

VALIDATIESTUDIE VAN DE PAEDIATRIC PALLIATIVE SCREENING SCALE

MASTERPROEF

Thienpont Stefanie

Opleiding Master in de Verpleegkunde en Vroedkunde
Master

Stamnummer: 01413544

Aantal woorden: 6967

Promotor: Dr Laure Dombrecht

Copromotor: Sofie Moreels

Academiejaar: 2025-2026



Universitair Centrum voor
Verpleegkunde en Vroedkunde



**UNIVERSITEIT
GENT**

©Copyright UGent

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor als de auteurs is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wend u tot de promotor.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor is eveneens vereist voor het aanwenden van de in de masterproef beschreven (originele) methoden, producten en resultaten voor publicatie of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudsopgave

Het woord vooraf.....	8
Abstract (Nederlands)	9
Abstract (Engels).....	10
1 Inleiding.....	11
1.1 Prevalentie	11
1.2 Pediatrische palliatieve zorg.....	11
1.3 Gelijkenissen en verschillen tussen pediatrische en volwassen palliatieve zorg	12
1.4 Nood aan tijdige doorverwijzing	12
1.5 Paediatric Palliative Screening Scale	13
2 Methodologie.....	14
2.1 Design/benadering	14
2.2 Fase één: forward-backward vertaling van de PaPaS schaal	14
2.2.1 Setting en datacollectie.....	14
2.2.2 Data analyse.....	14
2.3 Fase twee: Delphi-studie.....	15
2.3.1 Setting en steekproef.....	15
2.3.2 Data collectie	15
2.3.3 Data analyse.....	16
2.4 Fase drie: betrouwbaarheid en validiteit.....	16
2.4.1 Setting en steekproef.....	16
2.4.2 Datacollectie	17
2.4.3 Data analyse.....	18
2.5 Kwaliteitsmaatregelen.....	19
2.6 Ethische overwegingen	20
3 Resultaten	21
3.1 Fase één: forward-backward vertaling	21
3.2 Fase twee: Delphi-studie.....	21
3.2.1 Aanpassingen aan de schaal.....	21

3.2.2	Content validity index	24
3.3	<i>Fase drie: betrouwbaarheid en validiteit</i>	27
3.3.1	Beschrijvende statistiek.....	27
3.3.2	Betrouwbaarheid	28
3.3.3	Predictieve validiteit.....	29
4	Discussie	32
4.1	<i>Beperkingen en limitaties</i>	35
4.2	<i>Aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek</i>	37
5	Conclusie	39
6	Referentielijst	40
7	Addenda	43
8	Tabellen – figuren – citaten	85

Abstract (Nederlands)

Probleemstelling: Hoewel de medische vooruitgang de mortaliteit bij kinderen doet dalen, neemt het aantal pediatrie patiënten met levensbedreigende en levensbeperkende aandoeningen toe. Ondanks de noodzaak aan gespecialiseerde pediatrie palliatieve zorg, ontbreekt er in België een meetinstrument om palliatieve zorgnoden te identificeren bij kinderen.

Doelstelling: Psychometrische evaluatie en validatie van de Nederlandstalige Paediatric Palliative Screening schaal (PaPaS).

Design en methode: Psychometrische evaluatiestudie. In *fase één* werd een forward-backward vertaling gedaan. In *fase twee* werd een Delphi-studie uitgevoerd. In *fase drie* werden de predictieve validiteit beoordeeld op basis van een retrospectieve chart review, waar de PaPaS schaal werd ingevuld op basis van het patiëntendossier.

Resultaten: De Nederlandse PaPaS resulteerde uit de forward-backward vertaling en werd gebruikt in een Delphi-studie. Na ronde twee was er consensus, waarbij voor elk item een I-CVI >0.78 en een S-CVI=0.98 werd behaald. Er werden enkel aanpassingen gedaan in de woordkeuze. De analyse van de betrouwbaarheid vertoonde bij de test-hertest een ICC=0.88 en een WK=0.81. De inter-rater beoordeling gaf een ICC= 0.73 en een WK= 0.47. Somscores 15 tot en met 24 (OR= 75.41; $p<0.001$) en somscore ≥ 25 (OR=1811.66; $p<0.001$) hebben significante verhoogde kans op het feitelijk krijgen van PPZ ten opzichte van de referentiegroep.

Conclusie: De Nederlandse PaPaS schaal toonde een goede face- en content validity en een hoge test-hertest betrouwbaarheid. De lagere inter-rater betrouwbaarheid wijst op de subjectiviteit van de schaal. De predictieve validiteit is het sterkste bij somscore ≥ 25 . De PaPaS schaal kan zorgverleners ondersteunen in hun klinisch oordeel.

Abstract (Engels)

Background: Although medical progress has led to a decrease in paediatric mortality, the number of paediatric patients with life threatening and life limiting conditions is increasing. Despite the need for specialized paediatric palliative care, Belgium lacks a measurement instrument to identify palliative care needs in children.

Objective: To psychometrically evaluate and validate the Dutch version of the PaPaS scale.

Design and methods: A psychometric evaluation study. In phase one, a forward-backward translation was performed. Phase two consisted of a Delphi study. In phase three, reliability and predictive validity were assessed based on a retrospective chart review, in which the PaPaS was completed using the patient's medical records.

Results: The Dutch PaPaS scale resulted from the forward-backward translation and was used in a Delphi study. Round two achieved consensus, with an I-CVI>0.78 and a S-CVI=0.98. Only minor adjustments in word choice were made. Reliability analysis showed an ICC= 0.88 and a WK=0.81 for the test-retest. The inter-rater reliability showed an ICC=0.73 and a WK=0.47. Sum scores of 15 to 24 (OR=75.41; $p<0.001$) and sumscores ≥ 25 (OR=1811.66; $p<0.001$) showed a significantly increased probability of actually receiving PPC compared to the reference group.

Conclusion: The Dutch PaPaS scale demonstrated good face- and content validity and a high test-retest reliability. The lower inter-rater reliability indicates the subjectivity of the scale. Predictive validity is strongest at sumscore ≥ 25 . The PaPaS scale can support healthcare professionals in their clinical judgement.

1 Inleiding

1.1 Prevalentie

Er wordt geschat dat wereldwijd ongeveer 21 miljoen kinderen een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening hebben. Acht miljoen van deze kinderen hebben nood aan gespecialiseerde palliatieve zorg (Connor et al., 2017). Naar schatting hebben tussen de 5000 en 7000 kinderen met een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening en hun gezin in Nederland, behoefte aan palliatieve zorg. In diezelfde setting zijn 1063 kinderen en adolescenten tussen de 0 en 20 jaar overleden aan de gevolgen van een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening (Kenniscentrum Kinder Palliatieve Zorg, 2022).

In tegenstelling tot Nederland, waar de nationale cijfers systematisch worden bijgehouden, beschikken we in België over weinig gegevens over het aantal kinderen die palliatieve zorg krijgen (BPPC Group, 2021). Een retrospectieve studie uit Brussel geeft echter een idee van de omvang. De studie rapporteert dat er tussen 2010 en 2014 22 771 kinderen (tussen 0 en 19 jaar oud) geïdentificeerd werden met een complexe chronische aandoening, waarvan er slechts 384 (1.7%) kinderen zijn doorverwezen naar een palliatief pediatriesch liaisonteam (Friedel et al., 2019). Pediatrische palliatieve liaisonteams vormen de verbindende schakel tussen alle betrokken zorgverleners, het gezin en de patiënt. Ze hebben een specifieke expertise in pediatrische palliatieve zorg (PPZ), levenseindezorg, stervensbegeleiding en rouwzorg bij minderjarigen (BPPC Group, 2021). Het lage percentage doorverwijzingen duidt op een onvoldoende doorstroom van patiënten naar gespecialiseerde palliatieve zorg.

1.2 Pediatrische palliatieve zorg

PPZ is een medische discipline die een multidisciplinaire aanpak vraagt. De volgende definitie wordt gehanteerd door het Kenniscentrum Kinder Palliatieve Zorg (2022):

“Palliatieve zorg voor kinderen (0-23 jaar) is de zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening. De focus van de zorg is gericht op lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten. Er wordt actief naar het totale kind gekeken, niet alleen naar de medische aspecten, maar ook naar het gezin. Het streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en

het gezin. Palliatieve zorg moet vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt, aandacht krijgen. Palliatieve zorg zal doorgaan, ongeacht wijzigingen in de plaats, zorgverleners en/of zorgperspectief. Een gecoördineerde, brede aanpak van kinderpalliatieve zorg vereist een multidisciplinair team, waarvan het gezin onderdeel uitmaakt.”

1.3 Gelijkenissen en verschillen tussen pediatrische en volwassen palliatieve zorg

Er zijn gelijkenissen en verschillen tussen volwassen palliatieve zorg (VPZ) en PPZ. Het doel is hetzelfde, de focus ligt bij beiden op het bieden van comfort en pijn- en symptoomcontrole. PZ sluit een curatieve behandeling echter niet uit (Axelsson, 2022). Een tweede gelijkenis zijn de gehanteerde bio-ethische principes, waarbij zowel binnen VPZ en PPZ de waarden rechtvaardigheid, weldoen, niet schaden en autonomie centraal staan (Wilson et al., 2014; Woods, 2005).

Een belangrijk verschil is dat de nood aan VPZ groter is, aangezien de populatie volwassenen met PZ-noden groter is. Hierdoor is er een groter aanbod aan gespecialiseerde voorzieningen beschikbaar, die bovendien sterker is ingebed in de reguliere zorg. Een belangrijk hulpmiddel hierbij is de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT). Dit instrument identificeert vroegtijdig patiënten die baat zouden hebben bij een PZ benadering, om zo de overgang van vroegtijdige zorgplanning naar ondersteunende comfortzorg eenvoudiger te laten verlopen. Bovendien wordt de PICT gebruikt om financiële middelen toe te kennen (Leysen et al., 2017; Polit-O'Hara & Beck, 2021). De PICT zorgt daarom dus niet enkel voor betere en tijdige integratie van PZ, het structureert ook terugbetalingen.

1.4 Nood aan tijdige doorverwijzing

In België is er nog geen gevalideerde screening tool voor PPZ. Dit heeft gevolgen op medisch en socio-economisch vlak. Wanneer de diagnose gesteld wordt, is er recht op bijkomende financiële steun en sociale bijstand, zoals het palliatief forfait en het recht op palliatief verlof voor loopbaanonderbreking voor ouders (BPPC Group, 2021).

Tijdige identificatie en doorverwijzing van patiënten met PZ-noden maakt een focus op comfort en symptoomcontrole mogelijk. Bovendien draagt de vroege integratie bij aan het verminderen van ouderlijke angst en een verbeterde multidisciplinaire communicatie (Dalberg et al., 2018). Hoewel een tijdige doorverwijzing belangrijk is, blijft het bepalen

van het juiste moment om PPZ op te starten een van de grootste uitdagingen voor zorgverleners (Koning Boudewijnstichting, 2025).

1.5 Paediatric Palliative Screening Scale

In 2013 ontwikkelden Bergstraesser et al. een screening tool, de Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS schaal) (zie **addendum 1**). Deze tool omvat pijn- en symptoomcontrole, kwaliteit van leven en de emotionele belasting van de patiënt en het gezin. De PaPaS schaal moet zorgprofessionals helpen om een accurate en tijdige doorverwijzing van patiënten tussen 1 en 18 jaar oud, naar PPZ te realiseren (Bergstraesser et al., 2013).

Eerder validatie onderzoek toonde al beloftevolle resultaten. Bergstraesser et al. (2014) evalueerden in een tweede fase de psychometrische eigenschappen van de schaal, waarbij zij de belangrijkste voorspellende items identificeerden voor kinderen tussen 1 en 18 jaar met nood aan PPZ. Deze items zijn de verwachte levensverwachting en de voorkeur van de patiënt/familie. In 2020 evalueerden Chong et al. het gebruik van de PaPaS schaal bij pediatrische patiënten die thuis PPZ kregen in Singapore. Ze gingen na of de somscore op de schaal overeenkwam met de klinische beslissingen van de arts en concludeerden dat de schaal niet alleen gebruikt kan worden om nieuwe patiënten door te verwijzen naar PPZ, maar ook te kijken of PPZ nog nodig is bij patiënten die al PPZ krijgen.

Het doel van deze studie is om een Nederlandstalige versie van de PaPaS schaal te ontwikkelen en vervolgens psychometrisch te evalueren met beoordeling van de indruks-, inhouds- en predictieve validiteit en betrouwbaarheid.

2 Methodologie

2.1 Design/benadering

Er is gebruik gemaakt van een psychometrische evaluatiestudie. De studie bestond uit drie fases: (1) forward-backward vertaling (FBV); (2) Delphi-studie; (3) beoordeling van betrouwbaarheid en predictieve validiteit via een retrospectieve chart review.

2.2 Fase één: forward-backward vertaling van de PaPaS schaal

2.2.1 Setting en datacollectie

De eerste stap was een FBV. De forward vertaling is een vertaling van de originele schaal in het Engels naar het Nederlands. De vertaling werd gedaan door een persoon (S.T.) die Nederlands spreekt als moedertaal, bijkomend had deze persoon kennis van de Engelse taal en bijhorende cultuur. Dit om te voorkomen dat er verschillen zijn in de semantiek. De tweede stap is de backward vertaling. De Nederlandstalige versie van de PaPaS schaal, verkregen door de voorwaartse vertaling, werd terugvertaald naar het Engels. Dit werd gedaan door een tweede onafhankelijke vertaler (S.M.) (Cruchinho et al., 2024).

2.2.2 Data analyse

De verkregen Engelstalige versie werd vergeleken met de oorspronkelijke Engelstalige versie en tegenstrijdigheden werden besproken in het onderzoeksteam tijdens de harmonisatiefase. Vervolgens werd er akkoord gegeven tot een pre-finale versie. Volgens de richtlijnen van Cruchinho et al. (2024) moet er vervolgens een pre-test gebeuren bij een kleine steekproef van het doelpubliek om de helderheid en relevantie na te gaan. De helderheid en relevantie werden in deze validatiestudie getest door een Delphi-studie. De volgende stap is om de schaal te testen bij de doelpopulatie met echte data, wat gedaan werd in fase drie door middel van een retrospectieve chart review.

2.3 Fase twee: Delphi-studie

2.3.1 Setting en steekproef

Er werd gebruik gemaakt van een doelgerichte steekproef. De participanten werden gecontacteerd via het netwerk van de promotoren. Inclusiecriteria waren: (1) kennis hebben van PPZ, (2) minimum drie jaren ervaring in PPZ, (3) Nederlandstalig zijn, (4) professioneel actief zijn als arts, verpleegkundige, psycholoog of onderzoeker.

De benodigde steekproefgrootte hangt af van wat er onderzocht wordt, de complexiteit van het probleem, de homogeniteit of heterogeniteit van de steekproef en de beschikbaarheid van middelen (Trevelyan & Robinson, 2015). Hohmann et al. (2025) raden aan om minimum tien participanten te includeren en bij voorkeur vijftien tot twintig.

2.3.2 Data collectie

Om de indruks- en inhoudsvaliditeit te beoordelen, werd een Delphi-studie uitgevoerd. De Delphi-studie bestond uit drie rondes van gestructureerde vragenlijsten¹, deze werden anoniem ingevuld (Hasson et al., 2000).

In de eerste ronde werd gevraagd aan de participanten om de items van de PaPaS schaal te beoordelen op relevantie, helderheid, kadering binnen het topic en begrijpbaarheid. Er kon geantwoord worden op een vier punt Likert schaal: (1) niet akkoord; (2) een beetje akkoord; (3) akkoord als het item wordt aangepast; (4) akkoord. Er was ruimte voorzien om opmerkingen te noteren of suggesties te doen voor herformulering van een item (Streiner et al., 2024). Op basis van de resultaten van de eerste ronde herformuleerde het onderzoeksteam verschillende items, rekening houdend met de adviezen van de participanten.

