

Informatie over het PROMIS systeem en de meetinstrumenten

Dit document is onderdeel van handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.

Voor meer informatie: [Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)

In dit document wordt de volgende informatie gegeven over PROMIS:

1. Wat is PROMIS?
2. Het PROMIS conceptueel model
3. PROMIS binnen de set generieke PRO(M)s
4. Hoe werkt PROMIS?
 - PROMIS Computer Adaptief Testen
 - PROMIS Short Forms
 - PROMIS Scales
 - Crosswalking met behulp van PROMIS
 - Scoring en interpretatie van PROMIS instrumenten
 - Betrouwbaarheid van PROMIS scores
5. Beheer van PROMIS internationaal en in Nederland
 - Opvragen van PROMIS instrumenten in Nederland
6. Terugkoppelen van PROMIS scores (visualisatie)

1. Wat is PROMIS?

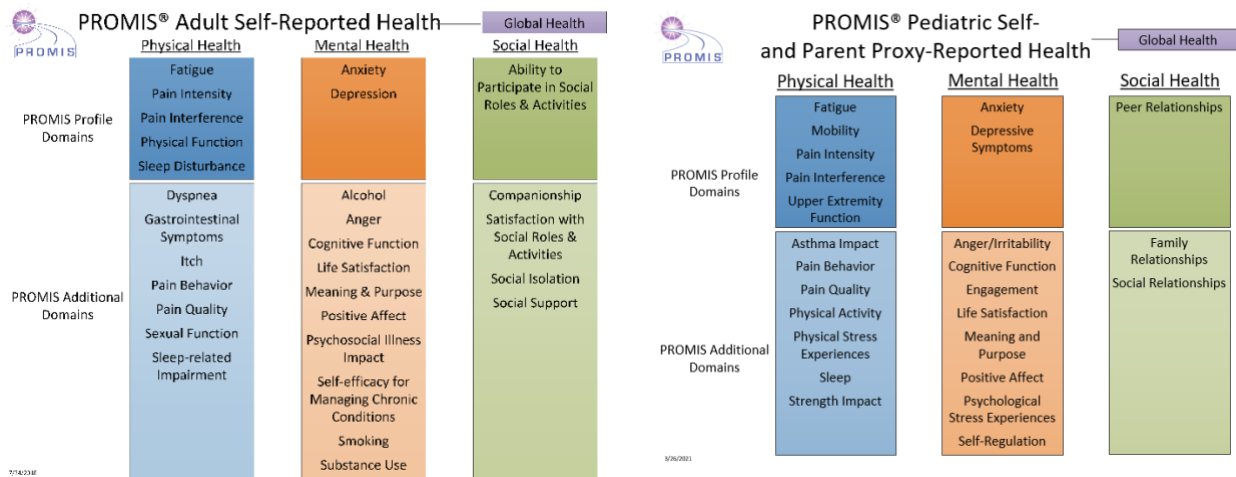
Het 'Patient-Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS®) is een innovatief, intelligent meetsysteem waarmee op zeer efficiënte, valide en betrouwbare wijze patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten (PROs) gemeten kunnen worden. Het PROMIS systeem bestaat uit generieke Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Dit wil zeggen dat de PROMs toepasbaar zijn bij volwassenen en kinderen met en zonder één of meerdere aandoeningen. PROMIS kan worden gebruikt om uitkomsten (ook wel constructen, concepten, of domeinen genoemd) te meten die voor veel patiënten en mensen uit de algemene bevolking relevant zijn.



Het systeem bestaat uit verschillende soorten meetinstrumenten: er zijn grote item banken, daaruit afgeleide kortere short forms en computer adaptieve testen (CAT), en losse schalen (Scales). Alle PROMIS instrumenten meten altijd één PRO (bijvoorbeeld angst, vermoeidheid of lichamelijk functioneren). PROMIS is ontwikkeld in Amerika en in meer dan 60 talen vertaald.

2. Het PROMIS conceptueel model

PROMIS instrumenten zijn beschikbaar voor het meten van zelf-gerapporteerde algehele gezondheid (inclusief kwaliteit van leven) en diverse aspecten van lichamelijke gezondheid, mentale gezondheid, en sociaal functioneren.



