

Een vragenlijstonderzoek naar de mening van klinici, patiënten en naasten over computertools in de geheugenpolikliniek: zin of onzin?

Auteurs: Aniek M van Gils, Leonie NC Visser, Heleen MA Hendriksen, Majon Muller, Femke H Bouwman, Wiesje M van der Flier, Hanneke FM Rhodius-Meester

Samenvatting

Achtergrond: Computertools zoals digitale (web-based) cognitieve testen, diagnostische tools en automatisch gegenereerde hulpmiddelen voor het arts-patiëntgesprek voor de geheugenpolikliniek zijn in opkomst. Deze tools kunnen worden ingezet om klinici te ondersteunen bij de diagnostische besluitvorming en het communiceren van de diagnose en prognose. In dit onderzoek brengen we door middel van een vragenlijst de meningen van klinici, patiënten en naasten, de zogenoemde 'eindgebruikers', voor het gebruik van computertools in geheugenpoliklinieken in kaart. Daarnaast identificeren we belemmerende en faciliterende factoren voor de daadwerkelijke toepassing.

Methode: Tussen juli en oktober 2020 nodigden we Europese klinici (n=109, leeftijd 45±10j; 47% vrouw) uit om deel te nemen aan een online vragenlijst. Een tweede vragenlijst werd verstuurd naar patiënten (n=50, leeftijd 73±8j, 34% vrouw) met subjectieve cognitieve klachten (SCD, n= 21), milde cognitieve achteruitgang (MCI, n=16) en dementie (n=13) en naasten (n=46, 65±12j, 54% vrouw).

Resultaten: Driekwart van alle deelnemers was positief over het gebruik van computertools in geheugenpoliklinieken. Faciliterende factoren waren onder andere gebruiksvriendelijkheid en hogere diagnostische nauwkeurigheid. Onder barrières vielen (twijfels aan) betrouwbaarheid en validiteit en verlies van klinische autonomie. De deelnemers vinden dat tools moeten worden gebruikt ter aanvulling op de huidige werkwijze en niet als vervanging.

Discussie: Onze resultaten vormen een belangrijke stap in het iteratieve ontwikkelproces van computertools voor geheugenpoliklinieken, dat samen met eindgebruikers doorlopen wordt.

A survey study towards the opinions of clinicians, patients and care partners regarding computer tools in the memory clinic: sense or nonsense?

Abstract

Introduction: Computer tools based on artificial intelligence could aid clinicians in memory clinics by supporting diagnostic decision-making and communicating diagnosis and prognosis. We aimed to identify preferences of end-users, and barriers and facilitators for using computer tools in memory clinics.

Methods: Between July and October 2020, we invited European clinicians (n=109, age 45±10y; 47% female) to participate in an online questionnaire. A second questionnaire was sent to patients (n=50, age 73±8y, 34% female) with subjective cognitive complaints (SCD, n=21), mild cognitive impairment (MCI, n=16) and dementia (n=13) and care partners (n=46, 65±12y, 54% female).

Results: The vast majority (75%) of all participants positively valued the use of computer tools in memory clinics. Facilitating factors included user-friendliness and increased diagnostic accuracy. Barriers included (doubts relating) reliability and validity

of the tool and loss of clinical autonomy. The participants believe that tools should be used in addition to the current working method and not as a replacement.

Discussion: Our results provide an important step in the iterative process of developing computer tools for memory clinics in co-creation with end-users and could guide successful implementation.

Kernwoorden: computertools, dementie, diagnose, kunstmatige intelligentie, prognose

Keywords: Artificial Intelligence, Dementia, Diagnosis, Digital tools, Prognosis

Inleiding

De wereldwijde prevalentie van dementie stijgt naar verwachting tot zo'n 75 miljoen patiënten in 2050.¹ Het stellen van een tijdige en nauwkeurige dementiediagnose is belangrijk voor toekomstplanning, juiste behandeling en zorg op maat.^{2 3} Het diagnosticeren van de onderliggende etiologie, zoals de ziekte van Alzheimer (*Alzheimer's Disease*; AD), kan een uitdaging zijn vanwege de grote verscheidenheid aan symptomen.² Daarnaast biedt de toenemende beschikbaarheid van biomarkers de mogelijkheid om de vroege stadia van AD te diagnosticeren, zelfs al voordat er sprake is van dementie. Dit creëert vervolgens de behoefte naar individuele prognoseschatting.⁴

De beschikbaarheid van een veelvoud aan diagnostische tests leidt voor medici tot de uitdagende taak om alle testresultaten te combineren en te interpreteren om tot een nauwkeurige diagnose en prognose te komen.⁵ Vervolgens moet dit op een duidelijke manier worden gecommuniceerd aan patiënt en naaste.^{4 6 7} Computertools die werken op basis van kunstmatige intelligentie (*artificial intelligence*; AI) worden in hoog tempo ontwikkeld.^{8 9 10 11 12 13} Deze tools kunnen medici op verschillende manieren ondersteunen in bovengenoemde uitdagingen. Clinical decision support systems (CDSS) kunnen ondersteunen in (differentiaal) diagnostische overwegingen^{8 9} en prognostische tools kunnen ondersteunen bij het schatten van het dementierisico voor het individu.¹⁰ Ook online cognitieve testen en automatische MRI-kwantificatie methoden, laten veelbelovende resultaten zien.^{11 12 13} In diverse medische vakgebieden zijn tevens computertools beschikbaar om patiënteneducatie en -communicatie te ondersteunen, bijvoorbeeld door persoonlijke patiëntinformatie te genereren en weer te geven in de vorm van teksten of video's die gaan over testuitslagen, de diagnose, prognose of behandelopties. Deze afgestemde informatievoorziening kan het begrip van patiënten en hun naasten vergroten waardoor ze actiever bij diagnostische besluitvorming betrokken kunnen worden. Ook is het voor medici prettig dat deze tools hen ondersteunen bij het duidelijk uitleggen van resultaten.¹⁴