In de tweede ronde kregen de participanten opnieuw een online vragenlijst doorgestuurd, deze keer met het gemiddelde van de item content validity index (I-CVI) van de eerste ronde en een samenvatting van de feedback van de eerste ronde. Op basis van deze gecontroleerde feedback konden de participanten hun standpunten heroverwegen op basis van de anonieme inbreng van de hele groep (Hohmann et al., 2025). Er werd gevraagd of ze de items opnieuw konden scoren. Op basis van de resultaten van de

¹ De vragenlijst werd verstuurd via Qualtrics.

tweede ronde herformuleerde het onderzoeksteam verschillende items, rekening houdend met de adviezen van de participanten.

Aangezien er na de tweede ronde de beoogde mate van consensus werd behaald, was de derde ronde kort. In de derde ronde werd de verkregen PaPaS schaal doorgestuurd naar de participanten en werd gevraagd of ze nog algemene opmerkingen of feedback hadden.

2.3.3 Data analyse²

2.3.3.1 Inhouds- en indrukvaliditeit

Uit de verkregen data van de Delphi procedure werd een CVI berekend aan de hand van de methode van Lynn (1986). Er zijn twee soorten CVI: item content validity index (I-CVI) en scale content validity index (S-CVI). I-CVI evalueert de individuele items binnen een meetinstrument. De beoogde I-CVI index was >0.78 . De S-CVI evalueert de validiteit van het gehele meetinstrument. Er werd gestreefd naar een S-CVI >0.92 (Polit-O'Hara & Beck, 2021).

2.4 Fase drie: betrouwbaarheid en validiteit

2.4.1 Setting en steekproef

Om de betrouwbaarheid en validiteit te beoordelen, werd er gebruik gemaakt van een retrospectieve chart review. Alle kinderen en adolescenten met leeftijd tussen 1 maand en 18 jaar, die zijn gediagnosticeerd met een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte in het universitair ziekenhuis tussen de periode van januari 2019 tot en met december 2024, werden geïnccludeerd. De doorverwijzing naar PPZ is geen inclusie criterium, aangezien het doel van de schaal is om te bepalen wie voor doorverwijzing naar PPZ in aanmerking komt.

Kinderen jonger dan 1 maand werden geëxcludeerd om sterfgevallen die het gevolg zijn van aandoeningen, specifiek voor pasgeborenen, uit te sluiten, aangezien het verloop van de aandoeningen en de noden van de gezinnen anders zijn (De Lisle-Porter &

² De statistische analyse werd uitgevoerd met SPSS Statistics 31.

Podruchny, 2009). Voor deze groep patiënten zijn er andere klinische parameters en beoordelingsinstrumenten nodig.

Polit-O'Hara & Beck (2021) stellen dat er minimum tien participanten nodig zijn per item voor een psychometrische evaluatie. De minimaal benodigde steekproefgrootte was 110 patiënten³. Voor de test-hertest en inter-rater betrouwbaarheid wordt aangeraden om 30% van de gehele steekproef te includeren (Williams et al., 2025).

2.4.2 Datacollectie

De referentiedatum werd voor alle patiënten vastgesteld op vijf maanden voor het einde van behandeling, voor het overlijden óf voor de inclusiedatum (11/04/2025).

2.4.2.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een instrument omvat de mate waarop scores hetzelfde zijn voor herhaalde metingen. De betrouwbaarheid werd in dit onderzoek nagegaan door een test-hertest én een inter-rater betrouwbaarheid (IRB).

De PaPaS schaal werd ingevuld door de onderzoeker (S.T.) op basis van de elektronische patiëntendossiers (T1). De missende gegevens werden aangevuld door liaisonverpleegkundigen die de patiënten opvolgen (T2). Later heeft de onderzoeker (S.T.) opnieuw de schaal ingevuld met aanvulling van missende waardes door dezelfde liaisonverpleegkundigen als op T2 voor de test-hertest (T3).

Voor de IRB vulde een tweede onafhankelijke onderzoeker (L.D.) de PaPaS schaal in (T4). De missende gegevens konden niet aangevuld worden door een andere liaisonverpleegkundige, aangezien de liaisonverpleegkundigen hun eigen patiënten opvolgen. Zie **tabel 1** voor een overzicht van de beoordelingen.

³ Wiens gegevens geëxtraheerd zijn uit hun elektronisch patiëntendossier.

Tabel 1: overzicht beoordelingen voor test-hertest en inter-rater beoordeling betrouwbaarheid

Test-hertest	T1	Eerste beoordeling onderzoeker (S.T.) zonder aanvulling door liaisonverpleegkundige
	T2	Eerste beoordeling onderzoeker (S.T.) met aanvulling door liaisonverpleegkundige
	T3	Tweede beoordeling onderzoeker (S.T.) met aanvulling door dezelfde liaisonverpleegkundige als op T2
Inter-rater beoordeling	T4	Beoordeling door tweede, onafhankelijke onderzoeker (L.D) zonder aanvulling liaisonverpleegkundige

2.4.2.2 Predictieve validiteit

Bergstraesser et al (2013) stellen de totaalscore 25 als afkapwaarde tussen geen start met PPZ en start van PPZ. Om de predictieve validiteit na te gaan, werd er gekeken naar de correlatie van de somscore van de patiënten op de PaPaS schaal en het werkelijk klinisch verloop van de patiënten.

2.4.3 Data analyse⁴

2.4.3.1 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid te meten van de PaPaS schaal werd er een intra-class correlatiecoëfficiënt (ICC) berekend tussen de somscores op T2 en T3⁵ en T1 en T4⁶. Er werd gekozen voor een two-way mixed model met absolute agreement (Li et al., 2023). ICC-waarden lager dan 0.50 duiden op matige betrouwbaarheid, waarden tussen 0.50

⁴ De statistische analyse werd uitgevoerd met SPSS Statistics 31. Een p waarde <0.05 werd beschouwd als statistisch significant.

⁵ = Test hertest

⁶ = Inter-rater betrouwbaarheid

en 0.75 op gemiddelde, tussen 0.75 en 0.90 op goede en waarden boven de 0.90 op excellente betrouwbaarheid (Koo & Li, 2016).

Daarnaast werd de somscore onderverdeeld volgens de actie categorieën van de PaPaS schaal. Aangezien de categorieën ordinaal zijn, werd er een Weighted Kappa berekend (Li et al., 2023). Kappa waarden tussen 0 en 0.20 duiden op geringe overeenkomst waarden tussen 0.21 en 0.40 op redelijke, waarden tussen 0.41 en 0.60 op matige, waarden tussen 0.61 en 0.80 op aanzienlijke en waarden tussen 0.81 en 1 op een bijna perfecte overeenkomst (Landis & Koch, 1977).

2.4.3.2 *Predictieve validiteit*

Om de samenhang te bekijken tussen de twee variabelen: de totaalscore op de PaPaS schaal en het werkelijk krijgen of niet krijgen van PPZ (5 maanden na de referentiedatum), werd een Firth regressie gebruikt, aangezien de categorieën niet homogeen verdeeld zijn en er sprake was van 'rare events' (Gosho et al., 2023).

Het logistische model bestaat uit kansen, odds genoemd. De odds ratio is de verhouding van de kans op een uitkomst⁷ met blootstelling aan een risicofactor ten opzichte van de kans op die uitkomst zonder blootstelling aan de risicofactor.

2.5 Kwaliteitsmaatregelen

Om de kwaliteit van dit onderzoek te waarborgen, werd gebruik gemaakt van verschillende strategieën. In fase één werd de FBV gedaan door twee onafhankelijke vertalers. Daarna werden tegenstrijdigheden besproken in het onderzoeksteam om de inhoudelijke nauwkeurigheid van de schaal te waarborgen. In fase twee werd gestreefd naar een spreiding van de participanten om verschillende perspectieven te betrekken om zo de generaliseerbaarheid te verhogen. De Delphi-studie werd pas beëindigd wanneer de vooropgestelde mate van consensus werd behaald. In fase drie werd gebruik gemaakt van zowel een test-hertest als een IRB meting. De test-hertest geeft de stabiliteit over tijd weer en de IRB geeft de stabiliteit tussen beoordelaars weer. Daarnaast werd de betrouwbaarheid nagegaan op zowel de continue als de categorische somscore.

⁷ = Het krijgen van PPZ

2.6 Ethische overwegingen

Deze studie⁸ werd goedgekeurd door het ethisch comité. De participanten die deelnamen in de Delphi-studie ontvingen een informed consent, dat zij voorafgaand aan de bevraging dienden te ondertekenen. Er werden minimale demografische gegevens⁹ bevroegd. Deze gegevens werden vertrouwelijk behandeld en gepseudonimiseerd.

De patiënten uit fase drie ontvingen via het patiëntenportaal een kennisgeving over het gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Zij kregen de mogelijkheid om hier bezwaar tegen te maken. Met toestemming van het Data Access Comité pseudonimiseerde de copromotor (S.M.) de database en beheerde zij de koppeling naar de identiteitsgegevens van de deelnemers. De onderzoeker (S.T.) had geen toegang tot deze identificeerbare gegevens. De gegevensverwerking vond plaats volgens de richtlijnen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. De data zullen vernietigd worden tien jaar na afloop van de studie.

⁸ ID= 18647

⁹ Jobpositie, leeftijd en geslacht

3 Resultaten

3.1 Fase één: forward-backward vertaling

Tijdens de FBV zijn er enkele aanpassingen aangebracht om de nuances en begrijpelijkheid van de schaal te optimaliseren (zie **addendum 2 en 3** voor de vertalingen en zie **addendum 4** voor de verkregen versie na de FBV).

Bij item 2.2 is de antwoordmogelijkheid van 'geen of minimale last of geen behandeling is voorzien' aangepast naar 'Geen of minimale last of geen behandeling wordt verwacht'. Voor item 3.1 zijn twee aanpassingen gebeurd in de antwoordcategorieën: (1) de term 'elk symptoom' werd vervangen door 'ieder symptoom'; (2) bij de omschrijving van ernstige symptomen is de formulering veranderd van 'ernstig en moeilijk te controleren' naar 'ernstig of moeilijk te controleren'. Tot slot is bij item 4.2 de formulering aangepast door 'de patiënt' te vervangen door 'deze patiënt'.

3.2 Fase twee: Delphi-studie

3.2.1 Aanpassingen aan de schaal

3.2.1.1 Ronde 1

Er werden drieëntwintig participanten uitgenodigd om deel te nemen aan de Delphi-studie. Vijftien participanten (respons ratio= 65.22%) hebben deelgenomen, waaronder twee verpleegkundig specialisten, vijf artsen, twee psychologen, twee onderzoekers, drie verpleegkundig consulenten en één pediatrisch verpleegkundige. De samenvatting van de feedback van de eerste ronde is terug te vinden in **addendum 5**.

De benaming van domein 1 werd aangepast van 'Het traject van de ziekte en impact op de dagelijkse activiteiten van het kind' naar 'Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind'. Dezelfde aanpassing werd gedaan in item 1.1. De antwoordopties bij item 1.1 zijn aangepast naar (1) Stabiël, zonder extra impact op het dagelijks functioneren; (2) Trage achteruitgang zonder extra impact op het dagelijks functioneren; (3) Onstabiël, met impact op en beperking van het dagelijks functioneren; (4) Significante achteruitgang met ernstige beperking van het dagelijks functioneren. Item 1.2 werd aangepast van 'Toename van hospitalisaties' naar 'Toename van ziekenhuisopnames ten gevolge van de onderliggende chronische ziekte.'

In domein 2 werden de antwoordopties van item 2.1 aangepast naar (1) Is curatief; (2) Stabiliseert de ziekte en verlengt het leven met goede kwaliteit van leven; (3) Geneest of stabiliseert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven; (4) Stabiliseert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven. Bij item 2.2 werd hinder vervangen door 'ongemak' in het item zelf en de antwoordopties.

In domein 3 werd item 3.1 aangepast naar 'Intensiteit van symptomen of moeilijke symptoom controle (de afgelopen 4 weken).' De antwoordopties werden aangepast naar (1) Patiënt heeft geen pijn noch problemen; (2) Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren; (3) Symptomen zijn matig en controleerbaar; (4) Symptomen zijn ernstig of moeilijk te controleren (on geplande hospitalisaties of ambulante bezoeken, symptoom crisis). Zowel in item 3.2 en 3.3 werd psychologische distress veranderd naar 'mentaal en emotioneel lijden'. Bij de antwoordopties werden bij beide items 'aanwezig' toegevoegd: (1) Afwezig; (2) Mild aanwezig; (3) Matig aanwezig; (4) Duidelijk aanwezig.

In domein 4 werd bij item 4.1 het woord 'noden' vervangen door 'behoeften'. Daarnaast werd bij item 4.1 en 4.2 'aspecten van' toegevoegd bij palliatieve zorg, wat resulteerde in 'aspecten van palliatieve zorg'.

In domein 5 werd in item 5.2 'sterven' veranderd naar 'overlijden'. Tot slot werd er bij de totaalscore een score <10 toegevoegd. Bij een totaalscore <10 is het de bedoeling dat er uitgelegd wordt aan de patiënt en ouders wat palliatieve zorg is.

Na de eerste ronde werd een introductie toegevoegd aan de schaal. Hier wordt de nadruk gelegd op het feit dat de schaal een subjectieve inschatting is en dat het belangrijk is om de schaal regelmatig af te nemen en zo de scores te vergelijken met eerdere scores. De verkregen versie is terug te vinden in **addendum 6**.

3.2.1.2 Ronde 2

Er werden drieëntwintig participanten uitgenodigd om deel te nemen aan de tweede ronde. Achttien participanten (respons ratio= 78.26%) hebben deelgenomen, waarvan zes artsen, drie verpleegkundig consulenten, twee psychologen, twee verpleegkundig specialisten, één administratief coördinator kinderoncologie, twee pediatriesch verpleegkundigen, één adjunct hoofdverpleegkundige en één onderzoeker. De samenvatting van de feedback van de tweede ronde is terug te vinden in **addendum 7**.

Na de tweede ronde werd in de introductie toegevoegd dat de doelgroep kinderen zijn met een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening. Het woord 'beseffen' werd vervangen door 'weten' en het woord 'regelmatig' werd vervangen door 'op terugkerende basis'.

In domein 1 werd bij item 1.1 'in vergelijking met de eigen beginsituatie van het kind van het kind (met een referentie naar de afgelopen vier weken)' vervangen door 'in vergelijking met de beginsituatie van het kind en verwijzend naar de voorbije 4 weken'. Bij item 1.2 werd '(dringende)' toegevoegd aan de consultaties.

In domein 2 werd het woord 'last' vervangen door 'hinder'. Bij item 2.2 werd fysieke en psychologische hinder vervangen door fysieke en/of psychologisch hinder.

In domein 3 werd de benaming van het domein veranderd van 'Last van symptomen en problemen' naar 'Hinder van symptomen en psychologisch lijden'. De antwoordopties van item 3.1 werden veranderd naar (1) Symptomen zijn aanwezig, maar vormen geen problemen; (2) Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren; (3) Symptomen zijn matig en redelijk te controleren; (4) Symptomen zijn ernstig of moeilijk te controleren (ongeplande hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoom crisis). Bij item 3.2 en 3.3 werd 'mentaal en emotioneel lijden' veranderd naar 'psychologisch lijden'.

In domein 4 werd item 4.1 aangepast van 'Patiënt/ouders geven aan dat het kind voordeel zou halen uit aspecten van palliatieve zorg' naar 'Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die "palliatief" worden beschouwd'. Bij item 4.2 werd 'aspecten van palliatieve zorg' veranderd naar 'het voorzien van palliatieve zorg'.

In domein 5 werden er geen aanpassingen gemaakt. Bij de totaalscore werd het resultaat van een score <10 veranderd naar 'Maak palliatieve zorg bespreekbaar op aangeven van de ouders en/of het kind'. Bij een somscore 15 tot en met 24 werd er veranderd naar 'Kennismaking met het palliatieve supportteam'. De verkregen versie is terug te vinden in **addendum 8**.

