

## Traumeinstrumentet Maltreatment and Abuse Chronology of Exposure scale (MACE)

Dag V. Skjelstad og Roar Fosse

### **Traumeinstrumentet Maltreatment and Abuse Chronology of Exposure scale (MACE)**

Relasjonstraumer som følge av fysisk og seksuelt overgrep, emosjonelt misbruk og neglisjering og mobbing er utbredt blant pasienter med psykiske lidelser (Devi et al., 2019; van der Feltz-Cornelis et al., 2019). Kartlegging av disse er relevant både for klinisk praksis og forskning. Det er utviklet en rekke verktøy for retrospektiv kartlegging av relasjonstraumer i oppveksten for voksne (Saini et al., 2019). Blant de mest brukte instrumentene er Childhood Trauma Questionnaire (CTQ) (Bernstein et al., 1997), Adverse Childhood Experience scale (ACE) (Felitti et al., 1998) og Childhood Experience of Care and Abuse Interview (CECA) (Bifulco et al., 1994). Få instrumenter inneholder spørsmål om opplevelse av mobbing, bevitnelse av familievold, hvem som var involvert, emosjonelle reaksjoner på hendelser eller kartlegging av alder på hendelsestidspunktet. Dette er viktige opplysninger for å forstå hvilke belastninger en person har vært utsatt for, og hvor omfattende disse har vært over tid. Maltreatment and Abuse Chronology of Exposure (MACE) er et relativt nytt instrument som ble utviklet for å bøte på disse manglene. Instrumentet er tatt i bruk i flere studier (Ohashi et al., 2019; Schalinski et al., 2016; Schalinski et al., 2019; Schalinski & Teicher et al., 2019; Zhu et al., 2019).

Den eksperimentelle fullversjonen av MACE (MACE-X) består av 75 spørsmål som kartlegger ti kategorier av belastende relasjonserfaringer de første 18 leveårene, inkludert verbal og fysisk mishandling fra foreldre, emosjonell og fysisk neglisjering fra foreldre, bevitnelse av krangler og vold mot og mellom voksenpersoner i hjemmet, bevitnelse av vold mot søsken, verbal og fysisk mishandling/mobbing fra andre barn/ungdommer, og seksuelt misbruk fra personer i og utenfor familien.

Det foreligger nå en norsk versjon med 55 ledd kalt «Belastende barndoms- og ungdomserfaringer» (MACE-55). MACE-55 er basert på den opprinnelige tyske versjonen av MACE-X og er et resultat av et samarbeid mellom forskere ved Vestre Viken HF, NTNU og de tyske opphavspersonene. Dette prosjektet omtales heretter som valideringsstudien. I likhet med den tyske og engelske MACE-versjonen (Isele et al., 2014; Teicher & Parigger, 2015) har den norske versjonen gode psykometriske egenskaper (Fosse et al., 2020). Teicher og Parigger (2015) viste at den engelske versjonen redegjør for betydelig mer av variasjonen i psykiatriske symptomer enn traumeinstrumentene CTQ og ACE. Sammenlignet med gullstandardinstrumentet CTQ fant vi at norske MACE-55 var numerisk sterkere assosiert både med omfanget av psykiatriske symptomer og hver av de ni symptomdomenene i Symptom Checklist 90 (Fosse et al., 2020). MACE-55 og syntaks for skåring finnes fritt tilgjengelig sammen med artikkelen i PLoS One. Der finnes også

en fil med innledende spørsmål om hvem personen bodde sammen med i oppveksten m.m. Denne MACE-55-versjonen inneholder ikke underspørsmål om emosjonelle reaksjoner på hendelsene. Disse underspørsmålene har ikke betydning for skåringen av traumebelastninger, men utgjør viktig klinisk tilleggsmåling. En versjon med underspørsmålene kan sees i vedleggene nederst i artikkelen.

Hovedhensikten med å utvikle en norsk MACE-versjon var å gjøre det vi mener er et svært godt og grundig instrument om relasjonstraumer, fritt tilgjengelig for norske klinikere og forskere. Men for at fagfolk skal ta i bruk MACE, må de erfare at instrumentet er nyttig, anvendbart og forsvarlig å bruke. Spørsmålet om forsvarlighet er viktig, ettersom det er kjent at traumeinstrumenter kan reaktivere vonde minner (Legerski & Bunnell, 2010), og fordi MACE er spesielt detaljrikt. Vi undersøkte erfaringer med og synspunkter på MACE blant klinikere som rekrutterte pasienter i den norske valideringsstudien. Vi fokuserte på om klinikerne opplevde MACE som 1) forståelig og emosjonelt tolerabelt for pasientene, 2) nyttig for behandlingen og 3) anvendbart på en måte som ivaretar både pasienter og nytteaspektet.

## Metode

### Design

Vi brukte en kombinasjon av kvantitative og kvalitative metoder i form av (i) spørsmål til klinikerne om hvor ubehagelig de opplevde at utfyllingen av MACE var for pasientene, (ii) en elektronisk spørreundersøkelse om klinikerens erfaringer med MACE og (iii) fokusgruppeintervjuer. Fokusgrupper ble benyttet for å få utfyllende informasjon om svarene fra spørreundersøkelsen.

### Utvalg og rekruttering

#### *Deltagende klinikere og inklusjonskriterier*

Klinikere ved to distriktpsikiatriske sentre (DPS) i Vestre Viken HF (VVHF) ble invitert til å rekruttere pasienter til valideringsstudien. De ble anmodet om selv å vurdere aktuelle pasienter i sin portefølje innenfor rammen av inklusjonskriteriene (se nedenfor). Ved avslutning hadde 24 klinikere inkludert minst én pasient (spennvidde 1–7). Disse jobbet på allmenn- ( $n = 6$ ) og ruspoliklinikken ( $n = 8$ ) ved Asker DPS (ADPS) og allmennpoliklinikken ( $n = 10$ ) ved Ringerike DPS (RDPS). Kort tid etter avslutning av valideringsstudien inviterte vi klinikerne til å svare på en elektronisk spørreundersøkelse anonymt. Tyve (83,3 %) besvarte spørreundersøkelsen.

