

UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE

“CAROL DAVILA”, BUCUREȘTI

ȘCOALA DOCTORALĂ

DOMENIUL MEDICINĂ

***TULBURĂRI EMOȚIONALE ȘI COMPORTAMENTALE (BURNOUT) LA
APARTINĂTORII PACIENȚILOR CU TULBURARE NEUROCOGNITIVĂ MAJORĂ***

REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT

Conducător de doctorat:

PROF. HABIL. UNIV. DR. CIOBANU ADELA MAGDALENA

Student-doctorand:

DAMIAN ANA CLAUDIA

2024

Cuprins

Introducere.....	1
I. Partea Generală.....	5
1. Tulburarea neurocognitivă majoră.....	5
1.1. Introducere.....	5
1.2. Prevalență.....	6
1.3. Diagnostic.....	7
1.4. Debut și factori de risc.....	7
1.5. Tabloul clinic.....	8
2. Îngrijitorii informali.....	12
2.1. Descrierea îngrijitorilor.....	12
2.2. Impactul îngrijirii pacienților cu Tulburare neurocognitive majoră.....	14
2.3. Sentimentul de vinovăție.....	16
2.4. Durerea și pierderea.....	17
2.5. Furia.....	17
2.6. Copiii și adolescenții.....	17
3. Burnout-ul.....	19
3.1. Definiție.....	19
3.2. Factori de risc.....	19
3.3. Semne și simptome.....	19
3.4. Diagnosticarea.....	22

3.5. Burnout, depresie, anxietate.....	23
4. Pandemia COVID-19.....	26
II. Contribuții personale.....	29
5. Ipoteza de lucru și obiective.....	29
6. Metodologia cercetării.....	30
6.1. Design-ul studiului.....	30
6.2. Instrumente de măsură.....	30
6.3. Selecția participanților.....	34
6.4. Analiza statistică.....	35
7. Dezechilibrele imunologice și endocrine asociate burnout-ului.....	36
7.1. Introducere	36
7.2. Materiale și metode.....	37
7.3. Rezultate și discuții.....	37
7.4. Concluzii.....	43
8. Îngrijirea pacienților cu demență în timpul pandemiei COVID-19.....	45
8.1. Introducere.....	45
8.2. Materiale și metode.....	47
8.2.1. Participanți.....	47
8.2.2. Procedură.....	47
8.3. Rezultate.....	49
8.3.1. Descrierea grupului.....	49

8.3.2 Statusul COVID.....	50
8.3.3 Chestionare aplicate.....	50
8.4 Discuții.....	61
8.5 Concluzii.....	65
9. Predictorii calității vieții în cadrul unui grup de îngrijitori informali în timpul pandemiei COVID-19.....	67
9.1 Introducere.....	67
9.2 Materiale și metode.....	69
9.2.1 Design-ul studiului.....	69
9.2.2. Metode aplicate.....	70
9.2.3 Participanți.....	75
9.2.4. Analiza statistică.....	77
9.3 Rezultate.....	77
9.3.1. Date socio-demografice.....	77
9.3.2. Date cu privire la pacientul cu demență.....	78
9.3.3. Date cu privire la statusul COVID.....	79
9.3.4. Date cu privire la îngrijitori.....	79
9.3.5 Chestionare.....	80
9.4 Discuții.....	89
9.5 Concluzii.....	92
10. Concluzii și contribuții personale.....	94

Bibliografie și Anexe

Partea generală

În cadrul acestei secțiuni din teza de doctorat am descris tulburările neurocognitive, am definit și evidențiat rolului îngrijitorului informal, urmat de descrierea conceptului de burnout și a contextului pandemic.

ICD 10 definește demența ca o boală a creierului, cronică, progresivă, în care există perturbări ale mai multor funcții corticale superioare, cum ar fi memoria, gândirea, orientarea, înțelegerea, calculul, capacitatea de învățare, limbajul și judecata, dar conștiința nu este afectată. Deteriorarea controlului emoțional, comportamentului social sau motivării este uneori precedată de deficiență cognitivă [1].

La numărul cazurilor cu demență Alzheimer în România (270-300.000 persoane diagnosticate, fără cei îngrijiți de familie și nediagnosticsați) se adaugă încă 3-4 persoane/pacient ca îngrijitor și putem afirma că pentru aceștia calitatea vieții este profund perturbată, însumând aproximativ 1 milion de oameni [2]. În anul 2015, cifrele oficiale confirmă un număr de 600.000 români cu Demență [3].

