Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Stephen M. Haley | Wendy J. Coster | Larry H. Ludlow | Jane Haltiwanger | Peter Andrellos

PEDI-D

Pediatric Evaluation of Disability Inventory

Assessment zur Erfassung von Aktivitäten des täglichen Lebens bei Kindern mit und ohne Beeinträchtigung

aus dem Amerikanischen übersetzt und bearbeitet von
Christina Schulze | Julie Page

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

EDITION VITA ACTIVA
eine Initiative von Aha ...

herausgegeben von
Ulrike Marotzki | Christiane Mentrup | Peter Weber

gefördert durch

DEUTSCHER VERBAND DER ERGOTHERAPEUTEN E.V. | DVE

Die Übersetzerinnen



Christina Schulze (MSc OT)
Jahrgang 1976, schloss im Jahr 2001 ihre Ausbildung zur Ergotherapeutin an der Ergotherapieschule Osnabrück ab. Seit ihrem Bachelorabschluss im Jahr 2003 arbeitet sie im Zentrum für Körper- und Sinnesbehinderte Kinder (ZKSK) in Solothurn (CH). 2006 erwarb sie erfolgreich den European Master of Science in Occupational Therapy. Seit 2008 ist Frau Schulze an der Forschungsstelle Ergotherapie der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW (Schweiz) tätig. In dieser Funktion ist sie in Forschungsprojekten sowie in der Lehre im Bachelor- und Masterstudiengang vor allem zum Thema Assessments in der Pädiatrie tätig. Während ihrer Anstellung als Ergotherapeutin hat sie verschiedene berufsspezifische Fortbildungen im Bereich Pädiatrie besucht und absolviert aktuell ein Doktoratsstudium am Karolinska Institutet in Schweden.



Julie Page (Prof. Dr. phil)
Jahrgang 1969, studierte an der Universität Zürich Pädagogik, Soziologie sowie Wirtschafts- und Sozialgeschichte. Anschließend arbeitete sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (1997-2005). Von 2005 bis 2006 war sie an der Koordinationsstelle des Interuniversitären Weiterbildungsprogramms Public Health der Universitäten Basel, Bern und Zürich tätig, vorerst als wissenschaftliche Mitarbeiterin, ab 2006 in der Programmleitung. Sie promovierte 2005 bei Prof. Peter C. Meyer in der Soziologie mit Schwerpunkt Gesundheitssoziologie. Seit 2007 hält Frau Page die Leitung der Forschungsstelle Ergotherapie am Departement Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW (Schweiz) inne. Im Mai 2011 erhielt sie den Professorentitel für Ergotherapie. Seit 2005 ist sie Präsidentin des Forschungskomitees Gesundheitssoziologie der Schweizerischen Gesellschaft für Soziologie.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Stephen M. Haley | Wendy J. Coster | Larry H. Ludlow
Jane Haltiwanger | Peter Andrellos

PEDI-D

Pediatric Evaluation of Disability Inventory

Assessment zur Erfassung von Aktivitäten des täglichen Lebens bei Kindern mit und ohne Beeinträchtigung

aus dem Amerikanischen übersetzt und bearbeitet von
Christina Schulze | Julie Page

Das Gesundheitsforum
Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Die Informationen in diesem Werk sind von den Übersetzerinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Übersetzerinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

1. Auflage 2014
ISBN 978-3-8248-1178-6
eISBN 978-3-8248-0964-6
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2014
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm
Umschlagfotos: © Tatyana Gladskih, olesiabilkei, jamesfindlay – Fotolia.com
Fachlektorat: Reinhild Ferber
Lektorat: Doris Zimmermann, Tanja Bangert
Layout: Petra Jeck
Druck und Bindung:
medienhaus PLUMP GmbH, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach
Printed in Germany – gedruckt auf RecySatin (FSC-zertifiziert)

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

Originalausgabe dieses Werkes:
Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T. & Andrellos, P. J. (1992). Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, standardization, and administration manual. Boston, MA: New England Medical Centre Inc. and PEDI Research Group.
© 1998 Trustees of Boston University
Übersetzt und kulturell adaptiert mit Zustimmung der Autorinnen und Autoren.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Herausgeber **10**
Vorwort der Übersetzerinnen **13**

1 Einführung in das PEDI **15**
Beschreibung 15
Anwendungsbereiche 15
Zielgruppe des PEDI 16
Eigenschaften des PEDI 16
Die theoretischen Konstrukte, auf denen das PEDI basiert 17
Prozess der deutschen Übersetzung und Adaption des PEDI-Bewertungsbogens 19
- Übersetzung und Adaption 19
- Expertenkommission 19
- Gesprächsverlauf 19
- Ergebnisse der Diskussionen 20

Referenzen 20

2 Inhaltliche Entwicklung des Assessments **21**
Die Originalskalen 21
Bereiche des PEDI 21
- SELBSTVERSORGUNG 21
- MOBILITÄT 21
- SOZIALE KOMPETENZEN 21

Die Skalen des PEDI 23
- Funktionelle Fertigkeiten 23
- Unterstützung durch Betreuungsperson 23
- Modifikation 24

Die PEDI-Skalen im Überblick 25
Erklärung der im PEDI errechneten Werte 26
- T-Werte 26
- Skalierte Werte 27
- Häufigkeitszählungen 27

Referenzen 27

3 Testgütekriterien **29**
Übersicht 29
Studien zur Reliabilität 29
Studien zur Validität 30
Studien zur transkulturellen Übersetzung und Adaption des PEDI 30
Referenzen 31

4 Erhebung mit dem PEDI **33**
Überblick 33
Beschreibung des PEDI-Bewertungsbogens 33
- Demografische Angaben (Deckblatt) 33
- Teil I: Skala „Funktionelle Fertigkeiten“ 35
- Teile II und III: Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ und „Modifikationsskala“ 35
- Zusammenfassung der Bewertung (Rückseite des Bewertungsbogens) 35

Methoden zur Erhebung mit dem PEDI 35
Wahl der befragten Person 35
Qualifikation der Interviewerin beziehungsweise der Beobachterin 35
Bewertungsmethoden 36
Alternative Methoden zur Durchführung 37
Einführung neuer Interviewerinnen in die Benutzung des PEDI 38
Tipps für die Bewertung – häufige Stolpersteine 39
Deckblatt des Bewertungsbogens 39
Bewerten der „Funktionellen Fertigkeiten" 39
Bewerten der „Unterstützung durch Betreuungsperson" 39
Bewerten der „Modifikation" 40
Vollständigkeit 40
Bewertungsbogen Deckblatt 41
Bewertungsbogen Zusammenfassung 42

5 Scoring-Kriterien für die Beurteilung der Items der Skala „Funktionelle Fertigkeiten" 43
Übersicht 43
Bereich SELBSTVERSORGUNG 44
Bereich MOBILITÄT 52
Bereich SOZIALE KOMPETENZEN 59

6 Scoring-Kriterien für die Beurteilung der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson" und „Modifikationsskala" 73
Übersicht 73
Teil II: Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson" 73
Teil III: „Modifikationsskala" 74
Anleitung zur Beantwortung der Items der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson" und der „Modifikationsskala" 75
Bereich SELBSTVERSORGUNG 76
A. Nahrungsaufnahme 76
B. Körperpflege 78
C. Waschen/Baden 80
D. An-/Auskleiden des Oberkörpers 82
E. An-/Auskleiden des Unterkörpers 84
F. Toilette 86
G. Blasenkontrolle 88
H. Darmkontrolle 90
Bereich MOBILITÄT 92
A. Transfer auf den Stuhl/die Toilette 92
B. Transfer ins Auto 94
C. Transfer ins Bett/Mobilität im Bett 96
D. Transfer in die Badewanne/Dusche 98
E. Fortbewegung im Haus 100
F. Fortbewegung draußen 102
G. Treppensteigen 104
Bereich SOZIALE KOMPETENZEN 106
A. Funktionelles Verständnis 106
B. Funktionelles Ausdrucksvermögen 108
C. Gemeinsame Problemlösung 110
D. Spiel mit Gleichaltrigen 112
E. Sicherheit 114

