

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Autoreferát disertační práce



ALZHEIMEROVA DEMENCE A ZÁTĚŽ PEČOVATELE

Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby.

MUDr. Martina Zvěřová

2013

Doktorské studijní programy v biomedicíně

Univerzita Karlova v Praze a Akademie věd České republiky

Obor: Lékařská psychologie a psychopatologie

Předseda oborové rady: Prof. MUDr. Jiří Raboch, DrSc.

Školící pracoviště: Psychiatrická klinika 1. LF a VFN, Praha

Školitel: Doc. MUDr. Roman Jirák, CSc.

Disertační práce bude nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněna k nahlížení veřejnosti v tištěné podobě na Oddělení pro vědeckou činnost a zahraniční styky Děkanátu 1. lékařské fakulty.

Obsah

Abstrakt v češtině	4
Abstrakt v angličtině	7

Alzheimerova demence a zátěž pečovatele.

Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby.

1. Obecný úvod	10
2. Studie č. 1: Alzheimerova demence a její dopad na rodinné pečovatele: Zkušenosti z ambulantní praxe	11
1. Úvod	11
2. Cíl práce	13
3. Soubor a metodika	13
4. Výsledky	14
5. Diskuse	15
6. Závěr	17
7. Použitá literatura	18
3. Studie č. 2: Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience.	
1. Úvod	20
2. Hypotézy a cíle práce	21
3. Materiál a metodika	21
4. Výsledky	23
5. Diskuse	25
6. Závěry	25
7. Použitá literatura	26
4. Seznam publikací	29

Abstrakt

Alzheimerova demence (AD) je závažné neurodegenerativní, progresivní a ireverzibilní onemocnění. Jde o nejčastější formu demence. S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků (RP), kteří o pacienta bezprostředně pečují. Role rodinného pečovatele je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status.

Cílem 1. studie bylo posoudit v průběhu 8 měsíčního sledování stupeň zátěže a jeho případnou změnu u rodinného pečovatele, který se dlouhodobě stará o nemocného člena rodiny s progredující Alzheimerovou demencí. Mimo běžné psychiatrické vyšetření byl u nemocných s Alzheimerovou demencí hodnocen test Mini-Mental State Examination (MMSE) k orientačnímu posouzení závažnosti demence a u pečujících osob byl k posouzení zátěže administrován Zaritův dotazník (Zarit Burden Interview). Bylo posuzováno celkem 60 respondentů – 30 pacientů s Alzheimerovou demencí, kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN a 30 rodinných příslušníků, kteří se o ně dlouhodobě starají (24 žen, 6 mužů). Při vstupním vyšetření trpělo demencí mírného stupně 18 pacientů (60%), středně těžkou až těžkou demencí 11 pacientů (36,6 %). U jednoho pacienta bylo skóre MMSE pod 6 bodů. Po uplynutí 8 měsíců od počátku sledování trpělo mírnou formou demence 9 pacientů (30%), středně těžkou až těžkou formou demence 19 pacientů (63%) a dva nemocní (6,6%) spadali do kategorie těžkého stupně demence. V průběhu sledování se měnil stupeň zátěže pečujících, kdy při vstupním vyšetření trpělo střední, výraznou nebo extrémní zátěží 22 pečujících z celkového počtu 30 (13,8 a 1 pečující). Po čtyřech měsících tyto stupně zátěže vykazovali již 24 pečující z celkového počtu 30 (17, 5 a 2 RP). Po uplynutí 8 měsíčního sledování trpělo střední, výraznou nebo extrémní zátěží 27 RP (13,12 a 2 RP). Na konci sledování bylo do pečovatelského zařízení pod vlivem pocitu nezvladatelné zátěže u pečujícího umístěno 5 nemocných z celkového počtu 30. Dvacet dva dotazovaných rodinných příslušníků (75 %) vyhledalo v průběhu sledování odbornou psychiatrickou pomoc. Opakovaná hodnocení uvedených škál podporují předpoklad, že se dennodenní péče o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou demencí negativně odráží na celkovém stavu rodinného pečovatele a nezdědka vede k rozhodnutí umístit nemocného do nějakého zdravotnického či sociálního zařízení.

