

Tilburg University

Kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Parkinson

den Oudsten, B.L.; de Vries, J.

Published in:
Gedrag & Gezondheid

Publication date:
2006

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
den Oudsten, B. L., & de Vries, J. (2006). Kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Parkinson: Een kritische evaluatie. *Gedrag & Gezondheid*, 34(4), 41-60.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Parkinson: Een kritische evaluatie

en

Brenda L. den Oudsten en Jolanda de Vries

Drs. Brenda L. den Oudsten is werkzaam bij het Departement Psychologie en Gezondheid, Medische Psychologie, Universiteit van Tilburg en Prof. Dr.

Jolanda de Vries is werkzaam bij de afdeling Medische Psychologie in het Sint Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg en het Departement Psychologie en Gezondheid, Medische Psychologie, Universiteit van Tilburg.

Correspondentieadres: Drs. Brenda L. den Oudsten, Departement Psychologie en Gezondheid, Medische Psychologie, Universiteit van Tilburg, Postbus 90153, 5000 LE Tilburg. E-mail: B.L.denOudsten@uvt.nl

Summary

- Quality of life in patients with Parkinson's disease: A critical evaluation
 - This article reviews studies on quality of life (QOL) in patients with Parkinson's disease (PD). Traditionally, in this literature, there has been an emphasis on morbidity and mortality. Nowadays, however, there is a shift towards subjective outcomes, such as QOL. QOL is often erroneously used interchangeably with terms like health status (HS). QOL, however, is based on patients' evaluations with regard to broad aspects of life, while HS is specifically focusing on biopsychosocial functioning. As a consequence, a lot of instruments, including diseasespecific ones, claim mistakenly to assess QOL. In fact, they measure HS with only a few questions touching QOL. The available studies reveal that the HS of patients with PD is worse compared with the HS of (healthy) persons. Studies that really assess QOL are very scarce. As a consequence, the answer to the question 'What is the influence of PD on patients' QOL?' is, for all intents and purposes, still unanswered.
-

Inleiding

De ziekte van Parkinson is één van de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoeningen bij ouderen. De incidentie neemt toe naarmate de leeftijd stijgt, met voor Nederland incidentiecijfers van 0.3 per 1000 personen per jaar in de leeftijdscategorie 55 tot 65 jaar tot 4.4 per 1000 personen per jaar voor de leeftijdscategorie van mensen die ouder zijn dan 85 jaar (De Lau et al., 2004). De ziekte van Parkinson openbaart zich over het algemeen tussen het vijftigste en zestigste levensjaar. Het aantal personen met de ziekte van Parkinson (alleen primair parkinsonisme) in Nederland werd in het jaar 2000 op basis van het ERGO-onderzoek geschat op circa 18600 mannen en 30500 vrouwen. Hierbij is er naar alle waarschijnlijkheid sprake van een onderschatting, aangezien geen metingen zijn uitgevoerd bij personen die jonger zijn dan 55 jaar (De Rijk et al., 1996). In West-Europese landen is sprake van een toenemende vergrijzing. De verwachting is dan ook gewettigd dat de incidentie van de ziekte van Parkinson tussen 2000 en 2020 met 44.7% zal stijgen (Speelman, 2003).

De ziekte van Parkinson is gerelateerd aan de degeneratie van verschillende hersengebieden, waaronder de substantia nigra, basale ganglia, hersenstam en cerebrale cortex. Hoofdzakelijk is het dopaminerge systeem aangetast. De cholinerge, noradrenerge en serotonerge systemen zijn eveneens betrokken, zij het in mindere mate (Gibb, 1988).

Kenmerkend voor de ziekte van Parkinson zijn een tremor in rust, rigiditeit van de spieren en bewegingstraagheid (bradykinesie). Stoornissen in de lichaamshouding worden vaak ook aangemerkt als één van de kenmerkende symptomen. Dit is echter een specifiek symptoom dat niet aanwezig is in de eerste fase van de aandoening. Alhoewel deze aandoening wordt gekenmerkt door symptomen op motorisch gebied, is er ook sprake van niet-motorische kenmerken, zoals cognitieve stoornissen, depressieve klachten, angststoornissen en stoornissen in het autonome zenuwstelsel (zie ook Tabel 1). Naast de bovengenoemde klachten hebben patiënten vaak medicatie-gerelateerde problemen die uiteindelijk kunnen leiden tot frequent vallen, schaamte, eenzaamheid en een toename in afhankelijkheid van anderen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (Schrag, Jahanshahi, & Quinn, 2000a).

Tabel 1		Klinische symptomen behorende bij de ziekte van Parkinson (gebaseerd op Scheife, Schumock, Burstein, Gottwald, & Luer, 2000)
Categorie	Symptomen	
Motorisch	Tremor in rust, Rigiditeit, Bradykinesie, Veranderende lichaamshouding, Slikproblemen, Verstarren, Loopstoornissen, Maskergelaat, Micrografie, Spraakproblemen	

<i>Categorie</i>	<i>Symptomen</i>
Autonoom	Darm- en blaaswerking, Orthostatische hypertensie, Verstoring van talgen zweetklierfunctie, Speekselvloed, Seksuele disfunctie
Sensorisch	Pijn vanuit spieren en gewrichten, Tintelingen
Mentaal	Dementie, Depressie, Angst, Slaapstoornissen

Doel van dit artikel is om een overzicht te geven van de conceptualisering en meting van kwaliteit van leven (KvL) bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Een ander doel is om een overzicht te geven van de onderzoeksuitkomsten op het terrein van KvL van patiënten met de ziekte van Parkinson. Na een korte introductie over de concepten 'gezondheidstoestand', 'gezondheidsgerelateerde KvL' en 'KvL', richten we ons op instrumenten die worden gebruikt voor het meten van KvL bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Vervolgens wordt uiteengezet wat er uit onderzoek naar KvL bij de ziekte van Parkinson naar voren komt. Tot slot volgen er suggesties voor vervolgonderzoek.

Begripsbepaling

In de medische literatuur wordt de term 'KvL' vaak gebruikt als synoniem van de termen 'gezondheidsgerelateerde KvL' (health-related quality of life) en 'gezondheidstoestand' (health status). Hoewel alle drie de begrippen aansluiten bij de definitie van gezondheid² van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO, 1948), zijn het toch drie verschillende concepten.

Door de jaren heen zijn er verschillende definities van het concept KvL geformuleerd. Zo definieerde Calman (1984) het als de balans tussen verwachtingspatronen en de werkelijkheid. Individuen zullen volgens deze opvatting een hoge KvL hebben, wanneer hun verwachtingen uitkomen in het dagelijks leven. Cella en Tulskey (1990) beschreven KvL als de mate waarin de subjectieve perceptie van het huidige functioneren van een persoon overeenkomt met geïnternaliseerde normen over wat haalbaar of ideaal zou zijn. Deze definities overlappen gedeeltelijk met de definitie die wordt gehanteerd door de World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL group, 1995), waarin KvL gezien wordt als: 'de perceptie van het individu ten aanzien van zijn/ haar positie in het leven binnen de context van de cultuur en de waardensystemen waarin hij/zij leeft, en in relatie tot zijn/haar doelen, verwachtingen, standaarden en interesses' (p. 100). Bovenstaande definities richten zich expliciet op de subjectieve beleving van het individu.