3. PROMIS binnen de set Generieke PROMs

De werkgroep Generieke PROMs van het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft acht PROs aanbevolen die relevant zijn voor de meeste patiënten die medische specialistische zorg krijgen in Nederland. Het PROMIS meetsysteem is gekozen als voorkeur systeem om deze PROs te meten.

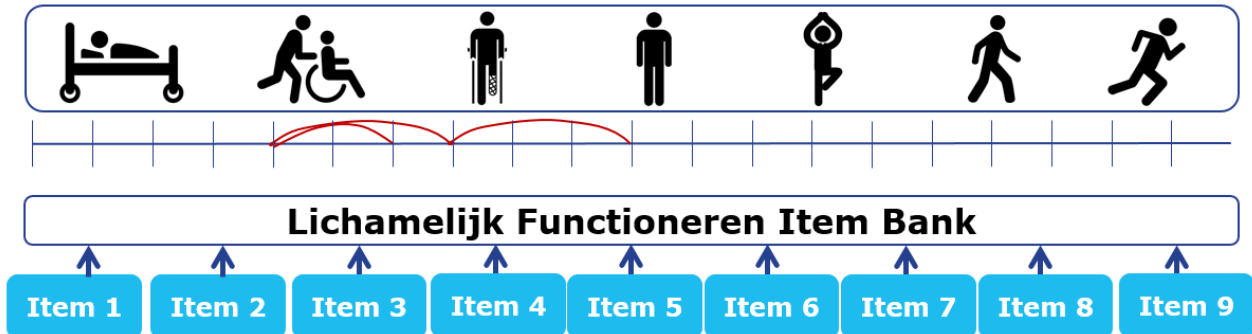
Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) PROMIS	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten	
	Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® Angst
		Depressie	PROMIS® <u>Depressie</u>
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid	
	Pijn	PROMIS® Numerieke <u>beoordelingsschaal pijnintensiteit</u>	

4. Hoe werkt PROMIS?

Het unieke van de PROMIS meetinstrumenten ten opzichte van andere PROMs is dat PROMIS gebruik maakt van Item Response Theorie (IRT) en Computergestuurde Adaptieve Tests (CAT). De basis van de meeste PROMIS instrumenten is een item bank. Een item bank bestaat uit een grote set vragen die allemaal één PRO meten. Voor de PROMIS itembanken zijn de beste vragen geselecteerd uit bestaande PROMs. Door gebruik te maken van IRT worden de items in een item bank op volgorde van 'moeilijkheid' gezet op een vastgestelde meetschaal (bv de vraag 'Kunt u in en uit bed komen?' is makkelijker dan de vraag 'Kunt u 5 km hardlopen?'). Wanneer patiënten antwoord geven op vragen uit een item bank krijgen ze op basis van hun antwoorden een score op deze zelfde meetschaal. Het handige van deze methode is dat wanneer de vragen eenmaal op volgorde op de meetschaal staan, patiënten niet meer alle vragen uit de item bank hoeven te beantwoorden om een betrouwbare score te krijgen. Als iemand moeite heeft met uit bed komen, hoeven we niet meer te vragen of iemand 5 km kan hardlopen. Door het toepassen van IRT ontstaat er in feite een generieke meetschaal van de PRO, waar zowel alle items als personen geplaatst kunnen worden. Hierdoor kunnen de PROMIS itembanken op verschillende manieren afgenomen worden.

PROMIS Computer Adaptief Testen

De meest efficiënte manier om een item bank af te nemen is CAT. Met CAT selecteert de computer na een standaard startvraag steeds de volgende (moeilijkere of makkelijkere) vraag op basis van de tot dan toe gegeven antwoorden van de patiënt. Een CAT is dus een gepersonaliseerde vorm van afname omdat de vragen worden aangepast aan het niveau van klachten of functioneren van de patiënt. Het aantal vragen bedraagt 4 tot 12 per PRO, met gemiddeld ongeveer 5 vragen. De scores worden automatisch berekend en zijn betrouwbaarder dan van short forms. Er zijn echter wel kosten verbonden aan het gebruik van de CAT software (zie paragraaf 5. "Opvragen van PROMIS instrumenten"). Daarnaast is CAT software momenteel nog beperkt ingebouwd/gekoppeld aan EPDs en portals.



