



UiO : Universitetsbiblioteket

PROMs

PROM_iNET, pasientrapporterte utfallsmål,
livskvalitet, litteratursøk og bibliotekaren



SMH-dagene 2021
Nina Høyning Jørgensen
UiO : Bibliotek for medisin og realfag
www.ub.uio.no/medisin

program

- Hva er Pasientrapporterte utfallsmål?
- Og hvem er PROMiNET?
- Litteratursøk og PROM: PICO, terminologi, kilder, hjelp...
- Erfaring med å delta som bibliotekar i forskningsstøttenettverket

Pasientrapporterte utfallsmål

Patient-reported Outcome Measures = PROM

- Rapportering om helsetilstand direkte fra pasienten
- Innhentes via spørreskjemaer (instrumenter)
- Måler **funksjonsnivå, livskvalitet, mestring** og andre aspekter som ikke fanges opp av kliniske mål
- Viktig for å ivareta pasientperspektivet i **behandling, forskning og utvikling av helsetjenester**

Generiske og sykdomsspesifikke PROM

RAND-36 Din helse

Spørsmålene under handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

Hvert spørsmål

1. **Stort sett, vil du**

Utmerket

2. **Sammenlignet med**

Mye bedre
nå enn for
ett år siden

Personlig oppfatning om revmatisk sykdom (RD-IPQ)

Disse spørsmålene omhandler personlige oppfatninger, tanker og opplevelser omkring din revmatiske sykdom. Her ber vi deg om å svare ut fra hvordan du har hatt det de siste to ukene. Hvis du har opplevd mye svingninger i sykdommen de siste to ukene, ber vi deg tenke på hvordan du generelt har hatt det i denne perioden. Vennligst kryss av på det alternativet som passer best for hvert spørsmål.

I løpet av de siste to ukene, i hvilken grad:

1. Har du opplevd symptomer fra din revmatiske sykdom?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

2. Har symptomene fra din revmatiske sykdom tatt plass i livet ditt?

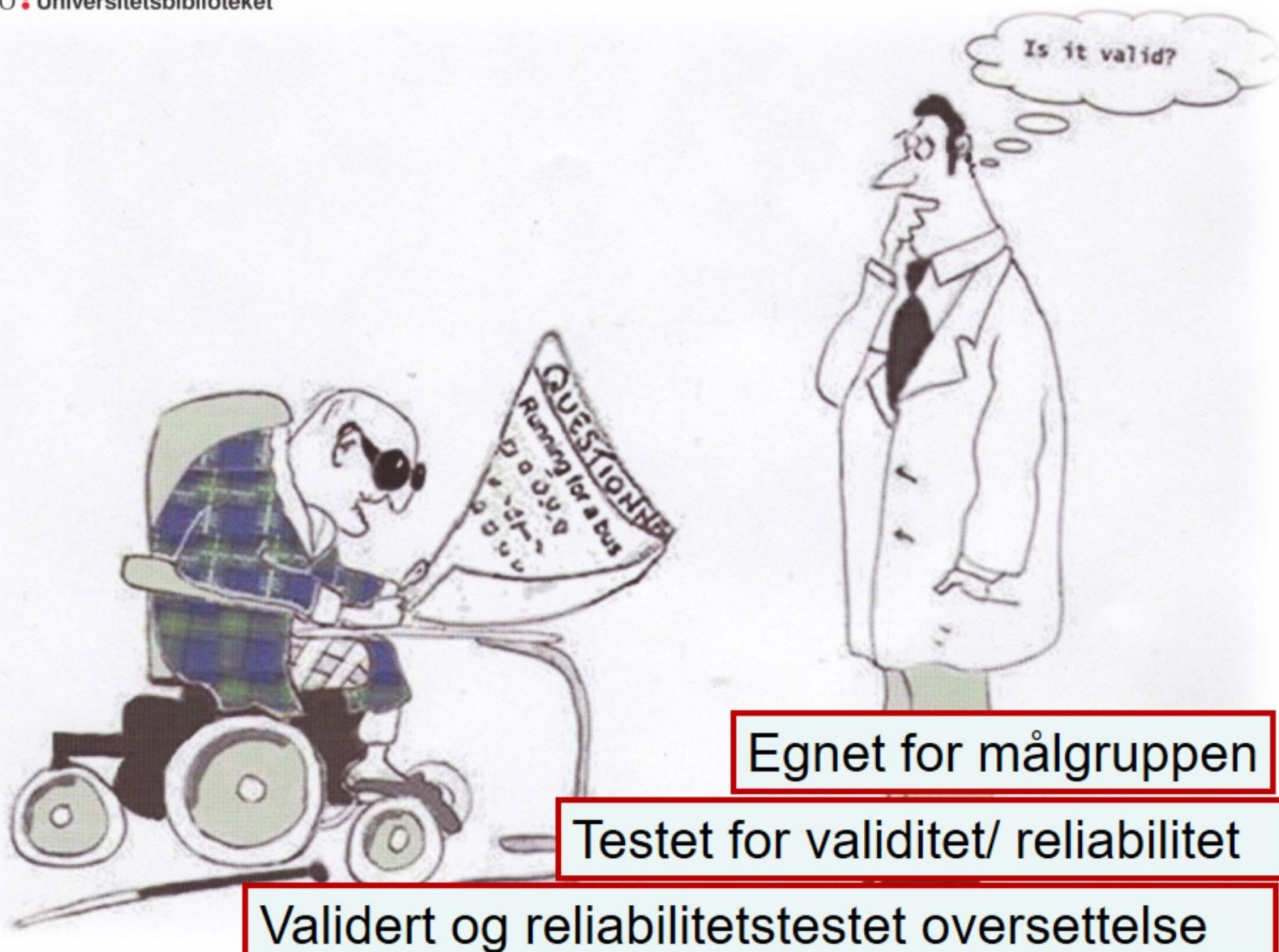
Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad



