

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Parkinson's disease questionnaire-39 (PDQ-39)

Maart 2014

review: 1) M de Rooy, W Smeets

2) E v Engelen

invoer: E van Engelen

1 *Algemene gegevens*

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Algemeen
Aandoening (ICD)	Zenuwstelsel en zintuigen (Parkinson)
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Activiteiten algemeen

- *Korte beschrijving* → De PDQ-39 is een ziektespecifiek meetinstrument dat is ontworpen om relevante aspecten te meten van de gezondheidstatus (kwaliteit van leven) van patiënten met de ziekte van Parkinson. Het instrument bestaat uit 39 items en is onderverdeeld in 8 subcategorieën, namelijk: mobiliteit, ADL, emotioneel welzijn, stigmatisering, sociale steun, cognitie, communicatie en lichamelijk ongemak. Per item wordt gescoord d.m.v. een vijf-puntsschaal (nooit, zelden, soms, vaak, altijd of kan helemaal niet).¹⁻⁴
- *Doelgroep* → Patiënten met de ziekte van Parkinson.¹
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Peto, V. et al. (1995)²
 - ✓ *Nederlandse versie* → is vertaald onder verantwoordelijkheid van Oxford Outcomes (1999)⁵

2 *Doel van het meetinstrument*

- *Evaluatief*
- *Inventariserend*

3 **Soort/ Vorm van het meetinstrument**

- *Vragenlijst*
- *Opbouw* → totaal 39 items, subcategorie: mobiliteit (10 items); ADL (6 items); emotioneel welzijn (6 items); stigmatisering (4 items); sociale steun (3 items); cognitie (4 items); communicatie (3 items) en lichamelijk ongemak (3 items).⁶
- *Invulinstructie* → Gesloten vragen in te vullen door patiënt.⁶
- *Meetniveau* → per item: wijze score (nooit, zelden, soms, vaak, altijd of kan helemaal niet) ordinaal
Meetniveau → totaalscore: wijze score (0-100) meetniveau ordinaal⁶

Omrekenformule: (som v/d score op elke vraag in het domein) / (4(=maximale score per vraag) x aantal vragen in domein) x 100

4 **Verkrijgbaarheid**

- *Opvraagbaar bij* → www.meetinstrumentenzorg.nl
- *Geschatte kosten* → gratis te downloaden
- *Copyright* → ja, Health Services Research Unit, University of Oxford, 1995

5 **Methodologische kwaliteit**

Gegevens over de methodologische kwaliteit staat in de volgende systematische review:

- Marinus J, Ramaker C, van Hilten JJ, Stiggelbout AM. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. (2002)⁶
- Heffernan C, Jenkinson C. Measuring outcomes for neurological disorders: a review of disease-specific health status instruments for three degenerative neurological conditions. (2005)⁷
- Den Oudsten BL, Van Heck GL, De Vries J. The suitability of patient-based measures in the field of Parkinson's disease: a systematic review. (2007)⁸

6 **Hanteerbaarheid/ Feasibility**

- *Taal* → Orgineel Engels, vertaling Nederlands⁶
- *Benodigdheden* → invulformulier
- *Randvoorwaarden* → persoon moet alleen, zonder hulp van anderen de vragen invullen
- *Benodigde tijd* → ongeveer 20 tot 30 minuten⁶
- *Gebruikershandleiding* → nee

7 *Normgegevens*

- *Interpretatie*; de PDQ wordt gescoord op een schaal van 0 tot 100, waarbij een lagere score een beter ervaren gezondheidsstatus betekent. Hogere scores hangen samen met meer ernstige symptomen van de ziekte zoals tremor en rigiditeit. De resultaten worden gepresenteerd als 8 discrete domeinen en als een totaal score.⁶

8 *Overige gegevens*

- Er bestaat ook een verkorte versie van de PDQ-39, namelijk de PDQ-8 en is onderzocht door Jenkinson C et al.⁹

9 *Literatuurlijst*

1. Jenkinson C., Fitzpatrick R., Peto V., Greenhall R., Hyman N. The Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age and ageing* 1997; 26: 353-357
2. Peto V., Jenkinson C., Fitzpatrick R., Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Quality of life research* 1995; 4: 241-248
3. Peto V., Jenkinson C., Fitzpatrick R. PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. *J Neurol* 1998; 245: 10-14
4. Jenkinson C., Peto V., Fitzpatrick R., Greenhall R., Hyman N. Self-reported functioning and well-being in patients with Parkinson's disease: comparison of the short-form health survey (SF-36) and the Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39). *Age and ageing* 1995; 24: 505-509
5. Dijkstra PU, Nijs J, Marinus J, van Wilgen CP. *Jaarboek Fysiotherapie Kinesietherapie*. Houten: BSL, 2006
6. Marinus, J., Ramaker C., van Hilten J.J., Stiggelbout A.M. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72: 241-248
7. Heffernan C, Jenkinson C. Measuring outcomes for neurological disorders: a review of disease-specific health status instruments for three degenerative neurological conditions. *Chronic Illn.* 2005 Jun;1(2):131-42.
8. Den Oudsten BL, Van Heck GL, De Vries J. The suitability of patient-based measures in the field of Parkinson's disease: a systematic review. *Mov Disord.* 2007 Jul 30;22(10):1390-401.
9. Jenkinson C., Fitzpatrick R., Peto V., Greenhall R. and Hyman N. The PDQ-8: Development and validation of a short-form Parkinson's disease questionnaire. *Psychol Health*, 12: 805-814, 1997.