

Uitgebreide toelichting van de meetinstrumenten

Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)

Oktober 2023

Review: 1. E. van Engelen
2. D. Ummels
Invoer: M. Bokhorst

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Overige
Aandoening (ICD)	Overige
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Mentale functies; Sensorische functies en pijn; Bewegingssysteem; Algemene taken en eisen; Tussenmenselijke interacties en relaties; Maatschappelijk-sociaal leven; Persoonlijke factoren; Activiteiten; Participatie algemeen; Kwaliteit van leven; Overige

- *Korte beschrijving* → PROMIS bestaat uit een dynamisch systeem van itembanken. Een itembank is een set van vragen die allemaal hetzelfde concept meten (bijvoorbeeld depressie, vermoeidheid, pijn, emotionele steun, etc.). Met deze vragen kunnen verschillende concepten uit 3 globale domeinen gemeten worden nl. lichamelijke, geestelijke en sociale aspecten van gezondheid en welzijn. PROMIS instrumenten kunnen als papieren vragenlijst afgenomen worden, in zijn geheel of als korte versie (short form), maar ook door middel van Computer Adaptief Testen (CAT).^{1,2,3,4}
- *Doelgroep* → PROMIS zijn generieke vragenlijsten die bij verschillende doelgroepen gebruikt kunnen worden, volwassenen en kinderen met en zonder (chronische) aandoeningen
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → National Institutes of Health (NIH) (2004)^{5,6}
 - ✓ *Nederlands-Vlaamse versie* → Terwee CB, et al. (2014)⁷
pediatrische itembanken: Haverman L, et al. (2016)⁸

2 Doel van het meetinstrument

- Evaluatief / effectiviteit
- Inventariserend
- Diagnostisch (screening)

3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Vragenlijsten
- *Opbouw* → PROMIS bestaat uit verschillende itembanken, elke itembank meet 1 concept. De meest gemeten concepten (de PROMIS 'profile domains') zijn:
Volwassenen: pijn, vermoeidheid, lichamelijk functioneren, slaapstoornissen, angst, depressie, participatie
Kinderen: pijn, vermoeidheid, lichamelijk functioneren (mobiliteit en bovenste extremiteit), slaapstoornissen, angst, depressieve symptomen, omgaan met leeftijdgenoten

Een overzicht van alle beschikbare itembanken is te vinden op de volgende websites:
 - [PROMIS vragenlijsten voor volwassenen](#)
 - [PROMIS vragenlijsten voor kinderen](#)
 - [Nederlands-Vlaamse itembanken](#) (Dutch Flemish PROMIS National Center)
 - [Nederlands-Vlaamse itembanken en Short Forms](#) (Health Measures, selecteer language = Dutch en Measurement System = PROMIS)
- *Invulinstructie* → ja; opgenomen in het instrument
- *Meetniveau* → per item: wijze score (meestal 1-5); meetniveau ordinaal

4 *Verkrijgbaarheid*

- *Opvraagbaar bij* → [Health Measures \(PROMIS Hoofdleverancier\)](#)
- *Geschatte kosten* → (alleen vragenlijsten) Jaarlijkse licentiekosten voor Health Measures API (à USD 15.000) + licentiekosten per CAT Itembank (à USD 850 per 3 jaar); Short Forms zijn kosteloos verkrijgbaar [prijspeil 2023]
- *Copyright* → ja, zie voorwaarden:
https://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/Terms_of_Use_HM_approved_1-12-17_-_Updated_Copyright_Notices.pdf
- *Opvraagbaar bij* → [Stichting KGVP](#)
- *Geschatte kosten* → Nederlandstalige CAT Itembanken en Short Forms [prijspeil 2023]
I.c.m. EasyROM Selfcare app: gratis te downloaden in de Apple App Store of Google Play Store. Via EasyROM Pro app: €2,50 per patiënt per jaar.
- *Copyright* → ja, zie voorwaarden:
https://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/Terms_of_Use_HM_approved_1-12-17_-_Updated_Copyright_Notices.pdf
- *Opvraagbaar bij* → <http://www.dutchflemishpromis.nl/index.php>
- *Geschatte kosten* → gratis m.u.v. CAT
- *Copyright* → ja, zie voorwaarden:
<http://www.dutchflemishpromis.nl/images/upload/files/PROMIS%20terms%20and%20conditions.pdf>

