

Onderbouwing van constructvaliditeit en inzicht in de ervaringen van ouders

Eerste ervaringen met de PEDI-CAT in de kinderrevalidatie in Nederland

D.G. Dijkema-Molenaar, M.F. Engel, T. Westendorp, M. Ketelaar

Binnen de kinderrevalidatie is het monitoren van het functioneren van een kind essentieel voor een adequate behandeling. Op dit moment wordt voor kinderen tot een jaar of zeven vaak de *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* gebruikt.¹ De PEDI heeft een aantal nadelen. Het meetinstrument is slechts geschikt voor een beperkte leeftijdscategorie (0,5-7,5 jaar) en afname en verwerking zijn tijdrovend (45-75 minuten). Bovendien moeten ouders bij elke afname alle vragen beantwoorden waarbij zij veelal geconfronteerd worden met wat hun kind allemaal niet kan.

In de Verenigde Staten is in 2012 een nieuw digitaal meetinstrument geïntroduceerd om het dagelijks functioneren van kinderen en jongeren in kaart te brengen: de *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)*.² Voor de PEDI-CAT zijn items uit de PEDI en andere meetinstrumenten gebruikt. De PEDI-CAT heeft een grotere item-bank (276 items), de leeftijdsrange is groter (0-20 jaar) en is minder tijdrovend omdat gebruik wordt gemaakt van *Computer Adaptive Testing (CAT)*. De software bepaalt 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. De PEDI-CAT is uitgebreid geëvalueerd; de test-hertest betrouwbaarheid, responsiviteit, soortgenotenvalliditeit, constructvaliditeit en discriminante validiteit bleken goed.^{bv 2,3,4}

De vertaling van de PEDI-CAT items naar het Nederlands en culturele adaptatie is in 2017 afgerond.⁵ Vervolgens is in grote lijnen bevestigd dat de scores van de populatie kinderen in de Verenigde Staten vergelijkbaar zijn met de Nederlandse populatie.⁵ In voorliggende studie is het onderscheidend vermogen, onderdeel van constructvaliditeit, onderzocht. Is het meetinstrument in staat om binnen onze populatie onderscheid te maken tussen kinderen met en zonder een bepaalde aandoening? Daarnaast is onderzocht wat de gebruikerservaring is van de doelgroep. De mening van de doelgroep is belangrijk om te weten voor cliëntgerichte zorg. Revalidatiecentra hebben meestal verschillende afdelingen voor kinderen van 0 tot 4 jaar en voor kinderen van 4 tot 18 jaar. Er is voor gekozen om het onderzoek eerst uit te voeren op de afdeling voor kinderen van 0 tot 4 jaar, omdat de PEDI op deze afdeling veel wordt gebruikt. Met deze studie onderzoeken wij twee vragen:

1. Is de PEDI-CAT in staat om onderscheid te maken tussen een groep Nederlandse één- tot vierjarige kinderen met beperkingen en zonder beperkingen?
2. Wat zijn de gebruikerservaringen met een digitale vragenlijst en met de inhoud van de PEDI-CAT van Nederlandse ouders van één- tot vierjarige kinderen met beperkingen?

METHODE

Onderzoeksgroep

Ouders of verzorgers van kinderen van één tot vier jaar oud met een beperking waarvoor zij behandeld werden in Rijndam Revalidatie of De Hoogstraat Revalidatie werden geïnccludeerd. Overige inclusiecriteria: woonachtig in Nederland en voldoende beheersing van de Nederlandse taal.

De referentiegroep bestaat uit ouders van Nederlandse kinderen (één tot vier jaar) zonder beperkingen, woonachtig in Nederland en met voldoende beheersing van de Nederlandse taal. De data van

D.G. (Daniëlle) Dijkema-Molenaar MSc, kinderfysiotherapeut, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

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

Dr. T. (Tessa) Westendorp, onderzoeker Rijndam Revalidatie, Rotterdam

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

deze referentiegroep zijn in 2016/2017 verzameld als onderdeel van onderzoek naar de cross-culturele validiteit van de PEDI-CAT.⁵