Gezondheidstoestand, soms ten onrechte gezondheidsgerelateerde KvL genoemd, verwijst naar de impact van een ziekte op het fysieke, sociale en emotionele functioneren van de patiënt (De Vries, 2001; Suurme-

ijer, Reuvekamp, & Aldenkamp, 2001). Onderzoek naar de gezondheidstoestand heeft als doel het functioneren van het individu in kaart te brengen (Curtis & Patrick, 2003; Masthoff, Trompenaars, Van Heck, Hodiament, & De Vries, 2005; Sieber & Kaplan, 2001). Dit wordt bijvoorbeeld gedaan door bij personen te inventariseren of zij in staat zijn om 100 meter te lopen of hen te vragen in hoeverre zij in staat zijn om trap te lopen. Kortom, wanneer de gezondheidstoestand wordt gemeten, vraagt men personen om op lichamelijke, psychologische en sociale gebieden aan te geven of het functioneren op enigerlei wijze wordt belemmerd. Hier is dan ook het cruciale verschil te vinden tussen gezondheidstoestand en KvL. Bij het laatstgenoemde begrip wordt gevraagd hoe men het eigen functioneren beleeft en in hoeverre men tevreden is met dit niveau van functioneren (Bonomi, Patrick, Bushnell, & Martin, 2000; De Vries, 2001; Saxena, Carlson, & Billington, 2001).

Het concept gezondheidsgerelateerde KvL verwijst niet naar de gezondheidstoestand, maar weerspiegelt duidelijk KvL (Curtis & Patrick, 2003). Het verschil met KvL is echter te vinden in de thematiek. Terwijl gezondheidsgerelateerde KvL zich specifiek richt op het gezondheidsdomein (Curtis & Patrick, 2003), heeft KvL naast gezondheid ook betrekking op andere facetten van het leven, zoals spiritualiteit, de omgeving en mogelijkheden om nieuwe vaardigheden aan te leren. Gezondheid draagt dus zeer zeker bij aan KvL (Marinus, Ramaker, Van Hilten, & Stiggelbout, 2002). KvL is echter een beduidend breder begrip dan gezondheidsgerelateerde KvL (Curtis & Patrick, 2003).

Ook in de literatuur met betrekking tot de ziekte van Parkinson wordt KvL begripsmatig behandeld. Zo hebben Damiano, Snyder, Strausser en Willian (1999; zie ook Spottke et al., 2002) KvL gedefinieerd als de invloed die de verschillende symptomen van de ziekte van Parkinson hebben op het fysieke, sociale en mentale welzijn van de patiënt.

In feite gaat het hier dus om een definitie van gezondheidstoestand op het gebied van de ziekte van Parkinson. Het conceptuele model dat door Damiano et al. (1999) is voorgesteld, bestaat uit 12 gebieden die relevant geacht worden voor patiënten met de ziekte van Parkinson: (i) Fysiek Functioneren, (ii) Mentale Gezondheid/Emotioneel Welzijn, (iii) Zelfbeeld, (iv) Sociaal Functioneren, (v) Gezondheidsgerelateerde Stress, (vi) Cognitief Functioneren, (vii) Communicatie, (viii) Slaap, (ix) Eten, (x) Rollen, (xi) Energie/Vermoeidheid, en tot slot (xii) Seksueel Functioneren. Damiano en medewerkers hebben uitvoerig de invloed van de verschillende symptomen op het totale functioneren van de patiënt beschreven. Zo verstoren de motorische problemen behorende bij de ziekte van Parkinson het fysieke functioneren. Patiënten krijgen moeite met lopen, kunnen mede daardoor minder goed voor zichzelf zorgen, met als gevolg dat zij in toenemende mate afhankelijker worden van anderen. Dit kan vervolgens leiden tot een negatief zelfbeeld. Communicatie wordt onder andere bemoeilijkt door het voor de ziekte van Parkinson kenmerkende maskergelaat, waardoor patiënten minder goed non-verbale boodschappen kunnen overbrengen aan de omgeving. De niet-motorische problemen, zoals een verslechterd emotioneel welzijn, problemen met cognitief

functioneren en uiteenlopende autonome stoornissen, belemmeren de patiënt ernstig in diens alledaagse activiteiten. Damiano et al. (1999) zijn tot nu toe de enigen geweest die door middel van een uitgewerkt conceptueel model de veelheid aan factoren die van invloed zijn op het fysieke, mentale en sociale functioneren van deze patiëntengroep systematisch hebben beschreven.

Om KvL en de aan KvL gerelateerde concepten te meten, zijn er diverse vragenlijsten ontwikkeld. Deze zijn onder te verdelen in generieke, ziektespecifieke en domeinspecifieke vragenlijsten. Generieke vragenlijsten zijn bedoeld om KvL te meten bij alle mensen in alle leeftijdscategorieën: zowel zieke als gezonde personen. Dit type vragenlijst is noodzakelijk om de uitkomsten te kunnen vergelijken tussen (i) verschillende populaties, bijvoorbeeld tussen patiëntengroepen met verschillende aandoeningen of tussen bepaalde patiëntengroepen en gezonden, of (ii) tussen verschillende interventies binnen dezelfde patiëntengroep (Breek, De Vries, Van Heck, Van Berge Henegouwen, & Hamming, 2005). Doordat dergelijke instrumenten breed inzetbaar zijn, geldt soms dat ze minder sensitief zijn ten aanzien van het detecteren van bepaalde aspecten van KvL in specifieke patiëntengroepen (Patrick & Deyo, 1989). Ziektespecifieke vragenlijsten zijn daarentegen ontwikkeld om de specifieke problemen te meten van specifieke patiëntengroepen (Breek et al., 2005). Dergelijke vragenlijsten kunnen sensitiever zijn voor het detecteren en kwantificeren van kleine veranderingen (Patrick & Deyo, 1989). Domeinspecifieke vragenlijsten, tenslotte, bevatten vragen of uitspraken die op slechts één domein van KvL betrekking hebben. Aangezien het concept KvL uit ten minste drie domeinen bestaat – fysiek, mentaal en sociaal – wordt dit type vragenlijst niet aangemerkt als KvL-vragenlijst. Deze instrumenten zullen derhalve in dit overzicht niet worden besproken.

In de onderstaande paragrafen zullen de diverse typen vragenlijsten die gebruikt worden op het gebied van de ziekte van Parkinson nader worden beschreven.

Meetinstrumenten

Generieke vragenlijsten

Twee generieke KvL-instrumenten die recentelijk bij patiënten met de ziekte van Parkinson zijn gebruikt, zijn het World Health Organization Quality of Life assessment instrument-100 (WHOQOL-100; WHOQOL Group, 1995) en het World Health Organization Quality of Life assessment instrument-Bref (WHOQOL-BREF; WHOQOL group, 1998a). Beide instrumenten zijn multidimensioneel. De WHOQOL-100 bestaat uit 100 vragen die zijn onderverdeeld over 24 facetten en 6 domeinen: (1) Lichamelijke Gezondheid, (2) Psychologische Gezondheid, (3) Mate van Onafhankelijkheid, (4) Sociale Relaties, (5) Omgeving en (6) Spiritualiteit, Religie en Persoonlijke Overtuigingen (WHOQOL group, 1998b).