PROMIS Short forms

Het afnemen van CAT is niet in alle situaties mogelijk. Daarom zijn ook short forms ontwikkeld. De standaard short forms van PROMIS zijn ontwikkeld door een selectie te maken van makkelijke en moeilijke vragen uit een item bank die zo goed mogelijk de hele meetschaal dekken. Er zijn standaard short forms beschikbaar van verschillende lengtes, bijvoorbeeld 4, 6, 8, of 10 vragen. Het is ook mogelijk om een zelf een short form te maken van een selectie van items uit een item bank (custom short form). Aangezien alle items uit een short form uit dezelfde onderliggende item bank komen, weten we de moeilijkheid van deze items en kunnen daarom een score berekenen op dezelfde meetschaal als wanneer we de hele item bank of een CAT zouden gebruiken. Scores van short forms en CAT zijn dus direct vergelijkbaar (alleen CAT scores hebben een hogere precisie). De short-forms zijn gratis te gebruiken. De werkgroep Generieke PROMs adviseert, vanwege de criteria van hanteerbaarheid en kosten, om gebruik te maken van de **PROMIS short forms met het minst aantal vragen per PRO (zie tabel hieronder)**.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies PROMIS short forms	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® v1.2 Global02	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® v1.2 Global01	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® v2.0 Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short form [4a]	4	
	Fysiek functioneren	PROMIS® v2.0 Lichamelijk functioneren short form [8b]	8	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	PROMIS® v1.0 Vermoeidheid short forms [4a]	4	
	Pijn	PROMIS® v1.0 Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1	
Totaal aantal items			27	

Voor een betere betrouwbaarheid wordt bij gebruik op individueel niveau short forms met ten minste acht items aangeraden (met uitzondering van de losse Global01 en Global02 items en de PROMIS numerieke schaal voor pijnintensiteit) of CAT.

PROMIS Scales

PROMIS Scales zijn vaste vragenlijsten waar geen item bank aan ten grondslag ligt. Een voorbeeld van een Scale is de PROMIS Global Health, ook wel PROMIS-10 genoemd. Hier zijn de items Global02 en Global01 uit in bovenstaande tabel van afkomstig.

Crosswalking met behulp van PROMIS

Doordat voor elke PRO uit het PROMIS systeem een meetschaal is vastgesteld met IRT, is het mogelijk om ook van vragen die niet uit het PROMIS systeem komen de moeilijkheid vast te stellen op diezelfde meetschaal. Dit kunnen bijvoorbeeld vragen zijn over lichamelijk functioneren van andere PROMs (zoals de SF-36). Dit proces heet crosswalking. Door het ontwikkelen van een crosswalk kunnen scores van een andere PROM worden omgerekend naar de PROMIS meetschaal en omgekeerd. Voor meer informatie hierover kunt u het crosswalk document uit deze handreiking raadplegen.

Scoring en interpretatie van PROMIS instrumenten

Scores van alle PROMIS instrumenten worden altijd uitgedrukt als T-scores, waarbij een score van 50 altijd het gemiddelde is van een referentie populatie (bij PROMIS meestal de algemene populatie, zie de [HealthMeasures website](#), met een standaard deviatie van 10. Voor elk PROMIS instrument betekent een hogere score meer van de betreffende PRO (bijvoorbeeld meer pijn (slechter) of meer lichamelijk functioneren (beter)). Als iemand een score heeft van 60 voor vermoeidheid dan is iemand dus 1 standaard deviatie vermoeider dan de gemiddelde bevolking. Als iemand een score heeft van 60 voor lichamelijk functioneren dan heeft iemand dus een standaard deviatie beter functioneren dan de gemiddelde bevolking. Een score van 50 geeft op de PROMIS meetschalen het gemiddelde weer van de Amerikaanse bevolking. Voor de PROMIS domeinen uit het adviesrapport zijn ook Nederlandse **referentie scores** en **afkappunten** beschikbaar. Deze zijn op te vragen bij het Dutch-Flemish PROMIS National Center.

Het berekenen van T-scores kan door ruwe somscores om te rekenen naar T-scores via een omreken tabel. Deze omreken tabellen zijn te vinden op de website van het programma Uitkomstgerichte Zorg en in de officiële [PROMIS Scoring manuals](#). Voor onderzoeksdoeleinden wordt geadviseerd om T-scores te berekenen met behulp van de online [Scoring Service](#) omdat deze rekening houdt met het hele antwoordpatroon van de respondent (response pattern scoring) en daardoor preciezere T-scores geeft dan de omreken tabellen. Bij een koppeling van een ICT-systeem met het Dutch-Flemish PROMIS Assessment Center (zie Gebruik van PROMIS Instrumenten) worden de T-scores automatisch berekend met response pattern scoring.