Meetinstrument

De PEDI-CAT bestaat uit vier domeinen; Dagelijkse activiteiten, Mobiliteit, Sociaal-Cognitief en Verantwoordelijkheid. Het domein 'Verantwoordelijkheid' is relevant voor kinderen ouder dan drie jaar. Dit domein is daarom in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. De overige drie domeinen (Dagelijkse activiteiten, Mobiliteit en Sociaal-Cognitief) worden gescoord met een ordinale schaal (kan het niet; met moeite; met een beetje moeite; makkelijk; ik weet het niet). De uitkomsten van de PEDI-CAT zijn uitgedrukt in normatieve scores, schaalscores, fit-scores en een item-map. In dit onderzoek zijn de normatieve scores gebruikt.

Om de gebruikerservaring in beeld te brengen werd gebruik gemaakt van een vragenlijst met zes stellingen (vijfpunts-likert schaal: van 'helemaal mee oneens' tot 'helemaal mee eens'). Wanneer ouders bij een stelling kozen voor 'helemaal mee oneens' of 'een beetje oneens' werd gevraagd om een toelichting.

Procedure

De naar het Nederlands vertaalde items van de PEDI-CAT waren ten tijde van deze studie nog niet verwerkt in de PEDI-CAT software. Zodoende is gebruik gemaakt van NetQ. Dit is een onlinevragenlijst server waarin het algoritme achter de CAT niet is verwerkt.

Om ouders niet te overvragen en om te voorkomen dat veel irrelevante items werden nagevraagd is er een selectie van items gemaakt. De selectie is gedaan op basis van leeftijd. Uiteindelijk hebben ouders ongeveer de helft van alle items van de drie geselecteerde domeinen voorgelegd gekregen. Met de antwoorden uit NetQ is vervolgens voor ieder kind de Amerikaanse PEDI-CAT ingevuld door de onderzoeker om de PEDI-CAT scores van de kinderen te verkrijgen. De procedure van werving tot deelname staat in figuur 1 weergegeven

Data-analyse

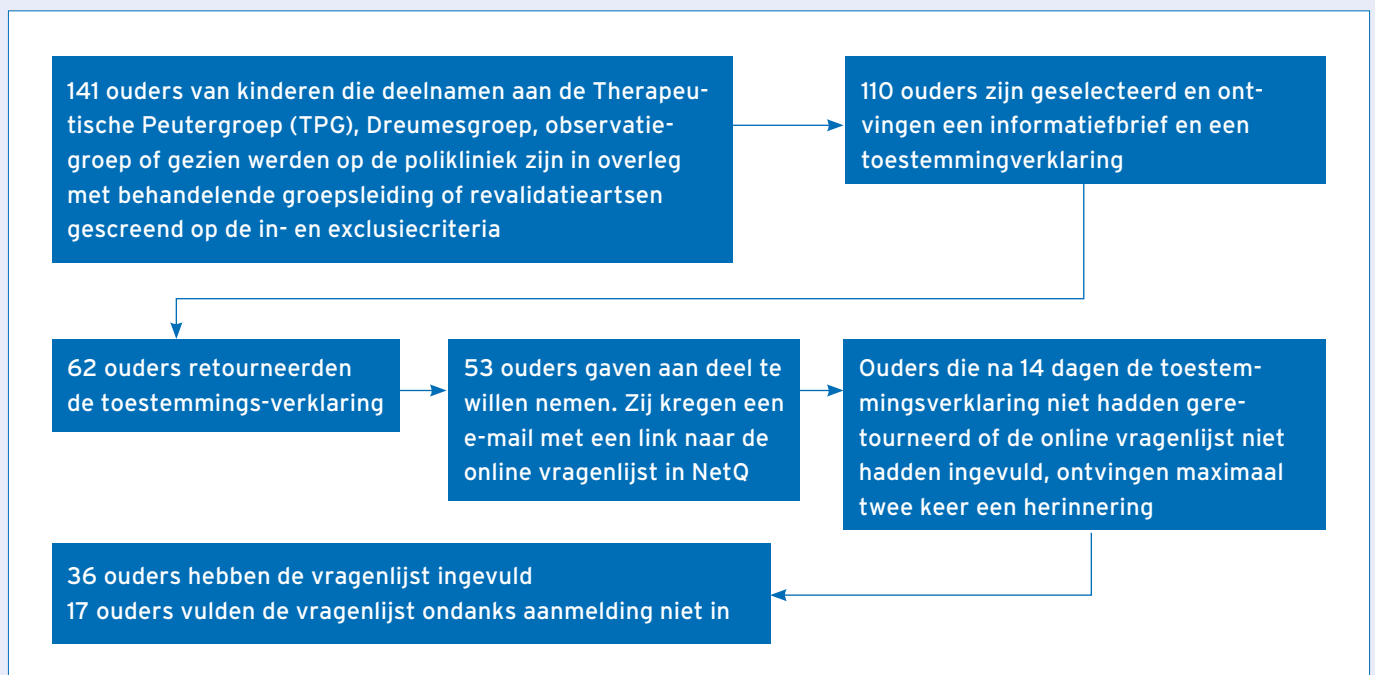
Om het onderscheidend vermogen te toetsen van de Nederlandse PEDI-CAT bij Nederlandse kinderen met en zonder beperkingen zijn de gemiddelde normatieve scores van beide groepen per domein vergeleken middels de Mann-Whitney toets. Indien er sprake is van een significant verschil ($p < 0,05$) ten nadele van de kinderen met beperkingen is er sprake van een goed onderscheidend vermogen (onderdeel van constructvaliditeit).

