

# Oversættelse og kulturel tilpasning af undersøgelsesredskabet "Social Functioning in Dementia scale" SF-DEM

**Udarbejdet af:**

Sif Blandfort (Projektleder) og Stina Bjørnskov (Forskningsassistent)  
Forskningscenter for Sundhed og Velfærdsteknologi

Program for Demens

Campus Aarhus N

Hedeager 2

8200 Aarhus N

# 1. Baggrund og rationale

Social deltagelse er en vigtig aktivitet i hverdagen for næsten alle mennesker. For personer med demens er den sociale funktionsevne - og dermed evnen til at engagere sig i social deltagelse - ofte udfordret (1), og en paneuropæisk undersøgelse med personer med demens har vist, at social deltagelse er et af de vigtigste effektmål, når man skal evaluere effekten af psykosociale interventioner (2). INTERDEM Social Health Task Force har fastslået, at de sociale konsekvenser af en demensdiagnose bør behandles på samme niveau som de kognitive udfordringer, og at psykosocial forskning også bør omfatte interventioner og effektmål målrettet de sociale konsekvenser af demens (1). Et sådant effektmål vil også kunne anvendes i klinisk praksis til at undersøge og evaluere indsatser målrettet social funktionsevne hos borgere med demens. Der mangler dog dansksprogede undersøgelsesredskaber, der kan bruges til at måle og revurdere social funktionsevne hos mennesker med demens.

Forskere ved University College London (UCL) har udviklet undersøgelsesredskabet "Social Functioning in Dementia Scale" (SF-DEM) til specifikt at undersøge social funktionsevne hos mennesker med demens (3). SF-DEM er et struktureret spørgeskema, hvor enten personen med demens (selvrapportering) eller en nærtstående pårørende (proxy-rapportering) interviewes (4). SF-DEM består således af to separate interviewer-administrerede spørgeskemaer bestående af 20 items. Der er 17 items som dækker tre afsnit og besvares via foruddefinerede svarkategorier på en firepunkts Likert-skala. Kun item 1-17 skal scores. Der beregnes en score for hvert af de tre første afsnit; scorerne for hvert afsnit varierer fra 0–21, 0–18 og 0–12. Høj score indikerer bedre social funktion (3). Det første afsnit, "*tilbringe tid sammen med andre mennesker*" handler om hyppigheden af kontakt med familiemedlemmer og deltagelse i aktiviteter eller arrangementer med andre. Det andet afsnit, "*kommunikation med andre mennesker*", handler om hyppigheden af generelle og personlige samtaler med andre. Det tredje afsnit, "*forhold til andre mennesker*" omfatter mulige vanskeligheder i interaktion med andre, såsom problemer med samtaler, argumenter og aggression eller et ønske om social tilbagetrækning. Det afsluttende fjerde afsnit består af tre overordnede items om social funktion "Hvad med dit sociale liv som helhed?" "Hvordan er det sammenlignet med for et år siden?" "Er en ændring i dit sociale liv ønsket?" Disse items kan anvendes til at facilitere en diskussion mellem kliniker og personen med demens af mulige interventionsområder relateret til social deltagelse. SF-DEM har vist tilfredsstillende psykometriske egenskaber i undersøgelser fra England og Tyskland (3,5,6), men SF-DEM er ikke oversat til dansk.

## 2. Formål

At gennemføre oversættelse og kulturel tilpasning af undersøgelsesredskabet "Social Functioning in Dementia Scale" (SF-DEM) fra originalsprog (engelsk) til dansk. Både versionen til personen med demens (PwD) og proxyversionen (proxy) inkluderes.