În stadiile incipiente pacienții sunt încă capabili să fie independenți, deoarece pot merge singuri, participa la activități sociale și voluntariat. Rolul îngrijitorilor este de a-i ajuta să se mențină cât mai independenți posibil. Toate aceste caracteristici provoacă un sentiment de copleșire emoțională cauzată de obstacolele pe care le așteaptă în viitor.

Cel mai lung stadiu este cel intermediar, care poate dura ani de zile. În acest moment, responsabilitățile îngrijitorilor cresc, deoarece pacienții încep să comunice mai greu, să necesite ajutor pentru a se îmbrăca, să devină iritabili, irascibili sau să manifeste comportamente ciudate, cum ar fi refuzul de a face baie. În acest moment, principalele probleme care apar includ: tulburări de memorie, modificări de dispoziție (depresie, anxietate, iritabilitate), modificări de comportament, acțiuni repetitive, tulburări de somn, tendința la deambulare, heteroagresivitate fizică sau verbală, tulburări de comunicare, necesită ajutor pentru activitățile zilnice, halucinații, ideea delirantă și suspiciozitate.

În ultima etapă, aceștia întâmpină dificultăți în mestecarea și înghițirea alimentelor, necesită sprijin pentru a merge și sunt susceptibili la infecții, cum ar fi pneumonia. În această

etapă a vieții, când pacientul devine complet dependent, rolul îngrijitorului este de a menține calitatea vieții și demnitatea pacientului. Nevoile din ce în ce mai mari din această perioadă pot depăși capacitățile unei îngrijiri la domiciliu, motiv pentru care aparținătorii apelează la centrele de îngrijire [4].

Îngrijitorii, adesea numiți „pacienți invizibili secundari”, îmbunătățesc semnificativ calitatea vieții persoanelor diagnosticate cu TNC majoră, care necesită în cele din urmă un nivel crescut de atenție, iar majoritatea îngrijitorilor sunt membri ai grupurilor familiale sau amicale. Studiile arată că cea mai mare parte a populației de îngrijitori este formată din soții sau soțiile pacienților, urmași de copii sau noră, ginere, care sunt în mare parte de gen feminin [5].

În timp, îngrijitorii încep să experimenteze tulburări de dispoziție (anxietate și depresie). Genul feminin, gradul de rudenie apropiat cu pacientul, evenimentele stresante suplimentare, starea de sănătate, antecedentele heredocolaterale a tulburărilor psihiatrice, calitatea relației dintre îngrijitor și pacient, stima de sine scăzută și severitatea tulburărilor de comportament și psihologice ale pacientului sunt factori de risc [6, 7].

Stresul cronic asociat responsabilităților îngrijitorilor informalii îi predispune pe aceștia la apariția sindromului de burnout. De obicei, pacienții sunt îngrijiți de membrii familiei care, cel mai frecvent, nu au cum să-și împartă responsabilitățile, aspect care poate duce la epuizare emoțională, spre deosebire de o îngrijire realizată de îngrijitori formali [8]. Pe cât de emoționantă este deteriorarea fizică și psihică a unei persoane dragi, îngrijirea acesteia în momentele grele (agitație, tendința la deambulare, comportament rușinos) este și mai dificilă.

Apariția pandemiei SARS-Cov2 (Sindromul acut respirator sever din cauza coronavirusului) și-a pus amprenta asupra întregii populații. Cele mai puternice efecte s-au înregistrat la nivelul populației în vârstă, printre care și pacienții cu TNC majoră.

În decembrie 2019, când au fost raportate primele cazuri de infecție cu acest virus, s-au stabilit modul de infecție, perioada de incubație, simptomatologia (care variază de la cazuri asimptomatice până la febră, tuse, dureri musculare, dispnee, pneumonie și sindrom de detresă respiratorie), însă rata mare de infectivitate, inexistența unei terapii cunoscute sau a unui vaccin, și confruntarea cu necunoscut au indus o stare de anxietate.

Organizația Mondială a Sănătății a declarat stadiul de pandemie în martie 2020, datorită vitezei cu care s-a răspândit virusul [9].