Data afkomstig van de vragenlijst naar de gebruikerservaringen zijn descriptief geanalyseerd.

Ethische toetsing

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht (referentienummer: WAG/mb/17/O24270) beoordeelde het onderzoek als niet-WMO-plichtig. De Ethische Commissie van De Hoogstraat Revalidatie heeft de patiënt-informatiebrieven en *informed consent* beoordeeld en goedgekeurd.

> Figuur 1. Proces van werving tot deelname.



> Tabel 1. Demografische gegevens van de onderzoekspopulatie.

Demografische gegevens	(Ouders van) kinderen met beperkingen (n = 36), n (%)	(Ouders van) kinderen zonder beperkingen (n = 45), n (%)
Ouders		
Geslacht (Vrouw)	33 (91,7)	35 (77,8)
Opleidingsniveau		
- Basisonderwijs	0 (0)	0 (0)
- MAVO	3 (8,3)	0 (0)
- HAVO/VWO	2 (5,6)	2 (4,4)
- MBO	11 (30,6)	8 (17,8)
- HBO/WO	20 (55,6)	35 (77,8)
Ervaring met de PEDI		N.v.t.
- Nee, geen ervaring met de PEDI	23 (63,9)	
- Ja, wel ervaring met de PEDI	13 (36,1)	
Kinderen		
Geslacht (Meisjes)	16 (44,4)	20 (44,4)
Nationaliteit (Nederlands)	34 (94,5)	45(100)
Leeftijd (in jaren)		
- 1 jaar	2 (5,6)	19 (42,2)
- 2 jaar	16 (44,4)	14 (31,1)
- 3 jaar	18 (50,0)	12 (26,7)
Rolstoelgebruik,		N.v.t.
- Geen	29 (80,6)	
- Ja, een handmatige of elektrische rolstoel	7 (19,4)	
Loophulpmiddel		N.v.t.
- Geen	25 (69,4)	
- Ja, een rollator, stok of kruk	11 (30,6)	
Diagnose		N.v.t.
- Centraal neurologische aandoeningen	14 (38,9)	
- Neuromusculaire aandoeningen/Progressieve aandoeningen	3 (8,3)	
- Syndromen/Chromosomale ontwikkelingsachterstand	16 (44,4)	
- Aandoeningen bewegingsapparaat	2 (5,5)	
- Overige	1 (2,7)	

RESULTATEN

Onderzoekspopulatie

In totaal hebben ouders van 36 kinderen met beperkingen en ouders van 45 kinderen zonder beperkingen deelgenomen aan de studie. De demografische gegevens van deelnemers staan in tabel 1.