Tot op heden is de implementatie van computertools zoals diagnostische tools, prognostische tools en communicatie tools, in de geheugenpolikliniek beperkt.^{13 15} Voor barrières in de acceptatie en implementatie van deze tools kunnen we leren van medische vakgebieden waar tools (CDSS/AI-tools, communicatietools) reeds worden gebruikt (bijvoorbeeld huisartsgeneeskunde of de oncologie).^{14 16 17 18 19} Hier blijkt dat de belangrijkste zorgen ten aanzien van het gebruik van computertools verband houden met de arts-patiëntrelatie: de angst om deze relatie te verstoren wanneer een tool wordt gebruikt en beïnvloeding van de communicatie met de patiënt. Ook vrezen medici het verlies van hun professionele autonomie. Andere barrières voor het gebruik van een tool zijn de angst dat het gebruik veel tijd in beslag neemt, bijvoorbeeld doordat de tool niet in de huidige manier van werken past, complex is en de computervaardigheden van de gebruiker beperkt zijn. Anderzijds zijn een goede training, gebruiksvriendelijkheid, relevantie, transparantie en betrouwbaarheid faciliterende factoren. Het is niet bekend of dezelfde barrières en faciliterende factoren van toepassing zijn in de geheugenpolikliniek. De aard van de patiëntenpopulatie – ouderen met cognitieve achteruitgang – en het grote aantal diagnostische tests, zouden andere relevante factoren kunnen opleveren. Daarnaast kunnen de meningen van patiënten en naasten potentiële redenen zijn om wel of juist niet een tool te gebruiken.

Om in de toekomst computertools in de geheugenpolikliniek te implementeren, is het kennen van de mening van de

eindgebruikers (medici, patiënten en naasten) cruciaal. Met dit vragenlijstonderzoek maken we daarin een eerste stap en hopen we de belangrijkste barrières en faciliterende factoren te identificeren.

Methode

Ontwerp

Van juli tot oktober 2020 verstuurd we twee digitale vragenlijsten: één naar medici en één naar patiënten en naasten. Om de resultaten van de vragenlijsten te interpreteren, hielden we aanvullend een interactieve panelsessie met medici tijdens het Nederlands Geheugenpoli Netwerk congres in 2020. Het onderzoek werd goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie van de Amsterdamse Universitair Medische Centra (UMC), locatie VUmc. Alle deelnemers gaven digitaal toestemming voor deelname aan het onderzoek.

Medici

Deelnemers

We nodigden medici werkzaam in geheugenpoliklinieken in Nederland en Europa uit voor deelname aan de vragenlijst via het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) en het European Alzheimer's Disease Consortium (EADC). Zij ontvingen een e-mail met een link naar de vragenlijst. Daarnaast nodigden we alle deelnemers aan het NGN-congres uit om deel te nemen aan de online interactieve panelsessie.

Vragenlijst

De vragenlijst werd gemaakt met vragenlijstsoftware Survlyzer.²⁰ De vragenlijst was adaptief: dat wil zeggen dat bepaalde vragen werden weergegeven op basis van antwoorden op eerdere vragen. De vragenlijst bestond uit drie delen. In het eerste deel verzamelden we achtergrondgegevens (leeftijd, geslacht, beroep, specialisme). In het tweede deel vroegen we medici naar hun bereidheid om computertools (diagnostisch en prognostisch) te gebruiken. Ook vroegen we hen om hun mening toe te lichten in een open vraag. We stelden een lijst samen met bekende barrières en faciliterende factoren uit bestaande literatuur en legden deze voor aan de medici.^{16 19 21} We vroegen welke factoren op hen van toepassing waren en hoe belangrijk zij deze factoren achtten (Likertschaal: 1-zeer onbelangrijk, 2-onbelangrijk, 3-neutraal, 4-belangrijk, 5-zeer belangrijk). Ook konden zij de lijst aanvullen. In het derde deel onderzochten we hun mening ten aanzien van een online cognitieve test, en tools ter ondersteuning van de communicatie.

Interactieve panelsessie

Twee auteurs (HR, LV) presenteerden tijdens het online NGN-congres (10 november 2020) de eerste uitkomsten van het onderzoek. Met behulp van Mentimeter²² vroegen we deelnemers (n=247) hoe het vertrouwen in een tool kon worden verhoogd, welke factoren hen zouden overtuigen van de bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van een tool en de primaire uitkomstmaten van een tool.

Patiënten en naasten

Deelnemers

Patiënten met subjectieve geheugenklachten (SCD), milde cognitieve stoornissen (MCI), dementie en naasten werden benaderd via het Amsterdam Dementia Cohort (ADC)^{23 24} en het Amsterdam Aging Cohort.²⁵ Zij werden telefonisch of per e-mail uitgenodigd voor de studie. Bij akkoord voor deelname werd een persoonlijke link naar de vragenlijst toegestuurd. Daarnaast werd een link naar de vragenlijst via nieuwsbrief en sociale media verstuurd naar leden (patiënten en naasten) van Alzheimer Europe en Alzheimer's Society UK.

Vragenlijst

Er waren twee versies van de vragenlijst: één voor patiënten en één voor naasten. De vragenlijsten bestonden uit drie delen

en waren adaptief. In het eerste deel verzamelden we achtergrondinformatie (leeftijd, geslacht, diagnose). In het tweede deel vroegen we naar de mening van patiënten en naasten over het gebruik van computertools door hun arts. We vroegen daarbij naar verschillende tools: 1) een tool die de resultaten van de diagnostische tests analyseert (*'diagnostische tool'*), 2) een tool die het verloop van de symptomen voorspelt (*'prognostische tool'*) en 3) een tool die helpt om testresultaten te bespreken met patiënt en naaste (*'communicatie tool'*). De lijst met belemmerende en faciliterende factoren pasten we aan naar het perspectief van patiënten en naasten en we vroegen in hoeverre de verschillende items op hen van toepassing waren (1-*helemaal mee oneens*, 2-*oneens*, 3-*neutraal*, 4-*eens*, 5-*helemaal mee eens*). In het derde deel vroegen we naar hun mening over tools gericht op patiënten en naasten, bijvoorbeeld digitale geheugentesten en tools die de communicatie met de arts kunnen ondersteunen. De vragenlijst legden we voorafgaand aan het uitsturen voor aan een testpanel (drie patiënten: 2 SCD, 1 dementie en één naaste) voor feedback.