Til å delta i fokusgruppeintervjuer inviterte vi de klinikerne som hadde opparbeidet seg mest erfaring med å bruke MACE. Vi definerte dette som klinikere som hadde rekruttert minst tre pasienter til valideringsstudien. Ut fra dette kvalifiserte 16 klinikere til å delta, og vi sendte invitasjon til disse per e-post og purret til vi fikk svar fra alle. Åtte ønsket å delta, fire ved ADPS og fire ved RDPS. Av de åtte var seks kvinner; to var psykologspesialister, en psykolog, to overleger, to kliniske sosionomer og en klinisk barnevernspedagog. I snitt hadde deltagerne rekruttert 4,4 pasienter (spennvidde 3–7).

### ***Pasienter i valideringsstudien***

Pasientutvalget i valideringsstudien er beskrevet i Fosse et al. (2020), men inklusjonskriterier gjentas her. Deltagerne måtte være i alderen 18–50 år, forstå norsk og ha tilstrekkelig god kognitiv kapasitet og psykisk helse til å fylle ut skjemaene i studien. Videre informerte vi klinikerne om at vi ønsket et variert utvalg hva gjelder omfang av traumebelastninger og symptomer. De skulle altså ikke kun spørre pasienter med omfattende traumehistorikk. Totalt deltok 90 pasienter (62 kvinner, 69 %) med en gjennomsnittsalder på 34,6 år (SD = 10,6).

### **Gjennomføring**

For å forstå klinikerens erfaringer med MACE er det viktig å vite noe om hvordan valideringsstudien ble gjennomført. Ettersom vi forventet at enkelte pasienter ville oppleve reaktivering av traumatiske opplevelser, valgte vi av forsiktighetshensyn å be pasientene fylle ut MACE rett før en behandlingstime. Slik kunne behandler umiddelbart fange opp eventuelle reaksjoner. Pasientene fikk beskjed om å møte opp i resepsjonen 1,5 time før en behandlingstime. Der fikk de utlevert en konvolutt med skjemaer og ble anvist et sted for utfylling. Pasientene kunne velge å lime igjen konvolutten før de ga den til behandler, eller la den være åpen slik at behandler kunne se svarene og eventuelt skanne MACE inn i journal. Pasientenes deltagelse var frivillig og anonym for oss som forskere.

### ***MACE***

Ved utfylling av MACE krysses det av ja eller nei for om man har opplevd de ulike oppveksterfaringene det spørres om. For ja-besvarelser krysses det av en rubrikk for hvert år med eksponering i alderen ett til 18 år (se figur 1).

Figur 1 Eksempler på spørsmål i MACE-55 med underspørsmål om emosjonelle reaksjoner

**Spørsmålene <nedefor> gjelder for dine foreldre, steforeldre eller andre voksne hjemme hos deg:**

6. Knuffet de deg, tok hardt tak i deg, dyttet deg, slo deg med flat hånd i ansiktet eller kløp deg med vilje, slo deg med knyttneven eller sparket deg?  Ja  Nei

Kryss av for hver aktuell alder.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18

Følte du deg hjelpeløs den gangen?  Ja  NeiFølte du sterk angst eller redsel den gangen?  Ja  Nei

7. Slo de deg så hardt at du fikk merker som varte lengre enn noen minutter?  Ja  Nei

Kryss av for hver aktuell alder.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18

Følte du deg hjelpeløs den gangen?  Ja  NeiFølte du sterk angst eller redsel den gangen?  Ja  Nei

8. Slo de deg så hardt eller skadet de deg med vilje på en eller annen måte slik at du trengte legetilsyn eller burde ha fått det?  Ja  Nei

Kryss av for hver aktuell alder.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18

Følte du deg hjelpeløs den gangen?  Ja  NeiFølte du sterk angst eller redsel den gangen?  Ja  Nei

Skåringene kan summeres på ulike måter (se Fosse et al., 2020). Utfyllingen, inkludert skjemaet med innledende spørsmål, tar vanligvis 30–45 minutter for versjonen med 75 spørsmål og underspørsmål om emosjonelle reaksjoner på hendelsene.

**Loggfil**

Behandlerne ble bedt om å vurdere hvor ubehagelig utfyllingen av MACE hadde vært for pasientene i behandlingstimen rett i etterkant av utfyllingen. Som et ledd i den aktuelle delstudien hadde behandlerne før oppstart av valideringsstudien fått tilsendt en loggfil der de skulle skåre grad av ubehag («ikke», «litt», «veldig») basert på egne observasjoner og pasientenes tilbakemeldinger. Ettersom vi i delstudien fokuserte på behandleres opplevelse av MACE, etterspurte vi ikke pasientenes egne erfaringer. Ved studieslutt returnerte 23 behandlere komplette loggfiler til oss i aidentifisert form. Grad av ubehag var loggført for 84 av 90 deltagende pasienter (93,3 %).