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

7 Scoring und Interpretieren der Bewertungen 117
Zusammentragen der Rohwerte – Vorgehen bei der Bewertung 117
Ermitteln der T-Werte 118
Ermitteln der skalierten Werte 118
Ermitteln des Konfidenzintervalls für individuelle Werte 119
Interpretieren der T-Werte 119
Interpretieren der skalierten Werte 120
Interpretieren der individuellen Veränderungen 121
Vergleich zwischen T-Werten und skalierten Werten 121
Interpretation des gesamten funktionellen Profils 125
Beispiele für Interpretationsfehler 125

8 Fallbeispiele 127

PEDI-Fallbeispiel 1 – Sophie 127
Teil I: Funktionelle Fertigkeiten 127
SELBSTVERSORGUNG 127
MOBILITÄT 128
SOZIALE KOMPETENZEN 129
Teil II und III: Unterstützung durch Betreuungsperson und Modifikation 130
Fallbeispiel 1: Auswertung und Interpretation 137

PEDI-Fallbeispiel 2 – Martin 139
Teil I: Funktionelle Fertigkeiten 139
SELBSTVERSORGUNG 139
MOBILITÄT 140
SOZIALE KOMPETENZEN 140
Teil II und III: Unterstützung durch Betreuungsperson und Modifikation 141
Fallbeispiel 2: Auswertung und Interpretation 148

PEDI-Fallbeispiel 3 – Maria 150
Teil I: Funktionelle Fertigkeiten 150
SELBSTVERSORGUNG 150
MOBILITÄT 151
SOZIALE KOMPETENZEN 151
Teil II und III: Unterstützung durch Betreuungsperson und Modifikation 152
Fallbeispiel 3: Auswertung und Interpretation 159

PEDI-Fallbeispiel 4 – Johannes 160
Teil I: Funktionelle Fertigkeiten 160
SELBSTVERSORGUNG 160
MOBILITÄT 161
SOZIALE KOMPETENZEN 162
Teil II und III: Unterstützung durch Betreuungsperson und Modifikation 163
Fallbeispiel 4: Auswertung und Interpretation 170

PEDI-Fallbeispiel 5 – Michael 171
Fallbeispiel 5: Auswertung und Interpretation 173

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Anhänge

Anhang I: Struktur und Korrelationen 177
Anhang II: Überblick Altersspanne: Beherrschung der Items der Skalen „Funktionelle Fertigkeiten“ und „Unterstützung durch Betreuungsperson“ von Kindern ohne Beeinträchtigung 193
Anhang III: Überblick der Items bezüglich des Schweregrads 207
Anhang IV: Standardisierung des PEDI mit einer US-amerikanischen Normstichprobe 211
Anhang V: Normwerte basierend auf der US-amerikanischen Normstichprobe für die Skala „Funktionelle Fertigkeiten“ Altersstufen 0-6-0 bis 7-5-30 225
Anhang VI: Normwerte basierend auf der US-amerikanischen Normstichprobe für die Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ Altersstufen 0-6-0 bis 7-5-30 255
Anhang VII: Skalierte Werte für die Skala „Funktionelle Fertigkeiten“ und „Unterstützung durch Betreuungsperson“ 283

Abbildungen

Abb. 1.1: PEDI-Skalen und die ICF (Nachdruck von Østensjø et al., 2006, mit Erlaubnis von Østensjø) 18
Abb. 1.2: Prozess zur transkulturellen Übersetzung und Adaption 19
Abb. 2.1: Bewertungskriterien der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ 24
Abb. 7.1: T-Werte und skalierte Werte – Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich MOBILITÄT 122
Abb. 7.2: Score-Profil für T-Werte und skalierte Werte 122
Abb. 7.3: Item-Kalibrierung der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich MOBILITÄT 124
Abb. 8.1: T-Werte und skalierte Werte der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich SELBSTVERSORGUNG 137
Abb. 8.2: Item-Kalibrierung der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich SELBSTVERSORGUNG, am Beispiel von Sophie 138
Abb. 8.3: Item-Kalibrierung der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“, Bereich MOBILITÄT, am Beispiel von Martin 148
Abb. 8.4: Item-Kalibrierung der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich SOZIALE KOMPETENZEN, am Beispiel von Maria 159
Abb. 8.5: Item-Kalibrierung der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“, Bereich SOZIALE KOMPETENZEN, am Beispiel von Maria 159
Abb. 8.6: Michaels Testergebnisse der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“ 171
Abb. 8.7: Michaels Testergebnisse der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ 172

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Tabellen

Tab. 2.1: Subskalen der Bereiche SELBSTVERSORGUNG, MOBILITÄT und SOZIALE KOMPETENZEN der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“ ... 22
Tab. 2.2: Aktivitäten aus den Bereichen SELBSTVERSORGUNG, MOBILITÄT und SOZIALE KOMPETENZEN, die mit Items der Skalen „Unterstützung durch Betreuungsperson“ und „Modifikation“ (Teil II und Teil III) bewertet werden ... 22
Tab. 2.3: Bewertungskriterien der drei Skalen ... 25
Tab. 2.4: Übersicht der PEDI-Skalen ... 26
Tab. 8.1: Beobachteter und erwarteter Wert von Martin für die Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ im Bereich MOBILITÄT ... 149
Tab. 8.2: Übersicht Modifikationshäufigkeiten nach 1–5 und 8 Wochen ... 172
Tab. I.1: Korrelationen der Bereiche bezogen auf die US-amerikanische Normstichprobe (N=412) ... 177
Tab. I.2: Korrelationen der Bereiche bei den unter 2-Jährigen bezogen auf die US-amerikanische Normstichprobe (N=114) ... 178
Tab. I.3: Korrelationen der Bereiche der Kinder zwischen 2 und 5 Jahren bezogen auf die US-amerikanische Normstichprobe (N=181) ... 179
Tab. I.4: Korrelationen der Bereiche der über 5-jährigen Kinder bezogen auf die US-amerikanische Normstichprobe (N=117) ... 180
Tab. I.5: Korrelationen bezogen auf das US-amerikanische klinische Sample (N=102) ... 181
Tab. I.6: Item-Kalibrierung der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich SELBSTVERSORGUNG ... 182
Tab. I.7: Item-Kalibrierung der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich MOBILITÄT ... 186
Tab. I.8: Item-Kalibrierung der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“, Bereich SOZIALE KOMPETENZEN ... 188
Tab. I.9: Item-Kalibrierung der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“, Bereich SELBSTVERSORGUNG ... 191
Tab. I.10: Item-Kalibrierung der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“, Bereich MOBILITÄT ... 191
Tab. I.11: Item-Kalibrierung der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“, Bereich SOZIALE KOMPETENZEN ... 192
Tab. IV.1: Alters- und Geschlechts-Verteilung der US-amerikanischen Normstichprobe (N=412) ... 211
Tab. IV.2: Items aus dem Bereich SELBSTVERSORGUNG Altersspanne, in der 10/25/50/75/90 Prozent der Kinder der US-amerikanischen Normstichprobe diese Items beherrschen ... 212
Tab. IV.3: Items aus dem Bereich MOBILITÄT Altersspanne, in der 10/25/50/75/90 Prozent der Kinder der US-amerikanischen Normstichprobe diese Items beherrschen ... 216
Tab. IV.4: Items aus dem Bereich SOZIALE KOMPETENZEN Altersspanne, in der 10/25/50/75/90 Prozent der Kinder der US-amerikanischen Normstichprobe diese Items beherrschen ... 219
Tab. IV.5: Items aus den verschiedenen Bereichen der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ Altersspanne, in der 10/25/50/75/90 Prozent der Kinder der US-amerikanischen Normstichprobe diese Items beherrschen ... 223
Tab. VII.1: Skalierte Werte der Skala „Funktionelle Fertigkeiten“ ... 283
Tab. VII.2: Skalierte Werte der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson“ ... 286

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Vorwort der Herausgeber

Die Assessmentreihe der EDITION VITA ACTIVA steht ergotherapeutischen Erhebungsinstrumenten offen, die den Anspruch haben, einen systematischen Entwicklungs-, Erprobungs- und Validierungsprozess zu durchlaufen und sich der Fachkritik zu stellen. In dieser Reihe erscheinen erstens Assessments aus dem englischsprachigen Bereich. Zweitens werden in diese Reihe auch deutschsprachige Erhebungsinstrumente aufgenommen, die den oben genannten Ansprüchen entsprechen.

