

De ontwikkeling en implementatie van de Nederlandse PEDI-CAT: Uitdaging of kinderspel?

M.F. Engel, I. van Wijk, S.E. Nawijn, I.A. van der Steen, M. Ketelaar, namens de Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

Het in kaart brengen en monitoren van het functioneren van kinderen met een beperking staat centraal binnen de kinderrevalidatie. Met dit doel zijn verschillende meetinstrumenten gericht op specifieke domeinen van het ICF-CY (*International Classification of Functioning for Children and Youth*) en voor specifieke aandoeningen ontwikkeld.¹ Er zijn echter maar weinig meetinstrumenten die toepasbaar zijn op alle kinderen met een beperking, onafhankelijk van de diagnose (generiek). Een belangrijk generiek instrument is de PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*).² Met de PEDI wordt het dagelijks functioneren van kinderen op drie domeinen (Zelfverzorging, Ambulantie, Sociaal functioneren) in kaart gebracht, meestal middels een interview met een ouder/verzorger.

Sinds 2005 wordt de Nederlandse versie (PEDI-NL) toegepast binnen de kinderrevalidatie om het niveau van functioneren ten opzichte van leeftijdgenoten vast te stellen, na te gaan of er beperkingen zijn, doelen te stellen en de behandeling te evalueren.^{1,3,4} Daarnaast is de PEDI-NL sinds enige jaren als proces-indicator opgenomen in de Indicatorenset van Revalidatie Nederland en heeft daarmee een verplicht karakter gekregen.⁵ De Commissie Pres-

tatie-indicatoren is echter voornemens om proces-indicatoren te vervangen door uitkomst-indicatoren; meetinstrumenten waarmee klinisch relevante verandering aangetoond kunnen worden. De PEDI-NL heeft een aantal nadelen die de implementatie niet hebben bevorderd en die nu maken dat de PEDI-NL niet wordt gezien als een haalbare uitkomst-indicator. Het instrument is slechts geschikt voor een beperkte leeftijdscategorie (0,5-7,5 jaar). Afname en verwerking zijn tijdrovend (45-75 minuten); het is een mondeling af te nemen vragenlijst die schriftelijk wordt gerapporteerd en waarvan de resultaten handmatig moeten worden verwerkt door de behandelaar. Resultaten kunnen dus ook niet rechtstreeks in het elektronisch patiëntendossier worden geïmporteerd. Bovendien moeten ouders bij elke afname alle vragen beantwoorden waarbij zij keer op keer worden geconfronteerd met wat hun kind allemaal niet kan. Hierdoor ontstond de behoefte aan een variant van dit instrument dat breder toepasbaar, minder arbeidsintensief en digitaal is.

Ook in de Verenigde Staten werden deze tekortkomingen geconstateerd. In 2012 werd daarom de PEDI-CAT (*Computer Adaptive Test*) geïntroduceerd. De PEDI-CAT is een digitaal instrument dat bestaat uit meer items (vragen) dan de PEDI. Er zijn ook relevante items uit andere meetinstrumenten voor dagelijks functioneren gebruikt.⁶ De PEDI-CAT heeft het extra domein 'Verantwoordelijkheid', een grotere leeftijdsrange (0-20 jaar) met leeftijdsnormen per jaar en is generiek, dus geschikt voor alle kinderen met een beperking. Alhoewel de PEDI-CAT meer items telt dan de PEDI is het dankzij de CAT-software toch mogelijk om binnen 15 minuten met een beperkt aantal items een beeld te krijgen van het functioneren van het kind.^{7,8} De software bepaalt namelijk op basis van het antwoord van het vorige item de moeilijkheidsgraad van het volgende item (*Item Respons Theory*) waardoor alleen de meest relevante vragen beantwoord hoeven te worden.

Dr. M.F. (Madelon) Engel, revalidatiearts in opleiding, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

Dr. I. (Iris) van Wijk, kinderrevalidatiearts, divisie Kind en Jeugd, De Hoogstraat Revalidatie, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum Utrecht, Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

S.E. (Sytske) Nawijn, kinderrevalidatiearts, afdeling Kinderrevalidatie, Roessingh Centrum voor Revalidatie, Enschede, voorzitter van de werkgroep prestatie-indicatoren van de sectie kinderrevalidatiegeneeskunde

I.A. (Irene) van der Steen, kinderrevalidatiearts, divisie Kind en Jeugd, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht, lid van de VRA/RN werkgroep prestatie-indicatoren

Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior-onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum, projectleider Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

Zie pagina 207 in dit artikel voor samenstelling PEDI-CAT projectgroep

Op dit moment werkt men in verschillende Europese landen aan vertaling en cross-culturele validering van de Amerikaanse PEDI-CAT. In Nederland is de vertaling gereed en momenteel wordt deze in de PEDI-CAT software opgenomen (naar verwachting gereed in het najaar van 2018).⁹ Daarna moet met reeds verzamelde data van meer dan 300 Nederlandse kinderen zonder beperkingen nagegaan worden of er nog aanpassingen nodig zijn met het oog op de cross-culturele equivalentie. Het kan bijvoorbeeld nodig zijn dat het algoritme in de software, dat ontwikkeld is aan de hand van data van Amerikaanse kinderen, aangepast moet worden aan specifieke eigenschappen van de Nederlandse populatie.