De WHOQOL-Bref is een verkorte versie van de WHOQOL-100 en bestaat uit 24 vragen verdeeld over vier domeinen: (1) Lichamelijke Gezondheid, (2) Psychologische Gezondheid, (3) Sociale Relaties en (4) Omgeving (WHOQOL group, 1998a). De beide vragenlijsten hebben een 5-punts antwoordschaal. Power, Harper, Bullinger en de WHOQOL Group (1999) vonden dat een vier domeinen-structuur, zoals de WHOQOL-Bref die heeft, ook geldigheid heeft voor de WHOQOL-100. Anderen hebben dit nadien ook gerapporteerd (onder anderen Masthoff et al., 2005). De WHOQOL-100 en WHOQOL-Bref hebben goede psychometrische kwaliteiten, zoals een goede interne consistentie, test-hertest betrouwbaarheid en constructvaliditeit (De Vries & Van Heck, 1997; Skevington, 1999; Skevington, Carse, & Williams, 2001; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004; Skevington & Wright, 2001) en een goede gevoeligheid voor verandering (O'Carroll, Smith, Couston, Cossar, & Hayes, 2000).

Generieke vragenlijsten die de gezondheidstoestand meten zijn onder andere de Nottingham Health Profile (NHP; Hagell, Whalley, McKenna, & Lindvall, 2003; Hunt, McEwen, & McKenna, 1981) en de Short-Form Health Survey (SF-36; Shimbo et al., 2004; Ware, 1993). De NHP bestaat uit twee delen. Deel I bevat 38 items die gezondheidsproblemen meten op zes gebieden: (1) Fysieke Mobiliteit, (2) Pijn, (3) Slaap, (4) Energie, (5) Sociaal Isolement en (6) Emotionele Reacties. De antwoordmogelijkheden zijn ja en nee. Deel II bevat zeven items die betrekking hebben op dagelijkse bezigheden die door gezondheidsproblemen verstoord kunnen worden: werk/beroep, huishoudelijk werk, sociale contacten, gezinsleven, seksualiteit, hobby's en vakanties. Nederlandse onderzoeksbevindingen wijzen op een goede betrouwbaarheid en behoorlijke validatie (zie voor een overzicht König-Zahn, Furer, & Tax, 1993).

De SF-36 heeft 8 domeinen: Lichamelijk Functioneren, Rolbeperkingen (Fysiek), Sociaal Functioneren, Rolbeperkingen (Emotioneel), Vitaliteit, Pijn, Mentale Gezondheid en Gezondheidsverandering. De betrouwbaarheid en validiteit zijn goed (Maslic Sersic & Vuletic, 2006; Ware & Gandek, 1998).

Ziektespecifieke vragenlijsten voor de ziekte van Parkinson Een vragenlijst die wel expliciet vraagt naar de tevredenheid van de patiënt ten aanzien van belangrijke levensgebieden is de Questions on Life Satisfaction schaal (Henrich & Herschbach, 2000: zie Tabel 2). De modules Bewegingsstoornissen (Movement Disorders) en Hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation) zijn ontwikkeld door Kuehler et al. (2003) en zijn bedoeld als supplement op de twee basismodulen: Algemene Tevredenheid (General Life Satisfaction) en Tevredenheid met Gezondheid (Satisfaction with Health).

Tabel 2	Modulen Questions of Life Satisfaction (QLS)			
	<i>Algemeen</i>	<i>Gezondheid</i>	<i>Bewegingsstoornissen</i>	<i>Hersenstimulatie</i>
<i>Aantal vragen</i>	8	8	12	5
	Vrienden/kennissen Vrije tijd/hobby's Gezondheid Financiële zekerheid Werk Leefomstandigheden Gezinsleven/kinderen Relatie met de partner/Seksualiteit	Fysieke conditie Mogelijkheden om tot rusten Energieniveau Mobiliteit Zien/horen Angst Pijn Onafhankelijkheid	Voortbewegen Duizeligheid/Evenwicht Motoriek Articulatie/Spraak Slikproblemen Lichaamssensaties Blaasfunctie Slaap Geheugen/cognitie Onafhankelijkheid Opvallendheid van-'symptomen	Betrouwbaarheid van de neurostimulator Opvallendheid van de neurostimulator Onafhankelijkheid in de bediening van de neurostimulator Kwaliteit van zorg Bijwerkingen gehad met het vast

De modulen Bewegingsstoornissen en Hersenstimulatie bevatten ziektespecifieke vragen (zie Tabel 2). Het kenmerk van deze vragenlijst is dat patiënten eerst rapporteren welk belang zij hechten aan elk afzonderlijk item en vervolgens aangeven hoe tevreden zij zijn ten aanzien van dat bepaalde levensaspect. Voor de ontwikkeling van de vragenlijst is aan patiënten gevraagd welke onderwerpen volgens hen belangrijk zijn. Het instrument is voldoende betrouwbaar en valide. De interne consistentie is bevredigend. Convergente validiteit werd onderzocht door de modulen, Bewegingsstoornissen en Hersenstimulatie, te correleren met bestaande scores voor het fysieke en mentale functioneren op de SF-36 (Ware, 1993) en de EQ-5D (Euroqol group, 1990), en de QLS-basismodulen Algemene Tevredenheid en Tevredenheid met de Gezondheid (Kuehler et al., 2003). Scores op de schaal Bewegingsstoornissen correleerden tussen .60 en .70. Correlaties tussen Hersenstimulatie en de SF-36 en EQ-5D waren beduidend lager, hetgeen te verklaren is doordat deze subschaal ook vragen bevat over de neurostimulator, onder andere naar de betrouwbaarheid van het apparaat. De SF-36 en EQ-5D daarentegen zijn alleen maar gericht op het functioneren van het individu en bevatten geen items over medisch handelen of medische apparatuur. De correlatiecoëfficiënten tussen enerzijds Algemene Tevredenheid en Tevredenheid met de Gezondheid en anderzijds Bewegingsstoornissen en Hersenstimulatie waren hoog.

Er zijn een aantal ziektespecifieke vragenlijsten ontwikkeld die expliciet de gezondheidstoestand van patiënten met de ziekte van Parkinson

meten. De Parkinson's Disease Quality of Life Instrument (PDQUALIF; Welsh et al., 2003) is het meest recent ontwikkeld. De Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39; Peto, Jenkinson, & Fitzpatrick, 1998) is één van de vragenlijsten die in onderzoeken het meest wordt gebruikt.