**Tabell 1**

Spørreundersøkelse om klinikerers (n = 20) erfaringer med og synspunkter på MACE

Spørsmål	Ikke vanskelig	Litt vanskelig	Ganske vanskelig	Veldig vanskelig		Vet ikke
1. Hvor vanskelig opplevde du at det var for dine pasienter å forstå hvordan de skulle fylle ut MACE?	15 (75 %)	5 (25 %)	0	0		0
	De færreste	Omtrent halvparten	De fleste			Vet ikke
2. Hvor stor andel av pasientene delte innhold fra MACE-utfyllingen med deg (skriftlig og/eller muntlig)?	3 (15 %)	4 (20 %)	13 (65 %)			0
	Ikke nyttig	Litt nyttig	Ganske nyttig	Veldig nyttig		Vet ikke / uaktuelt
3. Opplevde du MACE-utfyllingen som nyttig for behandlingen?	1 (5 %)	8 (40 %)	7 (35 %)	2 (10 %)		2 (10 %)
	Ikke i det hele tatt	I noe grad	I middels grad	I stor grad	I veldig stor grad	Vet ikke / uaktuelt
4. Synes du at MACE bidro til at relasjonstraumer fikk mer plass i behandlingen?	2 (10 %)	13 (65 %)	4 (20 %)	1 (5 %)	0	1 (5 %)
5. Tror du at MACE bidro til at viktige temaer som ellers kunne forblitt tause, ble verbalisert i behandlingen?	1 (5 %)	10 (50 %)	2 (10 %)	6 (30 %)	0	1 (5 %)
	Ja	Nei				Vet ikke

6. Er MACE et instrument du vil fortsette å bruke?	16 (80 %)	1 (5 %)	3 (15 %)
--	-----------	---------	----------

7. Vennligst utdyp hvorfor du svarte som du gjorde på forrige spørsmål.

---

### ***Elektronisk spørreundersøkelse***

Tabell 1 viser spørreundersøkelsens spørsmål og svaralternativer. Spørsmål 1 omhandler hvor vanskelig klinikerne opplevde at den praktiske delen av utfyllingen var for pasientene. Det andre og emosjonelle aspektet ved pasientenes aksept av skjemaet ble rapportert via loggfilen. Spørsmål 2 omhandler andelen av pasientene som delte innholdet i MACE med klinikerne. Spørsmålene 3, 4 og 5 omhandler klinikernes opplevelse av om MACE var nyttig, herunder om resultatene var nyttige for behandlingen, og om instrumentet bidro til at traumer fikk mer plass, og at viktige temaer ble verbalisert. Spørsmål 6 omhandler holdning til bruk av MACE i framtiden. Spørreundersøkelsen inneholdt også et åpent spørsmål (nr. 7), der klinikere med tekst ble bedt om å utdype sin besvarelse på spørsmål 6.

I utformingen av undersøkelsen inviterte vi deltagende klinikere til å bidra med spørsmål. Ettersom vi ikke mottok noen forslag, gjenspeiler spørsmålene hva vi som forskere ønsket å vite mer om angående aksept, nytte og bruk av MACE i framtiden. Vi brukte den elektroniske plattformen Confirmit til å gjennomføre undersøkelsen.

### ***Fokusgruppeintervjuer***

I starten av intervjuene orienterte vi deltagerne om hva en fokusgruppe er, at vi ønsket mer inngående kunnskap om erfaringer med og synspunkter på MACE, og at intervjuet ville være organisert i temabolker. For spørsmål om akseptbarhet, nytte og anvendelse i klinikk tok vi utgangspunkt i svarene fra spørreundersøkelsen. Artikkelforfatterne ledet fokusgruppene og viste fram svarene og oppfølgingsspørsmålene fra spørreundersøkelsen i en lysbildepresentasjon. Hvert fokusgruppeintervju varte cirka halvannen time.

### **Analyse**

#### ***Statistikk***

Svar fra spørreundersøkelsen oppgis i antall svar og prosentfordelingen for de ulike svaralternativene (tabell 1). Vi brukte Pearsons korrelasjon i SPSS versjon 25 til å regne ut sammenhengen mellom MACE totalskår for traumebelastning og hvor ubehagelig klinikerne ifølge loggfilen vurderte at MACE-utfyllingen var for pasientene. For å lage en poengskala for MACE totalskår ble de 10

subskalaene først vektet for antall spørsmål, slik at hver subskala kunne skåres fra 0 til 10. Dette er i tråd med de tyske opphavspersonenes foretrukne måte å regne ut skårer på. Ved å summere opp skårene på hver subskala på hvert alderstrinn og dele dette på 18 leveår får vi en poengskala for totalbelastning på 0–100. Svar på spørsmål om positive erfaringer ble snudd i utregningen.

### ***Kvalitativ analyse***

Lydopptak av intervjuene ble transkribert. Vi brukte programvaren QSR NVivo 10 til å organisere tekstlige data fra intervjuene og det åpne spørsmålet i spørreundersøkelsen. Analysen var tematisk og i hovedsak teoretisk drevet, ettersom fokusgruppeintervjuene bygget på temaene i spørreundersøkelsen. Det tredje hovedtemaet «anvendelse i poliklinikk» var et resultat av deltagerens refleksjoner over spørsmål 6 i spørreundersøkelsen og var dermed et resultat av en induktiv prosess. Ettersom deltagerens utsagn om enkelttemaer ikke var avgrenset til den bolkevise gjennomgangen av temaene i intervjuene, sorterte vi utsagnene tematisk i analyseprosessen. Dette gjorde vi i en dynamisk dialog med dataene, der vi tildelte tekstsegmenter betegnelser (koder) som gjenspeilet segmentenes innhold. Vi organiserte disse i undertemaer (kategorier) som til slutt ble organisert inn under studiens tre hovedtemaer. Analysen var inspirert av metodologien tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006).