Zodra de Nederlandse vertaling is opgenomen in de software van de PEDI-CAT is deze verkrijgbaar via de officiële website (www.pedicat.com) en kunnen eerste praktijkervaringen worden opgedaan. Idealiter wordt het instrument direct uitgetoetst door professionals. Wij moedigen hen aan om gebruikservaringen te bespreken met collega's en met de Nederlandse PEDI-CAT projectgroep. Zo kunnen ervaringen worden meegenomen bij de verdere ontwikkeling en implementatie. Verder gaat de PEDI-CAT direct ingezet worden binnen het CP-register (cerebrale parese register: www.cpregister.nl).

Bij de verdere implementatie van de PEDI-CAT-NL in de dagelijkse praktijk wordt rekening gehouden met factoren die de implementatie kunnen faciliteren of belemmeren. Om een beeld te krijgen van de factoren die mogelijk een rol gaan spelen werd er een inventarisatie gedaan onder Nederlandse kinderrevalidatieartsen. 41/141 (29%) leden van de Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde reageerden op een oproep om deel te nemen aan een enquête over de PEDI-CAT. Vrijwel alle revalidatiecentra (n = 22) werden vertegenwoordigd en de gemiddelde werkervaring van de respondenten lag hoog (12 jaar). Volgens de respondenten zijn de volgende elementen essentiële onderdelen van succesvolle implementatie: goede ICT voorzieningen, gebruiksvriendelijke software, toegankelijkheid, korte afname duur en lage kosten. Aan vrijwel al deze 'wensen' kan worden voldaan. Het streven is namelijk om de PEDI-CAT-NL met zijn gebruiksvriendelijke software digitaal beschikbaar te maken voor ouders. De tijdswinst van snelle afname is inherent aan financiële voordelen.

Naast een gedegen implementatiestrategie is het draagvlak voor de invoering onder gebruikers van de PEDI-CAT-NL essentieel. Uit de voornoemde inventarisatie bleek dat respondenten zich goed geïnformeerd achten over de PEDI-CAT en het instrument gemiddeld een 7,8 als rapportcijfer geven. Voordelen

De Nederlandse PEDI-CAT projectgroep bestaat uit:

- Projectleider: dr. M. Ketelaar, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Hersencentrum UMC Utrecht/WKZ en De Hoogstraat Revalidatie
- Dr. J.W.H. Custers, auteur PEDI-NL, hogeschooldocent, Hogeschool Utrecht
- Dr. A. Dallmeijer, senior-onderzoeker kinderrevalidatie, Amsterdam UMC, locatie VUMc, Amsterdam
- H. Gorter, MSc, kinderfysiotherapeut en klinisch epidemioloog, Revalidatiecentrum Roessingh, Enschede
- Drs. M. Kuijper, kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht/WKZ
- J. Verheijden, beleidscoördinator zorg, BOSK, Vereniging van mensen met een lichamelijke beperking
- Dr. G. Verkerk, ergotherapeut-onderzoeker, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
- Dr. J. Voorman, kinderrevalidatiearts, UMC Utrecht/WKZ, Utrecht
- Dr. J. Wassenberg-Severijnen, auteur PEDI-NL, psycholoog en medeauteur van de Handleiding PEDI-NL, Faculteit Sociale Wetenschappen Universiteit Utrecht
- Dr. I. van Wijk, kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

van de PEDI-CAT die werden genoemd waren: snel inzicht in het functioneren van een kind, de ontwikkeling en het behandelresultaat en gericht behandeldoelen kunnen stellen. 94% van de respondenten is van plan de PEDI-CAT-NL toe te gaan passen zodra deze beschikbaar is.

Het lijkt er dus op dat aan voorwaarden voor implementatie is voldaan en er breed draagvlak is onder toekomstige gebruikers. Toch kan alleen uit de praktijk blijken hoe de PEDI-CAT toegepast gaat worden. Zo bleek onder andere uit de inventarisatie dat het merendeel van de respondenten denkt dat de PEDI-CAT niet geschikt is voor kinderen met progressieve aandoeningen. Hoewel niet expliciet benoemd, kan het zijn dat het meten en vastleggen van achteruitgang een negatieve weerslag heeft op deze groep kinderen en hun ouders. Dergelijke resultaten kunnen ten onrechte geïnterpreteerd worden als gebrekkige motivatie of een beperkt behandelresultaat. Echter, de PEDI-CAT kan juist ook voor deze groep een nuttig instrument zijn om doelen (bij) te stellen tijdens het revalidatieproces. Het kan bijvoorbeeld zijn dat een kind qua mobiliteit achteruit gaat maar desondanks de verantwoordelijkheid toeneemt. Er is nog weinig ervaring met de PEDI-CAT bij kinderen met progressieve aandoeningen, onderzoek moet hierover duidelijkheid gaan geven.

