

Udholdenhedsadfærd som risikofaktor for
udvikling af kroniske smerter:

**Dual Panel oversættelse af The
Avoidance - Endurance Questionnaire
(AEQ) til dansk.**

Forfatter: Lotte Ladegaard Kristensen.

Vejleder: Thorvaldur Skúli Pálsson.

Master i Smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling, modul 8.

Aflevering d. 15. maj, 2019.

Forkortelser

AE-modellen = Avoidance-Endurance modellen.

AEQ = Avoidance Endurance Questionnaire.

AEQ-SP = Navnet på den spanske oversættelse af AEQ.

AG = Adaptiv Gruppe.

BDI = Beck Depression Inventory.

DER = Distress-Endurance Response

DK-AEQ = Navnet på den danske oversættelse af AEQ.

ER = Endurance Response/udholdenhedsadfærd.

EER = Eustress-Endurance Response.

EFIC = The European Pain Federation.

FABQ = Fear Avoidance Beliefs Questionnaire.

FAR = Fear Avoidance Response/undgåelsesadfærd.

K-AEQ-Behavior = Navnet på den koreanske oversættelse af AEQ.

MDT = Mekanisk Detection Threshold.

NSLBP = Non Specific Low Back Pain

OMPQ = The Öresund Musculoskeletal Pain Screening Questionnaire.

PPT = Pain Pressure Threshold.

SASP = The Scandinavian Association for the Study of Pain.

SDC = Smallest Detectable Change.

SEM = Standard Error of Measurement.

STarT-9 = Start Back Screening Tool.

QST = Quantitative Sensory Testing

Subskalaer i AEQ:

ADS = Anxiety/Depression Scale.

APAS = Avoidance physical Scale.

ASAS = Avoidance Social Scale.

BES = Behavioral Endurance Scale.

CTS = Catastrophizing Scale.

HDS = Humor/Distraction Scale.

HHS = Help/Hopelessness Scale.

PMS = Positive Mood Scale.

PPS = Pain Persistent Scale.

TSS = Thought Suppression Scale.

Abstrakt

Baggrund: Der er evidens for, at uhensigtsmæssig smerteadfærd øger risikoen for udvikling af kroniske smerter. Akademisk, er der væsentlig mindre fokus på smerter og udholdenhedsadfærd end smerter og undgåelsesadfærd. Der findes ikke et evidensbaseret redskab til vurdering af smerterelateret udholdenhedsadfærd i Danmark, hvilket kan medføre, at danske smertepatienters smerteadfærd vurderes ufuldstændigt. Det primære formål med dette projekt var derfor, at lave en videnskabelig oversættelse af The Avoidance-Endurance Questionnaire (AEQ) til dansk med efterfølgende vurdering af oversættelsens psykometriske egenskaber.

Metode: AEQ blev oversat til dansk via Dual Panel metoden. Panel 1 oversatte AEQ og omdøbte den til DK-AEQ. Oversættelsen blev afprøvet af panel 2 og begge paneler blev interviewet mhp. vurdering af oversættelsens face validity. 90 patienter med kronisk non-maligne smerter fuldførte test-retest af DK-AEQ. Internal consistency blev vurderet ved Cronbachs alpha og test-retest reliabilitet ved ICC type A,1 også kaldet "*Two-way mixed effects, absolute agreement, single rater/measurement*". ICC værdierne blev beregnet med tilhørende 95% CI, Standard Error of Measurement (SEM) og smallest detectable change (SDC).

Resultater: Som et resultat af panel 1 og 2 arbejdet er Face Validity i DK-AEQ sikret, med et indbydende design og et meningsfuldt indhold for både patient og kliniker. DK-AEQ har god internal consistency med Cronbach's α på 0.81-0.93 i alle subskalaer bag undgåelsesadfærd og 0.72-0.91 i subskalaerne PMS, TSS og BES bag udholdenhedsadfærd. Test-retest reliabilitet er høj for både undgåelsesadfærd og udholdenhedsadfærd med ICC på hhv. 0.94 (95% CI: 0.91 lower bound/0.96 upper bound) og 0.92 (95% CI: 0.88 lower bound/0.95 upper bound). SEM placerer sig lavt på hhv. 1.81 og 1.42 og SDC på hhv. ± 4.99 og ± 3.94 . Litteraturgennemgangen peger på udviklingsmæssige, affektive, kognitive og neurofysiologiske mekanismer bag AE-modellen.

Konklusion: Projektet konkluderer at DK-AEQ er et validt og reliabelt redskab til vurdering af undgåelses- og udholdenhedsadfærd hos danskere med kronisk non-maligne smerter.

Abstract

Objective: Evidence suggests, that inappropriate pain behavior increase the risk of chronic pain. Academically, there's significantly less focus on pain and endurance behavior than on pain and avoidance behavior. This may relate to the fact that, to date, no validated tool exists for assessing pain-related endurance behavior in Denmark, which can lead to incomplete examination of pain behavior in Danish pain patients. The primary goal of this project was to complete a scientific translation of the Avoidance- Endurance Questionnaire (AEQ) to danish, with subsequent assessment of the psychometric properties.

Method: AEQ was translated by the Dual Panel method. Panel 1 translated the questionnaire og and renamed it DK-AEQ. The translation was tested by panel 2 and both panels was interviewed in order to contribute to Face Validity assessment. 90 chronic pain patients completed test-retest. Internal consistency was assessed by Cronbach's α and test-retest reliability was assessed by ICC-type A,1 or "Two-way mixed effects, absolute agreement, single rater/measurement". The ICC-values was presented with related 95% CI, Standard Error of Measurement (SEM) and Smallest Detectable Change (SDC).

Results: As a result of panel 1 and 2 work, Face Validity in DK-AEQ is secured, with an inviting design and a meaningful content for both patients and clinicians. DK-AEQ has good internal consistency showing Cronbach's $\alpha = 0.81-0.93$ in all subscales of avoidance behavior and $0.72-0.91$ in the PMS, TSS and BES subscales of endurance behavior. There's high test-retest reliability for both avoidance behavior and endurance behavior with ICC, respectively on $r=0.94$ (95% CI: 0.91 lower bound/0.96 upper bound) and $r=0.92$ (95% CI: 0.88 lower bound/0.95 upper bound). SEM is presented low on respectively 1.81 and 1.42 and likewise SDC on respectively ± 4.99 and ± 3.94 . Review of the literature points out developmental, affective, cognitive and neurophysiological mechanisms behind the AE model.

Conclusion: The conclusion of the project was, that DK-AEQ is a valid and reliable tool for assessing avoidance- and endurancebehavior in Danes with chronic non-malignant.

Resumé

Objective: Despite growing evidence showing correlation between risk of chronic pain and both avoidance- and endurance behavior, avoidance behavior receives more focus in research than endurance behavior. AEQ is a valid and reliable English questionnaire for assessing both avoidance- and endurance behavior in patients with acute and chronic NSLBP. The primary goal of the project was to translate and culturally adapt the Avoidance-Endurance Questionnaire (AEQ) to Danish.

Method: AEQ was translated by the Dual Panel method. Panel 1 translated the questionnaire and renamed it DK-AEQ. The translation was tested by panel 2 and both panels were interviewed in order to contribute to Face Validity assessment. Test-retest was completed by a sample size of 90 patients and the psychometric properties of DK-AEQ were calculated.

Description of participants: Panel 1 consisted of 5 interdisciplinary healthcare persons from Pain Center Middelfart and panel 2 of three patients with chronic, nonmalignant pain. The participants in panel 2 were of mixed sex, age and level of education. The participants in the test-retest process had a mean age of 45 years (st.dv.=12.88), a mean pain duration of 13 years (st.dv.=11.48) and 55% were women. The demographic data of the Danish sample was almost identical to the original AEQ, except that all of the participants in this study had chronic pain compared to 72 % in the sample behind AEQ, where the remaining had acute or subacute pain.

Data collection: The data collection was done by health care persons in Pain Center Middelfart, Pain Center Grindsted, Spine Center South and the rehabilitation department in Kolding Municipality. The first questionnaire in test-retest was always done in a paper format, while the second answer could be made both in paper or electronic format. Only 15.5% answered digitally and there was significant increased dropout in the digital answers. The time factor between the two responses to DK-AEQ was 1-4 weeks.

Data description: Data was placed on an ordinal scale and normally distributed for all variables except the subscale CTS. Therefore, the statistical analysis was done by parametric tests.

Statistical analysis: Internal consistency was assessed by Cronbach's α and test-retest reliability was assessed by ICC-type A,1. The ICC-values of both avoidance- and endurance behaviour were presented with related 95% CI, the Standard Error of Measurement (SEM) and Smallest Detectable Change (SDC).

Results: Data analysis showed good internal consistency with Cronbach's α at 0.81-0.93 in the avoidance subscales and 0.72-0.91 in the endurance subscales PMS, TSS og BES. Only the endurance subscale HDS (mild pain) was presented with a lower Cronbach's α at 0.51. The test-retest reliabilitet of avoidance behavior was presented with a high ICC-value at 0.94 with a 95% CI at 0.91 lower bound and 0.96 upper bound, SEM at 1.81 and SDC at $\pm 4,99$. The ICC-value in endurance behavior was also high at 0.92 with a 95% CI at 0.88 lower bound and 0.95 at upper bound, SEM at 1.42 and SDC at $\pm 3,94$. Literature review showed both developmental, affective, cognitive and neurophysiological mechanisms explaining endurance behavior .

Discussion: Due to the conclusion of this study there're both diagnostic and intervention-related implications for implementation of DK-AEQ in clinical and academic practice. Before DK-AEQ is used on patients with acute/subacute pain, a test-retest procedure should be done, in order to secure the psychometric properties on this population.

Conclusion: The conclusion of the project was, that DK-AEQ is a valid and reliable tool for assessing avoidance- and endurance behavior in Danes with chronic non-malignant pain.

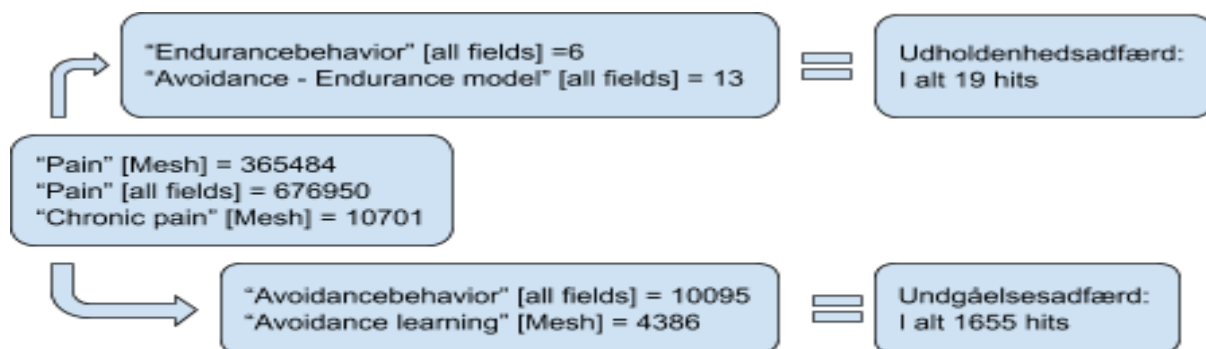
Indholdsfortegnelse

Forkortelser	1
Abstrakt	2
Abstract	3
Resumé	4
Indholdsfortegnelse	6
Baggrund	7
Projektets formål	11
State Of The Art	11
Metode	15
Panel 1 oversættelse	16
Panel 2 afprøvning	17
Test-retest	18
Reliabilitetsvurdering	21
Datasikkerhed og etiske overvejelser	24
Resultater	24
Panel 1	24
Panel 2	26
Test-retest	28
Datafordeling	29
Internal consistency	30
Test-retest reliabilitet	31
Diskussion	33
Konklusion	37
Begrænsninger	38
Interessekonflikter	39
Anerkendelse	39
Referencer	40