Cílem studie 2 bylo sledování výskytu některých běžných psychosomatických příznaků u rodinných pečovatelů, kteří se dlouhodobě starají o člena rodiny s alzheimerovskou demencí. Hodnocena byla rovněž souvislost mezi subjektivně vnímaným pocitem zdraví pečovatelů a stádiem AD u nemocného člena rodiny. Účastníky druhé studie byli pečovatelé nemocných, kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN. Informace byly od pečujících získány strukturovaným dotazníkem zpracovaným formou dotazníku. Celkem se sledování zúčastnilo 73 (n=73) rodinných pečujících, 61 žen a 12 mužů. 59 jich (80,8%) pečovalo o nemocné ve středním stádiu AD a 14 (19,2%) se staralo o nemocné s mírným stupněm AD. Sledovanými psychosomatickými symptomy byly: poruchy spánku, chronická únava, pocit neklidu, dyspeptické symptomy, tenzní

bolest hlavy, palpitace a podrážděnost. Nejčastějšími příznaky, které se u pečujících obou pohlaví vyskytovaly, byly chronická únava a poruchy spánku. Poruchy spánku a pocit neklidu se signifikantně nejvíce vyskytovaly u mužů (každý 33,3%). U žen se signifikantně nejčastěji vyskytovala podrážděnost (34,4%). U žen se navíc všechny sledované symptomy vyskytovaly signifikantně častěji než u mužů. Rozdíly mezi ženami a muži se nejvíce projevíly v prevalenci těchto symptomů: palpitace (u 74,9% mužů se nevyskytovaly vůbec nebo zřídka, u žen 42,8% nikdy nebo zřídka) a dyspeptické symptomy (41,6% mužů vs. 24,5% žen je nemělo vůbec nebo zřídka). Většina pečovatelů, kteří se starali o nemocné ve středním stádiu AD, hodnotila své zdraví jako nedobré. Byl u nich zaznamenán častější výskyt sledovaných symptomů ve srovnání s pečovateli, kteří měli na starost nemocné s mírným stupněm AD. Ti také skórovali své zdraví jako dobré či velmi dobré. Výsledky studie podporují dříve publikované údaje o potřebě poskytovat rodinným pečujícím dostatek podpory, informací a rad v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit. Závěrem lze říci, že problematika rodinných pečujících je celospolečensky značně opomíjena.

Klíčová slova: Alzheimerova demence, psychická zátěž, rodinný pečující, psychosociální zátěž, intervence

Abstract

Alzheimer's Disease is a progressive, irreversible neurodegenerative illness and the most common of the dementing disorders. Only few diseases disrupt patients and their relatives so completely or for so long a period of time as Alzheimer's. Caring is held to be very demanding and emotionally involving. Caregiver burden has been defined as a multidimensional response to emotional, social, physical, psychological, and financial stressors associated with the caregiving experience.

The objective of the 1st study was to assess the degree of burden and its possible change in family caregivers of the long-term sick family member with progressive Alzheimer's disease during eight-month monitoring. In addition to the common psychiatric examination the Mini-Mental State Examination (MMSE) was administered in patients to indicate the severity of the dementia and the Zarit Burden Interview was administered in caregivers to assess degree of burden. The total of 60 people have been examined – 30 patients with AD and 30 their caregivers (24 females, 6 males) were recruited from the Department of Psychiatry, First Faculty of Medicine, Charles University in Prague and General University Hospital in Prague.

At the beginning of the study there were 18 patients with mild stage of AD (60%), 11 patients suffered from moderate or severe stage of AD (36%) and 1 patient's MMSE was below 6 points. After 8 months from the beginning of the study there were 9 patients with mild stage of AD (30%), 19 patients with moderate or severe stage of AD (63%) and two patients suffered from severe stage of AD (6,6%). The change in the degree of caregiver burden was examined during the whole study; at the baseline there were 22 caretakers with moderate, high or extremely high degree of burden from the total number of 30 responders (13, 8, and 1 caregivers), after next 4 months 24 caregivers exhibited moderate, high or extremely high degree of burden (17, 5 and 2 CGs). At the end of monitoring there were 27 caregivers who have scored these degrees of burden (13, 12 and 2 CGs) and 5 patients with AD were due to the caregiver burden institutionalised. During the study twenty two caregivers (75%) asked for the professional psychiatric help. Intervention and support must therefore be carefully targeted, recognising those components of a potential care package that will be useful in the particular circumstances. It is also important to promote measures to soften the impact that the patient has on the caregiver, and that, at the same time, improves the quality of life of the patient.

The aim of the 2nd study was to describe the prevalence of some psychosomatic symptoms in self-assessed health status to determine whether there are gender differences in these symptoms and the perception of one's own health in family caregivers. Finally, the relationship between stages of AD and self-perceived health was examined. The participants in this investigation (n=73) were family caregivers of outpatients suffering from moderate (59 cases =80,8%) or mild (14 cases=19,2%) stage of Alzheimer's disease (AD). The group of caregivers is consisting of 61 (83, 6%) women and 12 men (16, 4%). Participants of this study were recruited from the Department of Psychiatry, Prague, Czech Republic. Participants were asked how often during the period of being a care-taker they were bothered by following: chronic fatigue, dyspeptic symptoms, sleeping disturbances, tension headache, feelings of restlessness, palpitation and feelings of irritability.

