want my family and friends to continue to rely on me.	9. Jeg ønsker, at min familie og venner fortsat sætter deres lid til mig.	9. Jeg vil have, at min familie og mine venner fortsætter med at stole på mig.	Ønsker vs. Vil have Lid til vs. Stole på (modsatning til mistillid) - regne med – mere hverdagsprog Fortsat vs. fortsætter med Vælg det samme som nr. 6	9. Jeg ønsker, at min familie og venner fortsat regner med mig.	9. I want my family and friends to continue counting on me.	9. I want my family and friends to still count on me.		9. Jeg ønsker, at min familie og venner fortsat regner med mig.

10. My friends are always supportive.	10. Mine venner er altid støttende.	10. Mine venner støtter mig altid.	Altid støttende – er det for uklart hvem de støtter? Vælg det samme som nr. 4	10. Mine venner er altid støttende.	10. My friends are always supportive.	10. My friends are always supportive.	OK	10. Mine venner er altid støttende.
11. I still feel useful in my daily life.	11. Jeg føler mig stadig nyttig i min dagligdag.	11. Jeg føler, at jeg stadig er nyttig i min hverdag.	Dagligdag vs. Hverdag Hverdag i højere knyttet til arbejdsdage vs. Fridage end dagligdag. Betydningen er tættere på dagligdag. Føler mig stadig vs. jeg føler, at jeg stadig er...	11. Jeg føler mig stadig nyttig i min dagligdag.	11. I still feel useful in my everyday life.	11. I still feel useful in my daily life.	OK	11. Jeg føler mig stadig nyttig i min dagligdag.
12. My spiritual beliefs help me cope with my illness.	12. Min åndelige tro hjælper mig med at håndtere min sygdom.	12. Mine åndelige overbevisninger hjælper mig med at håndtere min sygdom.	Tro vs. overbevisning Spiritualitet Åndelige overbevisninger (fordi spirituelle og åndelige er det samme. Og hellere overbevisninger end tro – da tro får en til at tænke på religiøsitet. Man kunne også sige "Min spiritualitet hjælper mig til at ..." Men jeg tror at det ord er for svært...	12. Mine åndelige overbevisninger hjælper mig med at håndtere min sygdom.	12. My spiritual convictions help me manage my illness.	12. My spiritual beliefs help me handle my illness.	Fastholde åndelige overbevisninger – det er det begreb der bruges generelt – og det skal være bredt, så det bade kan dække religion, men også andet.	12. Mine åndelige overbevisninger hjælper mig med at håndtere min sygdom.
13. I accept that I have to change my lifestyle.	13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min livsstil.	13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min livsstil.		13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min livsstil.	13. I accept the fact that I need to change my lifestyle.	13. I accept that I need to change my lifestyle.	Livsstil vs. dagligdag – se tidligere	13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min dagligdag.
14. Complementary therapies help me cope with my illness.	14. Alternativ behandling hjælper mig med at håndtere min sygdom.	14. Supplerende behandlinger hjælper mig med at håndtere min sygdom.	Skal complementary therapy ikke forstås som alternativ behandling? S. 175 – Meditation, herbs, acupuncture (complementary therapies vs. Alternative therapies) Used along or instead of Supplerende behandling... Dk definition – ikke autoriserede sundhedspersoner Metoder der bruges uden for sundhedsvæsenet Supplerende behandlinger (fordi complementary og supplerende er det samme vs. Alternativ og alternative)	14. Supplerende behandlinger hjælper mig med at håndtere min sygdom.	14. Additional treatments help me manage my illness.	14. Supplementary treatments help me handle my illness.	Supplerende behandlinger – udfordrende begreb. (men det er ikke det samme som alternative behandlinger) Snak med Bulsara – der menes de behandlinger der opsøges og bruges uden for de normale besøg og behandlinger hos sundhedsvæsenet. Derfor er det korrekte danske ord supplerende behandlinger – efter aftale er der inkluderet en hjælpetekst.	14. Supplerende behandlinger hjælper mig med at håndtere min sygdom. (Supplerende behandlinger er behandlinger du har opsøgt og brugt på egen hånd)
15. I have a lot of confidence in my local GP.	15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge.	15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge.		15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge.	15. I have great confidence in my treating physician.	15. I have a lot of confidence in my GP.	To forskellige forståelser hos patienter – efter aftale med Bulsara præciseret, at det skal være i forbindelse med kræftsygdommen.	15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge i forhold til min kræftsygdom.