5 *Methodologische kwaliteit*

Publicaties over validatie en gebruik van de Nederlands-Vlaamse PROMIS zijn te vinden op deze website:

http://www.dutchflemishpromis.nl/publicaties_21_24.html

Alle PROMIS publicaties zijn te vinden op deze website:

<https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/measure-development-research/promis-publications-by-year>

Systematic reviews over PROMIS zijn te vinden op deze website:

https://database.cosmin.nl/?utf8=%E2%9C%93&search_field=all_fields&q=PROMIS

PROMIS - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System	14
PROMIS Anger	1
PROMIS Anxiety	3
PROMIS Depression	4
PROMIS Fatigue (versions: Short Form (v.1.0); Fatigue Multiple Sclerosis; Cancer fatigue)	14
PROMIS Gastrointestinal	1
PROMIS Global Health - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Global Health (versions: PROMIS GSF; PROMIS GH-10)	12
PROMIS Paediatric Anxiety	2
PROMIS Paediatric Depression	2
PROMIS Paediatric Fatigue	3
PROMIS Paediatric Global Health	3
PROMIS Paediatric Mobility	2
PROMIS Paediatric Pain	2
PROMIS Paediatric Peer relationship	3
PROMIS Paediatric Physical Function (versions: Short Form)	5
PROMIS Paediatric Sleep	1
PROMIS Paediatric/Parent Proxy Profiles (versions: 25; 37; 49)	3
PROMIS Pain (versions: short form; (cancer) pain interference; behavior; intensity; Neuropathic; Nociceptive)	6
PROMIS Physical Function (versions: PF-4; PF-6; PF-8; PF-10; PF-20)	15
PROMIS Profiles (versions: 10; 29; 43; 57; 29+2)	21
PROMIS Sexual Function and Satisfaction	5
PROMIS Sleep (versions: Sleep Disturbance-SF; Sleep Related Impairment)	5

[peildatum: 12 oktober 2023]

6 *Hanteerbaarheid / feasibility*

- *Taal* → origineel Engels, vertaling in Nederlands-Vlaams
- *Benodigdheden* → vragenlijsten
- *Randvoorwaarden* →
- *Benodigde tijd* → divers
- *Gebruikershandleiding* →
Alle PROMIS scoring manuals zijn te vinden op deze website (Engelstalig):
<http://www.healthmeasures.net/promis-scoring-manuals>
Scoringshandleiding Nederlands-Vlaamse PROMIS:
http://www.dutchflemishpromis.nl/scoring-manuals_22_39.html

7 *Normgegevens*

- *Uitkomstklassen en normgegevens* →
http://www.dutchflemishpromis.nl/normgegevens_21_32.html
- *Interpretatie* →
PROMIS instrumenten worden altijd uitgedrukt in een score ten opzichte van het gemiddelde van een groep (T-score). Een T-score is een gestandaardiseerde score. Hierbij wordt aan de gemiddelde score in een populatie de waarde 50 toegekend. De standaard deviatie wordt gelijk gesteld aan 10 punten.⁹ Er is een Nederlandse PROMIS Scoring Manual via:
http://www.dutchflemishpromis.nl/scoring-manuals_22_39.html