The following symptoms appeared the most frequent among family caregivers: chronic fatigue and sleeping disturbances. Most caregivers of patients with moderate stage of AD evaluated their own health as poor and experienced more symptoms in comparison with caregivers of patients with mild stage of Alzheimer's disease,

who scored their own health as good or very good. Developing good coping skills and a strong support network of society, family and friends are important ways that caregivers can help themselves to handle the stresses of caring for a loved one with Alzheimer's disease. In conclusion, we may say that the issues of CGs are neglected by the global society.

Key words: Alzheimer's disease, family caregiver, family caregiver burden, intervention, self-perceived health

Alzheimerova demence a zátěž pečovatele.

Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby.

1. Obecný úvod

Alzheimerova choroba (Alzheimer 's Disease - AD) je závažné progresivní a ireverzibilní neurodegenerativní onemocnění, které zasahuje do života celé pacientovy rodiny. Charakteristickým rysem nemoci je nenápadný plíživý začátek, kdy si prvních příznaků povšimne spíše okolí, než samotný pacient.

Klinický obraz choroby je podmíněn kortikální degenerací, pro kterou je typická porucha vstřípivosti s výpadky paměti na nedávno proběhlé události. Na počátku onemocnění jsou obvyklé diskrétní změny afektivity typu anxiety, iritability, deprese a apatie. Postupně dochází i k postižení nekognitivních funkcí.

Patogeneze vzniku této nemoci není dosud uspokojivě objasněna, pravděpodobně hlavním etiopatogenetickým činitelem je atrofie mozku, doprovázená řadou patogenetických změn.

Předpokládá se, že stěžejním mechanismem, který vede ke jmenovaným dějům, je zejména tvorba a ukládání beta-amyloidu (AB).

Alzheimerova choroba je nejčastěji se vyskytující formou demence, s prevalencí 1% populace a je čtvrtou až pátou nejčastější příčinou smrti. AD patří mezi infaustní onemocnění, včasnou léčbou však lze její průběh podstatně zpomalit a zejména udržet pacienty v lehčích stádiích demence. Kauzální terapie dosud neexistuje. S postupem choroby se pacient stává plně závislým na péči druhých osob. Onemocnění vede ve svém důsledku k obrazu těžké intelektové deteriorace.

Zátěž rodinného pečovatele (RP) je definována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče starým, chronicky nemocným nebo jinak handicapovaným členům rodiny.

2. Studie č. 1: Alzheimerova demence a její dopad na rodinné pečovatele: Zkušenosti z ambulantní praxe

1. Úvod

Alzheimerova demence je závažné neurodegenerativní, progresivní a ireverzibilní onemocnění, které zasahuje do života celé pacientovy rodiny. Jde o nejčastější formu demence, s každým pětiletím nad 65 let věku se její výskyt zdvojnásobí a představuje tak významný sociální problém. S tím, jak narůstá počet jedinců postižených touto chorobou, narůstá i počet rodin, které se o takto nemocného kratší či delší dobu starají. Rodinní pečující jsou vystaveni dlouhodobému stresu, který má často negativní vliv na jejich duševní zdraví. „Caring for elderly parents“ (péče o stárnoucí rodiče) se vymezuje jako „opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služby, vykonávané pro tělesnou a duševní pohodu starších osob, které z důvodu své chronické fyzické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti vykonávat samy“ (Millward 1999). Psychosociální determinanty zdraví zahrnují skupinu psychologických, behaviorálních, sociálních a kulturních proměnných, ovlivňujících významně vztahy mezi zdravím a nemocí.

Zátěž rodinného pečovatele je definována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče starým, chronicky nemocným nebo jinak handicapovaným členům rodiny (Gaugler 2005). Dlouhodobý stres se u rodinných pečovatelů projevuje podrážděností, sníženou tolerancí k zátěži, poruchami spánku, zvýšenou nemocností a dalšími obtížemi. Vžitým termínem pro tento fenomén se stal pojem psychická zátěž pečovatele (Schulz 2004). Výzkumy v této oblasti se zabývají pocity zátěže u pečující osoby, tzn. přímými důsledky zodpovědnosti, kterou přináší pomoc osobě blízké. Zátěž se definuje jako ucelená množina fyzických, psychických, emocionálních, sociálních a finančních důsledků pomoci. Teorie péče o seniory, které počítají s právem na péči (právem na dosažitelnost pečovatelských služeb, když jsou požadovány) a s přenesením odpovědnosti za péči z rodiny na širší společenské útvary, počínaje komunitou a konče sociálním státem, mají za důsledek nejen osvobození rodiny od povinnosti péče, ale jejich důsledkem je také „zespolečensnění“ péče o seniory, tedy především řada změn v rozhodování, které se týká péče o seniory v celospolečenském měřítku. Péče o seniory se v rámci tohoto „osvobozeného“ pojetí stává součástí celospolečenského diskursu spolu s úvahami o výdajích na zdravotnictví, na důchodové zabezpečení i spolu s diskusemi o právu na eutanazii (Jeřábek, 2005). Alzheimerova demence je klasickým příkladem onemocnění, které ve všech svých důsledcích, přímých i nepřímých, postihuje nejen svého nositele, ale i celou jeho rodinu a blízké okolí.