Andere vragenlijsten op het gebied van de ziekte van Parkinson zijn de Parkinson's Disease Quality-of-Life questionnaire (PDQL; De Boer, Wijker, Speelman, & De Haes, 1996) en de Parkinson's Impact Scale (PIMS; Calne et al., 1996). De bovenstaande vragenlijsten bevatten voornamelijk vragen over het functioneren van de patiënt. Ondanks dat de naam van de instrumenten soms anders doet vermoeden, gaat het strikt genomen over de gezondheidstoestand zoals die door patiënten wordt waargenomen. De PDQ-39 bijvoorbeeld bevat vrijwel uitsluitend vragen van het soort: 'Hoe vaak heeft u de afgelopen maand problemen houden van een kopje zonder te morsen?'. Dergelijke vragen hebben, gelet op de eerdere besproken definities, betrekking op de gezondheidstoestand. De bovengenoemde vragenlijsten bevatten geen vragen over de subjectieve beleving van het eigen functioneren op gezondheidsgebied (gezondheidsgerelateerde KvL), noch vragen zij naar de mate van tevredenheid met het leven in al zijn facetten (KvL). Tabel 3 geeft een gedetailleerdere beschrijving van deze vragenlijsten. Deze ziektespecifieke gezondheidstoestand-vragenlijsten kunnen zeer bruikbaar zijn in zowel de klinische praktijk als voor onderzoeksdoeleinden.

De selectie van een instrument is mede afhankelijk van de geformuleerde doelen (Marinus et al., 2002). Marinus en collegae hebben daarom de accenten die bovenstaande vragenlijsten leggen en de onderlinge verschillen beschreven ten einde de selectie van een specifiek instrument te vergemakkelijken.

Tabel 3	Parkinson-gerelateerde gezondheidstoestandinstrumenten			
	PDQ-39	PDQL	PIMS	PDQUALIF
Aantal vragen	37	10	33	
Score	Hoe lager de score, hoe hoger de gezondheidsgerelateerde KvL	Hoe lager de score, hoe slechter de gezondheidsgerelateerde KvL	Hoe lager de score, hoe hoger de gezondheidsgerelateerde KvL	Hoe lager de score, hoe hoger de gezondheidsgerelateerde KvL

Subschalen	Mobiliteit ADL Emotioneel welzijn Stigma Sociale steun Cognities Communicatie Lichamelijk ongemak	Parkinson symptomen Systemische symptomen Emotioneel functioneren Sociaal functioneren	Positieve gevoelens Negatieve gevoelens Relatie (gezin) Relatie (gemeenschap) Werk Vrije tijd Mobiliteit Veiligheid Financiële zekerheid Seksualiteit	Sociaal functioneren & rolgedrag Zelfbeeld & seksualiteit Slaap Uiterlijk Fysiek functioneren Onafhankelijkheid Blaasfunctie
Inhoudsvaliditeit	Items zijn gebaseerd op diepte-interviews met 20 patiënten	Items zijn gebaseerd op de ervaringen van patiënten met Parkinson, neurologen; medische literatuur en reeds bestaande ziektespecifieke vragenlijsten	Items zijn ontwikkeld door 10 verpleegsters in 10 verschillende centra	Items zijn gebaseerd op de ervaringen van patiënten, partners van patiënten en professionals
	Pilotversie is gebaseerd op onderzoek bij 359 patiënten	Pilotversie is gebaseerd op onderzoek bij 384 patiënten	Pilotversie is gebaseerd op onderzoek bij 167 patiënten	Pilotversie is gebaseerd op onderzoek bij 233 patiënten
Interne consistentie	Totale schaal: $\alpha = .70$ Subschalen: α 's liggen tussen .72 (Lichamelijk ongemak) en $\alpha = .94$ (Mobiliteit)	Totale schaal: $\alpha = .94$ Subschalen: $\alpha = .80$ (Systemische symptomen) tot $\alpha = .87$ (Emotioneel functioneren).	Totale schaal: $\alpha = .90$	Totale schaal: $\alpha = .89$ Subschalen: α 's liggen tussen .55 to .85.
Test- hertest betrouwbaarheid	Voldoende tot goed: $r = .68$ tot $r = .94$		Voldoende: ICC = .72	Voldoende: ICC = .68 tot $r = .88$

Construct- validiteit	Constructvaliditeit: .34 tot .80 (SF-36) en .75 (EQ-5D)	Convergente validi- teit: $r > .40$ tussen de PDQL Parkinson en Systemische schalen en de MOS-24 Sociaal functioneren, Perceptie op ge- zondheid, en Energie schalen, en tussen PDQL Sociaal func- tioneren en de MOS- 24 Mentale gezond- heid en de CES-D schaal	Constructvaliditeit: significante correla- ties met subschalen van de UPDRS	Gemiddeld tot sterke relaties tussen PD- QUALIF en generieke vragenlijsten voor gezondheidstoe- stand (SIP en SF-36 fysieke componen- ten), ziektespecifieke vragenlijsten (UPDRS ADL-score) en fase van de aandoening (Hoehn & Yahr). Re- latief lage correlatie tussen PDQUALIF- scores and UPDRS- motorische scores.
--------------------------	---	--	--	--

PDQ-39 = Parkinson's Disease Questionnaire, PDQL = Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire, PIMS = Parkinson Impact Scale, PDQUALIF = Parkinson's Disease Quality of Life instrument, ICC = intraclass correlations, EQ-5D = Euroqol, MOS-24 = Medical Outcomes Study 36-item Health Survey, UPDRS = Unified Parkinson's Disease Rating Scale, CES-D = Center for Epidemiologic Studies Depression scale.

Onderzoek

Onderzoek naar KvL

Slechts één onderzoek rapporteert de KvL van patiënten met de ziekte van Parkinson. Hierin werd met behulp van de WHOQOL-100 (WHOQOL group, 1998b) onderzocht in hoeverre er verschillen bestonden in KvL tussen patiënten met de ziekte van Parkinson die in de stad of op het platteland woonden (Valeikiene & Derkintyte, 2003). Patiënten die op het platteland woonden, voelden zich afhankelijker van medicijnen dan patiënten die in de stad woonden. Daarentegen voelden patiënten die op het platteland woonden zich veiliger dan patiënten uit de stad.

Tot slot vonden zij dat 69.1% van de stedelingen hun KvL als 'zeer goed' bestempelden tegenover slechts 3.6% van de andere patiënten.

Onderzoek naar de gezondheidstoestand

Er is relatief weinig onderzoek gedaan naar de gezondheidstoestand bij patiënten met de ziekte van Parkinson (Behari, Srivastava, & Pandey, 2005). In onderzoeken die zijn uitgevoerd, is gebruik gemaakt van verschillende typen instrumenten. Zo hebben sommige onderzoekers gegevens verzameld met behulp van generieke vragenlijsten (Karlsen, Larsen,

Tandberg, & Maeland, 1999; Kuopio, Martilla, Helenius, Toivonen, & Rinne, 2000), terwijl anderen ziektespecifieke vragenlijsten hebben gebruikt (Bushnell & Martin, 1999; Zach, Friedman, Slawek, & Derejko, 2004). Er zijn ook onderzoekers die beide typen meetinstrumenten hebben afgenomen (Hagell et al., 2003; Schrag, Jahanshahi, & Quinn, 2000b).

Karlsen et al. (1999) hebben het effect onderzocht van verschillende klinische kenmerken en demografische variabelen op de gezondheidstoestand, gemeten met de NHP (Hunt et al., 1981). Patiënten met de ziekte van Parkinson ervaren meer stress in vergelijking tot gezonde ouderen (zie ook Schrag et al., 2000a). Depressieve symptomen, slapeloosheid en afhankelijkheid van anderen waren de belangrijkste voorspellers van de NHP-totaalscore. De ernst van de ziekte droeg in mindere mate bij aan de zelfgerapporteerde stressniveaus van de patiënt.