BACK TRANSLATION

ORIGINAL VERSION	EN 1	EN 2
<p>PATIENT EMPOWERMENT SCALE</p> <p>Please indicate by marking with a tick (☑) whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with the following statements. Please read the statements carefully and tick your responses to them. If a question does not apply to you please leave it blank.</p>	<p>QUESTIONNAIRE ON EMPOWERMENT</p> <p>Please indicate with a tick (☑) whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with the following statements. Read all statements carefully and mark your answers. If a question does not pertain to you, please leave it blank.</p>	<p>EMPOWERMENT QUESTIONNAIRE</p> <p>Please use a tick (☑) to mark whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with the following statements. Carefully read all the statements and tick your answer. If a question is not relevant to you, please leave it blank.</p>
<p>Strongly agree/ Agree/Disagree/ Strongly disagree</p>	<p>Strongly agree/Agree/Disagree/Strongly disagree</p>	<p>Strongly agree/Agree/Disagree/Strongly disagree</p>
<p>1. I am capable of handling my illness</p>	<p>1. I am capable of managing my illness.</p>	<p>1. I am able to handle my illness.</p>
<p>2. I have all the information I need to manage my illness.</p>	<p>2. I have all the information I need to be able to manage my illness.</p>	<p>2. I have all the information I need to be able to handle my illness.</p>
<p>3. I am capable of helping health professionals reach decisions related to my illness.</p>	<p>3. I am able to assist healthcare personnel in making decisions regarding my illness.</p>	<p>3. I am able to help healthcare personnel make decisions regarding my illness.</p>
<p>4. My family are very supportive.</p>	<p>4. My family is very supportive.</p>	<p>4. My family is very supportive.</p>
<p>5. I need the support of my family and friends.</p>	<p>5. I need support from my family and friends.</p>	<p>5. I need support from my family and friends.</p>
<p>6. My family and friends still rely on me.</p>	<p>6. My family and friends still count on me.</p>	<p>6. My family and friends still count on me.</p>
<p>7. I can adapt to the changes in my lifestyle.</p>	<p>7. I can adapt to the changes in my lifestyle.</p>	<p>7. I can adapt to the changes in my lifestyle.</p>
<p>8. Health professionals are happy to include me in decisions related to my illness.</p>	<p>8. Healthcare personnel are happy to involve me in decisions relating to my illness.</p>	<p>8. Healthcare personnel are happy to involve me in decisions related to my illness.</p>
<p>9. I want my family and friends to continue to rely on me.</p>	<p>9. I want my family and friends to continue counting on me.</p>	<p>9. I want my family and friends to still count on me.</p>
<p>10. My friends are always supportive.</p>	<p>10. My friends are always supportive.</p>	<p>10. My friends are always supportive.</p>
<p>11. I still feel useful in my daily life.</p>	<p>11. I still feel useful in my everyday life.</p>	<p>11. I still feel useful in my daily life.</p>
<p>12. My spiritual beliefs help me cope with my illness.</p>	<p>12. My spiritual convictions help me manage my illness.</p>	<p>12. My spiritual beliefs help me handle my illness.</p>
<p>13. I accept that I have to change my lifestyle.</p>	<p>13. I accept the fact that I need to change my lifestyle.</p>	<p>13. I accept that I need to change my lifestyle.</p>
<p>14. Complementary therapies help me cope with my illness.</p>	<p>14. Additional treatments help me manage my illness.</p>	<p>14. Supplementary treatments help me handle my illness.</p>
<p>15. I have a lot of confidence in my local GP.</p>	<p>15. I have great confidence in my treating physician.</p>	<p>15. I have a lot of confidence in my GP.</p>

Tabel 2. DATA FRA PILOTTESTNING

