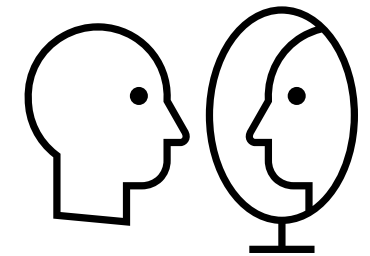
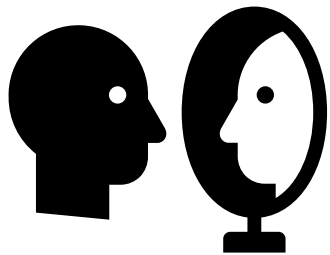




Crosschecking the subjective everyday Parkinson's experience among patients and their caregiving spouses:

French versions of the Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion

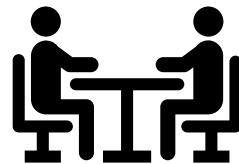
(Bela-P-k and Bela-A-k)



Dr Sabine Bayen

MCU-MG

Departement de Médecine Générale , Université de Lille, UFR3S



Dr Sabine Bayen, Lille University, UFR3S, France





The authors have no conflicts of interest to declare

**Translation and validation of two Parkinson's disease specific burden
questionnaires from German into French**

Sabine Bayen Jean Heutte, Jean-Charles Vanderbecken, Caroline Moreau, Luc Defebvre, Romain Billot,
Valentine Guiton, Christophe Lemey, Heidrun Lingner, Wassil Messaadi, David Devos, Nassir Messaadi



17e Congrès
Médecine
Générale
France



NEUROL-2816; No. of Pages 9

ARTICLE IN PRESS

REVUE NEUROLOGIQUE XXX (2023) XXX-XXX

Available online at ScienceDirect www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France EM|consulte www.em-consulte.com

Revue neurologique

ELSEVIER

Original article

Crosschecking the subjective everyday Parkinson's experience among patients and their caregiving spouses: French versions of the Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion (Bela-P-k and Bela-A-k)

S. Bayen^{a,b,*}, J. Heutte^c, J.-C. Vanderbecken^a, C. Moreau^d, L. Defebvre^d, R. Billot^e, V. Guiton^f, C. Lemey^g, H. Lingner^h, W. Messaadi^a, D. Devos^g, N. Messaadi^{a,i,j}

^a Department of General Practice, University of Lille, 59000 Lille, France
^b Department of pharmacology, Expert center for Parkinson's disease, CHU of Lille, University of Lille, Lille Neuroscience and Cognition Inserm 1172, 59000 Lille, France
^c University of Lille, ULR 4354 - CIREL - Centre interuniversitaire de recherche en éducation de Lille, 59000 Lille, France
^d Department of Neurology, Expert center for Parkinson's disease, CHU of Lille, Lille Neuroscience and Cognition Inserm 1172, 59000 Lille, France
^e Department LUSSE, IMT, UMR CNRS 6285 Lab-STICC, University of Brest, Brest, France
^f University of Brest, 2PE, CHU of Brest, Brest, France
^g Department of Psychiatry, UAMP, CHU Brest, University of Brest, Brest, France
^h Department of General Practice, Medical School Hannover, University of Hannover, Hannover, Germany
ⁱ University of Lille, National Centre of Resources and Resilience CN2R, 59000 Lille, France
^j University of Lille, Maison de Santé Pluriprofessionnelle Lille, 59000 Lille, France

INFO ARTICLE

Article history:
 Received 18 February 2022
 Received in revised form 11 May 2023
 Accepted 10 July 2023
 Available online xxx

Keywords:
 Parkinson's disease
 Patient's perspective
 Burden assessment
 Cross-check
 Translation

ABSTRACT

Background. – Parkinson's disease (PD) affects all dimensions of the patient's and the caregiver's daily life. There are two questionnaires in German, Bela-A-k (for caregivers) and Bela-P-k (for PD patients), that can be used to assess the PD-related psychosocial burden in a dyad. The patient's and the caregiver's perspective of living with PD can be crosschecked. Four dimensions are explored: physical performance, emotional load, social relationships, and couple/family life.