Anderen hebben vergelijkbare resultaten gevonden (Behari et al., 2005; Kuopio et al., 2000; Zach et al., 2004). Enige jaren later hebben Karlsen, Tandberg, Arslan en Larsen (2000), wederom met de NHP, de gezondheidstoestand onderzocht in een vier jaar durend, prospectief, longitudinaal onderzoek. Aan het einde van de onderzoeksperiode ervaren 60% van de patiënten een significante achteruitgang in gezondheidstoestand in vergelijking met het begin van de studie. De meeste achteruitgang werd gevonden op de domeinen Fysieke Mobiliteit, Emotionele Reacties, Pijn en Sociaal Isolement. Er was een duidelijke relatie tussen een toename in parkinsonisme en de achteruitgang in gezondheidstoestand; er werden geen relaties gevonden met demografische of klinische variabelen.

Herlofson en Larsen (2003) onderzochten de invloed van vermoeidheid op gezondheidstoestand bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Zij vonden dat de helft van de patiënten in hun onderzoeksgroep chronisch vermoeid was. Vermoeide patiënten rapporteerden meer problemen op de PDQ-39-domeinen Emotioneel Welzijn en Mobiliteit. Zij scoorden eveneens minder goed op de SF-36-domeinen Fysiek Functioneren, Rolbeperkingen (Fysiek), Sociaal Functioneren en Vitaliteit. Martinez-Martin et al. (2006) concludeerden recent dat vermoeidheid een significant effect heeft op de waargenomen gezondheidstoestand.

Kuopio et al. (2000) vonden dat de ziekte van Parkinson het grootste effect had op de fysieke dimensies van de SF-36, zoals Fysiek Functioneren en Rolbeperkingen (Fysiek), maar eveneens op de scores voor Vitaliteit en Gezondheidsverandering. Ten aanzien van de mentale en sociale dimensies en het facet Pijn waren de effecten minder sterk. Kuopio et al. vonden ook duidelijke verschillen tussen mannen en vrouwen.

Zo rapporteerden vrouwen een lagere gezondheidstoestand dan mannen op de domeinen Fysiek Functioneren, Rolbeperkingen (Fysiek), Sociaal Functioneren, Pijn en Mentale Gezondheid. Vrouwen scoorden eveneens hoger op een maat voor depressie, de Zung-schaal (Zung, 1965). Sekseverschillen werden eveneens gevonden door Behari et al.

(2005). Deze verschillen tussen mannen en vrouwen kunnen wellicht gedeeltelijk verklaard worden door de verschillen in symptomatologie.

Scott, Borgman, Engler, Johnels en Aquilonius (2000) vonden namelijk dat vrouwen vaker pijn rapporteerden, terwijl mannen vaker klaagden over hun schrijf- en spraakvaardigheid, alsmede het hebben van speekselvloed en initiatiefloosheid. Quittenbaum en Grahn (2004; zie ook Rijken, Foets, De Bruin, & Dekkers, 1999) concludeerden dat het hebben van pijn een grote invloed had op de subjectieve ervaring van de algemene gezondheid. Rijk en Bijl (1999) vonden dat het functioneren van patiënten met de ziekte van Parkinson sterk verminderd is op de SF-20-domeinen Lichamelijk Functioneren, Rolfunctioneren (Fysiek), Sociaal Functioneren en Geestelijke Gezondheid. Zij vonden geen relatie tussen de ernst van de ziekte van Parkinson en de Geestelijke Gezondheid. Het hebben van een bijkomende psychische stoornis heeft een negatief effect op de waargenomen gezondheidstoestand van de patiënt. Patiënten met een psychische stoornis scoorden beduidend lager dan patiënten zonder deze stoornis. Chapuis, Ouchchane, Metz, Gerbaud en Durif (2005) onderzochten het effect van motorische complicaties op de gezondheidstoestand. Zij concludeerden dat motorische symptomen de gezondheidstoestand op significante wijze verminderen. Fysieke problemen, zoals gemeten met de PDQ-39-schalen Mobiliteit, ADL, Communicatie en Stigma hadden de meeste invloed. Deze bevinding stemt overeen met de resultaten van Calne et al. (1996). Laatstgenoemden concludeerden eveneens dat, wanneer patiënten met en zonder fluctuaties in het motorisch functioneren met elkaar werden vergeleken, de groep met fluctuaties in het motorisch functioneren een grotere negatieve impact rapporteerden dan de groep zonder dergelijke fluctuaties. Chapuis et al. (2005) vonden ook een verschil op het domein Emotioneel Welzijn, terwijl Calne et al. (1996) verschillen vonden op alle vier de dimensies van de PIMS, te weten Psychologisch, Sociaal, Fysiek en Financieel.

KvL na een medische behandeling

Het doel van medische behandeling is om het ziekteproces te vertragen en/of KvL te optimaliseren (D'Antonio, Zimmerman, & Iacono, 2000). Naast medicinale behandeling (levodopa) zijn er een aantal neurochirurgische operaties mogelijk bij patiënten met Parkinson.

Er is door ons één onderzoek gevonden (Huang & Lin, 2005), waarin met behulp van de WHOQOL-Bref (WHOQOL group, 1998a) onderzocht werd wat het effect was van de neurostimulator op KvL. De onderzoekers concludeerden dat de ziekte van Parkinson een grote impact had op het overgrote deel van de patiënten. Hersenstimulatie zou de score behaald op KvL met gemiddeld 40% doen toenemen. Drie maanden na het plaatsen van de neurostimulator scoorden patiënten hoger op maten voor fysiek functioneren, concentratievermogen en veiligheid. Ook scoorden zij lager op een meting van pijn. Het onderzoek werd slechts uitgevoerd op 19 patiënten. Gezien de kleine steekproef, is daarom vervolgonderzoek noodzakelijk vooraleer definitieve conclusies getrokken kunnen worden.

Gezondheidstoestand na een medische behandeling

Verscheidene onderzoekers (D'Antonio et al., 2000; Drapier et al., 2005; Erola et al., 2005; Lagrange et al., 2002; Zimmerman, D'Antonio, & Iacono, 2004) hebben het effect van medische behandelingen op de gezondheidstoestand van patiënten onderzocht.

Zo hebben D'Antonio en collegae (2000) met behulp van de PDQ-39 gekeken naar het effect van een bepaald type neurochirurgische operatie (pallidotomie). Naast een voor- en nameting hebben zij gebruik gemaakt van een controlegroep bestaande uit patiënten met de ziekte van Parkinson die geen operatie hadden ondergaan maar wel medicatie gebruikten. Na behandeling scoorde de pallidotomie-groep significant beter dan de controlegroep die over de tijd geen verbeteringen in de gezondheidstoestand liet zien. De pallidotomie-groep had na behandeling significant lagere scores op Mobiliteit, Lichamelijk Ongemak, ADL, Emotie, Stigma en Cognitie. Zimmerman, D'Antonio en Iacono (2004) vonden in een longitudinaal onderzoek met een nameting tot vier jaar na de operatie dat patiënten, die pallidotomie hadden ondergaan, na vier maanden significant beter scoorden op de PDQ-39 (totaalscore) in vergelijking tot het baseline-niveau. De scores stabiliseerden daarna en verslechterden in sommige gevallen na één tot twee jaar na de operatie, wat te verklaren is door het feit dat de ziekte van Parkinson een degeneratieve aandoening is.