Englischsprachige Assessments stoßen auf eine große Resonanz in der deutschen Ergotherapie, da sie aus einer klientenzentrierten Perspektive einen besonderen Bezug zu den Alltagsbetätigungen der Klienten herstellen und damit die Relevanz des ergotherapeutischen Ansatzes für Therapie und Rehabilitation besonders deutlich machen. Mit den englischsprachigen Assessments verbindet sich die besondere Herausforderung der kultursensiblen Übersetzungen und der terminologischen Festlegung. Individuelle Ansprache und Alltagsbezug sind hochgradig in kulturelle Zusammenhänge eingebettet (Su & Parham, 2002). Hier die Bedeutungen adäquat zu übertragen, erfordert einen systematischen Prozess allmählicher Annäherung zwischen Ausgangs- und Zielkontext, der nicht von einer Person geleistet werden kann. Aus diesem Grunde wird die Übersetzung englischsprachiger Assessments in der EDITION VITA ACTIVA einer systematischen Überprüfung unterzogen.

Deutschsprachige Assessments bzw. Erhebungsinstrumente, die in VITA ACTIVA aufgenommen werden, integrieren ergotherapeutisches und interdisziplinäres Wissen, welches die jeweiligen Fachbereiche fundiert. Zudem repräsentieren sie häufig bewährte Arbeitsweisen und Prozessschritte aus der ergotherapeutischen Befunderhebung, z.B. Anamnese- und Reflexionsgespräche, Selbst- und Fremdbeobachtungen. Aufgenommene Neuentwicklungen sind von der klientenzentrierten Vorgehensweise und dem Anspruch, der Mehrdimensionalität des ergotherapeutischen Gegenstandes gerecht zu werden, motiviert.

Die in den Handbüchern beschriebenen systematischen Entwicklungsschritte und Studien verdeutlichen, dass es sich um Instrumente handelt, die das Versuch-und-Irrtum-Stadium hinter sich gelassen haben. VITA ACTIVA repräsentiert mit den in ihr erscheinenden Assessments und Befunderhebungsinstrumenten einen bestimmten Entwicklungsschritt im Professionalisierungsprozess ergotherapeutischer Praxis: die Einsicht in die Notwendigkeit terminologischer Standardisierung und sinngemäßer Überprüfung von und des kritischen Umgangs mit Erhebungsinstrumenten. Hiermit wird ein wichtiger Beitrag zur Qualitätssicherung ergotherapeutischer Maßnahmen erbracht. Nachfolgend werden Validierungsstudien der in dieser Reihe erschienenen Instrumente erforderlich sein. Erst gut validierte Instrumente, von denen es bisher noch zu wenige gibt, werden dazu beitragen, dass auch die deutschsprachige Ergotherapie beispielsweise im Rahmen größerer Forschungsprojekte ihren genuinen Beitrag zu Therapie-, Rehabilitations- und Präventionserfolgen evident nachweisen kann.

Die Herausgeber

Ulrike Marotzki, Christiane Mentrup, Peter Weber

Literatur:

Su, C.-T. B. Parham, L. D. (2002). Case Report – Generating a valid questionnaire translation for cross-cultural use. American Journal of Occupational Therapy, 56, 581-585.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

PEDI-D

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

zh aw Gesundheit Institut für Ergotherapie

Institut für Ergotherapie – ZHAW Departement Gesundheit

Das Institut für Ergotherapie ist der einzige Anbieter einer Fachhochschul-Ausbildung in Ergotherapie in der deutschsprachigen Schweiz. Neben dem dreijährigen Bachelor of Science und dem zweijährigen Europäischen Master of Science in Ergotherapie bietet das Institut eine Vielzahl von Weiterbildungsangeboten für Berufsangehörige. Die Forschungsstelle Ergotherapie fördert die Ausrichtung der Praxis an wissenschaftlichen Erkenntnissen durch angewandte Forschungsprojekte und Beratung. Im Vordergrund stehen Projekte, die Menschen mit Einschränkungen in ihrer Handlungsfähigkeit mehr Selbstständigkeit und Partizipation ermöglichen.
Das Institut für Ergotherapie gehört zum Departement Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW, dem größten Bildungs- und Forschungszentrum für Ergotherapie, Hebammen, Pflege, Physiotherapie und Gesundheitswissenschaften in der Schweiz.

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement für
Wirtschaft, Bildung und Forschung WBF
Kommission für Technologie und Innovation KTI
Förderagentur für Innovation

Die Kommission für Technologie und Innovation (KTI) fördert wissenschaftsbasierte Innovationen in der Schweiz durch finanzielle Mittel, professionelle Beratung und Netzwerke. Mit ihren eng verzahnten Förderbereichen unterstützt die KTI nach dem Prinzip der Subsidiarität: Immer dann, wenn Innovationen nicht zustande kommen oder Marktpotenziale ungenutzt bleiben. Damit trägt die KTI dazu bei, die Wettbewerbsfähigkeit der Schweizer Unternehmen, vor allem der KMU, zu verbessern und die Leistungsfähigkeit von Organisationen im Dienste der Schweizer Allgemeinheit zu steigern. Für nachhaltige Werte und für eine starke Schweizer Volkswirtschaft.

cerebral
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kinc

Die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind (Stiftung)

Eine der wichtigsten Institutionen in der Schweiz in der Rehabilitation von hirngeschädigten Kindern und Jugendlichen ist die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, geführt durch den Geschäftsleiter Michael Harr, lic.rer.pol. Die Stiftung verfolgt das Ziel der Früherfassung, Förderung, Ausbildung, Pflege und sozialen Betreuung von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, Spina bifida oder Muskeldystrophie mit Wohnsitz in der Schweiz. Ergriffen oder unterstützt werden alle Maßnahmen, welche nach dem jeweiligen Stand der Wissenschaft zu Erreichung dieser Ziele angezeigt erscheinen.

Gendervermerk:
Zur besseren Lesbarkeit haben sich die Autorinnen bei Berufsbezeichnungen auf die weibliche grammatische Form beschränkt. Gemeint sind selbstverständlich immer Personen beiderlei Geschlechts.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Vorwort der Übersetzerinnen

Liebe Leserinnen und Leser

PEDI-D ist die deutsche Übersetzung zum Assessment „Pediatric Evaluation of Disability Inventory" – kurz PEDI –, welches Leistungsaspekte von Kindern mit und ohne Beeinträchtigung bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens erfasst. Es richtet sich vor allem an praktisch arbeitende Therapeutinnen und Fachpersonen.

Das PEDI stammt aus dem US-amerikanischen Raum und wurde 1992 von Haley, Coster, Haltiwanger & Andrellos erstmals veröffentlicht. Gerne möchten wir nachstehend ein paar Vorbemerkungen zu unserer Arbeit machen.