SPØRGESKEMA OM EMPOWERMENT Angiv venligst med et kryds (☑), hvorvidt du er meget enig, enig, uenig eller meget uenig i følgende udsagn. Læs omhyggeligt alle udsagn og afkryds dine svar. Hvis et spørgsmål ikke er relevant for dig, bedes du lade det stå blankt.	Er spgm. svært at svare på?	Er spgm. Forvirrende?	Er spgm. svært at forstå?	Er spgm. chokerende / stødende / krænkelende?	Patient kommentarer	Overvejelser - beslutninger	Endelig version
Meget enig/ Enig/ Uenig/ Meget uenig							
1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.	1 (S)	1 (S)	1 (S)		<p>L: Jeg tror håndtere er et godt udtryk – det er jo det man gør – jeg vil nok - Eller håndtere at være syg – min sygdom er nok mest præcist - Man kunne sige, at jeg har tilstrækkelig information....</p> <p>B: Håndtere kan betyde mange ting – hvordan har jeg navigeret i systemet og sundhedsvæsenet – man kunne også overveje det psykiske – det er jo også en stor del af det</p> <p>Fysisk er jo sværere – det er man jo ikke herre over selv</p> <p>Nej – hvis det skal formuleres anderledes – så skal det være længere</p> <p>Altså uddybe om det er i forhold til sundhedsvæseret eller psykisk eller det sociale</p> <p>Det jeg svarer – det er hvordan jeg håndterer sundhedsvæsenet</p> <p>S: Ja - Man skal tænke sig om – hvad betyder det at håndtere –</p> <p>Håndtere – jeg har ikke brug for hjælp - eller nutidigt – jeg er jo kommet over det... er man en svækling når man ikke kan håndtere? Fysisk, psykisk, eksenstielt + Det kan jeg ikke... det er om hele mit liv i et spørgsmål...</p> <p>Jeg kan selv definere håndtere.... (Tror S var lidt forvirret over spørgsmålet – men sad heller ikke med det på skrift)</p>	<p>Hvad betyder håndtere?</p> <p>A: Ingen ændring – et svært udtryk – men den bedste mulighed – og de fleste ved godt, at det kan betyde noget forskelligt for forskellige.</p>	1. Jeg er i stand til at håndtere min sygdom.
2. Jeg har al den information, jeg har brug for, til at kunne håndtere min sygdom.					B: Jeg er jo formand og har deltaget i adskillige konferencer – så jeg har jo al den information jeg skal bruge – hvad forstår man ved information?		2. Jeg har al den information, jeg har brug for, til at kunne håndtere min sygdom.
3. Jeg er i stand til at hjælpe sundhedspersonalet med at træffe beslutninger vedrørende min sygdom.	3 (B + I + S)	3 (B + I + S)		1 (S)	<p>L: Jeg ved nok om min sygdom og mine symptomer til at hjælpe sundhedspersonalet...</p> <p>B: Det bryder jeg mig ikke om – Sådan forholder tingene sig jo ikke – jeg kan jo ikke hjælpe dem – det er dem der kan hjælpe mig - men for det meste er det lægen der fortæller hvad pt k - Uenig med præmissen - Det skal være noget med medbestemmelse - Pt har indflydelse på hvilke valg der træffes i forbindelse med sygdom</p> <p>I: Det er et mærkeligt spørgsmål. Jeg synes ikke det er mig der skal hjælpe med at træffe beslutninger – det er ikke mig der skal forklare dem hvad de skal gøre ved min sygdom - Jeg ville ikke kunne svare- Jeg ville skrive meget uenig –</p> <p>Vende det om - Det er dem der skal ud fra deres oplysninger om mig træffe beslutningerne</p> <p>S: Det ved jeg ikke hvad jeg skal svare til - Kan de ikke selv finde ud af det – skal jeg også hjælpe dem med det – uenig med præmissen for spg – det er sp der drager omsorg - det er ordet hjælp der er galt. At jeg skal hjælpe når jeg står der og har brug for hjælp) (om min sygdom)</p> <p>Andre muligheder: Om sp forsøger at få fat i relevant info til at drage beslutning - Er jeg åben over for SP – ellers kan de jo ikke hjælpe</p>	<p>Flere er uenige i præmissen for spørgsmålet – tror egentligt ikke det er forståelsen/formuleringen af spørgsmålet der er problemet – men et problem, hvis pt er for uenige i præmissen til at kunne svare.</p> <p>A: Jeg er i stand til at træffe beslutninger vedrørende min sygdom i samarbejde med sundhedspersonalet</p> <p>I am capable of making decisions regarding my illness in collaboration with the healthcare professionals</p>	3. Jeg er i stand til at træffe beslutninger vedrørende min sygdom i samarbejde med sundhedspersonalet.