3.2.1.3 Ronde 3

Tijdens deze ronde werd de verkregen versie (na de tweede ronde) van de PaPaS schaal doorgemaild naar de drieëntwintig participanten. Ze kregen de mogelijkheid om hun laatste feedback door te mailen. Er hebben zes participanten (respons ratio=

26.09%) geantwoord, waarvan twee participanten niets meer aan te vullen hadden. Het panel bestond uit één adjunct hoofdverpleegkundige, één psycholoog, één verpleegkundig consulent en drie artsen. De samenvatting van de feedback is terug te vinden in **addendum 9**.

In domein 1 werd bij item 1.2 een 'toename van ziekenhuisopnames' naar 'toename van het aantal ziekenhuisopnames'. In domein 2 en 3 werd niets aangepast. In domein 4 werd item 4.1 aangepast van 'Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die "palliatief" worden beschouwd.' naar 'Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die aansluiten bij een palliatief beleid'. In domein 5 werd niets aangepast. Bij de somscores werd het resultaat van de score 10 tot en met 14 veranderd naar 'Maak palliatieve zorg bespreekbaar vanuit de zorgverlener'. Het resultaat van de score 15 tot en met 24 werd veranderd naar 'Kennismaking met het palliatief zorgteam kinderen'. De verkregen versie na deze ronde is terug te vinden in **addendum 10**. De definitieve, opgemaakte versie van de PaPaS schaal is te vinden in **addendum 11**.

3.2.2 Content validity index

Na de eerste ronde van de Delphi-studie werd de I-CVI en S-CVI berekend voor alle items op basis van relevantie, helderheid, begripbaarheid en kadering binnen het topic. Slechts drie items behaalden de beoogde grens ($I-CVI > 0.78$) niet. Het betrof item 2.2 (helderheid 0.67; begripbaarheid 0.73) en item 5.2 (relevantie 0.67; helderheid 0.67; gehele item 0.73).

Na de tweede ronde werd de beoogde mate van consensus voor alle items ($I-CVI > 0.78$) behaald alsook voor de volledige schaal ($S-CVI = 0.98$). Zie **tabel 2** voor een overzicht van de resultaten.

Tabel 2: Item content validity index en Scale content validity index na de eerste en tweede ronde van de Delphi-studie

Item	Criterion	Ronde 1 I-CVI*	Ronde 1 I-CVI per item	Ronde 1 S-CVI**	Ronde 2 I-CVI	Ronde 2 I-CVI per item	Ronde 2 S-CVI
Item 1.1	Relevantie	1	0.92	0.91	1	0.99	0.98
	Helderheid	0.8			1		
	Begrijpbaarheid	0.87			0.94		
	Kadering	1			1		
Item 1.2	Relevantie	0.87	0.87		1	0.99	
	Helderheid	0.87			1		
	Begrijpbaarheid	0.87			0.94		
	Kadering	0.87			1		
Item 2.1	Relevantie	1	0.93		1	0.99	
	Helderheid	0.87			0.94		
	Begrijpbaarheid	0.87			1		
	Kadering	1			1		
Item 2.2	Relevantie	0.85	1		0.94	0.94	
	Helderheid	0.67			0.88		
	Begrijpbaarheid	0.73			0.94		
	Kadering	1			1		
Item 3.1	Relevantie	1	0.98		0.94	0.96	
	Helderheid	1			0.94		
	Begrijpbaarheid	1			0.94		
	Kadering	0.93			1		
Item 3.2	Relevantie	0.93	0.98		1	1	
	Helderheid	1			1		
	Begrijpbaarheid	1			1		
	Kadering	1			1		
Item 3.3	Relevantie	0.98	0.93		1	1	
	Helderheid	1			1		
	Begrijpbaarheid	1			1		
	Kadering	1			1		
Item 4.1	Relevantie	0.91	1		1	0.99	
	Helderheid	0.80			1		

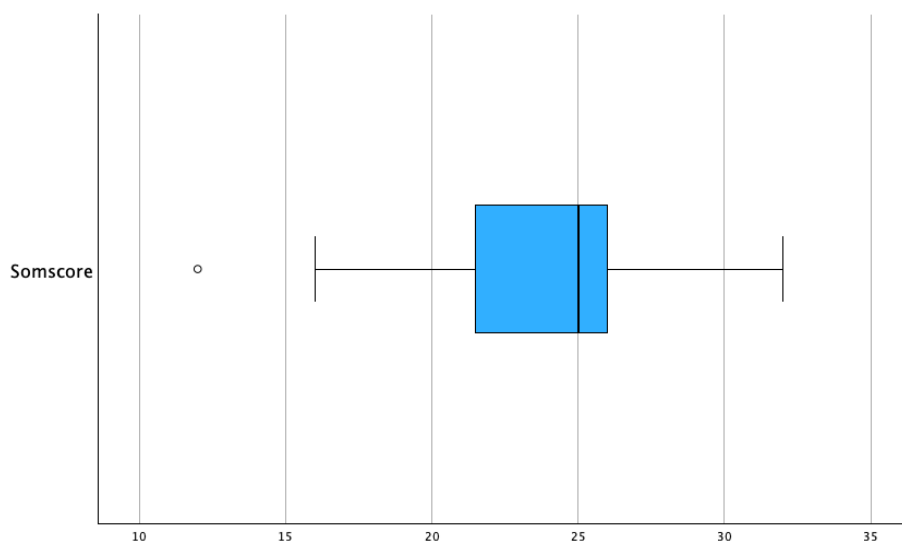
	Begrijpbaarheid	0.80		1	
	Kadering	1		0.94	
Item 4.2	Relevantie	1	0.93	1	0.94
	Helderheid	0.87		0.88	
	Begrijpbaarheid	0.87		0.88	
	Kadering	1		1	
Item 5.1	Relevantie	0.97	1	1	0.99
	Helderheid	0.93		1	
	Begrijpbaarheid	0.93		1	
	Kadering	1		0.94	
Item 5.2	Relevantie	0.67	0.73	1	0.99
	Helderheid	0.67		1	
	Begrijpbaarheid	0.80		1	
	Kadering	0.80		0.94	
Legende					
* I-CVI= Item content validity index					
** S-CVI= Scale content validity index					

3.3 Fase drie: betrouwbaarheid en validiteit

3.3.1 Beschrijvende statistiek

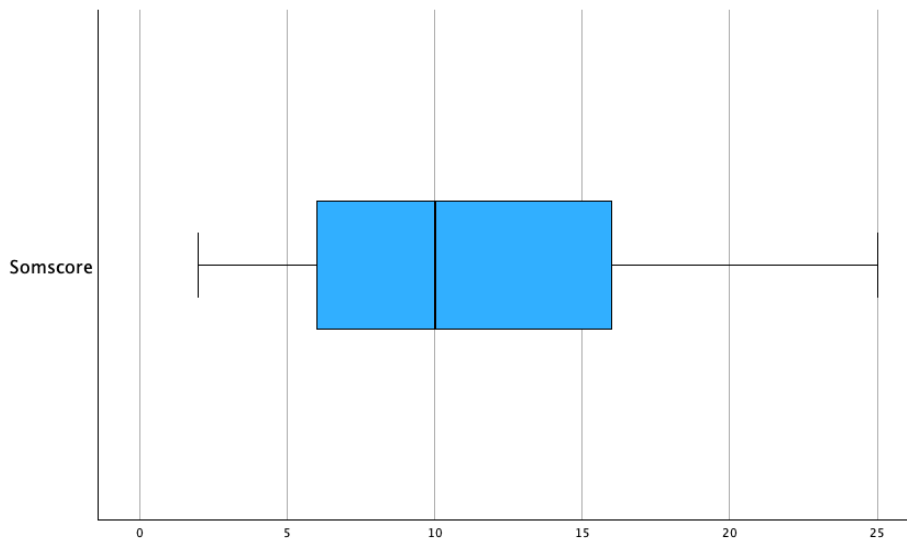
Er zijn 150 patiënten geïnccludeerd, waarvan 75 patiënten overleden zijn voor 11/04/2025 en 75 patiënten nog in of uit behandeling waren op 11/04/2025. In totaal had 36% (n=54) van de steekproef een neurometabole aandoening en 64% (n=96) had een oncologische aandoening. Bij de oncologische aandoeningen was de grootste groep patiënten met leukemie (n=33, 22%), gevolgd door een tumor in het centraal zenuwstelsel (16%, n=24). De gemiddelde leeftijd was 5.93 jaar. Van de totale steekproef was 50.7% (n=76) 4 jaar of jonger en 44.7% (n=67) van de steekproef was mannelijk.

De somscore varieert bij patiënten die in realiteit PPZ hebben gekregen (n=55) van 12 tot en met 32. Van deze patiëntengroep scoorde 49.1% 24 of minder op de somscore, terwijl 50.9% van de patiënten die in realiteit PPZ een somscore van 25 of meer hebben (zie figuur 1).



Figuur 1: Somscore patiënten die in realiteit PPZ hebben gekregen.

De somscore varieerde bij patiënten die in realiteit geen PPZ hebben gekregen (n=95) van 2 tot en met 25. Van deze patiëntengroep scoorde 98.9% 24 of minder op de somscore. Eén patiënt heeft een somscore van 25 (zie figuur 2).



Figuur 2: Somscore patiënten die in realiteit geen PPZ hebben gekregen.

3.3.2 Betrouwbaarheid

3.3.2.1 Test-hertest

De intra class correlatiecoëfficiënt (ICC) waarden en het 95% betrouwbaarheidsinterval (95% BI) zijn gebaseerd op single measurement ($k=1$), met absolute agreement, two-way mixed effects model. De resultaten van deze test zijn terug te vinden in **tabel 3**.

Voor de test-hertest werden 45 patiënten geïnccludeerd (= 30% van de totale steekproef). De ICC-waarde van de somscore was 0.88. Voor de somscore werd ook een nieuwe categorische variabele aangemaakt op basis van welke actie ondernomen moet worden volgens de somscore. Categorie 1= Maak PPZ bespreekbaar op aangeven van de ouders en/of het kind; Categorie 2= Maak PPZ bespreekbaar op aangeven van de zorgverlener; Categorie 3= Kennismaking met het palliatief zorgteam; Categorie 4= Start PPZ. De Weighted Kappa was 0.81.

3.3.2.2 Inter beoordelaarsbetrouwbaarheid

De ICC-waarden en het 95% betrouwbaarheidsinterval zijn gebaseerd op het gemiddelde van k beoordelaars ($k=2$), met absolute agreement, two-way mixed effects model.

De ICC-waarde van de somscore was 0.73. De Weighted Kappa waarde van de categorische somscore was 0.47.

Tabel 3: Overzicht resultaten betrouwbaarheid

	Maatstaf	Test-hertest (T2 & T3) ¹⁰		Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (T1 & T4) ¹¹	
Somscore	ICC* two way fixed met absolute agreement	0.88	95% BI** (0.79-0.93)	0,73	95% BI (0.55-0.84)
Somscore in categorieën	Weighted kappa	0.81	95% BI (0.70-0.92)	0,47	95% BI (0.31-0.63)
Legende					
*ICC= Intraclass correlation coefficient					
** 95% betrouwbaarheidsinterval					

3.3.3 Predictieve validiteit

Op basis van de somscore werden de patiënten onderverdeeld in vier categorieën. Deze vier categorieën representeren de actie die ondernomen dient te worden op basis van de somscore. De referentiegroep waren de patiënten met een somscore <10 en bestond uit 47 patiënten. Categorie 1 bestond uit 15 patiënten met een somscore van 10 tot en met 14. In categorie 2 bevonden zich 59 patiënten met een somscore 15 tot en met 24. Categorie 3 bestond uit 29 patiënten met een somscore van ≥ 25 . Zie **tabel 4** voor de verdeling van de somscores.

¹⁰ Zie **tabel 1** voor een verduidelijking van T1, T2, T3 en T4.

¹¹ Zie **tabel 1** voor een verduidelijking van T1, T2, T3 en T4.

Tabel 4: Verdeling somscores

	Somscore	Frequentie
Referentiecategorie	2	3
Somscore <10		
	3	4
	4	5
	5	6
	6	9
	7	11
	8	3
	9	6
Categorie 1	10	3
Somscore 10 tot en met 14		
	11	5
	12	2
	13	2
	14	3
Categorie 2	15	6
Somscore 15 tot en met 24		
	16	8
	17	5
	18	8
	19	2
	20	3
	21	7
	22	4
	23	8
	24	8
Categorie 3	25	6
Somscore ≥ 25		
	26	10
	27	1
	28	5
	29	1
	30	2
	31	1
	32	3

Patiënten met een somscore 10 tot en met 14 vertoonden geen statistisch significante toename op de kans van het krijgen van PPZ in realiteit ten opzichte van de referentiegroep ($\beta=2.29$; OR= 9.85; 95% BI (0.50-1467.04); $p=0.131$). De patiënten met een somscore 15 tot en met 24 hadden 75.41 keer een statistisch significante hogere kans op het krijgen van PPZ in realiteit ten opzichte van de referentiegroep ($\beta=4.32$; OR=75.41; 95% BI (9.87 – 9652.77); $p<0.001$). De patiënten met een somscore ≥ 25 hadden een 1811.66 keer een statistisch significante hogere kans op het krijgen van PPZ in realiteit ten opzichte van de referentiegroep ($\beta=7.50$; OR=1811.66; 95% BI (146.50 – 277340.15); $p<0.001$). Zie **tabel 5** voor de resultaten van de Firth regressie.

Tabel 5: Resultaten Firth regressie

Categorie	Coëfficiënt	OR*	95% BI*	P waarde
Somscore 10 tot en met 14	2.29	9.85	(0.50 - 1467.04)	0.131
Somscore 15 tot en met 24	4.32	75.41	(9.87- 9652.77)	<0.001
Somscore ≥ 25	7.50	1811.66	(146.50 - 277340.15)	<0.001
Legende				
* Odds ratio				
** 95% betrouwbaarheidsinterval				

Er waren in totaal in de referentiecategorie (somscore <10) 0 patiënten die fout geclassificeerd zijn. In categorie 1 (somscore 10 tot en met 14) was er 1 patiënt, in categorie 2 (somscore 15 tot en met 24) waren er 26 patiënten en in categorie 3 (somscore ≥ 25) was er 1 patiënt fout geclassificeerd. Dit bracht het totaal op 28 patiënten van de totale steekproef ($n=150$) die fout geclassificeerd zijn. De totale misclassification error bedroeg 18.67% ($=28/150$). Van het totaal aantal patiënten ($n=28$) dat fout geclassificeerd is, komen 26 patiënten (92.86%) uit categorie 2. De sensitiviteit was 50.91% en de specificiteit 98.95%.

4 Discussie

Het doel van deze studie was om een Nederlandstalige versie van de PaPaS schaal te ontwikkelen en vervolgens psychometrisch te evalueren met beoordeling van de indruks-, inhouds- en predictieve validiteit en betrouwbaarheid.

Tijdens de FBV werden geen substantiële inhoudelijke veranderingen aangebracht. De gemaakte aanpassingen verbeterden de nuance en interpretatie van de items. Zo werd bij item 2.2 de tekst 'Geen of minimale last of geen behandeling is voorzien' veranderd naar 'wordt verwacht'. Deze formulering legt de nadruk sterker op de subjectieve inschatting van de zorgverlener in plaats van op een vaststaand feit. Bij item 3.1 werden de antwoordcategorieën veranderd van 'elk symptoom' naar 'ieder symptoom'. 'Ieder' legt de focus op elk symptoom afzonderlijk. Tot slot werd bij item 4.2 'de patiënt' veranderd naar 'deze patiënt'. Deze aanpassing is gedaan om de persoonlijke betrokkenheid naar de patiënt toe te verhogen.

Na de FBV werd de inhoudsvaliditeit beoordeeld via een Delphi-studie met participanten die ervaring hebben in PPZ. Er was een spreiding van zorgprofessionals bij de participanten. Een interdisciplinaire samenstelling van de participanten versterkt de content validiteit, aangezien verschillende klinische perspectieven geïntegreerd worden (Streiner et al., 2024). Na twee rondes werd de beoogde I-CVI >0.78 behaald voor alle items en werd een S-CVI behaald van 0.98. Dit toont aan dat er een consensus was onder de participanten over de relevantie, helderheid en begrijpbaarheid van de items, kaderend binnen het topic. Om het risico op bias te verminderen werden de antwoorden van de participanten geanonimiseerd en konden de participanten tijdens het beantwoorden van de vragenlijst elkaars antwoord niet raadplegen. Wanneer de ronde afgerond was, werden de resultaten wel gedeeld met de participanten.

