

Ecological aspects
of cognitive assessment

Neuropsych Publishers, Maastricht, The Netherlands

© S.F.M. Bouwens, Maastricht 2009

Cover design Har Naus
Layout Jacky Rinket
Production Datawyse BV, Maastricht
Publisher Neuropsych Publishers
ISBN 978-90-75579-38-3

NeuroPsych Publishers is a non-profit organisation, which aims at promoting the signs of 'Brain and Behaviour' and improving the application of the products of this science in health care and education. NeuroPsych Publishers accomplishes these aims by publishing books, dissertation and other products of scientific activity, by disseminating educational material and publication of tests, assessment scales and other psychometric instruments in the field of Neuropsychology, Neuropsychiatry and other areas within the domain of Brain and Behaviour.

Neuropsych Publishers
Department of Psychiatry & Neuropsychology
Maastricht University
P.O. Box 616
6200 MD Maastricht
The Netherlands
www.np.unimaas.nl

Ecological aspects of cognitive assessment

Proefschrift

Ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit Maastricht,
op gezag van Rector Magnificus, Prof. mr. G.P.M.F. Mols,
volgens het besluit van het College van Decanen,
in het openbaar te verdedigen op 29 april 2009 om 14.00 uur

door

Sharon Franciska Maria Bouwens

Geboren op 6 februari 1982 te Oirschot

Promotor

Prof. dr. F.R.J. Verhey

Co-promotor

Dr. C.M. van Heugten

Beoordelingscommissie

Prof. dr. J.M.G.A. Schols (voorzitter)

Prof. dr. M. Limburg

Dr. R.W.H.M. Ponds

Prof. dr. E. Salmon (Université de Liège)

Prof. dr. D.T. Wade

The research described in this thesis was performed at the Department of Psychiatry and Neuropsychology, School for Mental Health and Neuroscience, Maastricht University, The Netherlands.

The research described in this thesis was financially supported by INTERREG III 2000-2006, projectno. EMR.INT3.0604_5.3.64 and Instituut voor Revalidatie Vraagstukken (iRv).

Financial support for the publication of this thesis was kindly provided by Nutricia Advanced Medical Nutrition, Science Plus Group - Software for Science, Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek, Alzheimer Nederland, Servier, Danone Research - Centre for Specialised Nutrition, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim bv, Novartis Pharma B.V., Lundbeck B.V. and Janssen-Cilag B.V.

Samenvatting

Het doel van dit proefschrift is het evalueren van ecologische aspecten van neuropsychologisch onderzoek. Hiertoe werd het verband onderzocht tussen de verschillende domeinen die aangedaan zijn bij mensen die hersenschade hebben opgelopen ten gevolge van een niet-aangeboren hersenletsel of neurodegeneratieve aandoeningen zoals dementie. Voorbeelden van de aangedane domeinen zijn cognitief functioneren en dagelijks functioneren. Hoofdstuk 1 voorziet in achtergrond informatie met betrekking tot de aangedane domeinen bij mensen met hersenschade, ecologische validiteit en het belang hiervan voor onderzoek en het stellen van individuele doelen. Verder worden de rationale, de doelen en de opbouw van het proefschrift gepresenteerd.

In het eerste deel van het proefschrift wordt het verband tussen cognitie en dagelijks functioneren onderzocht (Hoofdstuk 2 en Hoofdstuk 3). In het tweede deel van het proefschrift wordt gekeken naar de ecologische validiteit van neuropsychologisch onderzoek en de integratie van domeinen (Hoofdstuk 4, Hoofdstuk 5 en Hoofdstuk 6). Het derde deel beschrijft het opstellen van individuele doelen en de mate waarin deze doelen behaald worden bij mensen met cognitieve problemen ten gevolge van psychogeriatrische aandoeningen of niet-aangeboren hersenletsel (Hoofdstuk 7, Hoofdstuk 8 en Hoofdstuk 9).

Hoofdstuk 2 beschrijft het verband tussen de cognitieve status en het dagelijks functioneren van mensen met verschillende typen dementie. Cross-sectionele data werden gebruikt van 615 patiënten met dementie die verwezen waren naar de geheugenpoli van het Universitair Medisch Centrum in Maastricht. Scores op de Mini-Mental State Examination (MMSE) toonden een sterk verband met scores op de Blessed Dementia Scale bij patiënten met frontotemporale dementie (FTD) ($r = -0.80$); een matig verband bij patiënten met de ziekte van Alzheimer (ZvA), vasculaire dementie (VaD), en Parkinson's dementie (PD) (range $r = -0.50$ tot -0.60); terwijl er geen verband werd gevonden bij patiënten met primaire progressieve afasie (PPA). Het verband tussen cognitie en dagelijks functioneren varieerde dus tussen ZvA, VaD, FTD en PD. Verder verschilden de overall scores op beide domeinen tussen de verschillende typen dementie. Dit impliceert dat verschillende typen dementie gekarakteriseerd worden door een specifiek patroon van cognitieve status en dagelijks functioneren. Deze bevindingen ondersteunen de behoefte aan een multidomein aanpak bij mensen met dementie.

