

PROMIS

**Slimmer gezondheidsuitkomsten meten die
patiënten belangrijk vinden**

Prof. dr. Caroline B Terwee
Amsterdam UMC
Epidemiologie en Data Science
Dutch-Flemish PROMIS National Center

PROMs zijn essentieel om het perspectief van de patiënt mee te nemen in de zorg

MY DOCTOR SAYS I'M DOING FINE ...



Uitdagingen met traditionale PROMs

- Er zijn duizenden PROMs – meeste zijn ziekte-specifiek
- PROMs verschillen in inhoud en kwaliteit
- Scores zijn niet vergelijkbaar
- Voor veel patiënten toch geen PROMs beschikbaar
- Patiënten met meerdere aandoeningen moeten meerdere PROMs invullen
- Veel PROMs zijn te lang
- Vragen zijn niet altijd relevant
- Het is te complex om zoveel verschillende PROMs in onderzoek en klinische praktijk te implementeren en te gebruiken

Wat hebben we nodig?



**BREED
TOEPASBAAR**



**PATIENT-
VRIENDELIJK**



PRECIES



EFFICIENT



AANPASBAAR



**UNIVERSELE
MEETSCHAAL**



**TOEKOMST-
BESTENDIG**

Oplossing

Op item response theorie (IRT) gebaseerde ...

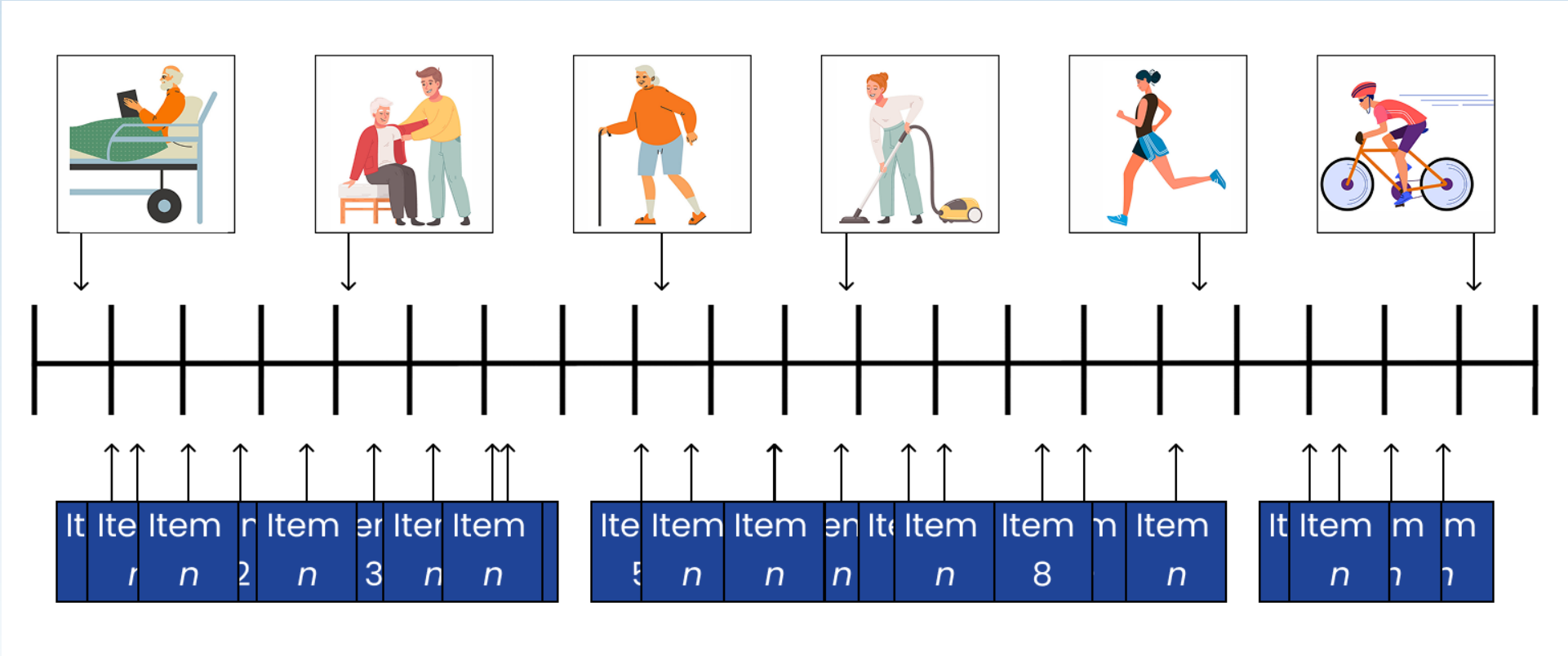
generieke item banken ...

die toepasbaar zijn als Computer Adaptieve Test (CAT)