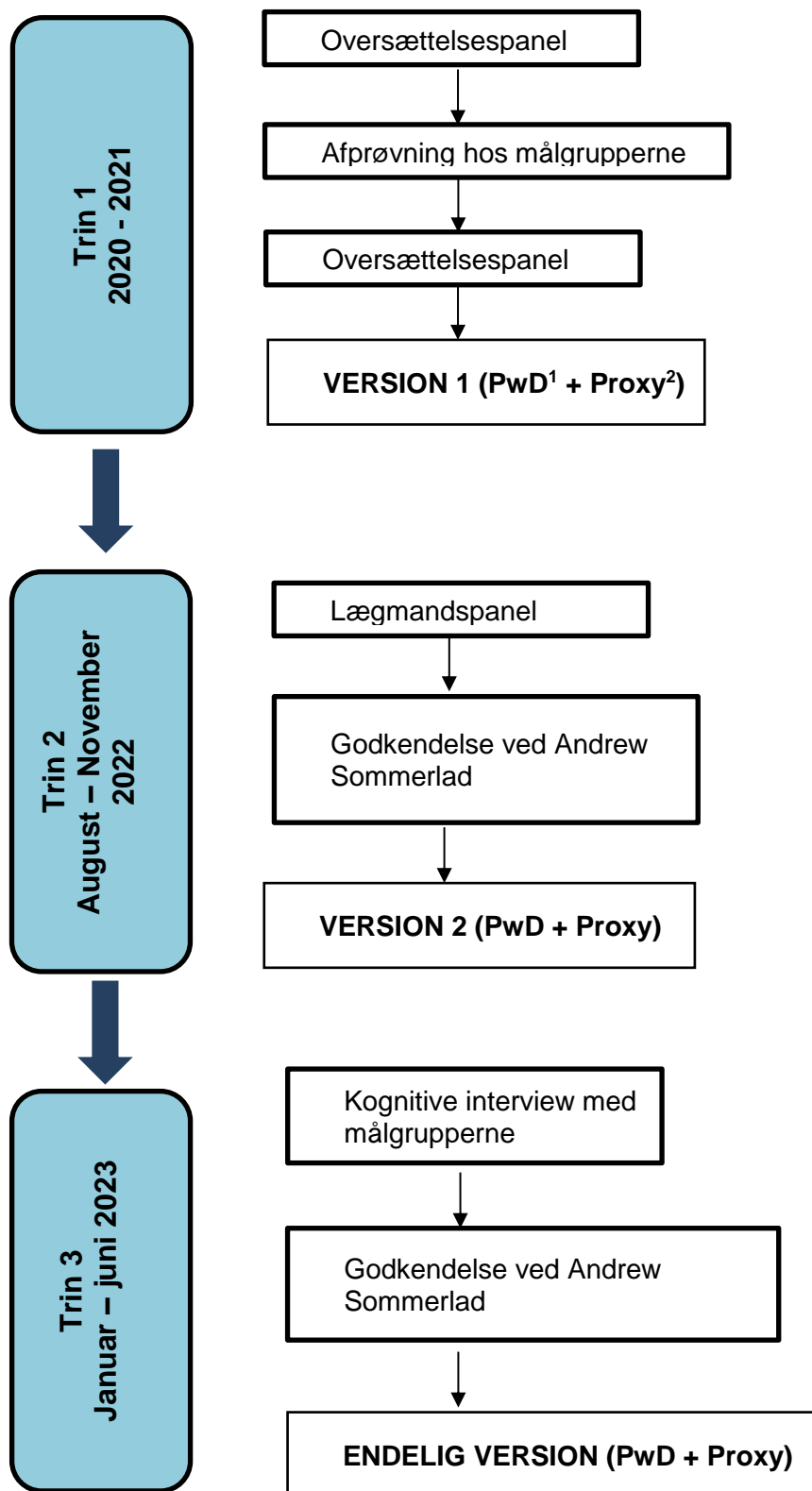
## 3. Metoder

### 3.1 Oversættelse

Oversættelse og kulturel tilpasning af SF-DEM blev indledt i 2020. Oversættelsesproceduren for undersøgelsesredskabet fulgte dual-panel approach, som består af tre trin (7). Dual-panel approach har vist sig at have fordele sammenlignet med den ellers klassisk anvendte metode forward-backward translation. Blandt andet kan kulturel tilpasning integreres i oversættelsesproceduren. Der er ikke påvist forskelle i de psykometriske egenskaber der opnås ved sammenligning af de to oversættelsesmetoder (8,9).

I det første trin 1) blev der samlet et panel af oversættere, der i samarbejde opnåede konsensus om en første oversættelse inklusiv kulturelle tilpasninger. Trin 2) Herefter blev der samlet et panel af lægfolk, der vurderede og diskuterede om hver enkelt item i den danske version var forståeligt eller eventuelt skulle omformuleres. Trin 3) Endelig blev der gennemført interviews med respondenter fra målgruppen mhp. at vurdere forståelsen af hver enkelt item, samt sikre overflade- og indholdsvaliditet. Manualen og instruktionerne blev løbende tilpasset de kulturelle ændringer. Proceduren for oversættelse og kulturel tilpasning blev fulgt af - og løbende diskuteret med Dr Andrew Sommerlad fra University college London (UCL), som har udviklet den originale version af SF-dem. Figur 1 illustrerer trin og tidsoversigt.

