

Ecological aspects of cognitive assessment

Citation for published version (APA):

Bouwens, S. F. M. (2009). *Ecological aspects of cognitive assessment*. NeuroPsych Publishers.
<https://doi.org/10.26481/dis.20090429sb>

Document status and date:

Published: 01/01/2009

DOI:

[10.26481/dis.20090429sb](https://doi.org/10.26481/dis.20090429sb)

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

Take down policy

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

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

The main aim of this thesis was to investigate ecological aspects of neuropsychological assessment. This was done by exploring the association between domains such as cognition and daily life functioning, affected in people with brain dysfunction (e.g. dementia and acquired brain injury). The general introduction (Chapter 1) provides background information on the affected domains in patients with brain dysfunction, ecological validity and its importance for research and clinical practice and individual goal-setting. Furthermore, the rationale, the aims and the outline of the thesis are presented.

The first part of the thesis describes the association between cognition and daily life functioning. The second part of the thesis focuses on the ecological validity of neuropsychological assessment and the integration of cognitive, emotional and behavioural domains and daily life functioning. The third part describes the setting of individual goals and the level of attainment of these goals for patients with cognitive impairments due to psychogeriatric disorders or acquired brain injury.

Chapter 2 describes the association between cognitive status and daily life functioning in people with different types of dementia. Cross-sectional data were used from 615 patients with dementia who were referred to the Maastricht Memory Clinic of the Maastricht University Medical Centre. Scores on the Mini-Mental State Examination showed strong correlation with Blessed Dementia Scale scores in cases of frontotemporal dementia ($r = -0.80$); moderate correlation in cases of Alzheimer's disease (AD), vascular dementia (VaD), and Parkinson's dementia (PD) (range $r = -0.50$ to -0.60); while no correlation was found in primary progressive aphasia (PPA) cases. The association between cognition and daily life functioning varied among dementia subtypes for AD, VaD, FTD and PD. Furthermore, the overall scores on both domains differ between dementia subtypes, indicating that different types of dementia are characterized by a specific pattern of cognitive status and daily life functioning. These findings underline the need for multidomain assessment in patients with dementia.

Chapter 3 presents the investigation of the association between cognition and direct observation of daily life functioning in a psychogeriatric population with cognitive disorders and to examine the influence of neuropsychiatric symptoms on this association. Cross-sectional data of 118 patients with cognitive disorders were used; data on cognition (MMSE, CAMCOG), global severity (GDS), daily life functioning (IADL), and neuropsychiatric symptoms (NPI) were collected and analyzed using correlation and regression analyses. Different combinations of the severity measures were tested for their ability to predict the AMPS process ability scores. Scores on the MMSE, CAMCOG and GDS were moderately associated with the AMPS process ability score. These measures explained between 27% and 44% of the variance in the AMPS score. The presence of apathy influenced the association between the cognitive measures and the AMPS score. Commonly used measures of dementia severity are only moderately associated with observation of performance on daily activities. This underlines the need for direct observation of daily activities in dementia patients.

Chapter 4 is an introduction to Part II and provides a description on the investigation of the ecological validity of neuropsychological tests. From research it appears that the association between neuropsychological tests and daily life functioning is moderate. This implies that daily life functioning of people with brain dysfunction cannot be explained

solely by neuropsychological tests. Several factors (e.g. mood, testing environment) may influence the association between neuropsychological tests and daily life functioning. Direct observation of patients in their own environment may provide useful additional information to plan treatment and future care complementary to neuropsychological tests.

In Chapter 5 the ecological validity of neuropsychological assessment is investigated by exploring the extent to which experienced neuropsychologists can predict daily life functioning of people with acquired brain injury based on neuropsychological data only. Eight neuropsychologists were asked to make predictions about daily life functioning of brain-injured patients based on neuropsychological test data, data on emotion, behaviour and personality. The level of agreement between neuropsychologists was calculated and the neuropsychologists' predictions were compared to the data provided by videotapes of observation of the participants performing one or more relevant, familiar and important daily life activities in their own environment. A clinical researcher scored the performance of the activities. The level of agreement between neuropsychologists about expected problems during the performance of observed daily life activities varied considerably. The accuracy of the predictions was 60%. The only category with a sufficient accuracy of the predictions was the overall performance of an activity (i.e. success or failure). This exploratory study showed that the ecological validity of neuropsychological tests is enhanced when taking the neuropsychologists' decision-making process into account. However, a substantial part of daily life functioning remains unexplained by the neuropsychological assessment. Direct observation of a patient performing daily life activities provides important and unique information, not elucidated by neuropsychological data only and is therefore recommended in addition to neuropsychological test assessment.

