

SAMENVATTING

HET METEN VAN IADL BIJ DEMENTIE

Dementie is een veelvoorkomende aandoening bij ouderen. In 2001 werd geschat dat er op dat moment wereldwijd 24.3 miljoen mensen aan dementie leden. De prevalentie van dementie neemt toe met het stijgen van de leeftijd en door de toenemende vergrijzing verwacht men dat het aantal mensen met dementie explosief zal gaan toenemen tot een geschatte 90.3 miljoen mensen in 2040.

Dementie wordt gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang in de cognitieve functies, zoals het geheugen, de uitvoerende functies en taal. Er treden problemen op in het dagelijks functioneren, waardoor patiënten complexe activiteiten zoals koken, het doen van de boodschappen of het regelen van de financiën niet meer kunnen uitvoeren. Deze complexe dagelijkse activiteiten worden 'instrumental activities of daily living' (IADL) genoemd. De term IADL werd in de jaren zestig geïntroduceerd door de gerontologen Lawton en Brody, waarbij zij IADL omschreven als de activiteiten die nodig zijn om zelfstandig te kunnen functioneren in de maatschappij. Lawton en Brody ontwikkelden een vragenlijst, welke momenteel de meest gebruikte IADL vragenlijst is. IADL vragenlijsten worden over het algemeen ingevuld door de mantelzorg, omdat patiënten met dementie vaak een beperkt ziekte-inzicht hebben.

In 2006 werd er in het Alzheimercentrum van het VU Medisch Centrum vastgesteld dat er behoefte was aan een nieuwe IADL vragenlijst. Dat was niet verbazingwekkend, want de vragenlijst van Lawton en Brody was meer dan 40 jaar geleden ontwikkeld. In de tussentijd is de patiëntenpopulatie in een geheugenpolikliniek sterk veranderd. Door toegenomen kennis over dementie komen patiënten in steeds vroegere fases van het ziektebeeld naar een geheugenpolikliniek. Daarnaast is de vragenlijst verouderd door drastische veranderingen in ons alledaagse leven. Zo hebben wij bijvoorbeeld bijna allemaal een mobiele telefoon of een computer in huis. De behoefte aan een vragenlijst die het dagelijkse functioneren beter in kaart kon brengen bleek wereldwijd te bestaan.

De belangrijkste doelstelling van dit proefschrift was het ontwikkelen van een nieuwe IADL vragenlijst. Daarnaast wilden wij het inzicht vergroten in de waarde van IADL bij het vroeg vaststellen en het voorspellen van dementie.

Om een eerste inschatting te krijgen van de problemen in het dagelijks leven bij patiënten die een geheugenpolikliniek bezoeken, onderzochten we in **hoofdstuk 2** het alledaags cognitief functioneren. Dit omvat zowel IADL handelingen als taken die gerelateerd zijn aan specifieke cognitieve functies, zoals het geheugen. We onderzochten het alledaags cognitief functioneren met behulp van de IQCODE, een

veelgebruikte vragenlijst die door de mantelzorger wordt ingevuld. In **hoofdstuk 2.1** beschrijven wij een studie met drie veelvoorkomende patiëntgroepen in een geheugenpolikliniek: patiënten met de meest voorkomende vorm van dementie, de ziekte van Alzheimer, patiënten met milde cognitieve stoornissen en patiënten met geheugenklachten maar zonder objectieve stoornissen. De IQCODE kon de patiënten met de ziekte van Alzheimer onderscheiden van de andere twee patiëntengroepen. In tegenstelling tot onze verwachting, kon de lijst geen goed onderscheid maken tussen patiënten met milde cognitieve stoornissen en patiënten met geheugenklachten. Omdat milde cognitieve stoornissen worden gezien als een mogelijk voorstadium van de ziekte van Alzheimer, is het onderscheid tussen deze twee patiëntgroepen juist van belang. In **hoofdstuk 2.2** onderzochten we of een deel van de items van de IQCODE wellicht cognitief complexer, en dus gevoeliger voor cognitieve achteruitgang was. Met name de vragen die gerelateerd waren aan IADL bleken onderscheid te kunnen maken tussen de patiëntgroepen. Deze bevinding onderstreept het belang van IADL bij de diagnostiek.

Uit eerdere studies bleek dat er jaren voorafgaand aan de diagnose dementie al problemen in IADL kunnen optreden. In **hoofdstuk 3** hebben we onderzocht of problemen in IADL dementie na één en twee jaar konden voorspellen bij een groep van 531 patiënten die een geheugenpolikliniek bezochten, maar niet dement waren. IADL bleek een toegevoegde waarde te leveren aan het voorspellen van dementie, bovenop andere voorspellers als globale cognitie, depressie, leeftijd, opleiding en geslacht.