Analyse

We analyseerden de kenmerken van de deelnemers met beschrijvende statistieken. We gebruikten de chi-kwadraattoets om antwoorden tussen patiënten en naasten te vergelijken. Voor medici vergeleken we antwoorden tussen groepen op basis van leeftijd, geslacht, beroep en specialisatie. Uit de lijst met barrières en faciliterende factoren berekenden we frequenties (aantal keer dat een item werd aangeklikt) en gemiddelde Likertscores per item. We combineerden de frequenties en de gemiddelde Likertscores om de belangrijkste barrières en faciliterende factoren te definiëren (bijv. het item met de hoogste frequentie en hoogste Likertscore werd als belangrijkste beschouwd). We gebruikten SPSS versie 22.0 en *p*-waarden <.05 werden als significant beschouwd.

De antwoorden op de open vragen werden geanalyseerd middels deductieve thematische analyse met behulp van MAXQDA-software.^{26 27 28} Aan de hand van bestaande literatuur en de data, stelden twee auteurs, AG (basisarts) en HH (neuropsycholoog), onafhankelijk van elkaar een lijst van thematische codes op. Vervolgens werd een thematisch framework opgesteld waarmee alle antwoorden werden gecodeerd.

Resultaten

Demografische gegevens

Tabel 1 en Tabel 2 geven respectievelijk de demografische gegevens van de deelnemende medici en patiënten + naasten. Medici waren gemiddeld 45 jaar oud en hadden 16 jaar ervaring in een geheugenpolikliniek. De meeste deelnemende medici waren medisch specialisten in de neurologie (55%) of klinische geriatrie/interne geneeskunde (30%). Patiënten waren over het algemeen ouder (73±8) dan naasten (65±12). Zowel patiënten als naasten waren relatief hoog opgeleid. Naasten waren meestal partner (72%) of (klein)dochter/zoon (26%). De grootste groep deelnemende patiënten had SCD (42%), gevolgd door MCI (32%) en dementie (26%). Deelnemende naasten waren meestal naaste van een patiënt met dementie (78%).

Tabel 1. Demografische gegevens van deelnemende medici aan de online vragenlijst en de interactieve panelsessie

	Online vragenlijst	Interactieve panel sessie
	N= 109	N= 143^a
Leeftijd, gemiddelde (SD)	45 (11)	43 (11)
Vrouw, n (%)	53 (48)	98 (86)
Cohort, n (%)		
Nederlands Geheugenpoli Netwerk	56 (51)	-
European Alzheimer's Disease Consortium	53 (48)	-
Beroep, n (%)		
Medisch specialist	87 (80)	60 (54)
A(N)IOS/basisarts	12 (11)	1 (1)
PA/VS/gespecialiseerd verpleegkundige	3 (3)	23 (21)
(Neuro)psycholoog	6 (6)	16 (14)
Anders	1 (1)	11 (10)
Aantal jaren ervaring, gemiddeld (SD)^b	16 (13)	-
Specialisatie, n (%)^c		
Neurologie	60 (55)	-
Kinische geriatrie/interne geneeskunde	33 (30)	-
(Verpleeg)huisarts	2 (2)	-
Psychiatrie	9 (8)	-
Anders	9 (8)	-
Instituut, n (%)^d		
Academisch/universitair ziekenhuis	68 (62)	-
Niet-academisch onderzoeks ziekenhuis	32 (29)	-
Algemeen ziekenhuis	8 (7)	-
GGZ	2 (2)	-
Anders	3 (3)	-

^aDoor de hybride opzet van het congres waren niet alle gegevens beschikbaar voor alle deelnemers.

^bAlleen van toepassing voor medisch specialisten.

^cSommige medici hadden ≥ 1 specialisatie.

^dSommige medici werkten in ≥ 1 instituut.

Afkortingen: A(N)IOS: arts (niet) in opleiding tot specialist, PA: physician's assistant, VS: verpleegkundig specialist, GGZ: Geestelijke Gezondheidszorg, SD: standaarddeviatie.

Tabel 2. Demografische gegevens van deelnemende patiënten en naasten aan de online vragenlijst

	Patiënten^a	Naasten
	N=50	N=46
Leeftijd, gemiddeld (SD)	73 (8)	65 (12)
Vrouw, n (%)	17 (34)	25 (54)
Cohort, n (%)		
Amsterdam Dementia Cohort	25 (50)	27 (52)
Amsterdam Ageing Cohort	23 (46)	5 (18)
Alzheimer Europe/Alzheimer's Society UK	2 (4)	14 (30)
Diagnose, n (%)^b		
Subjectieve Cognitieve klachten	21 (42)	2 (4)
Mild Cognitive Impairment	16 (32)	8 (17)
Dementie	13 (26)	36 (78)
Opleidingsniveau, n (%)^c		
Laag	1 (2)	1 (2)
Gemiddeld	22 (45)	16 (36)
Hoog	26 (53)	27 (61)

^aVan wie n=20 (40%) de vragenlijst invulde samen met naaste.

^bVoor de naasten laten deze cijfers de diagnose van hun naaste zien.

^cVolgens de Nederlandse Verhage schaal (laag: 1-3; gemiddeld: 5; hoog: 6-7).

Vragenlijst medici

Als antwoord op de vraag of ze bereid zouden zijn om tools te gebruiken die het diagnostisch proces ondersteunen, antwoordden 83% van de medici positief. Vervolgens zou 81% waarschijnlijk of zeker een *diagnostische* tool gebruiken (gemiddelde Likertscore 4.0±.8) en 76% van de medici zou waarschijnlijk of zeker een *prognostische* tool gebruiken (gemiddelde Likertscore 4.0±.8). We vonden geen verschillen in voorkeuren op basis van leeftijd ($p>.20$), geslacht ($p>.14$), of beroep ($p>.61$). Wel vonden we dat neurologen meer dan medici van andere specialismen bereid zijn om prognostische tools te gebruiken ($p=.04$).

Aan de hand van de antwoorden op de open vraag over het gebruik van computertools werden zes belangrijke categorieën geïdentificeerd. Deze categorieën konden worden onderverdeeld in faciliterende of belemmerende subcategorieën: 1) ondersteuning, 2) klinische expertise, 3) efficiëntie, 4) nauwkeurigheid, 5) arts-patiënt relatie en 6) zorg van de toekomst. Iedere categorie en bijbehorende subcategorie is beschreven in Tabel 3 en geïllustreerd aan de hand van citaten.

