

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) med norske normverdier

Av Anne-Stine Dolva, Jo Kleiven, Lena Krumlind-Sundholm og Marie Berg

Anne-Stine Dolva er ergoterapeut og førsteamanuensis ved avdeling for pedagogikk og sosialfag ved Høgskolen i Lillehammer.

E-post: anne-stine.dolva@hil.no

Jo Kleiven er sosialpsykolog og professor emeritus ved avdeling for samfunnsfag ved Høgskolen i Lillehammer.

Lena Krumlind-Sundholm er ergoterapeut og dosent ved Institutionen för kvinnors och barns hälsa ved Karolinska Institutet i Stockholm.

Marie M. Berg er ergoterapeut og rådgiver ved Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering HSØ og førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til manuskriptet.

Sammendrag

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) er et standardisert undersøkelses- og vurderingsredskap for evaluering av barns ferdigheter. Det ble utviklet i USA i 1992 og oversatt til norsk i 2000. PEDI er basert på foreldreintervju og hjelper foreldre med å formulere meningsfulle mål for barnets behandling, og gir retning til anbefalinger for tiltak/trening. Ved re-test fungerer PEDI også som effektmål. Et representativt utvalg av norske barn i ti aldersgrupper ble sammenlignet med tilsvarende aldersgrupper i det originale amerikanske normeringsutvalget. På svært mange punkter viste det seg at norske og amerikanske barn uten funksjonsnedsettelse mestrer ulikt. Når norske barn med funksjonsvansker vurderes med PEDI og det anvendes normskårer, vil norske normverdier gi en mer «rettferdig» sammenligning av barnets ferdigheter enn om de amerikanske verdiene brukes. De norske referanseverdiene kan lastes ned kostnadsfritt fra www.sunnaas.no/pedi.

Nøkkelord: undersøkelse- og vurderingsredskap, PEDI, norske referanseverdier

INNLEDNING

PEDI er et tverrfaglig undersøkelses- og vurderingsredskap (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992) som brukes mye innen barnehabilitering. Norske ergoterapeuter, fysioterapeuter og andre faggrupper har brukt PEDI både klinisk og i forskning siden norsk oversettelse ble utgitt i 2000 (Jahnsen, Berg, Dolva, & Høyem, 2000). Redskapet gir en standardisert kartlegging og en systematisk beskrivelse av barnets ferdigheter i hverdagsaktiviteter innen tre domener: Egenomsorg, forflytning og sosial fungering. Hvert domene kan deles i subdomener med om lag fem ulike oppgaver med økende vanskelighetsgrad. PEDI er utviklet for barn med alder fra 6 måneder til 7,5 år, men kan også brukes til eldre barn dersom oppgavene er relevante for dem. En komplett PEDI måler ikke bare nåværende funksjonelle ferdigheter på utvalgte oppgaver, men gir også anvisninger om hjelpebehov og tilrettelegging. Det brukes to ulike skårer i PEDI: en normativ skåre der barnet sammenlignes med barn uten funksjonsnedsettelse, og en skalert skåre der barnet kun sammenlignes med seg selv. Ettersom redskapet er utviklet i USA, betyr det at også de normative skårene som har vært brukt i Norge, har vært basert på de originale amerikanske referanseverdiene. Det vil si at ferdigheter hos norske barn med funksjonsnedsettelse har vært evaluert mot mestringsnivå hos amerikanske barn uten funksjonsnedsettelse. Se tabell 1, på neste side, som viser innhold og oppbygging av PEDI.

Også internasjonalt er PEDI et av de mest brukte redskapene for å undersøke og vurdere aktivite-

ter i hverdagslivet hos barn som har en funksjonsnedsettelse. Instrumentet er oversatt og validert i en rekke land, og refereres til som et "gullstandard instrument" (Law, 2003; Ziviani et al., 2003). Imidlertid kan verdien av normative skårer i en test bli påvirket når instrumentet brukes i en annen kultur enn der testen opprinnelig ble utviklet. Derfor har flere studier testet krysskulturell validitet av PEDI, både i Sverige (Nordmark, Orban, Hagglund, & Jarnlo, 1999), Puerto Rico (Gannotti & Cruz, 2001), Tyrkia (Erkin, Elhan, Aybay, Sirzai, & Ozel, 2007), Slovenia (Groleger Sr., Vidmar, & Zupan, 2005), Taiwan (Chen, Tseng, Hu, & Koh, 2010), Nederland (Wassenberg-Severijnen, 2005), Danmark (Stahlhut, Christensen, & Aadahl, 2010) og Norge (Berg, Aamodt, Stanghelle, Krumlinde-Sundholm, & Hussain, 2008). Alle disse studiene har rapportert resultater som på noen punkter er signifikant forskjellige fra de amerikanske normative referanseverdiene.