In de derde fase werd de betrouwbaarheid berekend door een test-hertest en een inter-rater beoordeling (IRB). De intra class correlation coëfficiënt (ICC) bij de test-hertest was 0.88. Dit suggereert dat er een goede betrouwbaarheid is tussen herhaalde metingen (Koo & Li, 2016). Daarnaast werden de somscores onderverdeeld in de vier categorieën gekoppeld aan het resultaat van de somscore. De test-hertest resulteerde in een Weighted Kappa van 0.81. Wat suggereert dat er ook in de categorieën een substantiële overeenkomst is (Landis & Koch, 1977).

Naast de test-hertest werd een IRB-meting uitgevoerd. De tweede beoordelaar was een onderzoeker met expertise in PPZ. In de eerste beoordeling waren de ontbrekende gegevens uit het EPD aangevuld door liaisonverpleegkundigen, op basis van hun specifieke patiënten kennis. Aangezien de liaisonverpleegkundigen hun eigen patiënten opvolgen, was het niet mogelijk om tijdens de IRB-meting een andere liaisonverpleegkundige de aanvulling te laten doen van missende gegevens. Om toch een inschatting te kunnen maken, is de IRB berekend op basis van de gegevens uit het EPD (T1 en T4¹²). Deze analyse resulteerde in een ICC van 0.73 en een Weighted Kappa van 0.47. Dit komt overeen met een gemiddelde betrouwbaarheid voor de somscore en een matige overeenkomst voor de categorische somscore (Koo & Li, 2016; Landis & Koch, 1977). De lagere Weighted Kappa wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de strikte grenswaarden van de categorieën. Zo vallen bijvoorbeeld patiënten met een somscore van 25 in de categorie “Start met PPZ”. Een patiënt met een somscore 24 valt in de categorie “Kennismaking met het palliatief zorgteam kinderen”, ondanks dat dit slechts met één punt verschilt met een patiënt met een somscore van 25. Deze bevindingen benadrukken dat de somscore slechts een indicatie biedt en er bij de grenswaarden ook al eens de volgende stap overwogen moet worden. De categorieën van somscores bieden eerder een spectrum dan een harde cut-off. Zorgverleners moeten kritisch blijven reflecteren en de PaPaS schaal op verschillende tijdstippen opnieuw invullen om de evolutie in palliatieve zorgnoden op te volgen.

De resultaten tonen een verschil tussen de test-hertest betrouwbaarheid (ICC=0.88) en de IRB (ICC=0.73). De hoge ICC bij de test-hertest suggereert dat de schaal consistent is bij herhaald gebruik door dezelfde beoordelaar. De lagere score tussen de verschillende beoordelaars duidt op een mate van subjectiviteit bij het interpreteren van de gegevens uit het elektronisch patiëntendossier. De subjectiviteit kwam ook naar voor tijdens de Delphi-studie. Verschillende participanten gaven aan dat het invullen de schaal zeer subjectief is. Zo is er bijvoorbeeld item 5.2 ‘Zou u verrast zijn moest de patiënt binnen zes maanden overlijden’. In de literatuur wordt dit de ‘surprise me question’ (SMQ) genoemd. De SMQ wordt ervaren als een zeer subjectieve vraag. Een grote beperking van deze vraag is dat deze gebaseerd is op een subjectieve beoordeling van de gezondheidszorgverlener en dat deze beoordeling sterkt varieert op basis van individuele percepties en ervaringen (Elliott & Nicholson, 2017). In de PICT schaal, een

¹² Zie **tabel 1** voor een verduidelijking van T1, T2, T3 en T4.

identificatieschaal van de (volwassen) palliatieve patiënt, die in België gebruikt wordt, is de SMQ de eerste vraag (De Brauwert et al., 2023). Burke et al. (2018) rapporteren over de SMQ bij kinderen een sensitiviteit van 83% en specificiteit van 93%. De SMQ heeft geen doorslaggevende invloed op de somscore van de PaPaS schaal. Een positieve beoordeling op dit item correleert met twee punten. Het kan ook zijn dat dit item niet meetelt, als het antwoord op item 5.1 (geschatte levensverwachting) 'weken tot maanden of dagen tot weken is'.

Een belangrijke opmerking bij deze resultaten is dat de originele PaPaS schaal van Bergstraesser et al. (2013) bedoeld is voor patiënten van één tot en met achttien jaar oud. In deze studie werd bewust gekozen om de grens te verleggen naar één maand. Deze beslissing is gebaseerd op de structuur van de gezondheidszorg, waar patiënten na de neonatale periode (> een maand) opgenomen worden op een pediatrische afdeling. Aangezien het doel van deze studie is om de PaPaS schaal op pediatrische afdelingen te gebruiken, werden de patiënten van 1 maand tot 1 jaar ook geïnccludeerd.

Tot slot werd de predictieve validiteit nagegaan door de voorspellende waarde van de somscore op de PaPaS schaal op het (al dan niet) opstarten van PPZ in realiteit. Categorie 1 (Somscore 10 tot en met 14) vertoonde geen statistisch significante hogere kans op het verkrijgen van PPZ in realiteit ten opzichte van de referentiegroep (somscore <10). Categorie 2 (Somscore 15 tot en met 24) en 3 (Somscore ≥ 25) vertoonde een sterk verhoogde (OR= 75.41 en 1811.66) statistisch significante (beiden $p < 0.001$) kans op het verkrijgen van PPZ ten opzichte van de referentiegroep. De hoge odds ratio van categorie 3 kan mogelijks verklaard worden doordat van de 29 patiënten die in categorie 3 zitten, slechts één patiënt geen PPZ heeft gekregen in realiteit.

De sensitiviteit en specificiteit zijn respectievelijk 50.91% en 98.95%. Dit suggereert dat vooral een positieve test (somscore ≥ 25) betrouwbaar is. Chong et al. (2020) rapporteren een sensitiviteit van 82.54% en specificiteit van 100% in hun retrospectieve cohortstudie van de PaPaS schaal. Dit grote verschil in sensitiviteit kan mogelijks verklaard worden doordat Chong et al. (2020) enkel patiënten includeerden die al palliatieve thuiszorg kregen. In contrast zijn in deze validatiestudie de participanten geïnccludeerd op basis van het hebben van een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte, ongeacht of ze al PPZ kregen of niet. Hierdoor werden ook veel patiënten zonder PZ-noden geïnccludeerd, wat leidde tot een lagere sensitiviteit en een gelijkaardige, hoge

specificiteit. De sensitiviteit en specificiteit van de PICT schaal zijn echter wel gelijkaardig aan die van de PaPaS schaal, respectievelijk 54% en 83% (De Brauer et al., 2023).

De PaPaS schaal had een misclassification error van 18.67%, dit wil zeggen dat 18.67% van de patiënt een 'verkeerde' outcome had in realiteit, vergeleken met de somscore op de PaPaS schaal. De grootste misclassificatie gebeurde in categorie 2 (somscore 15 tot en met 24), 92.86% van de totale misclassificatie betrof patiënten uit deze categorie. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat patiënten die al palliatief zijn bij de beoordeling mogelijks lager scoren doordat er al gefocust wordt op comfort, dus mogelijks scoren zij lager op items zoals toename in ziekenhuis opnames of hinder van de behandeling. Een bijkomende mogelijke verklaring is dat het liaisonteam naast het bieden van palliatieve zorg ook een tweede rol, namelijk de liaison naar de thuissetting. Hierdoor komen patiënten sneller bij hen terecht, nog voordat er nood is aan PPZ.

Op basis van de psychometrische eigenschappen van deze validatie studie, kan geoordeeld worden dat de Vlaamse PaPaS schaal klaar is voor gebruik in de klinische praktijk. Het is belangrijk dat de schaal multidisciplinair gebruikt wordt door de betrokken zorgverleners. Een integratie in het elektronisch patiëntendossier kan de drempel verlagen om deze schaal te gebruiken. Hoewel de PaPaS schaal net als de PICT schaal een maatstaf biedt voor palliatieve zorgnaden, is het nog voorbarig om een terugbetaling hierop te baseren, wat bij de PICT schaal wel zo is. Echter is de PICT schaal op een veel grootschaligere manier getest, namelijk op 13 142 patiënten, uit verschillende settings (ziekenhuis, woonzorgcentra, thuiszorg), door 59 artsen uit acht verschillende disciplines (Desmedt, 2015). Alvorens socio-economische tegemoetkomingen¹³ aan de PaPaS schaal te koppelen is er eerst nog bijkomend onderzoek nodig naar de bruikbaarheid van de PaPaS schaal op grotere schaal. De focus van de schaal ligt in eerste instantie eerder op het versterken van het klinisch oordeel binnen de dagelijkse zorg.

4.1 Beperkingen en limitaties

Er zijn enkele beperkingen en limitaties aan deze studie. Zo zijn er in de analyse een beperkt aantal patiënten met een zeer korte levensverwachting (dagen tot weken)

¹³ Bijvoorbeeld palliatief verlov voor ouders, terugbetalingen...

geïnccludeerd. Hierdoor is de generaliseerbaarheid naar de bredere pediatrische palliatieve populatie beperkt.

Tijdens de FBV was de terugvertaler (S.M.) niet geblindeerd voor de originele, Engelstalige versie van de PaPaS schaal. Dit kan het mogelijke risico op bias in de terminologie verhoogd hebben en gaat in tegen de richtlijnen van (Cruchinho et al., 2024) voor het uitvoeren van een FBV.

Een beperking van de Cohen's kappa is de gevoeligheid voor de prevalentie van de overeenstemming in de gegevens. Wanneer de verdeling van gegevens onevenwichtig verdeeld is, kan de kappa waarde een vertekend beeld geven van de werkelijke overeenstemming tussen beoordelaars (Li et al., 2023). In deze studie was de steekproef voor de IRB niet homogeen verdeeld (referentiecategorie n=9; categorie 1 n=6; categorie 2 n=21; categorie 3 n=9). Deze spreiding zorgt ervoor dat de berekende Weighted Kappa met nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd moet worden.

Belangrijk om op te merken, is dat het aangeraden tijdsinterval tussen twee beoordelingen bij een test-hertest zeven tot veertien dagen is (Pernambuco et al., 2017). Deze richtlijn is gebaseerd op het concept dat de tijd tussen de twee beoordelingen niet te kort mag zijn, zodat de beoordelaar zich de antwoorden nog zou kunnen herinneren, maar ook niet te lang zodat de klinische situatie verandert waarop de beoordeling is gebaseerd (Vetter & Cubbin, 2019). In deze studie was het tijdsinterval vijf maanden, maar zijn de twee beoordelingen gebaseerd op dezelfde klinische gegevens, het elektronisch patiëntendossier.

De beoordeling van de patiëntengegevens is subjectief en hangt af van het referentiekader van de beoordelaar. De eerste beoordeling (T2) werd gedaan door een verpleegkundige/werkstudent¹⁴, waar de missende gegevens werden aangevuld door liaisonverpleegkundigen. De beoordeling voor de IRB (T4) werd gedaan door een tweede onderzoeker (L.D.). Waar verpleegkundigen de gegevens eerder zullen interpreteren op basis van praktijkervaring, zal de onderzoeker eerder beoordelen vanuit een theoretisch kader. Dit verschil kan leiden tot verschillen in de beoordeling. Zo is bijvoorbeeld item over het psychologisch lijden van de patiënt¹⁵ heel moeilijk te beantwoorden voor patiënten die dit zelf nog niet kunnen beantwoorden. Ook de

¹⁴ Onderzoeker (S.T.)

¹⁵ Item 3.2

moeilijkheid om retrospectief te denken verhoogt het risico op bias. Zeker voor de liaisonverpleegkundigen die de patiënten kennen, was het moeilijk om zich enkel te focussen op het specifieke meetmoment zonder andere voorkennis mee te nemen. Zo waren er bijvoorbeeld patiënten die op het beoordelingsmoment uit behandeling waren, maar kort daarna een recidief kregen. Dit kan de beoordeling mogelijks beïnvloed hebben. Bovendien was voor de onderzoeker (S.T.) gekend of het kind overleden was voor 11/04/2025 én of de patiënt in realiteit PPZ had gekregen. Ook dit heeft het risico op bias bij de beoordeling verhoogd.

Een andere beperking is dat het de beoordeling op slechts één tijdstip plaatsvond. De referentiedatum werd voor alle patiënten vastgesteld op vijf maanden voor het einde van behandeling, voor het overlijden of voor de inclusiedatum (11/04/2025). Deze tijdsdefiniëring had zijn beperkingen doordat bijvoorbeeld sommige patiënten vijf maanden voor overlijden nog niet in behandeling waren, terwijl voor andere patiënten de behandeling al afgerond was, maar later bijvoorbeeld kregen ze een recidief. Zo ook waren er patiënten met een acuut ziekteverloop of acute complicaties, waardoor het moeilijk is om te generaliseren.

4.2 Aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek

De hiervoor besproken beperkingen bieden aanknopingspunten voor toekomstig onderzoek en de praktijk. Ten eerste is er nood aan een prospectief onderzoek. Door de gegevens te verzamelen in de huidige tijd, wordt het risico op bias bij de beoordeling verminderd. Zoals eerder aangegeven, is het voor de beoordelaars die de patiënten kennen, moeilijk om retrospectief na te denken en de beoordeling enkel te doen op basis van het specifieke meetmoment. Een prospectief design zou deze mogelijke vertekening wegnemen en een zuiverder beeld geven van de situatie op dat moment. Wanneer er een prospectief onderzoek gedaan wordt, kunnen de grenswaarden van de somscore, die de vereiste actie bepaalt, ook nagekeken worden. Zo was het bijvoorbeeld in deze studie niet mogelijk om na te gaan op basis van het elektronisch patiëntendossier of er kennis was gemaakt met het palliatief zorgteam kinderen (wat correleert met een somscore 15 tot en met 24).

Het klinisch verloop van (palliatieve) pediatrische patiënten is zeer onvoorspelbaar en kan gepaard gaan met acute achteruitgang. Hierdoor zou het zinvol zijn om in de

toekomst de PaPaS schaal op verschillende referentiedata af te nemen en deze gegevens te analyseren.

Momenteel bestaan er al verschillende predictieve modellen gegenereerd door artificiële intelligentie (AI) zoals bijvoorbeeld voor risico stratificatie, vroege detectie en management van chronische aandoeningen, vooral bij aandoeningen zoals diabetes, cardiovasculaire en oncologische aandoeningen (Amann et al., 2020). In de toekomst kan het zinvol zijn om na te gaan in welke mate AI de vragenlijst kan invullen en juist voorspellen. Op die manier wordt de emotionele bagage van de zorgverlener uitgeschakeld en kan dit een waardevolle aanvulling zijn op het perspectief van de zorgverlener.

Tot slot is er nood aan een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van patiënten en hun ouders. Dit onderzoek heeft zich gefocust op de kwantitatieve beoordeling van de PaPaS schaal. Het is belangrijk en zeer waardevol om te begrijpen wat voor de gezinnen zelf belangrijk is in deze fase. Het inzicht in hun perspectief kan helpen om de PaPaS schaal nog beter af te stemmen op de praktijk.

5 Conclusie

De Nederlandstalige versie van de Paediatric Palliative Screening Scale toonde een goede indruk- en inhoudsvaliditeit (I-CVI>0.78; S-CVI=0.98) en een hoge test-hertest betrouwbaarheid (ICC=0.88; Weighted Kappa= 0.81). De inter-rater betrouwbaarheid ligt lager (ICC=0.73; Weighted Kappa=0.47), dit wijst op de subjectiviteit van de PaPaS schaal. De predictieve validiteit is het sterkste voor de categorie met somscore van 25 of hoger (OR=1811.66). Op basis van deze validatie studie kan de PaPaS schaal gebruikt worden door zorgverleners om hun klinisch oordeel te versterken. Het is nog niet aangewezen om een terugbetaling te koppelen aan de PaPaS schaal, daarvoor is extra onderzoek nodig.