Item bank

Voorbeeld: lichamelijk functioneren

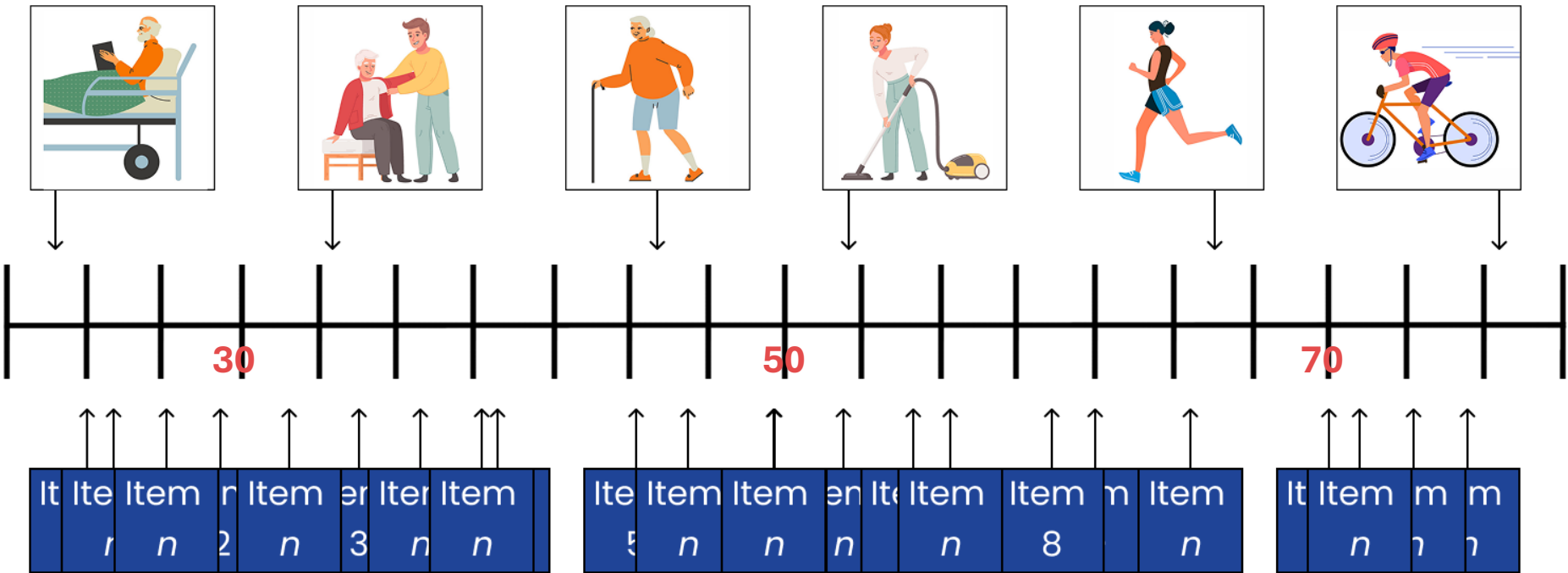


Item
bank

Item bank

Voorbeeld: lichamelijk functioneren

Item
bank



T-score

Item bank

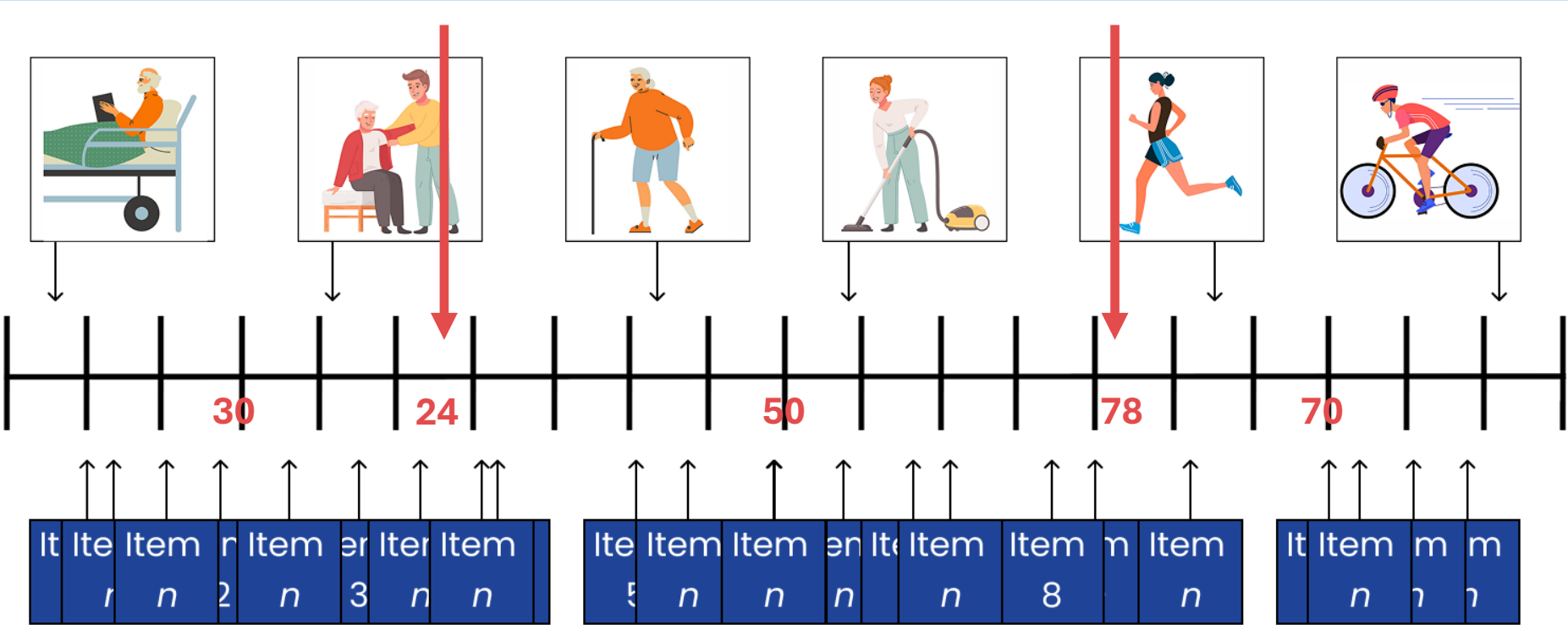
Voorbeeld: lichamelijk functioneren



Nel



Eva



T-score

Item bank