Onderzoek naar de gezondheidstoestand na bilaterale stimulatieoperatie van de subthalamische kern werd onder andere verricht door Drapier et al. (2005), Erola et al. (2005) en Lagrange et al. (2002). Drapier et al. vonden met behulp van de SF-36 dat patiënten 12 maanden na de operatie significant hoger scoorden op Fysiek Functioneren en significant lager op Rolbeperkingen (Fysiek). Verder vonden zij indicaties voor een betere KvL op de schalen Mobiliteit, ADL, Stigma, Lichamelijk Ongemak.

Ook de totaalscore van de PDQ-39 wees in vergelijking tot scores behaald op baseline-niveau op een betere KvL. Erola et al. vonden eveneens verbeteringen op ADL, Lichamelijk Ongemak en Stigma, maar ook op Emotioneel Welzijn. Mobiliteit verbeterde ook licht, maar niet significant. Een duidelijke achteruitgang werd geconstateerd met betrekking tot Communicatie. In neuropsychologische onderzoeken is in het verleden een afname in verbale vloeiendheid gevonden na een stimulatieoperatie, mogelijk dat de achteruitgang op Communicatie hierdoor verklaard kan worden (zie onder anderen Alegret et al., 2001).

Lagrange et al., tenslotte, vonden 12 maanden na de operatie significante verbeteringen op alle domeinen van de waargenomen gezondheidstoestand die in de PDQL onderscheiden worden.

Discussie

Doel van dit artikel was om een overzicht te geven van de conceptualisering en het meten van kwaliteit van leven (KvL) bij patiënten met de ziekte van Parkinson en een beeld te geven van de meest relevante onderzoeksuitkomsten op dit gebied.

De ziekte van Parkinson kenmerkt zich door de aanwezigheid van motorische symptomen. Daarnaast worden er ook niet-motorische problemen gerapporteerd. Wat het effect is van een chronisch progressieve aandoening, wordt de laatste jaren steeds vaker onderzocht. Eén van de thema's die daarbij centraal staat, is KvL. Echter, in de meeste onderzoeken waarin onderzoekers claimen dat ze KvL meten, wordt eigenlijk de waargenomen gezondheidstoestand onderzocht. Hoewel KvL en de verschillende verwante concepten, zoals gezondheidsgerelateerde KvL en gezondheidstoestand geen synoniemen zijn van elkaar, worden deze in de praktijk toch veelvuldig als zodanig gebruikt. De meeste instrumenten, die zijn ontwikkeld, brengen beperkingen in kaart op het fysieke, mentale en sociale vlak. Bij KvL gaat het echter over de mate waarin patiënten tevreden zijn met hun gezondheid/leven. Doordat in het merendeel van het onderzoek zogenaamde KvL-uitkomsten gerapporteerd worden, maar in feite slechts beperkingen in het functioneren van de patiënt worden vastgesteld, is het belangrijk om kritisch te kijken naar de beschikbare onderzoeksuitkomsten en de wijze waarop KvL is gemeten. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat gezondheidstoestand-vragenlijsten andere onderzoeksresultaten genereren dan KvLvragenlijsten. Daarom is het van belang om correct aan te geven wat er in onderzoek wordt gemeten. In relatie tot een onderzoeksvraag, is het dus van belang om onderscheid te maken tussen het meten van KvL en gezondheidstoestand. De volgende stap in dit keuzeprocess is om te bepalen of een generieke of een ziektespecifieke vragenlijst de onderzoeksvraag het best beantwoordt.

Bij de uiteindelijke keuze voor de vragenlijst zelf, zullen daarnaast psychometrische kwaliteiten de doorslag moeten geven. Wanneer bijvoorbeeld beoogd wordt een effect van een therapie te meten dan is het van belang een instrument te kiezen met een goede sensitiviteit voor verandering. Als echter onderzoek zich richt op het beschrijven van beperkingen, volstaan vragenlijsten die gezondheidstoestand meten. Als de beleving van de patiënt centraal staat, zijn vragenlijsten die KvL meten noodzakelijk.

Uit onderzoek met een 'zuiver' KvL-instrument is gebleken dat patiënten woonachtig in de stad een beter KvL hadden dan patiënten die op het platteland woonden. Het is echter de vraag of dit resultaat generaliseerbaar is naar andere (westerse) landen. Wanneer Litouwen wordt vergeleken met bijvoorbeeld Nederland, is het eerste land een land in opbouw en het tweede modern en geïndustrialiseerd. Het zou kunnen zijn dat Nederlanders, woonachtig op het platteland, een beter KvL hebben dan stedelingen, gezien de rust die men op het platteland vindt. Het andere 'echte' KvL-onderzoek toonde aan dat door het plaatsen van de neurosti-

mulator de KvL van patiënten toenam. Wanneer men kijkt naar de onderzoeksresultaten ten aanzien van de gezondheidstoestand van patiënten met de ziekte van Parkinson, kan vooral geconcludeerd worden dat het functioneren van deze patiëntengroep in de loop van de tijd achteruit gaat. Als we de PDQ-39-domeinen aanhouden, rapporteren patiënten de meeste problemen op Mobiliteit, Activiteiten in het Dagelijks Leven (ADL), Stigma en Communicatie. Na medische behandeling worden verbeteringen in gezondheidstoestand gerapporteerd met betrekking tot Mobiliteit, ADL en Stigma. De resultaten op Communicatie zijn inconsistent.

Er zijn een aantal methodologische tekortkomingen in de bestaande onderzoeken. Ten eerste wordt meestal gezondheidstoestand gemeten en geen KvL, waardoor er nog bijna geen informatie beschikbaar is over de KvL van deze patiëntengroep. Onderzoekers rapporteren verbeteringen of verslechtering op KvL op basis van een afname of toename in beperkingen. Het betreft veelal onderzoek met een cross-sectionele opzet.

Verder valt op dat het aantal deelnemers aan de studies met een medische interventie veelal laag is.

Er kan geconcludeerd worden dat er veel verwarring is over het concept 'KvL' en dat meestal ten onrechte gezondheidstoestandsvragenlijsten gebruikt worden om KvL te meten. Op dit moment zijn er diverse onderzoeken verricht naar de gezondheidstoestand van patiënten met de ziekte van Parkinson. Hieruit blijkt dat de gezondheidstoestand van Parkinson patiënten slechter is dan die van gezonden. Onderzoeken die zich richten op KvL zijn echter nog zeer schaars. Het antwoord op de vraag: "Welke invloed heeft de ziekte van Parkinson op de KvL van de patiënt?" is daarom nog grotendeels onbeantwoord.