Baggrund

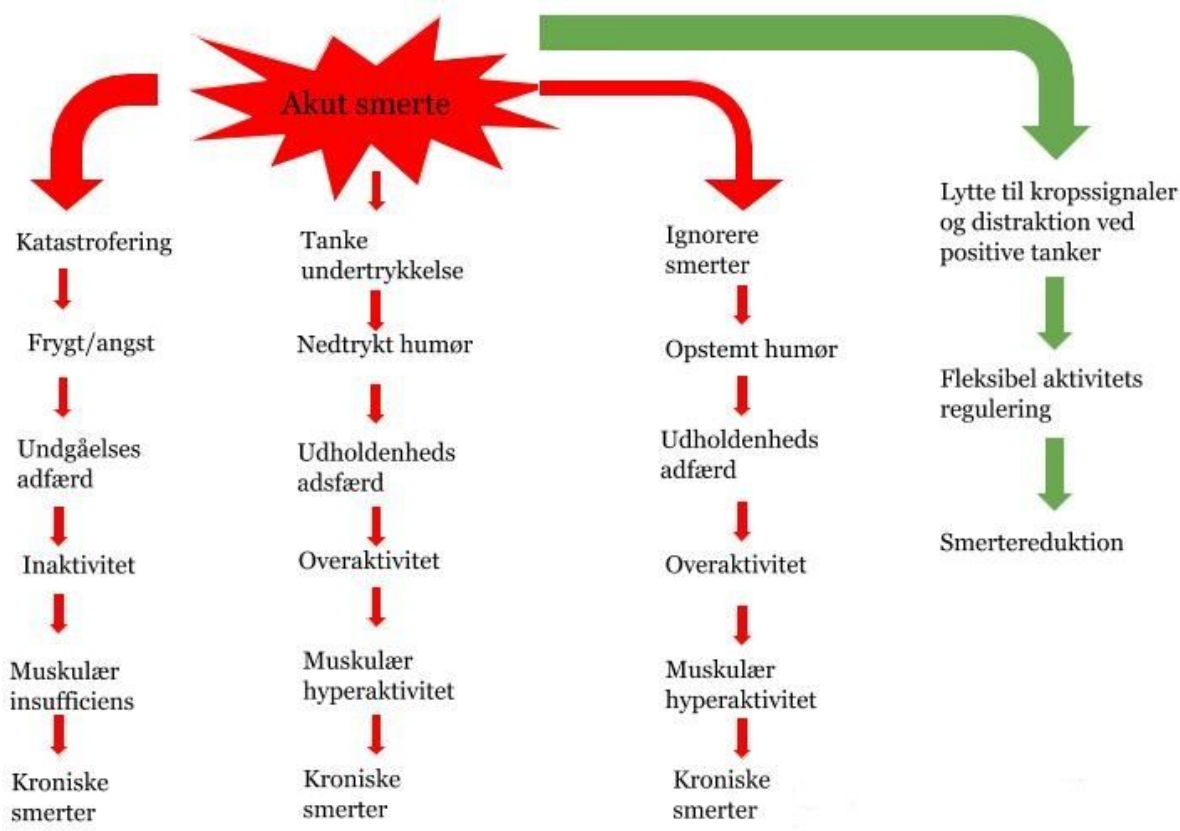
I Danmark lider 19% af den voksne befolkning af kroniske smerter (Eriksen et al., 2003), hvilket har store konsekvenser for individet og for samfundet. Det tydeliggøres i en rapport fra Sundhedsstyrelsen, der beskriver at smerter fra lænderyg, nakke, migræne og artrose er de 4 sygdomstilstande, der medfører flest sygedage i Danmark. Derefter kommer angst og depression, som er en hyppig komorbiditet til kroniske smerter (Stæhelin Jensen, 2013). De samme diagnoser udløser flest besøg hos egen læge og samfundets årlige udgifter til behandling og pleje af lænderygsmerter som enkeltstående diagnose var i 2010-2012 gennemsnitligt på 1800 mio. kr om året (Flachs et al., 2015). Kroniske smerter med dominans af psykologiske og eksistentielle faktorer er mere behandlingsresistente end simple kroniske smerter (Stæhelin Jensen, 2013) og de undersøgelser og behandlinger, der tilbydes er meget varierende. I 2003 var 33% af danskerne med kroniske smerter ikke tilfredse med de undersøgelser de blev tilbudt og 40% var ikke tilfredse med behandlingstilbuddet (Eriksen et al., 2003). Derfor er det relevant for individet, faget og samfundet at undersøgelse og behandling af akutte og subakutte smerter optimeres, så kroniske smerter i højere grad kan forebygges. I de tilfælde hvor en smertetilstand er blevet kronisk, vil det være relevant at optimere undersøgelses- og behandlingstilbuddet for at opnå bedre patienttilfredshed og reducere kroniske smerter. "Start Back Screening Tool" (STarT-9) (Hill, J. C. et al., 2008) og "The Öresund Musculoskeletal Pain Screening Questionnaire (OMPQ) (Linton & Boersma, 2003) er to hyppigt anvendte spørgeskemaer, der benyttes til at screene for risici for kroniske smerter. Begge spørgeskemaer har på hver deres måde bidraget positivt til bedre risikovurdering ift. udvikling af kroniske smerter. STarT-9 bidrager desuden med forslag til, hvordan behandlingsinterventionen skal intensiveres parallelt med stigende risiko for kronicitet. Det er dog bekymrende, at hverken STarT-9 eller OMPQ har tilfredsstillende psykometriske egenskaber til at identificere de patienter, der er i højrisiko for udvikling af kroniske smerter (Morsø et al., 2013) (Hill et al. 2009). Det leder tankerne i retningen af, om alle væsentlige faktorer er inddraget i de to spørgeskemaer. Fear-avoidance modellen leverer evidens for, at undgåelsesadfærd øger risikoen for udvikling af kroniske smerter og reducerer den fysiske funktion hos personer med lænderygsmerter (Vlaeyen & Linton, 2000). Modellen er dog begrænset af, at den ikke kan benyttes til personer med udholdenhedsadfærd og fibromyalgi (Vlaeyen & Morley, 2004). Undgåelsesadfærd er, til forskel for udholdenhedsadfærd, inddraget i konstruktionen af STarT-9 og OMPQ, hvilket kan være en del af forklaringen på, hvorfor de to spørgeskemaer ikke kan identificere patienter i højrisiko for udvikling af kroniske smerter. I det kliniske

arbejde med smertepatienter observeres der både undgåelses- udholdenheds- og adaptiv smerteadfærd. Udholdenhedsadfærd observeres ofte tidligt i et behandlingsforløb, hvor patienten endnu ikke har accepteret sin smertetilstand og forsøger at fastholde sin gamle identitet og sit normale fysiske funktionsniveau. I lidt mere ekstreme tilfælde, kan patienter være plaget af tankemylder om tidligere psykiske eller fysiske traumer, hvor de bruger udholdenhedsadfærd til at undertrykke ubehagelige tanker. I sådanne tilfælde fortæller patienterne typisk, at de bedre kan håndtere den fysiske smerte end den psykiske, selvom de via udholdenhedsadfærd, kan påføre sig selv så megen smerte, at de får kvalme og opkastning. Mange patienter veksler meget mellem enten udholdenhedsadfærd og undgåelsesadfærd i et forsøg på både at opretholde sin fysiske kunnen og samtidig passe på sig selv. Det giver et meget vekslende funktionsniveau, der opleves følelsesmæssigt belastende for patienten og de pårørende. Smerteadfærden synes at være påvirkelig af mange forskellige faktorer som smertens intensitet, varighed, kontekst, pt's viden og erfaringer og socio-økonomiske faktorer. Den observerede forskel i smerteadfærd understøttes af et studie der, til trods for metodiske begrænsninger med få inkluderede patienter, påviser at prævalensen er 14 gange så høj for udholdenhedsadfærd hos patienter med akutte lænderygmerter i forhold til undgåelsesadfærd (Hasenbring et al., 2005). Samme studie finder desuden sammenhæng mellem både undgåelses- og udholdenhedsadfærd og øget smerteniveau 6 måneder efter lumbal discus operation. På trods af at udholdenhedsadfærd er et hyppigt observeret fænomen i klinikken er det meget sparsomt beskrevet akademisk. På engelsk kaldes begrebet "Endurance-behavior" (Hasenbring et al., 2008), mens der ikke er nogen almenyldig oversættelse af begrebet til dansk, ligesom der ikke foreligger en præcis definition af begrebet. Systematisk litteratursøgning om undgåelses- og udholdenhedsadfærd afslører, hvor begrænsede forskningsresultater, der er om smerter og udholdenhedsadfærd sammenlignet med smerter og undgåelsesadfærd (bilag 1). Se fig. 1.1.



Figur 1.1. Antal artikler ved systematisk søgning (Kristensen et al., 2018)

I 2008 præsenterer forskergruppen omkring professor Monika Hasenbring Avoidance-Endurance modellen (AE-modellen - figur 1.2.) i en artikel, hvor der findes korrelation mellem både undgåelses- og udholdenhedsadfærd og smerter (Hasenbring et al., 2008). I samme artikel præsenteres "The Avoidance-Endurance Questionnaire" (bilag 2), som et validt og reliabelt redskab til at diagnosticere både undgåelses- udholdenheds- og adaptiv smerteadfærd. Diagnosticeringen kræver en besvarelse af både AEQ og Beck Depression inventory (bilag 3-6).



Figur 1.2. AE-modellen - modificeret (Hasenbring et al., 2008)

AEQ er konstrueret ved, at 191 patienter med akutte, subakutte og kroniske lænderygsmerter har besvaret 60 spørgsmål fra Kiel Pain Inventory og en række andre spørgeskemaer. Principiel komponent analyse blev benyttet, for at fastlægge strukturen i AEQ og analysen afslørede 5 subskalaer for undgåelsesadfærd og 4 for udholdenhedsadfærd. Alle subskalaer havde god internal consistency med Cronbach's α værdier på 0.78-0.92 (Hasenbring et al., 2008). Spørgsmålene i AEQ er delt op i en affektiv, kognitiv og adfærdsrelateret del med hhv. 10, 16 og 23 spørgsmål. Alle spørgsmål besvares på en Likert-skala fra 0-6 og i den adfærdsrelaterede del besvares der spørgsmål om adfærd ved både lette og svære smerter. Spørgsmålene i de 4 subskalaer, der relateres til udholdenhedsadfærd, fordelte sig som nedenstående (bilag 7):

1. "Positive Mood despite pain Scale" (PMS): Spørgsmål 2+5+9 i den affektive del.
2. "Thought Suppression Scale" (TSS): Spørgsmål 5+10+13+16 i den kognitive del.
3. "Humor/Distraction Scale" (HDS): Spørgsmål 13+16+17+22+23 i den adfærdsrelaterede del.
4. "Pain Persistence Scale" (PPS): Spørgsmål 4+5+6+11+12+15+19 i den adfærdsrelaterede del .

I diagnosticeringen af udholdenhedsadfærd lægges subskalaerne HDS og PPS sammen til subskalaen Behavioural Endurance Scale (BES). Gennemsnitsscoren i de forskellige subskalaer i kombination med scoren i BDI giver grundlaget for diagnosticering af hhv. undgåelses- udholdenheds- og adaptiv smerteadfærd (bilag 8). AEQ's criteria validity blev vurderet ved sammenligning af besvarelserne i AEQ med besvarelserne i andre spørgeskemaer, der undersøgte den samme faktor. Analysen fandt at undgåelsesadfærd korrelerede med smerteintensitet, selvrapporteret nedsat fysisk funktion og andre målinger for fear-avoidance og følelsesmæssig distress. Udholdenhedsadfærd korrelerede kun med smerteintensitet. Selvom AEQ har gode psykometriske egenskaber til vurdering af smerteadfærd blev modellen kritiseret for, at mekanismerne bagved var uklare og at der var behov for mere forskning på området (Karsdorp et al., 2009). Siden er AEQ oversat og valideret på spansk (Ruiz-Párraga et al., 2015) og koreansk (An et al., 2018). Begge oversættelser er med gode psykometriske egenskaber til at diagnosticere undgåelses- og udholdenhedsadfærd, dog med det forbehold at ICC værdien for udholdenhedsadfærd i den koreanske oversættelse kun var på 0,5 (An et al., 2018). Der var der kun inkluderet 36 patienter i test-retest af den koreanske oversættelse, hvilket kan være en del af forklaringen på den lave ICC-værdi. Det var derfor sandsynligt, at en stringent Dual Panel oversættelse af AEQ til dansk med en større inklusionsgruppe, ville kunne skabe en dansk oversættelse med gode psykometriske egenskaber. Det kunne skabe fundamentet for nye strategier for undersøgelse og behandling af smertepatienter i Danmark og danne grundlag for yderligere forskning på området. En litteraturgennemgangen ville desuden bidrage til bedre forståelse af mekanismerne bag udholdenhedsadfærd.

Projektets formål

Formålet med projektet var at oversætte AEQ til dansk for at muliggøre måling af undgåelses- og udholdenhedsadfærd hos danske patienter med benigne smerter.

State Of The Art

For at opnå dybdegående viden om teorien bag AE-modellen blev der lavet systematisk litteratursøgning ved bloksøgning i Pubmed og Embase, som er de største artikeldatabaser i USA og i Europa (bilag 1). Da udholdenhedsadfærd er et udefineret begreb, der samtidig ikke har en MesH-term, gav den systematiske bloksøgning kun et sparsomt resultat på 19 publicerede artikler om smerter og udholdenhedsadfærd. Der var derfor et stort behov for at supplere med yderligere litteratursøgning. Der blev lavet kædesøgning i Scopus på Professor Monika Hasenbrings publiceringer, da hun er en af de førende forskere på området. Derudover var det hende, der bragte udholdenhedsadfærd på det akademiske landkort ved præsentationen af AEQ (Hasenbring et al., 2008). Der blev desuden suppleret med kædesøgning på referencer i nøglepubliceringer. Relevant litteratur om metoder bag videnskabelig oversættelse af sundhedsrelaterede spørgeskemaer blev fundet ved "Quick'n Dirty" søgning.

Subgrupperinger i AE-modellen

Som nævnt er der evidens for at både udholdenheds- og undgåelsesadfærd kan medføre kroniske smerter (Hasenbring et al., 2005) (Bousema et al., 2007) (Hasenbring et al., 2008), men man manglede viden om mekanismerne bag AE-modellen. I 2012 publicerede forskergruppen omkring Hasenbring et studie, der uddyber og konsoliderer nedenstående 3 veje til kroniske smerter:

- Fear Avoidance Response (FAR = undgåelsesadfærd).
- Distress-Endurance Response (DER = negativ stress + udholdenhedsadfærd).
- Eustress-Endurance Response (EER = positiv stress + udholdenhedsadfærd).

I studiet blev 177 patienter med subakutte lænderygsmarter delt op i ovennævnte 3 subgrupper samt en adaptiv gruppe (AG). Smerteniveau, disability og psykologiske faktorer blev registreret ved behandlingsstart og 6 måneder efter. Studiet viste følgende:

- FAR-gruppen: Øget smertekatastrofering ift. alle andre grupper ved baseline og øget smerte og nedsat fysisk funktion ift. AG efter 6 måneder.
- DER-gruppen: Øget angst/depression og hjælpeløshed/håbløshed og højeste score

på Thought Suppression Scale (TSS) og Pain Persistence Scale (PPS) ved baseline.

Efter 6 måneder havde gruppen øget smerte og nedsat fysisk funktion ift. AG.

- EER-gruppen: Høj score på PPS og Positive Mood Scale (PMS) ved baseline og øget smerteniveau ift. AG efter 6 måneder.

Studiet understøtter altså at patienter fra FAR og DER gruppen har øget risiko for udvikling af kroniske smerter og nedsat fysisk funktion, mens patienterne i EER gruppen kan vedligeholde normal fysisk funktion, men stadig har øget risiko for udvikling af kroniske smerter (Hasenbring et al., 2012). Dette selvom man fandt at EER gruppen ofte blev smertefri på kort sigt (Hasenbring et al., 2014).

Affektive og kognitive mekanismer bag AE-modellen

I studiet beskrevet ovenfor (Hasenbring et al., 2012) påvises der korrelation mellem udholdenhedsadfærd, risiko for kroniske smerter og høj score på Anxiety/Depression Scale (ADS) og Positiv Mood Scale (PMS). For at komme bag om de affektive mekanismer i AE-modellen, må man derfor se nærmere på sammenhænge mellem kroniske smerter, angst, depression og positivt humør. Det er veldokumenteret, at angst og depression øger risikoen for udvikling af kroniske smerter (Vlaeyen & Linton, 2000) (Vlaeyen & Morley, 2004) (Hasenbring et al., 2014) (Hülsebusch et al., 2016) (Videbech et al., 2007). Mere overraskende er det, at EER gruppen med positivt humør og god evne til at distrahere sig fra smerten også har øget risiko for udvikling af kroniske smerter, når disse egenskaber er til stede sammen med smerteudholdende adfærd (PPS) (Hasenbring, Monika I. et al., 2012). Dette modsiges i nogen grad af en anden publicering, der beskriver positivt humør som bidragsydende til bedre stress-håndtering, hurtigere rehabilitering efter kirurgi og som et redskab til at modvirke katastrofetanker. Studiet konkluderer dog ikke at positivt humør kan forebygge kroniske smerter (Sturgeon & Zautra, 2013). Rent hypotetisk kan det diskuteres, om det positive humør kan bruges til at holde den fysiske funktion oppe, men ikke forhindre udviklingen af kroniske smerter. I et forsøg på at forstå mekanismerne bag PPS henvises der bl.a. til teorier, der beskriver menneskets affektive reaktioner på fare eller potentiel fare. I et review beskrives 3 forskellige reaktionsmuligheder: Flight (flygt), fight (kæmp) eller freeze (frys) og der er evidens for, at de fleste patienter med smerter vælger at kæmpe som reaktion (Hasenbring et al., 2014). Det kunne være en af de affektive mekanismer bag udholdenhedsadfærd trods smerter. En anden forklaring viser sig i to interessante studier der påviser, at barnets usikre tilknytning til en voksen giver øget sårbarhed over for uhensigtsmæssig smerteadfærd senere i livet (McWilliams & Asmundson, 2007) (Andrews et al., 2014). Reviewet fra 2014 (Hasenbring et al., 2014) beskriver læring, motivation og

emotional regulering som overordnede affektive og kognitive mekanismer bag AE-modellen. De uddybes nedenstående:

- Læring:
 - Undgåelsesadfærd er ofte den ubevidste, adaptive reaktion på smerte, ved akutte smerter, når en fysisk fare er til stede (Nesse & Ellsworth, 2009), mens undgåelsesadfærd ofte bliver resultatet af maladaptiv læring ved kroniske smerter (Sullivan et al., 1995).
 - Udholdenhedsadfærd er et maladaptivt respons, der kan facilitere kroniske smerter, hvis smerten relateres til en vævsskade, der skal have ro til ophealing (Woolf & Salter, 2000).
- Motivation:
 - En smertestimuli, der er til stede samtidig med at en kognitiv opgave skal udføres, bidrager til at man yder en større indsats for at færdiggøre opgaven (Crombez et al., 1996).
 - Mennesker fortsætter en truende aktivitet, hvis motivationen og kommitment til aktiviteten er stor nok (Hasenbring et al., 2014).
- Emotional regulering:
 - Defineres af hvordan et menneske, der udsættes for en potentiel trussel som f.eks. smerte, kan modificere sin emotionelle reaktion ved f.eks. udholdenhedsadfærd. Den emotionelle regulering er betinget af bevidste og ubevidste faktorer som bl.a. tankeundertrykkelse, opmærksomhed og distraktion (Hasenbring et al., 2014).