4. Min familie er meget støttende.	1 (L)		1 (I)		<p>L: En lille smule – vi mangler en definition af familie – er det dem vi bor sammen med eller flere - Familie hvad er det – måske sige nærmeste familie</p> <p>I: Støttende – det er ikke et ord man bruger i dk – ikke som tillægsord - Min familie støtter mig meget – er meget støttende – det er lidt underligt</p> <p>S: Familie – hvem er familie? Normalt noget med biologi – men hvad med dem der er tættest på en</p>	<p>Definition af familie – hvem dækker det over?</p> <p>Støttende vs. støtter</p> <p>A: Erstatte med pårørende? Ikke ændre støttende</p>	4. Min familie er meget støttende.
5. Jeg har brug for støtte fra min familie og venner.					B: Der er forskel på venner og familie – familien er der længere end vennerne – der er grænser for hvor meget man kan holde ud at høre om den samme - Men måske opsplitte familie og venner – jeg tror der er forskel	<p>For stor forskel på venner og familie</p> <p>A: Ikke ændres</p>	5. Jeg har brug for støtte fra min familie og venner.
6. Min familie og venner regner stadig med mig.	3 (L + I + S)	3 (L + I + S)	1 (S)		<p>L: Ja! Hvad ligger der i stadig regner med mig (ting man ikke kan når man er syg – eller allerede ved at planlægge hvad der skal ske efter man er død – ser de bare dead woman walking)</p> <p>Eks. Hjælpe med at flytte – eller planlægge hvad der skal ske efter man er død</p> <p>Det er ikke at være afhængig – men stadig støtter sig til mig – for min familie og venner er jeg stadig en.... Fordi det er svært at vide regner med mig i forhold til hvad (skal jeg flytte for dem eller er de begyndt at tale hen over hovedet på mig endnu) - Problemet er – regne med – det er upræcist.... (klient – familie talt hen over hovedet på hende – havde ikke ret</p>	<p>Pt. meget i tvivl om hvad begrebet 'regner med' dækker over – er det stadig en der kan deltage og man kan være i kontakt med?</p> <p>Og i forhold til hvad (om man snart er væk, praktiske ting, plads til ens</p>	6. Jeg oplever, at min familie og venner regner stadig med mig.