Falls Sie das ursprüngliche PEDI mit dazugehörigem Manual hinzuziehen, wird Ihnen auffallen, dass die einzelnen Kapitel dieses Manuals nicht wortwörtlich übersetzt wurden. Dies hat verschiedene Gründe: Wie Sie sich sicher vorstellen können, ist die Übersetzung eines Manuals aus dem Jahre 1992 nicht ganz einfach, da sich die zugrunde liegenden Theorien und Konzepte weiterentwickelt haben. Die größte Veränderung ist darin zu sehen, dass zum Entstehungszeitpunkt des PEDI die „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps" (ICIDH) und ihre entsprechenden Begriffe benutzt wurden. Diese ist in der Zwischenzeit von der „International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) abgelöst worden. Zum Beispiel wird im US-amerikanischen PEDI-Manual von „capability" gesprochen, was in der englischen ICF-Terminologie „capacity" und in der deutschen Terminologie der „Leistungsfähigkeit" entspricht. Wir haben uns dazu entschieden, uns an den Begrifflichkeiten der heute gebräuchlicheren ICF zu orientieren, zumal nachgewiesen worden ist, dass sich die PEDI-Skalen in der ICF abbilden lassen (mehr dazu ist in Kapitel 2 beschrieben). Hierbei haben wir uns aber darum bemüht, den Inhalt des Manuals nicht zu verfälschen.

Manchmal wurden Begrifflichkeiten im US-amerikanischen Manual nicht konsequent verwendet. Wir haben versucht, das deutsche Manual mit weitestgehend einheitlichen Begriffen zu gestalten. Manchmal haben wir für englische (Fach-) Begriffe auch keine geeigneten Übersetzungen im Deutschen gefunden. Falls Sie über einige Begriffe oder Ausdrücke stolpern, würden wir uns über eine Rückmeldung beziehungsweise über Verbesserungsvorschläge freuen. Gerne möchten wir eintägige PEDI-Kurse in Deutschland, Österreich und der Schweiz anbieten mit dem Ziel, den in der Pädiatrie tätigen Therapeutinnen das PEDI, dessen Anwendung, Interpretation und Nutzen im Praxisalltag näher zu bringen. Wir würden uns freuen, Sie im Rahmen eines solchen „Workshops" persönlich kennenzulernen. Doch nun zurück zum Manual.

Für das US-amerikanische PEDI wurde eine Software entwickelt und vertrieben, die wir jedoch nicht ins Deutsche übersetzt und adaptiert haben. Dies geschah in Absprache mit den Originalautorinnen und mit anderen Forschungsgruppen, die das PEDI bereits in ihre Sprachen übersetzt und angepasst haben. Keines dieser Länder hat die Software angeboten (und nicht alle Länder haben das Manual übersetzt).

Ähnlich verhält es sich mit den Normwerten. Sicher wundern Sie sich, wieso nur die US-amerikanischen Normwerte im Anhang des Manuals zu finden sind. Zum jetzigen Zeitpunkt (März 2014) ist noch nicht abschließend entschieden, ob es eine Studie mit einer Normstichprobe aus dem deutschsprachigen Raum geben wird. Denn die Erhebung von Normwerten ist sehr aufwändig und kostenintensiv. Entsprechend hat auch kaum ein anderes Land, das das PEDI bereits erfolgreich in die Praxis implementiert hat, eigene Normwerte entwickelt. Aktuell wird der ins Deutsche übersetzte Bewertungsbogen noch wissenschaftlich hinsichtlich verschiedener Gütekriterien überprüft. Basierend auf diesen Erkenntnissen wird entschieden, ob Normwerte erhoben werden sollen. Damit der Praxis so schnell wie möglich ein deutsches Assessment für Kinder zugänglich gemacht werden kann, haben wir uns dafür entschieden, eine erste Version des PEDI zu veröffentlichen, ohne dass alle Reliabilitäts- und Validitätsstudien abgeschlossen sind. Aufgrund der internationalen Erfahrungen mit dem PEDI und seinen übersetzten Versionen sowie ersten Auswertungen unserer Daten gehen wir davon aus, dass das Assessment bereits jetzt zuverlässig für die Befunderhebung eingesetzt werden kann.

Vielleicht haben Sie davon gehört, dass nach über 10-jähriger Arbeit seit 2012 eine computerbasierte Version des PEDI (PEDI-CAT) auf Englisch im Internet zu beziehen ist. Dabei handelt es sich nicht einfach um eine computerisierte

Version der PEDI-Papierversion, die wir übersetzt und adaptiert haben, sondern unterscheidet sich folgendermaßen davon: Inhaltlich enthält sie zusätzliche Inhaltsbereiche, hat eine andere Skalierung und kann bei Kindern und jungen Erwachsenen bis zum Alter von 21 Jahren angewendet werden. Da das PEDI-CAT am Computer ausgefüllt wird, werden spezifisch Items ausgewählt, die für das zu bewertende Kind relevant sind. Für diese Version liegen noch kaum Erfahrungen in Ländern außerhalb der USA vor. Eine europäische Forschungsgruppe befasst sich damit, diese Computerversion in verschiedene Sprachen zu übersetzen und zu validieren. Jedoch stecken diese Arbeiten in den Kinderschuhen, und bis die computerisierte Version übersetzt, validiert und mit Normwerten für die verschiedenen Länder versehen ist, wird es nochmals viele Jahre dauern. Auch in den USA werden weiterhin beide Versionen des PEDI eingesetzt. Entsprechend haben wir uns in Absprache mit den Originalautorinnen und dem Schulz-Kirchner Verlag entschieden, die Papierversion des PEDI für den deutschsprachigen Raum zugänglich zu machen.

Insgesamt besteht das Manual aus acht Kapiteln mit einigen Anhängen, Abbildungen und Tabellen. In den ersten beiden Kapiteln erfahren Sie mehr über die Anwendungsmöglichkeiten und Eigenschaften des PEDI. Im 1. Kapitel informieren wir Sie über den Prozess der deutschen Übersetzung und Adaption des PEDI-Bewertungsbogens und in Kapitel 2 stellen wir die Inhalte und Bereiche der PEDI-Skalen vor. In Kapitel 3 folgt eine Übersicht über internationale Studien zur Reliabilität und Validität des Assessments. Anschließend wird die konkrete Durchführung des Assessments dargestellt. Wir weisen Sie auf die Besonderheiten bei der Durchführung des PEDI hin (Kapitel 4), die Items werden genau beschrieben sowie mit Beispielen veranschaulicht (Kapitel 5 und 6). Kapitel 7 widmet sich der Punktevergabe (Scoring), der Interpretation der Werte, die mit dem PEDI erhoben werden und zum Beispiel für die Behandlungsplanung eingesetzt werden können. In Kapitel 8 stellen wir fünf verschiedene Fallbeispiele vor, die die Durchführung des PEDI oder die Interpretation der Werte an realen praktischen Beispielen illustrieren.