2. Cíl práce

Cílem práce bylo stanovit stupeň zátěže rodinných pečujících v souvislosti s pravidelnou péčí o člena rodiny, který trpí Alzheimerovou demencí a následně z toho vyvodit možnosti intervence.

3. Soubor a metodika

Celkem bylo posuzováno 60 respondentů. Jednalo se o 30 pacientů s Alzheimerovou demencí (AD), kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN a o 30 jejich rodinných pečovatelů. Pacienti s AD museli splňovat výzkumná kritéria MKN-10 pro Alzheimerovu demenci, proveden byl test MMSE. Pečovatelé byli blízcí příbuzní nemocných, 24 z nich bylo žen. Partnery nemocných bylo 22 pečujících (18 manželek, 4 manželé). Sedm pečovatelů bylo potomky nemocných (5 dcer, 2 synové), 1 pečující byla snachou nemocného. U 19 pacientů šlo o AD mírného stupně, u 11 šlo o středně těžkou demenci. Stupeň zátěže byl posuzován při vstupním pohovoru s pacientem a rodinným pečovatelem pomocí Zaritovy škály (Zarit BI – viz příloha), následně byl stupeň zátěže znovu vyhodnocen po 4 a 8 měsících. Každé interview trvalo cca hodinu. Hodnocen byl stupeň zátěže pečujícího a jeho změna v průběhu soustavné péče o nemocného během 8 měsíců od vstupního pohovoru v souvislosti s progresí Alzheimerovy demence u nemocného.

4. Výsledky.

Hodnocením prošlo 60 respondentů, 30 pacientů s Alzheimerovou demencí a 30 jejich rodinných pečovatelů.

a. Progrese onemocnění

Při vstupním vyšetření trpělo demencí mírného stupně 18 pacientů (60%), středně těžkou až těžkou demencí 11 pacientů (36,6 %). U jednoho pacienta bylo skóre MMSE pod 6 bodů. Po 4 měsících od vstupního pohovoru

trpělo mírnou formou demence 15 nemocných (50%), středně těžkou až těžkou formou demence 14 pacientů (46,6,3%), u jednoho pacienta se skóre MMSE pohybovalo pod 6 bodů. Po uplynutí 8 měsíců od počátku sledování trpělo mírnou formou demence 9 pacientů (30%), středně těžkou až těžkou formou demence 19 pacientů (63%) a dva nemocní (6,6%) spadali do kategorie těžkého stupně demence.

b. Stupeň zátěže rodinných pečujících v průběhu sledování.

Ve 24 případech (80%) pečovaly o nemocné příbuzné ženy. Při vstupním pohovoru byl mírný stupeň zátěže zjištěn u 8 pečujících (26,6%), střední stupeň vykazovalo 13 pečujících (43,3%), výraznou zátěží 8 (26,6 %) RP a jeden pečující se pod vlivem extrémní zátěže rozhodl pro institucionalizaci nemocného příbuzného. Po uplynutí 4 měsíců vykazovalo mírný stupeň zátěže 6 pečujících (20%), střední stupeň zátěže 17 pečujících (56,6 %), dalších 5 vykazovalo výraznou zátěž (16,6 %) a u 2 pečujících (6,6%) byla zátěž vyhodnocena jako extrémní, která je nakonec vedla k umístění nemocného do specializovaného zařízení. Po uplynutí dalších 4 měsíců (celkem 8 měsíců od počátku sledování) vykazovali mírnou zátěž 3 pečovatelé (10%), 13 jich vykazovalo střední stupeň zátěže (43,3%), 12 pečujících trpělo výraznou zátěží (40%) a jen 2 pečující (6,6%) se rozhodli pod vlivem extrémního stupně zátěže pro institucionalizaci nemocného člena rodiny. 75 % dotazovaných rodinných příslušníků v průběhu sledování vyhledalo odbornou psychiatrickou pomoc.