Voorbeeld: lichamelijk functioneren



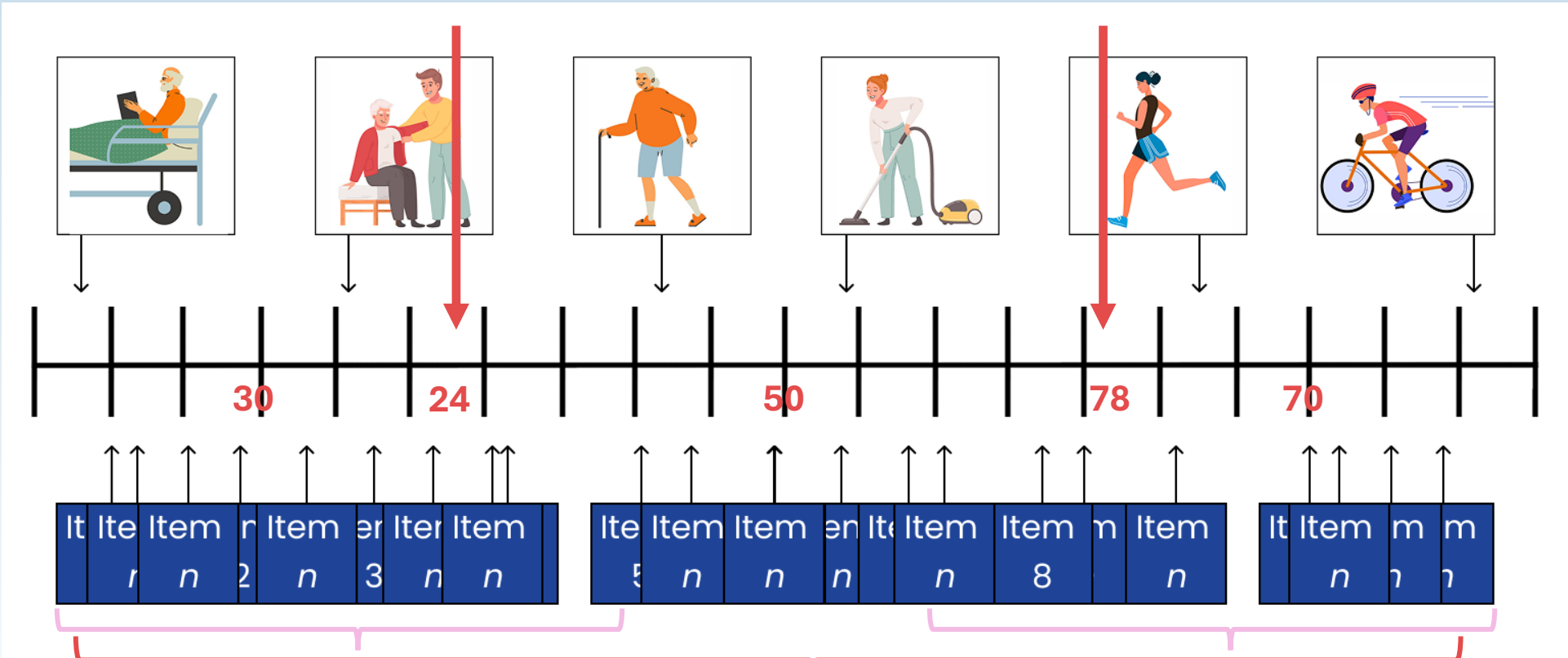
PATIENT-
VRIENDELIJK



Nel



Eva



T-score

Item
bank

Short forms

Computer Adaptieve Test (CAT)

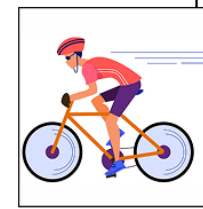
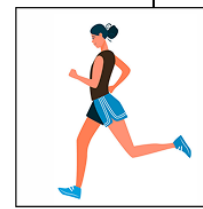
Kun je een stoel van de ene naar de andere kamer verplaatsen? **JA**

