**Het ontwikkelen en valideren van de NOSCA –**

**de *Nurses’ Observation Scale for Cognitive Abilities***

**Nederlandse samenvatting**

De verpleegafdelingen Geriatrie in algemene en academische ziekenhuizen zijn diagnose-en behandelafdelingen, hetgeen voor de oudere patiënt betekent dat het zorgproces bij opname start met een breed geriatrisch onderzoek. Oudere mensen hebben immers vaak meerdere problemen tegelijk, waardoor diagnostiek een ingewikkelde aangelegenheid wordt. Voor het betrouwbaar stellen van de relevante diagnoses wordt daartoe een breed onderzoek uitgevoerd, waarbij gekeken wordt naar neurologische, psychiatrische en internistische problemen, en met specifieke kennis van de oudere patiënt en de geriatrische syndromen. Verpleegkundigen werkzaam op afdelingen Geriatrie hebben de rol om klachten en symptomen te signaleren die relevant zijn bij de verpleegkundige en medische diagnostiek. Enkele jaren geleden werd terecht de vraag gesteld hoe het cognitief functioneren van de bij ons opgenomen patiënten met verpleegkundige observaties goed in kaart gebracht kon worden. Er bleken wel reeds observatieschalen beschikbaar die de stemming van patiënten in kaart konden brengen, evenals gedragsproblemen. Voor het beschrijven van het cognitief functioneren op basis van verpleegkundige observatie was echter nog niets voor handen. Dat leidde tot de situatie zoals die in de Proloog beschreven: een flink aantal kenmerkende signalen werd door verpleegkundigen opgevangen, maar het was in de praktijk moeilijk om die symptomen op een heldere en objectieve manier te beschrijven. Kortom, dit vormde de directe aanleiding voor het uitvoeren van de studies die in dit proefschrift beschreven zijn.

De term cognitief functioneren wordt in de geriatrie, psychiatrie en neurologie veelvuldig gebruikt en verwijst naar het dagelijks functioneren van mensen dat gerelateerd is aan de werking van het zenuwstelsel. Een bekende, zij het abstracte, definitie is die van Lezak, die stelt dat het een proces is waarmee een individu informatie ontvangt, registreert, opslaat en vervolgens kan gebruiken wanneer dat nodig is. Ben van Cranenburgh beschrijft een alledaagse gebeurtenis als het in de stad op de fiets posten van een brief zo treffend in termen van cognitieve functies, dat duidelijk wordt hoe uitermate complex het dagelijks handelen is en wat er voor nodig is om het te volbrengen.

 De cognitieve functies worden beïnvloed door veel factoren, zoals persoonlijkheid en intelligentie, maar ook door factoren die tijdelijk invloed op het cognitief functioneren hebben, zoals stress (door de drukte geen aandacht hebben voor ander verkeer), belangrijke gebeurtenissen (doordat je opgewonden bent, vergeet je je hand uit te steken) en stemming (doordat je depressief bent, heb je helemaal geen interesse meer om een brief te posten). Het is bekend dat bij een gemiddeld verouderingsproces de cognitieve functies, zoals bijvoorbeeld het geheugen, concentratie, reactiesnelheid en het vinden van woorden, langzaam verminderen. Cognitieve veranderingen kunnen in het geval van pathologische aandoeningen ook abnormaal versneld hun intrede doen, bijvoorbeeld ten gevolge van een delier, dementie, psychose of een CVA. In dit geval is het zaak om een juiste diagnose te stellen en te achterhalen waardoor de cognitieve veranderingen veroorzaakt worden om een adequate behandeling op te starten. Deze aandoeningen zijn deels van elkaar te onderscheiden door een verschil in klachten in het cognitief functioneren.