Tankeundertrykkelse er i AE-modellen beskrevet som den kognitive mekanisme bag udholdenhedsadfærd (Hasenbring et al., 2008). Når et menneske udsættes for en trussel, vælger man bevidst eller ubevidst, at vende sin opmærksomhed imod eller væk fra truslen og den emotionelle reaktion er afhængig heraf (Hasenbring et al., 2014). Det er påvist at mennesker, der formår at distrahere sig fra eller ignorere en trussel, har lavere smertefølsomhed og højere smertetolerance. Desuden rapporteres lysten til at distrahere sig fra smerter hyppigere end lysten til at fokusere på smerter. Faktisk er tankeundertrykkelse den hyppigst rapporterede kognitive håndteringsmekanisme ved kroniske smerter (Hasenbring et al., 2014). Forskning viser dog, at forsøg på at undertrykke tanker om smerter ofte giver bagslag, da smertens trusselsværdi på længere sigt vil fremtvinge øget opmærksomhed på smerten og på angst og bekymring forbundet hermed (Eccleston & Crombez, 1999) (Wegner et al., 1987) (Wenzlaff et al., 2000). Dette bekræftes af en metaanalyse, der har vist sammenhæng mellem tankeundertrykkelse og angstlidelser (Aldao et al., 2010). I et studie har man sammenlignet tinnituspatienters evne til at fastholde fokus på en visualiseringsopgave, hvis de benyttede hhv. tankeundertrykkelse og accept som

håndteringsstrategi. Man fandt, at gruppen der brugte tankeundertrykkelse klarede sig dårligst, da de blev afbrudt af tanker flere gange end accept-gruppen (Westin et al., 2008). Man kan gisne om, hvorvidt disse fund ville være endnu tydeligere ved smertepatienter, da smerter må antages at have en højere trusselsværdi end tinnitus og derfor give flere tankeafbrydelser. Tankeundertrykkelse som smertehåndteringsmekanisme har vist sig som en af de medierende faktorer i udviklingen af depression ifm. rygsmerter (Hülsebusch et al., 2016). Denne tendens ses hyppigst hos de kvindelige rygpatienter (Konietzny et al., 2018). Derudover har et nyere studie påvist tankeundertrykkelse som den medierende faktor for opioidcraving (Garland et al., 2016). Konklusivt tyder det på at tankeundertrykkelse er en risikobehæftet håndteringsstrategi og at interventioner bør rettes imod accept som strategi i stedet.

Neurofysiologiske mekanismer bag AE-modellen

Af ovenstående fremgår det, hvordan affektive og kognitive faktorer kan danne grundlaget for undgåelses- og udholdenhedsadfærd. I AE-modellen argumenteres der for, at udholdenhedsadfærd medfører overbelastning af muskler, knogler, discs og mm. og at kroniske smerter udvikles som konsekvens heraf (Hasenbring et al., 2008). Denne teori konflikter med eksisterende viden om at kroniske smerter ikke nødvendigvis korrelerer med vævsskade (Stæhelin Jensen, 2013) (Brinjikji et al., 2015) (Culvenor et al., 2018). Derfor er det interessant at kigge på den nyere forskning om mulige neurofysiologiske mekanismer bag AE-modellen. I 2 studier har man målt cortisolniveauet i spytprøver på raske og på patienter 6 mdr. efter discusoperation og man fandt, at gruppen med undgåelsesadfærd havde øget cortisolniveau. Da cortisolniveauet er et mål for stressniveau, indikerer det at stress er en af mekanismerne bag risiko for smerter og undgåelsesadfærd (Sudhaus et al., 2012) (Sudhaus et al., 2014). Ved at sammenholde Quantitative Sensory Testing (QST) med scoren på AEQ, FABQ og BDI på 36 lænderygpatienter 6-12 måneder postoperativt har man fundet at:

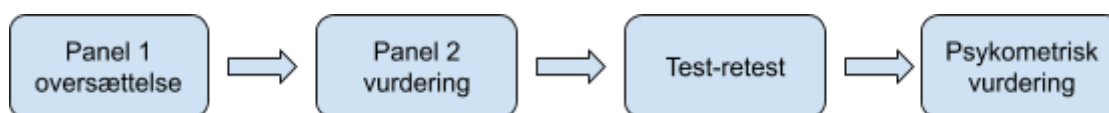
- Nedsat tryksmeretærskel (PPT) og nedsat mekanisk detektionstærskel (MDT) korrelerede med variationen i smerteintensitet ved både undgåelses- og udholdenhedsadfærd.
- Undgåelsesadfærd og MDT korrelerede med variationen i nedsat fysisk funktion.
- Udholdenhedsadfærd sammen med nedsat PPT var prædikator for smerte, men ikke nedsat fysisk funktion.

I studiet konkluderede man, at nedsat evne til descenderende inhibering er en af de neurofysiologiske mekanismer bag kroniske smerter ved både undgåelses- og udholdenhedsadfærd (Held, et al., 2013). Sammenhænge mellem udholdenhedsadfærd, smerter og forandringer i hjernestrukturen er analyseret i et studie, hvor der er fundet

korrelationen mellem smerterelateret tankeundertrykkelse og hjernemorfologi, selvom der var korrigeret for depression og alder (Chehadi et al., 2018). Ovennævnte studier understøtter at der er perifere og centrale neurofysiologiske mekanismer bag AE-modellen. Ydermere er der evidens for at patienter med hhv. undgåelses- udholdenheds- eller adaptiv adfærd, kan ændre smerteadfærd og skifte over i en anden subgruppe ved at deltage i smertehåndteringskurser (Cane et al., 2018). Der synes altså at være mange gode faglige, menneskelige og socioøkonomiske grunde til at oversætte AEQ til dansk, så AE-modellen kan blive tilgængelig som en evidensbaseret model til måling af smerteadfærd i Danmark.

Metode

Dual Panel metoden blev valgt til oversættelse af AEQ, da det er en anerkendt metode til oversættelse af sundhedsrelaterede spørgeskemaer. Metoden giver tilfredsstillende psykometriske egenskaber, hvis den følges stringent (Acquardro et al., 2008) (Chang et al., 2017) (Heaney et al., 2017). Der ud over er det påvist, at lægfolk foretrækker oversættelser foretaget via Dual Panel metoden (Hagell et al., 2010). Det havde også indflydelse på metodevalget, at projektansvarlige havde kompetente personer til rådighed til at indgå i panel 1 og panel 2. Dual Panel metoden kendetegnes ved at spørgeskemaet først oversættes i panel 1, der består af en gruppe på 5-7 personer med de rette faglige og personlige kompetencer. Dernæst afprøves oversættelsen i panel 2, der består af en lille gruppe lægfolk, der repræsenterer målpopulationen og afslutningsvis laves test-retest, hvorudfra oversættelsens psykometriske egenskaber vurderes (Acquardro et al., 2008) (figur 2.1.)



Figur 2.1. Dual Panel metoden (Kristensen et al., 2018).

For at sikre et godt flow i projektet udarbejdede projektansvarlige et projektstyringsredskab, der viste sig at få stor betydning for timingen i Dual Panel processen (se bilag 8+9).

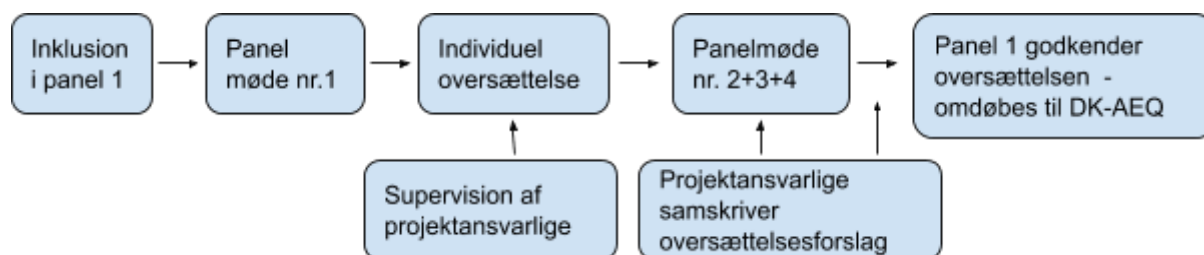
Panel 1 oversættelse

Inklusion

Den væsentligste opgave for panel 1 var at lave en oversættelse af AEQ, der var tro overfor det faglige indhold i det originale spørgeskema, samtidig med at oversættelsen skulle være let forståelig for målpopulationen. Derfor blev panel 1 deltagerne valgt ud fra deres faglige, sproglige og akademiske kompetencer, alder og køn (bilag 11). Af hensyn til rammen for beslutningstagning i panel 1 var det væsentlig, at panelet bestod af et ulige antal deltagere. Der blev derfor inkluderet 5 deltagere i panel 1 inkl. projektansvarlige. Da AEQ undersøger sammenhænge mellem smerter, følelser, tanker og adfærd, blev der udvalgt en tværfaglig panel profil.

Processen

Alle deltagere gav mundtligt samtykke til deltagelse i panel 1. Forinden havde projektansvarlige informeret dem individuelt om den faglige baggrund for AEQ samt udleveret AEQ og den bagvedliggende publicering (Hasenbring et al., 2008). Se panel 1 processen i figur 2.2.



Figur 2.2. Panel 1 processen.

Panelet blev informeret om formålet med oversættelsen, det estimerede tidsforbrug, Dual Panel som oversættelsesmetode og deres rolle i panel 1. Informationerne blev gentaget på første panelmøde, hvor deltagerne desuden fik gennemgået spørgeskemaets design og scoringssystem. Projektansvarlige informerede om forventningen til, at den enkelte paneldeltager ville arbejde hen imod en dansk oversættelse, der var tro overfor det faglige indhold i AEQ og som sigtede imod en sproglig formulering, der var let forståelig for målpopulationen. Projektansvarlige informerede panelet om deres rettigheder ift. medforfatterskab i en senere publicering, hvor deltagelse i oversættelsesprocesser i hht. ophavsretsloven krediteres ved nævnelse som bidragsyder i en efterfølgende videnskabelig artikel. Paneldeltagerne blev informeret om, at de skulle udarbejde en oversættelse uafhængig af de øvrige paneldeltagere, men at projektansvarlige ville supervisere processen

og at de måtte søge hjælp til oversættelsen via opslagsværker eller personer, der ikke var inkluderet i panel 1. Alle paneldeltagere modtog AEQ i et elektronisk dokument, der gav mulighed for, at de kunne skrive deres oversættelsesforslag direkte ind. De blev informeret om, at de havde 2 uger til at arbejde superviseret med den individuelle oversættelse, hvorefter de skulle sende deres oversættelsesforslag til projektansvarlige. Alle paneldeltagere havde fået tildelt ½ arbejdsdag til at lave oversættelsen, samt ½ arbejdsdag til opfølgingsmøder. De blev informeret om datoen for panelmøde nr. 2, hvor processen om at opnå enighed i oversættelsen skulle opstartes. De blev desuden informeret om, at processen på opsamlingsmødet ville blive superviseret af projektansvarlige, der ville fokusere på at opnå så høj grad af konsensus som muligt i beslutningerne om oversættelsen. Skulle der opstå uenighed om en oversættelse, var beslutningsmyndigheden uddelegeret til lægesekretæren i panelet, som projektansvarlige har udpeget pga. hendes kompetenceprofil. For at smidiggøre processen ved de efterfølgende opsamlingsmøder skrev projektansvarlige oversættelsesforslagene sammen i et samlet dokument inden møderne, så dubletter blev slettet. Der blev knyttet en skriftfarve til hver paneldeltager, så de let kunne genfinde deres eget oversættelsesforslag. Efter afsluttet oversættelse af AEQ i panel 1 skulle oversættelsen afprøves og vurderes af panel 2.

Panel 2 afprøvning

Inklusion

Dual Panel er den oversættelsesmetode som foretrækkes af lægfolk (Hagell et al., 2010), hvilket antageligt hænger sammen med at panel 1 oversættelsen afprøves på panel 2, der er en lille gruppe lægfolk, der skal være så repræsentativ for målpopulationen som mulig. Panel 2 processen øger sandsynligheden for, at indhold, sproglig forståelse og anvendelighed er tilpasset målpopulationen. Køn, alder, uddannelsesniveau og social status har betydning for risikoen for udvikling af kroniske smerter (Stæhelin Jensen, 2013). Derfor blev disse demografiske faktorer tænkt ind i bestræbelsen på at få et repræsentativt panel 2 (bilag 12). 3 patienter fra Smertecenter Middelfart gav mundtligt samtykke til deltagelse i panel 2. De blev informeret om formålet med at lave en videnskabelig oversættelse af AEQ, om Dual Panel som oversættelsesmetode, om deres rolle i processen og det estimerede tidsforbrug.