Objectives. – The purpose of the study was to translate these questionnaires into French and to test them among patients and caregivers.

Methods. – The questionnaires were translated from German into French by forward and backward translation, followed by a cultural crosscheck. Participants were invited to test the consensual French version in its online administered version created via Lime Survey® software. Participants filled out the questionnaires twice (five-day interval) according to the test-retest method. Data analysis was performed with SPSS software.

* Corresponding author at: Corresponding author. 147, rue René-Golliot, 59287 Guesnain, France.
 E-mail address: sabine.bayen@univ-lille2.fr (S. Bayen).
<https://doi.org/10.1016/j.neuro.2023.07.009>
 0035-3787/© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

You can find the questionnaires



Dr Sabine Bayen, Lille University, UFR3S, France

PubMed®

Bayen S and Burden

Advanced Search

User Guide

Search results

Save Email Send to Display options

Rev Neurol (Paris), 2024 Jan-Feb;180(1-2):24-32. doi: 10.1016/j.neuro.2023.07.009. Epub 2023 Sep 19.

Crosschecking the subjective everyday Parkinson's experience among patients and their caregiving spouses: French versions of the Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion (Bela-P-k and Bela-A-k)

S Bayen¹, J Heutte², J-C Vanderbecken³, C Moreau⁴, L Defebvre⁴, R Billot⁵, V Guiton⁶, C Lemey⁷, H Lingner⁸, W Messaadi⁹, D Devos⁹, N Messaadi¹⁰

Affiliations + expand
 PMID: 37735017 DOI: 10.1016/j.neuro.2023.07.009

Abstract

Background: Parkinson's disease (PD) affects all dimensions of the patient's and the caregiver's daily life. There are two questionnaires in German, Bela-A-k (for caregivers) and Bela-P-k (for PD patients), that can be used to assess the PD-related psychosocial burden in a dyad. The patient's and the caregiver's perspective of living with PD can be crosschecked. Four dimensions are explored: physical performance, emotional load, social relationships, and couple/family life.

Objectives: The purpose of the study was to translate these questionnaires into French and to test them among patients and caregivers.

Methods: The questionnaires were translated from German into French by forward and backward translation, followed by a cultural crosscheck. Participants were invited to test the consensual French version in its online administered version created via Lime Survey® software. Participants filled out the questionnaires twice (five-day interval) according to the test-retest method. Data analysis was performed with SPSS software.

Results: Thirty dyads were recruited and eighteen completed the study. Bela-A-K showed strong temporal stability, though it was weak for the social relationships dimension. Bela-P-k showed strong internal consistency, but significant test-retest differences for ten items due to day-by-day changes in patient status.

Conclusions: The questionnaires are useful and reliable for dyad-centered follow-up in case of PD. Some items of the Bela-P-k were simplified to improve its temporal stability, considering the patient's changing status through the day. The items concerning social relationships were adjusted for the Bela-A-k.

Keywords: Burden assessment; Cross-check; Parkinson's disease; Patient's perspective; Translation.

FULL TEXT LINKS

ELSEVIER FULLTEXT ARTICLE

ACTIONS

Cite

Collections

SHARE

Facebook

Twitter

LinkedIn

PAGE NAVIGATION

Title & authors

Abstract

Similar articles

MeSH terms

Related information

LinkOut - more resources



Background: Parkinson's disease

- Neurodegenerative condition due to a loss of motoneurons in the substantia nigra
- **Motor symptoms: trembling at rest, stiffness, akinesia, walking and balance disorders.**
- **Non-motor symptoms: depression, cognitive impairment and behavioural disorders**
- **Male** dominance (x 1,5).
- Mean age of diagnostic today in France : **58 years.**
- **Increasing incidence:** 65% between 2010 and 2030 (1 out of 100 before 48 years).