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich bei allen Mitwirkenden bedanken, die durch ihre unermüdliche Unterstützung dazu beigetragen haben, dass das PEDI mit dem Manual nun auf Deutsch erscheinen kann: Christoph Künzle vom Ostschweizer Kinderspital St. Gallen für seine Initiative, um das Projekt zu starten. Maureen Ehrensberger-Dow, Barbara Brändli und ihren Studentinnen und Studenten des Instituts für Übersetzen und Dolmetschen (IUED) der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) für ihre sorgfältige Übersetzungsarbeit und ihre Nachforschungen. Annina Meyer ebenfalls vom IUED für das erste Korrektorat. Andrea Citrini-Hunger und Beate Krieger vom Institut für Ergotherapie der ZHAW für ihre Unterstützung bei der Suche nach geeigneten deutschen Begrifflichkeiten, die ICF-konform, aktuell und in der Praxis verständlich sind. André Meichtry vom Institut für Physiotherapie der ZHAW für seine geduldige Auseinandersetzung mit uns und der Übersetzung der statistischen Angaben insbesondere in Kapitel 7. Ruth Amann von der Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie am Landeskrankenhaus Universitätsklinikum Graz, Andrea Jagusch-Espei und Iris Lindermann vom Heinrich-Piepmeyer-Haus in Münster für die Bearbeitung und Entwicklung der Fallbeispiele in Kapitel 8. Schließlich möchten wir dem Schulz-Kirchner Verlag danken für seine Offenheit und Geduld gegenüber diesem Projekt, das sich nicht immer ganz so entwickelt hat, wie das ursprünglich geplant war. Ein so großes Unterfangen kann natürlich nicht ohne die entsprechende finanzielle Unterstützung durchgeführt werden: Wir danken der Kommission für Technologie und Innovation (KTI) und der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind für die Ermöglichung dieses Projekts. Ein besonderer Dank gilt auch den Teilnehmerinnen der Expertenkommission und Herrn Martin Häussler vom Frühdiagnosezentrum/Sozialpädiatrisches Zentrum, Universitäts-Kinderklinik Würzburg für die Nachbearbeitung der übersetzten Kapitel 5 und 6. Schließlich möchten wir auch den verschiedenen Therapeutinnen, Eltern und Kindern danken, die sich in Deutschland, Österreich und der Schweiz an den verschiedenen Reliabilitätsstudien beteiligt haben. Auch wenn in dieser Version des Manuals diese Daten noch nicht ersichtlich sind, hätten wir das Projekt ohne ihre unermüdliche Unterstützung nicht durchführen können. Diese Personen und Institutionen haben ermöglicht, dass das PEDI in der pädiatrischen Praxis eingesetzt werden kann.

Nun wünschen wir Ihnen viel Freude mit dem PEDI-Bewertungsbogen und dem vorliegenden Manual und hoffen, dass das PEDI eine Lücke in der pädiatrischen Praxis schließen wird, da es neben der Erfassung von Leistungsaspekten bei der Ausführung von Alltagsaktivitäten auch Informationen zur Gestaltung des Therapieprozesses liefert.

Christina Schulze und Julie Page

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Kapitel 1
Einführung in das PEDI

Beschreibung

Das 1992 in den USA veröffentlichte Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) ist ein umfassendes klinisches Assessment, das wichtige funktionelle Fertigkeiten und Leistungsaspekte im Alltag von Kindern zwischen 6 Monaten und 7,6 Jahren[1] erfasst (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos, 1992). Es wurde in erster Linie zur Evaluation des aktuellen Entwicklungsstandes von jüngeren Kindern konzipiert, kann aber auch bei älteren Kindern eingesetzt werden, sofern sie einen Rückstand gegenüber Kindern im Alter von 7,6 Jahren ohne eine Beeinträchtigung aufweisen.

Das PEDI erfasst die Leistungsfähigkeit[2] sowie die Leistung[3] von Kindern bei der Ausführung von Aktivitäten in drei Bereichen des täglichen Lebens: 1) SELBSTVERSORGUNG, 2) MOBILITÄT und 3) SOZIALE KOMPETENZEN. Die Leistungsfähigkeit, die das Kind besitzt, wird mit der Skala der „Funktionellen Fertigkeiten" gemessen. Die tatsächliche Leistung bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens wird indirekt am Grad der erforderlichen Unterstützung durch Betreuungspersonen bewertet und durch die Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson" erfasst. Die dritte Skala, die „Modifikationsskala", ergänzt die Befunderhebung zur Leistung des Kindes, indem sie Umweltanpassungen sowie die vom Kind bei den Alltagsaktivitäten eingesetzten Hilfsmittel erfasst. Das PEDI enthält 197 Items zu den funktionellen Fertigkeiten sowie je 20 Items, die die Unterstützung durch eine Betreuungsperson und die Modifikationen erfassen.

Das PEDI kann von Ergo- und Physiotherapeutinnen, Pflegefachpersonen, Logopädinnen, Heilpädagoginnen, Psychologinnen und Angehörigen anderer Berufsgruppen eingesetzt werden. Es kann im Rahmen eines strukturierten Interviews durchgeführt oder als Fragebogen abgegeben werden. Das PEDI richtet sich an Eltern oder Betreuungspersonen, die mit dem Kind vertraut sind und die Ausführung der Aktivitäten des täglichen Lebens der Kinder einschätzen können.

Die Erhebungszeit für das PEDI variiert je nach Methode, Alter und Grad der Beeinträchtigung des Kindes. Erfahrene Therapeutinnen und Pädagoginnen können das Assessment innerhalb von 20 bis 30 Minuten durchführen, wenn sie mit dem Kind vertraut sind. Für ein strukturiertes Elterninterview müssen zwischen 45 und 60 Minuten aufgewendet werden.

Anwendungsbereiche

Das PEDI kann für die folgenden Zwecke eingesetzt werden:

- als Assessment zur Beurteilung des aktuellen Standes der Leistungsfähigkeit und der Leistung bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens von Kindern mit und ohne Beeinträchtigung;
- als Assessment zur Feststellung eines Unterschiedes beziehungsweise Rückstandes in der Ausführung alltäglicher Aktivitäten von Kindern mit und ohne Beeinträchtigung. Sofern ein Unterschied beziehungsweise Rückstand gegenüber Gleichaltrigen besteht, kann das PEDI zudem verwendet werden, um den Bereich und das Ausmaß der Beeinträchtigung näher zu beschreiben;

---

1 Diese Schreibweise umfasst Jahre und Monate.

2 Nach der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY) beschreibt Leistungsfähigkeit die Fähigkeit eines Menschen, eine Aufgabe oder eine Handlung auszuführen. Dieses Konstrukt zielt darauf ab, das höchstmögliche Niveau der Funktionsfähigkeit, welches ein Mensch zu einem bestimmten Zeitpunkt erreichen kann, zu beschreiben (Hollenweger & Kraus, 2011).

3 Nach der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY) wird der englische Begriff „performance" mit Leistung übersetzt; er beschreibt, was ein Mensch in seiner gegenwärtigen, tatsächlichen Umwelt tut. Weil die gegenwärtige, tatsächliche Umwelt den sozialen Kontext umfasst, kann unter Leistung auch das „Einbezogensein in eine Lebenssituation" oder die „gelebte Erfahrung" von Menschen in ihrem derzeitigen Kontext, in welchem sie leben, verstanden werden (Hollenweger & Kraus, 2011).

- als Assessment zur Dokumentation und Kontrolle von Therapiefortschritten von Kindern in pädiatrischen Rehabilitationsprogrammen und
- als Outcome-Assessment zur Evaluation von pädiatrischen Rehabilitationsprogrammen oder therapeutischen Angeboten.

Das PEDI kann auch in der Forschung eingesetzt werden, zum Beispiel in Interventionsstudien als Outcome-Assessment oder als Screening-Instrument zur Festlegung von Ein- und Ausschlusskriterien.

Zielgruppe des PEDI

Das PEDI wurde für den Einsatz bei Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen konzipiert. Die Wahl der Items wurde gezielt am unteren Ende des Kontinuums der funktionellen Fertigkeiten angesiedelt, denn dies erlaubt eine sinnvolle Beschreibung der Leistung von Kindern mit eingeschränkten oder sich verzögert entwickelnden Fertigkeiten.

Das PEDI lässt sich bei Kindern mit unterschiedlichen Arten von angeborenen oder erworbenen Störungen einsetzen, die Schwierigkeiten bei der Ausführung von Alltagsaktivitäten in den Bereichen SELBSTVERSORGUNG, MOBILITÄT oder SOZIALE KOMPETENZEN zur Folge haben. Das Assessment ist so konzipiert, dass es bei allen Kindern mit einem potenziellen Entwicklungsrückstand der funktionellen Fertigkeiten einsetzbar ist.