Kun je op je tenen staan? **NEE**

Kun je op een normaal tempo wandelen? **NEE**

Nel

24



PATIENT-
VRIENDELIJK



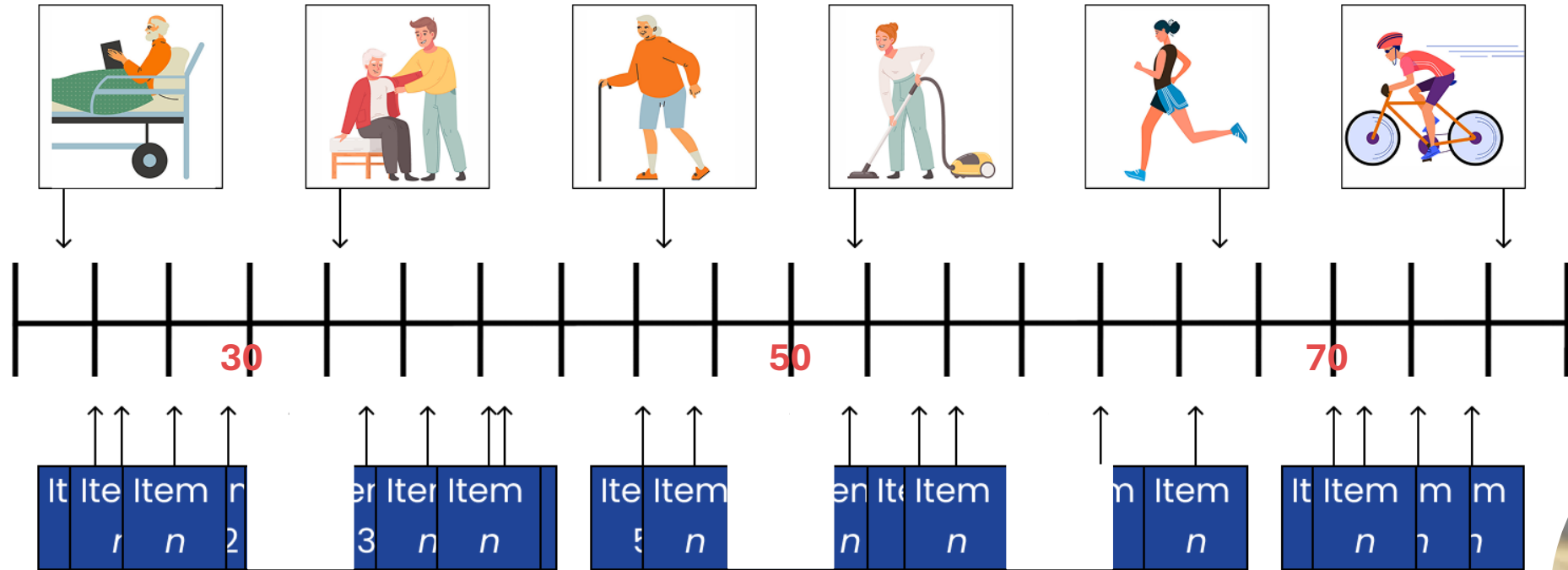
EFFICIENT



PRECIES

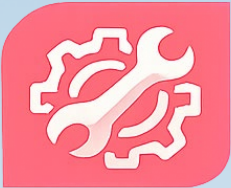
Item bank