Pacienții în vârstă sau cu alte afecțiuni asociate au avut risc crescut de infecție cu COVID-19. În plus, majoritatea dintre aceștia au și alte boli cronice, cum ar fi diabetul, obezitatea, hipertensiunea și bolile cardiovasculare. Deteriorarea cognitivă a pacienților cu demență îi împiedică să înțeleagă și să implementeze măsuri preventive precum distanțarea socială, purtarea măștilor și dezinfectarea frecventă a mâinilor [10].

I. Contribuții personale

Obiective și ipoteze de lucru

Scopul principal al acestei cercetări este de a evalua tulburările emoționale și comportamentale (*burnout*) în cadrul unui grup de îngrijitori informali ai pacienților cu TNC majoră.

Obiectivele secundare ale acestei cercetări sunt identificarea biomarkerilor burnout-ului descriși în literatura de specialitate, descrierea profilului tipic de îngrijitor informal al pacienților cu TNC majoră în timpul pandemiei, evaluarea dificultăților și nevoilor îngrijitorilor informali în timpul pandemiei COVID-19, măsurarea nivelului depresiei, anxietății, burnout-ului și calității vieții îngrijitorilor informali, evaluarea fricii de COVID și influența acesteia asupra calității vieții, predictorii evoluției calității vieții îngrijitorilor informali.

Design-ul studiului

Studiul de față a fost unul prospectiv desfășurat pe parcursul a 6 luni, incluzând un grup de îngrijitori informali ai pacienților diagnosticați cu demență, selectați din registrul celor internați în Spitalul Clinic de Psihiatrie “Prof. Dr. Al. Obregia”, Secția 1 Clinic, în perioada 2020-2021.

Îngrijitorii au fost contactați telefonic în perioada 2021-2022 pentru a fi invitați să participe la acest studiu, cu scopul de a fi evaluați în funcție de criteriile de eligibilitate și pentru a li se explica condițiile necesare participării. Cei care au acceptat să participe, au fost contactați de investigatorul principal care a monitorizat evaluările.

Participanții incluși au fost evaluați telefonic de 3 ori pe parcursul a 6 luni (la includere în studiu, la 3 luni și la 6 luni) printr-un chestionar administrat de către un investigator, care a analizat profilul socio-demografic, dificultățile și nevoile îngrijitorilor în timpul pandemiei și au fost aplicate teste de burnout, anxietate, depresie, calitatea vieții, frica de COVID, calitatea somnului și povara îngrijitorului.

Cercetarea a fost realizată conform Declarației de la Helsinki, având aprobarea Comisiei de Etică a Spitalului Clinic de Psihiatrie “Prof. Dr. Al. Obregia” (Nr. 73/7.10.2021).

Instrumente de măsurare

Chestionarul aplicat îngrijitorilor incluși în studiu a fost alcătuit din următoarele:

- Date socio-demografice: gen, vârstă, mediul de proveniență, statutul marital, numărul de copii avuți în îngrijire, educație, profesie, ocupație și modul de desfășurare al acesteia (online/fizic/ambele)
- Date referitoare la pacientul îngrijit: ”Câte persoane îngrijesc pacientul?, Care e diagnosticul complet al pacientului?, Care este ultimul MMSE al pacientului? Care este gradul dumneavoastră de rudenie cu pacientul?”
- Date referitoare la infecția COVID: “Ați avut COVID? Sunteți vaccinat/ă?”
- Întrebări deschise despre problemele îngrijitorilor: “Ce dificultăți ați întâmpinat în timpul pandemiei? Ce fel de suport v-ați fi dorit să aveți?”
- Chestionarul de burnout -Maslach (Maslach Burnout Inventory- MBI—General Survey): Acesta este un instrument de evaluare psihologică care cuprinde 22 de itemi, cu 7 variante de răspuns, după cum urmează [11].
- Chestionarul Hamilton de evaluare a anxietății (Hamilton anxiety rating scale): scopul chestionarului este analiza severității anxietății [12].
- Chestionarul Hamilton de evaluare a depresiei (Hamilton Depression Rating Scale- HAM-D. În timp, acesta a devenit cel mai utilizat instrument de evaluare a depresiei [13].
- Chestionarul pentru calitatea vieții creat de Organizația Mondială a Sănătății (World Health Organisation Quality of Life Bref 26 – WHOQOL BREF 26)- este un chestionar cu 26 de itemi, care măsoară calitatea vieții prin evaluarea a 4 componente: Sănătatea fizică ,sănătatea psihică, relații sociale, mediu [14].
- Chestionarul pentru calitatea somnului (Pittsburg sleep quality index – PSQI)- este un chestionar care evaluează calitatea somnului pe un interval de timp de 1 lună. [15].
- Chestionarul fricii de COVID (Fear of COVID scale) [16].
- Chestionarul pentru povara îngrijitorului (Caregiver burden scale) – alcătuit din 15 itemi care descriu asistența oferită pacientului [17].