				<p>til en mening, fordi hun ikke kunne hjælpe – komme ud af regnestykket pga sygdom – men man kan også forstå – de ved at jeg snart skal dø – begyndt at planlægge hvad der skal ske bagefter) - Rely on – mere støtte sig til en eks. Økonomisk... Regner med mig – jeg tænker – jeg kan stadig være noget for min familie og venner - At være noget for nogen! B: Regne med mig – hvad betyder det egentligt – i hvilken henseende – altså at man stadig er der og kan deltage og være i kontakt med en eller.... - Jeg mente: at jeg stadig er social aktiv, omgås venner og familie og er socialt aktiv I: Det forstår jeg ikke hvad mener med det – i hvilken henseende skal de regne med mig? Hvad tænkes der på med det spørgsmål Jeg ved ikke hvad jeg skal svare – jeg ved ikke hvad der menes - Som person, menneske eller - Jeg ville springe det over. S: Det forstår jeg ikke – har de lagt mig i graven allerede – hvordan regner med mig? regner med mig – hvad ligger der i det (bakker i mig op ala et politisk møde – regne med mig inden Hvad hvis de ikke regner med mig – hvad er det så – hvilken situation er det? Forvirring omkring begrebet regner med – hvad står det for?</p>	<p>mening, om man kan hjælpe, økonomisk? Stadig støtter sig til mig? Stadig kunne være noget for ens familie og venner? A: Ikke god ide med parentes og eksempler – indskrænker til det... og spg bliver for langt. Jeg oplever, at min familie og venner stadig regner med mig. I feel that my family and friends still rely on me Min familie og venner oplever stadig, at jeg er der for dem My familie and friends still feel that I am there for them C: he felt better because he was still needed by the family (ikke bare fysisk, men.... Being needed...</p>	
7. Jeg kan tilpasse min livsstil til ændringerne i mit helbred.	1 (L)		1 (L)	<p>L: Fordi jeg er et sted i mellem enig og uenig.... Jeg arbejder på det... den er svær at være enten enig eller uenig – det er nogen dage hvor man har det fint med det og andre ikke - Acceptere de begrænsninger der er kommet på hvad jeg kan – at jeg ikke længere kan være på arbejdsmarkedet + at jeg har smerter og acceptere dem - Og en dag kommer jeg måske til at skulle flytte - Og det jeg ikke må - (andre kunne måske læse det som at holde om med at ryge og sådan – det var ikke sådan jeg læste det....) - Livsstil kan være tvedigt Skal livsstil ændres til min dagligdag eller min måde at leve på... Fordi lifestyle på engelsk ikke er det samme som livsstil i det danske sundhedsvæsen (altid noget forkert og usundt – eks. Livsstilssygdomme) Menes der i stedet daily living – kan oversættes til min dagligdag Jeg er helt overbevist om at det er en fejlkilde at bruge livsstil – så tænker vi på KB og sundhedsstyrelsens brug af begrebet – jeg tror ikke det er det – det ligger ikke i det engelske ord lifestyle... - Det er kulturelt – en dansk kulturel betydning knyttet til alt det forbudte B: Men – jeg skulle tænke over det – men det svært – hvis man har fuld fart på i livet – så er det virkelig svært at tilpasse det til når man pludselig ligger og bliver skåret (handler ikke om formulering) jeg drokler ikke ned – så det kan ikke tilpasses... jeg maser på alligevel og vil kunne det samme hele tiden I: Enig (jeg kan jo godt finde ud af hvad jeg skal gøre) F.eks. min arm med stråleskader – kan ikke bruge den – hvad gør du så – jeg tager handske på og bruge forskellige hjælpemidler - Tilpasse mit liv – ikke livsstil – livsstil det er mere – jeg tror bare jeg vil skrive mit liv eller min tilværelses eller min dagligdag Livsstil det er mere kategoriserende – hvad er du for et menneske mm Jeg ændrer ikke livsstil som sådan – men ændrer måske nogle dagligsdags ting pga mit helbred S: Meget uenig (det er svært – det er jo det man slås med – senfølger – tilpasse sig sit nye liv fra det gamle liv)</p>	<p>Problem med begrebet livsstil – A: Livsstil: dagligdag eller liv Activities of daily living</p>	7. Jeg kan tilpasse min dagligdag til ændringerne i mit helbred.
8. Sundhedspersonalet vil gerne involvere mig i beslutninger relateret til min sygdom.	1 (B)			<p>L: På den måde, at man er nødt til at komme i tanke om alle de sundhedspersoner – og de er jo meget forskellige – og så regne gennemsnittet ud... måske skulle der stå Ville lave det om: Sundhedspersonalt ville generelt gerne/almindeligvis gerne – vi kender jo også alle undtagelserne... B: (jeg mangler en midt i mellem) Det afhænger af situationen og hvilken læge man er inde hos - det er for individuelt alt efter hvilken læge man sidder over for - Det er godt nok formuleret – men det kræver et nuanceret svar...</p>	<p>Udfordringer med generaliseringer af sundhedspersonalet – de er jo forskellige – søger en midt imellem svarkategori</p>	8. Sundhedspersonalet vil gerne involvere mig i beslutninger relateret til min sygdom.