Voorbeeld: lichamelijk functioneren



Item bank

Voorbeeld: lichamelijk functioneren

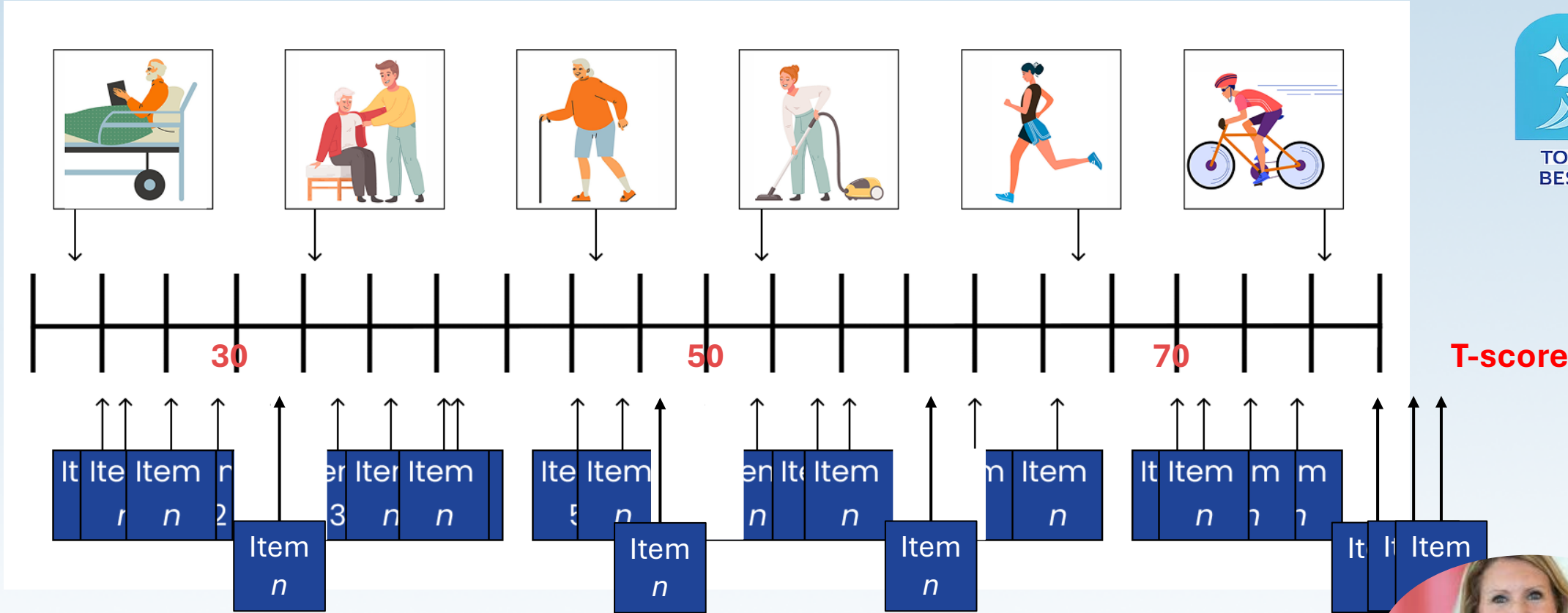


AANPASBAAR



TOEKOMST-
BESTENDIG

Item
bank

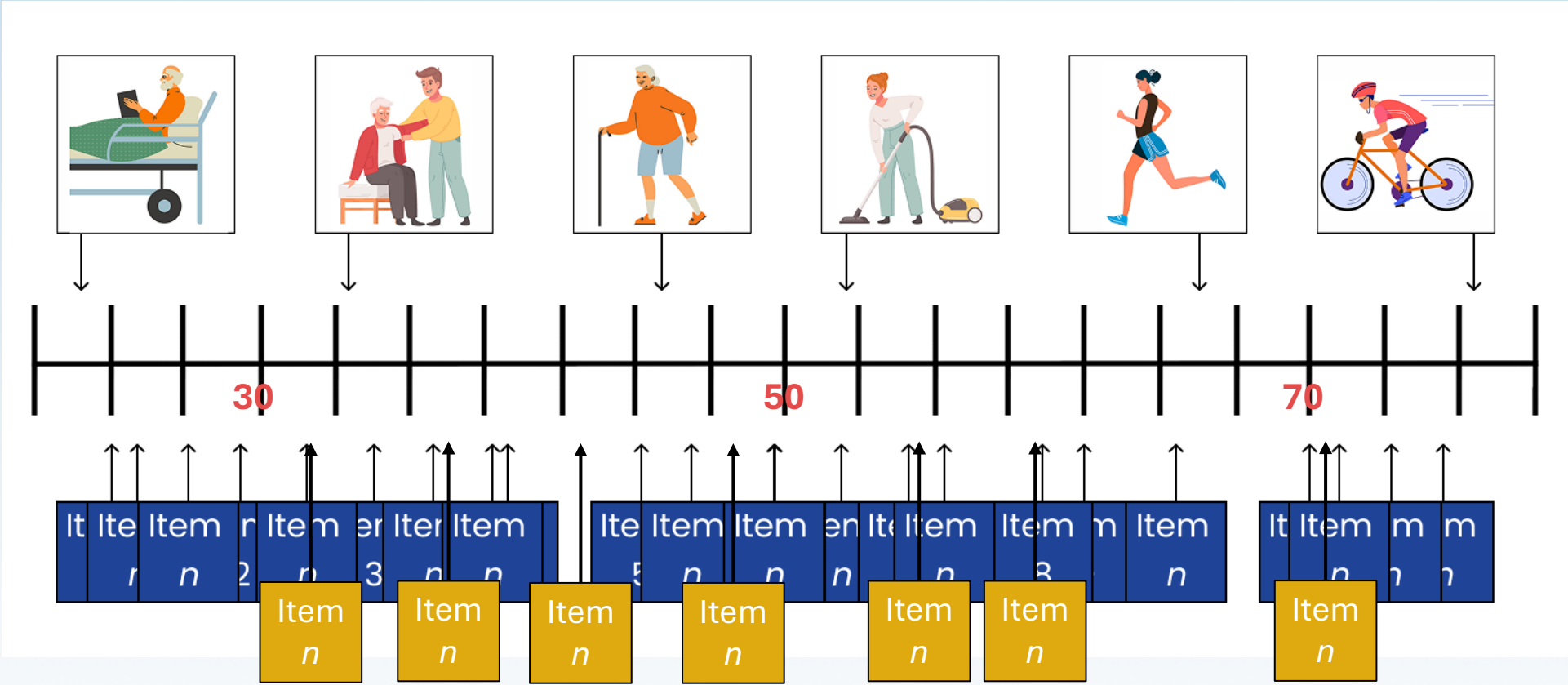


Item bank

