Testing clarity, content and usability of a questionnaire to evaluate parent-adolescent communication about pediatric advance care planning topics.

Haio: CROMBEZ Friedel , U.G.
Promotor: BEERNAERT Kim , U.G.
Praktijkopleider: DE VRIESE Marleen , DEVRIESE Dieter , VANHOLDER Kaatje

Context: Pediatrische vroegtijdige zorgplanning (pVZP) is een continu proces dat zorgverleners hebben met hun patiënten en families (of voogden) (1,2). Het bestaat uit verschillende gesprekken over toekomstige zorg en behandeling. Als een resultaat van deze gesprekken kan een zorgplan opgesteld worden dat de doelen, waarden en voorkeuren van zorg verduidelijkt. pVZP zou geassocieerd zijn met betere einde leven uitkomsten, verbeterde kwaliteit van leven en een verminderd lijden bij kinderen (3,4). Er zijn diverse pediatrische vroegtijdige zorgplanning initiatieven voor adolescenten met kanker (leeftijdscategorie 10 tot 20 jaar) in andere landen, echter op dit moment is er nog geen initiatief die aangepast is aan de Belgische zorgcontext. Daarom is het BOOST project ontwikkeld, deel hiervan is de evaluatie van dit nieuw pVZP iniatief tijdens een randomized controlled trial. Om de effectiviteit van dit initiatief te evalueren werd er een vragenlijst ontwikkeld en getest. Het testen hiervan is deel van deze masterproef. Er zijn twee versies van deze vragenlijst, een versie voor adolescenten en een versie voor ouders.

Onderzoeksvraag: Het doel van deze thesis is om de nieuwe ontwikkelde vragenlijst te testen op helderheid, inhoud en gebruiksgemak. Deze vragenlijst heeft het doel om de effectiviteit van een pVZP initiatief bij adolescenten met kanker, en hun ouders, te evalueren.

Methode: De ontwikkelde vragenlijst werd onderworpen aan cognitieve testing via interviews met adolescenten en ouders, en werd ook nagelezen door “Wablieft”. “Wablieft” is een firma dat gespecialiseerd is in correct en simpel gebruik van de Nederlandse taal. De data verzameld door de cognitieve testing en door “Wablieft”, werd samengevat en gecategoriseerd in thema’s en is voorgelegd aan de onderzoeksgroep. Dit resulteerde in de finale vragenlijst die zal gebruik worden tijdens het verder onderzoek.

Resultaten: In totaal werden 10 mensen, 4 adolescenten en 6 ouders, geïnterviewd. De gemiddelde leeftijd van de adolescent was 19,25 jaar, en van de ouder 40 tot 49 jaar. Tijdens de cognitieve testing was het duidelijk dat sommige centrale concepten moesten geherformuleerd worden. De keuze was gemaakt om “kinderarts” te veranderen door “kinderoncoloog”. Het concept “voorkeuren van zorg en behandeling” werd geherformuleerd naar “wat jij belangrijk vind als het om jouw zorg en behandeling gaat” in de adolescenten versie, en “wat hij of zij belangrijk vind als het om de zorg of behandeling gaat” in de volwassen versie. De subtitels met een referentie naar een bepaalde tijdsperiode zijn ook veranderd. In beide vragenlijsten zijn ook sommige vragen, die overgenomen waren uit bestaande vragenlijsten, verwijderd (vb. de collaborate vragenlijst). Omdat het taalgebruik van sommige vragen als moeilijk werd ervaren, werden deze geherformuleerd om deze meer helder te maken.

Conclusie: De cognitieve testing is een goede start om de helderheid, inhoud en gebruiksgemak van de ontwikkelde vragenlijst te evalueren. Samen met de feedback van “Wablieft” en de onderzoeksgroep, is er een aangepaste versie van de vragenlijst gemaakt. De meest belangrijke veranderingen waren gerelateerd aan: het concept “voorkeuren van zorg en behandelingen”, subtitels met een referentie naar een tijdsperiode, verwijderen van sommige delen van de vragenlijst

(vb. de Collaborate vragenlijst) en vereenvoudigen van de vragen (herformulering). De finale versie is vereenvoudigd en meer helder en is geschikt om te gebruiken tijdens een gerandomiseerd onderzoek om te evalueren of de interventie verbeterde ouder-adolescent communicatie geeft over pACP onderwerpen.