

Scoringsmanual Dutch-Flemish PROMIS instrumenten

Caroline Terwee & Michiel Luijten

cb.terwee@amsterdamumc.nl

Laatste update: 07-09-2021

PROMIS T-scores

PROMIS instrumenten worden altijd uitgedrukt in een 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.

PROMIS gebruikt voor het berekenen van T-scores de scores van het calibratie sample waarop de item bank is gemaakt. In de meeste gevallen is dit een steekproef uit de algemene Amerikaanse bevolking. Dus een score van 50 is gelijk aan de gemiddelde score van de algemene Amerikaanse bevolking. In sommige gevallen is het calibratie sample een combinatie van algemene bevolking en een klinisch sample, zoals bij de pijn en slaap item banken. Ook bij de item banken voor kinderen is het calibratie sample een combinatie van kinderen uit de algemene bevolking en chronisch zieke kinderen. Een score van 50 is dus niet representatief voor aan de gemiddelde algemene bevolking, maar voor een iets 'ziekere' populatie.

Hoe hoger de score, hoe meer van het construct

Voor alle PROMIS instrumenten geldt: hoe hoger de score, hoe meer je hebt van het construct dat wordt gemeten. Bijvoorbeeld bij Physical Function geldt hoe hoger de T-score, hoe beter het functioneren. Een T-score van 60 is dus beter dan het gemiddelde van de algemene bevolking, een T-score van 40 is slechter dan het gemiddelde van de algemene bevolking. Bij negatieve constructen, zoals Pain Interference of Depression, geldt hoe hoger de T-score, hoe meer pijn of depressie. Dus een score van 60 is dus slechter dan het gemiddelde van de algemene bevolking, een T-score van 40 is beter dan het gemiddelde van de algemene bevolking (of het calibratie sample).

Bereken T-scores per construct en per meetmoment

T-scores moeten altijd worden berekend per item bank (dus per concept) en per meetmoment apart.

Hou rekening met de versie van de item bank

Het is belangrijk om bij het scoren rekening te houden met de versie van de item bank of short form die is gebruikt. De versie staat altijd vermeld in de naam van het bestand dat is ontvangen van het Dutch-Flemish PROMIS National Center.

Zorg eerst dat de PROMIS items op de juiste wijze gecodeerd zijn

Voordat responses ge-upload kunnen worden, moeten alle individuele items op de juiste wijze gescoord worden. In principe worden alle items gescoord van 1-5 (of 5-1). De items van de itembank Reacties op pijn wordt gescoord van 1-6. Voor de meeste items van alle itembanken geldt een hogere score betekent meer van het construct. Bijvoorbeeld voor de items van de itembank Lichamelijk functioneren betekent een score van 1 is 'kan het niet' en 5 is 'helemaal niet' (beperkt). Voor de items van de itembank Slaapstoornissen betekent een score van 1 'heel erg' of 'altijd' en een

score van 5 is ‘helemaal niet’ of ‘nooit’. Voor sommige items betekent een hogere score minder van het construct. Deze items moeten worden omgecodeerd zodat alle items ‘dezelfde kant op’ gescoord zijn en voor de uiteindelijke T-scores altijd geldt dat een hogere score betekent meer van het construct (dus meer pijn, meer (beter) functioneren, meer angst, meer (betere) participatie, etc.).

Voor sommige items moeten response categorieën worden samengevoegd, bijvoorbeeld item PFA22 uit de itembank Lichamelijk functioneren moet worden gescoord als 5-4-3-2-2 in plaats van de standaard 5-4-3-2-1. Ook voor de schaal Algehele gezondheid zijn er enkele items die eerst gehercodeerd moeten worden. Deze uitzonderingen zijn te vinden in Appendix 1. De juiste scoring per item staat ook vermeld in het PDF bestand van de Short Form.

Er zijn 2 manieren om T-scores te berekenen van PROMIS instrumenten:

1. Bereken ruwe somscores en reken deze om naar een T-score. Dit kan alleen voor de standaard short forms en alleen als er geen missende waardes zijn (alle vragen van de short form moeten ingevuld zijn). Gebruik hiervoor de omrekenstabellen uit de [US Scoring Manual](#) van de betreffende item bank. Let op dat je tabel bij de juiste versie van de short form kiest (bv 10b, 8a, etc. en let op, er zijn verschillende tabellen voor short forms voor volwassenen en kinderen)
2. Response pattern scoring. Dit is de meest accurate methode om standaard short forms, custom short forms, of hele item banken te scoren. Dit is een methode waarbij voor elk item voor elke patiënt de score berekend wordt op basis van item-level calibraties. Dit kan via [Scoring Service](#). Zie verdere instructies hieronder.

PROMIS adviseert response pattern scoring voor het berekenen van T-scores.