En studie av den norske PEDI-versjonens reliabilitet (Berg, Jahnsen, Frøslie, & Hussain, 2004) viser at redskapet er pålitelig, og at det er godt egnet til å måle effekt av ulike behandlingstiltak. På grunn av de rapporterte forskjellene var det likevel behov for å undersøke mer i detalj hva disse forskjellene bestod i, og hvilke konsekvenser de kan gi for forståelsen av ferdigheter hos norske barn med funksjonsnedsettelse. Selv om det nylig er utgitt en endret og utvidet versjon av PEDI (PEDI-CAT) (Haley, Coster, Dumas, Fragala-Pinkham, & Moed, 2012), er denne versjonen ikke validert for norske forhold. Siden det vil ta tid å få utført en slik validering, er det fortsatt behov

for norske normative verdier for den originale PEDI som anvendes i dag. Norske verdier vil gi bedre sikkerhet for at norske barn blir vurdert ut fra det som er vanlig i deres eget miljø. Utfordringer og forventninger også til barn som har en funksjonshemming kan derfor stilles i riktig rekkefølge og i den alderen som er forventet her i landet.

Målsettingen var derfor å utvikle klinisk nyttige normverdier og kunnskap om vanskelighetsgrad og mestringsrekkefølge av oppgaver i PEDI for norske barn.

METODE

Gjennom et samarbeid med professor Wendy Coster, en av utviklerne av PEDI, fikk vi tilgang til data som lå til grunn for normene fra det originale amerikanske referanseutvalget. Utvalget besto av 412 barn uten funksjonsnedsettelse i alderen 6 måneder til 7,5 år, og utgjorde 14 halvårsgrupper. Svært få oppgaver i PEDI har imidlertid vist seg å være relevante for den yngste aldersgruppen. Dessuten har skalaen en «takeffekt» som gjør at de eldste aldersgruppene uten funksjonsnedsettelse skårer helt i øvre del og når «taket» på oppgavene. Derfor valgte vi å studere et mindre aldersspenn. Det norske utvalget besto av 224 norske barn i alderen 1 til 6 år (116 jenter og 108 gutter), og utgjorde 10 halvårsgrupper. Tilsvarende halvårsgrupper i det amerikanske utvalget utgjorde 313 barn (153 jenter og 160 gutter).

Med disse utvalgene ble analyser og sammenligninger gjennomført for hver aldersgruppe, og forskjeller i oppgavenes vanskelighetsgrad ble evaluert.

For utfyllende metodiske

- FAGLIG -

	Del 1: Funksjonelle ferdigheter Skåring: Dikotom skala (ja=1, nei=0) jfr. skåringskriterier		Del 2: Hjelpebehov Skåring: 6-punkts gradert skala (0 til 5) jfr. skåringskriterier	
Domene	Sub-domene	Antall item /oppgaver	Subdomene	Antall item /oppgaver
Egenomsorg	A. Konsistens på mat	4	A. Spise og drikke	1
	B. Bruk av bestikk	5		
	C. Bruk av kopper og glass	5		
	D. Pusse tenner	5	B. Personlig stell	
	E. Børste håret	4		
	F. Pusse nesen	5		
	G. Vaske hender	5	C. Bading/dusjing	
	H. Vaske kropp og ansikt	5		
	I. Genser og jakke	5	D. Av- og påkledning - overkropp	1
	J. Knapper og glidelåser	5		
	K. Bukser	5	E. Av- og påkledning - nedre del av kroppen	1
	L. Sko og sokker	5		
	M. Toalettbesøk	5	F. Toalettbesøk	1
	N. Blærekontroll	5	G. Blærekontroll	1
	O. Tarmkontroll	5	H. Tarmkontroll	1
Sum		73		8
Forflytning	A. Forflytning - toalett	5	A. Forflytning - stol/rullestol	1
	B. Forflytning - stol/rullestol	5		
	C. Forflytning - bil	4	B. Forflytning - bil	1
	D. Forflytning - egen seng	5	C. Forflytning - egen seng	1
	E. Forflytning - badekar/dusj	3	D. Forflytning - badekar/dusj	1
	F. Forflytningsmetoder innendørs	5	E. Forflytning - innendørs	1
	G. Forflytning innendørs - avstand/tempo	5		
	H. Forflytning innendørs - dra/bære gjenstander	2		
	I. Forflytningsmetoder utendørs	5	F. Forflytning - utendørs	1
	J. Forflytning utendørs - avstand/tempo	5		
	K. Forflytning utendørs - underlag	5		
	L. Forflytning opp trapper	5	G. Forflytning - trapper	1
	M. Forflytning ned trapper	5		
Sum		59		7
	A. Begrepsforståelse	5	A. Språkforståelse	1
	B. Setningsforståelse	5		
	C. Kommunikasjon	5	B. Uttrykke seg	1
	D. Uttrykke seg	5		
	E: Problemløsning	5	C. Problemløsning	1
	F. Samhandling i lek med voksne	5		
	G. Samhandling i lek med jevnaldrende	5	D. Lek med jevnaldrende	1
	H. Lek med gjenstander	5		
	I. Informasjon om seg selv	5		
	J. Tidsorientering	5		
	K. Oppgaver i hjemmet	5		
	L. Egen sikkerhet	5	E. Egen sikkerhet	1
	M. Fungering i nærmiljøet	5		
Sum		65		5