Voorbeeld: lichamelijk functioneren



Item
bank



T-score

PROM X

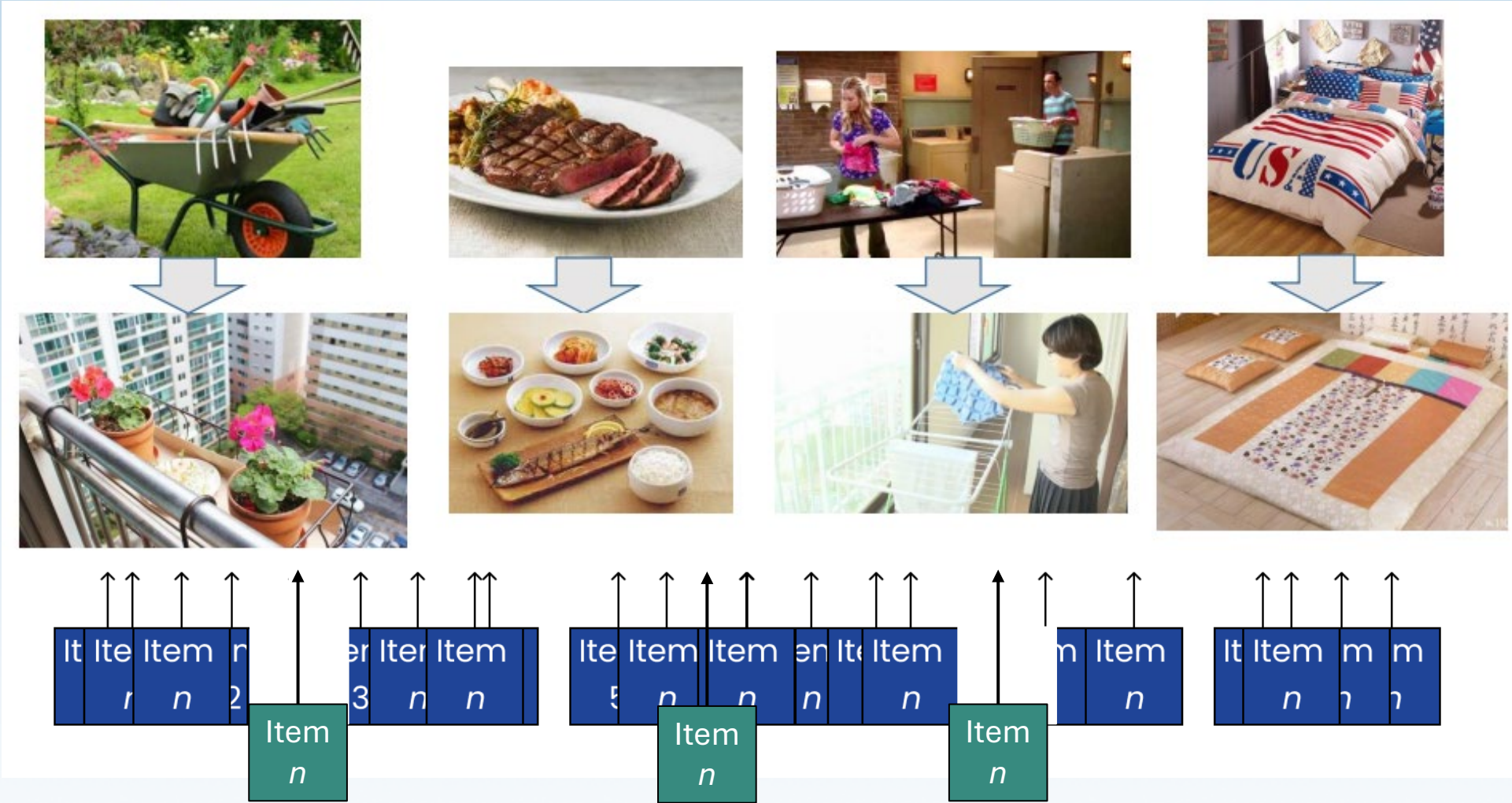
Item bank



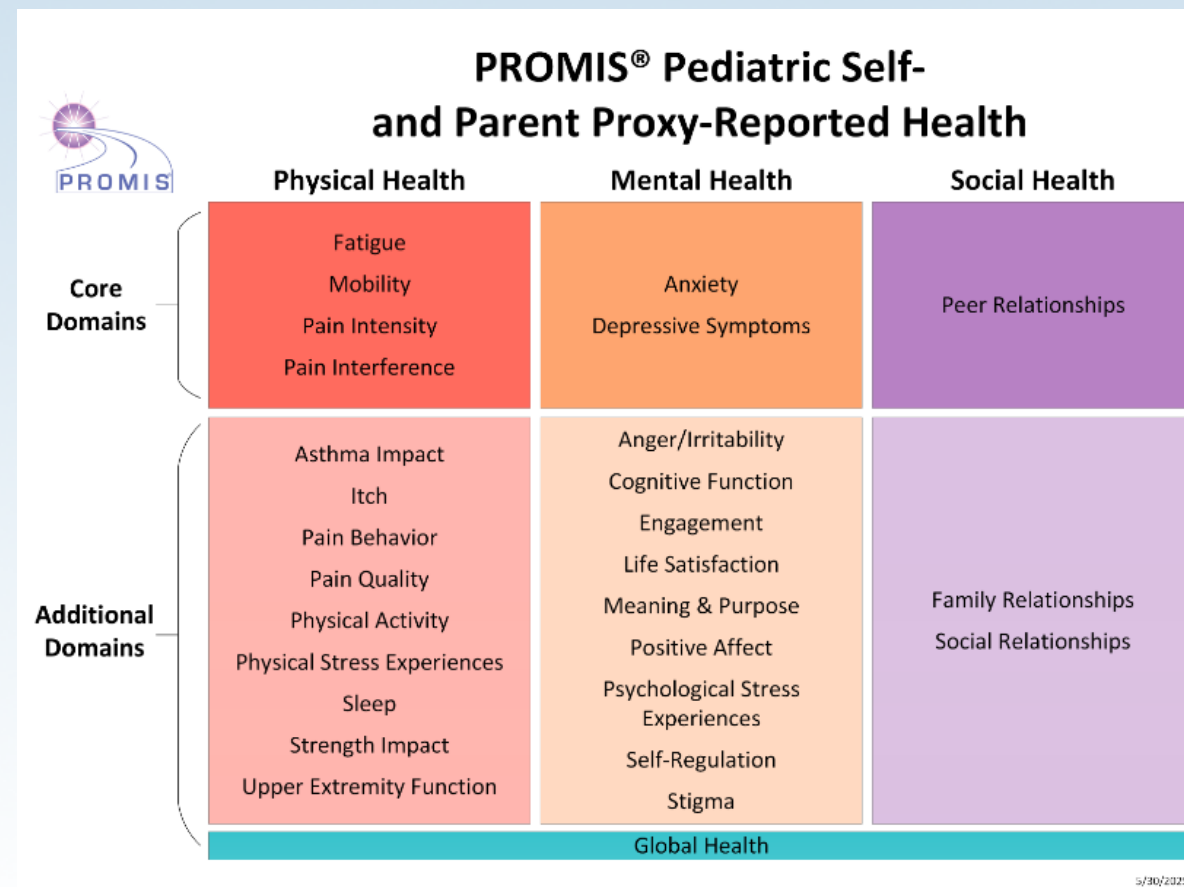
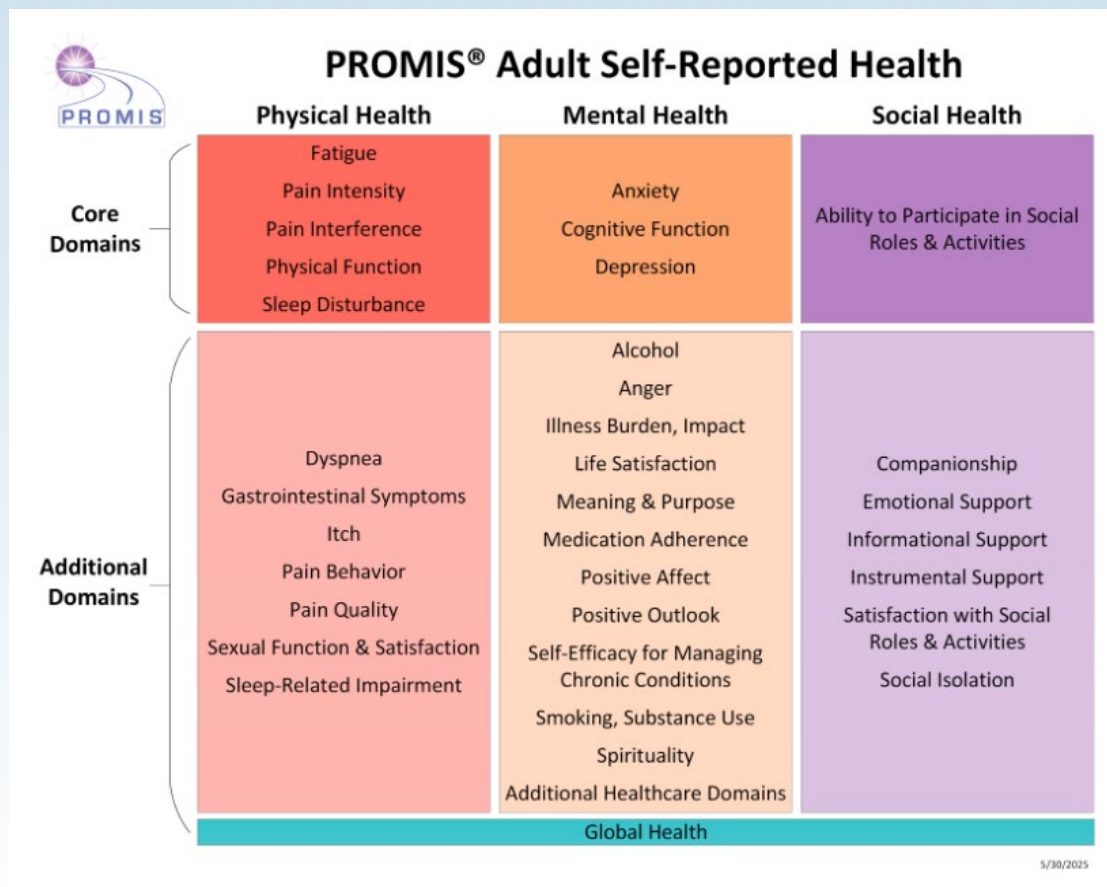
UNIVERSELE
MEETSCHAAL

