

Diagnosing Dementia

evaluation of the clinical practice of
general practitioners and a memory clinic

SAMENVATTING

The studies presented in this thesis were performed at the Centre for Quality of Care Research of the University of Nijmegen and the University of Maastricht, and the Department of Geriatric Medicine of the Academic Hospital Nijmegen.

The Centre for Quality of Care Research participates in the Netherlands School of Primary Care Research (CaRe), acknowledged in 1995 by the Royal Dutch Academy of Science (KNAW)

The studies presented in this thesis were financed by the University of Nijmegen, except for the study described in Chapter 3 which has partly been financed by the Alzheimer Foundation Netherlands.

Financial support for the publication of this thesis by the Centre for Quality of Care Research, the Department of Geriatric Medicine of the Academic Hospital Nijmegen, the Alzheimer Foundation Netherlands and Novartis Pharma B.V. is gratefully acknowledged.

Nijmegen, 1999

Print: Ponsen & Looijen B.V., Wageningen

Cover: Laura van Merendonk

ISBN: 90-76316-09-0

Samenvatting

Diagnosing Dementia

evaluation of the clinical practice of
general practitioners and a memory clinic

een wetenschappelijke proeve op het gebied van de Medische Wetenschappen

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen,
volgens besluit van het College van Decanen
in het openbaar te verdedigen op

dinsdag 16 november 1999
des namiddags om 3.30 uur precies

door

Hein Petrus Johannes van Hout

geboren op 30 september 1967 te Eindhoven

Promotores: Prof. dr. R.P.T.M.Grol
Prof. dr. W.H.L. Hoefnagels

Co-promotor: Dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen

Manuscriptcommissie: Prof. dr. F.G. Zitman, voorzitter
Prof. dr. B. Meyboom-de Jong, RUG
Dr. H.J.C. Berger

Contents

1	Introduction	9
2	Detection of dementia in general practice: a systematic literature review	35
3	General practitioners on dementia: tasks, practices and barriers	47
4	The diagnosing of dementia by general practitioners: guideline applicability and diagnostic predictors	59
5	Are general practitioners able to accurately diagnose dementia and identify Alzheimer's disease? A comparison with an outpatient memory clinic	71
6	Diagnosing dementia by general practitioners: predictors of accuracy	79
7	Diagnosing dementia by a memory clinic team: contribution of four screening measures	87
8	The quality of care of an outpatient memory clinic for the elderly as perceived by its users: patients, relatives and general practitioners	97
9	Conclusions	109
	Summary	119
	Samenvatting	127
	Dankwoord	135
	Curriculum vitae	139
	Bibliography	141
	Appendix	143

S

Summary

The theme of this thesis is the diagnosis of dementia by general practitioners (GPs) and a specialised team from a memory clinic. Dementia is a syndrome of progressive decline in multiple areas of cognitive function, eventually leading to an inability to maintain occupational and social performance. The aim of the study was to achieve a better insight into the optimal cooperation between GPs and specialists from a memory clinic. Therefore the diagnostic practice of both GPs and a memory clinic was evaluated in patients suspected of dementia. Regarding the GPs, their diagnostic practice was evaluated by investigating (a) the applicability of the Dutch dementia guideline for GPs, (b) their diagnostic accuracy in comparison with a memory clinic and (c) predictors of both a dementia diagnosis and an accurate dementia diagnosis. Regarding the memory clinic we evaluated (a) the contribution of four screening measures to the clinical diagnosis of dementia and (b) the quality of care as perceived by its users; the patients, relatives and GPs.

In *chapter one* the background and problems related to this theme are explained. The concepts and criteria of dementia are introduced, the diagnostic process in several settings is described, as well as the epidemiological data, and state of the art regarding treatment and care of demented patients and their relatives.

Chapter two describes a systematic literature review which was conducted to estimate the GPs' diagnostic accuracy of dementia, study their current practice and reveal possible diagnostic barriers. Therefore, electronic searches were performed in Medline, Psychlit (period 1980-June 1998), and the Science Citation Index. Both thesaurus and free text words were combined for 'dementia/Alzheimer's disease' with 'diagnosis', and 'general/family practice/primary care'. Additional handsearching was done by citation tracking. Only evidence-based studies were included that showed sufficient methodic robustness according to guidelines for systematic reviews. Possible barriers were investigated in the areas of knowledge, attitude and practice. Our search yielded 184 studies of which 36 studies met our methodic criteria. In seven of these studies, the GPs' diagnostic accuracy was estimated by comparison with a gold or reference standard. The pooled sensitivity was 69% (95% CI 44-100), the specificity 84% (95% CI= 54-100). A barrier in knowledge was that most GPs could mention between one and two of the five key symptoms that made up the international criteria for dementia of the Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 3rd revised and 4th edition). An attitudinal barrier was that many GPs felt they had little to offer dementia patients. A reluctance to tell the diagnosis was often reported by carers. Barriers in clinical

practice were the limited use of DSM-III-R criteria (between 12% and 25%), of cognitive testing (between 6% and 39%), and a wide variety of laboratory tests was ordered. In conclusion, the diagnostic accuracy of the GPs' dementia diagnosis was moderate. Several diagnostic barriers were reported which may have negatively influenced the accuracy such as a limited knowledge of symptoms, poor use of diagnostic criteria, considerable variation in practices and a reluctant attitude. To improve the GPs' diagnostic accuracy of dementia, tackling these barriers will be a serious challenge.

Chapter three describes a more qualitative study. The objective of the study was to identify the GPs' perception of their tasks, their practice and obstacles concerning the diagnosis and management of dementia. The 28 GPs participating GPs completed a questionnaire, and were divided in three focus groups that discussed these themes for about three hours. The GPs perceived their tasks to diagnose, inform and manage dementia patients and their relatives preferably from an early stage on and in such a way that patients are able to stay at home as long as possible. Nevertheless, the GPs diagnosed usually in a more progressed stage. As main reasons for this delay the GPs mentioned non-consulting patients, diagnostic uncertainty during the early stages, embarrassment to conduct a cognitive examination and communicate the diagnosis, and the rather large effort and time needed to appropriately diagnose and manage demented. The answers on the questionnaire largely confirmed the findings in the focus group interviews. In conclusion a discrepancy was revealed between the GPs' views of their tasks and their clinical practice regarding dementia. The reported obstacles can explain the diagnostic delay and may prevent a timely instruction of patients and family caregivers who may therefore anticipate on the serious consequences of the disease at first in a more progressed stage.