Onderscheidend vermogen

Voor alle drie de domeinen werd gevonden dat de normatieve scores van kinderen met beperkingen

significant lager waren dan de normatieve scores van de kinderen zonder beperkingen (tabel 2).

Gebruikerservaring

De vragen naar de gebruikerservaring werden door 35 (97%) ouders ingevuld. Tabel 3 toont de antwoorden van de ouders op de stellingen.

De meeste ouders (75%) vonden de vragen duidelijk. Ouders misten de optie om extra uitleg te kunnen

> Tabel 2. Normatieve scores van de kinderen met beperkingen versus zonder beperkingen.

Domein	N	Mediaan	Kinderen met beperkingen		Min	Max
			Percentielen			
			25	75		
Zelfverzorging	36	35,50	27,00	39,00	10	58
Mobiliteit	36	27,50	10,75	38,75	10	66
Sociaal/Cognitief	36	40,50	25,25	45,75	10	60

vragen. Er bleek behoefte aan ruimte om antwoorden te kunnen toelichten.

Het invullen van de vragenlijst op een eigen locatie en tijdstip vonden ouders positief. Als nadelen zijn genoemd dat ouders zelf tijd moeten inplannen, dat het invullen van de vragenlijst zonder hulp van een therapeut is, en de resultaten niet direct worden nabesproken.

De meeste ouders (86%) hadden een voorkeur voor een digitale vragenlijst ten opzichte van een papieren vragenlijst. Geadviseerd werd om ook een versie te ontwikkelen voor op een smartphone.

De meningen waren verdeeld over de stelling dat met de vragen van de PEDI-CAT een goed beeld verkregen kan worden van het dagelijks functioneren van hun kind. De ouders die het niet eens waren met deze stelling vonden dat veel vragen niet van toepassing zijn op jonge kinderen (met beperkingen) en ze misten items op het gebied van communicatie.

Voor een groot deel van de ouders (58%) heeft het

invullen van de vragenlijst geen nieuwe inzichten over hun kind opgeleverd. Ouders waren zich al bewust van de mogelijkheden van hun kind. Vier ouders (11%) gaven aan dat ze een negatief gevoel kregen bij het invullen van de vragenlijst, omdat bijna alle items te moeilijk waren voor hun kind.

DISCUSSIE

Het doel van deze studie was om het onderscheidend vermogen (onderdeel van constructvaliditeit) en de gebruikservaring van de Nederlandse PEDI-CAT te onderzoeken.

Resultaten van deze studie bevestigen het onderscheidend vermogen van de PEDI-CAT tussen Nederlandse één- tot vierjarige kinderen met en zonder beperking. Ouders waren positief over een vragenlijst in digitale vorm. Ze vonden het fijn om de vragenlijst overal en op elk moment in te kunnen vullen. Over het algemeen zijn de vragen duidelijk. Sommige ouders beoordeelden de items die ze via

> Tabel 3. Ervaring van ouders van kinderen met beperkingen (n = 36).

Stellingen	Helemaal mee oneens, n (%)	Een beetje oneens, n (%)	Neutraal, n (%)	Een beetje mee eens, n (%)	Helemaal mee eens, n (%)	Missing, n (%)
1. Ik vind de vragen duidelijk	0 (0)	5 (13,9)	3 (8,3)	8 (22,2)	19 (52,8)	1(2,8)
2. Ik vind het fijn dat ik de vragenlijst op mijn eigen locatie kon invullen	3 (8,3)	0 (0)	4 (11,1)	2 (5,6)	26 (72,2)	1(2,8)
3. Ik vind het fijn dat ik de vragenlijst op mijn eigen tijd kon invullen	1 (2,8)	1 (2,8)	2 (5,6)	3 (8,3)	28 (77,8)	1(2,8)
4. Ik vind het fijn dat het een digitale vragenlijst was i.p.v. op papier	2 (5,6)	0 (0)	2 (5,6)	7 (19,4)	24 (66,7)	1(2,8)
5. Met de vragen van de PEDI-CAT wordt een goed beeld verkregen van het dagelijks functioneren van mijn kind	3 (8,3)	7 (19,4)	12 (33,3)	9 (25,0)	4 (11,1)	1(2,8)
6. Het invullen van de vragenlijst heeft mij nieuwe inzichten opgeleverd over mijn kind	13 (36,1)	8 (22,2)	6 (16,7)	6 (16,7)	2 (5,6)	1 (2,8)