Betrouwbaarheid van PROMIS scores

De meetfout van de geschatte PROMIS score wordt uitgedrukt in een standard error (SE) van de T-score. Deze SE geeft inzicht in de meetnauwkeurigheid van de T-score. Zowel bij de omreken tabellen als bij de T-scores verkregen vanuit het Dutch-Flemish Assessment Center en de online Scoring Service wordt altijd bij elke T-score ook een SE gepresenteerd. Hoe lager de SE, hoe betrouwbaarder de score. Een T-score SE van 5.5 staat gelijk aan een betrouwbaarheid van 0.70, 3.2 aan een betrouwbaarheid van 0.90 en 2.2 aan een betrouwbaarheid van 0.95.

5. Beheer van PROMIS internationaal en in Nederland

Het PROMIS meetsysteem wordt beheerd en onderhouden door de HealthMeasures groep van Northwestern University, Chicago, US, in samenwerking met de PROMIS Health Organization (PHO).

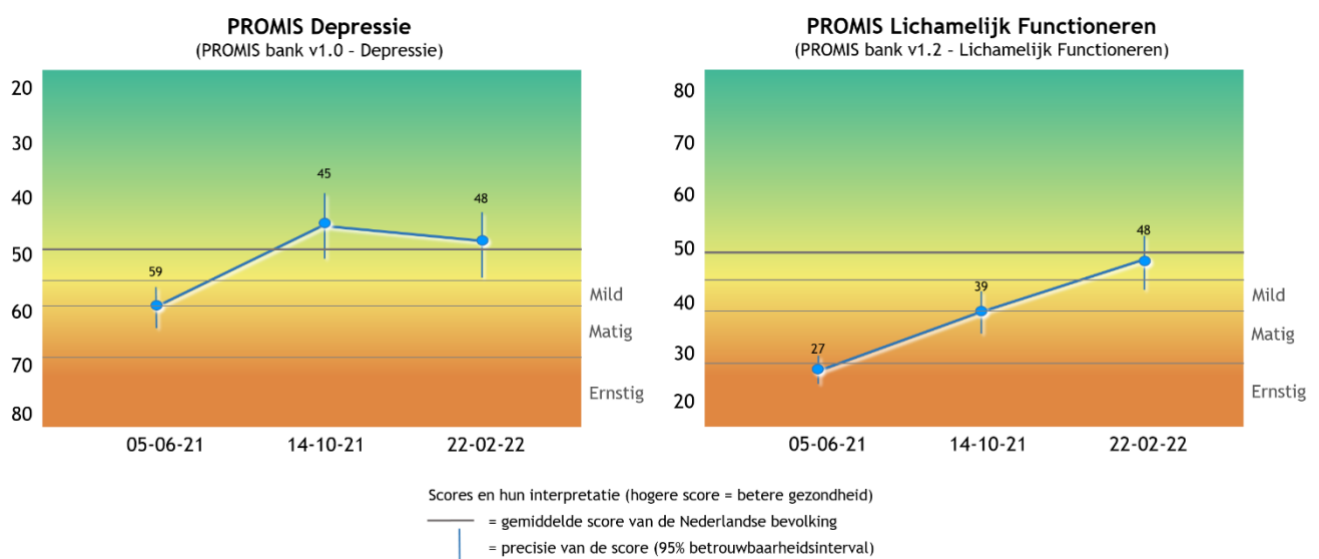
De PHO is een onafhankelijke stichting en internationale ledenorganisatie die zich inzet om de kwaliteit van zorg te verbeteren door gebruik van het PROMIS meetsysteem. In 19 landen buiten de US is een PROMIS National Center erkend door de PHO. Voor Nederland en Vlaanderen is dat het Dutch-Flemish PROMIS National Center. Het Dutch-Flemish PROMIS National Center heeft als enige Nederlandse organisatie het recht om PROMIS meetinstrumenten ter beschikking te stellen aan gebruikers en organisaties uit zorg en onderzoek in Nederland en Vlaanderen. Het Dutch-Flemish PROMIS National Center is tevens verantwoordelijk voor de coördinatie van alle Nederlands-Vlaamse vertalingen van PROMIS en beheert de PROMIS CAT software die beschikbaar wordt gesteld door het Dutch-Flemish Assessment Center, onderdeel van het Dutch-Flemish PROMIS National Center. Het Dutch-Flemish PROMIS National Center is het primaire informatiepunt voor vragen over PROMIS. Meer informatie is te vinden op www.dutchflemishpromis.nl

