

VU Research Portal

Promising PROMIS

Crins, M.H.P.

2020

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Crins, M. H. P. (2020). *Promising PROMIS: Psychometric properties of the Dutch-Flemish PROMIS Pain Behavior, Pain Interference and Physical Function item banks*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Het meten van gezondheid zoals ervaren door patiënten is in de gezondheidszorg steeds belangrijker geworden. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn uitkomsten die de zelf-ervaren gezondheid weergeven, zonder interpretatie door een arts of iemand anders. Voorbeelden van PROs zijn constructen (of domeinen) zoals fysiek functioneren, pijn, vermoeidheid, angst en depressie. Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) zijn vragenlijsten die worden gebruikt om PROs te meten.

Veel traditionele PROMs hebben tekortkomingen. Ze zijn erg belastend voor patiënten omdat patiënten alle vragen moeten beantwoorden, terwijl niet alle vragen altijd relevant zijn. Daarnaast hebben veel traditionele PROMs een grote meetfout, zijn de scores vaak moeilijk te interpreteren en kunnen de scores niet worden vergeleken tussen de verschillende PROMs.

PROMs gebaseerd op Item Response Theory (IRT) hebben de potentie om de meeste tekortkomingen van traditionele PROMs te overwinnen. Meetinstrumenten ontwikkeld met behulp van IRT-methoden bestaan uit itembanken, een reeks items (vragen) die één construct (domein) meten. Items kunnen worden geselecteerd uit een item bank om toegepast te worden als short forms (subsets van een vaststaand aantal items uit de item bank) of een zeer efficiënte computer adaptieve test (CAT). Een CAT is een computergestuurde vragenlijst waarbij, na de eerste vraag, de vervolgvragen worden geselecteerd door een computer algoritme op basis van de antwoorden op eerdere vragen.

Het Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) is het grootst op dit moment beschikbare systeem van op IRT-gebaseerde itembanken, short forms en CATs voor het meten van PROs. Voordelen van PROMIS zijn dat het ontwikkeld is gebruikmakend van een uitgebreid raamwerk en dat PROMIS instrumenten generiek zijn in plaats van ziekte-specifiek. Daarnaast is aangetoond dat PROMIS instrumenten een betere inhoudsvaliditeit en een kleinere meetfout hebben in vergelijking met traditionele ziekte-specifieke PROMs. PROMIS scores zijn bovendien makkelijk te interpreteren. Ze kunnen worden gebruikt om groepen te vergelijken in en tussen populaties. PROMIS is ontwikkeld in de Verenigde Staten (VS) en is al in meerdere talen vertaald, waaronder Nederlands-Vlaams.

Hoofdstuk 1 geeft een algemene introductie van het onderzoek in dit proefschrift en beschrijft welke stappen er nodig zijn om PROMIS te kunnen toepassen in Nederland en Vlaanderen. Het belangrijkste doel van het proefschrift is om te exploreren of PROMIS kan worden toegepast om ervaren gezondheid te meten in Nederlands-Vlaamse populaties.

De **hoofdstukken 2-6** beschrijven de validatie van de Nederlands-Vlaamse PROMIS Pijn Gedrag (v1.1), Pijn Belemmeringen (v1.1) en Lichamelijk Functioneren (v1.2) itembanken in meerdere Nederlandse en Vlaamse patiënt populaties. Alle drie de

PROMIS item banken laten goede psychometrische eigenschappen zien bij Nederlandse patiënten met chronisch pijn (**hoofdstukken 2, 3 en 4**, respectievelijk). Daarnaast laten de Nederlands-Vlaamse PROMIS Pijn Gedrag en Pijn Belemmeringen item banken goede psychometrische eigenschappen zien bij Nederlandse en Vlaamse patiënten met reumatoïde artritis (**hoofdstuk 5**). De Nederlands-Vlaamse PROMIS Lichamelijk Functioneren item bank laat ook goede resultaten zien bij Nederlandse fysiotherapie patiënten (**hoofdstuk 6**). Alle drie de item banken voldoen aan de aannames van een IRT-model en laten goede IRT-model fit zien. De item banken tonen goede cross-culturele validiteit (geen Differential Item Functioning (DIF) voor taal; Nederlands-Vlaams vs. Engels en Nederlands vs. Vlaams), afwezigheid van andere meetvariantie (geen DIF voor leeftijd, geslacht, afname modus (digitaal vs. papier) of ziekteactiviteit), goede construct validiteit, hoge betrouwbaarheid en afwezigheid van vloer- en plafondeffecten.

