

Toril Marie Terum

UNIVERSITETET I BERGEN



Neuropsychiatric disturbances in persons with Alzheimer's disease and Dementia with Lewy bodies, carer distress and time until nursing home admission

Hovudrettleiar

Ingelin Testad, professor (Nurse academy, University of Exeter , SESAM)

Birettleiarar

John Roger Andersen, professor (Høgskulen på Vestlandet, Helse Førde)

Arvid Rongve, førsteamanuensis (Universitetet i Bergen, Helse Fonna)

SESAM



Høgskulen
på Vestlandet



Utviklingscenter for
sjukeheimar og heimetjenester
VESTLAND (Sogn og Fjordane)



HELSE FØRDE

Nevropsykiatriske
symptom (NPS)
Ved demens



Pårørandestress



Innlegging i
sjukeheim

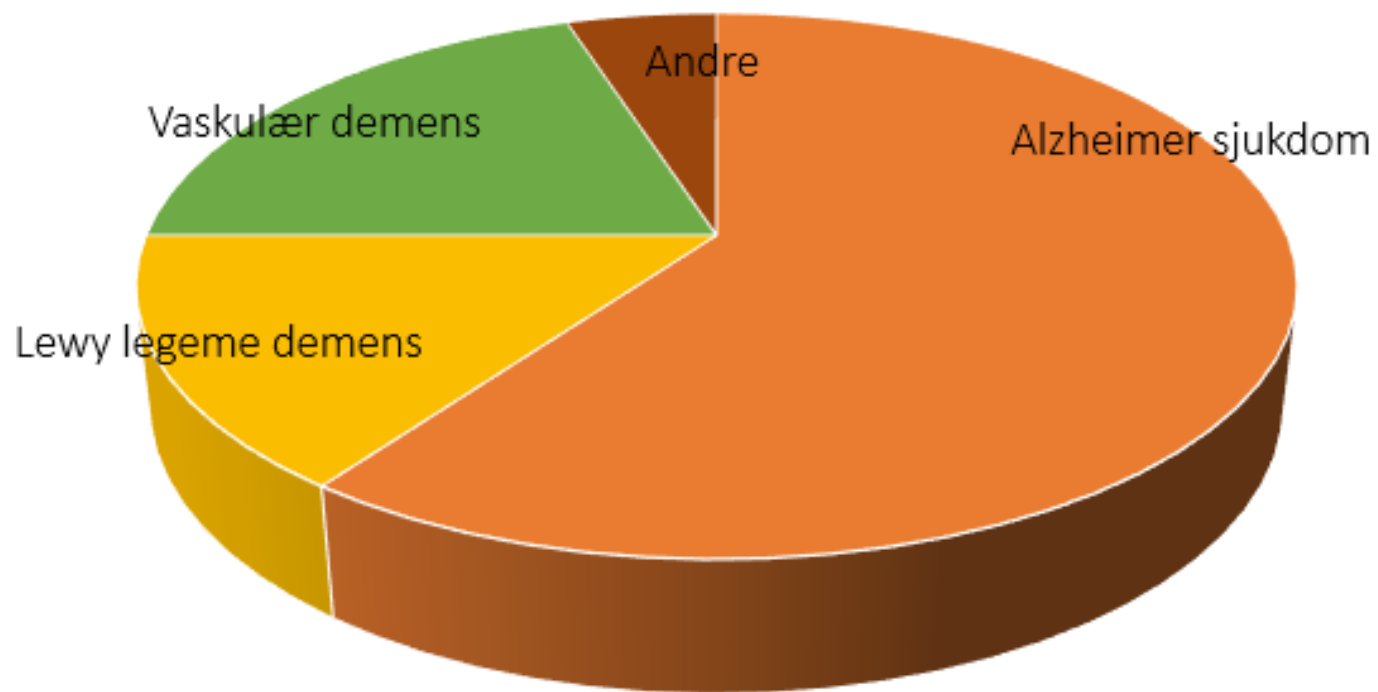


- ❑ Endra alderssamansetting i befolkninga (SSB)
- ❑ Demenssjukdom er den viktigaste årsaka til at eldre har behov for omsorgstenester (Demensplan, 2015; Wimo et al 2003)
- ❑ Familien ramma ved demensjukdom (Wimeo et al. 2013; Farre et al. 2016; Vossius et al. 2015)
- ❑ Stress blant pårørende er assosiert med negative konsekvensar for pårørende sin økonomi, sosiale liv og helse (Leithin et al. 2017; Richardson et al. 2013; Ulstein, 2007; Eters et al. 2008; Black and Almeida, 2004)