Opvragen van PROMIS instrumenten in Nederland

PROMIS meetinstrumenten dienen opgevraagd te worden bij het Dutch-Flemish PROMIS National Center. Short forms en Scales worden gratis ter beschikking gesteld voor niet-commercieel gebruik in zorg en onderzoek. Het gebruik van PROMIS moet worden geregistreerd en short forms en Scales mogen niet aan derden worden doorgegeven. CATs en automatisch gescoorde short forms en Scales worden beschikbaar gesteld via een software koppeling tussen de PROMIS CAT software van het Dutch-Flemish Assessment Center en een data collectie platform. Hier zijn kosten aan verbonden. Op de website van het Dutch-Flemish PROMIS National Center is te vinden welke data collectie platformen reeds een dergelijke koppeling hebben.

6. Terugkoppelen van PROMIS T-scores

Voor de klinische praktijk wordt gestreefd naar een zo duidelijk en eenduidig mogelijke terugkoppeling van PROMIS T-scores aan zorgverleners en patiënten. Hierbij is gekozen voor een lijngrafiek waarbij scores over de tijd weergegeven worden op een achtergrond waarop de ernst van de score in kleur aangegeven wordt. Bij ieder meetmoment wordt de T-score plus de meetfout (de betrouwbaarheid van de score) weergegeven. Voor domeinen waarbij een hogere T-score meer symptomen betekent is de Y-as omgedraaid om verwarring te voorkomen en om consistent te zijn in de betekenis van de richting van de lijnen (hoger is beter).



De PROMIS visualisatie is ontwikkeld op basis van literatuuronderzoek, focusgroepen met zorgverleners, discussie onder PROMIS onderzoekers en met de hulp van een expert op het gebied van grafiek design (zie de resultaten van het onderzoek [hier](#)).

Het algemene principe achter de keuzes is normaliseren op kleur: de kleuren hebben altijd dezelfde betekenis, de getallen kunnen wisselen.

- Grafieken laten alle gemeten scores over de tijd zien, verbonden met lijnen.
- Y-assen hebben verschillende schalen, maar met dezelfde betekenis: hoger=beter (soms 0-100, soms 100-0).
- Getallen staan bij de scores en, bij voorkeur, met (95%) betrouwbaarheidsmarges ($1.96 * SE(T\text{-score})$)
- De referentielijn is het gemiddelde van de Nederlandse referentie populatie per item bank.
- Er zijn lijnen om milde, matige, en ernstige klachten per item bank te kunnen onderscheiden.
- Achtergrond kleuren in overgang van rood naar groen, aangepast voor kleurenblinden met een kleurenblind palette.
- Achtergrond blijft steeds hetzelfde (normlijn ligt altijd in het midden), getallen op de Y-as kunnen hierdoor verschuiven
- De officiële titel en versie van de betreffende PROMIS CAT of short form wordt weergegeven als subtitel zodat hier geen verwarring over kan ontstaan.

Door beperkingen van bepaalde ICT-systemen kan een dergelijke terugkoppeling niet altijd ingebouwd worden. Wat relevant is, is dat zorgverleners een trend over de tijd kunnen zien en dat ze kunnen nagaan wanneer een score afwijkend is (op basis van afkappunten), met behulp van een alert of kleur. Het advies is om waar mogelijk de principes van de bovenstaande PROMIS-grafieken aan te houden zodat visualisatie zoveel mogelijk overal hetzelfde is.

Voor patiënten is er nog aanvullend onderzoek nodig, aangezien eerder onderzoek heeft aangetoond dat het includeren van normlijnen of afkapwaardes invloed kan hebben op de wijze waarop patiënten de vragenlijsten invullen en hier tijdens het onderzoek geen duidelijk voorkeur van patiënten naar voren kwam.