Processen

De tre panel 2 deltagere blev kaldt ind til at afprøvning af oversættelsen med efterfølgende face to face gruppeinterview. Interviewet skulle danne grundlag for vurdering af DK-AEQ's Face Validity. Face Validity defineres ud fra en subjektiv vurdering af førstehåndsindtrykket af spørgeskemaet, i hvor høj grad det umiddelbart afspejler den konstruktion, den skal måle

og om det har et indbydende design (De Vet et al., 2011). Alle paneldeltagere var informeret om mødetidspunktet, men alligevel udeblev en af paneldeltagerne, da hun havde glemt mødedatoen. Projektansvarlige valgte at gennemføre afprøvningen af oversættelsen og face to face interview med de to fremmødte paneldeltagere og gentage samme proces med den udeblevne paneldeltager 3 dage senere. Paneldeltagerne fik gentaget informationen om deres rolle i Dual Panel metoden. De fik udleveret oversættelsen og gennemgået dens opbygning og formål. De blev opfordret til at besvare oversættelsen og notere deres tanker om sproglig forståelse, design, relevans og omfang undervejs. Paneldeltagerne gav mundtlig samtykke til optagelse af deres kommentarer i en lydfil, som projektansvarlige senere kunne benytte i analysen af panel 2 processen. Panel 1 oversættelsen af AEQ blev korrigeret af kommentarerne fra panel 2, med mindre det kompromitterede indholdet i AEQ. Herefter var DK-AEQ klar til test-retest.

Test-retest

Klargøring af DK-AEQ i papir og elektronisk version

Som følge af panel 2 processen blev det besluttet, at alle inkluderede patienter i test-retest skulle have udleveret DK-AEQ, af en kendt behandler, i papir layout, til første besvarelse. Dette for højne patientens lyst til at deltage og give mulighed for at stille afklarende spørgsmål. Ved anden besvarelse skulle der være mulighed for at vælge i mellem papir og elektronisk besvarelse via Survey X-ACT. DK-AEQ blev derfor udarbejdet i både papir og elektronisk layout. Smerteperception kan påvirkes af forskellige demografiske faktorer som alder, køn, uddannelsesniveau, smertevarighed og smerteudbredning (Stahelin Jensen et al., 2013). For at kunne sammenligne de inkluderede patienter i test-retest med patienterne i udviklingen af AEQ, blev spørgeskemaet til første besvarelse udstyret med en forside, hvor følgende skulle udfyldes (bilag 13):

- Demografisk data.
- Valg af papir eller elektronisk besvarelse anden gang.
- Selvvurderet evne til at besvare spørgeskemaet.

Spørgeskemaet til besvarelse anden gang fik også en forside med følgende informationer (bilag 14) :

- Personidentifikation med fødselsdato og navn.
- Skriftlig samtykkeerklæring fra patienten.
- Erklæring fra projektansvarlige om, at den rette mængde af information var givet til deltageren inden samtykke til inklusion i projektet.

I samarbejde med en kvalitetsmedarbejder fra Sygehus Lillebælt blev der udarbejdet en elektronisk udgave af DK-AEQ i Survey X-ACT. Farver og konstruktion i det elektroniske

layout forblev identisk med udgaven i papir, da panel 2 havde givet udtryk for, at farverne gav overskuelighed og lyst til at besvare spørgeskemaet. Det faglige indhold i papirs- og den elektroniske udgave, forblev naturligvis også identisk. Survey X-ACT er et datasikkert system, men af sikkerhedsmæssige årsager kunne det ikke lade sig gøre at aktivere et Survey X-ACT link i E-boks ved blot at klikke på det. I stedet var patienten nødsaget til at aktivere linket ved at kopiere det ind i et nyt browservindue. Det blev udførligt forklaret for patienten i den info-mail, hvor i de modtog Survey X-ACT linket (bilag 15), ligesom der var oplyst et telefonnummer, hvor patienten kunne få hjælp til at åbne linket. Det blev alligevel betragtet som en forhindring for svarprocenten i Survey X-ACT, at linket ikke umiddelbart kunne åbnes ved at klikke på det.

Patient rekruttering og distribuering

I test-retest fasen skulle en passende patientgruppe besvare DK-AEQ to gange indenfor kort tid, med det formål at indsamle data til vurdering af oversættelsens test-retest reliabilitet. Målet var at opnå korrelationsværdier mellem 0.70 og 0.95, da det anses som god/høj test-retest reliabilitet (De Vet et al., 2011). Projektansvarlige besluttede, at de to besvarelser skulle gennemføres indenfor 1-4 uger, da den samme patient ikke ville kunne huske sin besvarelse efter 1 uge. Derudover er de konstruktioner, der undersøges i DK-AEQ, smerterelaterede personlighedstræk, der almindeligvis ikke forandres indenfor 4 uger (Stæhelin Jensen et al., 2013).

Inklusionskriterier:

- Aktivt patientforløb på et af de 4 inkluderende behandlingssteder.
- Alder: 18-80 år.
- Benigne smerter i min. 3 måneder.

Eksklusionskriterier:

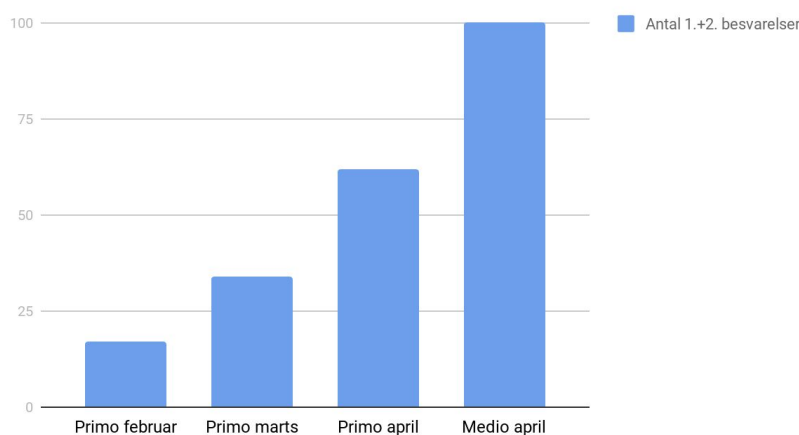
- Betydelige psykiatriske eller kognitive dysfunktioner.
- Ikke tilstrækkelige danskundskaber til at besvare et dansk spørgeskema.

For at opnå nok power til den statistiske analyse var målet at inkludere 80-100 patienter i test-retest. Powervurderingen tog udgangspunkt i litteraturens anbefalinger (Terwee et al., 2007) og i størrelsen af inklusionsgrupper i test-retest i sammenlignelige studier (An et al., 2018) (Larsson et al., 2014) (Takasaki et al., 2012) (Lamé et al., 2008). I disse studier er problemer med at opnå gode korrelationskoefficienter, hvis sample size er mindre end 50. Tidsrammen til dataindsamling i DK-AEQ var begrænset til ca. 3 måneder. Derfor var det afgørende med en grundig og effektiv distribueringsplan, hvor så mange patienter som muligt fik lyst og mulighed for at deltage i test-retest af DK-AEQ. Det tværfaglige team på Smertecenter Middelfart blev på et tidligt tidspunkt informeret om proceduren for

patienternes deltagelse i test-retest. De behandlere, der havde patienter i individuelle forløb eller i holdforløb, samtykkede til at hjælpe med inklusion til test-retest. Behandlerne fik et dokument til styring af afleverede og indsamlede spørgeskemaer (bilag 16). Projektansvarlige superviserede løbende inklusionsprocessen, for at sikre at dataindsamlingen foregik efter den rette procedure, med den rette datasikkerhed og i det rigtige tempo. Projektansvarlige overvågede løbende alle førstegangsbesvarelser for rettidigt at kunne sende et link til spørgeskema nummer 2 til patientens E-boks (bilag 15). Flere gange i dataindsamlingsperioden fulgte projektansvarlige op på alle besvarelser, for at sikre at der ikke gik for lang tid mellem første og anden besvarelse og for at understøtte, at alle fik afleveret deres besvarede spørgeskemaer. I enkelte tilfælde blev deltagere ringet op med en venlig påmindelse om at huske en besvarelse eller at huske aflevering ved næste konsultation. Deltagerne fik også mulighed at sende besvarelsen via en frankeret svarkuvert. For at give ekstra motivation til deltagelse blev der udtrykt en præmie til hver 20. patient, der besvarede DK-AEQ 2 gange efter den rette procedure. For at motivere dataindsamlerne tegnede projektansvarlige et søjlediagram i personalestuen på Smertecenter Middelfart, så der i hele dataindsamlingsperioden kunne følges med i, hvor tæt vi var på at nå de 80-100 besvarelser, der var målet (figur 2.3.) Midt i dataindsamlingsperioden blev fysioterapeuter fra Rygcenter Syd, Kolding

Kommunes rehabiliteringsafdeling og Grindsted Smertecenter inddraget i patient inklusionen, da den ønskede datamængde ikke kunne opnås udelukkende med patienter fra Smertecenter Middelfart.

Figur 2.3. Inklusion, test-retest.



Fysioterapeuterne fik samme information om den faglige baggrund for spørgeskemaet, in-og eksklusionskriterier og datasikkerhed som behandlerne på Smertecenter Middelfart havde fået. DK-AEQ var klar til test-retest i januar 2019 og processen forløb fra januar-april 2019.

Datahåndtering

Data fra test-retest blev løbende indtastet i to separate excelark af en kvalitetsmedarbejder fra Sygehus Lillebælt og projektansvarlige. De to datasæt blev sammenholdt i SPSS efter

hver indtastningsseance, for at identificere fejlindtastninger. Sammenligningen afslørede i alt 2% fejlindtastninger på demografisk data og 0.05-0.7% fejlindtastninger på besvarelser (bilag 17). Der blev korrigeret for alle fejl i datasættet. For at kunne vælge de korrekte statistiske metoder til dataanalyse, var det afgørende, at få et overblik over de indhentede data. Det blev gjort ved at analysere datatypen, den centrale tendens og fordelingsbredden (Lund & Røgind, 2016). IBM SPSS Statistics 25 og Excel 2016 blev brugt til beregning af de statistiske analyser i projektet. DK-AEQ er bygget op om 49 spørgsmål, der besvares på en Likert skala fra 0-6. Det betyder, at besvarelserne kan rangordnes, da en besvarelse altid vil have en højere værdi, jo højere tal deltageren vælger som svar. Der vil sandsynligvis også være lige stor forskel i værdi mellem en besvarelse på 1 og 2 som f.eks. mellem 5 og 6. Svarene i DK-AEQ tager udgangspunkt i en subjektiv vurdering og ikke en objektivt defineret måleenhed. Det danner baggrund for at data er placeret på en ordinalskala. Dataens fordeling blev vurderet ud fra udformningen på histogram og Kolmogorov/Smirnov, da datamængden kom fra en større gruppe.

Reliabilitetsvurdering

Der er forskellige typer reliabilitet, der kan beregnes, når et målereds-kabs pålidelighed skal vurderes. DK-AEQ blev vurderet på test-retest reliabilitet og internal consistency. Test-retest reliabilitet defineres ved, i hvor høj grad en måling af den samme faktor er uforandret, når den faktor der undersøges er uforandret på de to tidspunkter målingen foretages (Koo & Li, 2016) (De Vet et al., 2011). Ved internal consistency vurderes pålideligheden af et måleresultat, når den samme faktor undersøges med forskellige målemetoder (De Vet et al., 2011) (Terwee et al., 2007), som f.eks. når flere spørgsmål undersøger den samme faktor i en af de 9 subskalaer i DK-AEQ.

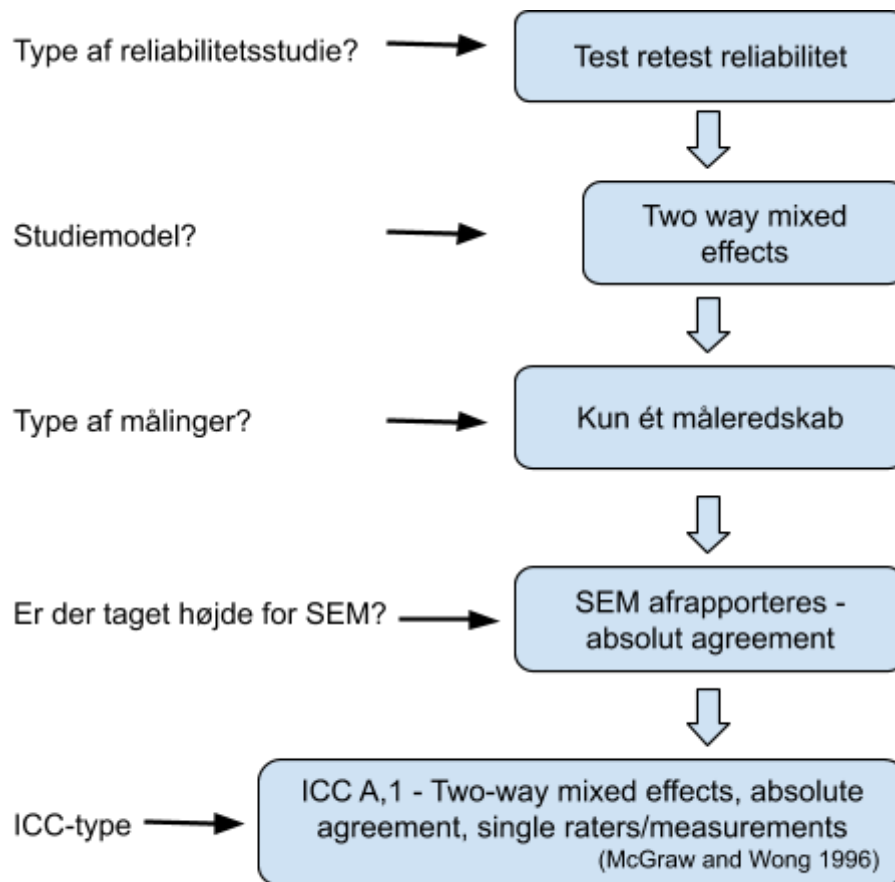
Internal consistency

Såfremt subskalaerne bag DK-AEQ er normalfordelte vælges Cronbach's α som metode til vurdering af internal consistency i DK-AEQ, da det er den hyppigst benyttede parametriske test til vurdering af internal consistency. Valg af Cronbach's α vil danne sammenligningsgrundlag med lignende studier (An et al., 2018) (Ruiz-Párraga et al., 2015). Cronbach's α har sin styrke, i at den deler scoren på spørgsmål i den samme subskala op i to halvdele på alle tænkelige måder. Herefter udregnes der en korrelationskoefficient på alle split og gennemsnittet af disse værdier er Cronbach's α . Når en faktor skal afdækkes, anbefales der 4-10 spørgsmål i en subskala (Terwee et al., 2007). Cronbach's α mellem 0.70 - 0.95 vurderes, som god og der bør udvises skepsis, hvis værdien er over 0,95 (Field Andy, 2018). Pålideligheden af Cronbach's α kritiseres for at være påvirkelig af målgruppens ensartethed,

systematiske målefejl (SEM) og antallet af spørgsmål i en subskala (De Vet et al., 2011). For at understøtte pålideligheden af Cronbach's α i DK-AEQ vil målgruppens ensartethed blive vurderet og SEM udregnes ifm. test-retest analysen (Tavakol & Dennick, 2011). I analysen af internal consistency vil spørgsmålene blive grupperet i de 9 subskalaer efter samme fordeling, som i AEQ (bilag 7). Det bemærkes, at der kun er 3 spørgsmål i udholdenheds-subskalaen PMS, hvilket kan påvirke subskalaens Cronbach's α i negativ retning. Det var dog ikke tilfældet i den oprindelige AEQ, hvor alpha-værdien for PMS var 0,9 (Hasenbring et al., 2008). Cronbach's α for alle 9 subskalaer vil blive præsenteret skematisk sammen med Cronbach's α for AEQ. Da Dual Panel metoden følges stringent, forventes det at Cronbach's α i DK-AEQ som min. er på niveau med Cronbach's α i AEQ - altså over 0.7 (Hasenbring et al., 2008).