Kriterie for demenssjukdom (ICD-10)

- I** 1. Svekket hukommelse, især for nyere data
- 2. Svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, å tenke, abstraksjon)
Den kognitive svikten må påvirke dagliglivets funksjoner
- II** Klar bevissthet
- III** Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:
 - 1. Emosjonell labilitet
 - 2. Irritabilitet
 - 3. Apati
 - 4. Unyansert sosial atferd
- IV** Tilstanden må ha en varighet på seks måneder eller mer



Innlegging i sjukeheim

- Heildøgnsomsorg – noe dei fleste vil ha behov for (Prince et al. 2013; Vossius et al. 2015)
- Meir enn 80% av bebuarane i sjukeheim har demens (Helvik et al. 2015)
- Årsaken til innlegging i sjukeheim samansett (Cepoiu-Martin M et al. 2016; Toot et al. 2017)
- Innlegging i sjukeheim drivar kostnad (Vossius et al. 2015; Skogli et al. 2020)



Nevropsykiatriske symptom (NPS) ved demens

Nevropsykiatriske symptom er ei fellesnemning på ikkje-kognitive symptom ved demens, og inkluderer åtferdsmessige, psykotiske, affektive og vegetative symptom.

Gruppa av symptom er uklart avgrensa og omfattar ueinsarta symptom.



Pårørandestress

- ❑ Ingen einsarta definisjon (Bastawrous et al. 2013)
- ❑ Viser ofte til fysiske, psykologiske, følelsmessige, sosiale og økonomiske vanskar som pårørende opplever som følge av krevjande omsorgsoppgåver (George and Gwyther, 1986)
- ❑ Årsaka til stress er samansett (Burns & Rabins, 2000; Eppers et al. 2008; Kange et al. 2014); Hagen og Eide, 2020)



Demens på Vestlandet (DemVest)

Longitudinell multisenter studie (fem poliklinikker i Rogaland og Hordaland).

Inklusjon frå 2005, alle tilvisningar blei inkludert. Kun LBD fra 2007-2013.

Inklusjonskriterie

- Førstegangsdiagnose med mild demens (MMSE \geq 20 og/eller KDV \leq 1)

Eksklusjonskriterie


- Pasientar utan demens, akutt delir, forvirring eller med moderat eller alvorleg demens
- Nyleg diagnostisert med alvorlig somatisk eller terminal sjukdom
- Tidligare sjukdomshistorie med psykotiske lidningar

- I Identify published studies evaluating the association of specific items of the NPI and carer burden and distress in dementia.

- II Explore multivariate associations between individual NPS in people with mild dementia living at home and carer distress.

- III Explore multivariate associations between aspects of carer distress, identified through individual items of the RSS, and time until nursing home admission in people with mild dementia.

The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review

Toril Marie Terum^{1,2,3,4} , John Roger Andersen^{1,4}, Arvid Rongve^{3,5}, Dag Aarsland^{2,6}, Ellen J. Svendsboe^{2,7,8} and Ingelin Testad^{2,6}

Objective The aim of this review was to describe how individual NPSs in dementia, assessed using the NPI, are associated with carer burden.

Method 13 studies retrieved from MEDLINE, PSYCINFO, and EMBASE through OVID.

The review was conducted in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines.