Selecția participanților

Pentru participarea la studiu, au fost aplicate următoarele criterii de includere:

1. participantul este îngrijitor informal al unuia din pacienții internați în Spitalul de Psihiatrie „Prof. Dr. Al. Obregia” din București, România;
2. participantul a fost de acord cu participarea la studiu și a semnat un consimțământ informat;
3. participantul este un îngrijitor informal al unui pacient cu diagnostic de demență, cu excepția demenței cu corpi Lewy;
4. participantul nu are istoric de abuz de substanțe cu 12 luni înainte de participarea la studiu.

Au fost aplicate criteriile de excludere:

1. îngrijitori formali;
2. îngrijitorii informali ai unor pacienți diagnosticați cu demență cu corpi Lewy;
3. participanții au fost diagnosticați cu boli psihiatrice sau antecedente de abuz de substanțe în ultimele 12 luni înaintea participarea la acest studiu.

Analiza statistică

Chestionarul aplicat telefonic a fost înregistrat folosind Google Forms, câte un formular pentru fiecare etapă, iar ulterior au fost create 3 baze de date în Microsoft Excel cu rezultatele formularului.

Pentru realizarea analizei statistice a fost utilizat software-ul IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versiunea 20. Pentru datele cantitative au fost utilizate media și deviația standard, iar pentru cele calitative, frecvența și procentul.

Interpretarea rezultatelor a fost realizată prin mai multe teste de tipul t și teste ANOVA (pentru analiza varianței), iar pentru analiza factorilor predictorii s-au folosit regresii liniare multiple. Pentru crearea modelelor de regresie liniară multiplă a fost utilizată metoda stepwise.

Scorul total al chestionarului WHOQOL BREF 26 a fost variabila dependentă, iar eficacitatea profesională, cinismul, epuizarea, anxietatea, depresia, povara îngrijitorului și

calitatea somnului acestora au fost variabile independente sau de predicție. Pentru semnificație statistică s-a luat în considerare valoarea prag $p < 0,05$.

Dezechilibrele imunologice și endocrine asociate burnout-ului

În acest review al literaturii de specialitate, utilizând baza de date PubMed au fost identificate dezechilibrele imunologice și endocrine la pacienții diagnosticați cu burnout. Pentru aceasta au fost descrise următoarele: cortizolul, Hormonul eliberator de corticotrofină (CRH), Hormonul adrenocorticotrop (ACTH), Dehidroepiandrosteron (DHEA), Hormonii tiroidieni, Dopamina și prolactina, Factorul neurotrofic derivat din creier (BDNF), Burnout, anxietate, depresie și inflamație.

Evaluarea funcției axei Hipotalamo-hipofizo- suprarenaliană este cea mai comună și sensibilă metodă de a evidenția reacția la burnout, iar majoritatea studiilor au folosit inițial cortizolul ca marker, însă rezultatele au fost inconsistente din cauza variațiilor circadiane crescute și diurne ale acestuia, dar și a variabilității inter-individuală și intra-individuală

Un alt nivel de investigare la pacienții cu burnout este măsurarea nivelului de ACTH deoarece, diferențele în producția de cortizol sunt mai ușor de detectat atunci când testăm reactivitatea și nu nivelurile de repaus ale acestui hormon.

Deoarece CRH este cel care stimulează producția de ACTH, studii recente au investigat legătura dintre acești hormoni și burnout.

O altă reacție fiziologică la stres include eliberarea de hormoni anabolizanți. Deși puține studii s-au concentrat asupra lor, cel mai studiat este DHEA.

Axa Hipotalamo- hipofizo- tiroidiană stimulează secreția de hormoni tiroidieni (T3, T4). Stresul prelungit face ca această axă să fie mai puțin activă, cu niveluri semnificativ mai scăzute de hormoni.