Tabell 1: Innhold og oppbygging av PEDI.

detaljer viser vi til vår artikkel: Berg, Dolva, Kleiven og Krumlinde-Sundholm (2015).

Studien var vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk sør-øst (REK sør-øst B) i 2010.

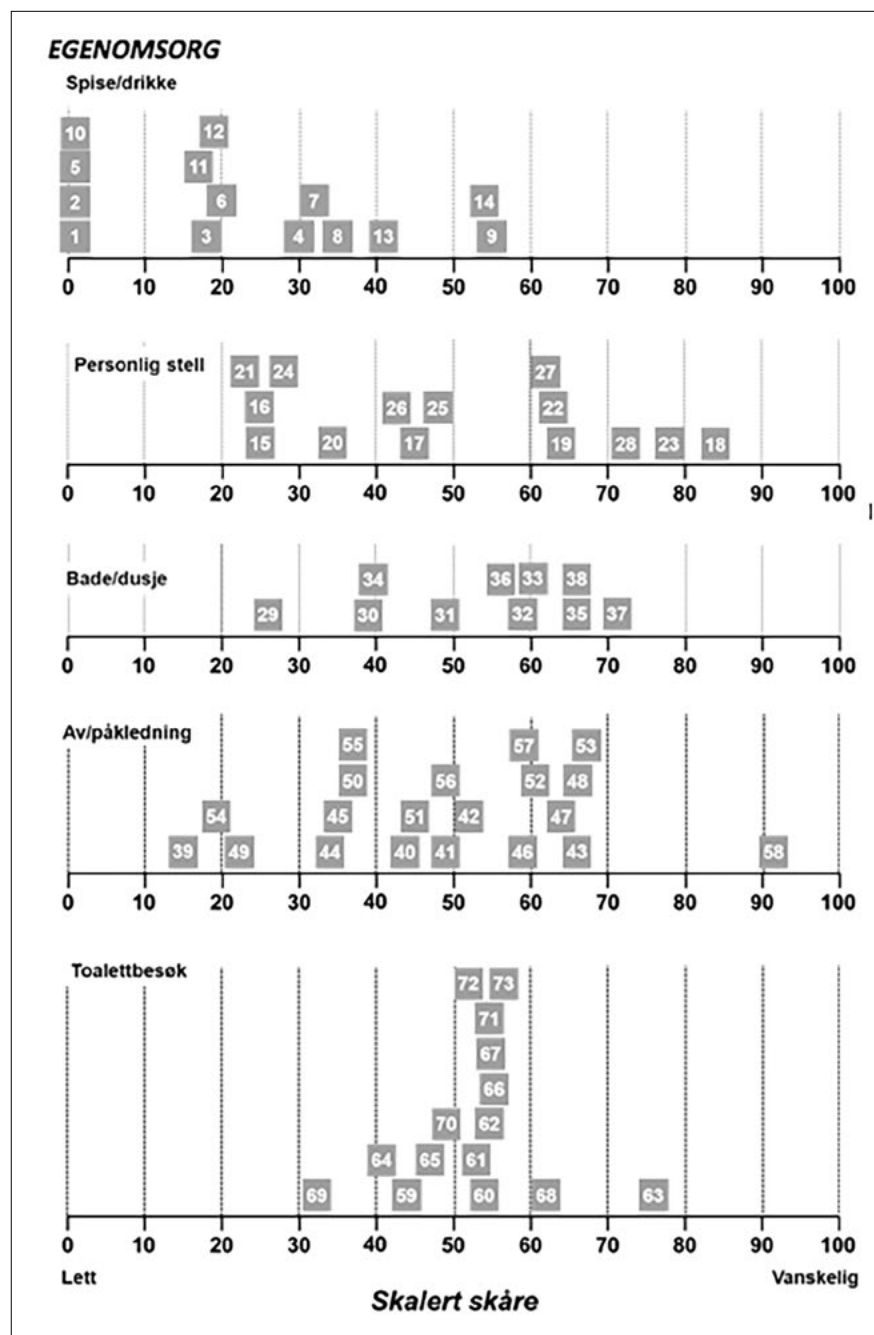
RESULTAT

Gjennomsnittsskåre for hver aldersgruppe i utvalgene ble sammenlignet. Det viste at det norske utvalget av barn konsekvent skåret lavere enn det amerikanske utvalget. I alle tre domener, både egenomsorg, forflytning og sosial funksjon, var gjennomsnittet av normative skårer signifikant forskjellige ($p < 001$), og forskjellene økte med alderen. Resultatene viste en signifikant forskjell i 22 av de 73 oppgavene innen egenomsorg, i 16 av 59 oppgaver innen forflytning, og i 22 av 65 oppgaver innen sosial fungering.

Sammenligningen av enkeltoppgavene viste dessuten at forskjellene gikk i begge retninger. Det vil si at noen oppgaver var vanskeligere for de norske barna mens andre var vanskeligere for de amerikanske. Dette er et problem når man bare bruker summerte skårer til å sammenligne gjennomsnittene i to utvalg, da de positive og de negative negative avvikene *til sammen* kan indikere at den generelle, samlede forskjellen er liten eller ubetydelig.

Ved å se på enkeltoppgaver ser vi imidlertid at norske barn for eksempel skåret *høyere* i forhold til å spise selv, gå lengre strekninger og å leke ute med mindre tilsyn. Det norske utvalget skåret også lavere i forhold til for eksempel personlig hygiene, å slutte med bleier, og delta i husarbeid.

Resultatet viste altså klart at ikke bare skårer norske barn lavere enn amerikanske, men også