Egnet for målgruppen

Testet for validitet/ reliabilitet

Validert og reliabilitetstestet oversettelse

PÅMELDING TIL

INTRODUKSJONSKURS: BRUK AV

PASIENTRAPPORTERTE

ENDEPUNKTER I KLINISK

FORSKNING 18. OG 19. MARS 2021.

13
jan.

Postet av: *prominetadmin*
 Kategori: *Nyheter*

PROMiNET arrangerer digitalt Introduksjonskurs: bruk av pasientrapporterte endepunkter i klinisk forskning 18. og 19. mars 2021.

Mer →

DEN 7. ÅRLIGE KONFERANSEN OM

Velkommen til PROMiNET

PROMiNET (- a Regional Infrastructure for Patient Reported Outcome Measures in Clinical Research) er en forskningsstøtte infrastruktur som består av et nettverk av representanter fra alle institusjoner i regionen. Det overordnede målet er å øke bruk av og forbedre kvalitet på pasientrapporterte utfallsmål (PROM) i klinisk forskning

Med PROM menes at pasientene selv rapporterer hvordan de fungerer og føler seg i relasjon til sin helse og behandling med spørreskjema. PROM omfatter blant annet målinger av livskvalitet, funksjonsnivå og symptomer. For at en studie skal lykkes i å påvirke klinisk praksis er valg av rett pasientrapportert endepunkt, til rett tidspunkt, med riktig måleinstrument avgjørende.

Vi vil bistå forskerne ved å lette tilgangen til oppdatert kunnskap, validerte metoder og skjemaer. Under fanen [PROM viten](#) finner du mer informasjon om hva som er viktig å huske på når man planlegger en studie med PROM publiserte retningslinjer for bruk av PROM i klinisk forskning og lenker til andre nettsider med mer informasjon. Under fanen [Forskningsmetode og statistikk](#) finner du råd og anbefalinger om analyse og rapportering av PROM data.

