

Neuropsychiatric symptoms in dementia

Citation for published version (APA):

Tan, E. Y. L. (2022). *Neuropsychiatric symptoms in dementia: the psychosocial context*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20221104et>

Document status and date:

Published: 01/01/2022

DOI:

[10.26481/dis.20221104et](https://doi.org/10.26481/dis.20221104et)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

CHAPTER 8

SUMMARY

SAMENVATTING

SUMMARY

Dementia is characterized by the deterioration of cognitive functions, such as planning, memory, orientation and language. These symptoms interfere with the ability to perform everyday activities. The worldwide prevalence of dementia is rising and will expand to approximately 82 million in 2030, which has important consequences for health care systems. Mild cognitive impairment (MCI) can be seen as a transitional state between normal cognitive functioning and dementia. Persons with MCI neither have normal cognitive functioning nor dementia and have a preserved ability to perform everyday activities; not all persons with MCI will eventually develop dementia. In dementia as well as in MCI neuropsychiatric symptoms (NPS) often arise. NPS are for example symptoms such as depression, anxiety, apathy, psychosis and sleep disturbances. NPS are associated with negative health effects in the person with a cognitive disorder, but also in the family caregiver, and increase the risk for nursing home admission. NPS are partly associated with patient-related factors, but also with the physical and psychosocial environment. Therefore, the aim of this thesis was to study the relationship between the psychosocial context and neuropsychiatric symptoms in the different stages of MCI and dementia.

In **Chapter 2**, the possible impact of depressive symptoms, as a neuropsychiatric symptom, on the progression from MCI to dementia was studied. In this systematic review and meta-analysis 35 studies were included, representing almost 15,000 persons with MCI from both clinical settings and population studies. Meta-regression analyses were done to examine study characteristics as possible sources of variability in study outcomes. Results showed that in community-dwelling persons depressive symptoms predict a higher dementia risk. In clinical cohort studies heterogeneity was very high and no significant association between depressive symptoms and progression to dementia was found. Study characteristics other than setting did not explain any variability in outcome. Several hypotheses can be postulated concerning the direction of the association in the community-dwelling persons, one of this hypotheses is the vascular depression hypothesis.

Chapter 3 describes a study analyzing the health-related quality of life in family caregivers in MCI and its possible determinants such as NPS. Also, a comparison with mild dementia is made. The quality of life of the caregiver was measured with the EQ5D-VAS, which is a health-related quality of life instrument. The mean EQ5D-VAS in caregivers of persons with MCI did not differ from that of caregivers in mild dementia and was relatively high compared to standardized scores. Bivariate and multiple regression analyses indicated that especially caregiver characteristics seem to influence caregiver quality of life in MCI, and not patient characteristics such as global cognitive functioning or NPS. Being a spouse, compared to being a child/ or other caregiver, and being older was associated with a lower EQ5D-VAS. In a subgroup of family caregivers, who identified themselves as persons actually providing care, there were indications that problems with own mental and/or physical health as well

as problems combining care tasks with daily activities are associated with lower EQ5D-VAS scores.

Also important for quality of life in dementia, may be relationship quality of the person with dementia and his or her family caregiver. Therefore, in **Chapter 4** a latent growth model was used to analyze relationship quality trajectories and potential determinants in persons with mild-to-moderate dementia and their informal caregivers in data from the European Actifcare Project. In the caregiver group, relationship quality measured with the Positive Affect Index declined during the one-year follow-up period. The Positive Affect Index is a 5-item scale to assess current perceived relationship quality addressing closeness, communication quality, similar views of life, engaging in shared activities and getting along in general. Relationship quality scored by persons with dementia did not change during follow-up. Caregiver sense of coherence and being a spouse was associated with better relationship quality scored by the caregiver on baseline. More social support seemed to be a possible protector in maintaining a good relationship quality scored by the caregiver. Neuropsychiatric symptoms were related to a decline in relationship quality in caregivers during the follow-up period.

In **Chapter 5**, the aim of the study was to examine possible associations between expressed emotions in informal caregivers and persons with dementia living at home. Expressed emotions (EE) is a concept, developed in schizophrenia studies, that captures interpersonal interactions. In dementia, it can measure how much criticism, hostility, or emotional overinvolvement the family caregiver expresses when speaking about a relative with dementia. In Chapter 5, EE was measured with the Five-Minute Speech Sample in 112 informal caregivers of persons with dementia. High levels of EE were associated with hyperactivity symptoms in persons with dementia at baseline and some other time points during the two-year follow-up period. The difference was greater in caregivers scoring high on the subcategory critical comments. In this group the risk of admission to a nursing home was also increased during follow-up. The association between EE and NPS is likely to be bidirectional.