In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op onderzoek naar het verband tussen maten voor de ernst van dementie en directe observatie van de uitvoering van alledaagse activiteiten bij mensen met psychogeriatrische problemen. Tevens werd de invloed van neuropsychiatrische symptomen op dit verband bekeken. Cross-sectionele data van 118 patiënten met cognitieve stoornissen werden gebruikt; gegevens over cognitie (Mini-Mental State Examination (MMSE); Cognitive component of the revised Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMCOG), globale mate van ernst (Global Deterioration Scale (GDS)), dagelijks functioneren (Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL)) en neuropsychiatrische symptomen (Neuropsychiatric Inventory (NPI)) werden verzameld en geanalyseerd met correlatie en regressie analyse. Directe observatie van alledaagse activiteiten was de onafhankelijke variabele (Assessment of Motor and Process Skills (AMPS; proces vaardigheden). Scores op de MMSE, CAMCOG en GDS waren matig geassocieerd met de scores op de AMPS proces vaardigheden. Deze maten konden tussen de 27 % and 44% van

de variantie op de AMPS verklaren. De aanwezigheid van apathie beïnvloedde het verband negatief tussen cognitieve maten en de AMPS score. Veelgebruikte maten voor de ernst van dementie zijn matig geassocieerd met directe observatie van het uitvoeren van alledaagse activiteiten. Deze bevinding benadrukt de behoefte aan directe observatie van het uitvoeren van alledaagse activiteiten van mensen met dementie.

Hoofdstuk 4 is een introductie voor het tweede deel van het proefschrift en geeft een beschrijving van het begrip ecologische validiteit van neuropsychologische tests. Uit de literatuur blijkt dat het verband tussen neuropsychologische tests en dagelijks functioneren matig is. Dit impliceert dat het dagelijks functioneren van mensen met hersenschade niet volledig verklaard kan worden door neuropsychologische tests alleen. Verschillende factoren (bijvoorbeeld stemming en testomgeving) kunnen het verband tussen neuropsychologische tests en dagelijks functioneren beïnvloeden. Directe observatie van patiënten in hun eigen omgeving kan voorzien in aanvullende informatie om behandeling en toekomstige zorg te plannen complementair aan neuropsychologische tests.

Hoofdstuk 5 behandelt het onderzoek naar de ecologische validiteit van neuropsychologisch onderzoek door te exploreren in welke mate ervaren neuropsychologen het dagelijks leven van mensen met niet-aangeboren hersenletsel kunnen voorspellen op basis van enkel neuropsychologische gegevens. Acht neuropsychologen werden gevraagd voorspellingen te doen over het dagelijks functioneren van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel op basis van neuropsychologische test data, gegevens over emotie, gedrag en persoonlijkheid. De mate van overeenstemming tussen de neuropsychologen werd berekend en de voorspellingen van de neuropsychologen werden vergeleken met de gegevens van gefilmde directe observatie van patiënten tijdens de uitvoering van een of meerdere relevante en bekende dagelijkse activiteiten in de thuisomgeving van de patiënt. De mate van overeenstemming tussen de neuropsychologen over de verwachte problemen tijdens de uitvoering van de geobserveerde activiteiten varieerde aanzienlijk. Het percentage accurate voorspellingen was 60%. De enige categorie met een voldoende percentage aan juiste voorspellingen was het uiteindelijke resultaat van de activiteit (wel of niet slagen in de uitvoering). Deze exploratieve studie laat zien dat de ecologische validiteit van neuropsychologische tests verhoogd wordt wanneer het beslissingsproces van de neuropsycholoog meegenomen wordt. Echter blijft een substantieel gedeelte van het dagelijks leven onverklaard door het neuropsychologisch onderzoek. Directe observatie van een patiënt tijdens de uitvoering van een dagelijkse activiteit geeft belangrijke en unieke informatie die niet aan het licht komt wanneer er alleen neuropsychologisch onderzoek gedaan wordt. Daarom is directe observatie aanbevolen naast het neuropsychologisch test onderzoek.

Hoofdstuk 6 beschrijft de ontwikkeling en de implementatie van een geïntegreerde aanpak waarin neuropsychologische tests en functioneren in het echte dagelijkse leven worden gecombineerd. De geïntegreerde aanpak bestaat uit een neuropsychologisch onderzoek, de identificatie van dagelijkse activiteiten en directe observatie van mensen met hersenschade tijdens het uitvoeren van een relevante activiteit in zijn of haar eigen omgeving. De benadering is ontwikkeld in samenwerking met onderzoekers uit België en Nederland. De kwantitatieve beschrijving van de benadering zoals beschreven in dit hoofdstuk is gebaseerd op Nederlandse patiënten met niet-aangeboren hersenletsel; de kwalitatieve beschrijving van de benadering is

gebaseerd op Belgische patiënten met dementie. De sensitiviteit van het neuropsychologisch onderzoek is matig (77%) met betrekking tot het identificeren van problematische dagelijkse activiteiten. De specificiteit is laag (15%). Dit resultaat betekent dat deze tests niet voldoende kunnen discrimineren tussen patiënten die problemen laten zien in het dagelijks leven en zij die geen problemen laten zien. De kwalitatieve beschrijving laat zien dat de geïntegreerde benadering de behandeling ondersteunt aangezien de benadering voorziet in relevante informatie die niet aan het licht komt door neuropsychologisch testonderzoek. De geïntegreerde benadering heeft toegevoegde waarde voor het identificeren van de impact van neuropsychologische tekorten op concreet en alledaags functioneren van mensen met hersenschade.