Sistemul dopaminergic controlează consumul de energie, vigurozitatea răspunsului și funcțiile de control cognitive, astfel, semnele și simptomele de epuizare sugerează o scădere a funcției dopaminergice.

BDNF a fost studiat în condiții precum depresia și anxietatea.

Studiile au descoperit o legătură între burnout și niveluri ridicate de citokine antiinflamatorii și niveluri scăzute de citokine proinflamatorii.

Rezultatele acestui studiu ne arată că burnout-ul are multiple efecte asupra organismului atât microscopice (modificări endocrinologice și inflamatorii), cât macroscopice (simptome afective care duc la anxietate și depresie). Rezultatele noastre indică posibilele modificări pe care burnout-ul le poate induce în căile neuroendocrine și imune.

Îngrijirea pacienților cu demență în timpul pandemiei COVID-19

Pentru acest studiu descriptiv, transversal, în populația românească, am realizat un sondaj telefonic în 2022 cu o serie de întrebări adresate unui grup de îngrijitori informali ai pacienților cu demență internați în anul precedent la Spitalul „Prof. Dr. Alexandru Obregia” din București, România.

Evaluarea inițială a inclus o serie de întrebări referitoare la profilul îngrijitorului (vârstă, gen, mediu de proveniență, stare civilă, educație, tip de activitate profesională), urmate de o serie de întrebări deschise referitoare la COVID-19.

Ulterior, au fost aplicate următoarele scale: Test pentru măsurarea calității vieții-WHOQOL BREF, Scala Fricii de COVID-19.

Un total de 156 de participanți au răspuns la chestionar, majoritatea femei (88,5%, N = 138), care locuiesc în București (41%, N = 64), cu un nivel de educație ridicat (universitar 53,8%, N = 84), căsătorite (57,6%, N = 90) sau într-o relație (20,5, N = 32), și cu un loc de muncă ce necesită prezență fizică (41%, N = 64).

Majoritatea participanților nu fuseseră în carantină (63%, N = 98) sau diagnosticați cu boală (68%, N = 106).

În perioada COVID, majoritatea participanților au raportat dificultăți în accesarea serviciilor medicale (35,9%, N = 56) și un număr îngrijorător de mare de îngrijitori a raportat decesul pacientului pe care îl îngrijeau (19,3%, N = 30).

La întrebarea referitoare la alte dificultăți întâmpinate, problemele socio-profesionale au fost raportate de majoritatea participanților (64%, N = 100), urmate de probleme emoționale (34,6%, N = 54).

Pe baza valorilor medii calculate pentru cele patru domenii WHOQOL, participanții au avut cel mai mic punctaj în domeniul relațiilor sociale (9,94), urmat de sănătatea mintală (20,76).

Testul ANOVA a relevat o diferență semnificativă în ceea ce privește nivelul de educație și scorurile totale pentru sănătatea fizică ($F(2,152) = 4,64, p = 0,01$), sănătatea mintală ($F(2,153) = 6,18, p = 0,003$) și calitatea vieții ($F(2,153) = 4,61, p = 0,01$). Absolvenții cu studii universitare și postuniversitare au obținut scoruri mai mari în domeniul sănătății fizice (24,67, $p = 0,01$ și 24,48, $p = 0,01$) și în domeniul sănătății mintale (20,67, $p = 0,002$; 19,82, $p = 0,008$) comparativ cu absolvenții de liceu.

Frica de COVID a fost asociată cu modul de desfășurare a activității în tipul muncii. Conform testului ANOVA, folosind scorul total al chestionarului Frica de COVID ($F(3,152) = 6,96, p = 0,001$), participanții care au avut nevoie de prezență fizică pentru a lucra au obținut scoruri mai mici comparativ cu cei care au lucrat online (20,76, $p = 0,001$), sau chiar hibrid (16,65, $p = 0,01$).

Îngrijitorii care au raportat probleme emoționale în această perioadă au avut scoruri mai mici în domeniul sănătății fizice (23,85, $p = 0,03$), sănătății mintale (19,59, $p = 0,04$), relațiile sociale (8,63, $p = 0,001$) și calitatea vieții (78,96, $p = 0,001$). $p = 0,01$), dar au avut un scor mai mare la chestionarul Frica de COVID (16,65, $p = 0,01$).