Chapter four describes a study in which the applicability of the Dutch dementia guideline and it's diagnostic criteria is evaluated, and the predictors of the GPs' diagnoses and diagnostic confidence were explored. An observational study design was used in which a sample of 64 representative GPs were instructed to use the Dutch national dementia guideline on incident suspected dementia patients. The GPs were encouraged to apply the national guideline on dementia, which is made by and for GPs. The guideline holds diagnostic criteria of the Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 3rd revised edition) and comprises 31 diagnostic key-recommendations for a cognitive, physical and behavioural examination. A cognitive screening test such as the Mini Mental State Examination is optional. The

applicability was expressed as the average use of the recommendations. The use of the guideline's diagnostic criteria was studied by comparing the GPs' diagnoses with an expected diagnosis which was formulated for every patient by integrating the registered symptoms according to with the diagnostic criteria. The predictors for the GPs' diagnosis and diagnostic confidence were explored by logistic regression analyses. As a result 107 patients were included. Of these patient 69 was diagnosed demented, 29 non-demented and 9 possibly demented. The average application rate of the guideline's diagnostic recommendations was 86% (SD 8.6). This varied per recommendation between 62% and 100%. The agreement between the GPs' diagnosis and the researchers' expected diagnosis was 67% (kappa 0.1). A dementia diagnosis was associated with impairment of the higher cognitive functions, and a patient's older age. Diagnostic confidence was felt in 58% of the patients and was associated with informant availability and a patient's older age. Comorbidity was negatively associated with confidence. In conclusion, the dementia guideline's applicability is promising. Although the dementia diagnosis was predicted by impairment of the higher cognitive functions, the proper use of diagnostic criteria needs more attention. GPs can lack diagnostic confidence in patients without an informant, relatively younger patients, and in the presence of somatic comorbidity.

The background for *chapter five* was the debate on whether diagnosing dementia can be performed by GPs alone or whether it should be supported by a medical specialists' assessment. Therefore, the aim of the study was to evaluate whether GPs were able to diagnose dementia and identify the dementia type accurately and confidently. As method a cross-sectional comparison was made on 107 patients between the diagnoses of the same sample of 64 GPs as described in chapter four and those of an outpatient memory clinic in the Netherlands, that was set up according to the internationally applied concept of memory clinics. The GPs were encouraged to apply the national guideline on dementia, which is made by and for GPs and to refer all incident suspected patients to the memory clinic. The memory clinic acted as a gold (silver) standard and incorporated a multidisciplinary team using the protocol of the Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX) and diagnosed according to the criteria of Diagnostic Statistical Manual Mental Disorders (DSM 4th edition). Outcome measures were (1) primary diagnoses: (a) presence of dementia, (b) type of dementia and (2) diagnostic confidence. Agreement on the presence of dementia between GPs and memory clinic was found in 76% of the cases (kappa=0.48; 95% CI = 0.29-0.67). Agreement on the type of dementia was found in 53% (kappa=0.16; 95% CI = 0.00-0.34). The

GPs over-diagnosed Alzheimer's disease and under-diagnosed other types. The GPs reported diagnostic confidence on the presence of dementia in 59% which was positively related with their diagnostic accuracy ($\chi^2 = 14.4$ $p=0.002$). Diagnostic confidence dropped below 50% regarding the type of dementia. In conclusion, the diagnosis of dementia can be performed in general practice with a moderate level of accuracy by GPs who applied most of the diagnostic recommendations. Their accuracy to identify the type of dementia was limited. The GPs were well able to assess the firmness of their own dementia diagnoses. This indicated that they should be able to make an appropriate selection for referral. Diagnostic support from a specialized team can contribute especially in identifying the type of dementia.

In *chapter six* the data from chapters four and five were further investigated and the objective was to explore the predictors that contribute to the GPs' accuracy of diagnosing dementia. Therefore, the diagnoses between the sample of 64 GPs and the team of an outpatient memory clinic in the Netherlands were compared on 93 patients. For every patient it was registered whether the diagnoses of the GP and memory clinic agreed. The memory clinic diagnoses acted as a reference standard. To estimate the predictive value of a wide range of clinical and demographic parameters, a multivariate logistic regression analysis was applied. The main results were that the number of impaired cognitive functions (OR = 1.52 95% CI = 1.09-2.10 $p = 0.01$), the availability of an informant (OR=8.1 95% CI=1.44-45.4 $p=0.03$), ADL dependency (OR = 4.79 95% CI = 1.32-17.39 $p = 0.02$) and somatic comorbidity (OR = 0.26 95% CI = 0.11-0.71 $p = 0.008$) predicted the GPs' diagnostic accuracy best. The use of the MMSE did not make a difference in the GPs' accuracy (OR = 0.67 95% CI = 0.15-3.03 $p = 0.61$). In conclusion, accurate diagnoses of GPs seem to be based on relevant clinical information such as cognitive functioning and activities of daily living. The diagnostic accuracy diminishes when an informant is absent, and somatic comorbidity is present. These may therefore be valid reasons to refer a patient. Cognitive testing such as by the MMSE may not be necessary for GPs who apply diagnostic recommendations to a fairly large extent.