 Het herkennen van cognitieve problemen bij oudere patiënten is, naast het belang van een goede diagnose, belangrijk voor de communicatie tussen professionals en patiënten. Onafhankelijk van de ziekenhuisafdeling waar een patiënt opgenomen is, staat bij diagnostiek en behandeling de communicatie met de patiënt centraal. We nemen gemakshalve als professionals vaak aan dat het klopt wat de patiënt zegt, dat wat hij of zij zegt een volledige weergave van de beschikbare gegevens is en bovendien dat de patiënt de informatie die wij geven begrijpt, onthoudt en zich houdt aan de behandelvoorschriften. Vaak blijkt dat echter niet zo te zijn. Er zijn dagelijks talrijke voorbeelden in de ziekenhuiszorg, waaruit blijkt dat we als professionals een verkeerd of onvolledig beeld hebben van de oudere, bijvoorbeeld omdat zijn of haar cognitieve problemen niet herkend zijn. De gevolgen kunnen zijn dat er geen of een verkeerde diagnose gesteld wordt en er dus geen adequate behandeling wordt gestart, resulterend in waardeverlies van de opname voor de patiënt en een eventuele langere ligduur. Het is evident dat de communicatie met en de benaderingswijze van de patiënt afgestemd moeten zijn op diens cognitief vermogen . Dat wil zeggen een communicatie die rekening houdt met eventuele vastgestelde cognitieve problemen bij een patiënt, zoals bijvoorbeeld aandachts- en concentratieproblemen, geheugenproblemen, de moeite om zich te kunnen uitdrukken, het gebrek aan ziekte-inzicht of het gebrek aan initiatief. Het herkennen van cognitieve problemen is een eerste vereiste om een patiëntvriendelijke en efficiënte behandelrelatie tussen professional en zieke ouderen op te kunnen bouwen.

Het overkoepelende doel van dit proefschrift is om de observaties die gericht zijn op het inventariseren van het cognitief vermogen van patiënten te standaardiseren. Drie concrete hiervan afgeleide doelen worden in de thesis behaald:

* Het presenteren van een overzicht van observatieschalen die elementen van cognitief functioneren bevatten.
* Het ontdekken waarom en hoe geriatrieverpleegkundigen het cognitief functioneren bij hun patiënten inventariseren.
* Het ontwikkelen en valideren van een observatieschaal die vanuit een breed perspectief het cognitief functioneren in kaart brengt.

**Hoofdstuk 1** geeft een beschrijving van het centrale thema, namelijk de inventarisatie van reeds bestaande observatieschalen die elementen van het cognitief functioneren bevatten. Het is immers een klassieke misser wanneer men start met het ontwikkelen van een nieuwe schaal, zonder dat men zich ervan heeft vergewist dat een dergelijk instrument nog niet bestaat.
Het literatuuroverzicht wordt ingeleid met het beschrijven van de relevantie van het observeren van patiënten in het algemeen en meer specifiek van het observeren van het cognitief vermogen. Het was destijds onduidelijk welke (vertaalde) Nederlandstalige instrumenten beschikbaar waren, juist omdat het wemelt van observatieschalen die echter mengvormen zijn met interviews of testen en die al dan niet gecombineerd zijn met het inventariseren van andere kenmerken zoals stemmingsproblemen, gedragsproblemen of problemen in activiteiten van het dagelijks leven (ADL). We hebben een systematische literatuurstudie verricht, waarbij er vanaf 1985 tot mei 2005 in de literatuur gezocht is naar gevalideerde Nederlandstalige observatieschalen. (In hoofdstuk 6 is deze studie uitgebreid naar Engelstalige publicaties tot 2007.) De zoektocht leverde dertien (sub)schalen op. Inhoudelijk varieerden de schalen van het inventariseren van twee tot acht domeinen van het cognitief functioneren. Het geheugen en de psychomotoriek worden bijna altijd geobserveerd, het bewustzijn en het denken, c.q. begrijpen, minder vaak en de domeinen aandacht en concentratie, waarnemen, executieve functies en taal worden beduidend minder vaak opgenomen in de schalen. Het blijkt dat de A-one, een observatielijst voor ergotherapeuten, het meest uitgebreid is.
Dit hoofdstuk sluit af met de conclusie dat het belangrijk is dat onderzoekers en clinici zich een mening gaan vormen over wat uiteindelijke de relevante cognitieve domeinen zijn om te inventariseren op een verpleegafdeling in het ziekenhuis en met welke diepgang.

