

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire (PDQL)

Mei 2014

Review: 1. Smeets W
de Rooy M
2. Jungen MJH
Invoer: Bokhorst ML

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Overige, ongespecificeerd
Aandoening (ICD)	Zenuwstelsel en zintuigen Parkinson
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Bewegingssysteem, Maatschappelijk-sociaal leven, Persoonlijke factoren

- *Korte beschrijving* → De Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire (PDQL) is ontwikkeld om de kwaliteit van leven te kunnen beoordelen bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Zij meet de problemen van de afgelopen drie maanden. De vragenlijst kan door de patiënt zelf worden ingevuld, maar ook (geassisteerd) door een interviewer. Het meetinstrument bevat 37 items en is verdeeld in 4 subschalen (Parkinson symptomen, systemische symptomen, emotioneel functioneren, sociaal functioneren). Een hogere score voor deze vragenlijst betekent een betere kwaliteit van leven.¹⁻⁶
- *Doelgroep* → patiënten met de ziekte van Parkinson
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → de Boer AGEM, et al (1996)¹
 - ✓ *Nederlandse versie* → de Boer AGEM, et al (1996)¹

2 Doel van het meetinstrument

Combinatie van:

- Evaluatief / effectiviteit
- Inventariserend

3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Vragenlijst
- *Opbouw* → totaal 37 items
 - subcategorie: parkinson symptomen (14 items)
 - lichamelijke symptomen (7 items)
 - sociaal functioneren (7 items)
 - emotioneel functioneren (9 items)
- *Invulinstructie* → ja; de vragenlijst bestaat uit 37 items waarbij je moet aangeven hoe vaak je in de laatste 3 maanden problemen met deze items hebt gehad. Dit kan gescoord worden op een 5-puntsschaal waarbij 0 staat voor “altijd” en 4 voor “nooit”. Verder dient er nog aangegeven te worden of je de vragenlijst zelfstandig of met hulp hebt ingevuld.
- *Meetniveau* → per item: wijze score (0-4); meetniveau ordinaal
- *Meetniveau* → per subtest: wijze score (0-56, 0-28, 0-28, 0-36); meetniveau ordinaal
- *Meetniveau* → totaalscore: wijze score (0-148); meetniveau ordinaal

4 *Verkrijgbaarheid*

- *Opvraagbaar bij* → De Nederlandse versie en andere vertalingen zijn via Mapi Research Trust verkrijgbaar. Link voor de Nederlandse versie luidt: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/parkinson-s-disease-quality-of-life-questionnaire#review_copy
- *Geschatte kosten* → gedeeltelijk zijn er kosten verbonden aan het gebruik van de PDQL (zie Mapi Research Trust), maar voor niet-commerciële doeleinden gratis
- *Copyright* → ja, PDQL © 1996 Angela G De Boer, All rights reserved

5 *Methodologische kwaliteit*

Gegevens over de methodologische kwaliteit staan o.a. in de volgende reviews:

- 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. 2002²
- 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. 2007⁷

Verdere gegevens over de methodologische kwaliteit vindt u ook in:

- Martinez-Martin P, Serrano-Dueñas M, Forjaz MJ, Serrano MS. Two questionnaires for Parkinson's disease: are the PDQ-39 and PDQL equivalent? 2007⁸

6 *Hanteerbaarheid / feasibility*

- *Taal* → orgineel Nederlands, vertaald in diverse talen, o.a. in het Engels⁹
- *Benodigdheden* → invulformulier, pen
- *Randvoorwaarden* → individueel of door (hulp van) interviewer invullen van de vragenlijst³
- *Benodigde tijd* → 15-20 minuten², minder dan 30 minuten³
- *Gebruikershandleiding* → nee

7 *Normgegevens*

8 *Overige gegevens*

- Martinez-Martin P et al. (2011) onderzochten verschillende gezondheid gerelateerde quality of life meetinstrumenten op het gebied van de ziekte van Parkinson. De PDQL (o.a.) werd in deze review ingedeeld op het niveau “aanbevolen”.¹⁰

9 *Literatuurlijst*

1. de Boer AGEM, Wijker W, Speelman JD, de Haes JCJM. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 1996 Jul;61(1):70-74.
2. 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. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2002 Feb;72(2):241-248.
3. Damiano AM, Snyder C, Strausser B, Willian MK. A review of health-related quality-of-life concepts and measures for Parkinson's disease. *Quality of life research*. 1999 May;8(3):235-243.
4. Hobson P, Holden A, Meara J. Measuring the impact of Parkinson's disease with the Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire. *Age and ageing*. 1999 Jul;28(4):341-346.
5. Reuther M, Spottke EA, Klotsche J, Riedel O, Peter H, et al. Assessing health-related quality of life in patients with Parkinson's disease in a prospective longitudinal study. *Parkinsonism & related disorders*. 2007 Mar;13(2):108-114.
6. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V. Health-related quality-of-life measurement in patients with Parkinson's disease. *Pharmacoeconomics*. 1999 Feb;15(2):157-165.
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. *Movement disorders*. 2007;22(10):1390-1401.
8. Martinez-Martin P, Serrano-Deñas M, Forjaz MJ, Serrano MS. Two questionnaires for Parkinson's disease: are the PDQ-39 and PDQL equivalent? *Quality of life research*. 2007 Sep;16(7):1221-1230.
9. Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL). Available from: http://www.proqolid.org/instruments/parkinson_s_disease_quality_of_life_questionnaire_pdql [Geraadpleegd 2014 mei 19].
10. Martinez-Martin P, Jeukens-Visser M, Lyons KE, Rodriguez-Blazquez C, Selai C, Siderowf A, et al. Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and

recommendations. Movement disorders. 2011 Nov;26(13):2371-2380.