Neuropsychiatric Inventory NPI-sykehjemsversjonen (versjon 2.0)

(Cummings JL et al, Neurology 1994; 44: 2308-14)

(Norsk versjon ved Dag Årsland og Elisabeth Dramsdahl, RPS)

Navn:

Dato:

ID:

Kilde: Pårørende/pasient/andre

Vrangførestillinger

Hallusinasjoner

Aggresjon

Depresjon

Angst

Oppstemthet / eufori

Apati

Manglende hemningar

Irritabilitet

Avvikende motorisk atferd

Søvn

Appetitt/spiseforstyrning

Variabel	N/A	Ikke til stede	Hyppighet	Intensitet	HxI	Belastning
Vrangforestillinger	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Hallusinasjoner	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Agitasjon/aggresjon	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Depresjon/dysfori	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Angst	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Oppstemthet/eufori	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Apati/likegyldighet	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Manglende hemning	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Irritabilitet/labilitet	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Avvikende motorisk atferd	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Søvn	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Appetitt/spise-forstyrrelser	x	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
				Total:		Total:

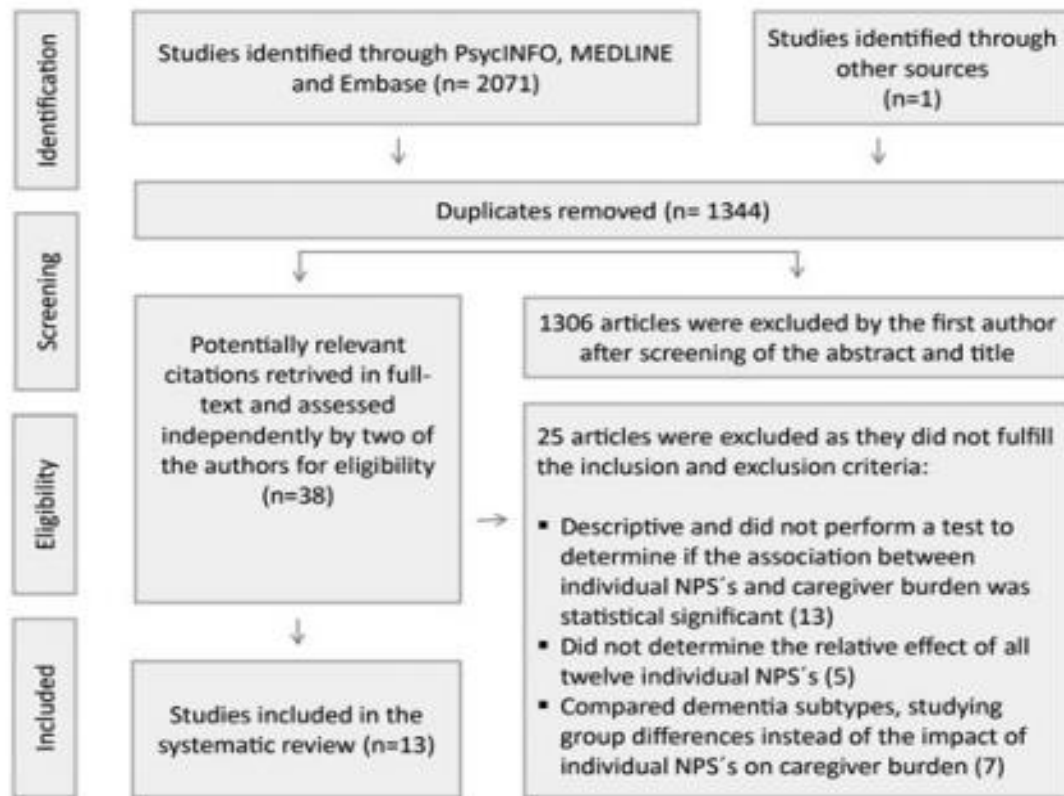


Figure 1 A four-phase flow diagram documenting the section of articles

Samanhengen mellom individuelle nevropsykiatriske symptom ved demens og stress assosiert med det spesifikke symptomet, NPI-d

	Vrangførestilling	Hallusinasjoner	Aggresjon	Depresjon	Angst	Apati	Irritabilitet	Eufori	Manglende hemningar	Avvikende motorisk atferd	Forstyrra søvn/døgnyrme	Mat/måltid
Godinho et al. (2008) ¹	8*	9*	2*	5*	6*	4*	12*	1*	10*	3*	11*	7*
Huang et al. (2012) ¹	7*	2	5*	3*	11*	8*	6*	12	4*	10*	9*	1
Khoo et al. (2013) ²	7*	5*	12*	11*	9*	1*	10*	2*	8*	4*	6*	3*
Mean	9.2	5.7	6.3	6	6.7	4.5	10.2	5.5	7.3	7.3	8.8	4