Test-retest reliabilitet

Interclass Correlation Coefficient (ICC) vælges til vurdering af oversættelsens test-retest reliabilitet hvis data er normalfordelt. ICC er en parametrisk test til vurdering af test-retest reliabilitet, der afspejler graden af korrelation i besvarelserne, når der er taget højde for SEM (Koo & Li, 2016) (De Vet et al., 2011) (Terwee et al., 2007). Valg af ICC som test-retest reliabilitetsindex vil give et sammenligningsgrundlag med andre interessante test-retest studier (An, Kim, & Cho, 2018) (Larsson et al., 2014) (Takasaki et al., 2012) (Lamé et al., 2008). Der er defineret 6 typer ICC af Shrout and Fleiss og yderligere 4 typer er tilføjet af McGraw and Wong (Koo & Li, 2016). Valg af ICC type til DK-AEQ vil tage udgangspunkt i studiedesign, model, type og definition (figur 2.4.). Modellen for et test-retest studie defineres altid som "*two-way mixed effects*". Som type vælges "*single measurement*", da der kun benyttes et måleinstrument til dataindsamling. Absolut agreement vil blive valgt, da det anbefales i et test-retest studiedesign (Koo & Li, 2016) og da der er stor sandsynlighed for en god overensstemmelse mellem målingerne i et datasæt på 90 patienter. Hvis data er normalfordelt vælges derfor ICC-typen A,1 (Terwee et al., 2007) også kaldt "*Two-way mixed effects, absolute agreement, single rater/measurement*" til vurdering af DL-AEQ's test-retest reliabilitet.



Figur 2.4. Valg af ICC A,1.

ICC værdier over 0.7 betragtes som tilfredsstillende, mens ICC værdier over 0.95 kan være indikator for at en subskala indeholder for mange spørgsmål om den samme faktor (De Vet et al., 2011) (Field Andy, 2018). Målet er at opnå ICC-værdier mellem 0.7-0.95 for både undgåelses og udholdenhedsadfærd og præsentere resultaterne grafisk og skematisk med tilhørende 95% konfidensinterval (CI) og SEM værdier.

SEM og SDC

SEM beregnes for at understøtte ICC-værdien ud fra formelen for absolut agreement (Terwee et al., 2007). Den absolutte forskel på 1. og 2. besvarelse med tilhørende st.dv. beregnes i excel ud fra formelen: $SEM_{agreement} = \frac{st.dv}{\sqrt{samplesize}}$. SDC defineres som den mindste forandrede værdi mellem flere målinger på den samme stabile målpopulation ud over den variation i målingen, der er forbundet med SEM (De Vet et al., 2011). SDC vil blive beregnet, for at kunne vurdere, hvornår en målpopulation har forandret sin score i DK-AEQ ud over SEM. SDC beregnes ud fra formelen: $\pm 1.96 \times \sqrt{2} \times SEM$ (De Vet et al., 2011).

Datasikkerhed og etiske overvejelser

Via informationen på forsiden af DK-AEQ blev patienterne informeret om, at besvarelserne ville blive opbevaret sikkert i henhold til databeskyttelsesloven. Projektansvarlige opbevarede besvarelserne i papir aflåst og de elektroniske besvarelser blev gemt i Survey X-ACT, hvor en personlig login var nødvendig for at se besvarelserne. Kun en kvalitetsmedarbejder fra Sygehus Lillebælt og projektansvarlige havde login til Survey X-ACT. I slutningen af dataindsamlingsperioden blev data løbende indtastet i excel, der blev opbevaret i SharePoint, der er et datasikkert rum og i SPSS med krypteret login.

Selvom det fremgår af vejledningen på Videnskabsetisk Komité's hjemmeside i Komitélovens § 14, stk. 2, at der ikke er anmeldelsespligt på en spørgeskemaundersøgelse, der ikke indeholder menneskeligt biologisk materiale, blev der tidligt i processen sendt en forespørgsel på anmeldelsespligten til Videnskabsetisk Komité i Region Syddanmark. Dette for at sikre god videnskabsetik i Dual Panel oversættelsen af AEQ. Komitéen godkendte at projektet ikke er anmeldelsespligtigt (bilag 18).

I forbindelse med indførelse af ny databeskyttelseslov pr. 25/5-2018 bortfaldt anmeldelsespligten til Datatilsynet. I stedet blev projektet anmeldt som et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt til Sygehus Lillebælt, der på vegne af Region Syddanmark, gav sin tilladelse til opstart af projektet (bilag 19+20).

Resultater

Panel 1

Ved opstart gav deltagerne udtryk for, at det var meget givende at deltage i oversættelsen af et spørgeskema, der kunne vurdere både undgåelses- og udholdenhedsadfærd. Det var et spørgeskema panelet havde manglet. Panel 1 havde en vis bekymring om, hvor meget lægmandspanelet måtte ændre i deres oversættelse, selvom de sagtens kunne se fordele i at lægmand gennemgik de sproglige formuleringer. Projektansvarlige informerede om, at panel 2 kun havde mulighed for at komme med sproglige- og ikke indholdsmæssige korrektioner. Panel 1 processen var seriøs og passioneret, men bar også præg af sproglige diskussioner og tidspres.

Essensen af de sproglige diskussioner

- Diskussioner om oversættelse af enkelte ord, da nogle engelske ord har forskellige oversættelsesmuligheder til dansk. F.eks. spørgsmål 2 i den affektive del af AEQ (bilag 2), hvor panel 1 diskuterede om *“happy”* skulle oversættes til glad eller lykkelig. Panel 1 oversatte *“happy”* til lykkelig, da ordet *“glad”* blev brugt som oversættelse af ordet *“cheerful”* i spørgsmål 5. I sådanne tvivlstilfælde traf panel 1 en beslutning, ud fra den ramme de arbejdede under. De oversættelser der var uenighed om, blev taget med til panel 2-processen.
- Diskussioner om meningen bag enkelte spørgsmål. F.eks. spørgsmål 7 i adfærdsdelen hvor *“..I cancel private appointments”* skal oversættes. Kan en privat aftale også være en aftalt på sygehuset eller på kommunen, eller skal det være relateret til fritiden? Og hvordan defineres fritid, hvis patienterne ikke går på arbejde? Også her traf panel 1 en beslutning og essensen af diskussionen blev taget op med panel 2.

Tidspres

Panelet havde brug for mere tid end forventet hvilket bl. a. skyldes:

- Tidsplanen for panel 1 processen var for presset.
- Der var større uenighed om oversættelserne end forventet.
- Der ikke var forberedelsestid før møderne, hvilket, til tider, gav uskarpe paneldiskussioner.
- Processen på opsamlingsmøderne kunne have været styret bedre, hvis en sekretær havde været referent på møderne, i stedet for at projektansvarlige skrev korrektionerne ind undervejs.

Tidspresset i panel 1 betød at panel 2 processen måtte udskydes med 10 dage.

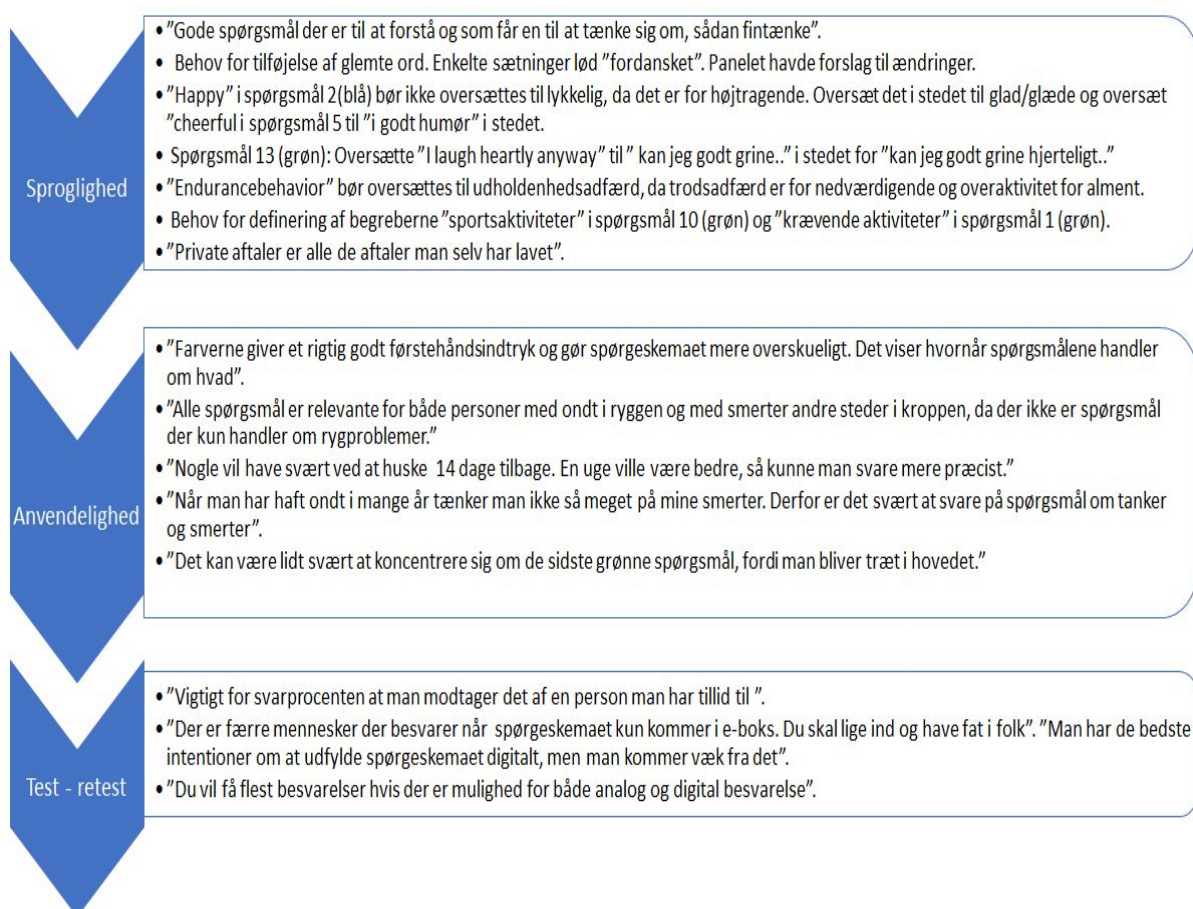
Resultat

Panel 1 præsenterede en endelig oversættelse af AEQ ultimo november 2018. Der var stor tilfredshed med oversættelsen og spørgeskemaet blev omdøbt til DK-AEQ (bilag 21). Panel 1 bidrog med følgende kommentarer til spørgeskemaets anvendelighed og indhold:

- *“Et langt, men nødvendigt spørgeskema”.*
- *“Svarene giver god information til valg af behandling”.*
- *“Spørgsmålene er ikke kun målrettet rygpatienter. Derfor kan det også benyttes til patienter med benigne smerter fra hele kroppen”.*
- *“Kan vi benytte den originale AEQ til patienter med udenlandsk baggrund”?*
- *“Indholdet passer til danske forhold, så det vil formentlig blive et validt redskab til vurdering af smerteadfærd hos danske patienter”.*

Panel 2

Afprøvning af DK-AEQ i panel 2 gav et unikt indblik i patientens perspektiv og alle i panelet var dedikerede ift. at bidrage med deres synspunkt. Det var værdifuldt for processen og produktet, at panel 2 deltagerne var blandet i alder og køn. Selve besvarelsen af DK-AEQ tog 15-20 min. Deltagerne fortalte, at det var afgørende for deres lyst til at besvare spørgeskemaet, at alle spørgsmålene var meningsfulde og at spørgeskemaets design støttede fastholdelse af koncentration og overblik. Se kommentarerne fra panel 2 i figur 3.1.



Figur 3.1. Panel 2's reaktioner på panel 1 oversættelsen og test-retest proceduren.

Resultat

Panel 2 bidrog med værdifulde kommentarer til DK-AEQ og påvirkede sproglige formuleringer og metodiske valg i test-retest. Panelets overvejelser om oversættelsens anvendelighed, opbygning og design, var med til at danne grundlag for vurderingen af DK-AEQ's Face Validity. Følgende elementer blev ændret på baggrund af panel 2's kommentarer:

Sproglighed

- "Endurancebehavior" blev oversat til "udholdenhedsadfærd".
- De affektive spørgsmål :
 - Når jeg havde smerter de sidst 14 dage → når jeg har haft smerter indenfor de sidste 14 dage.
 - Spørgsmål 2: lykkelig, trods alt → glad, trods alt.
 - Spørgsmål 5: glad, i godt humør → i godt humør alligevel.
- Spørgsmål om adfærd:
 - Spørgsmål 13: kan jeg godt grine hjerteligt alligevel → kan jeg godt grine alligevel.

Metodevalg i test-retest

- I stedet for primært at distribuere DK-AEQ via E-boks skulle DK-AEQ til 1. besvarelse udleveres i papirlayout af en behandler, som patienten kendte. Patienten skulle dernæst have mulighed for at vælge mellem papir og elektronisk besvarelse.