Vi arrangerer kurs på ulike nivå og med ulike temaer innen PROM metode. Informasjon om dette legges ut under fanen [Kurs og undervisning](#) I tillegg vil vi øke kunnskap om og kommunikasjon rundt PROM, tilrettelegge for forskningssamarbeid og øke kompetanse og utvikling av metode. Oversikt over ressurspersoner innen bruk av PROM finner du under fanen [PROM ressurspersoner](#)

PROMiNET

veileder forskere som skal i gang med PROM i kliniske studier

Valg av PROM / instrument

Valg av forskningsmetode

Innhenting, lagring av data

Statisk analyse og tolkning

Litteratursøk

Skrive protokoll

gjennom kurs - poenggivende for stipendiater

Litteratursøk og PROM

- Studier om **bruken** av PROM-instrumenter
- Studier om **utvikling, validering, testing** av instrumenter
- Studier der **instrumentet er brukt**
- eller selve **instrumentet**

Spørsmålsstilling og relevante konsepter

- Spørsmålsstillingen avgjør hvilke konsepter man søker på = PICO nyttig hjelpemiddel
- Konsepter som er spesielt nyttige for PROM:
 - Construct – smerte, livskvalitet, funksjon...
 - Population – pasientgruppe
 - Type of instrument – f.eks. *selvrapporterings spørreskjema*
 - Measurement properties – validity, reliability, responsiveness

Det finnes ferdige søkefiltre for instrumenttype og måleegenskaper for ulike databaser – kan brukes direkte, eller som hjelp til å finne søkeord

PICO fungerer alltid

| P | I | C | O |
|---|---|---|---|
| Psoriasis | Instrument | | Livskvalitet |
| Psoriasis/ psoriasis.tw,kf psoriatic*.tw,kf | Surveys & Questionnaires/ Patient reported outcome measures/ (patient-reported or self- reported).tw,kf questionnaire*.tw,kf (prom OR proms).tw,kf Skindex.tw,kf | | Quality of Life/ QoL.tw,kf HRQoL,tw,kf Well being.tw,kf (Life adj2 quality).tw,kf |

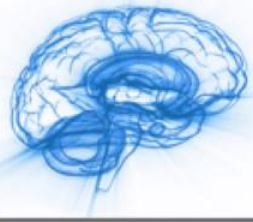
...

| P | I | C | O |
|---|---|---|---|
| Psoriasis | Instrument | | Livskvalitet |
| Psoriasis/ psoriasis.tw,kf psoriatic*.tw,kf | Surveys & Questionnaires/ Patient reported outcome measures/ (patient-reported or self- reported).tw,kf questionnaire*.tw,kf (prom OR proms).tw,kf Skindex.tw,kf | | Reproducibility of results/ Responsiveness.tw,kf Validity.tw,kf Reliability.tw,kf Test-retest.tw,kf |

Relevante kilder

CINAHL

PubMed.gov



PsycINFO[®]
on Ovid[®]



Embase[®]
on Ovid[®]

Health and Psychosocial Instruments
(HAPI)

ProQuest Dissertations & Theses A&I

[Basic Search](#) [Advanced Search](#) [Browse](#) | [Change databases](#)

PROQOLID[™]

- > Objectives
- > Database Content and Information Sources
- > Results Display

Cinahl har gode emneord for temaet

| PubMed / Medline (MeSH) | Cinahl | PsycInfo |
|--|--|---|
| Patient Reported Outcome Measures | Patient-Reported Outcomes Self Report | Treatment Outcomes Measurement |
| Patient Outcome Assessment Outcome Assessment, Health Care | Quality of Life Quality of Life Evaluation Psychometrics | Quality of life Psychometrics Self Report |
| Quality of Life | Instrument Validation | Test Construction |
| Quality-Adjusted Life Years | Instrument Construction | Test Reliability |
| Surveys and Questionnaires | Item Analysis | Test Validity |
| Patient Health Questionnaire | Instrument Scaling | Questionnaires |
| Psychometrics | Cumulative Scaling | |
| Self Report | Equal Appearing Interval Scaling | |
| Reproducibility of Results | Forced Choice Scaling Magnitude Estimation Scaling | |
| | Semantic Differential Scaling | |
| | Summated Rating Scaling Visual Analog Scaling | |