Op alle geriatrie-afdelingen in Nederland wordt het cognitief vermogen van patiënten door verpleegkundigen geobserveerd. **Hoofdstuk 2** beschrijft hoe uitgebreid en waarom verpleegkundigen dit doen. Zeven ziekenhuizen met een verpleegafdeling Geriatrie zijn geselecteerd (o.a. naar hun spreiding over het hele land). Verpleegkundigen zijn eenmalig geënquêteerd met een door de onderzoekers voor dit doel ontwikkelde vragenlijst, voornamelijk bestaand uit open vragen. De redenen voor het observeren zijn geanalyseerd met behulp van inhoudsanalyse. De mate waarin het cognitief functioneren in kaart gebracht wordt, is geanalyseerd aan de hand van een aangepast protocol van Foreman e.a. zoals beschreven in Geriatric Nursing Protocols 2003. Uiteindelijk namen 97 verpleegkundigen deel aan de studie (respons 77%). De redenen om het cognitief functioneren in kaart te brengen blijken divers te zijn hoewel in vier hoofdgroepen in te delen: het draagt bij aan diagnostiek (43%), verpleegkundig handelen (51%), of ontslagbeleid (46%) en het geeft een beeld van het functionele vermogen van een oudere (zoals wilsbekwaamheid, 34%). De thema’s die geobserveerd worden zijn in 73% inderdaad cognitieve domeinen, de overige thema’s zijn anderszins (bijvoorbeeld stemming). Er worden 0 tot 6 domeinen geobserveerd (modus 2). Het meest geïnventariseerde domein is psychomotoriek (63%), gevolgd door executieve functies (48%), taal (37%), aandacht (33%), denken en redeneren (25%) en bewustzijn (20%). Respondenten geven met een grote meerderheid aan dat zij behoeften hebben aan het standaardiseren van deze observaties (89%).

In **Hoofdstuk 3** is de mate van overeenkomst tussen geriatrieverpleegkundigen vergeleken voor wat betreft de inschatting van het cognitief functioneren van klinische patiënten. 84 verpleegkundigen van zeven ziekenhuizen beoordeelden gezamenlijk 60 patiënten die opgenomen waren op de verpleegafdeling. Elke patiënt werd door twee verpleegkundigen beoordeeld. De verpleegkundigen baseerden hun inschatting op hun observaties zoals die gewoonlijk tot stand kwamen, namelijk tijdens de reguliere momenten van contact in de zorgverlening en op een niet-gestandaardiseerde wijze. De beoordeling van het cognitief vermogen kon ingevuld worden op een door de onderzoekers ontwikkelde vragenlijst van tien vragen. Elke vraag vertegenwoordigde een cognitief domein op een vijf-punt Likert schaal. Daarnaast werd de Clinical Dementia Rating scale (CDR) ingevuld, een schaal voor de mate van dementie (variërend van geen dementie tot ernstige dementie). Het bleek dat de mate van overeenkomst tussen twee verpleegkundigen op de tien items tussen de 20 en 56% lag. Indien één verschil in antwoordcategorie geaccepteerd werd, was de overeenkomst 61 tot 90%. Gewogen kappa’s lagen tussen de 0.17 en 0.76. De overeenkomst op de CDR was hoger (exacte overeenkomst: tussen 42-65%; acceptatie van één punt verschil in antwoordscore: 82-90%; gewogen kappa’s: 0.60 - 0.74). De conclusie was dat de mate van overeenkomst tussen twee verpleegkundigen slecht tot redelijk goed was, maar redelijk goed tot goed bij het gebruik van een gevalideerde vragenlijst.