Für das PEDI wurden mittels einer US-amerikanischen Normstichprobe von Kindern ohne Beeinträchtigungen im Alter von 6 Monaten bis zu 7,6 Jahren standardisierte Werte abgeleitet (Haley et al., 1992) (siehe Kapitel 7). Diese gelten zwar nur bis zum Alter von 7,6 Jahren, jedoch kann das PEDI auch bei älteren Kindern eingesetzt werden, sofern deren Leistungsfähigkeit und Leistung nicht altersentsprechend (< 7,6 Jahre) ist. Für die Skalen „Funktionelle Fertigkeiten" und „Unterstützung durch Betreuungsperson" der Bereiche SELBSTVERSORGUNG, MOBILITÄT und SOZIALE KOMPETENZEN können skalierte Werte abgeleitet werden. Näheres zur Bewertung und Auswertung des PEDI befindet sich in den Kapiteln 5–7.

Eigenschaften des PEDI

Die Entwicklung und Gestaltung des PEDI wurden durch folgende Überlegungen geleitet:

- Das PEDI erlaubt eine umfassende Bewertung des Entwicklungsstandes bezüglich funktioneller Fertigkeiten von Alltagsaktivitäten sowie der selbstständigen Ausführung von Aktivitäten in der spezifischen Umwelt des Kindes (als indirekter Indikator von Leistung).
- Kinder mit einer Beeinträchtigung haben möglicherweise Einschränkungen, die selektiv nur einen Aspekt einer Aktivität betreffen. Die Skala der „Funktionellen Fertigkeiten" ist so aufgebaut, dass sie nennenswerte Teilschritte innerhalb komplexer Aktivitäten gesondert erfasst. Dank dieser Struktur kann Kindern mit einer Beeinträchtigung die Ausführung gewisser Teilschritte einer Aktivität angerechnet werden.
- Die Items wurden dahin gehend ausgewählt, sinnvolle Einheiten der Leistungsfähigkeit und Leistung zu ermitteln, mit denen sich Veränderungen evaluieren und verfolgen lassen. Bei der Entwicklung des Assessments haben sich die Originalautorinnen (Haley et al., 1992) auf ihre große klinische Erfahrung gestützt, um sinnvolle Teilschritte von Aktivitäten des täglichen Lebens zu ermitteln.
- Dank der Informationen aus der Normstichprobe und der in der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson" berücksichtigten Entwicklungsstufen kann die Anwenderin den aktuellen Stand der Leistungsfähigkeit und Leistung eines Kindes bei der Ausführung von Alltagsaktivitäten der alterstypischen Norm gegenüberstellen. Die Normwerte, die im Manual im Anhang präsentiert werden, beruhen auf einer Normstichprobe von 412 US-amerikanischen Kindern. Zum jetzigen Zeitpunkt (März 2014) liegen noch keine Normwerte für den deutschsprachigen Raum in Europa vor und es ist noch nicht abschließend entschieden, ob es eine Studie mit einer Normstichprobe aus dem deutschsprachigen Raum in Europa geben wird.
- Eines der Hauptziele des PEDI ist die frühzeitige Identifizierung von Kindern, die im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern in ihrer Entwicklung verzögert sind. Standardisierte Werte sind auch bei der Ermittlung von klinischen Veränderungen gegenüber den zu erwartenden reifungsbedingten Veränderungen nützlich. Mehr Informationen

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

zu der Standardisierung und den Normwerten des PEDI befinden sich im Anhang IV „Standardisierung des PEDI mit einer US-amerikanischen Normstichprobe", S. 211ff, und Anhang V und VI „Normwerte", S. 225ff und 255ff.

- Die Entwicklung des Score-Profils (Zusammenfassung der Bewertung auf der letzten Seite des PEDI-Bewertungsbogens) basiert auf dem Rasch-Modell. Mit diesem Modell lässt sich der hierarchische Aufbau der mit dem PEDI erhobenen Aktivitäten und Fertigkeiten sowie die Übertragbarkeit der sequenziellen Entwicklung dieser Fertigkeiten und Aktivitäten untersuchen.
- Jeder PEDI-Bereich ist in sich geschlossen und kann entweder einzeln oder zusammen mit den anderen Bereichen eingesetzt werden. So ist es zum Beispiel möglich, nur den Bereich MOBILITÄT aus den einzelnen Skalen einzusetzen oder nur einzelne Bereiche aus der Skala „Unterstützung durch Betreuungsperson", ohne die Skala „Funktionelle Fertigkeiten" hinzuzuziehen. Dies bietet dem klinischen Personal eine maximale Flexibilität, weil nur die für das betreffende Kind relevanten PEDI-Skalen und -Bereiche eingesetzt werden können.

Die theoretischen Konstrukte, auf denen das PEDI basiert

Funktionelle Fertigkeiten sind Teilschritte elementarer Aktivitäten, die das Kind in seinem natürlichen Umfeld zu Hause und in der Schule oder im Kindergarten beziehungsweise in der Spielgruppe benötigt. Viele zentrale Aktivitäten des täglichen Lebens sind allen Kindern gemeinsam, so etwa die Kommunikation, Körperpflege, Fortbewegung, Transfers und die Handhabung von Gegenständen. Andere Aktivitäten, beispielsweise Spielaktivitäten oder die Interaktion mit Gleichaltrigen, sind individueller geprägt und Ausdruck der Bedürfnisse und Wünsche des Kindes. Ob die Integration eines Kindes mit einer Beeinträchtigung in das häusliche, schulische und gesellschaftliche Umfeld erfolgreich verläuft, hängt oft von dessen Fertigkeit ab, ohne Unterstützung Aktivitäten des täglichen Lebens sicher und innerhalb einer angemessenen Zeitspanne auszuführen. Entsprechend haben die funktionellen Fertigkeiten im PEDI eine zentrale Bedeutung.

Für den Einsatz eines Assessments zur Erfassung der Leistung und Leistungsfähigkeit eines Kindes sprechen zwei Punkte: 1) die Ergebnisse des Assessments stehen mit den angestrebten Rehabilitationszielen im Einklang und 2) funktionelle Assessments betonen die Leistungsfähigkeit sowie die Selbstständigkeit in der Ausführung von Alltagsaktivitäten, nicht die Normalität. Somit wird die tatsächliche Leistung fokussiert und nicht die Qualität oder Form einer Aktivität.

Für die Definition der PEDI-Konstrukte und die Entwicklung der Skalen hat man sich ursprünglich (das PEDI ist erstmals 1992 auf Englisch erschienen) an folgenden Modellen und Theorien orientiert:

1. An der Internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH), da zu diesem Zeitpunkt die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (World Health Organization, 2005) noch nicht fertiggestellt war.
2. Ergänzend wurde Nagis Modell (Nagi, 1991) herangezogen, um die Unterscheidung zwischen Leistungsfähigkeit und Leistung noch besser zu konzeptualisieren (Haley et al., 1992; Coster & Haley, 1992). *Leistungsfähigkeit* bezieht sich auf die Ausführung von Aktivitäten in einer idealen Situation oder Umgebung und sagt etwas über die bestmögliche Leistung des Kindes aus. Bei der Beurteilung der *Leistung* hingegen wird die tatsächliche Ausführung von Aktivitäten in einer Alltagssituation gemessen. So kann ein Kind beispielsweise zwar die Fertigkeit besitzen, ein T-Shirt und eine Hose anzuziehen (= Leistungsfähigkeit), wird dies aber aus Zeitmangel am Morgen nie ohne die Unterstützung eines Elternteils tatsächlich ausführen (= Leistung). Die Unterscheidung dieser Konstrukte ist besonders relevant, wenn in einem bestimmten Umfeld (zum Beispiel im Krankenhaus) eine Aktivität „ohne Unterstützung" durchgeführt wird, in einem anderen Umfeld (zum Beispiel zu Hause) jedoch nicht ganz ohne Unterstützung erfolgt. Mithilfe des PEDI wird die tatsächliche Leistung statt der Form oder Qualität der Aktivität betont. Mit der Messung beider Konstrukte (Leistungsfähigkeit und Leistung) kann das klinische Fachpersonal die Bedeutung von Einschränkungen bei der Ausführung von Aktivitäten ermitteln.
3. Entwicklungstheoretische Überlegungen stellten sicher, dass der Standard, an dem das Kind gemessen wird, das widerspiegelt, was für das entsprechende Alter typisch ist beziehungsweise zu erwarten wäre. Während der Entwicklung des Kindes verändern sich das Ausmaß und die Art der Unterstützung durch Betreuungspersonen.