9. Jeg ønsker, at min familie og venner fortsat regner med mig.	1 (I)	1 (I)	1 (I)	<p>L: Regner med mig – at jeg fortsat kan være noget for dem - Den er nemmere i 9'eren end i 6'eren' Her er man mindre i tvivl – her kan den godt gå I: Der har vi regner med mig igen – i hvilken henseende - Jeg ved ikke hvad jeg skal svare - Regne med mig til hvad og i hvilken forbindelse?</p>	<p>Regner med mig... A: lad den blive... (Eller har behov for??)</p>	9. Jeg ønsker, at min familie og venner fortsat regner med mig.
10. Mine venner er altid støttende.	1 (L)	1 (L)		<p>L: Den er utrolig svær at svare på – jeg kunne nærmest gå fra alle svarkategorier – pga altid – er der nogen der altid er det? Man kan altid komme i tanke om et tidspunkt hvor de er der men også altid et tidspunkt – bedre hvis brugt normalt – den er for absolut - Udskifte altid I: Mine venner støtter mig altid – så er det nemmere at forstå - (støtter vs. Støttende)</p>	<p>Er 'altid' for absolut? Støttende vs. støtter A: hold fast i altid</p>	10. Mine venner er altid støttende.
11. Jeg føler mig stadig nyttig i min dagligdag.				<p>B: Men hvad betyder nyttig (kan lave det jeg skal i husholdningen, arbejde mm)</p>		11. Jeg føler mig stadig nyttig i min dagligdag.

12. Mine åndelige overbevisninger hjælper mig med at håndtere min sygdom.	2 (B + I)	2 (B + I)	2 (B + I)	<p>L: Åndelig overbevisning – både religion og andre former for spiritualitet – så var lige en tur rundt – men blev enige om at det var en god samlet betegnelse</p> <p>B: Hvad er en åndelig overbevisning overhovedet – jeg opfatter det som værende religion – men er det det? Det duer ikke i dk - Meget uenig (jeg svarer ud fra at der menes religion)</p> <p>I: Det ville jeg ikke kunne svare – ville – jeg forstår det ikke</p> <p>Det er nærmere en viden der skal hjælpe mig med at håndtere min sygdom – ikke noget følelsesmæssigt – åndelig overbevisning? Hvad er åndelige overbevisninger – hvad menes der med det? Er det tro eller religion - Det er mærkeligt</p>	<p>Åndelig overbevisning – hvad menes der med det?</p> <p>A: Det er det det hedder (det rammer nok rigtigt på dem der har åndelige overbevisninger)</p>	12. Mine åndelige overbevisninger hjælper mig med at håndtere min sygdom.
13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min livsstil.	2 (L + I)	2 (L + I)	2 (L + I)	<p>L: Der bliver jeg lidt i tvivl om hvad livsstil er – hvad betyder det? Skal jeg holde op med en dårlig vane med rødvin – jeg tror der bliver spurgt om min dagligdag og min hverdag - jeg ved ikke hvad jeg bliver spurgt om – acceptere at jeg er blevet uarbejdsdygtig eller stoppe med at drikke rødvin</p> <p>I: Livsstil – bryder mig ikke om det ord – det er mere min dagligdag og mit liv i al almindelighed</p> <p>Det er klart at man må indrettet sin dagligdag efter sygdommens udvikling - Ændre livsstil til dagligdag – eller mit daglige virke</p>	<p>Livsstil (sundhedsrelateret eller dagligdag/daglige virke?)</p> <p>A: dagligdag eller liv</p>	13. Jeg accepterer, at jeg er nødt til at ændre min dagligdag.