Noot

- 1 Er wordt onderscheid gemaakt tussen primair parkinsonisme en secundair parkinsonisme. Van secundair parkinsonisme is sprake, wanneer veranderingen in de hersenen zijn ontstaan door medicijngebruik, andere hersenziekten of intoxicaties. Van primair parkinsonisme is sprake, wanneer secundair parkinsonisme is uitgesloten.
- 2 Gezondheid is een toestand van compleet fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en is niet alleen van toepassing op de afwezigheid van ziekte of een handicap.
- 3 De SF-20 is, evenals de SF-36, een multi-dimensioneel instrument om de gezondheidstoestand te meten. De SF-20 onderscheidt 6 domeinen: Lichamelijk Functioneren, Rolvervulling, Sociaal Functioneren, Psychische Gezondheid, Ervaren Gezondheid en Lichamelijke Pijn. In tegenstelling tot de SF-36 richt de SF-20 zich bij bepaalde dimensies op de duur van eventuele beperkingen als gevolg van gezondheidsproblemen, terwijl de SF-36 zich in dat geval meer richt op de mate waarin men beperkt is (Kempen, Brillman, Heyink, & Ormel, 1995).

Literatuur

- Alegret, M., Junque, C., Valldeoriola, F., Vendrell, P., Pilleri, M., Rumia, J., & Tolosa, E. (2001). Effects of bilateral subthalamic stimulation on cognitive function in Parkinson's disease. *Archives of Neurology*, 58, 1223-1227.
- Behari, A., Srivastava, A. K., & Pandey, R. M. (2005). Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 11, 221-226.
- Bonomi, A. E., Patrick, D. L., Bushnell, D. M., & Martin, M. L. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 1-12.
- Breek, J. C., De Vries, J., Van Heck, G. L., Van Berge Henegouwen, D. P., & Hamming, J. F. (2005). Assessment of disease impact in patients with intermittent claudication: Discrepancy between health status and quality of life. *Journal of Vascular Surgery*, 41, 443-450.
- Bushnell, D. M., & Martin, M. L. (1999). Quality of life and Parkinson's disease: Translation and validation of the US Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Quality of Life Research*, 8, 345-350.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients - A hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Calne, S., Schultzer, M., Mak, E., Guyette, C., Rohs, G., Hatchard, S., Murphy, D., Hodder, J., Gagnon, C., Weatherby, B., Beaudet, L., Duff, J., & Pegler, S. (1996). Validating a quality of life rating scale for idiopathic Parkinsonism: Parkinson's Impact Scale (PIMS). *Parkinsonism & Related Disorders*, 2, 55-61.
- Cella, D., & Tulsky, D. S. (1990). Measuring quality of life today: Methodological aspects. *Oncology*, 5, 29-38.
- Chapuis, S., Ouchchane, L., Metz, O., Gerbaud, L., & Durif, F. (2005). Impact of the motor complications of Parkinson's disease on the quality of life. *Movement Disorders*, 20, 224-230.
- Curtis, J. R., & Patrick, D. L. (2003). The assessment of health status among patients with COPD. *European Respiratory Journal*, 41, 365-455.
- Damiano, A. M., McGrath, M. M., Willian, M. K., Snyder, C. F., Le-Witt, P. A., Reyes, P. F., Richter, R. R., & Means, E. D. (2000). Evaluation of a measurement strategy for Parkinson's disease: Assessing patient health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 9, 87-100.
- Damiano, A., Snyder, C., Strausser, B., & Willian, M. K. (1999). A review of the health-related quality-of-life concepts and measures for Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 8, 345-350.
- D'Antonio, L. L., Zimmerman, G. J., & Iacono, R. P. (2000). Changes in health related quality of life in patients with Parkinson's disease with and without posteroventral pallidotomy. *Acta Neurochirurgica*, 142, 759-767.
- De Boer, A. G., Wijker, W., Speelman, J. D., & De Haes, J. C. (1996). Quality of life in patients with Parkinson's disease: Development of a questionnaire. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 61, 70-74.
- De Lau, L. M. L., Giesbergen, P. C. L. M., De Rijk, M. C., Hofman, A., Koudstaal, P. J., & Breteler, M. M. B. (2004). Incidence of parkinsonism and Parkinson disease in a general population: The Rotterdam study. *Neurology*, 63, 1240-1244.

- De Rijk, M. C., Breteler, M. M. B., Graveland, G. A., Ott, A., Van der Meché, F. G. A., & Hofman, A. (1996). De prevalentie van parkinsonisme en de ziekte van Parkinson bij ouderen: Het ERGO-onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, *140*, 196-200.
- De Rijk, C., & Bijl R.V. (1999). Kwaliteit van leven en psychiatrische stoornissen bij mensen met de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* *77*, 77-83.
- De Vries, J. (2001). Quality of life assessment. In A. J. J. M. Vingerhoets (Red.), *Assessment in behavioural medicine* (pp. 353-370). Hove, UK: Brunner-Routledge.
- De Vries, J., & Van Heck, G. L. (1997). The World Health Organization Quality of Life assessment instrument (WHOQOL-100): Validation study with the Dutch version. *European Journal of Psychological Assessment*, *13*, 164-178.
- Drapier, S., Raoul, S., Drapier, D., Leray, E., Lallement, F. O., Rivier, I., Sauleau, P., Lajat, Y., Edan, G., & Verin, M. (2005). Only physical aspects of quality of life are significantly improved by bilateral subthalamic stimulation in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, *252*, 583-588.
- Erola, T., Karinen, P., Heikkinen, E., Tuominen, J., Haapaniemi, T., Koivukangas, J., & Myllyla, V. (2005). Bilateral subthalamic nucleus stimulation improves health-related quality of life in Parkinsonian patients. *Parkinsonism & Related Disorders*, *11*, 89-94.
- Euroqol group (1990). EuroQol- a new facility for the measurement of health-related quality of life. *The EuroQol Group. Health Policy*, *16*, 199-208.
- Gibb, W. R. G. (1988). The neuropathology of Parkinson disorders. In J. Jankovic & E. Tolosa (Red.), *Parkinson's disease and movement disorders* (pp. 205-233). Baltimore, MD: Urban and Schwarzenberg.
- Hagell, P., Whalley, D., McKenna, S. P., & Lindvall, O. (2003). Health status measurement in Parkinson's disease: Validity of the PDQ-39 and Nottingham Health Profile. *Movement Disorders*, *18*, 773-783.
- Henrich, G., & Herschbach, P. (2000). Questions on Life Satisfaction (FLZM) - A short questionnaire for assessing subjective quality of life. *European Journal of Psychological Assessment*, *16*, 150-159.
- Herlofson, K., & Larsen, J. P. (2003). The influence of fatigue on healthrelated quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, *107*, 1-6.
- Huang, W. R. N., & Lin, Y. (2005). Comparison of the quality of life in patients with Parkinson's disease, between, before, and after implementing deep brain stimulation treatment in Eastern Taiwan. Paper presented at the 38th Biennial Convention, Indianapolis, IN.
- Hunt, S. M., McEwen, J., & McKenna, S. P. (1981). *The Nottingham Health Profile: Users' manual*. Manchester, UK: Galen Research & Consultancy.
- Karlsen, K. H., Tandberg, E., & Maeland, J. G. (1999). Influence of clinical and demographic variables on quality of life in patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *66*, 431-435.
- Karlsen, K. H., Tandberg, E., Arslan, D., & Larsen, J. P. (2000). Health related quality of life in Parkinson's disease: A prospective longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *69*, 584-589.
- Kempen, G. I. J. M., Brillman, E. I., Heyink, J. W., Ormel, J. (1995). *MOS Short-Form General Health Survey (SF-20): Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.