Figur 1. Oversigt over de tre trin i oversættelse og kulturel tilpasning af SF-DEM



<sup>1</sup> Personer med demens

<sup>2</sup> Pårørende

## 3.2 Trin 1 Oversættelses-panel

### Materiale

Ud fra dual-panel approach anbefaler Swaine-Verdier et al. at oversættelsespanelet sammensættes af "almindelige" (ordinary) personer, der er flydende på begge sprog, for at opnå et sprogbrug, der kan forstås af alle. Det kan dog også være en fordel at inkludere oversættere, der er involveret i aktiviteter, der bringer dem i kontakt med mange personer med forskellige sprogkunderskaber (7). Det endelige oversættelsespanel blev sammensat af personer med både erfaring og kendskab til demens og til de sproglige udfordringer, det kan medføre.

Oversættelsespanelet bestod således af

- Lars Larsen, professor MSO, cand.mag., ph.d., Institut for Psykologi, Aarhus Universitet.
- Annette Johannesen, Speciale-ergoterapeut i Gerontologi, Ergoterapeut.
- Pia Østergaard, Udviklingskonsulent for Demensområdet, Sygeplejerske, Silkeborg Kommune.
- Rikke Gregersen, Docent, ph.d. VIA University College
- Stina Bjørnskov, Lektor, Ergoterapeut, cand.scient.san, VIA University College

### Oversættelse

Den første oversættelse af SF-DEM (PwD + proxy) og SF-DEM manualen blev gennemført af Stina Bjørnskov og Rikke Gregersen i august 2020. Forståelsen af hver enkelt item blev drøftet med Andrew Sommerlad i september 2020, for at sikre en korrekt forståelse af både items og den tilhørende manual. De steder, hvor en kulturel tilpasning åbenlyst var nødvendig, blev forslag til ændringer drøftet i detaljer. Som eksempel item 6, hvor vi i Danmark hverken har en særlig kultur for at gå på pub eller deltage i "social clubs". Her drøftede vi muligheder for tilsvarende danske aktiviteter ex. strikkeklub, banko, madlavning. Social club blev ændret til "sociale aktiviteter".

Originalversionen blev sendt til oversættelsespanelet oktober 2020 mhp. gennemgang af undersøgelsesredskabet og manualen samt forudsætningerne for oversættelsesarbejdet. Det blev overfor oversættelsespanelet fremhævet, at en kulturel tilpasning var ønskværdig, men at der som udgangspunkt i ikke kunne ændres i originalversionernes opbygning og indhold uden potentielt at påvirke originalversionernes psykometriske egenskaber.

Oversættelsespanelet diskuterede herefter oversættelsen af hver enkelt item, indtil konsensus blev nået resulterende i et udkast til oversættelse af begge versioner (PwD + proxy). I diskussionerne blev det tydeligt, at item 14, 16 og 17 i begge versioner gav anledning til tvivl om forståelsen af de oprindelige items. Stina Bjørnskov og Rikke Gregersen drøftede derfor forståelsen af de oprindelige (engelske) items med Andrew Sommerlad i november 2020, hvilket dog ikke gav anledning til ændringer i de første udkast. I oversættelsespanelet var der bred enighed om, at det ville være brugbart at få lavet en mindre afprøvning hos målgruppen for at sikre en grundlæggende forståelse og acceptabilitet, inden oversættelsen gik videre til lægmands-panelet.

Grundet corona-situationen kunne denne mindre afprøvning først finde sted i juni 2021. Her blev der gennemført to individuelle interview med personer med (formodet) mild Alzheimers sygdom (to kvinder) og

tre individuelle interview med pårørende til personer med demens (en kvinde og to mænd). Interviewene blev gennemført af Stina Bjørnskov og udformet som kognitive interview (10), hvor informanterne blev spurgt ind til deres oplevelse af de konkrete formuleringer, deres forståelse af hvert enkelt item, og hvordan/hvorfor de var kommet frem til de konkrete svar. Som afslutning blev de spurgt til deres overordnede oplevelse af spørgsmålene som helhed. Alle kommentarer og refleksioner blev noteret og efterfølgende systematiseret og drøftet i oversættelsespanelet. De individuelle interviews viste overordnet, at items i begge versioner var letforståelige og acceptable. Dog gav svarene på item 17 anledning til tvivl om forståelse og formulering i begge versioner. I pårørendeversionen gjorde en informant opmærksom på, at han ikke oplevede at personen med demens kommer med undskyldninger/ bortforklaringer, men i stedet blot siger "det har jeg ikke lyst til i dag" eller "det kan jeg ikke overskue, for jeg er træt". I begge versioner blev der nævnt aktiviteter, som IKKE er relateret til en social sammenhæng. På baggrund af disse opmærksomhedspunkter, udformede oversættelsespanelet forslag til ændringer af formuleringerne af item 17, hvorefter Stina Bjørnskov drøftede ændringerne med Andrew Sommerlad. Det blev herefter endeligt besluttet at ændre "fundet undskyldninger for" til "ikke haft lyst til" i proxy-versionen, samt tilføjet "sammen med andre" i PwD-versionen og "sociale aktiviteter" i proxy-versionen.