Vervolgens vindt in **Hoofdstuk 4** een verdieping plaats van de huidige methode waarmee geriatrieverpleegkundigen het cognitief functioneren van patiënten in kaart brengen. Dit was een kwalitatieve studie waarbij data werden verzameld door middel van tien semi-gestructureerde interviews met deskundigen op het gebied van cognitief functioneren bij geriatrische patiënten. De meeste deskundigen waren geriatrisch verpleegkundig consulenten met ruime ervaring op de verpleegafdeling en verschillenden onder hen hadden gepubliceerd over dit onderwerp. De interviews zijn opgenomen, uitgewerkt en geanalyseerd door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar. Geïnterviewden waren allen van mening dat observaties waardevolle informatie opleveren. Het blijkt echter dat het begrip cognitief functioneren per instelling en per verpleegkundige verschillend geoperationaliseerd wordt. De manier van observeren en rapporteren verschilt, evenals de doelstellingen die nagestreefd worden. Doorgaans duurt het lang voordat er een afsluitende conclusie getrokken wordt. Divers genoemde knelpunten kunnen door het toepassen van een gestandaardiseerde observatieschaal opgelost worden. Over de inhoud van de gewenste observatieschaal lopen de meningen echter sterk uiteen. De conclusie was dat het onwaarschijnlijk lijkt dat met de gehanteerde werkwijze de beoogde doelen behaald worden, namelijk: het bijdragen aan de medische diagnose, het stellen van verpleegkundige diagnoses en interventies en het regelen van het ontslagbeleid. Zolang er geen valide instrument beschikbaar is, zullen geriatrie-afdelingen zelf de dagelijkse observatie moeten standaardiseren.

In **Hoofdstuk 5** is de waarde onderzocht van observatieschalen bij het inventariseren van cognitieve problemen bij patiënten die opgenomen zijn op een geriatrie-afdeling. Als pilot is voor het inventariseren van geheugenproblemen gekozen. De resultaten van verpleegkundige observaties werden vergeleken met de resultaten van vier geheugentests. Vier typen geheugentests werden door een onderzoeksassistent psychologie afgenomen: visueel gepaard-associatieleren (Visual Association Test, VAT), woordenlijsten (Acht woorden test, 8WT, van de Amsterdamse Dementie Screening) en Route en Verhaaltjes (Rivermead Behavioural Memory Test, RBMT). Correlaties met algemene maten zoals de MMSE, CDR en GDS-15 werden eveneens meegenomen. Voor het observeren van geheugenproblemen werd de 6-item subschaal Geheugen gebruikt van de gevalideerde Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatrie ( GIP). Deze werd door verpleegkundigen op drie achtereenvolgende dagen ingevuld, op het einde van dag- en avonddienst. 50 patiënten werden geïncludeerd. De Pearson’s correlatie tussen de GIP en de vier tests lagen tussen 0.45 en 0.71 (p <0.01). De correlatie tussen de GIP en MMSE was 0.63 en tussen GIP en CDR 0.46 (beide p < 0.01). Geen significante correlatie werd gevonden tussen de GIP en de GDS-15. Tussen groepen met en zonder dementie werden statisch significante verschillen in de GIP resultaten gevonden (p<0.01). De conclusie is dat de observatieschaal bijdraagt aan het inventariseren van geheugenproblemen. De samenhang tussen observatieschaal en geheugentests blijkt wel afhankelijk te zijn van de gekozen geheugentest. De verpleegkundige observaties kunnen gebruikt worden in het diagnostisch proces, dienen als een triage-instrument voor uitgebreider neuropsychologisch onderzoek en zijn behulpzaam bij het bepalen van verpleegkundige interventies.