6 Referentielijst

- Amann, J., Blasimme, A., Vayena, E., Frey, D., Madai, V. I., & the Precise, Q. c. (2020). Explainability for artificial intelligence in healthcare: a multidisciplinary perspective. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 20(1), 310. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01332-6>
- Axelsson, B. (2022). The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4229. <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/7/4229>
- Bergstraesser, E., Hain, R. D., & Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*, 12(1), 20. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
- Bergstraesser, E., Paul, M., Rufibach, K., Hain, R., & Held, L. (2014). The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*, 28, 530-533. <https://doi.org/10.1177/0269216313512886>
- BPPC Group. (2021). *Handboek Belgian Paediatric Palliative Care (BPPC) richtlijnen en aanbevelingen* (First edition ed.).
- Burke, K., Coombes, L. H., Menezes, A., & Anderson, A.-K. (2018). The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. *Palliative Medicine*, 32(2), 535-542. <https://doi.org/10.1177/0269216317716061>
- Chong, P. H., Soo, J., Yeo, Z. Z., Ang, R. Q., & Ting, C. (2020). Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). *BMC Palliative Care*, 19(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0524-4>
- Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 171-177. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
- Cruchinho, P., López-Franco, M. D., Capelas, M. L., Almeida, S., Bennett, P. M., Miranda da Silva, M., Teixeira, G., Nunes, E., Lucas, P., & Gaspar, F. (2024). Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Validation of Measurement Instruments: A Practical Guideline for Novice Researchers. *J Multidiscip Healthc*, 17, 2701-2728. <https://doi.org/10.2147/jmdh.S419714>
- Dalberg, T., McNinch, N. L., & Friebert, S. (2018). Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers. *Pediatric blood & cancer*, 65(6), e26996. <https://doi.org/10.1002/pbc.26996>
- De Brauwier, I., Henrard, S., Baeyens, H., Van Den Noortgate, N., De Saint-Hubert, M., & Piers, R. (2023). Palliative profile, one-year mortality and quality of life in older inpatients

- according to Be-PICT: a multicenter prospective cohort study. *Acta Clin Belg*, 78(1), 16-24. <https://doi.org/10.1080/17843286.2022.2053812>
- De Lisle-Porter, M., & Podruchny, A. M. (2009). The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Netw*, 28(2), 75-83. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.28.2.75>
- Desmedt, M. (2015). *Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT"*. https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_-nl.pdf
- Elliott, M., & Nicholson, C. (2017). A qualitative study exploring use of the surprise question in the care of older people: perceptions of general practitioners and challenges for practice. *BMJ Support Palliat Care*, 7(1), 32-38. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000679>
- Friedel, M., Gilson, A., Bouckenaere, D., Brichard, B., Fonteyne, C., Wojcik, T., De Clercq, E., Guillet, A., Mahboub, A., Lahaye, M., & Aujoulat, I. (2019). Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ Paediatrics Open*, 3(1), e000547. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2019-000547>
- Gosho, M., Ohigashi, T., Nagashima, K., Ito, Y., & Maruo, K. (2023). Bias in Odds Ratios From Logistic Regression Methods With Sparse Data Sets. *J Epidemiol*, 33(6), 265-275. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20210089>
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>
- Hohmann, E., Beaufils, P., Beiderbeck, D., Chahla, J., Geeslin, A., Hasan, S., Humphrey-Murto, S., Hurley, E., LaPrade, R. F., Martetschläger, F., Matache, B., Moatshe, G., Monllau, J. C., Murray, I., Niederberger, M., Rüetschi, U., Shang, Z., Weber, S., Wong, I., & Perry, N. P. J. (2025). Guidelines for Designing and Conducting Delphi Consensus Studies: An Expert Consensus Delphi Study. *Arthroscopy*, 41(10), 4208-4224.e4210. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.arthro.2025.03.038>
- Kenniscentrum Kinder Palliatieve Zorg. (2022). Richtlijn: palliatieve zorgen voor kinderen. In. palliaweb.nl.
- Koning Boudewijnstichting. (2025). *Palliatieve zorg voor kinderen in België: Een situatieschets om prioriteiten te bepalen*. https://media.kbs-frb.be/nl/media/13001/2025_PUB_PalliatieveZorgKinderen
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *Journal of chiropractic medicine*, 15(2), 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.

- Leysen, B., Wens, J., Van den Eynden, B., Roovers, J., & Seuntjens, L. (2017). Implementatie van de Palliatieve Zorg Indicator Tool. *Huisarts Nu*, 46(1), 40-44. <https://doi.org/10.1007/s40954-017-0010-2>
- Li, M., Gao, Q., & Yu, T. (2023). Kappa statistic considerations in evaluating inter-rater reliability between two raters: which, when and context matters. *BMC Cancer*, 23(1), 799. <https://doi.org/10.1186/s12885-023-11325-z>
- Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*, 35(6), 382-385.
- Pernambuco, L., Espelt, A., Magalhães, H. V. J., & Lima, K. C. (2017). Recommendations for elaboration, transcultural adaptation and validation process of tests in Speech, Hearing and Language Pathology. *Codas*, 29(3), e20160217. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172016217> (Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia.)
- Polit-O'Hara, D., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition. ed.). Wolters Kluwer Health/lippincott Williams & Wilkins.
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2024). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford university press.
- Trevelyan, E. G., & Robinson, P. N. (2015). Delphi methodology in health research: how to do it? *European Journal of Integrative Medicine*, 7(4), 423-428. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.eujim.2015.07.002>
- Vetter, T. R., & Cubbin, C. (2019). Psychometrics: Trust, but Verify. *Anesth Analg*, 128(1), 176-181. <https://doi.org/10.1213/ane.00000000000003859>
- Williams, B., FitzGibbon, L., Brady, D., & Christakou, A. (2025). Sample size matters when estimating test–retest reliability of behaviour. *Behavior Research Methods*, 57(4), 123. <https://doi.org/10.3758/s13428-025-02599-1>
- Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2014). Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? *Journal of Advanced Nursing*, 70(5), 1020-1029. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.12267>
- Woods, S. (2005). Respect for persons, autonomy and palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8(2), 243-253. <https://doi.org/10.1007/s11019-005-2506-y>

7 Addenda

<i>Addendum 1: Originele Paediatric Palliative Screening scale (Bergstraesser et al., 2013)</i>	<i>44</i>
<i>Addendum 2: Forward-backward vertaling: Forward vertaling.....</i>	<i>46</i>
<i>Addendum 3: Forward-backward vertaling: Backward vertaling.....</i>	<i>51</i>
<i>Addendum 4: Verkregen versie PaPaS schaal na harmonisatiefase forward-backward vertaling</i>	<i>55</i>
<i>Addendum 5: Resultaten Delphi-studie feedback van participanten na de eerste ronde.....</i>	<i>59</i>
<i>Addendum 6: Tweede versie van de PaPaS Schaal na de eerste ronde van de Delphi-studie</i>	<i>63</i>
<i>Addendum 7: Resultaten Delphi-studie feedback van participanten na de tweede ronde</i>	<i>67</i>
<i>Addendum 8: Derde versie van de PaPaS Schaal na de tweede ronde van de Delphi-studie</i>	<i>71</i>
<i>Addendum 9: Resultaten Delphi-studie feedback van participanten na de derde ronde</i>	<i>75</i>
<i>Addendum 10: Vierde versie van de PaPaS Schaal na de derde ronde van de Delphi-studie.....</i>	<i>77</i>
<i>Addendum 11: Definitieve versie van de PaPaS Schaal</i>	<i>81</i>
<i>Addendum 12: Gebruik van generatieve AI-tools in Masterproef tot Master in de Verpleegkunde en vroedkunde</i>	<i>83</i>

Addendum 1: Originele Paediatric Palliative Screening scale (Bergstraesser et al., 2013)

Domain and Item numbers	Item	Characteristic	Score
Domain 1	Trajectory of disease and impact on daily activities of the child		
1.1	Trajectory of disease and impact on daily activities of the child (in comparison with the child's own baseline) (with reference to the last 4 weeks)	Stable Slowly deteriorating without impact on daily activities. Unstable With impact on and restriction of daily activities. Significant deterioration with severe restriction of daily activities.	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 4 ☐
1.2	Increase of hospital admissions, (> 50% within 3 months, compared to previous periods)	No Yes	0 ☐ 3 ☐
Domain 2	Expected outcome of treatment directed at the disease and burden of treatment		
2.1	Treatment directed at the disease, (does not mean treatment of disease related complications, such as pain, dyspnoea or fatigue)	...is curative. ...controls disease and prolongs life with good quality of life. ...does not cure or control but has a positive effect on quality of life. ...does not control and has no effect on quality of life.	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 4 ☐
2.2	Burden of treatment, (Burden means side effects of treatment and additional burdens such as stay in hospital in the patient's or family's view)	No or minimal burden or no treatment is envisioned. Low level of burden Medium level of burden High level of burden	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 4 ☐
Domain 3	Symptom and problem burden		
3.1	Symptom intensity or difficulty of symptom control (over the last 4 weeks)	Patient is asymptomatic Symptom(s) are mild and easy to control Any symptom is moderate and controllable Any symptom is severe or difficult to control (unplanned hospitalisation or outpatient visits, symptom crises)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 4 ☐
3.2	Psychological distress of patient related to symptoms	Absent Mild Moderate Significant	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 4 ☐
3.3	Psychological distress of parents or family related to symptoms and suffering of the child	Absent Mild Moderate Significant	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 4 ☐
Domain 4	Preferences/needs of patient or parents		
	Preferences of health professional		
4.1	Patient/parents wish to receive palliative care or formulate needs that are best met by palliative care.	No Yes	0 ☐ please answer 4.2 4 ☐ do not answer 4.2
4.2	You/your team feel that this patient would benefit from palliative care.	No Yes	0 ☐ 4 ☐

Table 4 Version 3 of the PaPaS Scale (Continued)

Domain 5		Estimated life expectancy	
5.1	Estimated life expectancy	Several years	0 ☐ please answer 5.2
		Months to 1–2 years	1 ☐ please answer 5.2
		Weeks to months	3 ☐ do not answer 5.2
		Days to weeks	4 ☐ do not answer 5.2
5.2	“Would you be surprised if this child were to suddenly die in 6 months time?”	Yes	0 ☐
		No	2 ☐
		Total score:	

Version 3 of the PaPaS scale (Bergstraesser et al., 2013)

Addendum 2: Forward-backward vertaling: Forward vertaling

Domein en cijfers vragen	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	Het traject van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten van het kind.		
1.1	Het traject van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten van het kind (in vergelijking met de eigen beginsituatie van het kind) (met een referentie naar de afgelopen vier weken)	Stabiel	0
		Trage achteruitgang zonder impact op de dagelijkse activiteiten	1
		Onstabiel Met impact op en beperking van de dagelijkse activiteiten.	2
		Significante achteruitgang met ernstige beperking van de dagelijkse activiteiten.	4
1.2	Toename van hospitalisaties. (>50% binnen 3 maanden, vergeleken met voorafgaande periodes)	Nee	0
		Ja	3
Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de last van de behandeling.		
2.1	Behandeling gericht op de ziekte (dit betekent niet de behandeling van de ziekte gerelateerd aan complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief	0
		Controleert de ziekte en verlengt het leven met	1

Nederlandse vertaling
PaPaS schaal

Uitgevoerd door Stefanie
Thienpont

03/10/2024

Domein en cijfers vragen	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	Het traject van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten van het kind.		
1.1	Het traject van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten van het kind (in vergelijking met de eigen beginsituatie van het kind) (met een referentie naar de afgelopen vier weken)	Stabiel	0
		Trage achteruitgang zonder impact op de dagelijkse activiteiten	1
		Onstabiel Met impact op en beperking van de dagelijkse activiteiten.	2
		Significante achteruitgang met ernstige beperking van de dagelijkse activiteiten.	4
1.2	Toename van hospitalisaties. (>50% binnen 3 maanden, vergeleken met voorafgaande periodes)	Nee	0
		Ja	3
Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de last van de behandeling.		
2.1	Behandeling gericht op de ziekte (dit betekent niet de behandeling van de ziekte gerelateerd aan complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief	0
		Controleert de ziekte en verlengt het leven met	1

Nederlandse vertaling
PaPaS schaal

Uitgevoerd door Stefanie
Thienpont

03/10/2024

		goede kwaliteit van leven.	
		Geneest of controleert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven.	2
		Controleert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven.	4
2.2	Last van de behandeling, (Last betekent de neveneffecten van de behandeling en extra lasten zoals het verblijf in het ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt of de familie)	Geen of minimale last of geen behandeling is voorzien.	0
		Laag niveau van last	1
		Gemiddeld niveau van last	2
		Hoog niveau van last	4
Domein 3	Last van symptomen en problemen		
3.1	Intensiteit van symptoom of moeilijkheid van de symptoom controle (de afgelopen 4 weken)	Patiënt is asymptomatisch	0
		Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren	1
		Elk symptoom is matig en controleerbaar	2
		Elk symptoom is ernstig en moeilijk te controleren (ongeplande	4

Nederlandse vertaling
PaPaS schaal

Uitgevoerd door Stefanie
Thienpont

03/10/2024

		hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoom crisis).	
3.2	Psychologische distress van de patiënt gerelateerd aan de symptomen.	Afwezig	0
		Mild	1
		Matig	2
		Significant	4
3.3	Psychologische distress van de ouders of familie gerelateerd aan de symptomen en het lijden van het kind.	Afwezig	0
		Mild	1
		Matig	2
		Significant	4
Domein 4	Voorkeuren/noden van de patiënt of ouders. Voorkeuren van de zorgverlener		
4.1	Patiënt/ouders wensen om palliatieve zorg te ontvangen of formuleren noden die het best beantwoord worden met palliatieve zorg.	Nee	0 Beantwoord vraag 4.2
		Ja	4 Beantwoord vraag 4.2 niet
4.2	U/uw team voelt aan dat de patiënt voordeel zou halen uit palliatieve zorg.	Nee	0
		Ja	4
Domein 5	Geschatte levensverwachting		
5.1	Geschatte levensverwachting	Meerdere jaren	0 Beantwoord vraag 5.2
		Maanden tot 1-2 jaren	1

Nederlandse vertaling
PaPaS schaal

Uitgevoerd door Stefanie
Thienpont

03/10/2024

			Beantwoord vraag 5.2
		Weken tot maanden	3 Beantwoord vraag 5.2 niet
		Dagen tot weken	4 Beantwoord vraag 5.2 niet
5.2	Zou u verrast zijn als dit kind plots zou sterven binnen de 6 maanden?	Ja	0
		Nee	2
Totaalscore:			

Addendum 3: Forward-backward vertaling: Backward vertaling

Domein en cijfers vragen	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	The trajectory of the disease and the impact on the child's daily activities.		
1.1	The trajectory of the disease and the impact on the child's daily activities (compared to the child's own initial situation) (with a reference to the past four weeks)	Stable	0
		Slow deterioration with no impact on daily activities	1
		Unstable with impact on and limitation of daily activities	2
		Significant deterioration with severe impairment of daily activities	4
1.2	Increase in hospitalisations. (>50% within 3 months, compared with prior periods)	No	0
		Yes	3
Domein 2	Expected outcome of treatment focused on the disease and burden of treatment.		
2.1	Treatment focused on the disease (this does not mean treatment of the disease related to complications such as pain, dyspnoea or fatigue).	Is curative	0
		Controls disease and prolongs life with good quality of life.	1

Engelse vertaling
PaPaS schaal

Uitgevoerd door Sofie Moreels

03/10/2024

		Does not cure or control, but has a positive effect on quality of life.	2
		Does not control and has no effect on quality of life.	4
2.2	Burden of treatment: (Burden means the side effects of treatment and additional burdens such as hospital stay from the patient's or family's perspective)	No or minimal burden or no treatment is provided.	0
		Low level of burden	1
		Average level of burden	2
		High level of burden	4
Domein 3	Burden of symptoms and problems		
3.1	Intensity of symptom or difficulty of symptom control (past 4 weeks)	Patient is asymptomatic	0
		Symptoms are mild and easy to control	1
		Every symptom is moderate and controllable	2
		Each symptom is severe and difficult to control (unplanned hospitalisation or	4