Instructies voor response pattern scoring

Het berekenen van scores via ‘Response pattern scoring’ kan (vooralsnog) alleen via het Amerikaanse Assessment Center. Hier volgen de stappen die je moet nemen:

Zorg dat de data in het juiste bestand staan

Maak een Excel bestand aan met de volgende kolommen: PIN (patiëntnummer), Assmnt, en daarachter de PROMIS items in kolommen. De eerste kolommen moeten altijd Pin en Assmnt zijn, de volgorde van de PROMIS items hierna maakt voor Scoring Service niet uit. Zie voorbeeld hieronder.

Je kunt ook een SPSS bestand opslaan als Excel bestand (zorg dat ‘write variable names to spreadsheet’ aangevinkt staat), je hoeft dan alleen nog de kolom Assmnt toe te voegen.

De variabele Assmnt geeft het meetmoment weer. Dit moet een numerieke waarde zijn (1,2,3 etc). Als er maar 1 meetmoment is, moet deze voor alle cases de waarde 1 krijgen.

A	B	C	D	E
Pin	Assmnt	2645R2	2654aR1	2657aR1

Zorg dat de PROMIS items de juiste naam hebben

De variabelen van de PROMIS items moeten altijd de officiële PROMIS namen hebben, bv PAININ2, EDANX30, 2654aR1, etc. Deze namen zijn te vinden in de Word of PDF bestanden van de item banken.

Missende waarden

Missende waarden moeten worden gecodeerd met het woord "SKIP" of leeggelaten worden. Andere codes, zoals 999, worden door Scoring Service niet herkend.

Scoring Service (zie onder) berekent voor elke patiënt een score, zolang een patiënt ten minste 1 item heeft ingevuld. Echter, voor sommige short forms zijn regels voor de hoeveelheid items die iemand moet hebben ingevuld (bv 4 van de 5 items) om een T-score te krijgen. Dit moet handmatig worden gecontroleerd en aangepast.

Sla het bestand op in het juiste format

- Sla de lijst op als .csv (gescheiden door lijstscheidingstekens). Je krijgt een melding, klik op 'ja'.
- Open een NIEUWE excelpagina, via start ==> excel.
- Klik op tabblad 'gegevens'
- Klik op 'van tekst', kies het bestand dat je net als .csv op hebt geslagen
 - Dan krijg je een wizard tekst importeren
 - Stap 1: gescheiden (klik op volgende)
 - Stap 2: tab aanvinken (klik op volgende)
 - Stap 3: standaard aanvinken (voltooiën). Hij vraagt dan of je de gegevens in bestaand werkblad wilt importeren, klik op 'ok'.
- Verander alle ";" in ',' (met ctrl + f -> vervangen)
- Verwijder alle cellen met "#LEEG"
- Sla weer op als .csv (gescheiden als lijstscheidingstekens). Je krijgt twee meldingen, klik eerst op 'ok' en dan op 'ja'. Noem het "itembank_input" (bijv "upper_input").
- Je hebt nu een .csv bestand dat kan worden ingelezen

Upload het bestand in Scoring Service

- Ga naar https://www.assessmentcenter.net/ac_scoring-service
- Maak een account aan en/of login
- Select 'existing short form or Profile' of 'custom short form': voor het scoren van hele itembanken moet je ook 'custom short form' kiezen.
- Select measurement system: PROMIS
- Select respondents: adults, children or proxy
- Select Domain: kies het construct
- Klik 'search'
- Je krijgt nu een lijst met item banken waaruit je moet kiezen. Let erop dat je de juiste versie kiest. Zie Appendix 1.
- Klik 'score'

- Select calibration sample: kies PROMIS Wave 1 (default), behalve voor de participatie item banken, daar kies je Social Supplement (default).
- Kies een naam voor de itembank. Kies wat je handig vindt, je krijgt een bestand terug met die naam. Bijv "upper_tscores"
- Vul je email adres in en upload je .csv bestand
- Kies upload data. De scores worden nu berekend en naar het opgegeven email adres gestuurd. In de email ontvang je 2 bestanden: een log file en een .CVS bestand met de scores.
- Bekijk de log file. Hierin zie je of het item is herkend als onderdeel van de Short Form of item bank en of het item is meegenomen in de berekening van de T-score. Er moet overal 'Yes' staan, anders is er iets niet goed gegaan.

Je moet nu nog een aantal stappen doen om de data weer in kolommen te krijgen en analyseerbaar.

Maak het bestand klaar voor analyses in SPSS

- Open weer een nieuw Excel werkblad, ga weer via gegevens + van tekst naar het bestand, je krijgt weer de wizard.
 - Stap 1: gescheiden
 - Stap 2: vink komma aan
 - Stap 3: vink standaard aan en klik op voltooiën
- Haal de regels boven de variabelennamen weg, zodat PIN, Assmnt etc bovenaan staan (anders moet je straks in SPSS nog de variabelen renamen)
- Vervang de punten bij de thetas, tscores, en SE in komma's (dus 56.1 wordt 56,1) (met ctrl + f -> vervangen).
- Sla het bestand op als Excel 1997-2003.