5. Diskuse

S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují. Většina z nich jsou lidé vyššího věku, potýkající se často i s finančními, sociálními a fyzickými omezeními. Dennodenní dlouhodobá péče o nemocného demencí má výrazný vliv na jejich celkový zdravotní stav. Role rodinného pečovatele je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status.

Dosud podceňovaným aspektem v našem prostředí je správná komunikace a podpora rodinných pečovatelů profesionálními poskytovateli služeb. V počátečních fázích rozvoje onemocnění je důležité rodinám poskytnout informace, které se týkají jak vlastního onemocnění Alzheimerovou demencí a o možnostech léčby, tak sociálně-právní problematiky. Rodinný pečující by měl cítit ze strany odborníků vstřícnost a zájem i o svou osobu a své problémy spojené s poskytováním péče nemocnému členu rodiny. Z dosud publikovaných údajů je zřejmé, že úroveň psychické zátěže rodinných pečujících je velmi významným fenoménem, na který by se měla soustředit mnohem větší pozornost odborníků. Pečující potřebují podporu, informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

Opakovaná hodnocení uvedených škál v průběhu sledování podporují předpoklad, že:

- dennodenní péče o rodinného příslušníka trpícího progredující Alzheimerovou demencí se negativně odráží na celkovém zdravotním stavu rodinného pečovatele. **S poklesem MMSE roste zátěž pečovatelů**
- čím vyšší je psychická zátěž rodinných pečujících, tím negativněji je jimi tato role pocíťována
- rozhodnutí umístit pacienta do ústavu je pro pacienta i pro dosavadního pečovatele obecně značně traumatizující moment, který přitom neznamená vyřešení jeho emočních problémů. Z celkového počtu rodinných pečujících se jen 5 z nich odhodlalo k tomuto řešení.

Zintenzivňují se úvahy o institucionalizaci demenčního jedince

6. Závěr

Výsledky studie podporují dříve publikované údaje o potřebě poskytovat rodinným pečujícím dostatek podpory, informací a rad v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit. Důraz by přitom měl být kladen na poskytování adekvátní a kvalifikované primární péče, která je nejbližší vlastnímu sociálnímu prostředí rodinných pečujících i nesoběstačným příjemcům péče. V potaz by měl být brán zřetel na požadavky a potřeby stran zdravotního stavu a psychické pohody u obou zúčastněných stran.

7. Literatura

Biegel DE, Song L, Milligan SE: A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services* 46:477–482, 1995[Abstract/Free Full Text]

Etters L, Goodall D, et al. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. 2008, *J of the Am Acad of Nurse Practitioners*. 20, 8, p. 423.

Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, et al. Unmet care needs and key outcomes in dementia. 2005. *J of the Am Geriatrics Society* 53. 2098-2105.

Jeřábek, H, et al. 2005. *Rodinná péče o staré lidi. Studie CESES / CESES Papers 11/2005*. Praha: CESES, FSV UK.

Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver's burden and burnout: A guide for primary care physicians 2000. *Postgraduate Medicine*. 108. (7), 119-123.

Katz S. 1983. „Assessing Self-maintenance: Activities of Daily Living Mobility and Instrumental Activities of Daily Living.“ *Journal of the American Geriatrics Society* 31 (12): 721–727.

Langa KM, Chernew ME, et al. National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. 2001. *J of General Internal Medicine* 16. 770-778.

Lawton MP, Brody EM. 1969. „Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living.“ *The Gerontologist* 9 (3): 179–86.

Manton KG, Soldo BJ. 1992. „Disability and Mortality Among the Oldest Old: Implications for Current and Future Health and Long-term Care Service Needs.“ Pp. 199–250 in R. M. Suzman et al. (eds.). *The Oldest Old*. New York, Oxford: Oxford University Press.

Millward C. 1999. „Caring for Elderly Parents.“ *Family Matters* (52): 26–30.

Pope S: Mindfulness Based Stress Reduction for Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. Available at www.geriatrics.uams.edu/mbsr/research.asp

Schulz R, Boerner K, Shear K, et al. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement 2006. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 14. 650-658. Patients. Available at www.geriatrics.uams.edu/mbsr/research.asp

Sullivan TM. Caregiver Strain Index CSI. 2002. Retrieved March 13, 2007, from the Hartford Institute of Geriatric Nursing website at [http:// www. Geronurseonline.org](http://www.Geronurseonline.org)

Zarit S, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980. 20. 649-655.

Studie č. 2

Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience.