### **Etikk**

I valideringsstudien var pasientene fullstendig anonymiserte for oss som forskere. Personvernombudet i VVHF vurderte derfor at studien ikke var søknadspliktig (e-post datert 28.09.2016). I den aktuelle delstudien med klinikere var spørreundersøkelsen anonym, mens klinikerne var identifiserbare i fokusgruppene. Ettersom klinikerne i fokusgruppene ikke delte egne helseopplysninger, men erfaringer med anonymiserte pasienter som hadde fylt ut MACE, var studien ikke søknadspliktig til Regional etisk komite, men til personvernombudet i VVHF, som tilrådte den som kvalitetsstudie (referansenummer 16/00117 - 117).

## **Resultater**

Relevante resultater fra loggfilen, spørreundersøkelsen og fokusgruppeintervjuene presenteres samlet under hovedtemaene akseptbarhet, nytte og anvendelse.



## Akseptbarhet

Temaet akseptbarhet består av to forhåndsdefinerte undertemaer som omhandler klinikernes opplevelse av hvordan det var for pasientene deres å fylle ut MACE praktisk og emosjonelt.

### *Forståelse av hvordan fylle ut MACE-skjemaet*

I spørreundersøkelsen ble klinikerne spurt «Hvor vanskelig opplevde du at det var for dine pasienter å forstå hvordan de skulle fylle ut MACE?» Som vist i tabell 1 mente tre firedeler av klinikerne at utfyllingen ikke var vanskelig for deres pasienter, mens 25 % mente at det var «litt» vanskelig.

I tråd med svarene i spørreundersøkelsen ga fokusgruppedeltagerne gjennomgående uttrykk for at pasientene forsto hvordan skjemaet skulle fylles ut. Noen pasienter var usikre på om enkelte svar var riktig utfylt, og spurte i den påfølgende timen. Spørsmålene omhandlet det klinikerne omtalte som «enkle ting» og varierte fra person til person. Andre tilbakemeldinger omhandlet ikke skjemaet som sådan, men at noen pasienter synes det var vanskelig å huske nøyaktig hvor gamle de var ved ulike hendelser i oppveksten.

### *Emosjonelle reaksjoner på MACE-utfyllingen*

Klinikerne brukte en tre-punkts-skala til å vurdere hvor ubehagelig utfyllingen av MACE hadde vært for hver av pasientene som deltok (se Metode). Klinikerne vurderte at utfyllingen ikke hadde vært ubehagelig for 35 pasienter (41.2 %), litt ubehagelig for 41 (48.8 %) og veldig ubehagelig for 8 (9.5 %). I en påfølgende statistisk analyse fant vi at denne vurderingen av pasientenes grad av ubehag korrelerte signifikant, men moderat med pasientenes totalskår på MACE,  $r = 0,357$ ,  $p = 0,001$ .

I fokusgruppene framkom det at noen klinikere ble «overrasket» og «forbauset» over hvordan enkelte pasienter reagerte. Overraskelsene gikk begge veier.

**Svakere reaksjoner enn forventet** I ett tilfelle ble både behandler og pasient overrasket over fraværet av reaksjoner i lys av omfattende traumehistorikk. Pasienten fortalte at hun gikk inn i en emosjonelt frakoblet modus. Flere klinikere opplevde at pasienter «stengte av» følelsene.

**Sterkere reaksjoner enn forventet** På den andre siden var det enkelte pasienter som reagerte sterkere enn forventet. En «tilbakeholden mann» med belastende oppveksterfaringer fullførte utfyllingen, men gikk deretter hjem uten å benytte seg av den påfølgende timen. Neste time ga han uttrykk for at han ble fysisk dårlig av utfyllingen, og at han «trengte å gå» for å få kontroll på seg selv. Han angret ikke på deltagelsen. En annen mann utsatt for vold og seksuelle overgrep i oppveksten ble «overrumplet» av fysiske angstreaksjoner, og det ble brukt tid den påfølgende timen på «å snakke ned angsten». Den overraskende reaksjonen ble forstått i lys av at pasienten tidligere hadde døyvet

traumeopplevelsene med alkohol. Heller ikke han angret på deltagelsen. En kvinnelig pasient med «svært mange relasjonstraumer i bagasjen følte seg overveldet og uvel etterpå. Vi var begge litt uforberedt på detaljeringsgraden i spørsmålene.» Basert på slike erfaringer konkluderte en kliniker på følgende måte: «Selve instrumentet er fint, men erfaringen min er at det kan bli for krevende for noen. I fremtiden vil jeg mer bevisst tenke igjennom hvorvidt pasienter tåler en så detaljert gjennomgang av sine traumeopplevelser som MACE legger opp til.»

**Avslo deltagelse av frykt for reaksjoner** Ifølge fokusgruppedeltagerne avslo noen pasienter å delta nettopp fordi de fryktet å bli overveldet av minner om relasjonstraumer i oppveksten. Tiden var ikke «moden», som en behandler uttrykte det. Enkelte pasienter ville heller nærme seg tematikken gradvis i samtaler. En behandler refererte en pasient som sa at «jeg blir kvalm bare av tanken», mens en annen refererte to unge menn utsatt for seksuelle overgrep i oppveksten som sa noe slikt som «nei, jeg tar ikke sjansen på å lese disse spørsmålene. Jeg har ikke kontroll på hva det blir spurt om». Videre unnlot enkelte klinikere å spørre visse pasienter om å delta av frykt for at de ville oppleve sterke emosjonelle reaksjoner.

### **Nytte**

Som angitt i tabell 1 svarte 85 % av klinikerne at de oppfattet MACE-utfyllingen som enten litt, ganske eller veldig nyttig for behandlingen (spørsmål 3), og en like stor andel svarte at utfyllingen bidro til at traumer i noe, middels eller stor grad fikk mer plass i behandlingen (spørsmål 4). På spørsmål 5 mente 90 % at MACE bidro i noe grad eller mer til at viktige temaer ble verbalisert. De fleste pasientene delte innholdet i MACE-utfyllingen med behandlerne (spørsmål 2).