Engelse vertaling
PaPaS schaal

Uitgevoerd door Sofie Moreels

03/10/2024

		outpatient visits, symptom crisis).	
3.2	Patient's psychological distress related to symptoms.	Absent	0
		Mild	1
		Moderate	2
		Significant	4
3.3	Psychological distress of the parents or family related to the child's symptoms and suffering.	Absent	0
		Mild	1
		Moderate	2
		Significant	4
Domein 4	Patient or parent preferences/needs. Caregiver preferences		
4.1	Patient/parents wish to receive palliative care or formulate needs best met by palliative care.	No	0 Go to question 4.2
		Yes	4 Skip question 4.2
4.2	You/your team sense that the patient would benefit from palliative care.	No	0
		Yes	4
Domein 5	Estimated life expectancy		

5.1	Estimated life expectancy	Several years	0 Go to question 5.2
		Months up to 1-2 years	1 Go to question 5.2
		Weeks to months	3 Skip question 5.2
		Days to weeks	4 Skip question 5.2
5.2	Would you be surprised if this child suddenly died within six months?	Yes	0
		No	2
Totaalscore:			

Nederlandstalige PaPaS schaal

Domein en cijfers	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	Het traject van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten van het kind.		
1.1	Het traject van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten van het kind (in vergelijking met de eigen beginsituatie van het kind) (met een referentie naar de afgelopen vier weken)	Stabiel	0
		Trage achteruitgang zonder impact op de dagelijkse activiteiten	1
		Onstabiel Met impact op en beperking van de dagelijkse activiteiten.	2
		Significante achteruitgang met ernstige beperking van de dagelijkse activiteiten.	4
1.2	Toename van hospitalisaties. (>50% binnen 3 maanden, vergeleken met voorafgaande periodes)	Nee	0
		Ja	3
Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de last van de behandeling.		
2.1	Behandeling gericht op de ziekte (dit betekent niet de behandeling van de ziekte gerelateerd aan complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief	0
		Controleert de ziekte en verlengt het leven met	1

		goede kwaliteit van leven.	
		Geneest of controleert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven.	2
		Controleert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven.	4
2.2	Last van de behandeling, (Last betekent de neveneffecten van de behandeling en extra lasten zoals het verblijf in het ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt of de familie)	Geen of minimale last of geen behandeling wordt verwacht.	0
		Laag niveau van last	1
		Gemiddeld niveau van last	2
		Hoog niveau van last	4
Domein 3	Last van symptomen en problemen		
3.1	Intensiteit van symptoom of moeilijkheid van de symptoom controle (de afgelopen 4 weken)	Patiënt is asymptomatisch	0
		Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren	1
		Ieder symptoom is matig en controleerbaar	2
		Ieder symptoom is ernstig of moeilijk te controleren (ongeplande	4

		hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoom crisis).	
3.2	Psychologische distress van de patiënt gerelateerd aan de symptomen.	Afwezig	0
		Mild	1
		Matig	2
		Significant	4
3.3	Psychologische distress van de ouders of familie gerelateerd aan de symptomen en het lijden van het kind.	Afwezig	0
		Mild	1
		Matig	2
		Significant	4
Domein 4	Voorkeuren/noden van de patiënt of ouders. Voorkeuren van de zorgverlener		
4.1	Patiënt/ouders wensen om palliatieve zorg te ontvangen of formuleren noden die het best beantwoord worden met palliatieve zorg.	Nee	0 Beantwoord vraag 4.2
		Ja	4 Beantwoord vraag 4.2 niet
4.2	U/uw team voelt aan dat deze patiënt voordeel zou halen uit palliatieve zorg.	Nee	0
		Ja	4
Domein 5	Geschatte levensverwachting		
5.1	Geschatte levensverwachting	Meerdere jaren	0 Beantwoord vraag 5.2
		Maanden tot 1-2 jaren	1

			Beantwoord vraag 5.2
		Weken tot maanden	3 Beantwoord vraag 5.2 niet
		Dagen tot weken	4 Beantwoord vraag 5.2 niet
5.2	Zou u verrast zijn als dit kind plots zou sterven binnen de 6 maanden?	Ja	0
		Nee	2
Totaalscore:			
<i>Score ≥ 10: Leg het doel uit van palliatieve zorg</i> <i>Score ≥ 15: Bereid de start van palliatieve zorg voor</i> <i>Score ≥ 25: Start palliatieve zorg</i>			

Opmerkingen Delphi studie

Item	Oorspronkelijk	Voorstel tot verandering	Aantal keer vernoemd
Item 1.1	Traject van de ziekte	Verloop of beloop van de ziekte	5
	Impact op de dagelijkse activiteiten	Impact op dagelijks functioneren Eventueel opsplitsen in meerdere domeinen Bij antwoord stabiel: geen impact op de dagelijkse activiteiten Zonder impact → zonder extra impact	4
	Eigen beginsituatie van het kind	Voor de diagnose	2
Item 1.2	Voorafgaande periode	<i>Duur specificeren → Drie maanden, tov de drie maanden ervoor</i>	2
	Hospitalisaties	Ziekenhuisopnames	1
		Specificeren soort opname Acute of gepland? Bv narcose voor tandzorg? Ten gevolge van de chronische aandoening	2
		<i>Eerder een stijging in het aantal consultaties en aantal contacten op de spoedopnames. Niet alle kinderen worden opgenomen.</i>	1
Domein 1	Moeilijk in te schatten wat de beginsituatie is van het kind. Traject → ziekteverloop School en hobby's zijn een belangrijke factor Item 1.2: relevantie is wisselend ifv de onderliggende pathologie die tot een palliatief traject leidt. Voor sommige kinderen wel, voor sommige kinderen niet.		
Item 2.1	Controleert	Stabiliseert In remissie	3
	Behandeling gericht op de ziekte (dit betekent niet de behandeling van de ziekte gerelateerd aan complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Behandeling van de primaire pathologie (niet de behandeling van de symptomen veroorzaakt door complicaties zoals...) Dit betekent niet de behandeling van de ziekte gerelateerde complicaties zoals... Dit betekent niet de behandeling van de complicaties gerelateerd aan de ziektes zoals... Het doel van de huidige behandeling met betrekking tot de hoofdaandoening is...	4
Item 2.2	Last	Ongemak Hinder of ongemak Discomfort	5

01/02/2025

	Last van behandeling	<i>Een ruim begrip, beter opsplitsen: fysieke, emotionele last... Psychische impact? Belasting voor ouders en gezin? → evt opsplitsen</i>	2
Domein 2	Item 2.2 is zeer subjectief → proberen verscherpen <i>Laag, gemiddeld en hoog niveau van last is zeer subjectief. Voor wie is het niveau van toepassing? Subjectief door de patiënt ervaren, subjectief ingeschat door de arts...?</i> Wat is laag, gemiddeld en hoog niveau van last? Indien dit in de praktijk duidelijk blijkt, dan akkoord.		
Item 3.1	Intensiteit van symptoom of de moeilijkheid om symptomen te controleren	Intensiteit van de symptomen of moeilijkheden om de symptomen onder controle te houden Intensiteit van symptomen of moeilijke symptoom controle	3
	Antwoordmogelijkheden	Symptomen zijn onder controle: volledig, gedeeltelijk, niet Symptomen zijn: mild, matig, ernstig	
	Ieder symptoom	De meeste symptomen	1
	Patiënt is asymptomatisch	Patiënt heeft geen pijn noch problemen	
	Symptoom	<i>Symptoom is moeilijk. Epilepsie kan een symptoom zijn en dan is het belangrijk om dit te controleren. Maar mentale beperking kan ook een symptoom zijn, waarvan de patiënt geen ongemak ervaart en de ouders dit aanvaard hebben → deze kinderen zouden geen extra punten mogen scoren.</i>	1
Item 3.2	Distress	Onrust Nood Mentaal en emotioneel lijden van de patiënt gerelateerd aan de symptomen Nood aan psychologische steun Psychologisch leed bij de patiënten als gevolg van de symptomen	5
	Significant	Ernstig Duidelijk aanwezig Ander woord	3
	Psychologische distress	<i>Eventueel specifiek beschrijven, voorbeelden geven</i>	1
Item 3.3	Distress	Idem item 3.2	4
Domein 3	3.1 anders formuleren. Hoe scoor je de intensiteit van de symptoomlast? En hoe moeilijk zijn die onder controle te krijgen? Psychologische distress en significant zijn moeilijke begrippen <i>Uiteraard is er in een palliatieve setting psychologische distress, dit komt ook voor in chronische niet palliatieve settings → moet dit een criterium zijn om palliatieve zorg te starten?</i>		

01/02/2025

Item 4.1	Noden	Behoeften	1
	Patiënt/ouders wensen om pz te ontvangen	<i>Niemand wenst pz te ontvangen of nodig te hebben: Patiënt en/of ouders zijn zich bewust dat de mogelijkheid van curatie moet losgelaten worden en dat de focus moet komen te liggen op advanced careplanning en comfort zorg. Geen enkele ouder/patiënt vraagt om pz. Ouders zijn vragende partij voor pz en staan open voor pz. Ouders/patiënt uiten expliciet de wens op pz te ontvangen</i>	4
		<i>Staat er ergens in de vragenlijst of in de introductie een uitleg van het concept PZ?</i>	
Item 4.2		<i>Het behandelteam heeft alle mogelijke curatieve paden doorlopen of overwogen en is tot besluit gekomen dat de focus moet komen te liggen op advanced careplanning en comfortzorg.</i>	1
	Uit palliatieve zorg	Uit aspecten van palliatieve zorg.	1
Domein 4	Zeer relevant dat de mening van zorgverleners even zwaar doorweegt als de voorkeuren van de patiënt/ouders.		
Item 5.1	Timing	<i>Is de timing zinvol en betrouwbaar in te schatten? Antwoordopties zijn voor interpretatie vatbaar. Het onderscheid tussen 'weken tot maanden' en 'maanden tot 1-2 jaren' → wanneer worden er genoeg resterende levensmaanden verwacht om maanden tot 1-2 jaar te antwoorden?</i>	2
		<i>Extra antwoordoptie toevoegen: Precaire situatie zonder dat de te verwachten levensduur ingeschat kan worden. → deze groep 2 scoren (Bv bij fors neurologisch beperkte kinderen, levensduur is beperkt, maar niet in te schatten).</i>	1
Item 5.2	Plots	Indien een kind plots sterft, ben je altijd verrast. Zou u verrast zijn als dit kind zou overlijden binnen de 6 maanden? Plots weglaten.	3
		<i>Is dit niet dezelfde vraag als de vorige? Van alle zware neurologisch beperkte kinderen ben je nooit verrast als ze doodgaan, is eigen aan de pathologie. Alhoewel ze soms nog vele jaren op hun manier stabiel leven.</i>	1

01/02/2025

Domein 5	Levensverwachting heeft wat mij betreft geen impact op de zorgnoden. Het is de huidige KvL die de zorgnoden bepaalt wanneer de curatieve fase is losgelaten. Evt optie nog bij levensverwachting als de aandoening die voorspelling moeilijk maakt. Moeilijk in te schatten, maar moeilijk anders te formuleren. Regelmatig herbekijken zal nodig zijn, maar dat is ook de bedoeling.
----------	---

Opmerkingen volledige PaPaS schaal

Algemeen vlotter en helderder taalgebruik

Het zou leerzaam zijn hierover met meerdere experts samen nog eens te discussiëren

Kinderen zouden los van de ouders moeten kunnen bevraagd worden

Deze vragenlijst is vooral gericht op kinderen met een aandoening die aanvankelijk curatie beoogt, maar hierin niet in slaagt, waarna een palliatief traject ingeslagen wordt → verder uitklaren. De grootste groep kinderen, zijn kinderen met complexe chronische aandoeningen met een zeer grillig ziektebeloop met vaak acuut op chronische incidenten en lange trajecten van jaren. Voor deze groep is de tool minder geschikt.

Wordt er in de introductie een definitie of uitleg over palliatieve zorg gegeven? Wordt er vanuit de schaal ook een voorstel gedaan rond 'het uitleggen van het doel van PZ; de start voorbereiden van PZ; start PZ' → niet dat zorgverleners dit niet weten, maar je wenst toch een zekere uniformiteit te creëren in zowel detectie van noden als wat er daarna zou moeten gebeuren (maar dit is misschien voor een vervolgtraject en niet voor nu).

01/02/2025

Addendum 6: Tweede versie van de PaPaS Schaal na de eerste ronde van de Delphi-studie

Nederlandse PaPaS schaal

Introductie:

De PaPaS-schaal (Pediatric Palliative Screening Scale) helpt bij het identificeren van palliatieve zorgnoden bij pediatrische patiënten. Door deze schaal regelmatig te gebruiken, worden zorgverleners gestimuleerd om stil te staan bij de mogelijke palliatieve behoeften van een kind.

Het is belangrijk te beseffen dat de PaPaS-schaal een subjectieve inschatting is. De beoordeling gebeurt door de zorgverlener en hangt af van de invulling die de zorgverlener geeft aan de items. Omdat de resultaten en zorgnoden per dag kunnen variëren, is het belangrijk de schaal regelmatig af te nemen en scores te vergelijken met eerdere resultaten. Dit geeft zorgverleners een beter zicht op de evolutie van de situatie van het kind en helpt hen om de zorg hierop af te stemmen.

Domein en cijfers vragen	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind.		
1.1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind (in vergelijking met de eigen beginsituatie van het kind van het kind) (met een referentie naar de afgelopen vier weken)	Stabiel Zonder extra impact op het dagelijks functioneren.	0
		Trage achteruitgang zonder extra impact op het dagelijks functioneren	1
		Onstabiel Met impact op en beperking van het dagelijks functioneren.	2
		Ernstige achteruitgang met ernstige beperking van het dagelijks functioneren.	4
1.2	Toename van ziekenhuisopnames en consultaties ten gevolge van de onderliggende chronische ziekte.	Nee	0
		Ja	3
Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de last van de behandeling.		