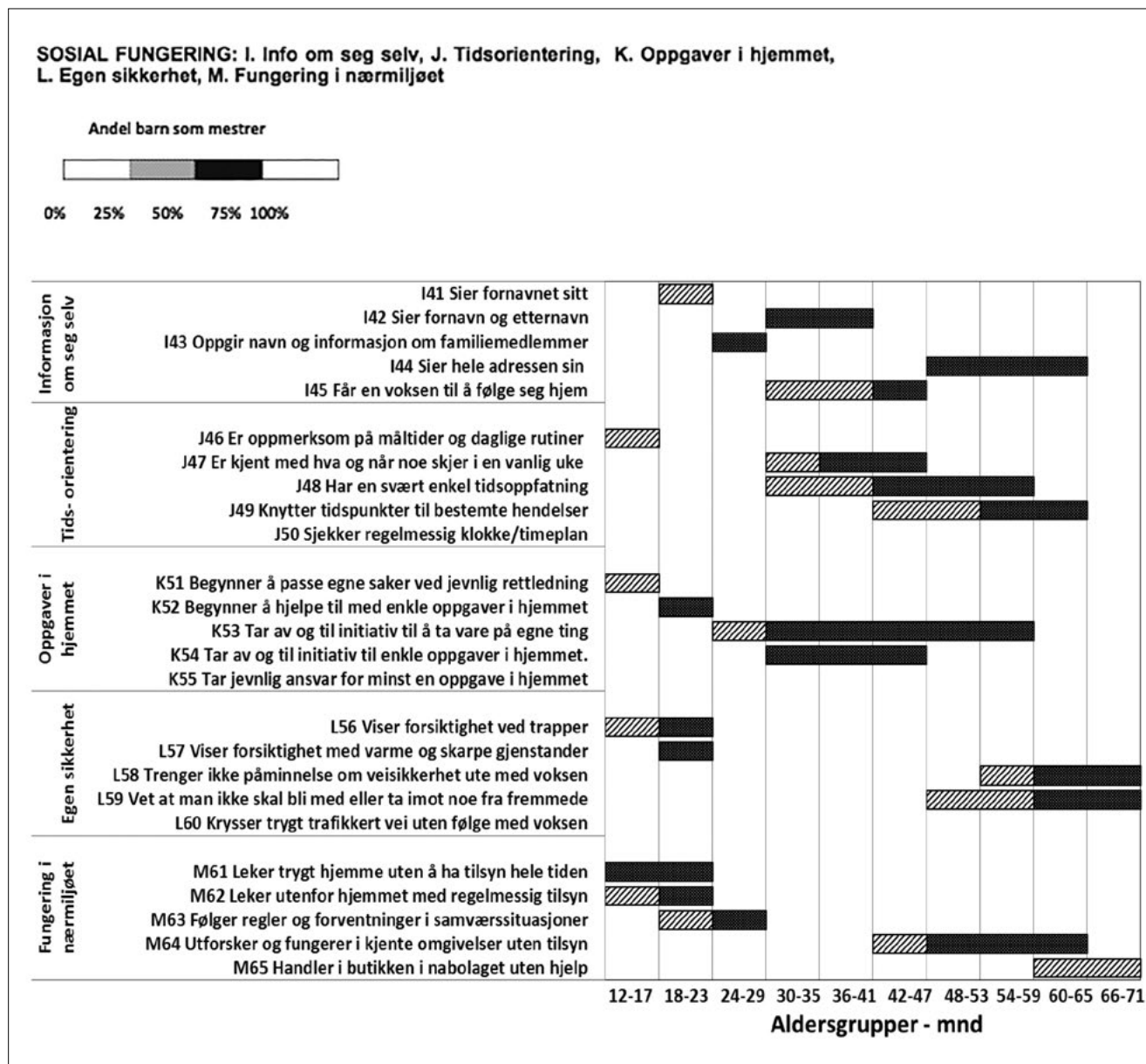
Figur 1: Aktivitetskart for egenomsorg.

at rekkefølgen eller vanskelighetsgraden på oppgavene er forskjellig i de to utvalgene. Detaljer i forskjeller mellom utvalgene kan studeres mer inngående i et arbeidsnotat som er publisert (Kleiven, Berg, Krumlinde-Sundholm, & Dolva, 2012).

DISKUSJON

Sammeligninger på domenenivå

mellom ti aldersgrupper viste signifikante forskjeller mellom det norske og det amerikanske normutvalget. Generelt fikk norske barn signifikant lavere summerte skårer enn de amerikanske. Ved å se nærmere på oppgave/itemnivå ble imidlertid flere forskjeller synlige, og forskjellene gikk begge veier. Studien viste derfor tydelig at ikke bare skårer norske



Figur 2: Aldersprofil for oppgavemestring – sosial fungering, subdomene I, J, K, L og M.

barn lavere enn amerikanske, men de mestrer også oppgavene i en annen rekkefølge. Oppgavene har altså ulik vanskelighetsgrad i de to utvalgene.

Disse forskjellene innebærer at de amerikanske normene for PEDI kan gi misvisende forventninger til norske barn med funksjonsnedsettelse, og risiko for å over- eller undervurdere barnas ferdigheter. Arbeidet viser at man må være varsom når