	Kinderen zonder beperkingen					Mann-Whitney U			
	N	Mediaan	Percentielen		Min	Max	U	Z	p
			25	75					
	45	52,00	45,00	55,00	34	74	157,000	-6,212	,000
	45	55,00	48,50	50,00	31	76	125,000	-6,516	,000
	45	50,00	44,50	55,00	25	66	339,500	-4,476	,000

NetQ voorgelegd kregen als te moeilijk voor hun kind. Een deel van de ouders vond dat de vragen daarom ook niet geschikt waren om het functioneren van hun kind goed te beoordelen.

Dit is het eerste onderzoek waarin de constructvaliditeit van de PEDI-CAT bij Nederlandse kinderen wordt onderzocht. De resultaten van dit onderzoek zijn vergelijkbaar met de resultaten van Dumas et al.³ Zij lieten zien dat de Amerikaanse PEDI-CAT in staat is om onderscheid te maken tussen Amerikaanse drie- tot 21-jarige kinderen met en zonder beperkingen. In het huidige onderzoek werden relatief weinig éénjarigen geïnccludeerd. Met name bij hele jonge kinderen bestaan grote verschillen in de ontwikkeling en is de beperking en/of de achterstand relatief klein.⁶ Gezien deze beperking zijn de resultaten van het onderscheidend vermogen wellicht positiever dan wanneer de onderzoekspopulatie uit meer éénjarige kinderen bestond.

In de gebruikerservaringen is gebleken dat ouders veel items van de PEDI-CAT te moeilijk vonden voor hun kind (met beperkingen). Sommige ouders krijgen een negatief gevoel wanneer ze vaak 'Kan het niet' moeten aanvinken. Echter, dit zou te maken kunnen hebben met het gegeven dat in dit onderzoek nog geen gebruik gemaakt kon worden van *Computer Adaptive Testing (CAT)*. Daardoor kregen ouders ongeveer de helft van het totale aantal items voorgelegd, terwijl met CAT de focus ligt op voor het kind relevante vragen, en er in totaal minder vragen gesteld worden.

Wanneer het invullen van de PEDI-CAT te belastend is voor ouders, is het wellicht een oplossing dat een professional de vragenlijst samen met ouders invult. Ouders ervaren dan wellicht meer ruimte om te vertellen wat hun kind wel kan.

Het invullen van de vragenlijst heeft bij een groot deel van de ouders geen nieuwe inzichten over hun kind opgeleverd. Opvallend genoeg bleek dat de PEDI vragenlijst bij moeders in Canada wel nieuwe inzichten opleverde.⁷ Deze moeders vertelden dat ze inzicht kregen in de ontwikkeling van hun kind en de hoeveel-

heid hulp die ze boden. Het stellen van doelen was makkelijker en ook waren ze zich meer bewust van de mogelijkheden voor meer zelfstandigheid. Een verklaring voor dit verschil is wellicht dat in tegenstelling tot de PEDI-CAT de afname van de PEDI in een interview van de therapeut met de ouder wordt gedaan en er een nabespreking plaatsvindt. Het is daarom belangrijk om samen met ouders en professionals na te denken over hoe we de Nederlandse PEDI-CAT het beste kunnen inbedden in de praktijk, en daarbij ook aandacht te hebben voor een nabespreking.