2.1	Behandeling van de primaire diagnose (niet de behandeling van de symptomen veroorzaakt door complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief	0
		Stabiliseert de ziekte en verlengt het leven met goede kwaliteit van leven.	1
		Geneest of stabiliseert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven.	2
		Stabiliseert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven.	4
2.2	Fysieke en psychologische hinder van de behandeling. (Hinder betekent de neveneffecten van de behandeling en extra ongemakken zoals het verblijf in het ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt of de familie)	Geen of minimale hinder/geen voorziene behandeling	0
		Laag niveau van hinder	1
		Gemiddeld niveau van hinder	2
		Hoog niveau van hinder	4
Domein 3	Last van symptomen en problemen		
3.1	Intensiteit van symptomen of moeilijke symptoom controle (de afgelopen 4 weken).	Patiënt heeft geen pijn noch problemen	0
		Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren	1
		Symptomen zijn matig en controleerbaar	2
		Symptomen zijn ernstig of moeilijk te controleren (ongeplande hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoom crisis)	4
3.2	Mentaal en emotioneel lijden van de patiënt gerelateerd aan de symptomen.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2

		Duidelijk aanwezig	4
3.3	Mentaal en emotioneel lijden van de ouders of familie gerelateerd aan de symptomen en het lijden van het kind.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4
Domein 4	Voorkeuren/behoefte van de patiënt of ouders. Voorkeuren van de zorgverlener		
4.1	Patiënt/ouders geven aan dat het kind voordeel zou halen uit aspecten van palliatieve zorg	Nee	0 Beantwoord vraag 4.2
		Ja	4 Beantwoord vraag 4.2 niet
4.2	U/uw team voelt aan dat deze patiënt voordeel zou halen uit aspecten van palliatieve zorg.	Nee	0
		Ja	4
Domein 5	Geschatte levensverwachting		
5.1	Geschatte levensverwachting	Meerdere jaren	0 Beantwoord vraag 5.2
		Maanden tot 1-2 jaren	1 Beantwoord vraag 5.2
		Weken tot maanden	3 Beantwoord vraag 5.2 niet
		Dagen tot weken	4 Beantwoord vraag 5.2 niet
5.2	Zou u verrast zijn als dit kind zou overlijden binnen de 6 maanden?	Ja	0

		Nee	2
Totaalscore:			
<i>Score <10: Bespreek wat palliatieve zorg is</i> <i>Score ≥10: Leg het doel uit van palliatieve zorg</i> <i>Score ≥15: Bereid de start van palliatieve zorg voor</i> <i>Score ≥25: Start palliatieve zorg</i>			

Addendum 7: Resultaten Delphi-studie feedback van participanten na de tweede ronde

Feedback Delphi studie ronde 2

Item	Oorspronkelijk	Voorstel tot verandering	Aantal keer vernoemd
Introductie	Te beseffen	Te weten	1
		Wat is regelmatig?	1
Item 1.1	Van het kind van het kind	Van het kind → typfout	3
	(In vergelijking met de eigen beginsituatie van het kind) (met een referentie naar de afgelopen vier weken)	Niet duidelijk dat er 2x haakjes gebruikt worden Wat is extra achteruitgang? Waarom in vgl met beginsituatie én met referentie naar de afgelopen 4 weken	3
	Antwoordoptie: zonder impact op het dagelijks functioneren	<i>Je kan toch ook stabiel zijn qua achteruitgang, maar wel mét impact op het dagelijkse leven</i>	1
Item 1.2	Ten gevolge van chronische aandoening	<i>Waarom enkel tgv de chronische aandoening? Alle opnames zijn toch belastend?</i>	2
	Consultaties	In oorspronkelijke papas schaal enkel hospitalisaties. Voorstel tot verandering: <i>Dringende consultaties</i>	1
Domein 1	Wat is de beginsituatie van het kind? Extra impact en extra beperking... (item 1,1)		
Item 2.1	Last	Hinder	1
	Primaire diagnose	<i>Is dit algemeen gekend → oorspronkelijke chronische ziekte</i>	1
	Diagnose	Aandoening → je behandelt geen diagnose, maar een aandoening	1
	(Niet de behandeling van de symptomen veroorzaakt door complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	<i>Info tussen de haakjes is niet verhelderend. Deze kunnen ook symptomen zijn van de primaire aandoening en niet alleen symptomen van complicaties.</i>	1

Item 2.2	Fysieke en psychologische hinder	<i>Opsplitsen in aparte items: fysiek en psychologisch</i> <i>Fysieke OF psychologische hinder</i>	3
	Hinder	<i>Last</i> <i>Hinder voelt als een obstakel, last geeft erkenning voor de impact voor het gezin en het kind</i> <i>Ongemakken, last</i>	3
Domein 2	In de titel last vervangen door hinder <i>Keuze voor PZ wordt ook gemaakt obv burden van de omgeving → 2x vernoemd</i>		
Item 3.1	Antwoordoptie mild en matig	<i>Geen duidelijk verschil tussen mild en matig</i>	1
	Titel: Last van symptomen en problemen	<i>Heel ruim: last van symptomen en mentaal en emotioneel lijden</i> <i>Zeer ruim interpreteerbaar</i>	2
	Last	Hinder	1
	Antwoordoptie 1: Patiënt heeft geen pijn noch problemen	<i>Pijn lijkt het enige symptoom dat beoordeeld wordt</i> <i>Ik begrijp de formulering niet</i> <i>Symptomen zijn aanwezig, maar vormen geen problemen.</i>	3
Item 3.2	Distress	<i>Distress is niet gelijk aan lijden, lijden gaat dieper en is langduriger</i>	1
Item 3.3	Mentaal en emotioneel lijden	Vervangen door psychologisch lijden	1
Domein 3	/		
Item 4.1	Voordeel zou halen uit aspecten van palliatieve zorg	Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die klassiek als "palliatief" worden beschouwd. Baat zou hebben bij bepaalde aspecten van palliatieve zorg. Ouders zullen inderdaad niet snel vragende partij zijn, maar er wel voor open staan	3

	De keuze voor geen definitie	Definitie van WHO kan gebruikt worden Er moet een definitie gegeven worden Er bestaat een wereldwijde definitie, dit is niet per instelling in te vullen	3
	Aspecten van	Aspecten weglaten	2
Item 4.2	Aspecten	Niet duidelijk Je gaat niet voor aspecten, maar juist volledige palliatieve zorg Alleen palliatieve zorg Te vaag	4
		Er zijn wel ouders die vragen naar PPZ	1
Domein 4	/		
Item 5.1	Antwoordoptie: meerdere jaren	Geen beperkte levensverwachting Setting neurologie, moeilijk → moeilijk in te schatten, maar niet onmiddellijk bedreigd.	1
	Antwoordoptie: maanden tot 2j	Vervangen naar maanden tot 1j (2j is ook meerdere jaren) → opgelost door eerste antwoordoptie aan te passen	1
Item 5.2			
Domein 5	Artsen schatten altijd een hogere levensverwachting in en dit geeft een moeilijke opstart van goede PPZ. Verpleegkundigen zien vaker sneller wanneer PZ noodzakelijk is. Als deze opgenomen wordt, krijgt het neurologische zwaar beperkte kind met daardoor beperkte levensprognose maar dat niet onmiddellijk bedreigd is geen punten op 5.1 maar wel 2 punten op 5.2, wat voor de nul op 5.1 compenseert.		
Totaalscore	Cut off scores zijn moeilijk in te schatten Het kan toch niet de bedoeling zijn om bij iedereen te praten over ppz? Kaderen in welke situaties de schaal moet worden afgenomen. Bv bij een patiënt met goed geneesbare leukemie?? Ik ben voorstander van ACP, maar bij een score <10, wil dit zeggen dat we aan elk kind/ouder deze uitleg moeten doen.		

	<i>Het onderscheid tussen bereid zijn voor de start en het starten is niet duidelijk.</i> <i>Scores zijn niet realistisch. Voor een 'gewone leukemiebehandeling' kom ik al aan een score van 13. Aan deze gezinnen uitleggen wat ppz is, vind ik niet relevant.</i>
Totale PaPaS schaal	Voor welke populatie is deze schaal bedoeld? → kaderen Niet geheel tevreden met de aanpassingen die gebeurd zijn Puntscores zijn niet relevant. Kinderen in curatie en chronische stabiele aandoeningen scoren al snel boven 10 of 15. Daarom zijn die kinderen niet palliatief en hoef je de gesprekken nog niet aan te gaan. Dit gaat in de praktijk veel angst en paniek zaaien waar niet nodig.

Nederlandse PaPaS schaal

Introductie:

De PaPaS-schaal (Pediatric Palliative Screening Scale) helpt bij het identificeren van palliatieve zorgnoden bij pediatrische patiënten **met een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening**. Door deze schaal regelmatig te gebruiken, worden zorgverleners gestimuleerd om stil te staan bij de mogelijke palliatieve behoeften van een kind.

Het is belangrijk te **weten** dat de PaPaS-schaal een subjectieve inschatting is. De beoordeling gebeurt door de zorgverlener en hangt af van de invulling die de zorgverlener geeft aan de items. Omdat de resultaten en zorgnoden per dag kunnen variëren, is het belangrijk om de schaal op **terugkerende basis** af te nemen en scores te vergelijken met eerdere resultaten. Dit geeft zorgverleners een beter zicht op de evolutie van de situatie van het kind en helpt hen om de zorg hierop af te stemmen.

Domein en cijfers vragen	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind.		
1.1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind,'	Stabiel Zonder extra impact op het dagelijks functioneren.	0
		Trage achteruitgang zonder extra impact op het dagelijks functioneren	1
		Onstabiel Met impact op en beperking van het dagelijks functioneren.	2
		Ernstige achteruitgang met ernstige beperking van het dagelijks functioneren.	4
1.2	Toename van ziekenhuisopnames en (dringende) consultaties ten gevolge van de onderliggende chronische ziekte.	Nee	0
		Ja	3

Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de hinder van de behandeling.		
2.1	Behandeling van de primaire aandoening (niet de behandeling van de symptomen veroorzaakt door complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief	0
		Stabiliseert de ziekte en verlengt het leven met goede kwaliteit van leven	1
		Geneest of stabiliseert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven.	2
		Stabiliseert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven.	4
2.2	Fysieke en/of psychologische hinder van de behandeling. (Hinder betekent de neveneffecten van de behandeling en extra ongemakken zoals het verblijf in het ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt of de familie)	Geen of minimale hinder/geen voorziene behandeling	0
		Laag niveau van hinder	1
		Gemiddeld niveau van hinder	2
		Hoog niveau van hinder	4
Domein 3	Hinder van symptomen en psychologisch lijden		
3.1	Intensiteit van symptomen of moeilijke symptoom controle (de afgelopen 4 weken).	Symptomen zijn aanwezig, maar vormen geen problemen.	0
		Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren	1
		Symptomen zijn matig en redelijk te controleren.	2
		Symptomen zijn ernstig of moeilijk te controleren (ongeplande hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoom crisis)	4

3.2	Psychologisch lijden van de patiënt gerelateerd aan de symptomen.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4
3.3	Psychologisch lijden van de ouders of familie gerelateerd aan de symptomen en het lijden van het kind.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4
Domein 4	Voorkeuren/behoefte van de patiënt of ouders. Voorkeuren van de zorgverlener		
4.1	Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die "palliatief" worden beschouwd.	Nee	0 Beantwoord vraag 4.2
		Ja	4 Beantwoord vraag 4.2 niet
4.2	U/uw team voelt aan dat deze patiënt voordeel zou halen uit het voorzien van palliatieve zorg.	Nee	0
		Ja	4
Domein 5	Geschatte levensverwachting		
5.1	Geschatte levensverwachting	Meerdere jaren	0 Beantwoord vraag 5.2
		Maanden tot 1-2 jaren	1 Beantwoord vraag 5.2
		Weken tot maanden	3 Beantwoord vraag 5.2 niet

		Dagen tot weken	4
			Beantwoord vraag 5.2 niet
5.2	Zou u verrast zijn als dit kind zou overlijden binnen de 6 maanden?	Ja	0
		Nee	2
Totaalscore:			
Score <10: <i>Maak palliatieve zorg bespreekbaar op aangeven van de ouders en/of het kind</i>			
Score ≥10: <i>Leg het doel uit van palliatieve zorg</i>			
Score ≥15: <i>Kennismaking met het palliatieve support team</i>			
Score ≥25: <i>Start palliatieve zorg</i>			

Addendum 9: Resultaten Delphi-studie feedback van participanten na de derde ronde

Feedback derde ronde

Item	Oorspronkelijk	Voorstel tot verandering	Aantal keer vernoemd
Introductie			
Item 1.1	Beginsituatie	Niet duidelijk, voorstel tot verandering: basale toestand	1
	In vergelijking met de beginsituatie van het kind en verwijzend naar de voorbije 4 weken.	Verwarrend tov de beginsituatie en 4 weken	1
Item 1.2	Toename van	Toename van het aantal	1
	Chronische ziekte	Chronische weglaten	2
Domein 1			
Item 2.1			
Item 2.2	Psychologische	Psychische	1
Domein 2			
Item 3.1			
Item 3.2	Psychologische	Psychische	1
Item 3.3	Psychologische	Psychische	

			1
Domein 3	Psychologische --> psychische		
Item 4.1	Je bedoelt dat de aangegeven noden door de ouders/patiënt als "palliatief" beschouwd worden door zorgverleners?	Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die aansluiten bij een palliatief beleid.	1
Item 4.2			
Domein 4			
Item 5.1			
Item 5.2			
Domein 5			
Totaalscore	<i>Bij kennismaking palliatief support team is eerder voor volwassenen --> vervangen door team palliatieve zorg kinderen of palliatief zorgteam kinderen.</i> <i>Pediatrische liasonteam ipv palliatief support team</i>		
Totale PaPaS schaal	Lay out nog bekijken. Sommige cellen zijn te groot, andere te klein.		

Eindscore

Enkel bij de scores vind ik het verschil tussen de score <10 en >10 niet erg duidelijk.

Mij lijkt het dat je het doel van palliatieve zorg al kan uitleggen bij het bespreekbaar maken van palliatieve zorg, lijkt mij net een belangrijk punt hierbij. Dus voor mij is dit onderscheid niet zo helder.

Nederlandse PaPaS schaal

Introductie:

De PaPaS-schaal (Pediatric Palliative Screening Scale) helpt bij het identificeren van palliatieve zorgnoden bij pediatrische patiënten met een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening. Door deze schaal regelmatig te gebruiken, worden zorgverleners gestimuleerd om stil te staan bij de mogelijke palliatieve behoeften van een kind.

Het is belangrijk te weten dat de PaPaS-schaal een subjectieve inschatting is. De beoordeling gebeurt door de zorgverlener en hangt af van de invulling die de zorgverlener geeft aan de items. Omdat de resultaten en zorgnoden per dag kunnen variëren, is het belangrijk om de schaal op terugkerende basis af te nemen en scores te vergelijken met eerdere resultaten. Dit geeft zorgverleners een beter zicht op de evolutie van de situatie van het kind en helpt hen om de zorg hierop af te stemmen.

Domein en cijfers vragen	Vraag	Karakteristiek	Score
Domein 1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind.		
1.1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind, in vergelijking met de beginsituatie van het kind en verwijzend naar de voorbije 4 weken.	Stabiel Zonder extra impact op het dagelijks functioneren.	0
		Trage achteruitgang zonder extra impact op het dagelijks functioneren	1
		Onstabiel Met impact op en beperking van het dagelijks functioneren.	2
		Ernstige achteruitgang met ernstige beperking van het dagelijks functioneren.	4
1.2	Toename van het aantal ziekenhuisopnames en (dringende) consultaties ten gevolge van de onderliggende chronische ziekte.	Nee	0
		Ja	3

Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de hinder van de behandeling.		
2.1	Behandeling van de primaire aandoening (niet de behandeling van de symptomen veroorzaakt door complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief	0
		Stabiliseert de ziekte en verlengt het leven met goede kwaliteit van leven	1
		Geneest of stabiliseert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven.	2
		Stabiliseert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven.	4
2.2	Fysieke en/of psychologische hinder van de behandeling. (Hinder betekent de neveneffecten van de behandeling en extra ongemakken zoals het verblijf in het ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt of de familie)	Geen of minimale hinder/geen voorziene behandeling	0
		Laag niveau van hinder	1
		Gemiddeld niveau van hinder	2
		Hoog niveau van hinder	4
Domein 3	Hinder van symptomen en psychologisch lijden		
3.1	Intensiteit van symptomen of moeilijke symptoom controle (de afgelopen 4 weken).	Symptomen zijn aanwezig, maar vormen geen problemen.	0
		Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren	1
		Symptomen zijn matig en redelijk te controleren.	2
		Symptomen zijn ernstig of moeilijk te controleren (ongeplande hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoom crisis)	4

3.2	Psychologisch lijden van de patiënt gerelateerd aan de symptomen.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4
3.3	Psychologisch lijden van de ouders of familie gerelateerd aan de symptomen en het lijden van het kind.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4
Domein 4	Voorkeuren/behoefte van de patiënt of ouders. Voorkeuren van de zorgverlener		
4.1	Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die aansluiten bij een palliatief beleid.	Nee	0 Beantwoord vraag 4.2
		Ja	4 Beantwoord vraag 4.2 niet
4.2	U/uw team voelt aan dat deze patiënt voordeel zou halen uit het voorzien van palliatieve zorg.	Nee	0
		Ja	4
Domein 5	Geschatte levensverwachting		
5.1	Geschatte levensverwachting	Meerdere jaren	0 Beantwoord vraag 5.2
		Maanden tot 1-2 jaren	1 Beantwoord vraag 5.2
		Weken tot maanden	3 Beantwoord vraag 5.2 niet

		Dagen tot weken	4
			Beantwoord vraag 5.2 niet
5.2	Zou u verrast zijn als dit kind zou overlijden binnen de 6 maanden?	Ja	0
		Nee	2
Totaalscore:			
Score <10: Maak palliatieve zorg bespreekbaar op aangeven van de ouders en/of het kind			
Score ≥10: Maak palliatieve zorg bespreekbaar vanuit de zorgverlener			
Score ≥15: Kennismaking met het palliatief zorgteam kinderen			
Score ≥25: Start palliatieve zorg			

Pediatrische palliatieve screening schaal

De PaPaS schaal (Pediatrische Palliatieve Screening Schaal) helpt bij het identificeren van palliatieve zorgnoden bij pediatrische patiënten met een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening. Door deze schaal regelmatig te gebruiken, worden zorgverleners gestimuleerd om stil te staan bij de mogelijke palliatieve behoeften van een kind.