Tabel 3. Mening van medici over het gebruik van digitale tools in de geheugenpolikliniek

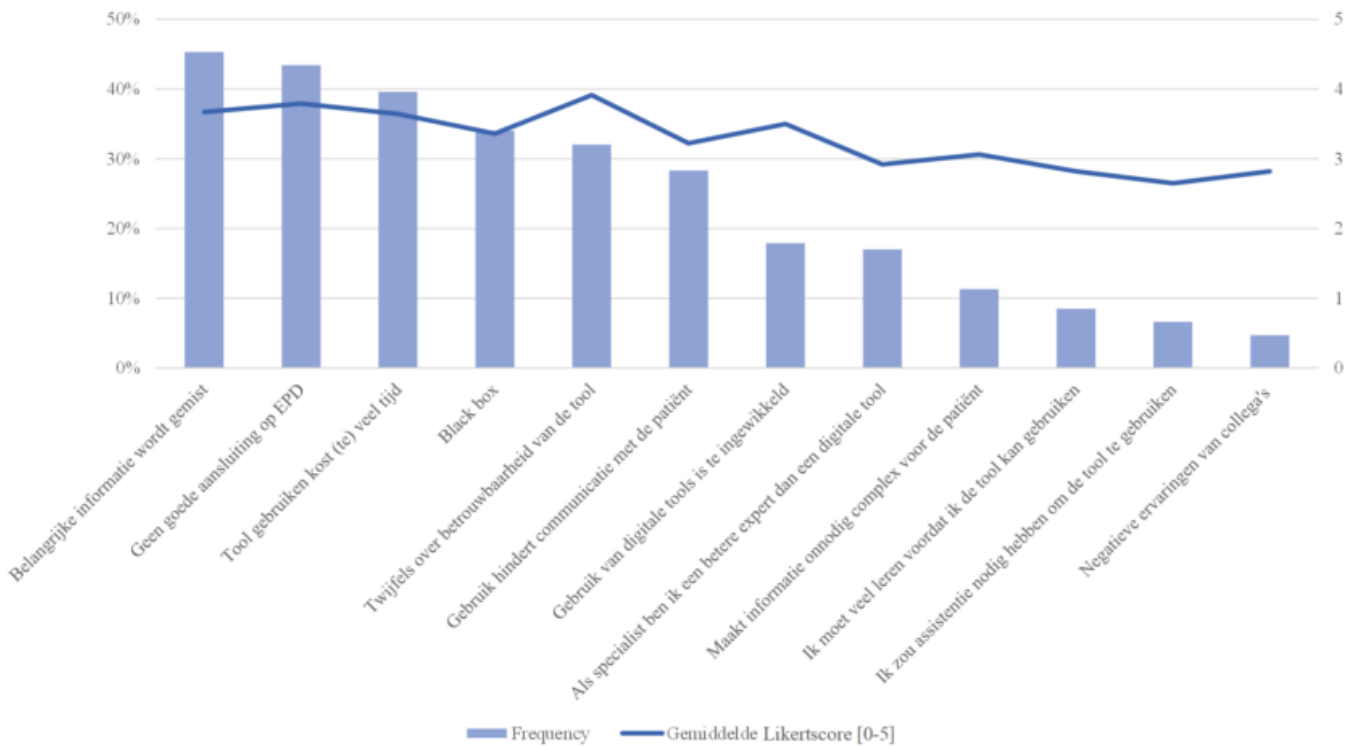
Categorie en beschrijving	Citaten
Ondersteuning <i>Faciliterend</i> Ondersteuning diagnostisch proces van (pre)screening tot follow-up, gegevensopslag, onderzoeksdoeleinden	<i>Belemmerend</i> Tools niet geschikt voor specifieke patiëntenpopulatie "Ik denk dat de cognitieve neurologie te maken heeft met een indrukwekkende hoeveelheid gegevens om tot een diagnose te komen [...] Ik zou een hulpmiddel verwelkomen dat zou worden geïmplementeerd met de beschikbare klinische gegevens en zou helpen bij het stellen van een diagnose [...]" [Man, 42], ANIOS neurologie]
Klinische expertise <i>Faciliterend</i> Aanvulling klinische expertise (bijv. een hulpmiddel bij complexe casus), bijdragend aan evidence-based medicine [29]	<i>Belemmerend</i> Tools mogen geen vervanging zijn voor klinische expertise "Computertools en AI kunnen een manier zijn om een evidence-based standaardprocedure te hebben in aanvulling op mijn eigen lange klinische ervaring." [Vrouw, 59], geriater] "[...] Ik vind de klinische visie het belangrijkste. Een computertool kan dit niet (deels) vervangen." [Vrouw, 38], geriater]
Efficiëntie <i>Faciliterend</i> Het diagnostische proces standaardiseren, gebruiksgemak, verbonden met elektronisch patiëntendossier, en tijdsefficiëntie	<i>Belemmerend</i> Een tool niet gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier, technische problemen "Een snelle en handige manier om praktische antwoorden te krijgen op de werkvloer." [Man, 62], neuroloog]; "Voor tools die niet geïmplementeerd zijn in het elektronisch patiëntendossier voorzie ik barrières in de implementatie." [Vrouw, 45], geriater]
Nauwkeurigheid <i>Faciliterend</i> Ondersteunen nauwkeurige diagnose, aanvullende objectieve informatie en voorkomen menselijke fouten	<i>Belemmerend</i> Tools kunnen resultaten opleveren die niet van belang zijn, angst voor verlies van belangrijke klinische informatie Soms kunnen we ons laten beïnvloeden door de patiënt die we voor ons hebben. We kunnen ze [...] als (sub)normaal beschouwen omdat hun gedrag ons dat doet denken. Een computer kan in sommige gevallen objectiever zijn dan wij." [Man, 26], AIOS neurologie]; "[...] Ik ben bang voor een uitkomst waar ik niets aan heb, zoals 64% kans op de ziekte van Alzheimer." [Vrouw, 38], geriater]
Arts-patiënt relatie <i>Faciliterend</i> Verbeteren communicatie arts en patiënt	<i>Belemmerend</i> Gebruikt tool kan negatieve invloed hebben op de arts-patiënt relatie "[...] Het vergemakkelijkt de communicatie naar de patiënt." [Vrouw, 49], neuroloog]; "Patiënten komen ook voor aandacht en zorg, die krijgen ze minder als we vaker naar het scherm kijken." [Man, 32], ANIOS neurologie]
Zorg van de toekomst <i>Faciliterend</i> Onderdeel van de zorg van de toekomst	- "AI en big data zijn de toekomst, ze maken het onzichtbare zichtbaar [...]" [Man, 33], AIOS interne (ouderen) geneeskunde]