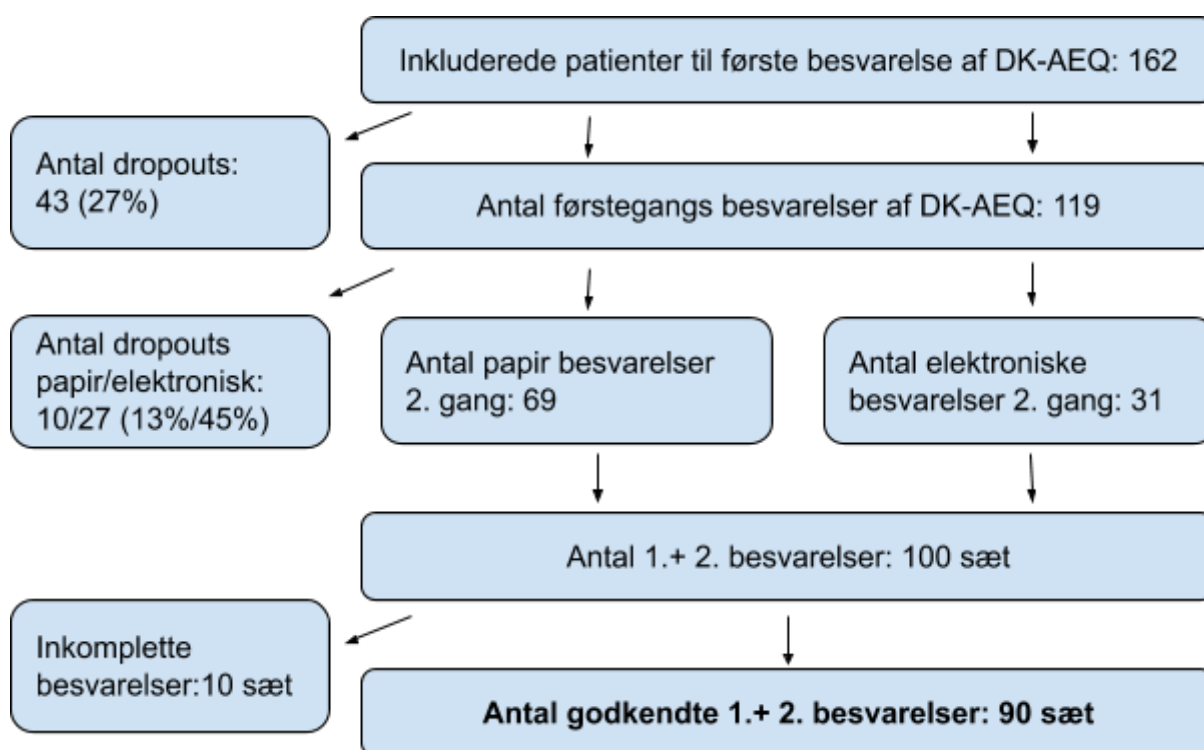
Anvendelighed

- Fastholdelse af farverne i spørgeskemaets design, da det gav et godt førstehåndsindtryk og øgede overskueligheden over spørgsmålene.
- Alle spørgsmål var relevante både til patienter med rygsmerter og til patienter med kroniske smerter andre steder i kroppen.
- Koncentrationsproblemer i slutningen af spørgeskemaet.
- Positivt med mulighed for både papir og elektronisk besvarelse.

Panel 2's korrigerede oversættelse af DK-AEQ var klar i december 2018 (bilag 22). Efter aftale med Professor Dr. Monika Hasenbring blev panel 2 udgaven blev suppleret med Copyright ©2018, Kristensen, Lotte Ladegaard (bilag 23).

Test-retest

162 patienter blev inkluderet i test-retest, men sample size blev reduceret til 90 godkendte sæt besvarelser pga. drop outs ifm. både 1. og 2. besvarelse. 10 sæt besvarelser indeholdt væsentlige mangler og blev slettet fra datasættet (figur 3.2.). I yderligere 4 sæt manglede der svar på 4 ligeligt fordelte spørgsmål. Det blev vurderet som ikke væsentlige mangler og besvarelserne forblev i datasættet. 69% af data var indhentet på Smertecenter Middelfart, 20% på Smertecenter Grindsted, 8% fra Rygcenter Syd og 3% fra Kolding Kommune (bilag 24). Det bemærkes, at svarprocenten var bedst ved papir besvarelse, hvor DK-AEQ var udleveret af en kendt behandler, ligesom panel 2 havde forudset.



Figur 3.2. Flowchart over inkluderede patienter og dropouts.

Datafordeling

Analysen viste at data var normalfordelt for variablerne undgåelses- og udholdenhedsadfærd og for alle subskalaer på nær CTS (tabel 1.1.).

Variabel, N=90	Kolmogorov/Smirnov (P> .05)	Klokkeformet histogram	Normalfordeling ja/nej
FAR, undgåelsesadfærd	.200	Ja	Ja
ER, udholdenhedsadfærd	.108	Ja	Ja
Subskala - ADS Anxiety/Depression	.075	Ja	Ja
Subskala - HHS Help/Hopelessness	.200	Ja	Ja
Subskala - CTS Catastrophizing	.00	Nej (bilag 25)	Nej
Subskala - ASAS Avoidance Social	.200	Ja	Ja
Subskala - APAS Avoidance physical	.200	Ja	Ja
Subskala - PMS Positive mood	.009	Ja (bilag 25)	Ja
Subskala - TSS Thought Suppression	.066	Ja	Ja
Subskala - HDS Humor/Distraction	.200	Ja	Ja
Subskala - PPS Pain Persistence	.200	Ja	Ja

Tabel 1.1. Datafordeling af FAR, ER og subskalaerne.

Subskalaen PMS havde en for høj p-værdi i Kolmogorov/Smirnov analysen til at være normalfordelt, men aftegnede sig som et klokkeformet histogram. Ordinal data, der er normalfordelt, kan danne grundlag for valg af både parametriske og non-parametriske test i korrelationsanalysen (Lund & Røgind, 2016). Til reliabilitetsvurdering af DK-AEQ blev der valgt parametriske test, da de fleste variabler var normalfordelte og med henblik på at matche valg af statistiske test i sammenlignelige studier (An et al., 2018; Hasenbring et al., 2008).

Internal consistency

Cronbach's α for de 9 subskalaer blev beregnet ud fra første besvarelserne i test retest.

Beregningen er sammenlignet med Cronbach's α i AEQ. Se resultaterne i tabel 1.2.

Subskalaer	DK-AEQ n=90			AEQ n=191
	Antal spørgsmål	Cronbach's α	mean/ st.dv	Cronbach's α
Anxiety/depression ADS (a=1)	7	.93	19.78/ 9.16	.91
Help-hopelessness HHS (a=4)	9	.93	26.21/ 11.727	.91
Catastrophizing thoughts CTS (a=2)	3	.88	2.28/ 3.387	.78
Avoidance of social activities ASAS	6	.92 (let smerte)	11.07/ 7.978	.92
Let smerte (a=7) Svær smerte (a=6).		.90 (svær smerte)	22.01/ 8.536	
Avoidance of physical activities APAS	5	.82 (let smerte)	14.01/ 6.199	.83
Let smerte (a=3) Svær smerte (a=1)		.81 (svær smerte)	22.82/ 5.414	
Positive mood despite pain PMS (a=1)	3	.91	10.84/ 3.292	.90
Thought Suppression TSS (a=3)	4	.72	13.8/ 5.062	.80
Behavioral Endurance BES (a=10 let) (a=7svær)	12	.75 (let smerte)	44.71/ 10.442	.83
		.80 (svær smerte)	37.30/ 12.062	
• Humor/Distraction HDS (a=2 svær)	5	.51 (let smerte)	18.49/ 4.190	.78
		.69 (svær smerte)	13.92/ 5.655	
• Pain Persistence PPS (a=7 let) (a=8 svær)	7	.76 (let smerte)	26.13/ 8.222	.76
		.73 (svær smerte)	24.17/ 7.830	

Tabel 1.2.: α -værdier for DK-AEQ og AEQ (Hasenbring et al., 2008). a: antal mangelfulde besvarelser, der er fjernet i analysen.

Den statistiske analyse viser god internal consistency i de 5 subskalaer bag fear avoidance skalaen med Cronbach's α på 0.81 - 0.93 i DK-AEQ, hvilket er lidt højere end Cronbach's α for fear avoidance skalaen i AEQ. Internal consistency i subskalaerne bag endurance skalaen ligger lidt lavere i både DK-AEQ og AEQ, men med Cronbach's α over 0.7 på alle subskalaer på nær HDS (lette smerter), der ligger på 0.51.

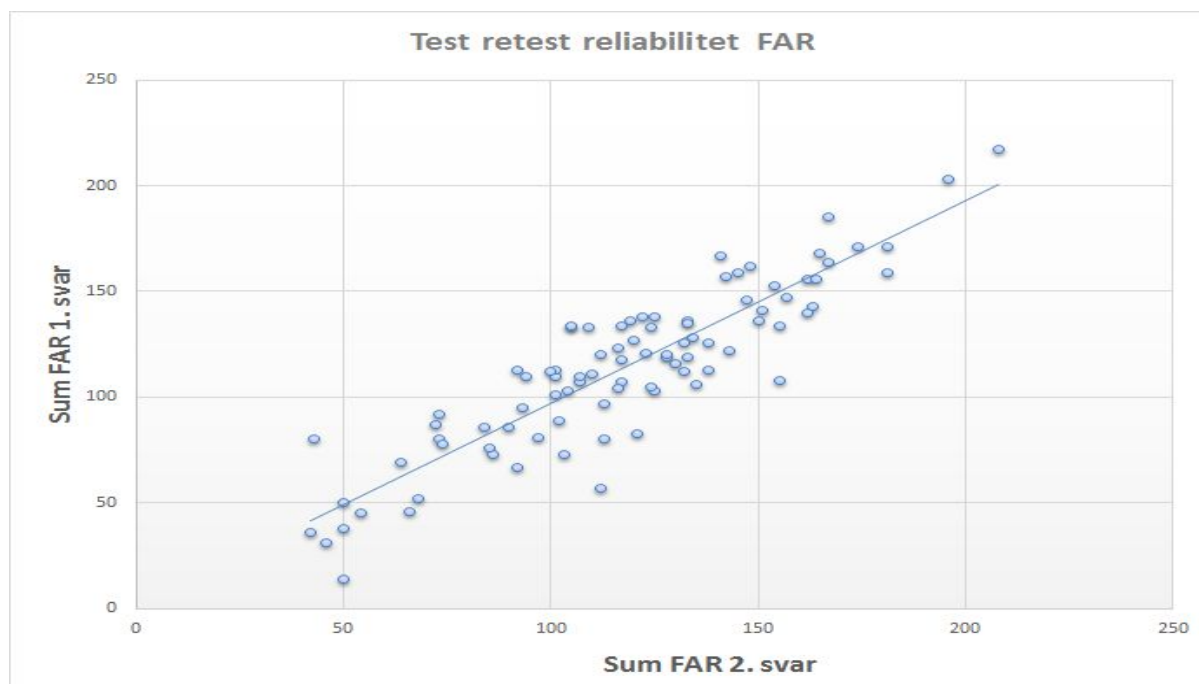
Test-retest reliabilitet

ICC A,1 eller "Two-way mixed effects, absolute agreement, single rater/measurement" blev beregnet i SPSS Statistics 25 sammen med tilhørende 95% CI for at illustrere dataens spredning. ICC A,1 blev beregnet på variableerne undgåelsesadfærd (FAR) og udholdenhedsadfærd (ER). ICC værdierne med tilhørende 95% CI er rapporteret i tabel 1.3.

Skala	ICC Average	95% CI		Mean
		lower bound	upper bound	
Undgåelsesadfærd (FAR)	.942	.911	.962	3.8
Udholdenhedsadfærd (ER)	.923	.883	.949	-0.1

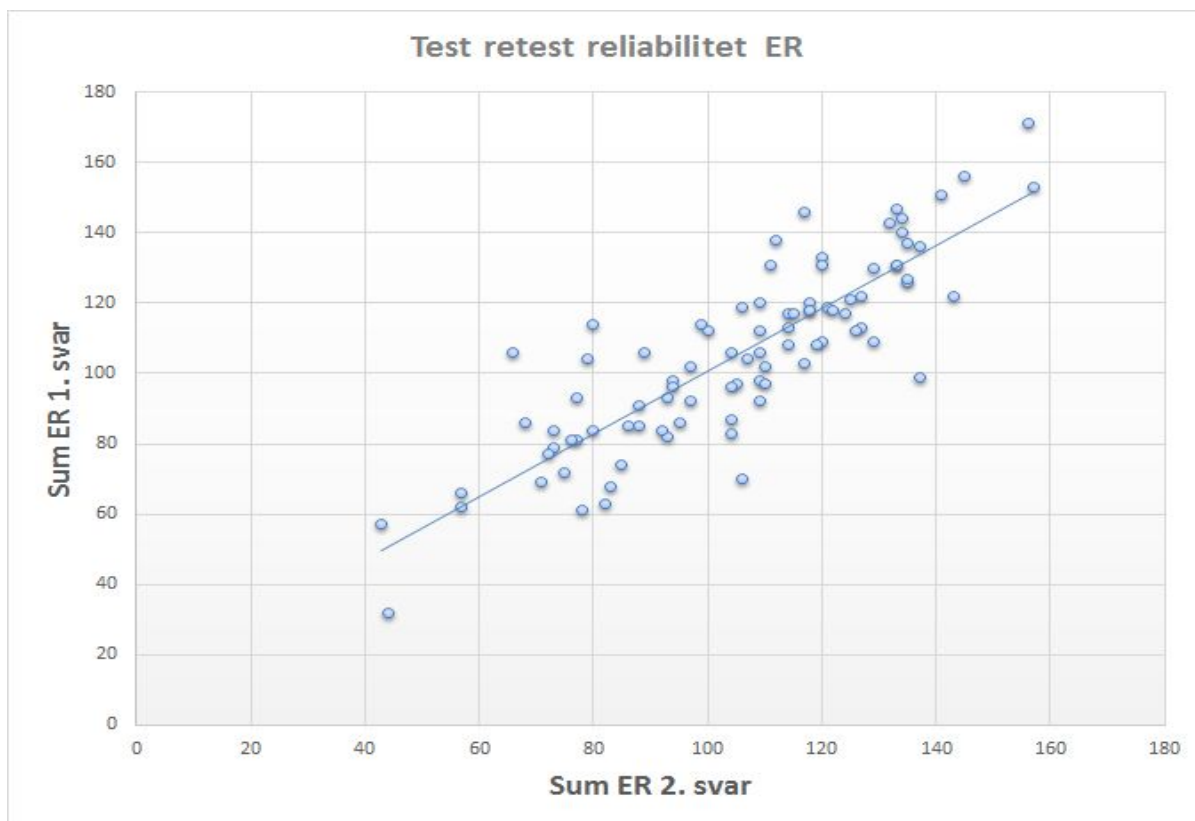
Tabel 1.3. ICC for undgåelses- og udholdenhedsadfærd.

Nedenstående scatterplot illustrerer datafordelingen for test-retest reliabilitet af undgåelsesadfærd (figur 3.3.)



Figur 3.3. Scatterplot for test-retest reliabilitet ved undgåelsesadfærd.

Nedenstående scatterplot illustrerer datafordelingen for test-retest reliabilitet ved udholdenhedsadfærd (figur 3.4.).



Figur 3.4. Scatterplot for test-retest reliabilitet ved udholdenhedsadfærd.

SEM og SDC.

SEM og SDC for undgåelses- og udholdenhedsadfærd er præsenteret i tabel 1.4.

	St.dv.	SEM	SDC
Undgåelsesadfærd (FAR)	17.095	1.802002	±4.994894709
Udholdenhedsadfærd (ER)	13.476	1.420537	±3.937527675

Tabel 1.4. SEM og SDC for undgåelses- og udholdenhedsadfærd.

Med høje ICC-værdier og lave værdier for SEM sandsynliggøres det, at DK-AEQ har en høj grad af test-retest reliabilitet bag skalaerne for både undgåelses- og udholdenhedsadfærd og at niveauet for systematisk målefejl i måleredskabet er meget begrænset.

