

Project Titel

“Analyzing Dutch norm data for the Pediatric PROMIS® item banks”

Onderzoekers

Drs. Michiel Luijten, Psychosociale Afdeling, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, locatie AMC

Dr. Caroline Terwee, Epidemiologie & Biostatistiek, Amsterdam UMC, locatie VUmc

Dr. Lotte Haverman, Psychosociale Afdeling, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, locatie AMC.

Prof. Dr. Martha Grootenhuis, Pediatrische Oncologie, Prinses Maxima Centrum Utrecht

Dr. Raphaële van Litsenburg, Pediatrische oncologie-hematologie, Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Doel

Valideren van de Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) item banken bij een representatieve groep van kinderen uit de algemene Nederlandse bevolking, zodat ze al Computer Adaptieve Tests (CATs) in de klinische praktijk gebruikt kunnen worden.

Methode

Met behulp van KANTAR (voorheen TNS Nipo) is er begin 2018 een representatieve steekproef samengesteld (binnen 2,5% van de Nederlandse bevolking) en data verzameld voor elf PROMIS item banken; Angst, Boosheid, Depressie, Vermoeidheid, Mobiliteit, Bovenste Extremititeit, Relaties met Peers, Slaapstoornissen, Belemmeringen door Slaap, Slaap Activiteiten en de Global Health (7+2). In totaal zijn er 2654 kinderen uitgenodigd om deel te nemen, waarvan er 1099 uiteindelijk alle vragenlijsten in hebben gevuld (response rate van 40%). In 2018 zijn alle data via de onderzoekswebsite geëxporteerd en is er een masterbestand aangemaakt met alle verzamelde data (n = 1099). Deze data is daarna gecontroleerd en de PedsQL en PROMIS item banken zijn gehercodeerd als voorbereiding voor de analyses.

Nadat de assumpties voor de analyses gecheckt zijn, zijn de IRT analyses volgens het PROMIS plan uitgevoerd. Voor alle item banken is de validiteit bekeken door middel het fitten van het Graded Response Model (GRM) op de data en het bekijken van de discriminatie en threshold parameters. De item fit is bekeken van ieder item in de item banken. De betrouwbaarheid (uitgedrukt als standard error of measurement (SEM)) van de item banken is vergeleken met het legacy instrument van de PedsQL en de SEM is bekeken voor de volledige item bank, short-forms en post-hoc computerized adaptive tests (CATs). Hierbij is er ook gekeken naar de lengte van de CATs in vergelijking met de short-form en volledige item bank. Verder zijn er voor de item banken waarvoor dit mogelijk was differential item functioning (DIF) analyses uitgevoerd, waarbij de Nederlandse parameters vergeleken zijn met de Amerikaanse parameters om de validiteit van het GRM te waarborgen.

Resultaten

De item banken die tot dusver geanalyseerd zijn voldoen aan de assumpties van het GRM en laten een goede IRT model en item fit zien. De item banken meten betrouwbaar in minstens 2 standaarddeviaties in de klinisch meest relevante richting (bv lagere scores bij mobiliteit, hogere scores bij belemmeringen door pijn). CATs hadden vaak minder items nodig om meerdere betrouwbare metingen te geven dan Short Forms. Bij de Peer Relationship schaal is er daarnaast gekeken naar de DIF analyses en is er geen DIF gevonden, wat betekent dat de parameters van deze

item bank gelijk zijn aan de Amerikaanse parameters, want vergelijkingen tussen landen mogelijk maakt.

Op dit moment wordt Relaties met Peers de eerste item bank die ingebouwd wordt binnen het KLIK systeem zodat deze item bank als CAT gebruikt kan worden in de klinische praktijk. Via KLIK kunnen straks in meer dan 20 medische centra, 109 verschillende patiëntengroep gebruik maken van CATs. Met behulp van CATs hoeven patiënten minder vragen in te vullen en worden vragen die niet relevant zijn voor de patiënt niet gesteld. Op deze manier worden patiënten minder belast.

Eindproducten

Er zijn posters gepresenteerd in Oktober 2018 over de validatie van de Peer Relationship item bank en de Mobiliteit/Bovenste Extremititeit/Belemmeringen door Pijn item banken bij het internationale PROMIS Health Organization conference in Dublin (zie bijlagen). Op het moment worden er meerdere artikelen geschreven over de uitkomsten.

Samenwerking

Er is samengewerkt tussen Lotte Haverman (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, locatie AMC), Caroline Terwee (Amsterdam UMC, locatie VUmc), Raphaële van Litsenburg en Martha Grootenhuis (Prinses Máxima Centrum Utrecht). Aan het schrijven van artikelen werken tevens PhD-studenten mee vanuit het Amsterdam UMC, Amsterdam GGD en het Prinses Máxima Centrum.