Barrières en faciliterende factoren

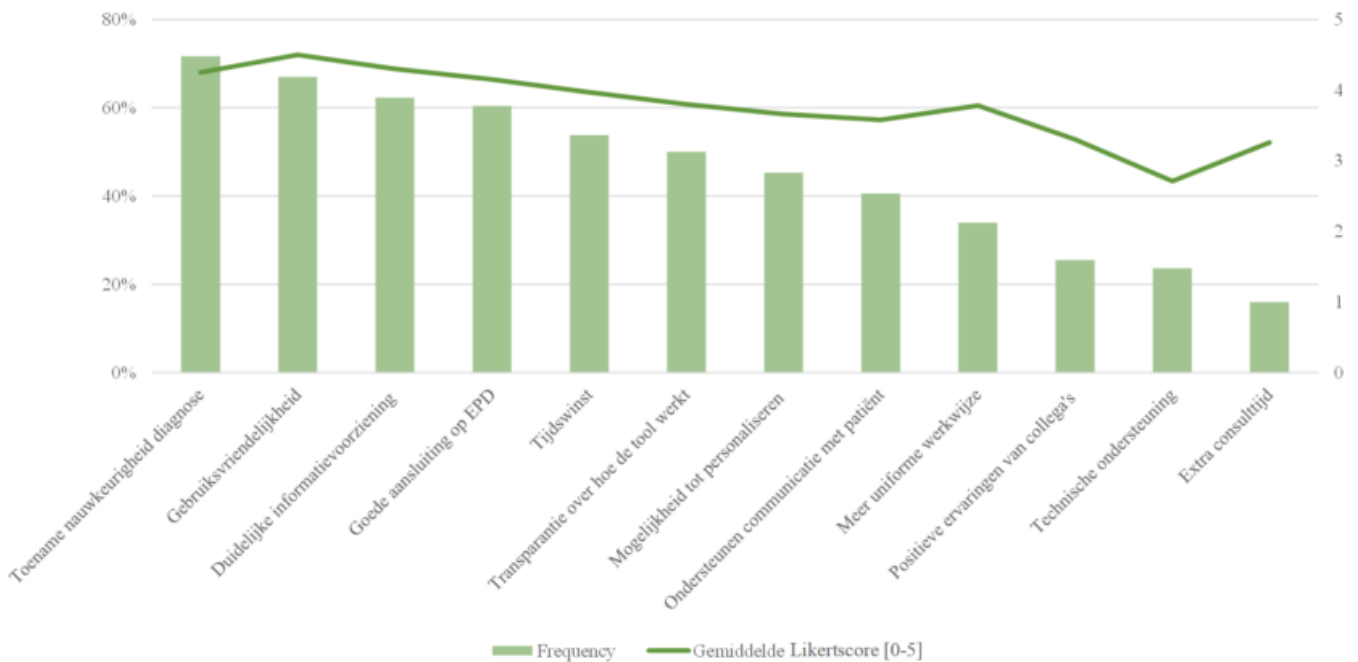
Figuur 1 laat per item, voor de barrières en faciliterende factoren, zien hoe vaak een item werd aangeklikt (*de frequentie*) en hoe belangrijk dit item werd geacht (*gemiddelde Likertscore*). Hoe hoger de score op de Likertschaal, hoe belangrijker het item werd geacht.

Figuur 1. Frequenties en gemiddelde Likertscores [0-5] van barrières (A) en faciliterende factoren (B) voor het gebruik van computertools in de dagelijkse praktijk volgens medici

A. Barrières



B. Faciliterende factoren



Afkortingen: EPD: Elektronisch patiëntendossier

Digitale cognitietools en andere tools voor de geheugenpolikliniek

Iets meer dan de helft (57%) van de medici gaf aan de cognitie van de patiënt te willen testen middels online cognitietesten. Zij zouden de resultaten bijvoorbeeld gebruiken voor de triage (57%) of om gedeelten van de diagnostische screening (bijvoorbeeld MMSE of MoCA) achterwege te laten (33%). De medici die aangaven dat zij de cognitie van patiënten niet vooraf

via de computer zouden willen laten testen, noemden daarvoor als voornaamste reden (89%) dat observaties even belangrijk zijn als de test zelf en dat je deze observaties mist wanneer je een digitale test gebruikt. Veel medici (44%) zouden digitale communicatietools en -vaardigheidstrainingen willen gebruiken om hun communicatievaardigheden te verbeteren.

Interactieve panelsessie

Uit de interactieve panelsessie bleek dat, om het vertrouwen in een tool te verhogen, het belangrijk is dat men eerlijk is over de mogelijkheden en beperkingen van een tool (Likertscore 4.4 ± 0.9) en dat de ontwikkelaar van de tool transparant is over de doelstellingen (Likertscore 4.3 ± 1.1). Om medici te overtuigen van bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit, zijn met name duidelijke informatievoorziening (4.3 ± 0.9), wetenschappelijke publicaties over de onderliggende modellen (4.3 ± 0.9), zelf ervaring opdoen met de tool (4.2 ± 0.6) en een gerandomiseerde gecontroleerde studie (*randomized controlled trial*, RCT) (4.0 ± 0.8) belangrijk. Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMS) (38%) en diagnostische nauwkeurigheid (31%) waren de vaakst gekozen primaire uitkomstmaten van een RCT.

