



NEDERLANDS-VLAAMSE VOORWAARDEN VOOR GEBRUIK VAN DE PROMIS ITEMS EN MEETINSTRUMENTEN

1 OKTOBER 2018

Door de Nederlands-Vlaamse PROMIS items of meetinstrumenten te gebruiken, aanvaardt u de algemene “HealthMeasures Terms and Use” (zie [http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/Terms_of_Use_HM_approved_1-12-17 - Updated Copyright Notices.pdf](http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/Terms_of_Use_HM_approved_1-12-17_-_Updated_Copyright_Notices.pdf)). Tevens aanvaardt u de specifieke Nederlands-Vlaamse voorwaarden, die beschreven zijn in dit document. De Dutch-Flemish PROMIS National Center heeft het recht de Nederlands-Vlaamse voorwaarden op elk gewenst moment aan te passen. Veranderingen in de voorwaarden gelden voor nieuwe gebruikers, nadat de veranderingen zijn gepubliceerd.

PROMIS organisatie

PROMIS wordt beheerd door de [PROMIS Health Organization](#) (PHO), een internationale non-profit organisatie. Informatie over de PROMIS meetinstrumenten is te vinden op de website van [HealthMeasures](#), die de verspreiding van PROMIS instrumenten verzorgt namens PHO. De PHO erkent één PROMIS National Center (PNC) per land. De PNC is onderdeel van de PHO en is verantwoordelijk voor de verspreiding van PROMIS instrumenten in het betreffende land in de taal van het land, het coördineren van PROMIS vertalingen, het bewaken van de kwaliteit van de PROMIS instrumenten, en het verstrekken van informatie over PROMIS. In Nederland is dit de [Dutch-Flemish PROMIS groep](#).

De PHO streeft naar het gebruik van één state-of-the-art, gestandaardiseerd meetsysteem voor het meten van Patient-Reported Outcomes over de hele wereld. De gebruiksvoorwaarden zijn opgesteld met als doel de kwaliteit van de PROMIS instrumenten te behouden door te streven naar uniformiteit in formulering van vragen, response opties, lay-out, item parameters, scoringsmethodes, etc..

Gebruiksvoorwaarden

Het verspreiden van PROMIS items of instrumenten aan anderen is NIET toegestaan. PROMIS items of instrumenten dienen altijd verkregen te worden via de PNC, om de juiste versies en kwaliteit te kunnen garanderen. PROMIS is een dynamisch meetsysteem waaraan in de loop van de tijd veranderingen kunnen worden aangebracht (bijvoorbeeld nieuwe items, update van item parameters). De PNC is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbewaking en het verstrekken van de nieuwste versies van PROMIS instrumenten.

Het aanpassen van de formulering van PROMIS items, response opties, item parameters, of scoringsmethode is NIET toegestaan omdat PROMIS scores hierdoor niet langer vergelijkbaar zijn.

PROMIS scores dienen altijd als T-scores te worden gepresenteerd. Op dit moment dienen T-scores berekend te worden op basis van de Amerikaanse item parameters (via [Scoring Service](#) of via de omrekenstabellen in de [scoring manuals](#), zie ook de [scoring manual Dutch-Flemish PROMIS instrumenten](#)) om scores vergelijkbaar te houden. In de toekomst zullen mogelijk Nederlandse item parameters beschikbaar komen, maar hiervoor is nog meer data nodig. In uitzonderlijke gevallen kunnen ruwe scores worden gepresenteerd, maar hierbij dient duidelijk in de publicatie vermeld te worden dat dit is gedaan en waarom.

Het vertalen van PROMIS items in een andere taal (bijvoorbeeld vanuit het Engels naar het Nederlands of vanuit het Nederlands naar een andere taal) is alleen toegestaan met toestemming van de PHO. Bij nieuwe vertalingen zal altijd de PNC betrokken worden om consistentie met eerdere vertalingen te waarborgen.

Verwijzen naar PROMIS

In elke publicatie of presentatie van resultaten verkregen met PROMIS items of meetinstrumenten dient vermeld te worden welke PROMIS instrumenten gebruikt zijn (inclusief versie nummer) en dient verwezen te worden naar de PROMIS website (www.healthmeasures.net) voor meer informatie. Bij gebruik van de Nederlands-Vlaamse PROMIS items of meetinstrumenten dient tevens verwezen te worden naar één of beide onderstaande artikelen, betreffende de Nederlands-Vlaamse vertaling van de PROMIS meetinstrumenten voor volwassenen en kinderen, respectievelijk:

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). *Quality of Life Research* 2014;23:1733-1741.

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.

Validatie van PROMIS

Gebruikers van PROMIS items en meetinstrumenten worden aangemoedigd een bijdrage te leveren aan de verdere validering en uitbreiding van de PROMIS item banken en meetinstrumenten. Dit kan bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van anonieme data voor validatie analyses, het afnemen van enkele extra (nieuwe) items, het vertalen van nieuwe items, het verzamelen van nieuwe data, en/of samenwerking bij het schrijven van publicaties. Geïnteresseerden kunnen hiervoor contact opnemen met de Stichting Dutch-Flemish PROMIS (Caroline Terwee: cb.terwee@amsterdamumc.nl).