T-score

Item
bank



Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)



Voordelen van PROMIS



UNIEK



BREED
TOEPASBAAR



PATIENT-
VRIENDELIJK



PRECIES



EFFICIENT



AANPASBAAR



UNIVERSELE
MEETSCHAAL



TOEKOMST-
BESTENDIG

PROMIS in Uitkomstgerichte Zorg



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

Type PRO	PRO(s)	Kind versie	Generieke PROM(s) Proxy versie (in te vullen door ouder/verzorger)	# items
Overkoepelend	Welbevinden/Kwaliteit van leven	NRS Welbevinden	NRS Welbevinden Ouder-proxy	1
	Ervaren gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid Ouder-proxy	1
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a	PROMIS Parent Proxy Relatie met Peers v2.0 SF4a	4
	Fysiek functioneren	PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a	PROMIS Parent Proxy Mobiliteit v2.0 SF4a	4
	Angst	PROMIS Pediatric Angst v2.0 SF4b	PROMIS Parent Proxy Angst v2.0 SF4b	4
	Depressie	PROMIS Pediatric Depressieve Klachten v2.0 SF4b	PROMIS Parent Proxy Depressieve Klachten v2.0 SF4b	4
	Boosheid	PROMIS Pediatric v2.0 Boosheid SF5a	PROMIS Parent Proxy v2.0 Boosheid SF5a	5
Symptomen	Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid Ouder-proxy	1
	Pijn	NRS Pijn	NRS Pijn Ouder-proxy	1
	Slaap	NRS Slaap	NRS Slaap Ouder-proxy	1

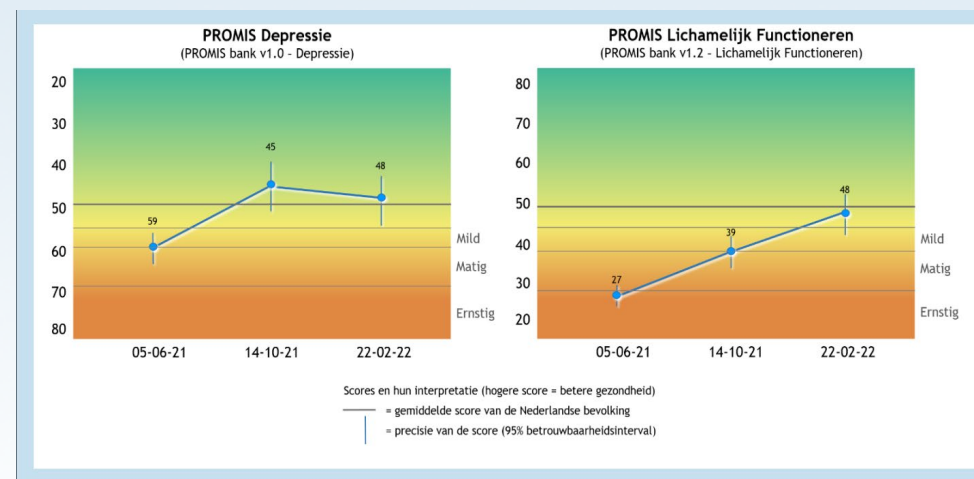
Dutch-Flemish PROMIS National Center

- Beheer van PROMIS
- Informatievoorziening en advies aan gebruikers
- Verstrekken van vragenlijsten aan gebruikers
- Ondersteuning en certificering van het inbouwen van PROMIS in EPDs en PROM platforms