et standardisert undersøkelse- og vurderingsredskap oversettes og brukes i et annet land enn der det er utviklet.

Norske normverdier er utviklet på et representativt utvalg barn (n=224), og gir norske skårer som korrelerer meget høyt med barnas skårer fra de originale amerikanske tabellene. De norske skårene er imidlertid signifikant lavere enn de amerikanske (Berg, Dolva, Kleiven, Krumlinde-Sundholm,

2015). Det norske utvalget kan i prinsippet være for lite til å garantere helt stabile og konsistente estimater. Det er færre barn i det norske utvalget, og standardavviket (SD) blir derfor noe større enn for det amerikanske. Det innebærer at noen skårer som faller utenfor +/- 2 SD i den originale amerikanske normen, ikke gjør det med de norske verdiene. Det betyr igjen at noen råskårer vil gi negative normskårer med norske

normverdier, og ikke i det amerikanske. I noen tilfelle kan vi derfor finne mindre konsistente verdier ved å anvende norsk normgrunnlag. I praktisk bruk vil vi derfor råde terapeuter til å også «skjele» mot amerikanske verdier i tillegg for å bedre forstå barnets skårer. De norske normene synes likevel gode nok til å kunne brukes i kliniske sammenhenger, men bør ideelt sett sees og håndteres som foreløpige.