Chapter seven explores the diagnostic process of the team of the outpatient memory clinic. The objective was to investigate the contribution of three different cognitive screening tests and a functional ability scale that were included in the diagnostic CAMDEX-protocol to the clinical diagnosis of the memory clinic team. Therefore, a retrospective descriptive study was conducted on the diagnostic practice in a memory clinic regarding all consecutively referred

patients who came for a first assessment. A standardised examination based on the CAMDEX included three cognitive tests, the Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG), the Mini Mental Status Examination (MMSE), the Information Memory Concentration Test (IMCT) and a test for activities of daily living, the Blessed Dementia Scale (BDS). The predictive value of the tests was estimated by uni- and multivariate analysis with the clinical dementia diagnosis (yes/no) as dependent variable, taking into account the patients' age, education, gender and sensory ability. Of the 180 patients consecutively referred, 150 completed the assessments and entered the study. Multivariate analysis revealed that the CAMCOG-score contributed most to the clinical diagnosis and was consistent with 84% of the clinical diagnoses using the conventional cutoff 79/80. The CAMCOG-score correlated best with the clinical diagnosis, however, at a cutoff score of 81/82. Patients' age, education, gender and visual ability contributed in cases where the team's diagnosis deviated from the conventional cutoff score. In conclusion, although all four screening measures were strongly correlated with the clinical diagnosis, the CAMCOG-score was the best predictor. Remarkably, a higher cut off score than conventionally recommended was found to correspond best with the clinical diagnosis. The patients age, education, gender and, surprisingly, visual ability explained some of the team's clinical decisions that deviated from the conventional CAMCOG cutoff.

Chapter eight describes the opinions of the users of the memory clinic. The background was that memory clinics were criticised for having little to offer to their users. Therefore, an observational study was conducted to measure the opinions of the users of the outpatient memory clinic. Opinions on five aspects were measured: (1) the communication of the psychological and medical results, (2) the provision of diagnostic information, (3) the attitude of the clinicians, (4) the usefulness of the medical assessment, (5) the information and advice to relatives. Patients and relatives were both interviewed with a dementia care satisfaction questionnaire. The GPs' opinions were derived with a self-constructed questionnaire. Several questions made up one aspect. Summed mean scores with standard deviations (SD) were calculated on the different aspects and rated from one (very negative) to five (very positive). On 105 consecutive assessments, 101 opinions of GPs, 81 of caregivers and 31 of patients were recorded. Positive opinions were recorded on the way the results were communicated (mean (SD) patients 3.8 (0.6); mean (SD) relatives 3.6 (0.5)), the usefulness of the assessment (mean (SD) patients 3.8 (0.3); mean (SD) relatives 3.7 (0.5); mean (SD) GPs 3.9 (0.8)) and attitude of the clinicians (mean (SD) patients 3.9 (0.3); mean (SD) relatives 3.5 (0.5)). In contrast with GPs and relatives, patients were less positive about the diagnostic information

received (mean (SD) patients 2.8 (1.0); mean (SD) relatives 3.3 (0.5); mean (SD) GPs 3.9 (0.5)). Both relatives and GPs were negative on information and advice to relatives (for both mean (SD) 2.6 (0.7 resp. 0.6)). In conclusion, although several points of concern were found, the results of this study do not support the critical comments on memory clinics as having little to offer their users. However, quality improvement may focus on the clarity of the diagnostic information for patients and on advice to relatives and GPs.

S

Samenvatting

Het thema van deze dissertatie is het diagnosticeren van dementie door huisartsen en een gespecialiseerd team van een geheugenpolikliniek. Dementie is een syndroom waarbij de progressieve verslechtering van meerdere cognitieve functies het dagelijks sociaal functioneren aantast, en dat uiteindelijk kan leiden tot de dood. Het doel van deze dissertatie was om het diagnostisch handelen te evalueren van huisartsen en een geheugenpolikliniek bij patiënten die worden verdacht van dementie om tot een betere diagnostische afstemming te komen. Wat betreft het klinische handelen van de huisartsen werd (a) de bruikbaarheid van de richtlijnen uit de standaard dementie van het Nederlands Huisartsen Genootschap geëvalueerd, (b) de diagnostische nauwkeurigheid van huisartsen gemeten en, (c) en werden onderzocht welke factoren enerzijds de diagnose dementie voorspelden en welke de diagnostische nauwkeurigheid van huisartsen. Wat betreft de diagnostiek door het gespecialiseerd team van de geheugenpolikliniek werd (a) de bijdrage voor de klinische diagnose onderzocht van vier screening testen en, (b) de kwaliteit van zorg beoordeeld door de gebruikers: de patiënten, hun verwanten en de huisartsen.

In *hoofdstuk één* wordt de achtergrond en probleemschets van het onderzoek uiteengezet. De concepten en criteria van dementie worden geïntroduceerd, het diagnostisch proces in verschillende klinische contexten wordt beschreven, en de stand van zaken wat betreft de epidemiologie, behandeling en begeleiding van dementie wordt op een rij gezet.

In *hoofdstuk twee* wordt een systematisch literatuur onderzoek beschreven waarin het diagnostisch vermogen van huisartsen bij dementie wordt geschat en waarin de diagnostische obstakels worden geïnventariseerd die huisartsen kunnen belemmeren in hun klinische handelen. Hiervoor werd elektronisch gezocht in de literatuurbestanden van Medline, Psychlit (periode 1980-juni 1998), en de Science Citation Index. Voor het elektronisch zoeken werden thesaurus- als tekstwoorden gecombineerd voor 'dementie/ziekte van Alzheimer', met 'diagnose' en met 'huisarts/eerstelijnszorg'. De referentielijsten van de gevonden artikelen werden gescreend op relevante studies die niet door het elektronisch zoeken waren gevonden. Er werden alleen studies geïncludeerd die empirisch materiaal publiceerden en die voldeden aan methodologische kwaliteitseisen zoals geformuleerd in richtlijnen voor het maken van een systematisch literatuur review over diagnostiek. Mogelijke diagnostische obstakels werden onderzocht in de gebieden kennis, attitude en klinisch handelen. De zoektocht leverde 184 studies op waarvan 36 studies aan

de inclusie criteria voldeden. In zeven studies hiervan werd het diagnostisch vermogen van huisartsen geschat door een vergelijking te maken met een gouden (zilveren) standaard. De gepoolde sensitiviteit van huisartsen, als maat voor de gevoeligheid voor het herkennen van dementie, was 69% (95% CI 44-100), de specificiteit, het vermogen om correct de afwezigheid van dementie vast te stellen, was 84% (95% CI 54-100). In de overige 29 studies werd over diagnostische obstakels van huisartsen gerapporteerd. Een kennis obstakel was dat de meeste huisartsen één à twee symptomen konden noemen van de vijf kern symptomen van dementie die in de internationale criteria genoemd staan van het Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 3^e gereviseerd en 4^e editie). Een obstakel in de attitude was dat veel huisartsen vonden dat ze de patiënt weinig te bieden hebben. Hun terughoudendheid in het vertellen van de diagnose werd vaker genoemd door verwanten. Obstakels in het klinisch handelen waren het beperkt gebruik van zowel de diagnostische criteria (tussen 12% - 25%), als van cognitieve functie testen (tussen 6% - 39%). Verder was er een grote variatie in aanvragen voor laboratorium testen. Concluderend kan men zeggen dat het diagnostische vermogen van huisartsen bij dementie matig is. Om het diagnostische vermogen door huisartsen bij dementie te verbeteren vormt het aanpakken van obstakels in de diagnostiek een serieuze uitdaging.