Diskussion

Det primære formål med projektet var, at lave en videnskabelig oversættelse af AEQ, for at bidrage med et måleredskab til vurdering af både undgåelses- og udholdenhedsadfærd i Danmark samt at facilitere til et øget akademiske fokus på udholdenhedsadfærd som risikofaktor ift. kroniske smerter.

Resultaterne viste at DK-AEQ er et validt og reliabelt måleinstrument til diagnosticering af undgåelses - og udholdenhedsadfærd hos danske smertepatienter og at begge adfærdstyper øger risikoen for udvikling af kroniske smerter og i forskelligt omfang nedsat fysisk funktion (Hasenbring et al., 2012). Det er påvist, at patienter, via deltagelse i smertehåndteringsprogrammer, kan opnå en mere hensigtsmæssig smerteadfærd og dermed reducere risikoen for kroniske smerter og nedsat fysisk funktion (Cane et al., 2018). Det forventes derfor, at DK-AEQ vil bidrage til optimering af den aktuelle undersøgelse og behandling danske smertepatienter.

Sammenligning af DK-AEQ med AEQ, K-AEQ-B og SP-AEQ

Sammenligning af sample bag AEQ og DK-AEQ viste ensartethed i fordelingen af alder og køn, men der var væsentlige forskelle på andre parametre (tabel 2.1). I AEQ var der kun inkluderet patienter med rygsmerter, mens patienterne i DK-AEQ kunne have smerter fra hele kroppen. Ydermere havde alle patienter i DK-AEQ kroniske smerter imod 71.1% i AEQ. Disse demografiske forskelle kan have påvirket datafordelingen, Cronbach's α og ICC i DK-AEQ.

	Frekvens i %		Gennemsnit		SD	
	AEQ	DK-AEQ	AEQ	DK-AEQ	AEQ	DK-AEQ
Alder			44.96	48.87	1.,3	12.88
Kvindekøn	55,0	71,1				
Smerte antal år			1.4	13.12	1.98	11.48
Akutte/subakutte / kroniske smerter	10.9/17.3/ 71.7	0.0/0.0/ 100				

Tabel 2.1. Sammenligning af sample i DK-AEQ og AEQ (modificeret Hasenbring et al., 2008).

Datafordeling

Der kan være forskellige forklaringer på, hvorfor subskalaen CTS ikke er normalfordelt i DK-AEQ (tabel 1.1.) og hvilke muligheder, der kunne være for at optimere den. Formålet med CTS er at afdække patientens niveau af katastrofetanker om egne smerter, der i flere andre studier har vist sig, at have en korrelation med kroniske smerter (Sullivan et al., 1995) . Derfor er det påfaldende, at scoren i denne faktor ligger meget lavt med $\text{mean}=2.28$ og $\text{st.dv.}=3.9$. Histogrammet bag CTS (bilag 23) illustrerer desuden tydeligt, at lidt over halvdelen af samplesize har en sum på 0 i de tre spørgsmål, der danner CTS. En del af forklaringen kan formentlig findes, når indholdet i de 3 spørgsmål i CTS sammenholdes med deltagerne i test retest i AEQ og DK-AEQ. Indholdet i spørgsmål 4, 7 og 15 handler om at afdække, hvorvidt patienten er nervøs for, om årsagen til smerterne er en alvorlig eller dødelig sygdom. Disse overvejelser har markant højere relevans for deltagerne i AEQ, der kun havde haft smerter i 1.4 år, mens deltagerne i DK-AEQ havde haft smerter i 13.1 år. Det tyder altså på, at CTS er mere relevant ved akutte og subakutte smerter end ved kroniske og at der er behov for optimering, hvis katastrofetanker om kroniske smerter skal afdækkes sufficient. CTS ændres ikke i DK-AEQ, da det vil kompromittere validiteten fra AEQ. Desuden har DK-AEQ, i sin nuværende form, gode psykometriske egenskaber til vurdering af undgåelses- og udholdenhedsadfærd.

Test-retest reliabilitet

Test-retest reliabiliteten i DK-AEQ kan sammenlignes med K-AEQ-B, men ikke med AEQ og SP-AEQ, da der ikke er lavet test-retest på dem (An et al., 2018; Hasenbring et al., 2008; Ruiz-Párraga et al., 2015). I DK-AEQ var der høje ICC værdier på hhv. 0.94/0.92 imod 0.83/0.50 i K-AEQ-B. I test-retest af DK-AEQ var der data fra 90 patienter imod kun 36 i den koreanske oversættelse, hvilket kan påvirke ICC-værdierne betydeligt, da en lille datamængde er mere påvirkelig af dataens spredning og outliers. Derudover var der et væsentligt lavere niveau af SEM på hhv. 1.8/1.4 i DK-AEQ imod 7.46/8.91 i K-AEQ-B. En årsag hertil kan igen være en større samplesize i DK-AEQ. Derudover er tastefejl i datasættet bag DK-AEQ elimineret ved at alle data er tastet ind af 2 personer og efterfølgende sammenlignet og korrigeret. Det lave niveau af SEM i DK-AEQ har naturligvis påvirket SDC, som også lå væsentligt lavere i DK-AEQ end i K-AEQ-B (An et al., 2018).

Internal consistency

Når internal consistency i DK-AEQ og AEQ sammenlignes præsenterer begge med god Cronbach's α mellem 0.78 og 0.93 for subskalaerne bag undgåelsesadfærd. Ligeledes har begge spørgeskemaer god Cronbach's α mellem 0.72 og 0.91 for subskalaerne bag

udholdenhedsadfærd, med undtagelse af DK-AEQ's HDS, der præsenteres med en jævn værdi på 0.51 (let smerte). Den jævne Cronbach's α på HDS kompromitterer dog ikke DK-AEQ's pålidelighed ift. vurdering af udholdenhedsadfærd, men der kan være flere forklaringer på resultatet. Analyse af de deltagende patienters demografiske data (tabel 1.1) viser, at deltagerne i DK-AEQ i gennemsnit haft smerter i 11.72 år mere end AEQ-gruppen. Subskalaen HDS måler deltagernes evne til at "tage deres smerter med godt humør" og "distrahere sig fra smerterne". Det kan overvejes, om denne subskala er sværere at forholde sig til for de danske patienter, der har haft ondt i længere tid. Hypotesen understøttes af at depression er en kendt komorbiditet hos mennesker med kroniske smerter (Stæhelin Jensen, 2013). Der findes ingen forklaring på den jævne Cronbach's α i HDS, når panel processen analyseres. Panel 1's oversættelse af spørgsmål 13 i HDS blev korrigeret af panel 2, men "item total statistics" viste at, Cronbach's α ville reduceres til 0.44, hvis spørgsmål 13 blev fjernet (bilag 26). I stedet viste "Item total statistics", at Cronbach's α ville stige til 0.61, hvis spørgsmål nummer 17 blev fjernet. Det ville efterlade HDS med kun 4 spørgsmål, hvilket er det mindste antal spørgsmål, der anbefales for at kunne opnå en god Cronbach's α . Derfor ville man sandsynligvis kunne forbedre Cronbach's α i HDS, ved at fjerne spørgsmål nr. 17 og tilføje flere spørgsmål til subskalaen. Det var dog ikke muligt at ændre på spørgeskemaets struktur i dette projekt, da det ville kompromittere validiteten fra AEQ. Cronbach's α på subskalaerne i DK-AEQ kan ikke sammenlignes med Cronbach's α i den koreanske oversættelse, da de kun har præsenteret en samlet Cronbach's α på avoidance behavior og endurance behavior (An et al., 2018). Den spanske oversættelse af AEQ har, ligesom DK-AEQ, god internal consistency med Cronbach's α over 0.76 i subskalaerne bag undgåelsesadfærd. Strukturen i subskalaerne bag udholdenhedsadfærd er ændret i den spanske oversættelse, så de har 3 subskalaer i stedet for de 4 der er i AEQ og DK-AEQ (Ruiz-Párraga et al., 2015). Cronbach's α for subskalaerne bag udholdenhedsadfærd i den spanske og danske oversættelse kan derfor ikke sammenlignes. Oversættelserne til spansk og koreansk er, ligesom i DK-AEQ, lavet på kroniske smertepatienter. Det kan overvejes, om det har haft en betydning ift. behovet for en ny struktur i den spanske oversættelse og den manglende præsentation af Cronbach's α bag de enkelte subskalaer i den koreanske oversættelse.

Mekanismer bag udholdenhedsadfærd

Litteraturgennemgang om udholdenhedsadfærd indikerer, at udviklingsmæssige, affektive og kognitive mekanismer understøtter den oprindelige AE-model, hvor det fremhæves at følelser og tankemønstre påvirker den enkeltes smerteadfærd (figur 1.2). Forskningen indikerer, at centrale og perifere neurofysiologiske mekanismer kan forklare sammenhænge mellem smerter og undgåelses- og udholdenhedsadfærd (Held et al., 2013) (Chehadi et al.,

2018). Der kan derfor være behov for opdatere den oprindelige AE-model, så neurofysiologiske mekanismer foreslås som årsag til smerter i stedet for overbelastning af vævsstrukturer. Studierne om sammenhænge mellem neurofysiologi og smerteadfærd er dog ganske få og er kun udført på relativt få patienter med rygsmerter (Held et al., 2013) (Chehadi et al., 2018). Der er derfor behov for mere forskning om sammenhænge mellem smerter, adfærd og neurofysiologiske mekanismer på et større antal patienter og på flere diagnoser med relation til kroniske smerter.

Implikationer

Da DK-AEQ er validt og reliabelt måleredskab til vurdering af undgåelses- og udholdenhedsadfærd, kan det med fordel kan implementeres i klinisk praksis . Klinikeren møder patienter med smerter i privat praksis, i sygehusregi og i den kommunale sektor. Derfor bør kendskabet til DK-AEQ udbredes til disse sektorer. Herved kan forebyggelse og behandling målrettes den enkeltes smerteadfærd og de mekanismer, der ligger bag. Set i lyset af, at DK-AEQ er et omfangsrigt spørgeskema, kunne det være relevant at benytte den elektroniske udgave og at være opmærksom på undgå overlap med f.eks. FABQ, der ligesom DK-AEQ vurderer undgåelsesadfærd. Pain Data er en elektronisk database, der rummer de væsentligste validerede spørgeskemaer til vurdering af danske smertepatienter. Størstedelen af de danske multidisciplinære smertecentre benytter Pain Data. Derfor kunne subskalaerne fra udholdenheds scoren med fordel inddrages i Pain Data, så patienterne også kan vurderes for både undgåelses- og udholdenhedsadfærd i dette system.

Behandlingsimplikationer: Litteraturen har vist at tankeundertrykkelse øger risikoen for kroniske smerter. En høj score i TSS udløser derfor indikation om interventioner rettet imod accept i stedet. Den enkeltes motivation er beskrevet som en af mekanismerne bag valg af smerteadfærd. Både indre og ydre motivationsfaktorer, kan ligge til grund for den enkeltes smerteadfærd. Derfor må behandleren være bevidst om, hvilken motivation der ligger til grund for patientens smerteadfærd og hvilke faktorer, der skal bringes i spil, hvis det skal være motiverende for patienten at ændre smerteadfærd. Derudover er der behov for et samfundsøkonomisk fokus på, at den socio-økonomiske ramme patienten agerer i, understøtter motivationen for valg af hensigtsmæssig adfærd.

Der planlægges udbredelse af kendskabet til DK-AEQ ved publicering i relevante danske og udenlandske videnskabelige tidsskrifter. Derudover sendes projektets abstract til relevante danske og internationale kongresser som Dansk Smerteforum, EFIC og SASP, hvilket

forhåbentlig vil medføre et øget akademisk og klinisk fokus på sammenhængene mellem udholdenhedsadfærd og kroniske smerter. Fremadrettet er der behov for studier, der opgør, hvordan smertepatienter fordeler sig ift. undgåelses og udholdenhedsadfærd og studier der undersøger de neurofysiologiske mekanismer bag smerteadfærd på forskellige patientgrupper med forskellig smertevarighed. Endelig er behov for studier, der belyser behandlingsimplikationer som følge af patientens smerteadfærd.

Konklusion

Dual Panel oversættelsen af AEQ resulterede i et dansk spørgeskema med gode psykometriske egenskaber til vurdering af smerterelateret undgåelses- og udholdenhedsadfærd. Oversættelsen blev navngivet: DK-AEQ.

Face validity

Begge paneler beskriver et godt førstehåndsindtryk af DK-AEQ. Design og struktur i spørgeskemaet giver overskuelighed og lyst til besvarelse. Indholdet beskrives som relevant og meningsfuldt for både målgruppe og behandlere og det øger brugervenligheden, at man kan besvare på papir og elektronisk. Begge paneler fremhæver, at spørgeskemaets længde er en begrænsning, men samtidig anerkendes det, at besvarelserne kan give vigtig information til senere behandlingsvalg. Face Validity er hermed sikret i DK-AEQ.

Internal consistency

DK-AEQ har god internal consistency med Cronbach's α på 0.81-0.93 på alle subskalaer bag undgåelsesadfærd. Internal consistency i subskalaerne bag udholdenhedsadfærd er også god med Cronbach's α over 0.72 med undtagelse af subskalaen HDS på 0.51. HDS er sammen med PPS er en af de 2 subskalaer bag BES, der benyttes i vurderingen af udholdenhedsadfærd. Da BES samlet præsenteres med Cronbach's α på 0.74/0.80, konkluderes det, at den samlede subskala bag vurdering af udholdenhedsadfærd har god internal consistency. Det bemærkes dog, at HDS har middelmådig internal consistency, hvis den benyttes uden PPS.

Test-retest reliabilitet

DK-AEQ's test-retest reliabilitet præsenteres med høje ICC A,1- værdier på hhv. 0.92 og 0.94 for undgåelses- og udholdenhedsadfærd med 95% CI på 0.91/0.96 for undgåelsesadfærd og 0.88/0.95 for udholdenhedsadfærd. Med lave SEM værdier på 1.8 og 1.4 for undgåelses- og

udholdenhedsadfærd konkluderes det, at DK-AEQ har høj test-retest reliabilitet, der understøttes af en lille spredning i data og et lavt niveau af systematiske målefejl. SDC på hhv. 4.99 og 3.94 for undgåelses- og udholdenhedsadfærd betyder, at en forandring i DK-AEQ score på den samme patient eller målpopulation på mere end hhv. ± 5 point og ± 4 point, er tegn på en statistisk signifikant forandring i smerteadfærd.

I DK-AEQ har vi nu et validt og reliabelt redskab, der kan optimere den aktuelle vurdering og behandling af smerteadfærd i Danmark. DK-AEQ kan derudover danne grundlag for yderligere forskning om danskernes smerteadfærd.