Instrumental Activities of Daily Living (IADL)

Brody EM; Lawton MP

PROQOLID™

> *Basic description*

> *Contact and conditions of use*



> *Review copy*



> *Languages*



> *Descriptive information*



> *Content validity documentation*



> *Measurement properties*

Objective

To assess everyday functional competence

Therapeutic area

- Generic

Therapeutic indication

All

Type of Clinical Outcome Assessment (COA)



ObsRO

Original language(s)

- English for the USA

Translations

2 translation(s)

Bibliographic reference(s) of the original questionnaire

Powel Lawton M, Brody E. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist 1969;9(3):179-186

Mapi™
Research Trust

PROQOLID-basen har mye informasjon om det spesifikke instrumentet



Ferdige PROM-søkefilter og -søkeblokker

COSMIN : COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement

Just copy and paste all the terms of the filters into the Pubmed search box.

PROM GROUP CONSTRUCTION FILTERS

The following filters have been developed for search for records relating to patient-reported outcome extracts from the search strategy developed on the website <http://phi.uhce.ox.ac.uk>, modified by COSMIN. We welcome your comments.

PubMed version

(HR-PRO[tiab] OR HRPRO[tiab] OR Health-related Quality of Life[tiab] OR quality of life[tw] OR life indices[tiab] OR health profile*[tiab] OR child[tiab] OR parent[tiab] OR caregiver[tiab] OR reported[tiab] OR reporting[tiab]) OR (instrumentation[sh] OR methods[sh] OR "Validation Studies"[pt] OR "Comparative Studies" [MeSH] OR psychometr*[tiab] OR clinimetr*[tw] OR clinometr*[tw] OR "outcome assessment" [tiab] OR "outcome measure*" [tw] OR "observer variation" [tiab] OR "Health Status Indicators" [Mesh] OR "reproducibility of results" [MeSH] OR "discriminant analysis" [MeSH] OR reliab*[tiab] OR unreliab*[tiab] OR valid*[tiab] OR reliability[tiab] OR coefficient[tiab] OR homogeneity[tiab] OR homogeneous[tiab] OR "internal consistency" [tiab] AND (alpha[tiab] OR alphas[tiab])) OR (item[tiab] AND (correlation*[tiab] OR scale*[tiab])) OR agreement[tw] OR precision[tw] OR imprecision[tw] OR "precise values" [tiab] OR (test[tiab] AND retest[tiab]) OR (reliab*[tiab] AND (test[tiab] OR retest[tiab])) OR stability[tiab]

Measurement properties filter:

(instrumentation[sh] OR methods[sh] OR "Validation Studies"[pt] OR "Comparative Studies" [MeSH] OR psychometr*[tiab] OR clinimetr*[tw] OR clinometr*[tw] OR "outcome assessment" [tiab] OR "outcome measure*" [tw] OR "observer variation" [tiab] OR "Health Status Indicators" [Mesh] OR "reproducibility of results" [MeSH] OR "discriminant analysis" [MeSH] OR reliab*[tiab] OR unreliab*[tiab] OR valid*[tiab] OR reliability[tiab] OR coefficient[tiab] OR homogeneity[tiab] OR homogeneous[tiab] OR "internal consistency" [tiab] AND (alpha[tiab] OR alphas[tiab])) OR (item[tiab] AND (correlation*[tiab] OR scale*[tiab])) OR agreement[tw] OR precision[tw] OR imprecision[tw] OR "precise values" [tiab] OR (test[tiab] AND retest[tiab]) OR (reliab*[tiab] AND (test[tiab] OR retest[tiab])) OR stability[tiab]

Referanser og lenker til søkefilter

PROM Group, A.M., Carolina Casañas i Comabella, Monica Hadi, Elizabeth Gibbons, Ray Fitzpatrick, Nia Roberts, *PROM Group Construct & Instrument Type Filters*. 2010.