- **Multidimensional impact on quality of life** of patients and caregivers







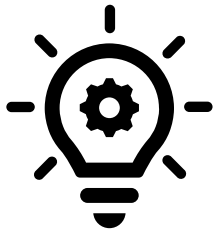
Quality of life questionnaires:

Patients

- Universal → SF-36.
- **Parkinson specific** → PDQ 39, MDS-UPDRS.
- *Caregiver*
- **Zarit** (« caregiver burden»).
- Any available scales in French for caregivers of PD patients

Existing scales for multidimensional exploration of the daily Parkinson experience

Questionnaire	Auteurs	Année	Evaluation de la/des	Items n=	Durée [min]	Hétéro/ Auto-évaluation	Pays d'origine	Utilisé en France
PDQ 39 (Parkinson's Disease questionnaire) 	V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhail	1995	QDV des PcP	39	30	Auto	UK	X
PDQ 8 (version courte du PDQ-39) 	V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhail, N. Hyman	1997	QDV des PcP	8	5	Auto	UK	X
PDQL (Parkinson Disease Quality of Life questionnaire)	Boer AG, Wijker W, Speelman JD, Haes JC	1996	QDV des PcP	37	17	Auto	Pays Bas	--
SCOPA-PS (scales for outcomes in Parkinson's Disease psychosocial)	J. Marinus et al.	2003	Dimension psychosociale des PcP	11	5 à 10	Auto	Pays Bas	--
PIMS (Parkinson's Impact Scale)	S. Calne et al.	1996	QDV des PcP	10	<10	Auto	Canada	--
PDQUALIF (Parkinson disease quality of life scale)	M. Welsh et al.	2003	QDV des PcP	33	15	Auto	USA	--
UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale)	Fahn S et al.	1987	SM, SNM, QSV	55	25	Auto	USA	X
 MDS UPDRS (Movement Disorder Society UPDRS)	C.G. Goetz et al.	2008	SM, SNM, QDV	65	30	Auto	USA	X
Echelle de Hoehn et Yahr 	Melvin D. Yahr et Margaret M. Hoehn	1967	Dysfonction motrice	6	3	Hétéro	USA	X
Echelle de Hoehn et Yahr modifiée		1990	Dysfonction motrice	8	4	Hétéro	Etats Unis	X
NMSQ (Non-Motor Symptoms Questionnaire)	K.R. Chaudhuri et al.	2007	SNM	30	5 à 7	Auto	UK	--
SCOPA-AUT	M. Visser et al.	2004	SNM	45	10 à 15	Auto	Pays Bas	--



GERMAN Burden Questionnaires BELA-A (Aidant)-k et BELA-P(Patient)-k :

- **Specific** for Parkinson's disease.
- Explore le **vécu au quotidien** de la personne ayant la maladie de Parkinson et de son aidant.
- **Short version** → BELA-A-K : 15 items, BELA-P-K : 19 items.

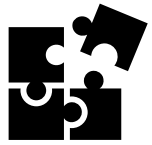
Explorent 4 domaines :

1. Physical performance
2. Emotional charge
3. Social relationships
4. Couple and family life



Prof Michael Macht
Würzburg University in Germany





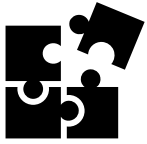
Méthod I

- **Inclusion criteria:** Parkinson's disease, caregiver (spouse), Internet access.
- **Exclusion criteria:** cognitive impairment, absence of caregivers.

Recruitment :

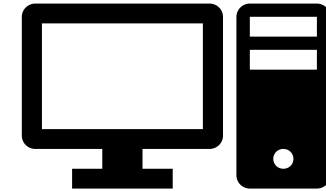
- Respite decks of Hauts-de-France region
- GPs
- Nurses (primary care setting)
- 30 couples invited to participate.





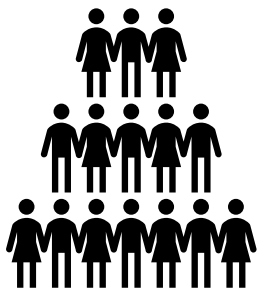
Method II

- Questionnaires have been sent out by **e- mail**.
- **Test-retests** have been performed 5 days after the first turn.
- 2 couples were assisted by a phone call (on their demand) to assess the questionnaires.



Data analysis with SPSS software:

- **student test** for the test-retest,
- **coefficient alpha de Cronbach** for internal consistency.