1. Introduction

Alzheimer's disease is a progressive, irreversible neurodegenerative illness and the most common of the dementing disorders. Onset occurs generally after 60 years of age but may span 8 to 10 years. Caregiving for persons with dementia is a global issue because of aging populations worldwide. Most people with dementia live at home with care provided by relatives, neighbours and friends. About 80% of patients with Alzheimer's disease are cared for by family members, who often lack adequate support, finances, or training for this difficult job. Only few diseases disrupt patients and their relatives so completely or for so long a period of time as Alzheimer's. (Butcher, 2001). As the dementing illness progresses, usually one person in the family comes forward as caregiver. Much of the caregiving responsibility will fall on family caregivers, such as a spouse, although other family members are increasingly assuming this role. Caring for a loved one with Alzheimer's disease is an emotionally devastating experience for many. It's heart-breaking to watch a loved one – often a parent or spouse – change before your eyes into someone else. But, in addition to the mental and emotional impact of caring for someone with the condition, the practical implications of offering such care can be equally difficult.

2. Aim and Scope

The aim of this paper is to describe the prevalence of some psychosomatic symptoms in self-assessed health status to determine whether there are gender differences in these symptoms and the perception of one's own health in family caregivers. Finally, we examined the relationship between stages of AD and self-perceived health. Early clinical symptoms of AD include difficulty remembering names and recent events; as the disease progresses, the patient has impaired judgment, disorientation, confusion, and trouble speaking, swallowing and walking. In the final stages of AD, the patient is unable to communicate and is completely dependent on others for care. This stage may last a few months or many years.

3. Subjects and methods

This study was motivated by the growth in the number of elderly with dementia and consequent need to help family caregivers who face the daily stress for long periods of time. The aim was to describe the frequency of some common psychosomatic symptoms in self-assessed health status and to determine whether there are gender differences in these symptoms and the perception of one's own health in family caregivers.

We are presenting first results of cross-sectional survey design as the first phase of a longitudinal cohort study. The participants in this investigation (n=73) were family caregivers of outpatients suffering from moderate (59 cases =80,8%) or mild (14 cases=19,2%) stage of Alzheimer's disease (AD) and were recruited from the Department of Psychiatry, 1st Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic between 2010 and 2011. All AD patients met NINCS-ADRDA criteria for probable AD and intellectual impairment was documented with neuropsychological testing. Data from informal caregivers were collected by using a self-

administered questionnaire containing various items to measure self-perceived health including some common psychosomatic symptoms. The group of caregivers consisting of 61 (83, 6%) women and 12 men (16, 4%). The mean age of demented people was 70.3 +/- 6.3 (SD) years. All participants were in a role of an informal caregiver for more than 12 months. A questionnaire was self-administered by a family caregiver directly during an initial visit and contained various items designed to measure self-perceived health in relationship with caregiving role. The response was ranked by 4 items (very good, good, fair, poor). The tool contained 7 questions concerning with how caregivers would assess their own health compared to that before becoming a caregiver. Participants were asked how often during the period of being a care-taker they were bothered by following: chronic fatigue, dyspeptic symptoms, sleeping disturbances, tension headache, feelings of restlessness, palpitation and feelings of irritability. These mainly psychosomatic symptoms were self-reported by caregivers as the most common. Responses were coded as never (0), seldom (1), sometimes (2) and often (3). Analysis of variance (ANOVA) was used to calculate the association of self-perceived health and mean scores of the frequency of symptoms.

4. Results

The prevalence of symptoms reported by the study participants is shown in Tables 1 and 2. The following symptoms were the most frequent among men (Fig. 1): sleeping disturbances 33,3% often, 33,3% sometimes, 25% seldom, a total of 91,6%), feeling of irritability (33,3% often, 25% sometimes, 25% seldom, a total of 83,3%), chronic fatigue (25% often, 33,3% sometimes, 25% seldom, a total of 83,3%), feeling of restlessness (16,6% often, 33,3% sometimes, 33,3% seldom, a total of 83,2%), dyspeptic symptoms (25% often, 33,3% sometimes, 16,6% seldom, a total of 74,9%), tension headache 8,3% often, 25% sometimes, 41,6% seldom, a total of 74,9%) and palpitation (8,3% often, 16,6% sometimes, 41,6% seldom, a total of 66,5%). The most frequent symptom among female caregivers was feeling of irritability (34,4% often, 47,5% sometimes, 11,4% seldom, a total of 93,3%) followed by chronic fatigue, sleeping problems, dyspeptic symptoms, tension headache, feeling of restlessness and palpitation (Fig. 2). The most significant symptom which female caregivers mentioned experiencing often was feeling of irritability (34, 4%). The most significant symptom which male caregivers mentioned experiencing often was sleeping disturbances and feeling of irritability (both 33,3%). Females had higher scores on symptoms than males. Significant differences exist between the means of the scores between men and women as determined by the t-test ($p < 0,0001$). Women were more likely than men to have experienced investigated symptoms. Differences by sex could be detected regarding mainly following symptoms: palpitation (prevalence of symptom: never and seldom were scored 74,9% of men vs. 42,8 % of women), dyspeptic symptom (prevalence of symptom: never and seldom were scored 41,6 % of men vs. 24,5% of women), tension headache (prevalence of symptom: never and seldom were scored 66,6% of men vs. 31% women) and feeling of irritability (prevalence of symptom: never and seldom were scored 41,6% of men, vs. 17,9% women). Symptoms were reported frequently by women. The prevalence of these symptoms proved significantly higher for females ($p < 0,0001$) than for men. Self-perceived health by gender as a group, men scored higher than females to evaluate their health as very good. Men scored higher than women in particular in terms of evaluating their health as very good. Those who evaluated their own