Vragenlijst patiënten en naasten

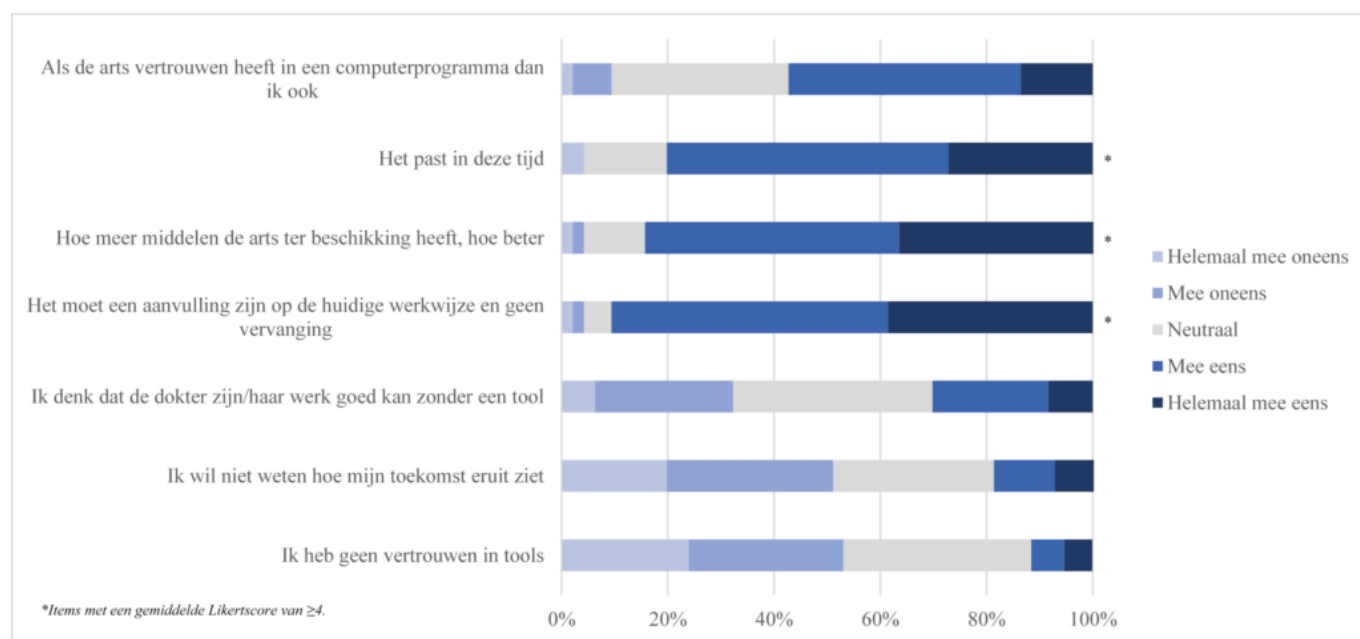
Computertools gebruikt door medici

De meningen van patiënten en naasten over het gebruik van diagnostische, prognostische en communicatietools door medici zijn weergegeven in Tabel 4. De meeste patiënten en naasten waren positief en er werden geen verschillen gevonden tussen patiënten en naasten of tussen verschillende ziektestadia. Figuur 2 toont een overzicht van de reacties van patiënten en naasten op enkele uitspraken over het gebruik van computertools. Items gemarkeerd met een asterisk werden beoordeeld met een gemiddelde score van vier of hoger op de Likertschaal. Ook hier vonden we geen verschillen tussen de reacties van patiënten en naasten.

Tabel 4. Meningen van patiënten en naasten (n=96) over het gebruik van diagnostische, prognostische en communicatietools, geïllustreerd met citaten

Diagnostische tool	Patiënten	Naasten	Citaten
Dat vind ik goed, n(%)	38 (76)	31 (67)	"Hoe meer informatie, hoe beter. Zolang het computerprogramma een aanvulling is op de expertise van de arts en geen vervanging, vind ik het een goed idee." – Vrouw 60j, naaste
Dat zou ik niet willen, n(%)	4 (8)	4 (9)	"Ik vind persoonlijk contact tussen arts en patiënt essentieel." – Vrouw 74j, naaste
Weet ik niet/geen mening n(%)	8 (16)	11 (24)	"Hangt ervan af hoe goed het programma is." – Man 76j, patiënt met dementie
Prognostische tool	Patiënten	Naasten	Citaten
Dat vind ik goed, n(%)	41 (82)	32 (70)	"Er is niets tegen het gebruik van een computer om het ziekteproces te voorspellen. Het blijft een hulpmiddel voor de arts. [...] Hij/zij moet leidend blijven." – Man 78j, patiënt, SCD
Dat zou ik niet willen, n(%)	4 (8)	6 (13)	"Ik wil het weten, zodat ik vooruit kan plannen. Met de variatie in de progressie zie ik echter niet hoe dit genoeg nauwkeurig zou kunnen zijn. Als het niet nauwkeurig is, zou ik het niet willen." – Vrouw, 61j, patiënt met dementie
Weet ik niet/ geen mening n(%)	5 (10)	8 (17)	"Mijn man keurt [het gebruik van een prognostische tool] goed, ik als zijn vrouw weet niet of ik dat zou willen. Wat als de voorspelling somber is! We zouden meteen depressief zijn." – Vrouw (leeftijd onbekend), naaste
Communicatietool	Patiënten	Naasten	
Dat vind ik goed, n (%)	39 (78)	38 (83)	Geen citaten beschikbaar
Dat zou ik niet willen, n(%)	3 (6)	1 (2)	
Weet ik niet/ geen mening n(%)	8 (16)	7 (15)	

Figuur 2. De meningen van patiënten en naasten betreffende stellingen over digitale tools op een 5-punts Likertschaal



Communicatietools en digitale cognitieve testen

De meeste patiënten (70%) en naasten (57%) zouden een lijst met voorbeeldvragen gebruiken om vragen te selecteren die ze aan hun arts kunnen stellen. Verder gaf 42% van de patiënten en 50% van de naasten aan positief te zijn over informatieveideo's ter voorbereiding aan het bezoek aan de geheugenpolikliniek. De meeste patiënten (70%) en naasten (61%) waren tevens positief over digitale cognitieve testen. Redenen om thuis geen cognitieve test te willen doen, verschilden tussen patiënten en naasten ($p=.01$). De meest geselecteerde reden voor patiënten was hun voorkeur voor persoonlijk contact met de arts (69%). Naasten dachten vooral (42%) dat digitale cognitieve testen te moeilijk zijn voor hun naaste.

Discussie

In deze studie laten we zien dat driekwart van de eindgebruikers (medici, patiënten, naasten) bereidwillig is ten aanzien van het gebruik van computertools in geheugenpoliklinieken. De algemene houding van medici ten opzichte van deze tools is positief, ondanks de erkenning van enkele barrières. Deze barrières zijn met name gericht op betrouwbaarheid en validiteit, behoud van klinische autonomie en angst om belangrijke klinische informatie te verliezen. Factoren die faciliterend werken, zijn vooral praktisch (tools moeten gebruiksvriendelijk zijn), technisch (koppeling met elektronische patiëntendossiers) en ook inhoudelijk (tools moeten de diagnostische nauwkeurigheid vergroten).