1. Correlation analysis (e.g. Spearman's rank test or Pearson correlation analysis)

2. Multiple regression (e.g. linear regression, stepwise multivariate linear regression, multiple linear regression or multiple linear regression analyses with backward stepping)

* Correlation is significant ($p < 0.05$)

na Data not available

Samanhengen mellom individuelle nevropsykiatriske symptom ved demens og generelt stress (sum-score)

	Vrangforestillinger	Hallusinasjoner	Aggresjon	Depresjon	Angst	Apati	Irritabilitet	Eufori	Manglende hemninger	Avvikende motorisk atferd	Forstyrret søvn/døgnytt	Mat/måltid
Allegri et al. (2006) ¹	6*	10*	7*	1	12*	2	4	3	5*	9*	11*	8*
Baliero et al. (2010) ¹	10*	11*	na	8*	6*	5*	12*	na	na	9*	na	7*
Dauphinot et al. (2015) ²	na	na	11*	na	na	12*	8*	na	na	10*	na	9*
Slachevsky et al. (2013) ²	7	4	12*	1	11*	10	8	5	2	6	9	3
Hall et al. (2014) ³	10*	12*	8*	7*	5*	4*	6*	1	9*	2	3*	11*
Lou et al. (2015) ¹	6*	4*	5*	7*	8*	12*	11*	3*	1*	10*	9*	2*
Wang et al. (2015) ²	12*	8*	2*	3*	6*	1	11*	4	10	7*	9	5
Sousa et al. (2016) ² Brazilian sample	na	na	11*	9	8	12*	10*	na	na	na	na	na
Sousa et al. (2016) ² Spanish sample	na	na	10	12*	11*	8	9	na	na	na	na	na
Oh et al. (2015) ²	12*	7*	9*	3	10*	1	11*	2	8*	6*	5*	4*
Lau et al. (2015) ² A	12*	na	na	na	na	10*	11*	na	na	na	na	na
Lau et al. (2015) ² B	na	na	na	10*	na	na	11*	na	12*	na	na	na
Number of studies with score ≥ 9	5	3	5	3	4	5	8	-	3	4	3	2

1. Correlation analysis (e.g. Spearman's rank test or Pearson correlation analysis)

2. Multiple regression (e.g. linear regression, stepwise multivariate linear regression, multiple linear regression or multiple linear regression analyses with backward stepwise)

3. Chi-square test

* Correlation is significant ($p < 0.05$)

na Data not available

Resultat

- ❑ Symptom som symptom som pårørende opplever belastende var irritabilitet, aggresjon, endra døgnrytme, angst, apati og vrangførestillinger
- ❑ Mangfold av studiedesign, utval, utfallsmål og kartleggingsverktøy gjorde det vanskeleg å trekke sikre konklusjonar







RESEARCH ARTICLE

WILEY

International Journal of
Geriatric Psychiatry

The association between specific neuropsychiatric disturbances in people with Alzheimer's disease and dementia with Lewy bodies and carer distress

Toril Marie Terum^{1,2,3,4}  | Ingelin Testad^{2,5,6} | Arvid Rongve^{7,3} | Dag Aarsland^{2,6} | Ellen Svendsboe^{1,2}  | John Roger Andersen^{1,4}

Objective Explore the associations between individual NPSs and carer distress.

Method 159 participants diagnosed with AD (n=97) and DLB (n=62), and their primary carers (spouses and adult children).

Cross-section study., exploring the effect of NPSs on carer distress was analyzed using correlation analysis and partial least squares regression. A cross-sectional study.



Belastningsskala – pårørende

Relatives' Stress Scale (RSS). Greene JG, 1982. Til norsk ved K. Engedal.