health as bad were caregivers of individuals at moderate stage of AD. A follow-up of the survey population seems to be necessary.

5. Discussion

The main objective of the present survey was to describe some common psychosomatic symptoms and self-perceived health in family caregivers of AD patients. We also examined the relationship between stages of AD and self-perceived health of caregivers. The following symptoms appeared most frequent among family caregivers of both sexes: sleeping disturbances (91,6% both) and feeling of restlessness (83,2% in men,85,1% in women). The mean scores of the symptom indices by sex showed higher prevalence among female family caregivers (tension headache, dyspeptic symptoms and palpitation). Chronic fatigue was in our study more frequent in women (91,7 versus 83,3%). It is one of the most common complaints in ambulatory care. Self-assessment of health obtained from surveys and interviews has consistently found gender-based differences.

6. Conclusion

It has been well established that AD is a disease that involves not only the patient, but also affects the whole family. The literature provides substantial evidence that caregivers are hidden patients in need of protection from physical and emotional harm. Caring is held to be very demanding and emotionally involving. The caregivers of dementia patients arguably endure greater emotional challenges in their roles as they must face an on-going loss in their family member's personality over time culminating in the patient's lack of recognition of the caregiver as well as the patient's eventual death. Psychosomatic health problems, such as chronic fatigue, sleep disturbances and headache, are quite common in the general population. (Piko 1997). Quality of life and personal satisfaction depend greatly on the physical and psychosomatic symptoms people experience day by day. Some studies on self-perceived health have provided evidence of the validity and reliability of self-assessed health as an important component of perceived quality of life.

The complexity of the treatment, the constant commitment of the person taking care of the AD patient, as well as the inadequacy of the public service; the consequent effects upon the emotional and interpersonal relations; the direct and indirect costs of care also play a major role in influencing the social, psychological and physical wellbeing of the caregiver and of his/her family. Developing good coping skills and a strong support network of society, family and friends are important ways that caregivers can help themselves handle the stresses of caring for a loved one with Alzheimer's disease.

7. References:

- Almberg B, Grafström M, Winblad B. (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683–691.
- Alzheimer's Association (2006). National site. Retrieved August 3, 2006, from <http://www.alz.org/>
- Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC(2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33–55.
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20(8), 423–428.
- Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change* (Vol. I). National Centre on Caregiving: San Francisco, CA.
- Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Perceived health: age and sex comparisons in a community. *J Epidemiol Commun Hlth* 1984, 38:156-60.
- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119–123.
- Kroenke K, Wood DR, Mangelsdorff D. Chronic fatigue in primary care: prevalence, patient characteristics and outcome. *JAMA* 1988;260:929-34
- Langa KM, Chernew ME, Kabeto MU, et al. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 770–778.
- Ornstein KA. *Caregiving over time: The impact of the behavioural and psychological symptoms of dementia on caregiver Depression*, Dissertation. Graduate School of Arts and Sciences COLUMBIA UNIVERSITY, 2011
- Piko B, Barabas K, Boda K. Frequency of common psychosomatic symptoms and its influence on self-perceived health in a Hungarian student population. *Eur J Publ Health* 1997; 7:243-7.
- Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicentre study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 168–174.
- Schulz R, Boerner K, Shear K, et al. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 650–658.
- Spruytte N, Van Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of Institutionalization of cognitively- impaired elderly cared for by their relatives. 2001. *Int J of Geriatric Psychiatry* 16.1119-1128.
- Starkstein SE, Mizrahi R, Power BD. Depression in Alzheimer's disease: phenomenology, clinical correlates, and treatment. *Int Rev Psychiatry* 2008; 20(4): 382-8.