Het doel van de studie in **Hoofdstuk 6** is om duidelijk te maken hoe een observatie-instrument, gericht op klinische patiënten met beginnende tot matige cognitieve problemen, kan worden ontwikkeld. Het doel van de observatieschaal is het bijdragen aan medische en verpleegkundige diagnostiek op de afdeling en het afstemmen van de benaderingwijze op het cognitief functioneren van de patiënt. De ICF, een internationaal geaccepteerd systeem om het algemeen menselijk functioneren te classificeren, is als uitgangspunt gekozen voor het selecteren van de cognitieve domeinen van de schaal. Daarbij is de delphi-methode toegepast, d.w.z. een manier om een panel tot consensus te brengen over een bepaald thema. Het panel van 16 experts was samengesteld uit geriatrieverpleegkundigen (n=2) met een mastersopleiding (n=6), (neuro)psychologen (n=4), klinisch geriaters (n=3) en een ergotherapeut. Zij waren werkzaam in neurorevalidatie (n=3), (ouderen)psychiatrie (n=4) en geriatrie (n=9). In vier rondes zijn concepten aan het panel ter beoordeling voorgelegd, waarbij er minstens 70% overeenstemming moest zijn over het behouden of toevoegen van een item. In de 1e Delphi-ronde zijn 9 domeinen en 19 subdomeinen uit de ICF aan het panel voorgelegd. Daarvan zijn alle domeinen en 14 subdomeinen goedgekeurd. In de 2e Delphi-ronde zijn opmerkingen uit de 1e ronde ter beoordeling voorgelegd. In de 3e Delphi-ronde zijn aanvullende observatie-items voorgelegd. De items waren een combinatie van items uit gevalideerde Nederlandstalige observatielijsten (zie Hoofdstuk 1), aangevuld met items uit Engelstalige gevalideerde instrumenten. Van de 173 voorgelegde items werden 58 items goedgekeurd. In de 4e Delphi-ronde werden de items beoordeeld op hun samenhang. De uiteindelijke observatielijst bestaat 43 items die verdeeld zijn onder 9 domeinen, namelijk: bewustzijn, aandacht, perceptie, oriëntatie, geheugen, denken, hogere cognitieve functies, taal en praxis. De conclusie is dat op basis van de ICF is een observatielijst ontwikkeld is, de **Nurses’ Observation Scale for Cognitive Abilities’**, de NOSCA, die zich richt op het herkennen van cognitieve problemen bij geriatrische patiënten door middel van observaties. De NOSCA is toegevoegd aan dit hoofdstuk. Een voorbeeld van het toepassen van de NOSCA staat in de Epiloog beschreven.

In **Hoofdstuk 7** is de nieuw ontwikkelde observatieschaal gevalideerd op interne consistentie, interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en construct validiteit. De steekproef bestond uit 50 patiënten afkomstig van twee geriatrie-afdelingen van respectievelijk een algemeen en academisch ziekenhuis. De Cronbach’s alfa van de NOSCA is 0.98 en die van de NOSCA-subschalen variëren van 0.66-0.93. De item-totaal correlaties liggen ruim boven de 0.4. De intra class coefficients van 24 items zijn hoger dan 0.7, van 15 items liggen deze tussen 0.4 en 0.7. Convergerende validiteit van de NOSCA met cognitieve maten (MMSE en NOSGER) en de ernst van dementie (CDR) gaf correlaties tussen de 0.59-0.70 (p<0.01), de correlatie met de IQCODE was 0.30 (p>0.05). Divergente validiteit met depressieve symptomen (GDS-15) gaf een correlatie van 0.12 (p>0.05).
De concurrente construct validiteit van de subschalen van de NOSCA tegenover 13 neuropsychologische testen leverde 8 correlaties op die hoger of gelijk zijn aan 0.4 waren en 5 correlaties die lager waren dan 0.4 (10 van de 13: p<0.05).
Samenvattend kan gesteld worden dat de construct validiteit en de interbeoordelaars betrouwbaarheid van de gehele NOSCA uitstekend is. De validiteit van de NOSCA-subschalen ten opzichte van neuropsychologische testen, was matig. Van invloed hierop waren de onverwachte ernstige cognitieve stoornissen in de onderzoeksgroep. Het is voor het vervolg interessant om in een minder aangedane onderzoekspopulatie de studie te herhalen en daarbij meer zogenaamd, ‘ecologisch valide’ neuropsychologische testen te hanteren. Omdat de NOSCA bijdraagt aan gestandaardiseerde observaties adviseren we om de NOSCA toe te passen ten behoeve van diagnostiek en als triage instrument voorafgaand aan verder neuropsychologisch onderzoek.