In *Hoofdstuk drie* wordt een kwalitatieve studie beschreven die plaatsvond in een groep van 28 huisartsen. Deze 28 huisartsen vulden een vragenlijst in en werden verdeeld over drie focusgroepen waarin ongeveer drie uur werd gediscussieerd over hun taakopvattingen, klinisch handelen en mogelijke obstakels ten aanzien van de diagnostiek en begeleiding van dementie patiënten en hun verwanten namen deel aan focusgroep interviews en vulden een vragenlijst in. De huisartsen vonden het hun taak om te diagnosticeren, informeren en begeleiden van dementie patiënten en hun verwanten. Dit zou bij voorkeur in een vroeg stadium moeten plaatsvinden en zodanig dat patiënten in staat worden gesteld om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Desalniettemin vertelden de huisartsen dat de diagnose meestal pas in een later stadium van de ziekte wordt gesteld. Als belangrijkste redenen voor deze vertraging werden genoemd het ontbreken van een hulpvraag, het niet consulteren van patiënten, de diagnostische onzekerheid in het vroege stadium van de ziekte, schroom om een cognitief onderzoek te doen en om de diagnose mee te delen, en het grote tijdsbeslag dat de diagnose en de begeleiding met zich meebrengt. De antwoorden op de vragenlijst bevestigden de bevindingen in de focusgroep interviews. Uit deze bevindingen volgt dat er

een discrepantie bestaat tussen de taakopvattingen en de eigenlijke praktijk van huisartsen ten aanzien van dementie patiënten met name wat betreft de timing en tijdsinvestering. De genoemde belemmeringen kunnen de vaak late diagnosestelling verklaren. Dit heeft vooral consequenties voor patiënten en verwanten in de zin dat zij pas vanaf een laat stadium kunnen beginnen te anticiperen op de gevolgen van de ziekte.

In *hoofdstuk vier* wordt de toepasbaarheid van de standaard dementie van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en zijn diagnostische criteria geëvalueerd. Ook wordt onderzocht welke de voorspellende factoren zijn voor huisartsen om de diagnose dementie te stellen en welke bijdragen tot de diagnostische zekerheid. Hiervoor werd een observatie studie opgezet onder 64 representatieve huisartsen die werden gevraagd om de NHG-standaard dementie te gebruiken bij patiënten waarbij de verdenking op dementie ontstond. De NHG-standaard dementie bevat diagnostische criteria van de Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 3^e gereviseerde editie) en bestaat uit 31 diagnostische kernrichtlijnen voor de beoordeling van het cognitief, somatisch en gedragsmatig functioneren. Een cognitieve screening test zoals de Mini Mental State Examination (MMSE) is optioneel. De toepasbaarheid van de NHG-standaard werd uitgedrukt in het gemiddeld gebruik van de afzonderlijke richtlijnen. Het toepassen van de diagnostische criteria werd geëvalueerd door de diagnoses van de huisartsen te vergelijken met de verwachte diagnose welke voor elke patiënt werd vastgesteld door de registratie van de symptomen te integreren volgens de diagnostische criteria. Logistische regressie analyses werden toegepast om de voorspellende factoren te inventariseren. De analyses vonden plaats op basis van 107 patiënten. Bij 69 patiënten werd de diagnose dementie gesteld, bij 29 geen dementie en bij 9 mogelijk dementie. Gemiddeld werd 86% van de richtlijnen uitgevoerd. Per richtlijn varieerde dit tussen 62% en 100% met een standaard deviatie van 8.6%. Wat betreft het toepassen van de diagnostische criteria was de overeenstemming tussen de diagnoses van de huisartsen en de verwachte diagnoses op basis van de geregistreerde symptomen 67% (kappa 0.1). Een diagnose dementie was positief gerelateerd aan het aantal stoornissen van de hogere cognitieve functies, en de leeftijd van de patiënt. Er was sprake van diagnostisch vertrouwen in 59% van de gevallen. Dit was positief gerelateerd aan de aanwezigheid van een informant en de leeftijd van de patiënt, en negatief gerelateerd aan de aanwezigheid van comorbiditeit. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de toepasbaarheid van de richtlijnen van de NHG-standaard dementie in het algemeen

veelbelovend is. De diagnose van de huisarts wordt met name voorspeld door de vaststelling van cognitieve stoornissen. Het toepassen van de diagnostische criteria verdient meer aandacht met name wat betreft het juist integreren van de symptomen. Diagnostische onzekerheid doet zich vooral voor als er geen informant is, de patiënt relatief jong is en er sprake is van comorbiditeit.