Chapter 6 focused on a nursing home setting to investigate the association between nurses' job characteristics and the prevalence and severity of NPS, specifically agitation, in residents with dementia. Job characteristics are for example job demands, control, and social support, as described in Karasek's Job Demands-Control-Support model. In 182 residents from 22 dementia care units a higher score of social support within the team was associated with a lower chance of physical aggression measured with the Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) in residents with dementia. Social support consisted of support from coworkers and supervisors. The association was still significant after correcting for various factors such as burnout-symptoms and job satisfaction. No associations were found for other job characteristics such as job demands, autonomy, burnout symptoms and job satisfaction.

In **Chapter 7**, the general discussion of this thesis, a synopsis of the main results

of this thesis is presented, a synthesis with relevant literature is given and clinical implications are discussed.

SAMENVATTING

Dementie wordt gekenmerkt door de achteruitgang van cognitieve functies, zoals planning, geheugen, oriëntatie en taal. Deze symptomen interfereren met het vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren. De wereldwijde prevalentie van dementie stijgt en zal groeien tot ongeveer 82 miljoen in 2030, wat belangrijke gevolgen heeft voor de gezondheidszorg. Milde cognitieve stoornissen (MCI) kunnen worden gezien als een overgangstoestand tussen normaal cognitief functioneren en dementie. Personen met MCI hebben cognitieve problemen maar geen dementie en hebben hun vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren behouden; niet alle personen met MCI zullen uiteindelijk dementie krijgen. Zowel bij dementie als bij MCI treden vaak neuropsychiatrische symptomen (NPS) op. NPS zijn bijvoorbeeld depressie, angst, apathie, psychose en slaapproblemen. NPS gaan gepaard met negatieve gezondheidseffecten bij de persoon met een cognitieve stoornis, maar ook bij de mantelzorger, en verhogen het risico op verpleeghuisopname. NPS hangen deels samen met patiëntgebonden factoren, maar ook met de fysieke en psychosociale omgeving. Het doel van dit proefschrift was om de relatie tussen de psychosociale context en neuropsychiatrische symptomen in de verschillende stadia van MCI en dementie te bestuderen.

In **Hoofdstuk 2** is de mogelijke impact van depressieve symptomen, als een neuropsychiatrisch symptoom, op de progressie van MCI naar dementie bestudeerd. In deze systematische review en meta-analyse zijn 35 studies opgenomen, die bijna 15.000 personen met MCI vertegenwoordigen uit zowel klinische settings als populatiestudies. Meta-regressieanalyses zijn uitgevoerd om studiekekenmerken te onderzoeken als mogelijke bronnen van variabiliteit in studieresultaten. De resultaten tonen aan dat depressieve symptomen bij thuiswonende personen een hoger risico op dementie voorspellen. In klinische cohortstudies is de heterogeniteit zeer hoog en is geen significant verband gevonden tussen depressieve symptomen en progressie naar dementie. Andere studiekekenmerken dan de setting verklaarden geen significante variabiliteit in uitkomst. Er kunnen verschillende hypothesen worden gepostuleerd met betrekking tot de richting van de associatie bij thuiswonende personen, een van deze hypothesen is de vasculaire depressiehypothese.

Hoofdstuk 3 beschrijft een studie die de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers in MCI en de mogelijke determinanten daarvan, zoals NPS, analyseert. Ook wordt een vergelijking gemaakt met milde dementie. De kwaliteit van leven van de mantelzorger werd gemeten met de EQ5D-VAS, een instrument voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De gemiddelde EQ5D-VAS bij mantelzorgers van personen met MCI verschilt niet van die van mantelzorgers bij milde dementie en is relatief hoog in vergelijking met gestandaardiseerde scores. Bivariate en multiplere regressieanalyses geven aan dat vooral kenmerken van de mantelzorger de kwaliteit van leven van de mantelzorger lijken te beïnvloeden in MCI, en niet patiëntkenmerken zoals globaal cognitief functioneren of NPS. Echtgeno(o)t(e) zijn, is geassocieerd met een lagere EQ5D-VAS vergeleken met het zijn van een kind/of andere verzorger, ook

het hebben van een oudere leeftijd is geassocieerd met een lagere EQ5D-VAS. In een subgroep van mantelzorgers, die zich identificeerden als personen die daadwerkelijk zorg verlenen, zijn er aanwijzingen dat problemen met de eigen mentale en/of fysieke gezondheid en problemen met het combineren van zorgtaken met dagelijkse activiteiten geassocieerd zijn met lagere EQ5D-VAS-scores.