Dutch-Flemish PROMIS National Center

- Beheer van PROMIS
- Informatievoorziening en advies aan gebruikers
- Verstrekken van vragenlijsten aan gebruikers
- Ondersteuning en certificering van het inbouwen van PROMIS in EPDs en PROM platforms



Dutch-Flemish PROMIS National Center

- Beheer van PROMIS
- Informatievoorziening en advies aan gebruikers
- Verstrekken van vragenlijsten aan gebruikers
- Ondersteuning en certificering van het inbouwen van PROMIS in EPDs en PROM platforms
- Coördineren van nieuwe vertalingen



Dutch–Flemish PROMIS National Center

- Beheer van PROMIS
- Informatievoorziening en advies aan gebruikers
- Verstrekken van vragenlijsten aan gebruikers
- Ondersteuning en certificering van het inbouwen van PROMIS in EPDs en PROM platforms
- Coördineren van nieuwe vertalingen



Qual Life Res (2016) 25:761–765
DOI 10.1007/s11136-015-0966-y



BRIEF COMMUNICATION

Dutch–Flemish translation of nine pediatric item banks from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)[®]

Lotte Haverman¹ · Martha A. Grootenhuys¹ · Hein Raat² · Marion A. J. van Rossum^{3,4} · Eline van Dulmen-den Broeder⁵ · Karel Hoppenbrouwers⁶ · Helena Correia⁷ · David Cella⁸ · Leo D. Roorda⁹ · Caroline B. Terwee¹⁰

Dutch-Flemish PROMIS National Center

- Beheer van PROMIS
- Informatievoorziening en advies aan gebruikers
- Verstrekken van vragenlijsten aan gebruikers
- Ondersteuning en certificering van het inbouwen van PROMIS in EPDs en PROM platforms
- Coördineren van nieuwe vertalingen
- Validatie en wetenschappelijke doorontwikkeling



Dutch-Flemish PROMIS National Center

- Beheer van PROMIS
- Informatievoorziening en access
- Verstrekken van vragenlijsten
- Ondersteuning en certificering van het inbouwen en PROM platforms
- Coördineren van nieuwe vragenlijsten
- Validatie en wetenschappelijk gebruik



Quality of Life Research (2021) 30:2061–2070
<https://doi.org/10.1007/s11136-021-02781-w>



Psychometric properties of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) pediatric item bank peer relationships in the Dutch general population

Michiel A. J. Lijten^{1,2} · Raphaële R. L. van Litsenburg^{3,4} · Caroline B. Terwee² · Martha A. Grootenhuys³ · Lotte Haverman¹



Journal of
Clinical
Epidemiology

Journal of Clinical Epidemiology 184 (2025) 111855

ORIGINAL RESEARCH

Psychometric properties and reference values of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) pediatric item banks Mobility, Upper Extremity, and Pain Interference in the Dutch population

Dorinde L. Korteling^{a,b,c,d}, Marjolijn Ketelaar^{e,f}, Selina Limmen^{a,b,c,g}, Caroline B. Terwee^{d,h}, Manon A.T. Bloemenⁱ, Eugene A.A. Rameekers^{j,k,l}, Raoul H.H. Engelbert^{m,n}, Hedy A. van Oers^{a,b,c,o}, Lotte Haverman^{a,b,c,p}, Michiel A.J. Lijten^{a,b,c,d,h,*}

^aAmsterdam UMC location University of Amsterdam, Emma Children's Hospital,



© 2021 American Psychological Association
ISSN: 1040-3590

BRIEF REPORT

Psychometric Properties of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) Pediatric Anger Scale in the Dutch General Population

Maud M. van Muilekom¹, Michiel A. J. Lijten^{1, 2}, Raphaële R. L. van Litsenburg^{3, 4}, Martha A. Grootenhuys³, Caroline B. Terwee², and Lotte Haverman¹

¹Department of Child and Adolescent Psychiatry & Psychosocial Care, Amsterdam Reproduction and Development, Amsterdam Public Health, Emma Children's Hospital, Amsterdam UMC, University of Amsterdam

Arthritis Care & Research
Vol. 72, No. 12, December 2020, pp 1780–1789
DOI 10.1002/acr.24094

© 2019 The Authors. Arthritis Care & Research published by
This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

Psychometric Properties of the Pediatric Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Item Banks in a Dutch Clinical Sample of Children With Juvenile Idiopathic Arthritis

Michiel A. J. Lijten¹ · Caroline B. Terwee² · Hedy A. van Oers³ · Mala M. H. Joosten⁴ · J. Merlijn van den Berg³ · Dieneke Schonenberg-Meinema³ · Koert M. Dolman⁵ · Rebecca ten Cate⁶ · Leo D. Roorda⁷ · Martha A. Grootenhuys⁴ · Marion A. J. van Rossum⁸ and Lotte Haverman³