

## Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

### Parkinson's Disease Questionnaire-39 (PDQ-39)

Juli 2022

Review: 1. MJH Jungen  
2. A Krispin  
Invoer: ML Bokhorst

#### 1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
<b>Lichaamsregio</b>	Overige
<b>Aandoening (ICD)</b>	Zenuwstelsel en zintuigen (Parkinson)
<b>Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)</b>	Activiteiten

- *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).<sup>1-4</sup>
- *Doelgroep* → Patiënten met de ziekte van Parkinson<sup>1</sup>
- *Auteur:*
  - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Peto V, et al. (1995)<sup>2</sup>
  - ✓ *Nederlandse versie* → vertaald onder verantwoordelijkheid van Oxford Outcomes (1999)<sup>5</sup>

#### 2 Doel van het meetinstrument

- Evaluatief
- Inventariserend

### 3 **Soort / vorm van het meetinstrument**

- Vragenlijst
- *Opbouw* → totaal 39 items, verdeeld over de volgende subcategorieën:<sup>6</sup>  
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)
- *Invulinstructie* → gesloten vragen in te vullen door patiënt<sup>6</sup>
- *Meetniveau* → per item: wijze score (nooit, zelden, soms, vaak, altijd of kan  
helemaal niet); meetniveau ordinaal
- *Meetniveau* → totaalscore: wijze score (0-100); meetniveau ordinaal<sup>6</sup>

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](http://www.meetinstrumentenzorg.nl)
- *Geschatte kosten* → gratis te downloaden
- *Copyright* → ja, Health Services Research Unit, University of Oxford, 1995  
<https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/parkinsons-disease-questionnaire-pdq-39-pdq-8/>

### 5 **Methodologische kwaliteit**

Gegevens over de methodologische kwaliteit zijn te vinden in de volgende reviews:

- Xin Y, McIntosh E. Assessment of the construct validity and responsiveness of preference-based quality of life measures in people with Parkinson's: a systematic review. 2017<sup>7</sup>
- Berardi A, et al. Tools to assess the quality of life in patients with Parkinson's disease: a systematic review. 2021<sup>8</sup>

### 6 **Hanteerbaarheid / feasibility**

- *Taal* → origineel Engels, vertaling Nederlands<sup>6</sup>
- *Benodigdheden* → invulformulier
- *Randvoorwaarden* → persoon moet alleen, zonder hulp van anderen, de vragen invullen
- *Benodigde tijd* → ongeveer 20 tot 30 minuten<sup>6</sup>
- *Gebruikershandleiding* → ja, alleen in boekvorm. Inhoudsopgave van de handleiding is verkrijgbaar via: [https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/PDQ-Manual-Fourth-Edition\\_Contents.pdf](https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/PDQ-Manual-Fourth-Edition_Contents.pdf)<sup>9</sup>

## 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 totaalscore.<sup>6</sup>

## 8 *Overige gegevens*

- Er bestaat een verkorte versie van de PDQ-39, namelijk de PDQ-8. Deze is onderzocht door Jenkinson C, et al.<sup>10</sup>
- De PDQ-8 en PDQ-39 staan ook beschreven in de Database Rehabilitation Measures.<sup>11,12</sup>
- Er is ook een elektronische versie van de PDQ-39 ontwikkeld en geëvalueerd, de ePDQ.<sup>13,14</sup>

## 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: Bohn Stafleu van Loghum; 2006.
6. 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. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72:241-248.
7. Xin Y, McIntosh E. Assessment of the construct validity and responsiveness of preference-based quality of life measures in people with Parkinson's: a systematic review. *Quality of Life Research*. 2017;26(1):1-23.
8. Berardi A, et al. Tools to assess the quality of life in patients with Parkinson's disease: a systematic review. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 2021;21(1):55-68.
9. Jenkinson C, et al. The Parkinson's Disease Questionnaires User Manual. Available from: [https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/PDQ-Manual-Fourth-Edition\\_Content.pdf](https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/PDQ-Manual-Fourth-Edition_Content.pdf) [Geraadpleegd op 6 juli 2022]
10. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The PDQ-8: development and validation of a short-form Parkinson's disease questionnaire. *Psychol Health*. 1997;12:805-814.

11. Shirley Ryan Abilitylab. Database Rehabilitation Measures: Parkinson's Disease Questionnaire-39. Available from: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/parkinsons-disease-questionnaire-39> [Geraadpleegd op 6 juli 2022]
12. Shirley Ryan Abilitylab. Database Rehabilitation Measures: Parkinson's Disease Questionnaire-8. Available from: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/parkinsons-disease-questionnaire-8> [Geraadpleegd op 6 juli 2022]
13. Morley D, Dummett S, Kelly L, Dawson J, Jenkinson C. An electronic version of the PDQ-39: acceptability to respondents and assessment of alternative response formats. *J Parkinsons Dis.* 2014;4(3):467-472.
14. Morley D, Dummett S, Kelly L, Dawson J, Jenkinson C. Evaluating the psychometric properties of an e-based version of the 39-item Parkinson's Disease Questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2015;13(1):1-5.