4. Seznam publikací

1. publikace *in extenso*, které jsou podkladem disertace
 - a) s impakt faktorem

Zverova M. Transient psychosis due to caregiver burden in a patient caring for severely demented spouses. *Neuro Endocrinol Lett.* 2012;33(4):372-4. PubMed PMID: 22936268. **IF = 1.296 (2011)**

Zverova M. Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience. *Neuro Endocrinol Lett.* 2012 Oct 22;33(5):565-567. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 23090277. **IF = 1.296 (2011)**

- b) bez IF

Zvěřová M. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. *Česká a slovenská psychiatrie*, 2010, roč. 106, č. 5, s. 307-309. ISSN: 1212-0383.

Fišar Z, Jirák R, Pláteník J, Wenchich L, Buchal R, Kitzlerová E, Zvěřová M, Hroudová J, Raboch J. Alzheimerova porucha, depresivní porucha a změny v nitrobuněčných signálních cestách. In: Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 235-237. ISBN 978-80-263-0039-7

2. publikace *in extenso* bez vztahu k tématu disertace
 - a) s IF (uvést hodnotu IF)
 - b) bez IF

Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, Buchal R, Kitzlerová E, Zvěřová M, Jirák R, Hroudová J, Raboch J. Monoaminergní systém, neurotrofní faktory a buněčná energetika při depresivní poruše. In: Společně na cestě k moderní psychiatrii. Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 185-188. ISBN 978-80-263-0039-7

Jirák R, Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, Buchal R, Zvěřová M, Hroudová J, Raboch J. Změny nitrobuněčných signálních cest při Alzheimerově poruše. In: Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 39-41. ISBN 978-80-263-0039-7

Fišar Z, Jirák R, Pláteník J, Wenchich L, Buchal R, Zvěřová M, Kitzlerová E, Hroudová J, Raboch J. Changes in intracellular signalling pathways in the early stages of Alzheimer's disease. P-17-013, poster. 10th World Congress of Biological Psychiatry, 29 May- 02 June 2011, Prague, Czech Republic. DOI: 10.3284/wfsbp.2011.1

Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, Buchal R, Kitzlerová E, Jirák R, Zvěřová M, Hroudová J, Raboch J. Searching for biological markers of mood disorders: monoamines, neurotrophic factors, cellular respiration and related

parameters. P-02-015, poster. 10th World Congress of Biological Psychiatry, 29 May- 02 June 2011, Prague, Czech Republic. DOI: 10.3284/wfsbp.2011.1

Fišar Z, Kitzlerová E, Hroudová J, Zvěřová M, Wenchich L, Raboch J. Mood disorders, antidepressants and mitochondrial functions. PSYCHIATRY CONGRESS BERLIN, Annual Congress of the German Association for Psychiatry and Psychotherapy (DGPPN), 23 – 26 November 2011 // ICC Berlin, Germany. Biological factors in the diagnosis and treatment of affective disorders (International symposium in cooperation with the Czech Psychiatric Society, Chairs: J. Raboch, Prague (Czech Republic), R. Prikryl, Brno (Czech Republic))

Raboch J, Fišar Z, Zverova M, Kitzlerova E. Biological markers of depression treatment outcome. Eur Psychiatry, Vol. 27, Suppl. 1, 2012. Abstracts on CD-ROM, 20th European Congress of Psychiatry, 3-6 March 2012, Prague, Czech Republic

Hroudová J, Fišar Z, Kitzlerová E, Zvěřová M, Raboch J. Změny energetického metabolismu buňky vlivem psychofarmak a psychiatrických onemocnění. In: Raboch J, Zrzavecká I, Doubek P (pořadatelé). Civilizace, čas a duševní poruchy. Sborník příspěvků IX. sjezdu Psychiatrické společnosti ČLS JEP s mezinárodní účastí. Tribun EU 2012. ISBN 978-80-263-0243-8, p. 267-269.

Hroudová J, Fišar Z, Kitzlerová E, Zvěřová M, Korábečný J, Kuča K, Raboch J. Changes of cellular respiration in patients with depression. P-1-2-15, poster. WPA International Congress 2012, 17-21 October, Prague, Czech Republic. In: Česká a slovenská psychiatrie. Sborník příspěvků, volume 108/October 2012 Supplementum 1. www.cspsychiatr.cz. ISSN 1212-0383

Zvěřová M. Parazitární blud v psychiatrické ordinaci. Česká a slovenská psychiatrie. 2009 roč. 105, č. 4, s. 177-180, ISSN: 1212-0383. Lit.: 16

Zvěřová M. Syndrom Smithové-Magenisové. Česká a slovenská psychiatrie, 2011, roč. 107, č. 1, s. 33-36. ISSN: 1212-0383.