8 *Overige gegevens*

- Het 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS[®]) is een valide en betrouwbaar meetsysteem waarmee op zeer efficiënte wijze patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten en welzijn gemeten kan worden, bij volwassenen en kinderen, met of zonder één of meerdere (chronische) aandoeningen.¹⁰
- Er zijn ook Short Forms, dit zijn vaste korte vragenlijsten bestaande uit een selectie van de meest informatieve items uit de itembank die op papier of via een computer kunnen worden afgenomen. De meest korte short forms (4-6 items) zijn bedoeld als globale meting, bijvoorbeeld als secundaire uitkomstmaat. Voor een meer precieze meting worden langere short forms (8-10 items) aanbevolen.¹¹
- PROMIS instrumenten kunnen worden afgenomen middels Computer Adaptief Testen (CAT). De computer selecteert hierbij vragen uit een itembank. De vragen worden steeds door de computer geselecteerd op basis van het antwoord op de vorige vraag (adaptief). Na 3 tot 7 vragen heb je een nauwkeurige schatting en stopt de computer met vragen stellen.¹²
- De werkgroep Generieke Patiëntgerapporteerde Uitkomstmaten (PROMs) van het programma Uitkomstgerichte Zorg raadt aan gebruik te maken van PROMs die gekoppeld zijn aan de PROMIS-meetschalen. De scores van deze PROMs kunnen direct worden vergeleken door gebruik te maken van tabellen en bijbehorende instructies. Deze tabellen zijn bedoeld om vergelijkingen op groepsniveau mogelijk te maken tussen partijen die verschillende PROMs gebruiken.^{13,14}

9 *Literatuurlijst*

1. Cella D, Gershon R, Lai JS, Choi S. The future of outcomes measurement: item banking, tailored short-forms, and computerized adaptive assessment. *Qual Life Res.* 2007;16 Suppl 1:133-141.
2. Northwestern University. HealthMeasures.net: PROMIS. Available from: <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>
3. Gershon RC, Rothrock N, Hanrahan R, Bass M, Cella D. The use of PROMIS and assessment center to deliver patient-reported outcome measures in clinical research. *J Appl Meas.* 2010;11(3):304-314.
4. Northwestern University. HealthMeasures.net: Obtain & Administer Measures. Available from: <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/obtain-administer-measures>
5. Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B, Ader D, Fries JF, Bruce B, Rose M; PROMIS Cooperative Group. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Med Care.* 2007 May;45(5 Suppl 1):S3-S11.
6. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, Amtmann D, Bode R, Buysse D, Choi S, Cook K, Devellis R, DeWalt D, Fries JF, Gershon R, Hahn EA, Lai JS, Pilkonis P, Revicki D, Rose M, Weinfurt K, Hays R; PROMIS Cooperative Group. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *J Clin Epidemiol.* 2010 Nov;63(11):1179-1194.
7. Terwee CB, Roorda LD, de Vet HCW, Dekker J, Westhovens R, van Leeuwen J, Cella D, Correia H, Arnold B, Perez B, Boers M. Dutch-Flemish translation of 17 item banks from the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *Qual Lif Res* 2014;23:1733-1741.
8. Haverman L, Grootenhuis MA, Raat H, van Rossum MAJ, van Dulmen-den Broeder E, Hoppenbrouwers K, Correia H, Cella D, Roorda LD, Terwee CB. Dutch-Flemish translation of nine pediatric item banks from the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *Qual Life Res* 2016;25:761-765.
9. Dutch Flemish PROMIS. Interpretatie van t-scores. Beschikbaar via: https://www.dutchflemishpromis.nl/instrument-details_19_25.html
10. Terwee CB, Vonkeman HE, Zuidgeest M. Het Linnean menu van generieke PROMs: advies vanuit de Linnean-werkgroep PROMs en PREMs. Beschikbaar via: <https://linnean.nl/inspiratie/bibliotheek/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=1501426>
11. Dutch Flemish PROMIS. Short forms. Available from: https://www.dutchflemishpromis.nl/short-forms_19_16.html
12. Dutch Flemish PROMIS. Computer Adaptief Testen. Available from: https://www.dutchflemishpromis.nl/computer-adaptief-testen_19_17.html
13. ZonMw Projecten. Cross-walks voor zes PROMs aan de PROMIS meetschalen. Bechikbaar via: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/cross-walks-voor-zes-proms-aan-de-promis-meetschalen>
14. Programma Uitkomstgerichte Zorg. Crosswalks. Beschikbaar via: <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>