Begrænsninger

Som statistisk metode kritiseres Cronbach's α for at være upålidelig, hvis den ikke præsenteres korrekt. Cronbach's α er påvirket af SEM og dermed af antallet af spørgsmål i en subskala, skewness i data og antagelsen af at alle spørgsmål i en subskala vægter lige meget i Cronbach's α analysen (Trizano-Hermosilla & Alvarado, 2016) (Sijtsma, 2009). I dette projekt har der derfor været fokus på at tage højde for disse parametre. Dette ved at Cronbach's α er præsenteret sammen med SEM og skewness i data blev analyseret ifm. vurdering af datafordeling. Her var det kun subskalaen CTS, der ikke var normalfordelt og fremstod med skewness i histogrammet (bilag 22). Som alternativ for Cronbach's α anbefaler et studie beregning af Omega Koefficienten, når data er normalfordelt, da den ikke er forbundet med samme niveau af statistiske usikkerheder (Trizano-Hermosilla & Alvarado, 2016). Omega Koefficienten er en nyere statistiske metode, hvilket kan være en af årsagerne til, at den endnu ikke anvendes så hyppigt som Cronbach's α . IBM SPSS Statistics 25 kan ikke beregne Omega Koefficienten og den blev derfor fravalgt som sekundært outcome for internal consistency i dette projekt.

DK-AEQ's gode psykometriske egenskaber konsoliderer, at det er et validt og pålideligt måleredskab til vurdering af undgåelses- og udholdenhedsadfærd i den målpopulation, der har deltaget i test-retest, altså danskere med kronisk non-maligne smerter. Det er en begrænsning for DK-AEQ's evidensbaserede anvendelse, at der ikke er lavet test-retest på personer med akutte og subakutte smerter, da de gode psykometriske egenskaber ikke automatisk kan overføres til en anden målpopulation. Der er dog flere indikationer på, at DK-AEQ også vil have gode psykometriske egenskaber ved akutte/subakutte smerter. Eksempelvis er AEQ er et validt og reliabelt redskab til netop denne målgruppe på trods af at kun 28% i Hasenbrings sample havde akutte/subakutte smerter. Der ud over indikerer analysen af subskalaerne CTS og HDS i DK-AEQ, at de har en højere grad af relevans for

personer med akutte/subakutte smerter end for kronikere. En test-retest procedure af DK-AEQ på personer med akutte og subakutte smerte må dog anbefales, hvis DK-AEQ skal betragtes, som et evidensbaseret måleredskab til patienter med akutte/subakutte smerter.

Interessekonflikter

Der var ingen personlige, faglige eller økonomiske interessekonflikter forbundet med dette projekt.

Anerkendelse

Jeg vil gerne udtrykke taknemmelighed overfor alle, der har deltaget i Dual Panel oversættelsen AEQ og til min familie, kollegaer og venner, der har støttet mig undervejs. En speciel anerkendelse går til min vejleder, Thorvaldur Skúli Pálsson, der med faglig kompetence og empati har været en stor hjælp i hele processen. Deltagerne i panel 1, Pia Lind Downse, Nina Kvorning, Louise Kalf og Daniel Broholm, skal have en stor tak for et flot bidrag til oversættelse af AEQ og for skarpe metodiske overvejelser undervejs. En stor tak skal lyde til panel 2 deltagerne Lone Tvillum, Signe Krüger Stewart og Thomas Holm Rasmussen for værdifulde korrektioner til oversættelsen og for opfordringen til at skabe mulighed for både papir og elektronisk besvarelse af DK-AEQ. Det blev afgørende ift. inklusion af det ønskede antal patienter i test-retest. Jeg skylder en stor anerkendelse til kvalitetsmedarbejder Kaja Margrethe Poulsen der, med stor respekt for panel processen, skabte Survey X-ACT udgaven af DK-AEQ og stillede sig til rådighed til dataindtastning. Der skal lyde en stor tak til alle medarbejdere på Smertecenter Middelfart og til fysioterapeuter på Grindsted Smertecenter, Rygcenter Syd og i Kolding Kommune, der har bidraget med distribuering af DK-AEQ. Uden jeres hjælp var den ønskede datamængde ikke opnået indenfor den givne tidsramme. Jeg vil også gerne udtrykke taknemmelighed til ledelsen på Smertecenter Middelfart, der har stillet en ramme til rådighed, der har betinget at projektet kunne opstartes og gennemføres med succes. Der skal selvfølgelig også lyde en stor tak til alle patienter, der har bidraget ved at besvare DK-AEQ to gange. Jeres deltagelse i oversættelsesprocessen vil formentlig resultere i bedre vurdering og behandling af smerter fremadrettet. Afslutningsvis skal der lyde en stor tak til min mand, for hjælp med opsætning af dataarket i Excel og for stor tålmodighed med de mange timers arbejde, der har været forbundet med udarbejdelsen af projektet.

Referencer

- Acquardo, Conway, Hareendran, Aaronson. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health, 11*, 509-521.
- An, J., Kim, Y. H., & Cho, S. (2018). Validation of the korean version of the avoidance endurance behavior questionnaire in patients with chronic pain. *Health and Quality of Life Outcomes, 16*(1), 1-5. doi:10.1186/s12955-018-1014-8
- Bousema, E. J., Verbunt, J. A., Seelen, H. A. M., Vlaeyen, J. W. S., & André Knottnerus, J. (2007). Disuse and physical deconditioning in the first year after the onset of back pain. *Pain, 130*(3), 279-286. doi:10.1016/j.pain.2007.03.024
- Brinjikji, W., Luetmer, P. H., Comstock, B., Bresnahan, B. W., Chen, L. E., Deyo, R. A., . . . Jarvik, J. G. (2015). Systematic literature review of imaging features of spinal degeneration in asymptomatic populations. *AJNR. American Journal of Neuroradiology, 36*(4), 811-816. doi:10.3174/ajnr.A4173
- Cane, D., Nielson, W. R., & Mazmanian, D. (2018). Patterns of pain-related activity: Replicability, treatment-related changes, and relationship to functioning. *Pain, , 1*. doi:10.1097/j.pain.0000000000001357
- Chang, F., Liou, T., Brodersen, J., & Comins, J. D. (2017). Adaptation of the activity measure post-acute care (AM-PAC) from english to mandarin using the dual-panel translation approach. *Disability and Rehabilitation, , 1*. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28643571>
- Cehadi, O., Rusu, A. C., Konietzny, K., Schulz, E., Köster, O., Schmidt-Wilcke, T., & Hasenbring, M. I. (2018). Brain structural alterations associated with dysfunctional cognitive control of pain in patients with low back pain. *European Journal of Pain, 22*(4), 745-755. doi:10.1002/ejp.1159

- Crombez, G., Eccleston, C., Baeyens, F., & Eelen, P. (1996). The disruptive nature of pain: An experimental investigation. *Behaviour Research and Therapy*, *34*(11), 911-918.
doi:10.1016/S0005-7967(96)00058-7
- Culvenor, A. G., Øiestad, B. E., Hart, H. F., Stefanik, J. J., Guermazi, A., & Crossley, K. M. (2018). Prevalence of knee osteoarthritis features on magnetic resonance imaging in asymptomatic uninjured adults: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of Sports Medicine*, , 099257. doi:10.1136/bjsports-2018-099257
- De Vet, Henrica W., Knol, Dirk L, Terwee, Caroline B., Ledwine B., Mokkink. (2011). *Measurement in medicine* (8.th printing 2017 ed.) Cambridge University Press.
- Eccleston, C., & Crombez, G. (1999). Pain demands attention. *Psychological Bulletin*, *125*(3), 356-366. doi:10.1037/0033-2909.125.3.356
- Eriksen, J., Jensen, M. K., Sjøgren, P., Ekholm Ole, & Rasmussen, N. K. (2003). Epidemiology of chronic non-malignant pain in denmark. *Pain*, *106*(3), 221-228.
doi:10.1016/S0304-3959(03)00225-2
- Flachs, EM Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L, Juel K. (2015). *Sundhedsstyrelsen.dk si-folkesundhed.dk.* ().Sundhedsstyrelsen, 2015.
- Hagell, P., Hedin, P., Meads, D. M., Nyberg, L., & McKenna, S. P. (2010). 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 in Health*, *13*, 424. Retrieved from <http://lup.lub.lu.se/record/1541128>
- Hasenbring, M., Hallner, D., & Rusu, A. (2008). Fear-avoidance- and endurance-related responses to pain: Development and validation of the avoidance-endurance questionnaire (AEQ). *European Journal of Pain*,
- Hasenbring, M. I., Chehadi, O., Titze, C., & Kreddig, N. (2014). Fear and anxiety in the transition from acute to chronic pain: There is evidence for endurance besides avoidance. *Pain Management*, *4*(5), 363-374. doi:10.2217/pmt.14.36
- Hasenbring, M. I., Hallner, D., Klasen, B., Streitlein-Böhme, I., Willburger, R., & Rusche, H.

- (2012). Pain-related avoidance versus endurance in primary care patients with subacute back pain: Psychological characteristics and outcome at a 6-month follow-up. *Pain*, 153(1), 211-217. doi:10.1016/j.pain.2011.10.019
- Hasenbring, Plaas, Fischbein, & Willburger. *The relationship between activity and pain in patients 6 months after lumbar disc surgery: Do pain-related coping modes act as moderator variables?* doi:10.1016/j.ejpain.2005.11.004
- Heaney, A, Stepanous, J., McKenna, S. P., Athanassiou, P., & Vidalis, A. A. (2017). Translation and validation of the greek psoriatic arthritis quality of life scale. *Psychiatrike = Psychiatriki*, 28(3), 219-225. doi:10.22365/jpsych.2017.283.219
- Held, Sabine Melanie, Rolke, Roman, Treede, Rolf-Detlef, Schmieder, Kirsten, Karimi, Zohra, Sudhaus, Sigrid and Hasenbring, Monika I. (2013). Pain-related endurance, fear-avoidance and somatosensory sensitivity as correlates of clinical status after lumbar disc surgery. 727
- Hill, Dunn, Main, Hay. (2009). Subgrouping low back pain: A comparison of the STarT back tool with the örebro musculoskeletal pain screening questionnaire. *European Journal of Pain*, 14(1), 83-89. doi:10.1016/j.ejpain.2009.01.003
- Hill, J. C., Dunn, K. M., Lewis, M., Mullis, R., Main, C. J., Foster, N. E., & Hay, E. M. (2008). A primary care back pain screening tool: Identifying patient subgroups for initial treatment. *Arthritis and Rheumatism*, 59(5), 632-641. doi:10.1002/art.23563
- Hülsebusch, J., Hasenbring, M., & Rusu, A. (2016). Understanding pain and depression in back pain: The role of catastrophizing, help-/hopelessness, and thought suppression as potential mediators. *International Journal of Behavioral Medicine*, 23(3), 251-259. doi:10.1007/s12529-015-9522-y
- Karsdorp, P. A., Vlaeyen, & Johan, W. S. (2009). Chronic pain: Avoidance or endurance? *European Journal of Pain*, 13(6), 551-553. doi:10.1016/j.ejpain.2009.02.001
- Konietzny, K., Chehadi, O., Streitlein-Böhme, I., Rusche, H., Willburger, R., & Hasenbring, M. (2018). Correction to: Mild depression in low back pain: The interaction of thought

- suppression and stress plays a role, especially in female patients. *International Journal of Behavioral Medicine*, 25(2), 215. doi:10.1007/s12529-017-9709-5
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(2), 155-163. doi:10.1016/j.jcm.2016.02.012
- Linton, S., & Boersma, K. (2003). Early identification of patients at risk of developing a persistent back problem: The predictive validity of the örebro musculoskeletal pain questionnaire. *The Clinical Journal of Pain*, 19(2), 80-86. doi:10.1097/00002508-200303000-00002
- McWilliams, L. A., & Asmundson, G. J. G. (2007). The relationship of adult attachment dimensions to pain-related fear, hypervigilance, and catastrophizing. *Pain*, 127(1), 27-34. doi:10.1016/j.pain.2006.07.020
- Morsø, L., Kent, P., Albert, H., Hill, J., Kongsted, A., & Manniche, C. (2013). The predictive and external validity of the STarT back tool in danish primary care. *European Spine Journal*, 22(8), 1859-1867. doi:10.1007/s00586-013-2690-z
- Nesse, R. M., & Ellsworth, P. C. (2009). Evolution, emotions, and emotional disorders. *American Psychologist*, 64(2), 129-139. doi:10.1037/a0013503
- Nicole E Andrews, Pamela J Meredith, Jenny Strong, & Genevieve F Donohue. (2014). Adult attachment and approaches to activity engagement in chronic pain. *Pain Research & Management*, 19(6), 317-327. doi:10.1155/2014/838954
- Richard M. Wenzlaff, & Daniel M. Wegner. (2000). Thought suppression.
- Ruiz-Párraga, G. T., López-Martínez, A. E., Rusu, A. C., & Hasenbring, M. I. (2015). Spanish version of the avoidance-endurance questionnaire: Factor structure and psychometric properties. *The Spanish Journal of Psychology*, 18, E88. doi:10.1017/sjp.2015.89
- Sijtsma, K. (2009). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107-120. doi:10.1007/s11336-008-9101-0
- Stæhelin Jensen, D., Arndt-Nielsen (Ed.). (2013). *Smerter. baggrund, evidens, behandling.*

(3.th ed.) FADL.

- Sudhaus, Sigrid, Sabine, Schoofs, Daniela, Bültmann, Janina, Dück, Irina, Wolf, Oliver T., Hasenbring, Monika I. (2014). Associations between fear-avoidance and endurance responses to pain and salivary cortisol in the context of experimental pain induction. *Psychoneuroendocrinology*, 52, 195-199. doi:10.1016/j.psyneuen.2014.11.011
- Sudhaus, S., Möllenberg, T., Plaas, H., Willburger, R., Schmieder, K., & Hasenbring, M. (2012). Cortisol awakening response and pain-related fear-avoidance versus endurance in patients six months after lumbar disc surgery. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 37(2), 121-130. doi:10.1007/s10484-012-9186-1
- Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The pain catastrophizing scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532. doi:10.1037/1040-3590.7.4.524
- Terwee, C. B., Bot, S. D. M., de Boer, M. R., van der Windt, Danielle A. W. M., Knol, D. L., Dekker, J., . . . de Vet, Henrica C. W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(1), 34-42. doi:10.1016/j.jclinepi.2006.03.012
- Vlaeyen, J. W. S., & Morley, S. (2004). *Active despite pain: The putative role of stop-rules and current mood*. United States: Elsevier B.V. doi:10.1016/j.pain.2004.04.037
- Wegner, D. M., Schneider, D. J., Carter, S. R., & White, T. L. (1987). Paradoxical effects of thought suppression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(1), 5-13. doi:10.1037/0022-3514.53.1.5
- Westin, V., Östergren, R., & Andersson, G. (2008). The effects of acceptance versus thought suppression for dealing with the intrusiveness of tinnitus. *International Journal of Audiology*, 47(S2), S118. doi:10.1080/14992020802301688
- Woolf, C. J., & Salter, M. W. (2000). Neuronal plasticity: Increasing the gain in pain. *Science*, 288(5472), 1765-1768. doi:10.1126/science.288.5472.1765