Er is een debat gaande over of de diagnose dementie accuraat kan worden gesteld door de huisarts of dat deze onderbouwd moet worden door de medisch specialist. Dit debat was het uitgangspunt voor *hoofdstuk vijf* waarin werd geëvalueerd of huisartsen in staat zijn om zowel dementie als het type dementie accuraat en met diagnostisch vertrouwen te diagnosticeren. Hiervoor werden de diagnoses van 107 patiënten die werden verdacht op dementie door 64 huisartsen vergeleken met die van de geheugenpolikliniek van het Academisch Ziekenhuis St Radboud te Nijmegen. De huisartsen werden aangemoedigd om de richtlijnen van de NHG-standaard dementie toe te passen en verwezen na hun diagnose verdachte patiënten naar de geheugenpolikliniek. Deze bestond uit een multidisciplinair team dat werkte volgens het protocol van de Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX) en de diagnostische criteria van het Diagnostic Statistical Manual Mental Disorders (DSM 4th edition). De geheugenpolikliniek werd beschouwd als gouden (zilveren) standaard. De uitkomst variabelen waren (1) de primaire diagnose: (a) de aanwezigheid van dementie, (b) het type dementie en (2) mate van diagnostische zekerheid. Overeenstemming over de aanwezigheid van dementie werd gevonden in 76% van de gevallen ($\kappa=0.48$; 95% CI=0.29-0.67). Overeenstemming over het type dementie werd gevonden in 53% van de gevallen ($\kappa=0.16$; 95% CI = 0.00-0.34). De huisartsen overdiagnosticeerden de ziekte van Alzheimer en onder-diagnosticeerden andere typen dementie. De huisartsen hadden vertrouwen in 59% van hun diagnoses en dit was positief gecorreleerd met diagnostische nauwkeurigheid ($\chi^2=14.4$ p=0.002). Wat betreft het vaststellen van het type dementie had minder dan 50% vertrouwen in de eigen diagnose. Hieruit kan worden geconcludeerd dat het stellen van de diagnose dementie plaatsvond met matige nauwkeurigheid door huisartsen die de meeste richtlijnen uit de NHG-standaard toepasten. De nauwkeurigheid om het type dementie te vast te stellen was beperkt. Het vertrouwen dat de huisartsen in hun eigen diagnoses hadden was een goede indicator voor hun nauwkeurigheid. Dit duidt erop dat zij in staat moeten worden geacht om een adequate selectie te kunnen maken voor het verwijzen van patiënten die het meest kunnen profiteren

van een verwijzing. Ondersteuning van een gespecialiseerd team heeft vooral meerwaarde bij het vaststellen van het type dementie.

In *hoofdstuk zes* werden de gegevens van hoofdstuk vier en vijf verder onderzocht met als doel om de voorspellende factoren te op te sporen die kunnen bijdragen aan de diagnostische nauwkeurigheid van huisartsen. Hiervoor werden wederom de diagnoses van de huisartsen en de geheugenpolikliniek vergeleken bij dezelfde groep patiënten. Voor elke patiënt werd aangegeven of de diagnose van de huisarts en de geheugenpolikliniek wel of niet overeenstemde. De geheugenpolikliniek functioneerde als een gouden (zilveren) standaard. Voorspellers voor overeenstemming waren het aantal cognitieve stoornissen (OR=1.52 95% CI=1.09-2.10), de aanwezigheid van een informant (OR=8.1 95% CI = 1.44-45.4), en het kunnen uitoefenen van eenvoudige activiteiten in het dagelijks leven (ADL) (OR= 4.79 95% CI = 1.32-17.39). De aanwezigheid van somatische ziekten was een negatieve voorspeller voor diagnostische overeenstemming (OR = 0.26 95% CI = 0.11-0.71). Het gebruik van een cognitieve test zoals de Mini Mental Status Examination (MMSE) en het aantal uitgevoerde diagnostische richtlijnen maakten geen verschil voor overeenstemming. Accurate diagnostiek van huisartsen lijkt te zijn gebaseerd op relevante klinische informatie als cognitief en dagelijks functioneren. De diagnostische nauwkeurigheid neemt af als een informant afwezig is en somatische comorbiditeit aanwezig. Dit zouden redenen kunnen zijn om een patiënt te verwijzen. Cognitief testen zoals met de MMSE kan onnodig zijn voor huisartsen die diagnostische richtlijnen volgen zoals beschreven in de NHG-standaard.

Het doel in *hoofdstuk zeven* was om het diagnostisch proces te exploreren van de geheugenpolikliniek van het Academisch Ziekenhuis St Radboud te Nijmegen. Daarvoor werd de diagnostische bijdrage onderzocht van vier verschillende screening tests voor de klinische diagnose die door het team van de geheugenpolikliniek wordt gesteld. Een retrospectieve studie uitgevoerd waarbij de diagnostische informatie van de eerste 180 naar de geheugenpolikliniek verwezen patiënten die waren gezien voor een eerste diagnostisch onderzoek. Het diagnostisch onderzoek was gebaseerd op het protocol van de Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX) en de diagnostische criteria

van het Diagnostic Statistical Manual Mental Disorders (DSM 4th edition). De CAMDEX bevat drie cognitieve testen; de Cambridge Cognitieve Examen (CAMCOG), de Mini Mental Status Examination (MMSE), en de Information Memory Concentration Test (IMCT). Verder is er een test opgenomen voor het kunnen uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven, de Blessed Dementia Scale (BDS). In welke mate de deze testen bijdroegen aan de klinische diagnose werd zowel uni- als multivariate analyses berekend. In de multivariate analyse werden de leeftijd, het opleidingsniveau, het geslacht en het zintuiglijk functioneren van patiënten meegenomen als covariabele. Hoewel in de univariate analyse alle testen sterk bleken samen te hangen met de klinische diagnose, bleek in de multivariate analyse de CAMCOG-score het sterkst bij te dragen tot de klinische diagnose. Indien er werd uitgegaan van het conventionele afkappunt van 79/80, waarbij een hogere score duidt op een beter cognitief functioneren, correspondeerde de CAMCOG scores in 84% van de gevallen met de klinische diagnoses. Merkwaardigerwijs correspondeerde de CAMCOG het best met de klinische diagnose bij een hoger afkappunt namelijk van 81/82. De patiënten waarbij ondanks een hogere score toch de diagnose dementie werd gesteld bleken vaker jonger, hoger opgeleid, en man te zijn. De patiënten waarbij ondanks een lagere score geen diagnose dementie werd gesteld bleken vaker een slecht gezichtsvermogen te hebben. Dit leidt tot de conclusie dat hoewel dat de klinische diagnose het sterkst gebaseerd lijkt op de CAMCOG-score, er impliciet gebruik wordt gemaakt van een hoger afkappunt dan aanbevolen. The demografische kenmerken van patiënten en opvallend genoeg visueel vermogen konden deels verklaren waarom de diagnoses van het team van de geheugenpolikliniek soms afwijkt van het conventionele afkappunt.