Kortom, de afgelopen jaren is er hard gewerkt om de PEDI-CAT beschikbaar te maken in Nederland. Er is

een breed draagvlak onder toekomstige gebruikers en dat is essentieel. Samenwerking tussen de ontwikkelaars en de gebruikers is immers bepalend voor het succes van de PEDI-CAT-NL in Nederland. De verwachting is dat de Nederlandse PEDI-CAT na het najaar van 2018 ingezet kan worden in de praktijk. Echter, voor gebruik als uitkomstindicator moeten nog belangrijke vervolgstappen gezet worden, zoals evaluatie van de cross-culturele equivalentie en het evaluatieve vermogen bij specifieke diagnosegroepen. Daarnaast streven we ernaar de PEDI-CAT op te nemen in een Nederlands systeem en daarmee een koppeling met het EPD mogelijk te maken. Deze stappen zijn niet eenvoudig, vragen specifieke expertise, kosten tijd en dus geld. Op dit moment zijn er nog geen financiële middelen om deze vervolgstappen te zetten. Er wordt hard gezocht naar subsidiemogelijkheden, de ervaring leert echter dat dit niet eenvoudig is bij instrumentontwikkeling.

De PEDI-CAT voorziet als breed toepasbaar, efficiënt, digitaal meetinstrument in een belangrijke behoefte. Het biedt een unieke kans om tot een uniforme en efficiënte effectmeting te komen binnen de kinderrevalidatie. Laten we die kans samen grijpen door samen stappen te zetten; ideeën te delen over toekomstig onderzoek en praktijkervaring met de PEDI-CAT-NL op te doen en deze te delen! Blijf op de hoogte van de ontwikkelingen in Nederland via: www.dehoogstraat.nl/KCRU/pedicat, daar vindt u ook nieuwsbrieven, resultaten van deelprojecten en contactinformatie. Ervaringen en ideeën kunt u ook uitwisselen met de werkgroep 'PEDI-CAT' via Revalidatie Kennisnet (www.revalidatiekennisnet.nl).

DANKWOORD

Met dank aan de leden van de Sectie Kinderrevalidatiegeneeskundegeneeskunde van de VRA voor hun medewerking aan de inventarisatie. Wij danken het Onderzoeksfonds van De Hoogstraat Revalidatie voor de financiering van de vertaling van de PEDI-CAT en de eerste stappen van de validering.

REFERENTIES

1. Ketelaar M, Schie PEM van, Reinders-Messink H, Schoemaker M. Meetinstrumenten. In: Hadders-Algra M, Maathuis K, Pangalila RF, Becher JG, Moor J de (Eds). *Kinderrevalidatie*. Assen: Van Gorcum, 2015. P 41-64. ISBN: 978 90 232 5080 7.
2. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, et al. *Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, standardisation and administration manual*. 1992; Boston, MA, New England Medical Centre Hospitals.
3. Custers JW, Wassenberg-Severijnen JE, Net J van der, Vermeer A, Hart HT, Helders PJ. Dutch adaptation and content validity of the 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)'. *DisabilRehabil* 2002;20;24:250-8.
4. Wassenberg-Severijnen JE, Custers JWH. *Handleiding PEDI-NL*. Amsterdam: Pearson, 2005.
5. Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap, Zorgverzekeraars Nederland, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Revalidatie Nederland, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. *Indicatorenverzameling Inzicht in Revalidatie 2017, 20 december 2016*.
6. Haley SM, Coster WJ, Dumas, HM et al. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test: Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA: Trustees of Boston University; 2012.
7. Haley SM, Ni PS, Fragala-Pinkham MA et al. A computer adaptive testing approach for assessing physical functioning in children and adolescents. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005;47:113-20.
8. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011;53:1100-6.
9. Ketelaar M. *PEDI-CAT: vertaling en validering van een instrument voor dagelijks functioneren van kinderen 0 - 20 jaar*. Projectpagina: www.dehoogstraat.nl/KCRU/pedicat.

Take home message

De PEDI-CAT is een digitaal instrument waarmee het functioneren van een kind, ongeacht de beperking, efficiënt in kaart kan worden gebracht. De Nederlandse vertaling, PEDI-CAT-NL, wordt nu ontwikkeld en gevalideerd. Dit is een complex proces, maar het gebruik van dit instrument kan leiden tot een meer uniforme en efficiënte effectmeting binnen de kinderrevalidatie. Voordat het zover moeten er nog wel een aantal stappen gezet worden.

Correspondentie

m.ketelaar@dehoogstraat.nl