Onze hypothese was dat de faciliterende factoren en barrières voor tools in geheugenpoliklinieken zouden kunnen verschillen van andere medische vakgebieden vanwege de aard van de patiëntenpopulatie (ouderen met cognitieve achteruitgang) en het grote aantal diagnostische tests dat wordt gebruikt bij het onderzoek naar dementie. De barrières en faciliterende factoren die we in dit onderzoek vonden, kwamen echter grotendeels overeen met de bestaande literatuur over barrières en faciliterende factoren van het gebruik van computertools in andere medische gebieden.^{16 17 19 21} Daarnaast is het denkbaar dat de (negatieve) mening van patiënten en hun naasten over de tools een mogelijke belemmering vormden voor medici om een tool te gebruiken. In dit onderzoek lieten we zien dat patiënten, ondanks hun leeftijd en (potentiële) cognitieve achteruitgang, overwegend positief zijn over het gebruik van computertools, zolang deze worden gebruikt ter aanvulling op en niet als vervanging van (het contact met) de arts.

Ondanks de positieve attitude van de medici wordt geen van de beschikbare tools (regelmatig) gebruikt in de dagelijkse praktijk. Mogelijkerwijs is hier sprake van een informatiekloof en weten medici eenvoudigweg te weinig over de mogelijkheden van dergelijke tools.³⁰ Onze resultaten kunnen bijdragen aan het vergroten van de acceptatie van computertools in de praktijk van de geheugenpolikliniek. Om het vertrouwen in een tool te vergroten, is er bijvoorbeeld behoefte aan

gerandomiseerde studies (RCT's), met diagnostische nauwkeurigheid en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) als primaire uitkomstmaten. Ook wetenschappelijke publicaties over de onderliggende modellen en transparante informatievoorziening over de betrouwbaarheid van een tool kunnen hieraan bijdragen. De houding van eindgebruikers ten opzichte van een tool is een van de belangrijkste factoren voor uiteindelijke acceptatie van de tool.^{17 19} Daarvoor is het belangrijk dat een tool in een iteratief proces ontwikkeld wordt, waarbij eindgebruikers continu betrokken zijn.¹⁹

Eén van de sterke punten van dit onderzoek is dat we alle eindgebruikers hebben betrokken. Daarnaast leidt het betrekken van een heterogene populatie klinici uit binnen- en buitenland, en patiënten en naasten uit Europa tot generaliseerbaarheid van de resultaten, ook buiten de landsgrenzen. Toch heeft ons onderzoek ook beperkingen. Ten eerste hebben we gebruik gemaakt van een digitale vragenlijst; dit zou kunnen hebben geleid tot een selectiebias door alleen mensen met voldoende digitale vaardigheden te betrekken. We hebben geprobeerd dit risico voor patiënten en naasten te minimaliseren door deelnemers van zowel geriatrische als neurologische afdelingen te betrekken, in verschillende ziektestadia. Bovendien varieerden de leeftijden van de deelnemers en includeerden we ook oudere patiënten die mogelijk minder ervaring hadden met computertools. Ten tweede hebben we geen gegevens over het land van herkomst van de Europese deelnemers. Dit heeft mogelijk geleid tot een ongelijke verdeling van deelnemers over landen. Desalniettemin draagt het internationale karakter van dit onderzoek bij aan de generaliseerbaarheid van de resultaten. Ten derde kan er een risico zijn op responsbias: mensen die minder geneigd zijn om computertools te gebruiken, hebben mogelijk ook niet gereageerd op de vragenlijst. We konden de responspercentages helaas niet inschatten omdat we gebruik maakten van nieuwsbrieven en sociale media en de link naar de vragenlijst daarom onder een onbekend aantal mensen is verspreid. Desalniettemin hebben we inzicht gekregen in de belangrijke barrières en faciliterende factoren door de meest relevante groepen eindgebruikers te bevragen. Door gebruik te maken van een trechtermethode, waarbij we de enquête begonnen met open vragen en toewerkten naar gesloten vragen, hebben we de eigen inbreng van klinici actief gevraagd en gestimuleerd. Concluderend laat onze studie breed draagvlak zien voor het gebruik van computertools in geheugenpoliklinieken. Om de implementatie van tools in de dagelijkse praktijk te stimuleren, moeten bij het ontwikkelen van tools verschillende technische en praktische barrières in acht worden genomen. Bovendien is het belangrijk klinici te overtuigen van de betrouwbaarheid en validiteit van de tool. Door de potentiële barrières en facilitators in kaart te brengen, hopen we de verdere ontwikkeling en implementatie van deze tools een stap verder op weg te helpen.

**Dit artikel is een bewerking van:*

van Gils A, Visser L, Hendriksen H, Georges J, Muller M, Bouwman F, van der Flier W, Rhodius-Meester H. Assessing the Views of Professionals, Patients, and Care Partners Concerning the Use of Computer Tools in Memory Clinics: International Survey Study JMIR Form Res 2021;5(12):e31053. URL: <https://formative.jmir.org/2021/12/e31053>. DOI: 10.2196/31053

©Aniek M van Gils, Leonie NC Visser, Heleen MA Hendriksen, Jean Georges, Majon Muller, Femke H Bouwman, Wiesje M van der Flier, Hanneke FM Rhodius-Meester. Originally published in JMIR Formative Research (<https://formative.jmir.org>), 03.12.2021. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

Auteurs

Aniek M van Gils

Amsterdam UMC, Amsterdam Neuroscience

Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneration, Amsterdam

corresponderend auteur:

a.vangils@amsterdamumc.nl

Leonie NC Visser

Amsterdam UMC, Karolinska Institutet, Amsterdam Neuroscience

Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneration, Amsterdam

Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Division of Clinical Geriatrics, Center for Alzheimer Research, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Heleen MA Hendriksen

Amsterdam UMC, Amsterdam Neuroscience

Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneration, Amsterdam

Majon Muller

Amsterdam UMC

Afdeling Interne Geneeskunde, sectie ouderengeneeskunde, Amsterdam Cardiovascular Sciences Institute, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam, Nederland

Femke H Bouwman

Amsterdam UMC, Amsterdam Neuroscience

Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneration, Amsterdam

Wiesje M van der Flier

Amsterdam UMC, Amsterdam Neuroscience

Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneration, Amsterdam

Afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Hanneke FM Rhodius-Meester

