

# Neuropsychological assessment at the memory clinic

Citation for published version (APA):

Gruters, A. A. A. (2020). *Neuropsychological assessment at the memory clinic: Innovations in communicating neuropsychological test results*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20201218ag>

## Document status and date:

Published: 01/01/2020

## DOI:

[10.26481/dis.20201218ag](https://doi.org/10.26481/dis.20201218ag)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## 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.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# SUMMARY

Dementia is a disorder which is characterized by a deterioration in cognitive functioning and the inability to function independently in daily life, and is mainly caused by a neurodegenerative disease. A dementia diagnosis has a huge impact on both the patient and family, which emphasizes the need for high-quality diagnostic assessment and disclosure. One of the most frequently used diagnostic tools in the diagnosis of cognitive decline due to a neurodegenerative disease is a neuropsychological assessment (NPA). An NPA and neuropsychological feedback have a clear diagnostic and therapeutic value, such as improved diagnostic accuracy and positive impact of feedback on patient outcomes. However, the recall of feedback is low, which might lead to lower satisfaction and treatment adherence. Furthermore, neuropsychological feedback is not a regular practice in Dutch memory clinics (MCs). Therefore, the main aim of the first part of this thesis is to gain more insight into the development of MCs in the Netherlands and characteristics of the NPA within these clinics. The aim of the second part is to investigate the literature on neuropsychological feedback and to develop a web-based visual tool to improve the communication about neuropsychological test results in feedback sessions.

**Chapter 1** provides a general introduction to the topics and aim of this thesis. Information on cognitive complaints, cognitive disorders resulting from neurodegenerative diseases, and the importance of neuropsychological assessment and feedback is provided. Furthermore, an outline with research questions is presented.

In **Chapter 2**, results of a survey on the development of Dutch MCs in 1998, 2004, 2009, and 2016 are presented. During this period, MCs have become a mainstream facility for the timely diagnosis of cognitive disorders. The number and capacity of these clinics increased tremendously. In addition, more patients with milder cognitive problems seek for help at a MC and MCs are better embedded in regional care chains. Finally, there appeared to be a lot of variation in the diagnostic tools used.

**Chapter 3** describes a survey study and additional in-depth interviews among psychologists working in a MC setting. The aim was to gain insight into the characteristics and working methods of the NPA. The results from the survey and interviews showed that both the procedure and content of the NPA varied widely between MCs. This mainly concerned the cognitive tests, questionnaires, and rating scales used. The psychologists also indicated a need for harmonization and a need for a monodisciplinary guideline. Based on these findings, we elaborate in Chapter 3 on the development of the monodisciplinary guideline *'Neuropsychological assessment in mild cognitive impairment (MCI) and dementia'*. This guideline proposes a harmonized neuropsychological core battery to use in MCs.

In **Chapter 4**, four focus groups in three different MCs were carried out with fourteen patients and thirteen family members. Three overall themes were identified: uncertainty, early diagnostic paradox, and knowledge utilization. The results showed that both patients and family members felt uncertain before, during, and after their visit

at the MC. The early diagnostic paradox refers to the presence of negative (discomfort due to the awareness of cognitive complaints) and positive experiences and emotions (relief or confirmation due to outcome of the NPA and diagnosis). Finally, it appears that only a small proportion of the information given can be remembered.

**Chapter 5** describes on a large five-year follow-up cohort study: The Bio-Bank Alzheimer Center Limburg (BBACL) study. In this study, 405 patients from the Maastricht MC were included. Results from this study showed that subjective cognitive decline was associated with lower performance on an NPA and with more depressive symptoms. However, proxy-reported decline was more strongly associated with a widespread pattern of lower cognitive performance and with the development of dementia within five years. There was no relation between self-reported cognitive decline and NPA performance or conversion to dementia.

In **Chapter 6**, a scoping review on feedback about neuropsychological findings, and recommendations for clinical practice was described. In this review, 41 papers were included, of which 26 were research papers. Most studies showed that the satisfaction with an NPA was high. Furthermore, offering neuropsychological feedback was related to positive patient outcomes (e.g., increase of quality of life, increased understanding of the disease, and decrease of psychiatric/cognitive symptoms). However, in line with findings of *Chapter 4*, information of neuropsychological feedback was low. Previous studies showed that communication aids, such as providing written information, improved remembering neuropsychological outcomes.

