

## Att mäta upplevd hälsa vid Parkinsons sjukdom: Utvärdering av NHP och PDQ-39

### Kontaktperson:

Peter Hagell, leg. sjuksköterska, Dr Med Vet; Neuroakademien, Universitetssjukhuset i Lund (Peter.Hagell@skane.se) och Institutionen för Omvårdnad, Lunds Universitet (Peter.Hagell@omv.lu.se).

### Medarbetare:

Anneli Dahlberg, leg. sjuksköterska, Fil Kand; Institutionen för Omvårdnad, Lunds Universitet.  
Martin Grabowski, leg. läkare, Dr Med Vet; Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.  
Mi-Young Kim, leg. sjuksköterska, Fil Kand; Institutionen för Omvårdnad, Lunds Universitet.  
Olle Lindvall, leg. läkare, Dr Med Vet, Professor; Institutionen för Klinisk Neurovetenskap, Lunds universitet.  
Stephen P. McKenna, Fil Dr; Galen Research, Manchester, UK.  
Jan Reimer, leg. sjuksköterska; Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.  
Birgitta Sandlund, leg. arbetsterapeut, Fil Mag; Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.  
Diane Whalley, Fil Kand; Galen Research, Manchester, UK.

**Bakgrund:** Hälsostatusinstrument är frågeformulär beträffande olika aspekter av upplevd hälsa och används ofta för att utvärdera sjukdom ur patientens perspektiv, exempelvis vid uppföljning av effekten av olika interventioner. Två sådana instrument som använts relativt ofta vid Parkinsons sjukdom (PS) är Nottingham Health Profile (NHP), som inte är framtaget för någon specifik sjukdom, och det PS-specifika Parkinson's Disease Questionnaire 39 (PDQ-39).

**Syfte:** Att utvärdera de mättekniska kvaliteterna hos NHP och PDQ-39 vid PS, samt att utvärdera den språkliga validiteten och användarvänligheten hos PDQ-39. PDQ-39 har tidigare översatts till svenska enligt traditionell metodik (från engelska till svenska och tillbaka igen tills samstämmighet uppnåddes) men aldrig utvärderats avseende språk.

**Metod:** Tvärsnittsstudie. Postad enkätundersökning (bakgrundsvariabler, självskattad sjukdomsgrad, global livskvalitet, NHP och PDQ-39) till 81 PS-patienter. Mätteknisk utvärdering enligt traditionell och modern (Rasch metodik) testteori. Utvärdering avseende språk och användarvänlighet hos PDQ-39 genom intervjuer med totalt 22 PS-patienter. Användarvänligheten utvärderades i form av tidsåtgången för att besvara PDQ-39. Samtliga patienter rekryterades från neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

**Resultat:** 71 patienter svarade på enkätstudien. Resultaten visade såväl styrkor som svagheter med såväl NHP som PDQ-39. Exempelvis hade NHP större tendens att missa förhållandevis milda problem än vad PDQ-39 hade men bland de patienter som fångades av båda instrumenten fungerade NHP bättre än PDQ-39. Den senare hade dock bättre förmåga att separera patienterna i distinkta grupper, medan NHP var mer väldefinierad och på ett bättre sätt än PDQ-39 mätte det den avser att mäta. Reliabiliteten var jämförbar men suboptimal för båda instrumenten. Preliminärt stöd för validiteten av NHP index of Distress (NHPD), som utvecklats från NHP, erhöles då detta mått uppfyllde samtliga på förhand uppställda kriterier. Språklig utvärdering av PDQ-39 (n=9) identifierade visade på flera problem, bl a otydliga svarsalternativ och dubbla negativ som i vissa fall fick patienter att svara tvärt emot vad de avsåg. Dessa problem förklarar troligtvis delar av de mättekniska bristerna. Efter revision av formuleringar i instrumentet utvärderades den modifierade versionen av 12 ytterligare patienter. Ingen av de tillfrågade upplevde några språkliga problem med den reviderade PDQ-39. Det tog patienterna mellan 4 till 30 minuter (medeltid, 14 minuter) att besvara den reviderade PDQ-39. Patienter med mer avancerad PS behövde längre tid att besvara formuläret än de med mildare sjukdom.

**Slutsats:** Såväl NHP som PDQ-39 är mättekniskt lovande men i behov av ytterligare bearbetning och utvärdering innan de kan anses uppfylla vetenskapliga kriterier för användning vid PS. Studien illustrerar svårigheter vid översättning av denna typ av instrument, samt att enbart översättning är otillräcklig för att garantera tillförlitlighet. Initiala observationer stödjer den språkliga tillförlitligheten hos den reviderade PDQ-39 och talar även för att instrumentet är användarvänligt hos patienter med mild till måttlig PS. Användbarheten vid avancerad PS kan dock ifrågasättas. En uppföljande studie avseende de mättekniska kvaliteterna hos den reviderade PDQ-39 har genomförts (data insamlade men ännu ej bearbetade).

**Rapport:**

- Hagell P, Whalley D, McKenna SP, Lindvall O. Health status measurement in Parkinson's disease: Validity of the PDQ-39 and Nottingham Health Profile. *Movement Disorders* 2003; 18: 773-783. [\[abstract\]](#)
- Hagell P, Sandlund B, Reimer J, Grabowski M, Lindvall O. The NHP index of distress in Parkinson's disease. The 8<sup>th</sup> Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Amsterdam, Netherlands, 2001. *Quality of Life Research* 2001; 10: 237. [\[abstract\]](#)
- Hagell P, McKenna SP. International use of health status questionnaires in Parkinson's disease: Translation is not enough. *Parkinsonism & Related Disorders* 2003; 10: 89-92. [\[abstract\]](#)
- Dahlberg, A, Kim, M-Y. Utvärdering av hälsostatusformulär vid Parkinsons sjukdom. C-uppsats, Institutionen för Omvårdnad, Lunds universitet, VT 2004.
- Hagell P, Dahlberg A, Mi-Young K. Feasibility and linguistic validity of the revised Swedish version of the PDQ-39. The 11<sup>th</sup> Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Hong Kong, 2004. *Quality of Life Research* 2004; 13: 1545. [\[abstract\]](#)
- Reimer J, Hagell P. Perceived relevance of generic and disease-specific patient-reported outcome measures in Parkinson's disease. The 11<sup>th</sup> Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Hong Kong, 2004. *Quality of Life Research* 2004; 13: 1602. [\[abstract\]](#)