Îngrijitorii care au raportat probleme socio-profesionale au obținut scoruri mai mici la dimensiunea socio-profesională (9,52, $p = 0,01$) și calitatea vieții (81,40, $p = 0,03$), dar au obținut un scor mai mare pe scala Fricii de COVID (18,64, $p = 0,001$).

Îngrijitorii care au raportat probleme financiare au obținut un scor mai mic la scala Fricii de COVID (14,33, $p = 0,03$) și dimensiunea relațiilor sociale (7,67, $p = 0,04$) (Tabelul 8.6). În general, categoria participanților cu probleme emoționale, socio-profesionale și financiare (categoria 2), precum și participanții cu infecție cu COVID (categoria 4) au înregistrat cele mai mari scoruri la chestionarul Fricii de COVID.

Pentru calitatea vieții, toate componentele au avut relații pozitive și puternice deoarece erau componente ale calității vieții, iar pentru COVID, au existat relații slabe și negative, evidențiind faptul că frica de COVID și sănătatea mediului nu se influențează reciproc.

Atât teama de COVID (beta = -0,25, t = -3,29, p = 0,001), cât și problemele emoționale (beta = -0,16, t = -2,06, p = 0,04) ale îngrijitorilor au influențat negativ calitatea vieții ($F(2,153) = 8,75$, p = 0,001). Mai mult, variația explicată de frica de COVID și de problemele emoționale a fost de 10%.

Sănătatea fizică (beta = -0,36, t = -4,83, p = 0,001) și sănătatea mintală (beta = -0,31, t = -4,05, p = 0,001) au fost influențate negative de frica de COVID, iar problemele sociale au fost influențate negativ de probleme emoționale (beta = -0,33, t = -4,49, p = 0,001) și socio-profesionale (beta = -0,20, t = -2,67, p = 0,008) ale participanților. Mai mult, variația explicată a sănătății fizice prin frica COVID a îngrijitorilor a fost de 13%, iar frica de COVID a explicat 9% din variația sănătății psihice. Problemele emoționale și socio-profesionale au explicat 15% din variația de sănătate a relațiilor sociale.

Factorii predictori ai calității vieții în cadrul unui grup de îngrijitori informali în timpul pandemiei COVID-19

Pentru acest studiu prospectiv și longitudinal am realizat un sondaj telefonic pe parcursul a 6 luni, între 2021 și 2022, aplicând un set de chestionare unui grup de îngrijitori informali ai pacienților cu demență internați între 2020 și 2021 la Spitalul de Psihiatrie „Prof. Dr. Alexandru Obregia” din România.

Participanții au fost evaluați în trei momente pe parcursul a șase luni: prima etapă (S1) a fost la includerea lor în studiu; a doua etapă (S2) a fost la trei luni după evaluarea inițială; a treia etapă (S3) a fost la șase luni de la momentul inițial.

Evaluarea îngrijitorilor informali a constat dintr-o serie de chestionare folosind versiunea validată în limba română, după cum urmează: date socio-demografice, întrebări cu privire la vaccinarea COVID, întrebări referitoare la pacientul cu demență, Inventarul Maslach pentru Burnout, Scala de Evaluare a Anxietății Hamilton (HAM-A), Scala de evaluare a depresiei Hamilton (HAM-D), Versiunea scurtă a Chestionarului pentru Calității Vieții a Organizației

Mondiale a Sănătății (WHOQOL brev 26), Indicele calității somnului Pittsburg (PSQI), Scala Fricii de COVID-19, Povara îngrijitorilor.

La chestionar au răspuns în total 110 îngrijitori, majoritatea femei (N = 78, 70,9%), cu o vârstă medie de 55,2 ani, care locuiesc într-o zonă urbană (N = 88, 80%), căsătorite (N = 76, 69,1%), cu studii liceale (N = 58, 52,7%), angajate (N = 68, 61,8%), și cu un loc de muncă ce necesită prezență fizică (N = 48, 43,6%).

Fiecare pacient a avut între unul și patru îngrijitori informali, majoritatea fiind fiul sau fiica lor (N = 68, 61,8), urmași de soția sau soțul lor (N = 20, 18,2). Mai mult de jumătate dintre pacienți au fost diagnosticați cu o formă mixtă de demență (N = 64, 58,2) și au avut un scor mediu MMSE de 13,32 din 30. Scala de povară a îngrijitorului a fost de asemenea inclusă în această parte, deoarece ilustrează ajutorul oferit de îngrijitorii pacientului. În acest caz, scorul mediu a fost 11.