Het is belangrijk te weten dat de PaPaS schaal een subjectieve inschatting is. De beoordeling gebeurt door de zorgverlener en hangt af van de invulling die de zorgverlener geeft aan de items. Omdat de resultaten en zorgnoden per dag kunnen variëren, is het belangrijk om de schaal op terugkerende basis af te nemen en scores te vergelijken met eerdere resultaten. Dit geeft zorgverleners een beter zicht op de evolutie van de situatie van het kind en helpt hen om de zorg hierop af te stemmen.

Domein 1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind.		
1.1	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind, in vergelijking met de beginsituatie van het kind en verwijzend naar de voorbij 4 weken.	Stabiel, zonder extra impact op het dagelijks functioneren.	0
		Trage achteruitgang zonder extra impact op het dagelijks functioneren.	1
		Onstabiel, met impact op en beperking van het dagelijks functioneren.	2
		Ernstige achteruitgang met ernstige beperking van het dagelijks functioneren.	4
1.2	Toename van het aantal ziekenhuisopnames en (dringende) consultaties ten gevolge van de onderliggende chronische ziekte.	Nee	0
		Ja	3

Domein 2	Verwachte uitkomst van de behandeling gericht op de ziekte en de hinder van de behandeling.		
2.1	Behandeling van de primaire aandoening (niet de behandeling van de symptomen veroorzaakt door complicaties zoals pijn, dyspnoe of vermoeidheid).	Is curatief.	0
		Stabiliseert de ziekte en verlengt het leven met goede kwaliteit van leven.	1
		Geneest of stabiliseert niet, maar heeft een positief effect op kwaliteit van leven.	2
		Stabiliseert niet en heeft geen effect op kwaliteit van leven.	4
2.2	Fysieke en/of psychologische hinder van de behandeling. (Hinder betekent de neveneffecten van de behandeling en extra ongemakken zoals het verblijf in het ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt of de familie)	Geen of minimale hinder/geen voorziene behandeling	0
		Laag niveau van hinder	1
		Gemiddeld niveau van hinder	2
		Hoog niveau van hinder	4

Domein 3	Het verloop van de ziekte en de impact op het dagelijks functioneren van het kind.		
3.1	Intensiteit van symptomen of moeilijke symptoomcontrole (de afgelopen 4 weken).	Symptomen zijn aanwezig, maar vormen geen problemen.	0
		Symptomen zijn mild en eenvoudig te controleren.	1
		Symptomen zijn matig en redelijk te controleren.	2
		Symptomen zijn ernstig of moeilijk te controleren (ongeplande hospitalisatie of ambulante bezoeken, symptoomcrisis).	4
3.2	Psychologisch lijden van de patiënt gerelateerd aan de symptomen.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4
3.3	Psychologisch lijden van de ouders of familie gerelateerd aan de symptomen en het lijden van het kind.	Afwezig	0
		Mild aanwezig	1
		Matig aanwezig	2
		Duidelijk aanwezig	4

Domein 4	Voorkeuren/behoefte van de patiënt of ouders Voorkeuren van de zorgverlener		
4.1	Patiënt/ouders geven aan dat het kind nood heeft aan bepaalde zorgen die aansluiten bij een palliatief beleid.	Nee	0
		Ja (Sla 4.2 over)	4
4.2	U/uw team voelt aan dat deze patiënt voordeel zou halen uit het voorzien van palliatieve zorg.	Nee	0
		Ja	4

Domein 5	Geschatte levensverwachting		
5.1	Geschatte levensverwachting	Meerdere jaren	0
		Maanden tot 1-2 jaren	1
		Weken tot maanden (Sla 5.2 over)	3
		Dagen tot weken (Sla 5.2 over)	4
5.2	Zou u verrast zijn als dit kind zou overlijden binnen de 6 maanden?	Ja	0
		Nee	2
Totaalscore			
	Score < 10: Maak palliatieve zorg bespreekbaar op aangeven van de ouders en/of het kind		
	Score ≥ 10: Maak palliatieve zorg bespreekbaar vanuit de zorgverlener		
	Score ≥ 15: Kennismaking met het palliatief zorgteam kinderen		
	Score ≥ 25: Start palliatieve zorg		

Addendum 12: Gebruik van generatieve AI-tools in Masterproef tot Master in de Verpleegkunde en vroedkunde



Gebruik van generatieve AI-tools in Masterproef tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Verantwoord gebruik van generatieve AI-tools is toegestaan mits transparante rapportering hierover, wees je bewust van ethische implicaties en mogelijke risico's: <https://www.ugent.be/student/nl/studeren/tools-lesopnames/chatgpt>

Duid aan wat van toepassing is:

- ☐ Ik heb geen generatieve AI-tool gebruikt voor mijn werkstuk. (einde vragenlijst)
- ☒ Ik heb één of meerdere generatieve AI-tools gebruikt voor mijn werkstuk.
Vul in welke tool(s) je hebt gebruikt:
Gemini en Anara

.....
.....

Indien je één of meerdere generatieve AI-tools hebt gebruikt voor je werkstuk, duid aan op welke manier(en) je de tool(s) hebt gebruikt en hoe je hier kritisch mee bent omgegaan:

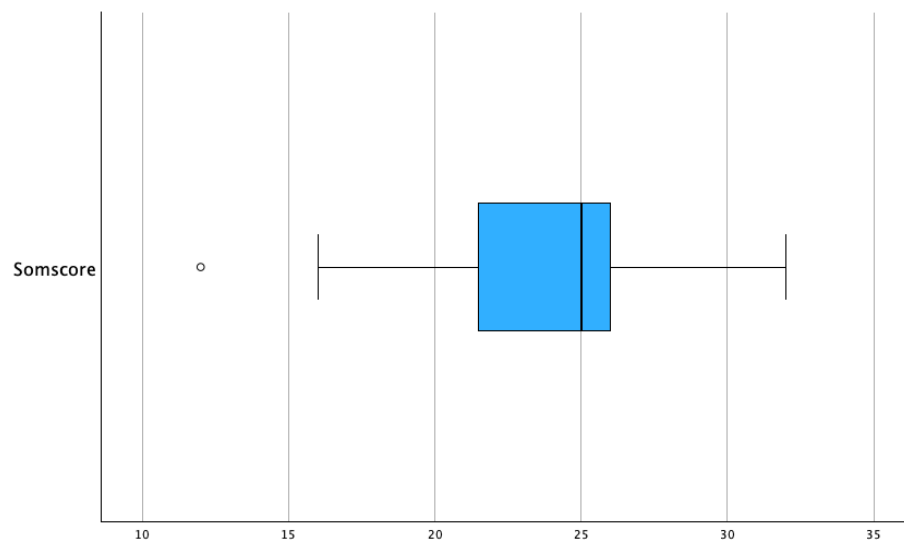
- ☐ ~~Als ideeënverstrekker~~
~~Omschrijf en reflecteer kritisch:~~
- ☐ Als zoekmachine
Omschrijf en reflecteer kritisch: Ik heb Anara gebruikt als zoekmachine om artikels te zoeken, wanneer ik zelf geen goede artikels vond.
- ☐ Als schrijf assistent
Omschrijf en reflecteer kritisch: Ik heb zowel Anara als Gemini gebruikt om te helpen voor het formuleren van mijn tekst. Ik heb gevraagd om zinnen te herschrijven en om zinnen aan elkaar te linken. De bekomen zinnen waren vaak 'wollig', maar het bood voor mij wel een aanknopingspunt op welke manier ik mijn zin kon herschrijven.

- ☐ ~~Als ontwerper~~
~~Omschrijf en reflecteer kritisch:~~
- ☐ ~~Als oefentool~~
~~Omschrijf en reflecteer kritisch:~~
- ☐ ~~Op een andere manier~~
~~Omschrijf en reflecteer kritisch:~~

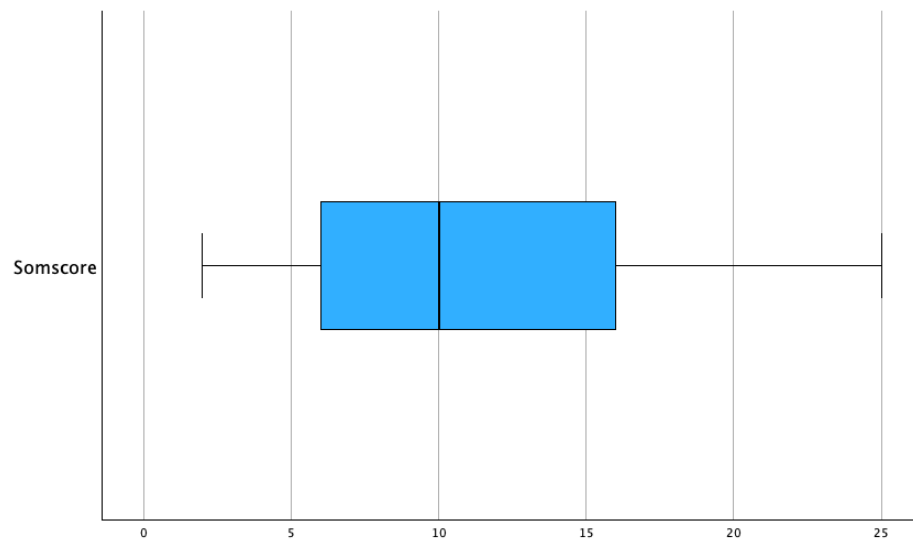
8 Tabellen – figuren – citaten

<i>Figuur 1: Somscore patiënten die in realiteit PPZ hebben gekregen vijf maanden na de referentiedatum..</i>	<i>86</i>
<i>Figuur 2: Somscore patiënten die in realiteit geen PPZ hebben gekregen vijf maanden na de referentiedatum.....</i>	<i>87</i>
<i>Tabel 1: Overzicht beoordelingen voor test-hertest en inter-rater beoordeling betrouwbaarheid.....</i>	<i>88</i>
<i>Tabel 2: Item content validity index en Scale content validity index na de eerste en tweede ronde van de Delphi-studie.....</i>	<i>89</i>
<i>Tabel 3: Overzicht resultaten betrouwbaarheid</i>	<i>91</i>
<i>Tabel 4: Verdeling somscores</i>	<i>92</i>
<i>Tabel 5: Resultaten Firth regressie</i>	<i>93</i>

Figuur 1: *Somscore* patiënten die in realiteit PPZ hebben gekregen.



Figuur 2: *Somscore patiënten die in realiteit geen PPZ hebben gekregen.*



Tabel 1: Overzicht beoordelingen voor test-hertest en inter-rater beoordeling betrouwbaarheid

Test-hertest	T1	Eerste beoordeling onderzoeker (S.T.) zonder aanvulling door liaisonverpleegkundige
	T2	Eerste beoordeling onderzoeker (S.T.) met aanvulling door liaisonverpleegkundige
	T3	Tweede beoordeling onderzoeker (S.T.) met aanvulling door dezelfde liaisonverpleegkundige als op T2
Inter-rater beoordeling	T4	Beoordeling door tweede, onafhankelijke onderzoeker (L.D) zonder aanvulling liaisonverpleegkundige

Tabel 2: Item content validity index en Scale content validity index na de eerste en tweede ronde van de Delphi-studie

Item	Criterion	Ronde 1 I-CVI*	Ronde 1 I-CVI per item	Ronde 1 S-CVI**	Ronde 2 I-CVI	Ronde 2 I-CVI per item	Ronde 2 S-CVI
Item 1.1	Relevantie	1	0.92	0.91	1	0.99	0.98
	Helderheid	0.8			1		
	Begrijpbaarheid	0.87			0.94		
	Kadering	1			1		
Item 1.2	Relevantie	0.87	0.87		1	0.99	
	Helderheid	0.87			1		
	Begrijpbaarheid	0.87			0.94		
	Kadering	0.87			1		
Item 2.1	Relevantie	1	0.93		1	0.99	
	Helderheid	0.87			0.94		
	Begrijpbaarheid	0.87			1		
	Kadering	1			1		
Item 2.2	Relevantie	0.85	1		0.94	0.94	
	Helderheid	0.67			0.88		
	Begrijpbaarheid	0.73			0.94		
	Kadering	1			1		
Item 3.1	Relevantie	1	0.98		0.94	0.96	
	Helderheid	1			0.94		
	Begrijpbaarheid	1			0.94		
	Kadering	0.93			1		
Item 3.2	Relevantie	0.93	0.98		1	1	
	Helderheid	1			1		
	Begrijpbaarheid	1			1		
	Kadering	1			1		
Item 3.3	Relevantie	0.98	0.93		1	1	
	Helderheid	1			1		
	Begrijpbaarheid	1			1		
	Kadering	1			1		
Item 4.1	Relevantie	0.91	1		1	0.99	
	Helderheid	0.80			1		
	Begrijpbaarheid	0.80			1		

	Kadering	1		0.94	
Item 4.2	Relevantie	1	0.93	1	0.94
	Helderheid	0.87		0.88	
	Begrijpbaarheid	0.87		0.88	
	Kadering	1		1	
Item 5.1	Relevantie	0.97	1	1	0.99
	Helderheid	0.93		1	
	Begrijpbaarheid	0.93		1	
	Kadering	1		0.94	
Item 5.2	Relevantie	0.67	0.73	1	0.99
	Helderheid	0.67		1	
	Begrijpbaarheid	0.80		1	
	Kadering	0.80		0.94	
Legende					
* I-CVI= Item content validity index					
** S-CVI= Scale content validity index					

Tabel 3: Overzicht resultaten betrouwbaarheid

	Maatstaf	Test-hertest (T2 & T3) ¹⁶		Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (T1 & T4) ¹⁷	
Somscore	ICC* two way fixed met absolute agreement	0.88	95% BI** (0.79-0.93)	0,73	95% BI (0.55-0.84)
Somscore in categorieën	Weighted kappa	0.81	95% BI (0.70-0.92)	0,47	95% BI (0.31-0.63)
Legende					
*ICC= Intraclass correlation coefficient					
** 95% betrouwbaarheidsinterval					

¹⁶ Zie **tabel 1** voor een verduidelijking van T1, T2, T3 en T4.

¹⁷ Zie **tabel 1** voor een verduidelijking van T1, T2, T3 en T4.

Tabel 4: Verdeling somscores

	Somscore	Frequentie
Referentiecategorie	2	3
Somscore <10		
	3	4
	4	5
	5	6
	6	9
	7	11
	8	3
	9	6
Categorie 1	10	3
Somscore 10 tot en met 14		
	11	5
	12	2
	13	2
	14	3
Categorie 2	15	6
Somscore 15 tot en met 24		
	16	8
	17	5
	18	8
	19	2
	20	3
	21	7
	22	4
	23	8
	24	8
Categorie 3	25	6
Somscore ≥ 25		
	26	10
	27	1
	28	5
	29	1
	30	2
	31	1
	32	3

Tabel 5: Resultaten Firth regressie

Categorie	Coëfficiënt	OR*	95% BI*	P waarde
Somscore 10 tot en met 14	2.29	9.85	(0.50 - 1467.04)	0.131
Somscore 15 tot en met 24	4.32	75.41	(9.87- 9652.77)	<0.001
Somscore $\geq$ 25	7.50	1811.66	(146.50 - 277340.15)	<0.001
Legende				
* Odds ratio				
** 95% betrouwbaarheidsinterval				