CONCLUSIE

Dit onderzoek laat zien dat het onderscheidend vermogen van de Nederlandse PEDI-CAT bij één- tot vierjarige kinderen goed is en geeft inzicht in de mening van ouders over het gebruik van een digitale vragenlijst en de inhoud van de PEDI-CAT. De Nederlandse vertaling in de PEDI-CAT software is naar verwachting beschikbaar in februari/maart 2019. Vanaf dat moment kan de PEDI-CAT uitgetest gaan worden in de kinderrevalidatie. Samen met ouders en professionals moet er worden nagedacht over hoe de Nederlandse PEDI-CAT het beste kan worden ingebed in de praktijk. Daarnaast is het belangrijk dat praktijkervaringen uitgewisseld en data verzameld worden om meer inzicht te krijgen in de betrouwbaarheid en validiteit van de PEDI-CAT in Nederland. Momenteel wordt verder onderzoek gedaan waarbij op itemniveau wordt geëvalueerd of het algoritme van de originele PEDI-CAT ook van toepassing is bij de Nederlandse kinderen. Ten slotte streeft de PEDI-CAT projectgroep ernaar de PEDI-CAT op te nemen in een Nederlands digitaal systeem en daarmee in de toekomst een koppeling met EPD's mogelijk te maken. Eind 2019 hopen we hier meer over te kunnen melden.

Blijf op de hoogte van de ontwikkelingen in Nederland via: <https://www.kcrutrecht.nl/project/pedi-cat/>. Daar vindt u ook nieuwsbrieven, resultaten van deelprojecten en contactinformatie. Ervaringen en ideeën kunt u ook uitwisselen via de werkgroep 'PEDI-CAT' via Revalidatie Kennisnet (www.revalidatiekennisnet.nl).

DANKWOORD

De auteurs willen graag alle ouders die hebben deelgenomen aan dit onderzoek hartelijk danken. Net als de revalidatieartsen, coördinatoren, therapeuten en groepsleiding van Rijndam Revalidatie en De Hoogstraat Revalidatie.

REFERENTIES:

1. Schoemaker M, Ketelaar M, Reinders-Messelink H. Meetinstrumenten: voor de motorische ontwikkeling van kinderen. In: Empelen R van, Nijhuis-van der Sanden R, Hartman A, red Kinderfysiotherapie. Derde herziene druk. Amsterdam: Reed Business Education 2013:153-85.
2. 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.
3. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Haley SM et al. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. *Disability & Rehabilitation* 2012;34:393-401.
4. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL et al. Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with of medical complexity. *Disability & Rehabilitation* 2017;39:2446-51.
5. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. PEDI-CAT: Vertaling en validering van een meetinstrument voor dagelijks functioneren van kinderen 0-20 jaar. URL: www.kcrutrecht.nl/project/pedi-cat/ (17-12-2018).
6. Townsley K, Savory L. Unit 1. Understanding children's development. In: Bulman K, ed. *Children's care, learning & development*. 1st ed. Essex: Heinemann 2006:1-48.
7. Rich D, Rigby P, Wright V. Mothers' Experience with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2014;34:271-88.

Correspondentie

Dmolenaar@rijndam.nl,
m.ketelaar@dehoogstraat.nl,
M.Ketelaar-4@umcutrecht.nl

Abstract

Introduction: The Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) is an instrument assessing daily functioning of children and adolescents (0-20 yrs). Recently, the PEDI-CAT has been translated into Dutch. In this study the construct validity ('know-groups' validity) of the Dutch PEDI-CAT was evaluated. Moreover, we have evaluated the perspectives of parents.

Methods: Parents of one- to four-year-old children with various disabilities receiving pediatric rehabilitation care in Rijndam Rehabilitation and De Hoogstraat Rehabilitation were asked to fill in a questionnaire. The questionnaire consisted of items from the Dutch PEDI-CAT in the domains Selfcare, Mobility and Social/Cognitive, and questions focusing on their perspectives regarding digital questioning and the content of the PEDI-CAT. The data of these children were compared with data of typically developing children in the same age range collected in 2016 and 2017. The normative PEDI-CAT scores were compared using the Mann-Whitney test. Answers on the questions focusing on parents' perceptions were evaluated quantitatively and qualitatively.

Results: The normative scores of the children with disabilities (n = 36) were significantly lower than the scores of the reference group (n = 45; all domains p < 0.001). In general, the parents were positive about digital questioning. Some parents felt items were too difficult for young children with disabilities and reported this might lead to an incorrect picture of the child's daily functioning.

Conclusions: The 'known-groups' validity of the PEDI-CAT appears to be good for one to four-year-old children. The digital use of the PEDI-CAT fits in well with the preferences of parents. We expect that the CAT-version that will be available soon will meet the parent's reported restrictions and preferences.