**Chapter 7** describes the development of a web-based tool aimed at visualizing neuropsychological performances. In addition, usability, technology acceptance, and feasibility were investigated. The tool consists of a data-entry tool that psychologists can use to fill in raw data from an NPA. The tool automatically calculates and presents the normative standardized scores. Furthermore, the tool offers an automatized translation of the results to visual graphs (also for repeated measurements) in two modules: one for the psychologist and one for the patient and family members. In the patient module, a translation of the test results to daily life recommendations is included. The development was characterized by co-creation with patients, family members, and professionals. They were repeatedly involved to continuously adapt the initial concept versions, and in later stages the prototype, to better fit the needs of these end users. High usability was reported by psychologists during early development. A pilot study was carried out in patients and family members receiving neuropsychological feedback without ( $n = 30$ ) and with the tool ( $n = 28$ ). Regardless of the visual tool, both patients and family members were positive about the consultation with the psychologist. However, information recall in patients remained low in both groups. Nevertheless, patients, family members, and psychologists were positive about the visual tool. Psychologists described the tool as intuitive to use and technology acceptance was high. Furthermore, patients, family members, and psychologists appreciated the benefit that there was an overview of cognitive strengths and weaknesses, a translation to daily life recommendations, and to receive information on paper to take (or give) home. Finally, some important barriers were identified by psychologists (e.g., missing other commonly used cognitive tests)

## **ADDENDUM**

that should be addressed for future implementation.

In **Chapter 8**, the main results are summarized and integrated. In addition, a critical reflection is given on methodological aspects and implications for clinical practice and future research.

## NEDERLANDSE SAMENVATTING

Dementie wordt gekenmerkt door een achteruitgang van het cognitief functioneren evenals het onvermogen om onafhankelijk te functioneren in het dagelijks leven, en is doorgaans het gevolg van een neurodegeneratieve aandoening. Een dementie diagnose heeft een grote impact op zowel de patiënt als zijn of haar naasten, hetgeen het belang van een gedegen diagnostisch onderzoek en een uitslaggesprek benadrukt. In de diagnostiek heeft het neuropsychologisch onderzoek (NPO) een belangrijke plaats. Het NPO heeft zowel een diagnostische als therapeutische waarde, waar het weergavegesprek een belangrijke plek bij inneemt. Patiënten en hun naasten onthouden echter maar weinig informatie, waardoor ze soms ook minder tevreden zijn over dit gesprek en de therapietrouw niet optimaal is. Daarnaast blijkt ook dat het weergavegesprek waarin de neuropsychologische testresultaten besproken worden niet altijd onderdeel is van de klinische praktijk binnen de Nederlandse geheugenpoli's (GPs). Daarom is het doel van het eerste deel van dit proefschrift inzicht te krijgen in de werkwijze van GPs en de plaats van het NPO hierin. Het doel van het tweede deel is het in kaart brengen van de literatuur over neuropsychologische weergavegesprekken en het ontwikkelen van een geautomatiseerd visueel hulpmiddel als communicatiehulp bij het terugkoppelen van NPO-resultaten.

**Hoofdstuk 1** geeft een algemene inleiding op het thema en de doelstellingen van dit proefschrift. In dit hoofdstuk komen cognitieve klachten, cognitieve stoornissen als gevolg van neurodegeneratieve aandoeningen, het belang van het NPO en de terugrapportage hiervan aan bod. Tevens komen de onderzoeksvragen en de opzet naar voren.

In **Hoofdstuk 2** wordt een vragenlijstonderzoek beschreven over de ontwikkeling van Nederlandse GPs in 1998, 2004, 2009, en 2016. GPs zijn in deze periode reguliere faciliteiten geworden gericht op de tijdige diagnostiek van cognitieve stoornissen. Zowel het aantal als de capaciteit van deze poli's is enorm toegenomen. Daarnaast worden er meer patiënten gezien met lichtere cognitieve problemen en is er sprake van een betere inbedding in de regionale ketenzorg. Tenslotte blijkt er veel variatie te zijn in de gebruikte diagnostische instrumenten.

**Hoofdstuk 3** beschrijft een follow-upvragenlijstonderzoek (ingevuld door psychologen werkzaam op de GP) met als doel inzicht te krijgen in de kenmerken van en werkwijze rondom het NPO. Aanvullende diepte-interviews werden uitgevoerd met elf psychologen. De resultaten van de vragenlijsten en interviews laten zien dat zowel de procedure als de inhoud van het NPO sterk varieert tussen de GPs. Dit betreft dan vooral de gebruikte cognitieve tests, vragenlijsten en beoordelingsschalen. De ondervraagden geven tevens de behoefte tot harmonisatie aan en zien de noodzaak van een monodisciplinaire richtlijn. Op basis van deze bevindingen is de monodisciplinaire richtlijn: *"Neuropsychologisch onderzoek bij lichte cognitieve stoornissen (MCI) en dementie"* ontwikkeld, die ook beschreven wordt in hoofdstuk 3. De richtlijn bevat een geharmoniseerde neuropsychologische kernbatterij voor GPs.