<http://www.cosmin.nl/images/upload/files/PROM%20Gp%20filtersOCTOBER%202010FINAL.pdf>

Terwee CB, Jansma EP, Riphagen II et al. . *Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments*. Qual Life Res 2009;18:1115–23. 10.1007/s11136-009-9528-5

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/19711195/>

Measurement properties-filteret er også oversatt til Cinahl, PsycInfo, Medline Ovid og Embase: <https://www.cosmin.nl/tools/pubmed-search-filters/>



<https://blocks.bmi-online.nl>

Search blocks/Zoekblokken

Search...

« Previous | 1 of 2 | Next »

[Back to Search](#) [Start Over](#)

Patient reported outcome measures (PROMs)

Search Blocks: PubMed:

```
"Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh]
OR prom[tiab] OR proms[tiab] OR pro[tiab] OR pros[tiab] OR HRQL[tiab]
OR HRQoL[tiab] OR QL[tiab] OR QoL[tiab] OR quality of life[tiab] OR
life quality[tiab] OR health index*[tiab] OR health indices[tiab] OR
health profile*[tiab] OR health status[tw] OR ((patient[tiab] OR
```

Chapter 18: Patient-reported outcomes



Part 2: Core methods

Part 3: Specific perspectives in reviews

- ♦ Chapter 16: Equity and specific populations
- ♦ Chapter 17: Intervention complexity
- ♦ Chapter 18: Patient-reported outcomes
 - ♦ 18.1 Introduction to patient-reported outcomes
 - ♦ 18.1.1 What are patient-reported outcomes?
 - ♦ 18.1.2 Why patient-reported outcomes?
 - ♦ 18.2 Formulation of

Bradley C Johnston, Donald L Patrick, Tahira Devji, Lara J Maxwell, Clifton O Bingham III, Dorcas E Beaton, Maarten Boers, Matthias Briel, Jason W Busse, Alonso Carrasco-Labra, Robin Christensen, Bruno R da Costa, Regina El Dib, Anne Lyddiatt, Raymond W Ostelo, Beverley Shea, Jasvinder Singh, Caroline B Terwee, Paula R Williamson, Joel J Gagnier, Peter Tugwell, Gordon H Guyatt

Key Points:

- Summary data on patient-reported outcomes (PROs) are important to ensure healthcare decision makers are informed about the outcomes most meaningful to patients.
- Authors of systematic reviews that include PROs should have a good understanding of how patient-reported outcome measures (PROMs) are developed, including the constructs they are intended to measure, their reliability, validity and responsiveness.
- Authors should pre-specify at the protocol stage a hierarchy of preferred PROMs to measure the outcomes of interest.

Cite this chapter as: Johnston BC, Patrick DL, Devji T, Maxwell LJ, Bingham III CO, Beaton D, Boers M, Briel M, Busse JW, Carrasco-Labra A, Christensen R, da Costa BR, El Dib R, Lyddiatt A, Ostelo RW, Shea B, Singh J, Terwee CB, Williamson PR, Gagnier JJ, Tugwell P, Guyatt GH. Chapter 18: Patient-reported outcomes. In: Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* version 6.0 (updated July 2019). Cochrane, 2019. Available from www.training.cochrane.org/handbook.

Bibliotekarens rolle i PROMiNET

- Litteratursøk og kurs er hovedoppgaver
- Deltakelse i utvikling av prosjekter fra idéstadiet gir bedre forståelse og større eierskap
- Personlige relasjoner over tid lettere å kommunisere
- Å delte i nettverket gjør bibliotek tjenester og bibliotekarens kompetanse synlig for en viktig målgruppe
- Åpner dører til andre grupper og brukere



ub.uio.no/medisin



medisinsk.bibliotek@ub.uio.no



UiO : Medisinsk bibliotek



[@uiomedbib](https://twitter.com/uiomedbib)



[@uboslo](https://www.instagram.com/uboslo)