In bovenstaande onderzoeken toonden wij het belang van IADL voor de diagnostiek en de voorspelling van dementie aan. Voor de ontwikkeling van de nieuwe IADL vragenlijst was het belangrijk om te weten welke vragenlijsten er al beschikbaar waren. In **hoofdstuk 4** brachten we de bestaande vragenlijsten, gericht op IADL en ontwikkeld voor gebruik bij dementie, in kaart. We beoordeelden twaalf IADL vragenlijsten aan de hand van acht kwaliteitscriteria. Veel belangrijke informatie, zoals de interne consistentie, construct validiteit en responsiviteit, bleek niet aanwezig te zijn. We concludeerden dat er meer onderzoek naar en verbeteringen in deze vragenlijsten nodig zijn.

In **hoofdstuk 5** beschrijven we de ontwikkeling van de nieuwe vragenlijst, de Amsterdam IADL vragenlijst⁸. Het doel van deze vragenlijst is om subtiele problemen in IADL te detecteren voor de diagnostiek van dementie. We ontwikkelden nieuwe vragen op basis van theorie, bestaande items en suggesties van deskundigen en mantelzorgers. Op basis daarvan ontstond een lijst van 70 vragen. Een belangrijk verschil met bestaande vragenlijsten was dat deze lijst zo was samengesteld dat deze relevante activiteiten voor zowel mannen als vrouwen en patiënten in een bredere

leeftijdsspanne bevatte. Mantelzorgers van patiënten die het Alzheimercentrum tussen oktober 2009 en mei 2010 bezochten, vulden de lijst in. De vragenlijst werd op de computer afgenomen en was adaptief. Er werden bijvoorbeeld geen gedetailleerde vragen over werk gesteld als de patiënt in kwestie niet werkte. De vragenlijst werd door 206 mantelzorgers ingevuld, die aangaven dat de vragenlijst niet belastend en eenvoudig in te vullen was. We onderzochten meerdere kwaliteitsaspecten van de vragenlijst, zoals de factorstructuur en de test-hertestbetrouwbaarheid. De resultaten van dit hoofdstuk suggereren dat de Amsterdam IADL vragenlijst⁶ een veelbelovende nieuwe vragenlijst is.

In **hoofdstuk 6** beschrijven we de validatie van de vragenlijst. Voor het scoren van de vragenlijst maakten we gebruik van item respons theorie. In de item respons theorie wordt aangenomen dat items op een vragenlijst een representatie zijn van een onderliggend construct, ook wel de 'latente trek' genoemd. Er zijn een aantal voordelen verbonden aan het gebruik van item respons theorie: het kan beter omgaan met missende gegevens, houdt beter rekening met meetfouten en heeft minder problemen met vloer- en plafondeffecten. Dit laatste treedt op als het merendeel van de mensen de laagst of hoogst mogelijke score heeft, wat een veelvoorkomend fenomeen is bij IADL vragenlijsten. We vergeleken de latente trek score met de scores van andere IADL meetinstrumenten, cognitie, depressie, leeftijd en opleiding. De richtingen en groottes van de correlaties waren in overeenstemming met onze hypothesen, hetgeen een ondersteuning voor de validiteit is. Patiënten met de diagnose dementie hadden hogere latente trek scores op de Amsterdam IADL vragenlijst⁶ dan patiënten zonder de diagnose dementie. Deze bevindingen ondersteunen het belang van het gebruik van de Amsterdam IADL vragenlijst⁶ in een geheugenpolikliniek.

Concluderend kunnen we stellen dat in dit proefschrift is aangetoond dat IADL een toegevoegde waarde heeft voor zowel de diagnostiek als het voorspellen van dementie. De kwaliteit van de bestaande IADL vragenlijsten is beperkt en we ontwikkelden een nieuwe IADL vragenlijst met goede psychometrische eigenschappen.

De validatie van een nieuw meetinstrument is een doorgaand en langdurig proces en meer onderzoek is dan ook nodig. Het valideren van de vragenlijst in grotere groepen, andere klinische populaties en patiënten met verschillende culturele achtergronden is noodzakelijk om meer duidelijkheid te krijgen over de bruikbaarheid van de vragenlijst. Voor het diagnostisch gebruik van de vragenlijst zijn studies naar afkapwaarden en onderzoek naar verschillen tussen mantelzorgers belangrijk. Een partner kan bijvoorbeeld een goede inschatting van het IADL functioneren van de patiënt geven, maar kan een kind of een buurvrouw dat ook? De

Amsterdam IADL vragenlijst* is ontwikkeld voor de diagnostiek van dementie, maar kan mogelijk ook een belangrijke rol spelen in het meten van achteruitgang in IADL in de loop van de tijd. De toepassing van item respons theorie maakt de vragenlijst hier potentieel geschikt voor en in de toekomst zullen wij dit, en bovenstaande punten, verder gaan onderzoeken.