Entsprechend müssen funktionelle Assessments so angelegt sein, dass sie diese graduelle, entwicklungsbedingte Veränderung berücksichtigen.

4. Schließlich sollte die soziale und materielle Umwelt, in der das Kind lebt, berücksichtigt werden. Soziale Faktoren wie Haltung der Eltern, ihre Erwartungen, Überzeugungen und Erziehungsgrundsätze sowie materielle Faktoren wie Hilfsmittel und Modifikationen der Umwelt beeinflussen die tatsächliche Leistung von Kindern in der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens und den Grad der Selbstständigkeit des Kindes enorm. Fachpersonal kann mit dem PEDI also auch erfassen, inwiefern Umweltfaktoren für die Leistung von Kindern förderlich oder eher hemmend sind.
5. Zuletzt folgen noch ein paar Erklärungen dazu, weshalb das PEDI als Fremdbeurteilungsverfahren (und nicht als Selbstbeurteilungsverfahren) angelegt ist. Mittels des PEDI werden die Ausführungen von Alltagsaktivitäten durch Fachpersonen oder Eltern beurteilt. Dies erlaubt einen Vergleich zwischen der Leistung in verschiedenen Umwelten (zum Beispiel im Therapieraum oder zu Hause) und Situationen (zum Beispiel mit oder ohne Hilfsmittel). Zudem ermöglicht es die differenzierte Erfassung der Leistungsfähigkeit und Leistung von Kindern.

Exkurs: PEDI und ICF

Nach der ursprünglichen Entwicklung des PEDI wurde das Klassifikationssystem der ICF (World Health Organization (WHO, 2007) entwickelt. Østensjø, Bjorbækmo, Carlberg & Vøllestad (2006) haben gezeigt, dass die konzeptionellen Grundlagen des PEDI zu einem großen Teil den Konzepten der Aktivität, Partizipation und Umweltfaktoren der ICF entsprechen, wenn auch nicht vollständig[4]. Teilweise werden durch einzelne Items Körperfunktionen gemäß der ICF-Klassifikation erhoben. Aktuell empfehlen auch die Autorinnen des US-amerikanischen Manuals, die ICF als Bezugsrahmen zu nehmen, um die durch das PEDI zu messenden Konstrukte besser und klarer zu konzeptualisieren. Die unten stehende Abbildung 1.1 zeigt im Überblick, wie die PEDI-Skalen („Funktionelle Fertigkeiten", „Unterstützung durch Betreuungsperson" und „Modifikationsskala") zu den Konzepten der ICF passen.

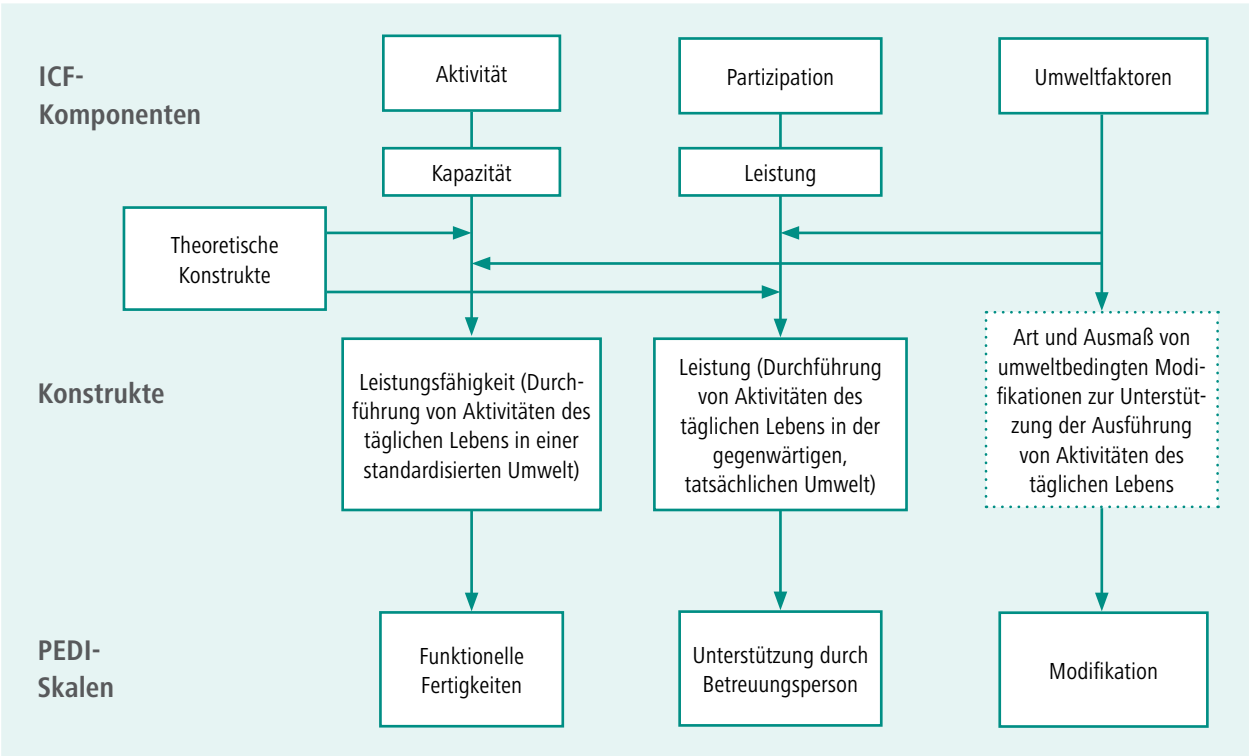


Abb. 1.1: PEDI-Skalen und die ICF (Nachdruck von Østensjø et al., 2006, mit Erlaubnis von Østensjø)

4 Zum damaligen Zeitpunkt war die ICF-CY-Version noch nicht entwickelt.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Prozess der deutschen Übersetzung und Adaption des PEDI-Bewertungsbogens

Während die obigen Ausführungen die Grundlagen und die Entwicklung des PEDI erklären, soll hier kurz dargestellt werden, wie bei der Übersetzung und Adaption des Assessments für den deutschsprachigen Raum in Europa vorgegangen wurde (für detailliertere Ausführungen zum Vorgehen siehe Schulze & Page, 2012).

Übersetzung und Adaption

Im ersten Schritt wurde in Anlehnung an international bestehende Richtlinien zur Übersetzung und Adaption eines Instruments (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000; Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; World Health Organization [WHO], 2012; Wild et al., 2005) das PEDI für den deutschsprachigen Raum in Deutschland, Österreich und der Schweiz übersetzt und angepasst. Hierbei wurde folgendermaßen vorgegangen (vgl. Abb. 1.2): Uns lagen drei deutsche Übersetzungen vor, die von Klinikerinnen aus jedem der drei deutschsprachigen Länder erarbeitet worden waren. Diese Übersetzungen wurden miteinander verglichen und zu einer bereinigten Version zusammengefügt. Den englischen PEDI-Bewertungsbogen übersetzten zwei professionelle Übersetzerinnen aus der Schweiz unabhängig voneinander ins Deutsche. Diese Übersetzungen wurden ebenfalls miteinander verglichen und in Diskussion mit den Übersetzerinnen in einer bereinigten Version vereinigt. Schließlich wurden die beiden bereinigten Versionen nochmals miteinander verglichen und es wurde daraus eine einzige Version erstellt (PEDI-D mit Fragen und Kommentaren).