In **Hoofdstuk 4** werden vier focusgroepen georganiseerd in drie verschillende GPs met veertien patiënten en dertien naasten. Drie thema's werden geïdentificeerd:

onzekerheid, vroege diagnostische paradox en kennisverwerving. De vroege diagnostische paradox verwijst naar zowel de negatieve (als gevolg van confrontatie met cognitieve klachten) als positieve ervaringen en emoties (opluchting of bevestiging door uitkomsten NPO en diagnose) in het diagnostische traject. Zowel patiënten als naasten gaven aan zich onzeker te voelen voor, tijdens en na het bezoek aan de GP. Tenslotte blijkt dat er weinig van de gegeven informatie beklijft.

**Hoofdstuk 5** beschrijft een grote vijfjarige follow-upcohortstudie: de Bio-Bank Alzheimer Center Limburg (BBACL)-studie. In dit hoofdstuk werden 405 patiënten van de Maastrichtse GP geïnccludeerd. Uit dit onderzoek bleek dat de subjectief ervaren cognitieve achteruitgang samen hing met lagere testprestaties op het NPO en met meer depressieve klachten. De door de naaste gerapporteerde cognitieve achteruitgang van de patiënt hing sterk samen met de cognitieve achteruitgang op verschillende domeinen, en met conversie naar dementie. Er bleek geen samenhang te zijn tussen zelf-gerapporteerde cognitieve achteruitgang en de prestatie op NPO-taken of conversie naar dementie.

In **Hoofdstuk 6** wordt een verkennende literatuurstudie beschreven naar de effecten van het weergavegesprek gericht op het bespreken van neuropsychologische resultaten, met aanbevelingen voor de klinische praktijk. Er werden 41 artikelen geïnccludeerd, waarvan 26 onderzoeksartikelen. De studies weergeven dat de tevredenheid met het NPO hoog is. Het bespreken van neuropsychologische uitslagen bleek samen te hangen met een betere kwaliteit van leven en een beter begrip van de aandoening. Ook hier blijkt weer dat maar weinig informatie onthouden wordt. Enkele onderzoeken laten echter wel zien dat communicatiehulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld het aanbieden van geschreven informatie, het onthouden van de besproken resultaten verbeterde.

**Hoofdstuk 7** beschrijft de ontwikkeling van een visueel hulpmiddel gericht op het weergeven van neuropsychologische testresultaten. Hier werd ook de gebruiksvriendelijkheid, acceptatie van de technologie en de haalbaarheid in de klinische praktijk onderzocht. Het hulpmiddel biedt de psycholoog of psychologisch medewerker de mogelijkheid om ruwe neuropsychologische testuitslagen in te voeren van de geharmoniseerde geheugenpolibatterij, die vervolgens automatisch worden omgerekend naar gestandaardiseerde normscores. Daarnaast biedt het hulpmiddel verschillende visuele weergavemogelijkheden (bijvoorbeeld ook voor herhaalonderzoek) in twee modules: een voor de psycholoog en een voor de patiënt en naaste. In de patiëntmodule wordt tevens een vertaling van de resultaten naar het dagelijks leven gepresenteerd. De ontwikkeling vond plaats in samenwerking met patiënten, naasten en professionals. Zij werden nauw betrokken bij de ontwikkeling van de conceptversies in de beginfase en bij het uiteindelijke prototype. Tijdens de eerste fases beoordeelden psychologen de gebruiksvriendelijkheid als hoog. Een pilotstudie werd uitgevoerd bij patiënten en naasten binnen drie GPs, waarbij neuropsychologische uitslagen zonder ( $n = 30$ ) en met het visuele hulpmiddel besproken werden ( $n = 28$ ). Zowel patiënten als naasten waren positief over het gesprek met de psycholoog. Ze bleken echter nog steeds weinig te onthouden van de aangeboden informatie. Dit bleek het geval voor de groep die uitleg zonder het hulpmiddel had gekregen alsmede

## ADDENDUM

voor de groep met het hulpmiddel. Desalniettemin gaven patiënten, naasten en psychologen aan positief te zijn over het visuele hulpmiddel. Psychologen vonden het gebruik intuïtief en de technologieacceptatie was hoog. Zowel patiënten, naasten als psychologen vonden het een voordeel dat cognitieve sterktes en zwaktes in een oogopslag zichtbaar waren, dat er een vertaling naar het dagelijks leven gemaakt werd, dat men iets op papier kon meegeven of ontvangen. Er werden tevens een aantal belangrijke belemmeringen geïdentificeerd (bijvoorbeeld het ontbreken van andere veelgebruikte cognitieve tests), die relevant zijn voor toekomstige implementatie.

In **Hoofdstuk 8** worden de belangrijkste resultaten samengevat en geïntegreerd. Daarnaast wordt een kritische reflectie gegeven op methodologische aspecten en ingegaan op de implicaties voor de klinische praktijk en op mogelijkheden voor toekomstig onderzoek.