In *hoofdstuk acht* werd het oordeel onderzocht van de gebruikers van de geheugenpolikliniek over de verkregen diensten. Als gebruikers werden bestempeld de patiënten, hun begeleidende verwanten en de verwijzende huisartsen. De achtergrond hiervoor was dat geheugenpoliklinieken werden bekritiseerd voor het feit dat ze de gebruikers weinig te bieden zouden hebben. Een observationele studie werd opgezet om de oordelen van de gebruikers van de geheugenpolikliniek te inventariseren. De oordelen werden geïnterviewd op vijf domeinen: (1) de communicatie van de psychologische en medische resultaten, (2) de verkregen diagnostische informatie, (3) de attitude van de clinici, (4) het nut van het diagnostisch onderzoek, (5) de informatie en het advies aan de verwanten. De patiënten en hun verwanten werden beiden geïnterviewd met behulp van de 'dementiezorg

tevredenheid vragenlijst'. Het oordeel van de huisartsen werden verkregen met een zelf geconstrueerde vragenlijst. Per domein werden meerdere vragen gesteld. De opgetelde gemiddelde scores en standaard deviaties (SD) werden berekend voor de verschillende domeinen en gescoord van één (heel negatief) tot vijf (heel positief). Over 105 achtereenvolgende diagnostische onderzoeken van patiënten, 101 vragenlijsten van huisartsen, 81 van verwanten en 31 van patiënten verzameld. Positieve oordelen werden gevonden voor domein één, de manier waarop de resultaten werden gecommuniceerd (gemiddelde (SD) patiënten 3.8 (0.6); verwanten 3.6 (0.5)); domein vier, het nut van het diagnostisch onderzoek (gemiddelde (SD) patiënten 3.8 (0.3); gemiddelde (SD) verwanten 3.7 (0.5); gemiddelde (SD) huisartsen 3.9 (0.8)), en domein vijf, de attitude van de clinici (gemiddelde (SD) patiënten 3.9 (0.3); gemiddelde (SD) verwanten 3.5 (0.5)). In tegenstelling tot de huisartsen en de verwanten waren de patiënten minder positief over de verkregen diagnostische informatie (gemiddelde (SD) patiënten 2.8 (1.0); gemiddelde (SD) verwanten 3.3 (0.5); gemiddelde (SD) huisartsen 3.9 (0.5)). Zowel verwanten als huisartsen waren negatief over de informatie en het advies aan de verwanten (voor beiden gemiddelde (SD) 2.6 (0.7 resp. 0.6)). Hieruit kan worden geconcludeerd dat hoewel enkele punten van zorg werden gevonden, de gebruikers redelijk positief oordelen over het functioneren van de geheugenpolikliniek. Het kritische commentaar over de beperkte mogelijkheden van geheugenpoliklinieken wordt dan ook niet gedeeld. Wel kan kwaliteit worden verbeterd door meer helderheid van de diagnostische informatie voor patiënten en meer advies voor verwanten en huisartsen.

Dankwoord

Onderzoek doen is bovenal je eigen weg vinden in een jungle van mogelijkheden zonder dat er een duidelijke landkaart bestaat. Het is de kunst wegwijs te raken in een stukje van die jungle en wel op zo'n manier dat er nieuwe details en inzichten aan het licht komen. Het kan enerzijds frustrerend zijn dat er geen kant en klare onderwijsprogramma's of leerboeken bestaan. Aan de andere kant is er de charme van de ontdekkingsreis met 'het koortsige gevoel' van een ontdekking of een doorbrekend inzicht. Een gevaar van reizen op onbekend terrein is het lopen van rondjes. Een kompas is daarbij geen overbodige luxe.

Mijn kompas bestond uit drie personen die nauw betrokken zijn geweest bij het tot stand komen van dit proefschrift. Hierbij grijp ik de mogelijkheid aan om hen te bedanken. Allereerst de promotoren, Richard Grol en Willibrord Hoefnagels, wil ik danken voor de mogelijkheid die zij mij boden om deze studie te verrichten. Richard Grol voorzag mijn geschriften immer van scherp en constructief commentaar, en verbaasde mij enige malen met de onwaarschijnlijke snelheid waarmee ik zijn reactie retour kreeg. Zo gooide ik eens op een avond een concept artikel in zijn brievenbus en vond het, nietsvermoedend en nog niet helemaal klaar om er weer mee aan de slag te gaan, de volgende ochtend becommentarieerd terug in mijn postvakje. Willibrord Hoefnagels maakte indruk door de belichaming van de 'geriatrische familie gedachte'. Deze werd vormgegeven door de regelmatige borrels in zijn huis en de 'dagjes uit' waarbij hij immer een enthousiast voorganger was. Wellicht hadden de collegiale tennisonderonsjes vaker kunnen plaatsvinden, maar verschillende onvoorziene omstandigheden maakten dit niet realiseerbaar. Co-promotor Myrra Vernooij-Dassen was een belangrijke steun en toeverlaat. Zij voorkwam regelmatig dat ik me door 'de wetenschappelijke waan van dag' liet meeslepen. Ik dank haar met name voor het niet aflatende vertrouwen tijdens de onzekere perioden van het project.

Daarnaast waren er personen die meer of minder lange tijd bij het project betrokken waren, Yolande Kuin en Petra Poels runden lange tijd de geheugenpolikliniek en probeerden me wegwijs te maken in de specialistische diagnostiek van en de omgang met ouderen met cognitieve stoornissen. Verder vond ik het hartverwarmend dat vele huisartsen bereid waren om zich toetsbaar op te stellen en lange scoringsformulieren in te vullen zonder daarvoor een tegenprestatie te verwachten. Van hen wil ik met name Joost Muskens, Joost Weijtens, Wim van Beurden en Leo van Kaathoven noemen en danken voor hun goede raad en advies. Walter Devillé weidde me in in de geheimen van meta-analyses van diagnostische studies. Saskia Teunisse en Mayke Derix dachten enthousiast en consiëntieus mee over het analyseren van de werkwijze van de geheugenpolikliniek. Reinier Akkermans, Hans Bor en

Henk van den Hoogen waren altijd bereid om statistisch advies te combineren met tennisplezier.