Îngrijitorii noștri au avut o rată mare de vaccinare (N = 80, 72,7%) corelată cu o rată scăzută de infecție (N = 22, 20%), în timp ce pacienții au avut o frecvență de vaccinare de 52 (47,3%) și o rata scăzută de infecțiozitate (N = 8, 7,3%).

În timpul pandemiei COVID, 30,9% dintre îngrijitorii informali au indicat numeroase probleme (emoționale, financiare și fizice). Mai mult de un sfert dintre indivizi au raportat probleme socio-profesionale (12,73%) sau progresia bolii pacientului îngrijit (12,73%). În sfârșit, unii dintre aceștia au menționat dificultatea accesului la sistemul de sănătate (7,27%) și o lipsă de conformare a pacienților la restricțiile impuse (5,45%).

La întrebarea referitoare la suportul dorit, cele mai des exprimate au fost ajutorul fizic (25,45%), cămine de bătrâni mai accesibile (14,55%) și sprijin financiar (10,91%) sau psihologic (10,91%).

Un total de 110 îngrijitori au fost incluși în prima etapă. Marea majoritate a participanților a raportat niveluri scăzute de epuizare (N = 104, 95,5%), niveluri scăzute de cinism (N = 70, 63,6%), niveluri ridicate de ineficacitate profesională (N = 108, 98,2%), anxietate ușoară (N = 38, 34,5%), anxietate moderată-severă (N = 30, 27,3%), fără simptome depresive (N = 60, 54,5%), depresie severă (N = 28, 25,5%) și un nivel satisfăcător al calității somnului (N = 84, 76,4%), cu un scor mediu al calității vieții de 58,71.

Cei 96 de participanți incluși în etapa a doua au avut o rată de epuizare scăzută (N = 84, 76,4%), un nivel scăzut de cinism (N = 42, 38,2%), un grad ridicat de eficacitate profesională (N = 96, 87,3%) și un nivel modest de anxietate (N = 32, 29,1%), unii membri se confruntă cu anxietate severă (N = 30, 27,3%) și mai puțin de jumătate dintre participanți nu au raportat simptome depresive (N = 50, 45,5%) sau o calitate satisfăcătoare a somnului (N = 68, 61,8%), cu un scor mediu al calității vieții de 57,40.

În cele din urmă, cei 78 de participanți incluși în etapa finală au raportat epuizare minimă (N = 58, 52,7%), niveluri ridicate de cinism (N = 36, 32,7%) și eficacitate profesională ridicată (N = 76, 69,1%). Nivelul de anxietate a crescut (N = 28, 25,5%), în timp ce nivelul depresiei a rămas stabil (N = 40, 36,4%). Calitatea somnului a fost satisfăcătoare (N = 46, 41,8%), iar scorul mediu al calității vieții a fost de 56,82.

Evaluarea nivelurilor de burnout folosind testul ANOVA pentru compararea scorurilor între cele trei momente a indicat o creștere a nivelului de epuizare, $F(2, 154) = 17,007, p = 0,001$, cel mai înalt nivel fiind la 6 luni. Progresii similare au putut fi găsite în cazurile de cinism, $F(2, 154) = 21,824, p = 0,001$, și eficacitatea profesională, $F(2, 154) = 11,892, p = 0,001$.

Mai mult de jumătate dintre indivizi (50,9%) au raportat anxietate ușoară sau moderată, în timp ce 27,3% au raportat o anxietate semnificativă la momentul inițial. Rezultatele testului ANOVA au arătat scoruri de anxietate staționară între cele trei momente, $F(2, 154) = 0,551, p = 0,57$ (scoruri între 13 și 13,66).

La momentul inițial (S1), 25,5% au raportat depresie moderată-severă și 20% depresie ușoară-moderată. Evoluția scorului total a fost, de asemenea, staționară de la momentul inițial la 6 luni, $F(2, 154) = 2,738, p = 0,068$, cu scoruri între 12, 28 și 13, 84.