Study population « α »

Patients

- **18** (14 males, 4 females).
- Mean age : **69,6 years**.
- Mean duration of PD: **9 years**.
- Mean Hoehn & Yahr stage: **2,5**.

Caregivers

- **18** (4 males, 14 females).
- Mean age **68,2 years**.

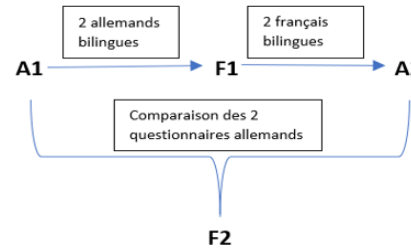


Results: overview



Les questionnaires Bela-A_(aidant)-P_(patient)-k

Traduction des 2 questionnaires originaux



Expérimentation des questionnaires en Français
 n= 18 dyades soignés/aidants **Version α** → n= 10 dyades malades/aidants **Version β**

Adaptation des questionnaires
n= 10 dyades malades/aidants



Bela-A-k: 15 items
 Bela-P-k: 19 items



Version γ

Bela-A-k: 16 items
 Bela-P-k: 20 items






Les questionnaires permettent un regard croisé* de l'expérience vécue de la MP entre malade et aidant




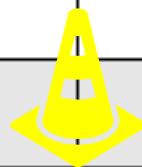
Bela-A-k (Aidants)	Thème commun de la question	Bela-P-k (malades)
Q 4	Le dilemme de l'aide*	Q 5
Q 5	L'entraide du PcP	Q 4
Q 7	La vision de la vie	Q 6
Q 8	Les sauts d'humeur	Q 7
Q 9	L'inquiétude pour l'avenir du PcP	Q 10
Q 10	L'inquiétude pour l'avenir du PA	Q 9
Q 12	Le cercle d'amis	Q 13
Q 13	La relation du couple	Q 19
Q 14	La sexualité	Q 20

*mise en commun des répertoires « en miroir »

Bela- P-k version Française γ

N°	Cette phrase me concerne...	Pas du tout	Très peu	Un peu	Moyenne ment	Assez	Fortement	Tout à fait
1	Je suis moins en forme qu'avant.							
2	Je dépasse mes limites physiques.							
3	Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant.							
4	J'ai moins d'entrain.							
5	J'ai besoin d'aide dans les activités du quotidien.							
6	Ma condition physique altère ma vision de la vie.							
7	J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant.°							
8	Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion.							
9	Je m'inquiète pour l'avenir de mon partenaire (mon proche aidant).							
10	Je m'inquiète pour mon propre avenir.							
11	Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes.							
12	Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue.							
13	J'ai moins d'amis° depuis la maladie.							
14	Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence.							
15	Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées.							
16	Je ne peux plus faire autant de chose avec mon partenaire et ma famille.							
17	Je suis sous la tutelle de mes proches.							
18	Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un malade avec la maladie de Parkinson.							
19	Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie.							
20	Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que n'ai eu aucun problème avant.							

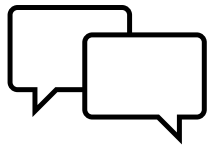
Bela- A-k version Française γ

N°	Cette phrase me concerne...	Pas du tout	Très peu	Un peu	Moyennement	Assez	Fortement	Tout à fait
1	Les soins au malade sont physiquement fatigants.							
2	Le malade dépend de moi pour les activités de la vie courante.							
3	J'ai trop peu de temps libre pour moi qui n'est pas occupé par la maladie.							
4	Je ne sais pas si j'aide le malade comme il faut.							
5	Le malade a moins d'entrain.							
6	Dans la relation avec le malade, je me sens dépassé psychologiquement. ^o							
7	La condition physique du malade altère ma façon de penser et ma vision de la vie.							
8	Les sauts d'humeur du malade me pèsent.							
9	Je m'inquiète pour l'avenir du malade.							
10	Je m'inquiète pour mon propre avenir							
11	D'autres personnes me font des remarques sur la maladie.							
12	J'ai moins d'amis qu'avant la maladie.							
13	Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie.							
14	Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que je n'ai eu aucun problème avant.							
15	La maladie a dégradé fortement notre situation financière.							
16	Ma santé souffre de la charge supplémentaire due à la maladie.							