Kiezen van de juiste versie van de item bank in Scoring Service

Zorg dat de versie van de item bank die je in Scoring Service kiest, klopt met de versie die op de Short Form staat. In principe staan de Short Forms onder 'Existing Short Form or Profile'. Als je de betreffende Short Form niet kan vinden, kan het zijn dat hij onder 'Custom Short Form' staat. Echter, niet alle versies die wij in Nederland gebruiken staan genoemd in Scoring Service. Er zijn een paar uitzonderingen, zie tabellen hieronder.

Volwassenen

Nederlandse itembank of Short Form	Kies in Scoring Service
PROMIS v1.1 Boosheid	PROMIS Bank v1.1 Anger
PROMIS v1.0 Angst	PROMIS Bank v1.0 Anxiety
PROMIS v1.0 Depressie	PROMIS Bank v1.0 Depression
PROMIS v1.0 Vermoeidheid	PROMIS Bank v1.0 Fatigue

PROMIS v1.1 Reacties op pijn	<i>Deze itembank is niet beschikbaar in Scoring Service. Neem contact op met het Dutch-Flemish PROMIS National Center voor het scoren van deze itembank</i>
PROMIS v1.1 Belemmeringen door pijn	PROMIS bank v1.1 Pain Interference
PROMIS v1.2 Lichamelijk functioneren	PROMIS v1.1 Physical Function
PROMIS v2.0 Lichamelijk functioneren	PROMIS v2.0 Physical Function
PROMIS v2.0 Lichamelijk functioneren – Bovenste extremiteit	PROMIS v2.0 Upper Extremity
PROMIS v2.0 Lichamelijk functioneren – mobiliteit	PROMIS v2.0 Mobility
PROMIS v1.0 Slaapstoornissen	PROMIS v1.0 Sleep Disturbance
PROMIS v1.0 Problemen door slaapstoornissen	PROMIS v1.0 Sleep-Related Impairment
PROMIS v2.0 Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten	PROMIS v2.0 Ability to Participate Social
PROMIS v2.0 Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten	PROMIS v2.0 Satisfaction with Social Roles and Abilities
PROMIS v2.0 Gezelschap	PROMIS v2.0 Companionship
PROMIS v2.0 Emotionele steun	PROMIS v2.0 Emotional Support
PROMIS v2.0 Steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie	PROMIS v2.0 Informational Support
PROMIS v2.0 Praktische steun	PROMIS v2.0 Instrumental Support
PROMIS v2.0 Sociale isolatie	PROMIS V2.0 Social Isolation
PROMIS v1.2 Algehele gezondheid	PROMIS V1.2 Global Health
PROMIS v2.0 Cognitief functioneren	PROMIS v2.0 Cognitive Function
PROMIS v2.0 Cognitief functioneren - Vaardigheden	PROMIS v2.0 Cognitive Function - Abilities

Kinderen

Nederlandse itembank of Short Form	Kies in Scoring Service
PROMIS v1.1 Boosheid bij kinderen	PROMIS Pediatric Scale v1.1 – Anger 5a
PROMIS v2.0 Boosheid bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Anger 5a

PROMIS v1.0 Angst bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Anxiety 8a
PROMIS v2.0 Angst bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Anxiety 8a
PROMIS v2.0 Astma impact bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Asthma Impact 8a
PROMIS 1.0 Depressieve symptomen bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Depressive Sx 8a
PROMIS 2.0 Depressieve symptomen bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Depressive Sx 8a
PROMIS v1.0 Vermoeidheid bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Fatigue 10a
PROMIS v2.0 Vermoeidheid bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Fatigue 10a
PROMIS v1.0 Lichamelijk functioneren – mobiliteit bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Mobility 8a
PROMIS v2.0 Lichamelijk functioneren – mobiliteit bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Mobility 8a
PROMIS v1.0 Belemmeringen door pijn bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Pain Interference 8a
PROMIS v2.0 Belemmeringen door pijn bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Pain Interference 8a
PROMIS v1.0 Relaties met peers bij kinderen	PROMIS Ped Bank v1.0 – Peer Rel
PROMIS v2.0 Relaties met peers bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Peer Relationship 8a
PROMIS v1.0 Lichamelijk functioneren – bovenste extremiteit bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Upper Extremity 8a
PROMIS v2.0 Lichamelijk functioneren – bovenste extremiteit bij kinderen	PROMIS Ped SF v2.0 – Upper Extremity 8a
PROMIS v1.0 Algehele gezondheid bij kinderen 7	PROMIS Pediatric Scale v1.0 – Global Health 7
PROMIS v1.0 Algehele gezondheid bij kinderen 7+2	PROMIS Pediatric Scale v1.0 – Global Health 7 + 2
PROMIS v1.0 Slaapstoornissen bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Sleep Disturbance
PROMIS v1.0 Problemen door slaapstoornissen bij kinderen	PROMIS Ped SF v1.0 – Sleep-Related Impairment
PROMIS v1.0 Slaap activiteiten bij kinderen	<i>Deze schaal is nog niet beschikbaar in Scoring Service. Neem contact op met het Dutch-Flemish PROMIS National Center voor het scoren van deze schaal</i>