Vi spurte deltagerne i fokusgruppene om eksempler på hvordan MACE hadde vært nyttig for behandlingen.

### **Aha-opplevelser**

Klinikere rapporterte at pasienter gjennom utfyllingen hadde fått «aha-opplevelser» om glemte hendelser, at opplevelser i oppveksten hadde sammenheng med aktuelle utfordringer, og at hendelser de hadde normalisert for seg selv, kunne forstås som vold.

### **Katalysator for egen tenkning og informasjon**

Flere klinikere ga uttrykk for at den tematiske bredden og grundigheten i MACE var nyttig for egen tenkning om traumer, eksempelvis spørsmål relatert til neglisjering og ressurser i oppveksten. MACE fungerte også som en påminner om et tema som kan glemmes, eller være vanskelig å få fram i samtaler: «Jeg synes det er en fin måte å kartlegge traumer [på], mer detaljert enn jeg selv klarer

spørre om og nøytralt. Jeg opplevde å få frem noe jeg visste (...) lå der, men som pasienten ikke klarte fortelle om.»

### ***Begrunnelser for manglende opplevelse av nytte***

I fokusgruppene framkom ulike begrunnelser for hvorfor en del pasienter ikke ønsket å dele innholdet i MACE med behandleren: at pasientene ikke hadde behov for eller ønske om å snakke om innholdet, at det ikke passet med hva som var fokuset i behandlingen, eller at de så på utfyllingen som en tjeneste til forskningen og dermed isolert fra behandlingen. Manglende deling bidro til at enkelte klinikere fikk færre erfaringer med den potensielle nytteverdien av MACE.

### **Anvendelse i poliklinikk**

Åtti prosent av klinikerne svarte at de ønsker å fortsette å bruke MACE (se spørsmål 6 i tabell 1). Begrunnelse for «nei» og «vet ikke» inkluderte andre foretrukne arbeidsmetoder, prioritering av skjemaer for annen problematikk og snarlig pensjonering. På spørsmål om hvordan fokusgruppedeltagerne så for seg å bruke MACE i klinisk praksis, framkom det to undertemaer og et spenn i kontekstuelle hensyn og individuelle preferanser.

### ***Brukssituasjoner***

Flere framhevet at de vil bruke skjemaet på klinisk indikasjon, det vil si når det framkommer opplysninger eller mistanke om traumatiske opplevelser som de ønsker å utrede nærmere. Enkelte påpekte derimot at de så fordelene av å bruke MACE også på pasienter uten kjente eller mistenkte traumer ut fra et generelt ønske om å forstå pasientene bedre. Ingen ønsket å bruke MACE som et screeningsskjema for alle pasienter eller før de var blitt litt kjent med pasientene. Forsiktighetshensynet var en viktig begrunnelse.

### ***Bruksmåter***

Klinikerne foreslo to hovedmåter å benytte MACE på: enten som selvutfyllingsskjema eller som klinikerstyrt intervju. Som selvutfyllingsskjema foreslo de tre ulike kombinasjoner av tidspunkter og utfyllingssted: 1) hjemme mellom behandlingstimer, 2) på poliklinikk rett før en behandlingstime (som i studien) og 3) i en behandlingstime. Førrende for valget var hvordan de trodde pasienten ville reagere (etikk), hva de ønsket å oppnå med utfyllingen (nytte), og foretrukne måter å jobbe på (individuelle preferanser).

For de tre selvutfyllingsalternativene framkom følgende refleksjoner om hva som ville påvirke valget:

- 1 Hjemmeutfylling ble foreslått som et alternativ for pasienter der man ikke forventer sterke reaksjoner. Det ble likevel ansett som viktig å gi pasientene «god informasjon om hva de kan forvente, så hvis det kommer en reaksjon, blir de ikke overrasket over det». Det ble også foreslått å opplyse pasientene om at de kan ringe behandleren hvis utfyllingen blir vanskeligere enn forutsett, og å gi kontaktinformasjon til legevakt ved behov for hjelp utenom kontortid.
- 2 Utfylling i forkant av en behandlingstime ble foreslått som et alternativ for pasienter der klinikerne er usikre på reaksjonen. Det ble også framhevet at utfylling i forkant av en time gjør pasienter mer bevisst egne oppvekstbelastninger, og at dette er en fordel når hensikten er å snakke om disse den påfølgende timen.
- 3 Utfylling i timen ble foreslått for pasienter som klinikerne antar kan ha et umiddelbart behov for ivaretagelse, som ved kjent og omfattende traumehistorikk. Det vil også være betryggende for klinikerne selv: «Om jeg hadde vært i tvil, ville jeg nok tenkt å gjøre det safest mulig.» I slike tilfeller ville hjemmeutfylling «risikere å gjøre vondt verre».

Mens flere uttrykte fleksibilitet i hvordan de så for seg å benytte skjemaet, hadde andre klarere preferanser basert på hvordan de liker å jobbe som kliniker. Noen foretrakk at spørreskjemaer alltid fylles ut i behandlingstimer. Dette var både fordi pasienter erfaringsmessig har spørsmål knyttet til utfylling av skjemaer, og at det anses som en anledning til å samtale om temaer som berøres i skjemaene. Andre ga uttrykk for å oppleve spørreskjemaer som distanserende og fremmedgjørende: det «fjerner meg fra pasienten», og blir for «maskinmessig». Det opplevdes mer naturlig å bruke MACE som et intervju eller som en sjekklister der spørsmål integreres i en løpende terapeutisk dialog. Det ble framholdt at dette kan gi rikere klinisk informasjon og fremme den terapeutiske alliansen.