Voor het welzijn van een persoon met dementie is ook de kwaliteit van de relatie tussen de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger belangrijk. Daarom is in **Hoofdstuk 4** een 'latent grow model' gebruikt om het beloop van de kwaliteit van de relatie en potentiële determinanten te analyseren bij personen met milde tot matige dementie en hun mantelzorgers middels gegevens van het Europese Actifcare Project. De door mantelzorgers beleefde kwaliteit van de relatie, gemeten met de Positive Affect Index, nam af gedurende de follow-up periode van een jaar. De Positive Affect Index is een schaal met 5 items om de huidige waargenomen relatiekwaliteit te beoordelen, met betrekking tot nabijheid, communicatiekwaliteit, vergelijkbare levensbeschouwingen, deelname aan gedeelde activiteiten en in het algemeen met elkaar op kunnen schieten. De kwaliteit van de relatie gescoord door personen met dementie veranderde niet tijdens follow-up. De mantelzorger zijn of haar gevoel van samenhang ('sense of coherence') en het zijn van partner/echtgenoot/echtgenote is geassocieerd met een betere relatiekwaliteit gescoord door de mantelzorger op baseline. Het hebben van 'meer sociale steun' lijkt een mogelijke beschermer te zijn bij het in stand houden van een door de mantelzorger gescoorde goede relatiekwaliteit. NPS zijn gerelateerd aan een afname van de relatiekwaliteit gescoord door mantelzorgers tijdens de follow-up periode.

In **Hoofdstuk 5** is het doel van de studie om mogelijke associaties te onderzoeken tussen geuite emoties bij mantelzorgers en NPS van thuiswonende personen met dementie. Expressed emotions (EE) is een concept, ontwikkeld in schizofrenie-studies, dat interpersoonlijke interacties vastlegt. Bij dementie kan het meten hoeveel kritiek, vijandigheid of emotionele overbetrokkenheid de mantelzorger uit wanneer hij spreekt over een familielid met dementie. In hoofdstuk 5, is EE gemeten met de Five-Minute Speech Sample bij 112 mantelzorgers van personen met dementie. Hoge niveaus van EE zijn geassocieerd met hyperactiviteitsymptomen bij personen met dementie bij aanvang en op enkele volgende tijdstippen tijdens de follow-up periode van twee jaar. Het verschil is groter bij mantelzorgverleners die hoog scoorden op de subcategorie kritische opmerkingen. Bij deze groep is het risico op opname van de persoon met dementie in een verpleeghuis ook verhoogd tijdens de follow-up. De associatie tussen EE en NPS is waarschijnlijk bi-directioneel.

Hoofdstuk 6 richt zich op een verpleeghuissetting om het verband te onderzoeken tussen de werk-gerelateerde kenmerken van verpleegkundigen en de prevalentie en ernst van NPS, in het bijzonder agitatie, bij bewoners met dementie. Werk-gerelateerde kenmerken zijn bijvoorbeeld de ervaren werkeisen, de ervaren controle over het werk

en sociale steun, zoals beschreven in het Job Demands-Control-Support-model van Karasek. Er zijn 182 bewoners van 22 verpleegafdelingen voor personen met dementie en een deel van hun verpleegkundige teams meegenomen in het onderzoek. Fysieke agressie is gemeten met de Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI). In de studie is een hogere score op sociale steun binnen het team geassocieerd met een lagere kans op fysieke agressie. Sociale steun bestaat uit steun van collega's en leidinggevenden. De associatie is nog steeds significant na correctie voor verschillende factoren zoals burn-out-symptomen en werktevredenheid. Er zijn geen associaties gevonden voor andere functiekenmerken zoals werkeisen, autonomie, burn-outsymptomen en werktevredenheid.

In **Hoofdstuk 7**, de algemene discussie van dit proefschrift, wordt een samenvatting van de belangrijkste resultaten van dit proefschrift gepresenteerd, een synthese met relevante literatuur gegeven en klinische implicaties besproken.