Appendix 1. Scoring van individuele PROMIS items

Hieronder volgt een lijst met items waarbij de scoring anders is dan de standaard. Deze manier van scoren staat ook aangegeven in de PDF en Word versies van de item banken. NB In sommige gevallen is dit niet aangegeven in de Engelse PDFs.

Volwassenen

V1.0 Anger

Geen uitzonderingen

V1.0 Anxiety

Geen uitzonderingen

V1.0 Depression

Geen uitzonderingen

v1.0 Fatigue

FATEXP24 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

FATEXP31 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

FATEXP54 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

FATIMP40 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

AN5 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

AN7 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

FATEXP42 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

FATEXP44 moet worden gescoord als 5-4-3-2-1

v1.1 Pain Behavior

PAINBE40 moet worden gescoord als 1-2-3-4-5-5

PAINBE41 moet worden gescoord als 1-2-3-4-5-5

v1.1 Pain Interference

Geen uitzonderingen.

v1.2 Physical Function

PFA22 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFA43 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB15 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB16 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB19 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB20 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB23 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB29 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB31 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

PFB37 moet worden gescoord als 5-4-3-2-2

V2.0 Physical Function

PFA43r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB16r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB19r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB20r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB21r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB23r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB29r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB31r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB37r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB15r1 moet worden gescoord als 3-2-1-1-1

v2.0 Upper Extremity

PFA43r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB16r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB19r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB20r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB21r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB23r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB31r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB37r1 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1

PFB15r1 moet worden gescoord als 3-2-1-1-1

V2.0 Mobility

Geen uitzonderingen.

V2.1 Mobility

Geen uitzonderingen.

v1.0 Sleep Disturbance

Sleep42 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep105 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep107 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep109 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep110 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep115 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep116 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

v1.0 Sleep-Related Impairment

Sleep4 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep119 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

Sleep120 moet worden gescoord 5-4-3-2-1

v2.0 Ability to Participate in Social Roles and Activities

Geen uitzonderingen.

v2.0 Satisfaction with Social Roles and Activities

Geen uitzonderingen.

v2.0 Companionship, Emotional Support, Informational Support, Instrumental Support, Social Isolation

Geen uitzonderingen.

v1.1 Global Health

Global08 moet gescoord worden als 5-4-3-2-1 (zie US Scoring Manual)

Global10 moet gescoord worden als 5-4-3-2-1 (zie US Scoring Manual)

v2.0 Cognitive Function, Cognitive Function – Abilities

Geen uitzonderingen.

Kinderen

v2.0 Pediatric Anger

Geen uitzonderingen.

v2.0 Pediatric Anxiety

Geen uitzonderingen.

v2.0 Pediatric Depressive Symptoms

Geen uitzonderingen.

v2.0 Pediatric Asthma Impact

Geen uitzonderingen.

v2.0 Pediatric Fatigue

Geen uitzonderingen.

v2.0 Pediatric Mobility

Ieder item loopt van 5 tot 1 met uitzondering van één item;
2202R2r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1 (de laatste 2 categorieën worden samengevoegd).

v2.0 Pediatric Pain Interference

Geen uitzonderingen.

v2.0 Pediatric Peer Relations

5152R1r moet worden gescoord als 5-4-3-2-1, waarbij 1 = Bijna Altijd.

v2.0 Pediatric Upper extremity

2645R2r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
2659R1r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
2663R1r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
3880R2r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
3881R1r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
3891R2r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
3907aR1r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
3907bR1r moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
7029 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
7030 moet worden gescoord als 4-3-2-1-1.
3796R1r moet worden gescoord als 4-3-2-2-2.

v1.0 Pediatric Global Health 7 +2

2876R1r dient gescoord te worden 1-2-3-4-5.
3793R1r dient gescoord te worden 1-2-3-4-5.
Alle andere items dienen gescoord te worden van 5-4-3-2-1.

v1.0 Pediatric Sleep Related Impairment

Geen uitzonderingen.

v1.0 Pediatric Sleep Disturbance

sq007c_r dient gescoord te worden 5-4-3-2-1.
sq020c_r dient gescoord te worden 5-4-3-2-1.

V1.0 Pediatric Cognitive Function

Geen uitzonderingen