## Diskusjon

Vi undersøkte klinikerens erfaringer med og synspunkter på en nyutviklet norsk versjon av relasjonstraumeinstrumentet MACE. Ifølge klinikerne var MACE tilstrekkelig selvforklarende og forståelig til å fungere som selvutfyllingsskjema, men de erfarte at enkelte pasienter med omfattende traumehistorikk opplevde sterkt ubehag. Til tross for dette synes ingen pasienter å ha angret på deltagelsen. De fleste klinikerne som deltok opplevde instrumentet som nyttig for

pasientbehandlingen. Basert på erfaringene foreslo klinikerne ulike måter å bruke MACE på som ivaretar både mulige pasientreaksjoner, nytteperspektivet og klinikernes individuelle preferanser.

## **Aksept**

### *Forståelse av hvordan fylle ut skjemaet*

Et mindretall av pasientene syntes det var «litt» vanskelig å fylle ut skjemaet. Spørsmål om utfyllingen omhandlet ifølge klinikerne «enkle ting». Ettersom spørsmålene varierte, tyder dette på at det ikke er systematiske forhold ved skjemaet som oppleves som vanskelige å forstå. Dette harmonerer med hvordan de innleverte skjemaene er utfylt og med tilbakemeldingene fra fem pasienter og fem ikke-pasienter ved VVHF og NTNU som fungerte som referansepersoner da skjemaet ble oversatt og utformet. Funnene tyder på at MACE har akseptabel vanskelighetsgrad som selvutfyllingsskjema for allmennpolikliniske og ruspolikliniske pasienter.

### *Emosjonelle reaksjoner på utfyllingen*

Ifølge klinikerne opplevde nesten tre femdeler av pasientene et visst emosjonelt ubehag i forbindelse med utfyllingen av MACE-skjemaet. For omtrent en tidel ble utfyllingen vurdert som veldig ubehagelig. Det er vanskelig å finne direkte sammenlignbare tall i litteraturen, men på tvers av ulike populasjoner og metoder synes deltagelse i traumefokuserte studier i snitt å medføre lavt til moderat ubehag (Jaffe et al., 2015). Funnet er basert på deltageres selvrapportering, og det er uklart i hvilken grad funnene i vår studie påvirkes av at de er klinikerrapporterte. En annen vesentlig forskjell er at de fleste tidligere studier har undersøkt den generelle befolkningen og studenter og i mindre grad pasienter og traumatiserte populasjoner.

Mange traumefokuserte studier har vist en positiv sammenheng mellom traumatiseringsgrad og ubehagsgrad ved deltagelse (Jaffe et al., 2015; Legerski & Bunnell, 2010). I en korrelasjonsanalyse fant også vi en signifikant om enn moderat sammenheng mellom totalskår på MACE og klinikernes vurdering av hvor ubehagelig det var for pasientene å svare på traumespørsmålene. I fokusgruppene framkom det utfyllende informasjon som bidro til å belyse hvorfor sammenhengen ikke var sterkere. Flere klinikere rapporterte at deres pasienter klarte å stenge av følelsene under utfyllingen, mens andre ble overrumplet og overveldet. Hvorvidt det er en sammenheng på individnivå, handler trolig om flere ting, som individuelle ressurser – inkludert evnen til å regulere egne følelser – og i hvilken grad traumene fortsatt oppleves som truende.

En interessant observasjon er at noen av pasientene med de sterkeste reaksjonene ga uttrykk for ikke å angre på deltagelsen i etterkant. Vi kjenner ikke til hvilke avveininger som ligger til grunn

for disse pasientenes konklusjoner. Tidligere studier har indikert at deltageres negative reaksjoner er kortvarige, få angrer på deltagelse tross sterke reaksjoner, og deltagelsen vurderes i et mer positivt lys etter noe tid. For en betydelig andel oppleves det i ettertid som vekstfremmende å bli stilt spørsmål om traumer, og de som har opplevd traumebelastninger, er mer positive til å ha deltatt enn de som ikke har det. Det oppleves også positivt å kunne bidra til forskning (Jaffe et al., 2015; Legerski & Bunnell, 2010). For de med sterke negative reaksjoner synes det altså å være en diskrepans mellom den umiddelbare opplevelsen av å delta og opplevelsen av deltagelsen på noe sikt (Jaffe et al., 2015).

Vi er ikke kjent med at noen av pasientene i vår studie angret på deltagelsen på grunn av sterke reaksjoner eller av andre grunner. Selvseleksjon kan være én grunn til dette. I fokusgruppene framkom det at en del pasienter avsto å delta for å beskytte seg selv mot ubehagelige reaksjoner. Selvseleksjon er lite undersøkt innen traumeforskning. Noen få studier har funnet at de som har samtykket til deltagelse uten å fullføre, har flere traumatiske erfaringer enn de som fullførte. Det er imidlertid gjort lite forskning på begrunnelser for å avslå deltagelse i utgangspunktet (Legerski & Bunnell, 2010). Det er altså mulig at en del pasienter avslår å delta fordi de forventer sterke reaksjoner, slik som i vår studie. Det er naturlig nok uvisst om disse ville vurdert egen deltagelse som mer negativ enn de som faktisk deltar. Dette gjør at det er en viss usikkerhet beheftet ved vår forståelse av MACE og andre traumeinstrumenters potensial for å vekke negative reaksjoner på kort og lengre sikt. Eksisterende evidens tilsier at det kan oppleves like ubehagelig å bli spurt om andre stressrelaterte forhold (Jaffe et al., 2015; Legerski & Bunnell, 2010). Et annet poeng er at selvseleksjon for deltagelse i forskning på traumer kan føre til en underestimering av traumeforekomst.