14. Supplerende behandlinger hjælper mig med at håndtere min sygdom.	2 (B + S)		1 (S)	<p>L: (eller hvad dækker det nu egentligt over) - (supplerende behandling – fysioterapeut – smertebehandling + yoga og pilates hjælper)</p> <p>B: Det er et vidt begreb – hvad i alverden er supplerende behandling</p> <p>Mange bruger mange penge på alternativ behandling – håber ikke de forstår det sådan - (mangler delvist enig) jeg går til akupunktur en gang i mellem – og hvis jeg siger enig, så lyder det som om jeg har gjort en masse og det har jeg ikke</p> <p>Enig – pga akupunktur</p> <p>I: Supplerende behandlinger (motion, sund kost alle sådan nogen) – er det behandlinger? Fysioterapi? Diætist, massage, akupunktur...</p> <p>Alternative – det går ikke, det ord må du ikke bruge – så tror man straks det har noget med naturmedicin</p> <p>Det er noget der er udover den medicinske behandling som kan hjælpe – måske nogen der går til mindfulness – men ikke noget alternativt som naturmedicin osv</p> <p>S: Den er svær at svare på – der er så mange supplerende behandlinger – og nogen hjælper og andre ikke – det er for bredt et ord – og nogen er til skade og andre virkelige gavnlige</p> <p>Det er for stort et spørgsmål (deles op i flere slags eks. Fys, cannabis mm. – man bliver nødt til at differentiere)</p> <p>Har ud oplevet at nogen supplerende behandlinger har hjulpet dig?</p> <p>Bulsara: alternative vs. Complementary therapies – og dækker egentligt over de samme typer – men essensen er at det er noget man gør ved siden af sin egentlige handling og ikke i stedet for.</p> <p>Hvad tænker danske patienter når man siger alternative vs. Supplerende?</p> <p>Bulsara foreslog at vi brugte ordet supplerende og tilføjede en liste med eksempler</p> <p>Evt. også uddybe andre ord brugt i spørgeskemaet...</p> <p>(examples in a bracket – herbal remedy, massage therapy) (must not affect treatment) (eller tekst bagved – med XX mener vi – clarifying)</p>	<p>Supplerende behandling – hvad dækker det over – mange forskellige slags?</p> <p>Og hvad går ind under behandling?</p> <p>A: (såsom mindfulness, kosttilskud, massage, "alternative behandlinger" mm.) (problematiske... - diskussion af hvad der er hvad og hvordan de forskellige ting defineres)</p> <p>Eller</p> <p>(supplerende behandlinger er behandlinger du har opsøgt på egen hånd)</p> <p>(Complimentary therapies are therapies you have looked for on your own)</p>	14. Supplerende behandlinger hjælper mig med at håndtere min sygdom. (Supplerende behandlinger er behandlinger du har opsøgt på egen hånd)
15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge.	1 (B)			<p>L: Det er svært at svare på – fordi den læge den der overså min sygdom har solgt sin praksis til en læge jeg ikke kender så godt – den gamle læge (meget uenig)</p> <p>B: Svært, fordi det kommer an på hvad jeg fejler – halsbetændelse vs. Æggestokke kræft – hvis det ikke til noget alvorligt fordi det kommer an på hvad man fejler – ja, hvis det er noget banalt</p> <p>Jeg mangler delvist enig kategori - Eller komme med en forklaring på banale vs. kræft?</p>	<p>A: Evt. tilføj i forhold til kræftsygdom i håndteringen af min kræftsygdom</p> <p>(tidligere items siger kun illness ikke specifikt cancer illness)</p> <p>C: in relation to your cancer illness In managing my illness</p>	15. Jeg har stor tillid til min praktiserende læge i forhold til min kræftsygdom.

Referencer

1. Bulsara, C., Styles, I., Ward, A. M., & Bulsara, M. (2006). The psychometrics of developing the patient empowerment scale. *J Psychosoc Oncol*, 24(2), 1-16, doi:10.1300/J077v24n02_01.
2. Kuliš, D., Bottomley, A., Velikova, G., Greimel, E., Koller, M., on behalf of the EORTC Quality of Life Group. (2017). EORTC QUALITY OF LIFE GROUP TRANSLATION PROCEDURE. (Vol. Fourth edition). http://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/translation_manual_2017.pdf
3. Jorgensen, C. R., Eskildsen, N. B., & Johnsen, A. T. (2018). User involvement in a Danish project on the empowerment of cancer patients - experiences and early recommendations for further practice. *Res Involv Engagem*, 4, 26, doi:10.1186/s40900-018-0105-3.