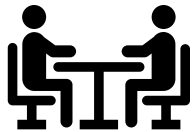
Practice implications: 3 ways how the participants used the questionnaires

- 1) Ouvrir le dialogue sur le vécu de la maladie en **croisant le regard dans la dyade et ensuite avec le médecin** (après remplissage individuellement)

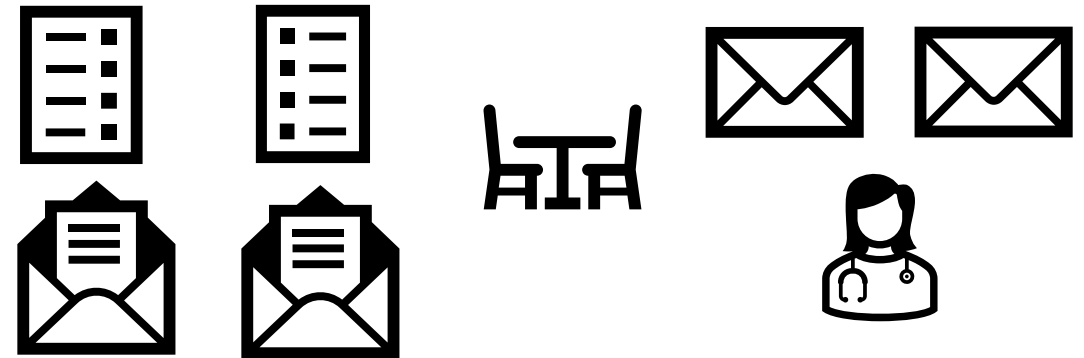
« Pourquoi tu ne m'as pas dit que tu es moins en forme? » A5.



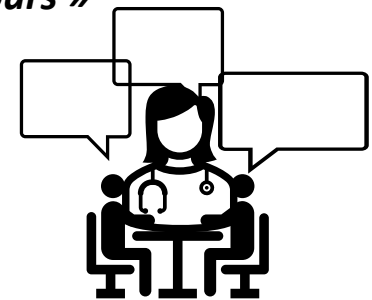
« Même si je suis moins en forme, je fais aller pour pas que tu t'inquiètes pour moi. » M5.



- 3) Ouvrir le dialogue sur le vécu de la maladie en **croisant le regard dans la dyade directement avec le médecin** (remplissage simultanément)

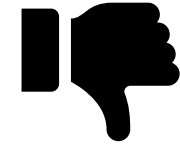


- 2) Ouvrir à distance le dialogue sur le vécu de la maladie en laissant le médecin **croiser le regard dans la dyade** (après remplissage individuellement et retour séparé des questionnaire) « *appel au secours* »





DISCUSSION



Strengths :

- Short questionnaires.
- Opening the dialogue in consultation
- Cross-checking perspectives.
- Forward-backward-translation.
- Studying couples simultaneously.
- Test-retest.
- Analyse of internal and temporal consistency
- New version of BELA-P-K.

Limitations :

- Couples living together
- No parent-child dyads
- Recruitment biais
- Online data collection
- Loss of sight



17e Congrès
Médecine
Générale
France



MYTHES ET RÉALITÉS
EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Organisé par le Collège de la Médecine Générale

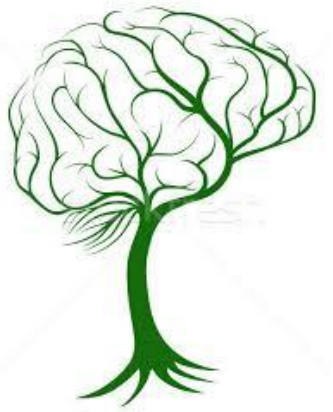
DU 21 MARS
AU 23 PARIS 2024

palaisdescongrèsdeparis

congres.cmg.fr



Thank You for Your attention ! Enjoy your conference!



The World Parkinson's day
is April 11th !



Dr Sabine Bayen, Lille University, UFR3S, France