Werken op twee verschillende plekken (Huisartsgeneeskunde en Geriatrie) heeft voor- en nadelen. Een belangrijk voordeel was het grote aantal collega's waarbij ik niet alleen doel op de hoge frequentie verjaardagstractaties maar vooral ook op de hoeveelheid ervaring waarmee ik mijn voordeel kon doen. De ander kant van de medaille was dat er wellicht minder afdelingshechting plaatsvond en dat spontane 'happenings' gemakkelijk werden gemist. Het was de kunst om de lusten van beide afdelingen te maximaliseren en de lasten te minimaliseren. Twee dagjes uit per jaar is natuurlijk nooit weg. Dave, Dienneke en Marcel bij Geriatrie en Bart, Berna en Teun bij Huisartsgeneeskunde waren mijn collega-onderzoekers c.q. kamergenoten vanaf het eerste uur. Hun gezelschap maakte de onderzoeksperiode tot een bijzonder aangename tijd. Jammer dat de rug van Dave het begaf onder de spanning van onze tennisduels. Marcel zorgde voor luchtigheid door me obscure artikelen over sigaren, veteranenrecords en haarproblemen toe te schuiven. Later met Lilian, Janet, Ria, Maud, Jan-Pieter en Eric wisselden we onze onderzoekservaringen uit en besloten dat gelukkig ook zo nu en dan met gezellige 'borrelpraat'. Geert de 'superassistent' hielp me uit de brand toen de formulieren niet waren wat ze moesten zijn en ik ben er niet zeker van of ik mijn tegenprestatie ooit ben nagekomen.

Een andere bron van arbeidsvreugde was het opzetten van een netwerk van medische AiO's en OiO's om ervaringen uit te wisselen over onze arbeidssituatie. Het heeft geleid tot de vertegenwoordiging van medische AiO's en OiO's in belangrijke facultaire en universitaire organen, een eigen discussie- en nieuws-mailinglist en bedrijvenexcursies voor de toekomstoriëntatie. Ik wens Ruud, Harm, Sietske en de Jolandas veel succes toe met het voortzetten en uitbouwen van het MAIOO. In een werkgroep tijdens mijn periode als secretaris van het NAIIO probeerden Willem, Erwin en ik om een algemeen toepasbare handleiding voor AiO's te schrijven. Ondanks of misschien dankzij onze uiteenlopende disciplines is het uiteindelijk toch gelukt en werd onze lijst met handige tips in de universitaire gids voor AiO's en OiO's opgenomen. Enkele jaren was ik ook verbonden aan de redactie van de AiOpener.

Hierin was het bedenken van rubrieken in combinatie met de meestal rijk begoten Bourgondische redactieavondjes vaak veel reden tot pret met Maarten, Diana, Antoine, Roel, Jeroen, Dick en Corinne.

Zonder twijfel is het schrijven van dit proefschrift een grote aanslag geweest op de

frequentie en intensiteit van vele activiteiten en vriendschappen. Zeker de laatste twee jaar was er weinig 'mentale ruimte' om andere dingen te ondernemen dan schrijven en schaven. Sorry Martijn, Trijntje, Prisca en Eef dat het leesgroepje in Maastricht eraan moest geloven. Gelukkig bleef Rob bereid om me op piano te begeleiden, zorgde Carl voor aangename Vlaamse afleiding, en was Bús steeds gretig om de tennisdegens te kruisen. 'Frowijnen' met Lidwien en Ester en klussen met Hanneke en Beecham zorgden voor prettige afwisseling. De laatste zorgde er op onnavolgbare wijze voor dat mijn auto bleef rijden.

De afronding werd zeer bespoedigd door de gulheid van mijn huidige werkgever bij de International Health Foundation die me een deel van zijn tijd schonk om het proefschrift af te schrijven. Ik hoop de komende tijd interessante en leuke projecten te starten in de samenwerking met Hugo, Isolde, Marc, Nancy, Frans en Theo. Voor de afronding van het proefschrift was het verder bijzonder prettig dat Jolanda genereus aanbod de lay-out voor haar rekening te nemen. Donna dank ik voor de toegewijde manier waarop ze mijn Engels corrigeerde.

Mijn vader, moeder en Angeliek dank ik voor hun liefde en steun waarop ik altijd een beroep kon doen. De 'bijtank' weekenden in Steensel waren van grote waarde vooral gedurende het promotieonderzoek. Bart verbaasde me menigmaal met zijn verbluffende jazzkennis en culinaire capriolen. De ernstige ziekte van mijn vader maakte het afronden van het proefschrift tot een beladen en pijnlijke periode. Hoewel hij ervoor heeft gevochten werd het hem niet gegund om de plechtige afronding mee te maken. Hij is echter gegaan in de wetenschap dat de manuscriptcommissie positief had geoordeeld. Tenslotte prijs ik me gelukkig dat Kathleen immer bereid was mijn frustraties aan te horen, als eindlezeres op te treden, en daarbij ook nog huis en haard met me wil delen.

Curriculum Vitae

The author of this dissertation was born in Eindhoven on 30 September 1967. He received his secondary school education at the Anton van Duinkerken College in Veldhoven and graduated in 1985. In the same year he started to study Health Care Sciences at the University of Maastricht. In 1994 he completed his studies in two specialisms, Mental Health Sciences which is comparable to clinical psychology, and Theoretical Health Sciences. For some time he worked at the Science Shop of the University of Amsterdam as mediator and thereby fulfilled his civil service. In 1994 he became PhD student at the University of Nijmegen on the subject of this dissertation. The Centre for Quality of Care Research together with the Department of Geriatric Medicine of the Academic Hospital Nijmegen were involved in this PhD project. Since 1 February 1999 he is appointed to the International Health Foundation in Utrecht as research fellow. He is involved into mental health research. In his spare time he plays tennis, travels, and plays saxophone. He lives together with Kathleen Thomaes in Amsterdam.