## Nytte

Instrumenter for kartlegging av traumer er ofte utviklet av forskere for forskning. Det er viet mindre oppmerksomhet til hvordan klinikere opplever nytten av instrumentene. I vår studie fant vi at et stort flertall av klinikerne opplevde MACE som nyttig for poliklinisk behandling. MACE bidro til at traumer fikk mer plass i samtalene, og til at terapeut og pasient identifiserte konkrete erfaringer. I fokusgruppene ble det gitt eksempler på hvordan MACE hjalp både pasienter og klinikere i deres forståelse av traumer generelt, til å se konkrete sammenhenger mellom traumatiske opplevelser og aktuelle problemer, og til å gi opplevelsene et språk. Et av instrumentets styrker – den tematiske bredden og detaljrikdommen – ble trukket fram som en viktig grunn for dette. Opplevelsen av nytte synes å trumfe at skjemaet er relativt omfattende og dermed også tidkrevende å fylle ut for pasientene.

MACE-55 er noe mindre omfattende og tidkrevende å fylle ut enn versjonen med 75 spørsmål som ble benyttet i valideringsstudien.

Det er sannsynlig at klinikernes rapporterte opplevelse av nyttegrad ble negativt påvirket av at enkelte kun inkluderte pasienter med lite traumer, og at det var frivillig for deltagerne å dele innholdet i utfyllingen med sine behandlere.

### **Anvendelse**

Opplevelsen av nytte ble understreket av at et flertall av klinikerne som deltok i undersøkelsen, ønsket å benytte MACE i framtiden, men at bruken ville variere med omstendighetene og personlige metodepreferanser. Kjent eller mistenkt forekomst av traumer framsto som styrende for bruken. Det var ingen i fokusgruppene som ønsket å benytte skjemaet til screening av alle pasienter. Angående bruksmåte var det mest interesse for å benytte MACE som et selvutfyllingsskjema og kun unntaksvis som intervju. For selvutfylling ble det foreslått tre alternative prosedyrer: hjemmeutfylling, utfylling rett i forkant av en behandlingstime og utfylling i en behandlingstime. Styrende for valget var klinikernes vurdering av enkeltpasienters potensial for negative reaksjoner, altså etiske avveininger. Det var viktig for klinikerne å gi pasientene god informasjon om mulige reaksjoner og å tilby et sikkerhetsnett hvis reaksjonene skulle bli uhåndterbare. Også klinikernes mål med utfyllingen hadde betydning for framgangsmåten, og da først og fremst om utfyllingen skulle fungere som en direkte foranledning til å fokusere på traumer i behandlingen. I så fall ble utfylling rett før eller i en behandlingstime framhevet som foretrukne alternativer. Et tredje element som ville påvirke bruksmåten, var individuelle preferanser, for eksempel at enkelte foretrekker at skjemaer fylles ut sammen med dem, eller at spørsmål fra spørreskjemaer integreres i behandlingssamtaler.

### **Styrker og begrensninger ved studien**

I denne studien fokuserte vi på klinikerens erfaringer og synspunkter. Vi mener at det har en egenverdi å involvere klinikere i forskning på hvordan deres pasienter aksepterer kartleggingsinstrumenter. I tillegg til å løfte fram klinikerperspektivet tror vi at dette bidro til å fasilitere deres synspunkter på forsiktighetshensyn og nytte i vår studie. I ettertid ser vi at det hadde vært interessant også å inkludere tilbakemeldinger direkte fra pasientene. Dette kunne vært gjort ved å be pasientene om å svare på graderte spørsmål om aksepterbarhet umiddelbart etter å ha fylt ut MACE, eventuelt også på et noe senere tidspunkt for å sammenligne umiddelbare emosjonelle reaksjoner og mer bearbejdede synspunkter. Dette ville gjort det mulig å sammenligne klinikerens og pasienters vurdering av instrumentets aksepterbarhet for pasientene, samt gitt oss økt innsikt i etiske spørsmål ved bruk av

traumekartlegginger, jf. diskusjonen over. I ettertid ser vi også at graderingen «ganske ubehagelig» burde vært inkludert i loggfilen.

I fokusgruppene deltok halvparten av klinikerne som hadde inkludert minst tre pasienter i valideringsstudien. Disse representerte omtrent to femdeler av deltagende pasienter. Det kvalitative materialet kunne vært rikere hvis flere av klinikerne med mest erfaring med MACE hadde hatt anledning til å delta. En av studiens styrker er at de aller fleste deltagende pasientene er representert via klinikernes loggfiler og svar på spørreundersøkelsen.

Avslutningsvis håper vi at studiens kombinasjon av spørreundersøkelse og fokusgrupper kan være til inspirasjon for framtidige studier på akseptbarhet, nytte og anvendelse av kartleggingsinstrumenter. Flere problemstillinger og perspektiver kan belyses ved å inkludere pasienters tilbakemeldinger. I tillegg til graderingssvar kan intervjuer av pasienter gi større detaljrikdom. Et prosjekt som inkluderer pasientintervjuer, vil være søknadspliktig til regional etisk komite.

## Konklusjon

MACE synes å være et instrument som verdsettes av klinikere. Med sin brede og detaljerte tilnærming fyller MACE et tomrom som ikke dekkes av andre instrumenter for retrospektiv kartlegging av relasjonsbelastninger i oppveksten for voksne. Enkelte pasienter med omfattende traumehistorikk kan oppleve utfyllingen som sterkt ubehagelig og overveldende. Noen pasienter rapporterte til tross for dette at de ikke angret på deltagelsen. Det er nærliggende å fortolke dette dit hen at positive sider ved å delta, som økt selvinnsikt, gir mening til ubehaget. Andre pasienter med omfattende traumehistorikk opplevde ikke ubehag, fordi de stengte av følelsene under utfyllingen. I sum synes det å være en positiv kost-nytte balanse for personer i behandling som har opplevd store relasjonsbelastninger. Av forsiktighetshensyn er det likevel viktig å ha gode rutiner for hvordan sterke negative reaksjoner skal håndteres ved bruk av MACE både i klinikk og forskning. For pasienter med få eller mindre alvorlige relasjonsbelastninger kan MACE være for omfattende og tidkrevende. Andre og kortere instrumenter kan egne seg bedre til screeningformål. Vi i VVHF jobber nå med å utarbeide en kortversjon av MACE.