- König-Zahn, C., Furer, J.W., & Tax, B. (1993). Het meten van de gezondheidstoestand. Beschrijving en evaluatie van vragenlijsten. 1 Algemene Gezondheid. Assen: Van Gorcum.
- Kuehler, A., Henrich, G., Schroeder, U., Conrad, B., Herschbach, P., & Ceballos-Baumann, A. (2003). A novel quality of life instrument for deep brain stimulation in movement disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, 1023-1030.
- Kuopio, A. M., Martilla, R. J., Helenius, H., Toivonen, M., & Rinne, U. K. (2000). The quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 15, 216-223.
- Lagrange, E., Krack, P., Moro, E., Ardouin, C., Van Blercom, N., Chabardes, S., Benabid, A. L., & Pollak, P. (2002). Bilateral subthalamic nucleus stimulation improves health-related quality of life in PD. *Neurology*, 59, 1976-1978.
- Marinus, J., Ramaker, C., Van Hilten, J. J., & Stiggelbout, A. M. (2002). Health related quality of life in Parkinson's disease: A systematic review of disease specific instruments. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72, 241-248.
- Martinez-Martin, P., Catalan, M. J., Benito-Leon, J., Moreno, A. O., Zamarbide, I., Cubo, E., Van Blercom, N., Arillo, V. C., Pondal, M., Linazasoro, G., Alonso, F., Ruiz, P. G., & Frades, B. (2006). Impact of fatigue in Parkinson's Disease: The Fatigue Impact Scale for Daily Use (D-FIS). *Quality of Life Research*, 15, 597-606.
- Maslic Sersic, D., & Vuletic, G. (2006). Psychometric evaluation and establishing norms of Croatian SF-36 health survey: Framework for subjective health research. *Croatian Medical Journal*, 47, 95-102.
- Masthoff, E. D., Trompenaars, F. J., Van Heck, G. L., Hodiament, P. P., & De Vries, J. (2005). Validation of the WHO Quality of Life assessment instrument (WHOQOL-100) in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *European Psychiatry*, 20, 465-473.
- O'Carroll, R. E., Smith, K., Couston, M., Cossar, J. A., & Hayes, P. C. (2000). A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Quality of Life Research*, 9, 121-124.
- Patrick, D. L., & Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27, 217-232.
- Peto, V., Jenkinson, C., & Fitzpatrick, R. (1998). PDQ-39: A review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. *Journal of Neurology*, 245, S10-S14.
- Peto, V., Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., & Greenhall, R. (1995). The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 4, 241-248.
- Power, M., Harper, A., Bullinger, M., & the WHOQOL Group. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology*, 18, 495-505.
- Quittenbaum, B. H., & Grahn, B. (2004). Quality of life and pain in Parkinson's disease: A controlled cross-sectional study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 10, 129-136.
- Rijken, P. M., Foets, M., Peters, L., De Bruin, A. F., Dekkers, J. (1999). *Patiëntenpanel chronisch zieken: Kerndgegevens 1998*. Utrecht: NIVEL.
- Saxena, S., Carlson, D., & Billington, R. (2001). The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOLBref): The importance of its items for cross-cultural research. *Quality of Life Research*, 10, 711-721.

- Scheife, R. T., Schumock, G. T., Burstein, A., Gottwald, M. D., & Luer, M. S. (2000). Impact of Parkinson's disease and its pharmacologic treatment on quality of life and economic outcomes. *American Journal of Health- System Pharmacy*, 57, 953-962.
- Schrag, A., Jahanshahi, M., & Quinn, N. (2000a). How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Movement Disorders*, 15, 1112-1118.
- Schrag, A., Jahanshahi, M., & Quinn, N. (2000b). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 69, 308-312.
- Scott, B., Borgman, A., Engler, H., Johnels, B., & Aquilonius, S. M. (2000). Gender differences in Parkinson's disease symptom profile. *Acta Neurologica Scandinavica*, 102, 37-43.
- Shimbo, T., Goto, M., Morimoto, T., Hira, K., Takemura, M., Matsui, K., Yoshida, A., & Fukui, T. (2004). Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 13, 81-89.
- Sieber, W. J., & Kaplan, R. M. (2001). Assessing the utility of behavioural medicine interventions: Quantifying health-related quality of life. In A. J. J. M. Vingerhoets (Red.), *Assessment in behavioural medicine* (pp. 371-391). Hove, UK: Brunner-Routledge.
- Skevington, S. M. (1999). Measuring quality of life in Britain: Introducing the WHOQOL-100. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 449-459.
- Skevington, S. M., Carse, M. S., & Williams, A. C. (2001). Validation of the WHOQOL-100: Pain management improves quality of life for chronic pain patients. *The Clinical Journal of Pain*, 17, 264-275.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOLBREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.
- Skevington, S. M., & O'Connell, K. A. (2004). Can we identify the poorest quality of life? Assessing the importance of quality of life using the WHOQOL-100. *Quality of Life Research*, 13, 23-34.
- Skevington, S. M., & Wright, A. (2001). Changes in the quality of life of patients receiving antidepressant medication in primary care: Validation of the WHOQOL-100. *British Journal of Psychiatry*, 178, 261-267.
- Speelman, J. D. (2003). Neemt het aantal mensen met de ziekte van Parkinson toe of af? Bilthoven: RIVM. Retrieved 25 April, 2006, from the World Wide Web: <[http://www.nationaalkompas.nl/Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Zenuwstelsel en zintuigen\ Ziekte van Parkinson](http://www.nationaalkompas.nl/Gezondheid%20en%20ziekte/Ziekten%20en%20aandoeningen/Zenuwstelsel%20en%20zintuigen/Ziekte%20van%20Parkinson)>
- Spottke, E. A., Volkman, J., Lorenz, D., Krack, P., Smala, A. M., Sturm, V., Gerstner, A., Berger, K., Hellwig, D., Deuschl, G., Freund, H. J., Oertel, W. H., & Dodel, R. C. (2002). Evaluation of healthcare utilization and health status of patients with Parkinson's disease treated with deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Journal of Neurology*, 249, 759-766.
- Suurmeijer, T. P., Reuvekamp, M. F., & Aldenkamp, B. P. (2001). Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 42, 1160-1168.
- Valeikiene, V., & Derkintyte, M. (2003). Quality of life in Parkinson's disease patients. *Gerontologija*, 4, 13-17.

- Ware, J. E. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual & interpretation guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- Ware, J. E., & Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 903-912.
- Welsh, M., McDermott, M. P., Holloway, R. G., Plumb, S., Pfeiffer, R., Hubble, J., & Grp, P. S. (2003). Development and testing of the Parkinson's disease quality of life scale. *Movement Disorders*, 18, 637-645.
- WHO (1948). Preamble to the constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
- WHOQOL group (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- WHOQOL group (1998b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585.
- Zach, M., Friedman, A., Slawek, J., & Derejko, M. (2004). Quality of life in Polish patients with long-lasting Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 19, 667-672.
- Zimmerman, G. J., D'Antonio, L. L. D., & Iacono, R. P. (2004). Healthrelated quality of life in patients with Parkinson's disease two years following posteroventral pallidotomy. *Acta Neurochirurgica*, 146, 1293-1299.
- Zung, W.W.K. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.