### 3.3 Trin 2 Lægmands-panel

#### Materiale

I trin 2 i dual-panel approach samles et lægmandspanel bestående af fem til syv personer (7). Lægmandspanelet blev sammensat af tre mænd og to kvinder i alderen 21-66 år med forskellig uddannelsesmæssig baggrund (student, håndværker, skolelærer, tandlæge og lektor). Personer med demens blev ikke inkluderet. Mødet fandt sted den 4.10.22.

#### Metode

Lægmandspanelet fik udleveret og gennemgik den danske version af SF-DEM til pårørende et item ad gangen ift. forståelse og formulering. Panelet diskuterede hver enkelt item og omformulerede begreber, hvor det blev anset for nødvendigt. Processen skulle gøre det muligt at kontrollere, om de relevante begreber blev fanget, og om de enkelte elementer i et item var forståelige og acceptable i indhold og ordlyd. Panelet diskuterede nye formuleringer mhp. på konsensus. Lægmandspanelet blev faciliteret som fokusgruppe-interview af Stina Bjørnskov og Sif Blandfort for at sikre, at der ikke blev afvejet fra den oprindelige betydning af de enkelte items, og at der ikke blev ændret i undersøgelsesredskabets struktur. Herefter blev samme struktur anvendt ved den danske version af SF-DEM til borger med demens.

Uenigheder, usikkerheder og ved konsensus om ændring i formuleringer blev ført til referat. Interviewet med lægmandspanelet gav anledning til at item 3, 6 og 17 skulle drøftes med Andrew Sommerlad i forhold til forståelse.

Den danske udgave af SF-DEM (PwD + proxy) og SF-DEM manualen blev oversat tilbage til engelsk af stud. mag. Engelsk Sarah Dahl Moslund og herefter sendt til Andrew Sommerlad, sammen med afklarende spørgsmål til henholdsvis item 3, 6 og 17. Afklaring med Andrew gav ikke anledning til ændringer i item 3 og 17. I forhold til item 6 mente Andrew, at "sociale aktiviteter" var for bred en betegnelse og han anbefalede

at vi i stedet brugte begrebet "social club". Stina Bjørnskov og Sif Blandfort valgte at bruge "klub", og tilføje en note i manualen med eksemplerne "bogklub", "kortklub", "madklub", og "strikkeklub". Herefter blev de to undersøgelsesredskaber og manualen gjort klar til trin 3.

### 3.4 Trin 3 Kognitive interview med målgruppen

#### Materiale og metode

I trin 3 i dual-panel approach skal den aftalte oversættelse testes ved hjælp af individuelle interviews med flere (typisk 15-20) relevante repræsentanter for målgruppen (7). Der blev inkluderet borgere med demens af begge køn i alderen 35-85 år, diagnosticeret med Alzheimers, vaskulær eller Lewy body demens i let grad. Kognitivt velbevarede pårørende i alderen 18-85 år, hvor deres nærtstående enten havde Alzheimers sygdom, Vaskulær Demens eller Lewy body-demens blev inkluderet. Graden af demens hos deres nærtstående havde ikke betydning. Inklusionen indeholdte både mænd og kvinder. Alle informanter skulle være dansktalende.

Der blev anvendt individuelle kognitive interviews for at sikre sproglig-, overflade- og indholdsmæssig validitet (10). Forud for interviews afholdes et møde, hvor undersøgelsesredskaberne, manualen og instruktionerne blev gennemgået. Der blev anvendt samme metode som i juni 2021, (se punkt 3.2).

Interviewpanelet bestod af:

- Hugo Jensen, Musikterapeut, Center for Demens Lindehusene, Aktivitetscenter Huset, Københavns Kommune
- Stina Bjørnskov, Lektor, Ergoterapeut, cand.scient.san, VIA University College
- Sif Blandfort, Adjunkt, Sygeplejerske, ph.d., VIA University College

Under interview blev informanterne spurgt ind til deres oplevelse af de konkrete formuleringer, deres forståelse af hver enkelt item, og hvordan/hvorfor de var kommet frem til de konkrete svar. Som afslutning blev de spurgt til deres overordnede oplevelse af spørgsmålene som helhed. Alle kommentarer og refleksioner blev noteret og efterfølgende systematiseret. Alle interviews blev lydoptaget til efterfølgende bearbejdning.