### Interessekonflikter

Forfatterne har ikke oppgitt noen interessekonflikter.

### Takksigelse

Vi ønsker å rette en stor takk til klinikere, pasienter, kontorphersonale og ledere ved RDPS og ADPS som har bidratt til å gjøre denne studien mulig.

### Vedlegg

- 1 Innledende spørsmål til skjemaet «Belastende barndoms- og ungdomserfaringer (MACE)
- 2 Belastende barndoms- og ungdomserfaringer (MACE-55)

### Referanser

- Bernstein, D. P., Ahluvalia, T., Pogge, D. & Handelsman, L. (1997). Validity of the Childhood Trauma Questionnaire in an adolescent psychiatric population. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(3), 340–348. <https://doi.org/10.1097/00004583-199703000-00012>
- Bifulco, A., Brown, G. W. & Harris, T. O. (1994). Childhood Experience of Care and Abuse (CECA): a retrospective interview measure. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(8), 1419–1435. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01284.x>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Devi, F., Shahwan, S., Teh, W. L., Sambasivam, R., Zhang, Y. J., Lau, Y. W., Ong, S. H., Fung, D., Gupta, B., Chong, S. A., Subramaniam, M. (2019). The prevalence of childhood trauma in psychiatric outpatients. *Annals of General Psychiatry*, 18, 15. <https://doi.org/10.1186/s12991-019-0239-1>

- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventing Medicine*, *14*(4), 245–258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Fosse, R., Skjelstad, D. V., Schalinski, I., Thekkumthala, D., Elbert, T., Aanonsen, C. M., Greger, H. K., Jozefiak, T. (2020). Measuring childhood maltreatment: Psychometric properties of the Norwegian version of the Maltreatment and Abuse Chronology of Exposure (MACE) scale. *PLoS One*, *15*(2), e0229661. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229661>
- Isele, D., Teicher, M. H., Ruf-Leuschner, M., Elbert, T., Kolassa, I.-T., Schury, K. & Schauer, M. (2014). KERF-An instrument for measuring adverse childhood experiences: Construction and psychometric evaluation of the German MACE (Maltreatment and Abuse Chronology of Exposure) Scale. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie: Forschung und Praxis*, *43*(2), 121–130. <https://doi.org/10.1026/1616-3443/a000257>
- Jaffe, A. E., DiLillo, D., Hoffman, L., Haikalis, M., Dykstra, R. E. (2015). Does it hurt to ask? A meta-analysis of participant reactions to trauma research. *Clinical Psychology Review*, *40*, 40–56. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.05.004>
- Legerski, J.-P. & Bunnell, S. L. (2010). The risks, benefits, and ethics of trauma-focused research participation. *Ethics & Behavior*, *20*(6). <https://doi.org/10.1080/10508422.2010.521443>
- Ohashi, K., Anderson, C. M., Bolger, E. A., Khan, A., McGreenery, C. E. & Teicher, M. H. (2019). Susceptibility or Resilience to Maltreatment Can Be Explained by Specific Differences in Brain Network Architecture. *Biological Psychiatry*, *85*(8), 690–702. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2018.10.016>
- Saini, S. M., Hoffmann, C. R., Pantelis, C., Everall, I. P. & Bousman, C. A. (2019). Systematic review and critical appraisal of child abuse measurement instruments. *Journal of Psychiatry Research*, *272*, 106–113. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.12.068>
- Schalinski, I., Breinlinger, S., Hirt, V., Teicher, M. H., Odenwald, M. & Rockstroh, B. (2019). Environmental adversities and psychotic symptoms: The impact of timing of trauma, abuse, and neglect. *Schizophrenia Research*, *205*, 4–9. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.10.034>
- Schalinski, I., Teicher, M. H., Nischk, D., Hinderer, E., Muller, O. & Rockstroh, B. (2016). Type and timing of adverse childhood experiences differentially affect severity of PTSD,

- dissociative and depressive symptoms in adult inpatients. *BMC Psychiatry*, *16*, 295. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-1004-5>
- Schalinski, I., Teicher, M. H. & Rockstroh, B. (2019). Early neglect is a key determinant of adult hair cortisol concentration and is associated with increased vulnerability to trauma in a transdiagnostic sample. *Psychoneuroendocrinology*, *108*, 35–42. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2019.06.007>
- Teicher, M. H. & Parigger, A. (2015). The 'Maltreatment and Abuse Chronology of Exposure' (MACE) Scale for the retrospective assessment of abuse and neglect during development. *PLoS One*, *10*(2), e0117423. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117423>
- van der Feltz-Cornelis, C. M., Potters, E. C., van Dam, A., Koorndijk, R. P. M., Elfeddali, I. & van Eck van der Sluijs, J. F. (2019). Adverse Childhood Experiences (ACE) in outpatients with anxiety and depressive disorders and their association with psychiatric and somatic comorbidity and revictimization. Cross-sectional observational study. *Journal of Affective Disorders*, 458–464. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.12.096>
- Zhu, J., Lowen, S. B., Anderson, C. M., Ohashi, K., Khan, A. & Teicher, M. H. (2019). Association of Prepubertal and Postpubertal Exposure to Childhood Maltreatment With Adult Amygdala Function. *JAMA Psychiatry*. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.0931>