Chapter 6 describes an international cooperative project called PROFINTEG that attempts to enhance the ecological validity by integrating neuropsychological data and observational data in patients with brain dysfunction. The sensitivity of the neuropsychological assessment is moderate (77%) with regard to identifying problematic daily life activities and its specificity is low (15%). This means that these tests cannot discriminate well enough between patients who show problems in daily life and who do not. The qualitative description showed that the integrated approach aided the treatment of the patients since the approach provided relevant information not elucidated by the neuropsychological test assessment. In conclusion, the integrated approach has added value for identifying the impact of neuropsychological deficits on concrete and everyday life activities in people with brain dysfunction.

Chapter 7 provides a systematic review on the feasibility of Goal Attainment Scaling (GAS) in a psychogeriatric population with cognitive disorders. GAS is a method to set individual goals and measures the level of attainment of the goals. Eight databases were screened on literature about the clinimetric aspects and the feasibility of GAS when used as method to measure level of attainment of individual goals for psychogeriatric patients with cognitive disorders. Two authors independently reviewed all the data. Ten studies were included. Mixed results were found for clinimetric aspects such as responsiveness, content validity, inter-rater reliability and construct/convergent validity. GAS was feasible with regard to the possibility to involve the patient and/or caregiver in the goal-setting procedure and with regard to the possibility to implement multiple domains. The feasibility aspects that were less

well established are the possibility to set at least three realistic goals per patient in less than 30 minutes and the involvement of a blinded assessor. GAS proved to be useful on important aspects of an outcome method for psychogeriatric patients with cognitive disorders. Since other relevant aspects showed mixed results and the number of studies investigating the use of GAS in psychogeriatric patients with cognitive disorders is small, the evidence is not strong enough yet to state that GAS is an applicable method in this population.

Chapter 8 shows the results of a prospective cohort study on the effectiveness of a post-acute outpatient community re-entry cognitive rehabilitation programme for patients with acquired brain injury and their relatives. GAS was used as one of the outcomes to investigate whether patients attain their predefined goals after the intervention. Participants were twenty-seven patients with acquired brain injury and their relatives. The primary outcome measures were cognitive failures (cognitive failure questionnaire, CFQ), quality of life (stroke adapted sickness impact profile, SA-SIP) and individualized goals (Goal Attainment Scaling, GAS). There were no significant differences on CFQ; the SA-SIP physical functioning first deteriorated significantly (T1), but improved at follow-up (T2). At T2 the level of social activities improved and patients reported less fatigue ($p < 0.05$). Patients did improve significantly on individual goals ($p < 0.05$) between T0 and T1. The level of attainment did not change between T1 and T2. Goals were mostly set in the cognitive and behavioural domains. The programme has a positive effect on the individual goals set by the patients. This effect did not result in a better participation or a better quality of life of either the patients or their relatives.

Chapter 9 presents the results of a prospective observational longitudinal study to examine the feasibility of, and clinical experiences with Goal Attainment Scaling (GAS) when used for the evaluation of cognitive rehabilitation in people with acquired brain injury. Forty-eight consecutive patients with acquired brain injury enrolled during a 15-month period. The mean (SD) age of the patients was 46.1 (10.7) years; 29 (60%) were male; 186 goals were set with a mean (SD) number of 4 (1) goals per patient. It was possible to set at least three realistic goals per patient within 30 minutes. Most goals were set in the cognitive domain (i.e. memory and attention), followed by the behavioural domain (i.e. fatigue and aggression). It proved possible to set three goals within an acceptable time-frame, to involve patients in the goal-setting procedure, to set realistic goals, and to set goals within relevant domains. Based on clinical experiences, GAS is less feasible for research when patients lack insight, or suffer from comorbidity or mood problems.

Chapter 10 reflects the general discussion of the results of the studies described in this thesis. Methodological and theoretical considerations are described. Clinical implications are provided and recommendations for further research are made.

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 onderstrepen 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.