Hoofdstuk 7 laat de resultaten zien van een systematische review naar de bruikbaarheid van Goal Attainment Scaling (GAS) in een psychogeriatrische populatie met cognitieve stoornissen. GAS is een methode om individuele doelen te stellen en de mate waarin deze doelen zijn behaald te meten. Acht databases zijn afgezocht op literatuur over klinimetrische aspecten en de bruikbaarheid van de GAS wanneer deze gebruikt werd als uitkomstmaat voor psychogeriatrische patiënten met cognitieve stoornissen. Twee auteurs hebben onafhankelijk van elkaar de data bekeken. Dit resulteerde in de inclusie van tien studies. Inconsistente resultaten werden gevonden voor de responsiviteit, content validiteit, inter-rater validiteit en construct/convergente validiteit. Het is mogelijk gebleken de patiënt en/of diens naaste te betrekken bij het opstellen van de doelen. Daarnaast is gebleken dat doelen binnen verschillende domeinen kunnen worden opgesteld. De mogelijkheid om ten minste drie realistische doelen per patiënt op te stellen in minder dan 30 minuten behoeft verder onderzoek evenals de betrokkenheid van een geblindeerde onderzoeker bij het meten van het niveau van de behaalde doelen. GAS bleek bruikbaar te zijn op belangrijke aspecten voor een uitkomstmaat bij psychogeriatrische patiënten met cognitieve stoornissen. Aangezien andere relevante aspecten inconsistente resultaten lieten zien en het aantal studies dat het gebruik van de GAS onderzocht bij patiënten met psychogeriatrische stoornissen klein is, is er nog onvoldoende bewijs om te zeggen dat de GAS een bruikbare uitkomstmaat is in deze populatie.

Hoofdstuk 8 laat de resultaten zien van een prospectieve cohort studie naar de effectiviteit van een poliklinisch cognitieve revalidatie programma voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. GAS werd gebruikt als één van de uitkomstmaten om te bepalen of de deelnemers hun vooraf opgestelde individuele doelen behaalden na de interventie. Zevenentwintig patiënten en hun naasten deden mee. De primaire uitkomstmaten waren cognitieve vergissingen (Cognitive Failure Questionnaire, CFQ), kwaliteit van leven (Stroke Adapted Sickness Impact Profile 30, SA-SIP30) en individuele doelen (Goal Attainment Scaling, GAS). Er werden geen significante verschillen gevonden op de CFQ en de SA-SIP30 en de secundaire uitkomstmaten op alle meetmomenten. De patiënten gingen wel significant vooruit op hun individuele doelen ($p < 0.05$). De meeste doelen werden gesteld binnen de cognitieve en gedragsmatige domeinen. Het programma had een positief effect op de individueel gestelde doelen bij patiënten. Dit effect resulteerde niet in een betere participatie of een betere kwaliteit van leven bij zowel de patiënten en hun naasten.

Hoofdstuk 9 laat de resultaten zien van een cross-sectionele studie naar de toepasbaarheid

van de GAS als uitkomstmaat bij cognitieve revalidatie programma's voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Doelen werden opgesteld met patiënten die deelnamen aan een cognitief revalidatie programma. Achtenveertig patiënten namen deel aan het onderzoek. Er werden tezamen 186 doelen opgesteld met een gemiddelde van 4 doelen per deelnemer. Het was mogelijk om ten minste drie realistische doelen te stellen per patiënt binnen een half uur. De meeste doelen werden opgesteld in het cognitieve domein (bijvoorbeeld geheugen en aandacht), gevolg door gedrag (bijvoorbeeld vermoeidheid en agressie). Met GAS bleek het mogelijk te zijn om drie doelen op te stellen binnen een acceptabel tijdpad, om de patiënten te betrekken bij het opstellen van hun eigen doelen, om realistische doelen te stellen en om doelen op te stellen binnen relevante domeinen. Gebaseerd op klinische ervaringen is de GAS minder geschikt als uitkomstmaat voor onderzoek wanneer patiënten geen inzicht in hun eigen problemen hebben, er comorbiditeit is, of wanneer er stemmingsproblemen zijn.

In hoofdstuk 10 worden de belangrijkste resultaten van de studies in dit proefschrift bediscussieerd. Er wordt ingegaan op methodologische en theoretische overwegingen. Klinische implicaties worden gegeven, evenals aanbevelingen voor verder onderzoek.