Med ny kunnskap om forskjeller mellom norske og amerikanske barns ferdigheter og mestningsnivå ved ulike alder, mener vi de norske normverdiene har sin berettigelse, og helst sammen med de amerikanske. Norske barn bør derfor vurderes i tråd med norsk standard for å få en mer «rettferdig» evaluering av sine ferdigheter. Inntil en validert oversettelse av PEDI-CAT foreligger på norsk, mener vi derfor at det er både etisk og faglig forsvarlig å bruke de tentative normene og «gamle» PEDI i norsk barnehabilitering.

Det norske normmaterialet inneholder i tillegg til aldersnormer og skalerte skalaer også aktivitetskart og aldersprofiler for oppgavemestring. Figur 2 og 3 viser eksempel på nye, norske aktivitetskart og aldersprofil for oppgavemestring. Alt er gjort tilgjengelig kostnadsfritt på www.sunnaas.no/pedi sammen med en oppdatert manual.

For generell beskrivelse av PEDI, bruksområde og intervjuguide viser vi til den norske manualen fra 2000 (Jahnsen et al.).

TAKK

Forfatterne takker Helsedirektoratet, som har gitt forskningsmidler til denne studien.

Referanser

- Berg, M., Aamodt, G., Stanghelle, J., Krumlinde-Sundholm, L., & Hussain, A. (2008). Cross-cultural validation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) norms in a randomized Norwegian population. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(3), 143-152.
- Berg, M., Dolva, A.S., Kleiven, J., & Krumlinde-Sundholm, L. (2015). Normative Scores for the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Norway. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Online First, DOI:10.3109/01942638.2015.1050149
- Berg, M., Jahnsen, R., Frøslie, K.F., & Hussain, A. (2004). Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 24(3), 61-77.
- Chen, K.L., Tseng, M.H., Hu, F.C., & Koh, C.L. (2010). Pediatric Evaluation of Disability Inventory: A cross-cultural comparison of daily function between Taiwanese and American children. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1590-1600.
- Erkin, G., Elhan, A.H., Aybay, C., Sirzai, H., & Ozel, S. (2007). Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation*, 29(16), 1271-1279.
- Gannotti, M.E., & Cruz, C. (2001). Content and construct validity of a Spanish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for children living in Puerto Rico. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 20(4), 7-24.
- Groeger Sr., K., Vidmar, G., & Zupan, A. (2005). Applicability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Slovenia. *Journal of Child Neurology*, 20(5), 411-416.
- Haley, S.M., Coster, W.J., Dumas, H.M., Fragala-Pinkham, M.A., & Moed, R. (2012). *PEDI-CAT 1.3.6 Manual. Development, standardization and administration*. Boston, MA: CREcare, LLC.
- Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T., & Andrellos, P.J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. (1.0 edition ed.). Boston: New England Medical Centre Hospitals.
- Jahnsen, R., Berg, M., Dolva, A.S., & Høyem, R. (2000). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Norsk tillegg til den amerikanske manualen*. Oslo, Norway: Norsk Psykologforening.
- Kleiven, J., Berg, M., Krumlinde-Sundholm, L., & Dolva, A.S. (2012). The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) - Differences between the US and the Norwegian normative samples. *Working paper*, 195/2012, Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Law, M. (2003). Outcome measurement in pediatric rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(2), 1-4.
- Nordmark, E., Orban, K., Hagglund, G., & Jarnlo, G.B. (1999). The American Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Applicability for the PEDI in Sweden for children aged 2.0-6.9. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 31(2), 95-100.
- Stahlhut, M., Christensen, J., & Aadahl, M. (2010). Applicability and intrasubject reliability of the pediatric evaluation of disability inventory in a random Danish sample. *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), 161-169.
- Wassenberg-Severijnen, J. (2005). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Calibrating the Dutch version*. (PhD Doctoral thesis), Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Ziviani, J., Ottenbacher, K., Shepard, K., Foreman, S., Astbury, W., & Ireland, P. (2003). Concurrent validity of the functional independence measure for children (WeeFim) and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for children with developmental disabilities and acquired brain injury. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(3), 91-101.