Amsterdam UMC, Amsterdam Neuroscience, Oslo University Hospital

Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneration, Amsterdam

Afdeling Interne Geneeskunde, sectie ouderengeneeskunde, Amsterdam Cardiovascular Sciences Institute, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Department of Geriatric Medicine, The Memory Clinic, Oslo University Hospital, Norway

Literatuurlijst

1. WHO. The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends. Geneva: World Health Organization; 2015.
2. Robinson L, Tang E, Taylor JP. Dementia: timely diagnosis and early intervention. *BMJ*. 2015;350:h3029.
3. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):88.
4. van Maurik IS, Vos SJ, Bos I, Bouwman FH, Teunissen CE, Scheltens P, et al. Biomarker-based prognosis for people with

- mild cognitive impairment (ABIDE): a modelling study. *Lancet Neurol.* 2019;18(11):1034-44.
5. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA.* 2019;322(16):1589-99.
 6. Fruijtier AD, Visser LNC, Bouwman FH, Lutz R, Schoonenboom N, Kalisvaart K, et al. What patients want to know, and what we actually tell them: The ABIDE project. *Alzheimers Dement (N Y).* 2020;6(1):e12113-e.
 7. Kunneman M, Pel-Littel R, Bouwman FH, Gillissen F, Schoonenboom NSM, Claus JJ, et al. Patients' and caregivers' views on conversations and shared decision making in diagnostic testing for Alzheimer's disease: The ABIDE project. *Alzheimers Dement (N Y).* 2017;3(3):314-22.
 8. Sutton RT, Pincock D, Baumgart DC, Sadowski DC, Fedorak RN, Kroeker KI. An overview of clinical decision support systems: benefits, risks, and strategies for success. *NPJ Digit Med.* 2020;3(1):17.
 9. Bruun M, Frederiksen KS, Rhodius-Meester HFM, Baroni M, Gjerum L, Koikkalainen J, et al. Impact of a Clinical Decision Support Tool on Dementia Diagnostics in Memory Clinics: The PredictND Validation Study. *Curr Alzheimer Res.* 2019;16(2):91-101.
 10. van Maurik IS, Visser LN, Pel-Littel RE, van Buchem MM, Zwan MD, Kunneman M, et al. Development and Usability of ADappt: Web-Based Tool to Support Clinicians, Patients, and Caregivers in the Diagnosis of Mild Cognitive Impairment and Alzheimer Disease. *JMIR formative research.* 2019;3(3):e13417.
 11. Zygouris S, Tsolaki M. Computerized cognitive testing for older adults: a review. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2015;30(1):13-28.
 12. Rhodius-Meester HFM, Paajanen T, Koikkalainen J, Mahdiani S, Bruun M, Baroni M, et al. cCOG: A web-based cognitive test tool for detecting neurodegenerative disorders. *Alzheimers Dement (Amst).* 2020;12(1):e12083.
 13. Pemberton HG, Zaki LAM, Goodkin O, Das RK, Steketee RME, Barkhof F, et al. Technical and clinical validation of commercial automated volumetric MRI tools for dementia diagnosis-a systematic review. *Neuroradiology.* 2021;63(11):1773-89.
 14. Antel R, Abbasgholizadeh-Rahimi S, Guadagno E, Harley JM, Poenaru D. The use of artificial intelligence and virtual reality in doctor-patient risk communication: A scoping review. *Patient Educ Couns.* 2022;105(10):3038-50.
 15. Turner RS, Stubbs T, Davies DA, Albeni BC. Potential New Approaches for Diagnosis of Alzheimer's Disease and Related Dementias. *Front Neurol.* 2020;11(496).
 16. Shortliffe EH, Sepulveda MJ. Clinical Decision Support in the Era of Artificial Intelligence. *JAMA.* 2018;320(21):2199-200.
 17. Devaraj S, Sharma S, Fausto D, Viernes S, Kharrazi H. Barriers and Facilitators to Clinical Decision Support Systems Adoption: A Systematic Review. *J Bus Adm Res.* 2014;3.
 18. Kortteisto T, Komulainen J, Makela M, Kunnamo I, Kaila M. Clinical decision support must be useful, functional is not enough: a qualitative study of computer-based clinical decision support in primary care. *BMC Health Serv Res.* 2012;12(1):349.
 19. Khairat S, Marc D, Crosby W, Al Sanousi A. Reasons For Physicians Not Adopting Clinical Decision Support Systems: Critical Analysis. *JMIR medical informatics.* 2018;6(2):e24.
 20. Survalyzer to survey & analyze Utrecht [Geraadpleegd op: 14 september 2020]. Beschikbaar via: <https://education.survalyzer.com/>.
 21. Kilsdonk E, Peute LW, Jaspers MW. Factors influencing implementation success of guideline-based clinical decision support systems: A systematic review and gaps analysis. *Int J Med Inform.* 2017;98:56-64.
 22. Mentimeter AB Stockholm, Sweden [Beschikbaar via: [mentimeter.com](https://www.mentimeter.com)].
 23. van der Flier WM, Pijnenburg YA, Prins N, Lemstra AW, Bouwman FH, Teunissen CE, et al. Optimizing patient care and research: the Amsterdam Dementia Cohort. *J Alzheimers Dis.* 2014;41(1):313-27.
 24. van der Flier WM, Scheltens P. Amsterdam Dementia Cohort: Performing Research to Optimize Care. *J Alzheimers Dis.* 2018;62(3):1091-111.
 25. Rhodius-Meester HFM, van de Schraaf SAJ, Peters MJL, Kleipool EEF, Trappenburg MC, Muller M. Mortality Risk and Its Association with Geriatric Domain Deficits in Older Outpatients: The Amsterdam Ageing Cohort. *Gerontology.* 2021.
 26. Clarke V, Braun V. Thematic analysis. *J Posit Psychol.* 2016;12(3):297-8.
 27. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):1277-88.
 28. Berlin VS. MAXQDA Standard 2018. 18.2.0 ed. Berlin, Germany 1995-2018.

29. Masic I, Miokovic M, Muhamedagic B. Evidence based medicine – new approaches and challenges. Acta Inform Med. 2008;16(4):219-25.
30. Sittig DF, Wright A, Osheroff JA, Middleton B, Teich JM, Ash JS, et al. Grand challenges in clinical decision support. J Biomed Inform . 2008;41(2):387-92.