Naast de studies naar de psychometrische eigenschappen van de PROMIS item banken en om de validiteit van vergelijkingen tussen populaties na te gaan, zijn de item parameters van de Nederlands-Vlaamse PROMIS Pijn Gedrag, Pijn Belemmeringen en Lichamelijk Functioneren item banken vergeleken tussen verschillende klinische populaties met een aandoening van het bewegingsapparaat en een algemene populatie (**hoofdstuk 7**). De resultaten laten een paar items zien met DIF tussen de populaties, maar de impact van de DIF op de PROMIS T-scores blijkt verwaarloosbaar. Dit onderzoek levert bewijs voor de universele toepasbaarheid van de drie item banken. De item banken en hun scores kunnen worden gebruikt voor valide vergelijkingen tussen verschillende klinische populaties met een aandoening van het bewegingsapparaat, en de algemene populatie.

Hoewel het huidige PROMIS beleid is om één enkele set item parameters te gebruiken (de huidige aanbeveling is de Amerikaanse item parameters) bij het scoren van PROMIS instrumenten en in de PROMIS CAT algoritmen wereldwijd, kunnen er redenen zijn om land-specifieke item parameters te willen gebruiken in niet-Engels sprekende landen, zoals Nederland of Vlaanderen. Niet-Engelstalige PROMIS onderzoekers kunnen beargumenteren dat een populatie het meest nauwkeurig gemeten wordt met item parameters die zijn verkregen in een grote steekproef uit de betreffende populatie. Vanuit een internationaal perspectief is het echter belangrijk dat scores internationaal vergelijkbaar zijn. In **hoofdstuk 8** laat een simulatiestudie zien wat de consequenties zijn van het gebruik van verschillende sets item parameter in PROMIS CATs in niet-Engels sprekende landen. Vier opties zijn onderzocht die verschillende keuzes weerspiegelen ten aanzien van het behouden en/of herschalen (naar de Amerikaanse PROMIS meetlat) van land-specifieke item parameters. Op basis van de studieresultaten is de conclusie dat er geen evidentie is gevonden om de huidige PROMIS aanbeveling te veranderen wat betreft vergelijking op groepsniveau. CAT T-scores verkregen met behulp van Amerikaanse item parameters voor DIF-vrije items en land-specifieke item parameters, herschaald naar de Amerikaanse PROMIS meetlat, voor DIF items, of CAT T-scores verkregen met behulp van land-specifieke item parameters voor alle items, herschaald naar de Amerikaanse PROMIS meetlat, zijn vergelijkbaar met CAT T-scores verkregen

met behulp van de Amerikaanse item parameters op groepsniveau. De keuze van item parameters kan echter grotere gevolgen hebben voor individuele patiënt scores. Het gebruik van Amerikaanse of land-specifieke item parameters hebben beide hun voor- en nadelen. De PROMIS Health Organization (PHO) zal een besluit moeten nemen over voorkeurs- en toegestane regels voor het kiezen van item parameters in niet-Engels sprekende landen, om consistente rapportage van PROMIS T-scores te waarborgen over verschillende populaties en landen.

Hoofdstuk 9 geeft de algemene discussie van dit proefschrift weer, laat zien wat dit proefschrift heeft opgeleverd en geeft implicaties voor toekomstig onderzoek. Onderwerpen die belangrijk zijn voor de implementatie van PROMIS in Nederland en Vlaanderen worden besproken en een aantal voorbeelden van implementaties van PROMIS CATs in de dagelijkse klinische praktijk worden gegeven.

Dit proefschrift is een belangrijke stap in het gebruik van PROMIS in Nederland en Vlaanderen. Het is een onderdeel van een groot landelijk PROMIS initiatief. Het proefschrift draagt bij aan het bewijs dat PROMIS bestaat uit een set gestandaardiseerde PROMs van hoge kwaliteit. Het laat goede psychometrische kwaliteit zien van PROMIS item banken in meerdere patiënten-populaties. De drie onderzochte Nederlands-Vlaamse PROMIS item banken zijn geschikt en klaar voor gebruik in Nederland en Vlaanderen volgens de PROMIS-vereisten voor het vrijgeven van PROMIS instrumenten in andere talen dan het Engels en in andere landen dan Amerika. PROMIS kan goed worden toegepast in Nederland en Vlaanderen. Wereldwijd worden grote inspanningen geleverd om PROMIS te implementeren in de dagelijkse klinische praktijk en in onderzoek. Hierdoor kan ervaren gezondheid efficiënt en patiëntvriendelijk worden gemeten.