Pasientens navn: _____ Dato for samtale: _____

Pårørendes navn: _____ Slektskap: _____

Utfylt av: _____

SVARALTERNATIV

- 0 Aldri / ingen
- 1 Sjelden / litt
- 2 Av og til / moderat
- 3 Ofte / ganske mye
- 4 Alltid / svært mye

	0	1	2	3	4
1. Føler du noen gang at du ikke lenger kan håndtere situasjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Føler du noen gang at du trenger en pause / et avbrekk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Bli du noen gang deprimert av situasjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Går situasjonen på noen måte ut over din egen helse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Er du redd for at det kan skje en ulykke med ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Føler du noen gang at det ikke finnes noen løsning på vanskelighetene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Er det vanskelig for deg å dra på ferie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hvor mye er ditt sosiale liv blitt påvirket?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hvor mye er rutiner i hjemmet ditt blitt forandret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Er søvnen din forstyrret pga. ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Er din levestandard blitt redusert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Føler du deg noen gang flau over ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Hender det at du er forhindret fra å ha gjester hjemme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Bli du noen gang sint og sur på ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Føler du deg noen gang frustrert (oppgitt) over ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sum skår (min 0 maks 60)

Table 3 The association between carer distress (RSS) and NPSs (NPI items, fxi) in carers of people with AD and DLB, PLS regression analysis

NPI items	All (n=159) Mean difference (CI)	AD (n=97) Mean difference (CI)	DLB (n=62) Mean difference (CI)
Delusion	1.74 (1.48-2.0)*	0.78 (0.46-1.10)*	2.73 (2.42-3.04)*
Hallucinations	0.85 (0.50-1.20)*	0.16 (-0.01-0.33)	1.13 (0.69-1.57)*
Agitation/aggression	1.76 (1.44-2.08)*	0.70 (0.49-0.92)*	3.08 (2.40-3.76) *
Dysphoria/depression	1.79 (1.14-2.44)*	1.31 (0.52-2.11)*	2.41 (2.19-2.63)*
Anxiety	1.52 (1.47-1.57)*	1.79 (1.25-2.33)*	1.00 (-0.03-2.03)
Euphoria	0.14 (0.08-0.20)*	0.29 (0.16-0.42)*	NA
Apathy/indifference	4.92 (4.45-5.39)*	4.14 (3.57-4.71)*	5.51 (5.05-5.97)*
Disinhibition	1.23 (0.98-1.48)*	1.61 (1.22-2.0)*	0.67 (0.09-1.25)*
▶ Irritability/lability	2.64 (2.15-3.13)*	2.78 (2.36-3.2)*	2.79 (2.26-3.32)*
▶ Aberrant motor behavior	3.08 (2.33-3.83)*	2.32 (1.68-2.96)*	3.75 (3.11-4.39)*
Sleep and night-time disturbances	1.84 (1.78-1.90)*	1.08 (0.64-1.53)*	2.48 (2.31-2.65)*
▶ Appetite and eating abnormalities	2.62 (2.34-2.90)*	2.12 (1.88-2.36)*	3.28 (2.68-3.88)*

Adjusted for socio-demographic variables (patient sex and age), family relations (spouse or adult children) and number of children, in addition to MMSE (Mini Mental Status Evaluation), duration of symptoms prior to diagnosis (years), and RDRS-2, z-scores (limitations in daily activity). * CIs not including the value of zero were considered statistically significant. The results in bold are considered clinically important (effect size ≥ 0.2). The explained variance in the three samples: All $r^2 = 41.5$; AD $r^2 = 37.3$; DLB $r^2 = 53.7$. NA: Estimates is not available due to low number of patients with score greater than or equal to 4 on the NPI.

Resultat

- Apati den viktigast bidragsytaren til stress blant pårørende
- Andre nevropsykiatrisk symptom som bidrar til stress er avvikande motorisk åtferd, irritabilitet og utfordringar knytt til mat, måltid og appetitt
- Få skilnader mellom dei to diagnosegruppene



The association between aspects of carer distress and time until nursing home admission in persons with Alzheimer's disease and dementia with Lewy bodies

Toril Marie Terum,^{1,2,3,4} Ingelin Testad,^{2,5,6} Arvid Rongve,^{3,7} Dag Aarsland,^{2,6} Ellen Svendsboe,⁸ and John Roger Andersen^{1,4}

Objective Explore the association between aspects of carer distress and time until nursing home admission (NHA) in people with mild dementia.

Method 107 participants admitted to a NH, diagnosed with AD (n = 64) and DLB (n = 43) and their primary carers.

Prospective cohort study, exploring the association between individual items of the RSS and time (days) until NHA, applying adjusted PLS prediction analysis.