Expertenkommission

Um eine sprachliche und kulturelle Adaption des Bewertungsbogens an die Zielkultur zu erreichen, wurden verschiedene Expertinnen eingeladen, an einem eintägigen Treffen den Entwurf des PEDI-D zu diskutieren. Ziel der Diskussion war, den Entwurf dahin gehend zu überarbeiten, dass er relevante funktionelle Aktivitäten der Zielkultur beinhaltet sowie in allen drei Ländern verständliche Begriffe benutzt. Bei der Wahl der Mitglieder der Expertenkommission wurde auf ein breites Spektrum an Kompetenzen, Fachwissen und Erfahrungen geachtet, etwa in den Bereichen Kinderrehabilitation und kindliche Entwicklung. Die Teilnehmenden sollten einen unterschiedlichen fachlichen Hintergrund haben, z.B. Medizin, Therapie, Psychologie, Übersetzung sowie Moderationstechniken. Besonders wichtig war es, Teilnehmende aus allen drei deutschsprachigen Ländern einzubinden. Als Vorbereitung für den Workshop wurde das PEDI-D mit Kommentaren und Fragen zusammen mit dem englischen Bewertungsbogen an die Expertinnen versandt. Dabei ging es hauptsächlich um folgende Fragen: „Fällt irgendetwas auf, das unklar, irrelevant oder schwer verständlich ist? Fehlt Ihnen ein Aspekt, der in dem PEDI-D nicht erfasst oder berücksichtigt wird, zum Beispiel eine bestimmte wichtige Alltagsfertigkeit?“

Gesprächsverlauf

Das Treffen der Expertenkommission wurde als eintägiger Workshop mit vier Sitzungen zu rund 1–2 Stunden anberaumt, die auf einem Tonträger festgehalten wurden. Zum Auftakt erläuterte die Moderatorin das Ziel dieser Diskussion. Anschließend skizzierte die Moderatorin den angestrebten Diskussionsverlauf und leitete die Gespräche. Sie strukturierte

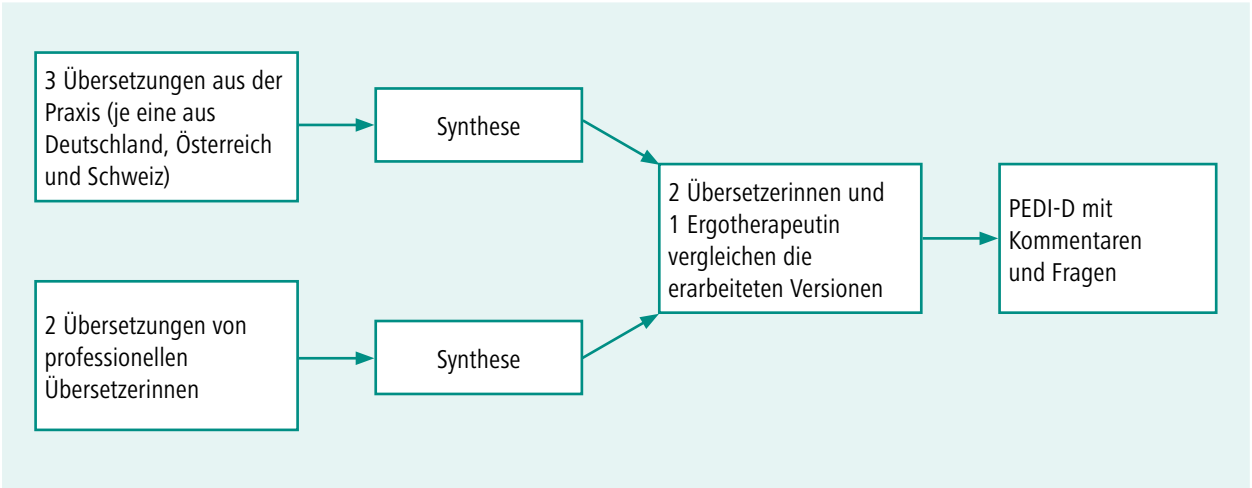


Abb. 1.2: Prozess zur transkulturellen Übersetzung und Adaption

die Sitzung, indem sie jeweils die Items und deren Beschreibung im Manual auf Englisch vorlas. Die Expertenkommission konzentrierte sich auf die inhaltliche Genauigkeit der Items und überprüfte die Verständlichkeit für den klinischen Alltag.

Ergebnisse der Diskussionen

Die Diskussionen drehten sich u.a. darum, ob die einzelnen Items der Skala „Funktionelle Fertigkeiten" mit „kann" formuliert werden sollen – also der *Fertigkeit* (zum Beispiel „das Kind kann sich die Haare kämmen") oder im Sinne einer *Aktivität* („das Kind kämmt sich die Haare"). Zudem wurde beispielsweise diskutiert, ob das Item „entwirrt sich das Haar und zieht einen Scheitel" sowohl für Mädchen und Jungen relevant ist, oder ob das geschlechterspezifisch unterschiedlich beantwortet werden wird. Weitere Herausforderungen, die bei der Übersetzung und transkulturellen Anpassung des PEDI für den deutschsprachigen Raum aufgetreten sind, können bei Schulze, Page, Kottorp & Lilja (2013) nachgelesen werden.

Referenzen

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine, 25(24), 3186–3191.

Coster, W. J. & Haley, S. M. (1992). Conceptualization and measurement of disablement in infants and young children. Infant Young Child, 4: 11–22. In: Guillemin, F., Bombardier, C. & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. Journal of clinical epidemiology, 46(12), 1417–1432.

Guillemin, F., Bombardier, C. & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. Journal of clinical epidemiology, 46(12), 1417–1432.

Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T. & Andrellos, P. J. (1992). Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, standardization, and administration manual. Boston, MA: New England Medical Centre Inc. and PEDI Research Group.

Haley, S. M. (1992). Motor assessment tools for infants and young children: A focus on disability assessment. In: Forrsberg, H. (ed.). Treatment of Children with Movement Disorders: Theory and Practice. Medicine and Sports Science Series, Vol. 36, Hebbelink M, Shephard RJ, eds. Basel, Switzerland: Kargel Publishers, 278-283.

Hollenweger, J. & Kraus, O. E. (2011). ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Bern: Hans Huber Verlag.

Nagi, S. Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. In: Pope, A.M., Tarlov, A.R. (eds). Disability in America. Washington, DC: National Academy Press.

Østensjø, S., Bjorbækmo, W., Carlberg, E. B. & Vøllestad, N. K. (2006). Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Disability & Rehabilitation, 28(8), 489–504. doi: 10.1080/09638280500212013.

Schulze, C. & Page, J. (2012). PEDI – Ein Assessment zur Erfassung von Aktivitäten des täglichen Lebens von Kindern: Der Prozess der transkulturellen Übersetzung, Adaption und Validierung der Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) für den deutschsprachigen Raum in Europa. ergoscience, 7(3), 122–127.

Schulze, C., Page, J., Kottorp, A. & Lilja, M. (2013). Adapting functional assessments for use in a new context: A balancing act. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 20(5), 336–342. doi:10.3109/11038128.2013.802010.

Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. Value in Health, 8(2), 94–104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x.

World Health Organization (2005). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Oktober 2005. Retrieved 2008 04 12, from Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm.

World Health Organization (WHO) (2007). International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY: World Health Organization.

World Health Organization (WHO) (2012). Process of translation and adaptation of instruments. 2012, from http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de