De auteur van dit proefschrift werd geboren te Eindhoven op 30 september 1967. Hij behaalde het VWO diploma aan het Anton van Duinkerken College te Veldhoven in 1985. In datzelfde jaar begon hij met de studie gezondheidswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Maastricht. Hij studeerde in 1991 af in twee afstudeerrichtingen namelijk Geestelijke Gezondheidskunde en Theorie van de Gezondheidswetenschappen. Daarna werkte hij enige tijd als bemiddelaar bij de Wetenschapswinkel van de Universiteit van Amsterdam waarmee zijn vervangende dienst werd vervuld. In 1994 begon hij als assistent in opleiding (AiO) met een onderzoek aan de Katholieke Universiteit Nijmegen naar de diagnostiek van dementie. Dit proefschrift is daarvan het resultaat en het onderzoek waarvan het verslag doet vond plaats in een samenwerkingsverband tussen de Werkgroep Onderzoek Kwaliteit (WOK) van de vakgroep Huisarts-, Sociale en Verpleeghuisgeneeskunde en de afdeling Geriatrie van het Academisch Ziekenhuis St Radboud te Nijmegen. Sinds 1 februari 1999 is hij als research fellow verbonden aan de International Health Foundation in Utrecht alwaar hij actief is op het gebied van mental health. In zijn vrije tijd is hij tennisser, reiziger en saxofonist. Hij woont samen met Kathleen Thomaes in Amsterdam.

Bibliography

Publications

- Van Hout HPJ, Vernooij-Dassen MJFJ, Hoefnagels WHL, Grol RPTM. *Use of the Mini Mental Status Examination by GPs to diagnose dementia may be unnecessary.* Br Med J 1999; 319: 190.
- Van Hout HPJ, Vernooij-Dassen MJFJ, Poels PJE, Hoefnagels WHL, Grol RPTM. *Are general practitioners able to accurately diagnose dementia and identify Alzheimer's disease? A comparison with an outpatient memory clinic.* Br J Gen Pract; in press.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. *General Practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles.* Patient Education and Counseling; in press.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Kuin Y, Hoefnagels W, Grol R. *Diagnosis of dementia by general practitioners: a meta-analysis.* Age & Ageing 1997; 26 (suppl. 1): 18.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Grol R, Hoefnagels W. *Diagnosis of dementia by GPs and memory clinic, a comparison.* Neurobiology of Aging 1998; 19 (4S): 22.
- Van Hout H, Berkhout S. *Reliability of the clock-drawing test.* Age & Ageing 1999; 28; 327-328.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Hoefnagels W, Grol R. *Dementia diagnosed by general practitioners: applicability of recommendations and diagnostic accuracy.* J European College of Neuropsychopharmacology 1999; 9: suppl 5:p322-323.

Proceedings and presentations

- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Kuin Y, Grol R, Hoefnagels W. *Evaluation of the national guideline for general practice on dementia and the collaboration with a memory clinic.* Nijmegen/Maastricht: Centre for Quality of Care Research, 1996. Abstract p 14.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Kuin Y, M, Grol R, Hoefnagels W. *Applicability of the Dutch guidelines for dementia for general practice care, preliminary results.* Zürich: 1st Open EQUIP Conference, Quality Improvement in Family Practice: New Developments, November 1997. Abstract nr 100 p 78.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Hoefnagels W, Grol R. *Diagnosis of dementia by general practitioners: a systematic literature review.* Amsterdam: 5th Annual Cochrane Colloquium, 1997. Abstract p 192.
- Van Hout H, Hoefnagels W. *De bejaarde patiënt.* Nijmegen: PAOG Heyendaal, 1997.
- Van Hout H, Berkhout S, Poels P, Kuin Y, Vernooij-Dassen M, Grol R, Hoefnagels W. *Geheugenpolikliniek voor ouderen.* Ede: NVVG Geriatriedagen, 1997. Abstract p 63.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Grol R, Hoefnagels W. *Een vergelijking tussen de diagnostiek van huisartsen en een geheugenpolikliniek.* Noordwijkerhout : Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging van Psychiatrie, 1997.
- Van Hout H, Berkhout S, Poels P, Kuin Y, Vernooij-Dassen M, Grol R, Hoefnagels W. *Diagnostiek van dementie: een vergelijking tussen huisartsen en geheugenpolikliniek, de eerste resultaten.* Rotterdam: NIG Congres Ouder Worden, 1998. Abstract nr 07.063.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Grol R, Hoefnagels W. *Is the diagnosis of dementia and Alzheimer's disease by family physicians accurate?* Toronto: Annual Meeting of the American

- Psychiatric Association, New Research, 1998. Abstract p 115-116.
- Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Grol R, Hoefnagels W. *Diagnosis of dementia by GPs and memory clinic, a Comparison*. Amsterdam: 6th International Conference on Alzheimer's disease and related disorders, July 1998. Abstract nr 91.
 - Van Hout H, Hoefnagels W. *(Pre)klinische patiëntenzorg rond demente patiënt*. Nijmegen: Dementie Dag Zuid-Oost Nederland, 1998. Abstract p 36-37.
 - Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Hoefnagels W, Grol R. *Evaluation of the dementia diagnosis by General Practitioners: Applicability of recommendations and diagnostic accuracy*. Maastricht: Onderzoekschool dag Netherlands School of Primary Care Research, 1999. Abstract p. 46-47.
 - Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Hoefnagels W, Grol R. *Accuracy dementia diagnosis by General Practitioners*. Hamburg: World Psychiatry Association, August vol 2: p 221, 1999.
 - Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Hoefnagels W, Grol R. *Dementia diagnosed by general practitioners: applicability of recommendations and diagnostic accuracy*. London: 12th European College of Neuropsychopharmacology Congress, September 1999. (9:suppl 5) S322-323.

Other

- Van Hout H, Vernooij-Dassen M. *Huisartsen en dementie, handelen, taakopvattingen en knelpunten*. Eindverslag voor de Alzheimerstichting Nederland, 1998.
- Van Hout H. *Het promotieproject, een checklist voor AiO's, OiO's en hun begeleiders*, Algemene gids voor AiO's en OiO's. Nijmegen: KUN, 1996-1998.
- Van Hout H. Van de Kuijlen W, Rooze E. *Verslag van het kennisdebat*. Aiopener 1997, 9-de jaargang nr 1.