#### Resultat

Borgere med demens blev rekrutteret fra Silkeborg Kommune og Aktivitetscenter Huset København Kommune. Der blev gennemført 17 kognitive interviews med borgere med mild demens, heraf 9 (53%) mænd. Aldersfordelingen var fra 53 til 79 år. Pårørende blev rekrutteret fra Silkeborg Kommune og der blev gennemført 12 kognitive interviews med pårørende i alderen 51-80 år. Både i gruppen af borgere med demens og i gruppen af pårørende var alle niveauer af uddannelsesmæssig baggrund og boforhold (alene/ samboende) repræsenteret, og der var både mænd og kvinder. Efter interviews blev alle resultater gennemgået af interviewere og efterfølgende drøftet med Dr Andrew Sommerlad. Dette førte til en ændring af spørgsmål 8, hvor "eller haft en længerevarende samtale" blev tilføjet. Derudover blev der i samråd med Andrew Sommerlad tilføjet flere eksempler og præciseringer i manualen.

## **4. Ethiske overvejelser**

### **Behandling af personoplysninger i projektet og information til deltagere i forskningsprojekter**

Databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven blev overholdt ifm. behandling af persondata i projektet. Der er udarbejdet databehandler aftale med Center for Demens Lindehusene, Københavns Kommune. VIA University College er data ansvarlig. Projektet blev indberettet til og registreret på VIAs interne fortegnelse. Som følge af databeskyttelsesforordningens ikrafttræden, har VIA i forbindelse med indsamling af persondata hos deltagere (de registrerede) i forskningsprojekter en oplysningspligt over for de pågældende personer. Der blev udleveret informationskrivelse til deltagere i forskningsprojektet sammen med konkret information og materiale om projektet. Information og samtykke foregik i et demensvenligt sprog, der er tilpasset den enkelte deltager, og der blev indhentet samtykkeerklæringer fra deltagere i forskningsprojektet til behandling af personoplysninger.

I følge De Videnskabsetiske Komitéer for Region Midtjylland (Sagsnr. 1-10-72-6-23), blev projektet ikke betragtet som et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.



## 7. Referencer

1. Dröes RM, Chattat R, Diaz A, Gove D, Graff M, Murphy K, et al. Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment Health*. 2017;21(1):4–17.
2. Øksnebjerg L, Diaz-Ponce A, Gove D, Moniz-Cook E, Mountain G, Chattat R, et al. Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation. *Health Expect*. 2018;21(6):1056–65.
3. Sommerlad A, Singleton D, Jones R, Banerjee S, Livingston G. Development of an instrument to assess social functioning in dementia: The Social Functioning in Dementia scale (SF-DEM). *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*. 2017 Jan 1;7:88–98.
4. UCL. Social Functioning in Dementia Scale (SF-DEM) [Internet]. *Psychiatry*. 2019 [cited 2022 Oct 24]. Available from: <https://www.ucl.ac.uk/psychiatry/research/mental-health-older-people/projects/social-functioning-dementia-scale-sf-dem>
5. Budgett J, Brown A, Daley S, Page TE, Banerjee S, Livingston G, et al. The social functioning in dementia scale (SF-DEM): Exploratory factor analysis and psychometric properties in mild, moderate, and severe dementia. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*. 2019 Dec 1;11:45–52.
6. Grothe J, Luppá M, Dietzel J, Schomerus G, Sommerlad A, Riedel-Heller SG, et al. Psychometric Evaluation of the German Version of the Social Functioning in Dementia Scale (SF-DEM). *J Alzheimers Dis*. 2022;86(3):1231–41.
7. Swaine-Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, McKenna SP. Adapting quality of life instruments. *Value Health*. 2004 Oct;7 Suppl 1:S27-30.
8. Lee A. Pleje- og omsorgsmetoder til demensramte: Et litteraturstudie af den dokumenterede effekt. 2004.
9. Hagell P, Hedin PJ, Meads DM, Nyberg L, McKenna SP. Effects of method of translation of patient-reported health outcome questionnaires: a randomized study of the translation of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) Instrument for Sweden. *Value Health*. 2010 Jul;13(4):424–30.
10. Willert CB, Hölmich LR, Thorborg K. Udvikling og validering af patientrapporterede spørgeskemaer – del 1. *Ugeskr Læger*. 2015(177).