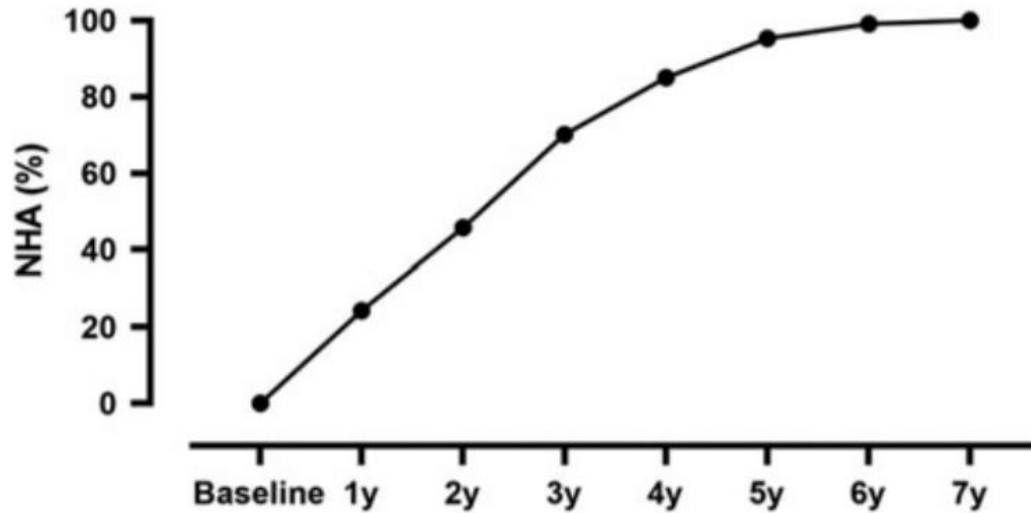


Figure 1. Illustration of the proportion (%) of patients admitted to a nursing home.

Partial least square regression prediction analysis of baseline items of the Relative Stress Scale on time (days) living at home before nursing home admission

RSS ITEMS	MEAN DAYS	CI
▶ 1. Do you ever feel you can no longer cope with the situation?	-63.0	-122.6, -3.4
2. Do you ever feel that you need a break?	-45.7	-101.6, 10.2
3. Do you ever get depressed by the situation?	38.1	-24.3, 100.5
4. Has your own health suffered at all?	2.4	-53.9, 58.7
5. Do you worry about accidents happening to the person you're caring for?	-10.0	-84.8, 64.8
6. Do you ever feel that there will be no end to the problem?	-25.6	-78.5, 27.3
▶ 7. Do you find it difficult to get away on holiday/vacation?	-116.0	-158.3, -73.7
▶ 8. How much has your social life been affected?	-118.0	-172.0, -64.0
9. How much has the household routine been upset?	-2.8	-63.1, 57.6
10. Is your sleep interrupted by the person you're caring for?	-11.2	-72.7, 50.3
11. Has your standard of living been reduced?	5.7	-49.8, 61.2
12. Do you ever feel embarrassed by the person you're caring for?	6.3	-22.1, 34.7
13. Are you at all prevented from having visitors?	-18.8	-74.1, 36.5
14. Do you ever get cross or angry with the person you're caring for?	-49.2	-113.9, 15.5
▶ 15. Do you ever feel frustrated at times with the person you're caring for?	-137.0	-209.5, -64.5

The most important items are shown in bold. The model is adjusted for patient sex, patient age and family relation to carer (spouse or adult children), patient marital status, number of children, patient diagnosis of Alzheimer's disease or dementia with Lewy bodies, MMSE (Mini Mental Status Evaluation), duration of symptoms prior to diagnosis, NPI sum score, and RDRS-2 z-score.

Abbreviation: CI, confidence interval.

Resultat

- Å det å føle seg frustrert
- Å føle at omsorgsansvaret går ut over det sosiale livet
- At det er vanskeleg å komme seg vekk på ferie
- Å føle at ein Ikkje lenger mestrer situasjonen



Implikasjoner og vidare forskning

- Tydinga av å oppleve mestring, og ha moglegheit til å leve eit aktivt liv utanfor eigen heim
- Ta negative følelsar på alvor
- Apati er det enkelsymptomet som i størst grad bidrar til stress

- Verdien å sjå bak sum-scoren i kartleggingsverktøy
- Mogleg å nyttiggjere seg i klinisk praksis?