Un total de 23,6% dintre participanți au raportat o calitate proastă a somnului la momentul inițial, comparativ cu 29,1% la 6 luni. Evoluția calității somnului, $F(2, 154) = 6,236, p = 0,002$, a prezentat modificări semnificative statistic între 3 luni (scoruri cele mai mici: 3,8) și 6 luni (scoruri cele mai mari: 4,5).

Rezultatele scalei fricii de COVID între momentul inițial și 6 luni au fost, de asemenea, semnificative din punct de vedere statistic, $F(2, 154) = 25,701$, $p = 0,001$, cu scoruri descrescătoare în timp.

Rezultatele indică o scădere a calității vieții între cele trei momente raportate, $F(2, 154) = 3,369$, $p = 0,03$, de la valoarea inițială (58,66) la 6 luni (56,82).

Conform regresiei liniare, calitatea vieții la momentul inițial a fost influențată de variabilele incluse în model ($F(7, 102) = 44,05$, $p = 0,001$). Astfel, predictorii pentru calitatea vieții la momentul inițial au fost cinismul ($\beta = -0,31$, $t = -2,35$, $p = 0,02$), anxietatea ($\beta = -0,40$, $t = -2,97$, $p = 0,004$) și depresia ($\beta = -0,50$, $t = -3,45$, $p = 0,001$). Acești predictorii au explicat 73,4% din variația calității vieții la momentul inițial.

Calitatea vieții la 3 luni a fost influențată de variabilele incluse în model ($F(6, 89) = 100,078$, $p = 0,001$). Astfel, factorii predictivi pentru calitatea vieții la 3 luni au fost cinismul la 3 luni ($\beta = -0,44$, $t = -2,79$, $p = 0,006$), ineficiența profesională la 3 luni ($\beta = 0,46$, $t = 3,08$, $p = 0,003$), și depresie la 3 luni ($\beta = -0,82$, $t = -5,68$, $p = 0,001$). Acești predictorii au explicat 86,2% din variația calității vieții la 3 luni.

La 6 luni, calitatea vieții a fost influențată de variabilele incluse în model ($F(6, 71) = 93,3r1$, $p = 0,001$). Astfel, factorii predictivi pentru calitatea vieții la 6 luni au fost cinismul la 6 luni ($\beta = -0,46$, $t = -2,27$, $p = 0,02$), depresia la 6 luni ($\beta = -0,94$, $t = -6,21$, $p = 0,001$) și calitatea somnului la 6 luni ($\beta = 0,21$, $t = 2,54$, $p = 0,01$). Acești predictorii au explicat 87,8% din variația calității vieții la 6 luni.

Concluzii și contribuții personale

În cadrul acestei teze de doctorat au fost evaluate obiectivele propuse, dar nu au fost confirmate toate ipotezele.

Obiectivul principal de cercetare al acestei teze de doctorat a fost de a evalua tulburările emoționale și comportamentale (burnout) în cadrul unui grup de îngrijitori informali ai pacienților cu TNC majoră din România.

Majoritatea markerilor biologici ai burnout-ului aparțin axei HPA, dar pe lângă aceasta au fost cercetați și hormonii tiroidieni, prolactina sau anumiți marker inflamatori.

Din categoria hormonilor axei HPA, cel mai utilizat în studiile de cercetare a fost cortizolul, datorită posibilităților de recoltare (salivară, sanguină sau din firul de păr), dar care din cauza variabilității inter-individuale și intra-individuale, concluziile studiilor sunt heterogene.

La conturarea profilului tipic de îngrijitor informal au participat respondenții chestionarului nostru. Rezultatele ne arată că în general pacienții cu demență sunt ajutați de fiica/fiul acestora, cu vârsta între 50-60 ani, locuind în zonă urbană, căsătoriti, având propria familie în îngrijire, cu studii liceale sau studii superioare, angajați într-un loc de muncă unde este necesară prezența fizică în perioada pandemiei și care împart responsabilitățile de îngrijire cu alți doi sau trei îngrijitori.

Majoritatea participanților la studiu au raportat probleme emoționale, financiare și fizice, dar și accesibilitatea scăzută la sistemul de sănătate (dificultățile de acces în spitale, întreruperea asistenței medicale de specialitate și testarea frecventă a antigenului COVID la fiecare consult).

Îngrijitorii au raportat stresul suplimentar resimțit ca urmare a înrăutățirii deficitului cognitiv și a modificărilor comportamentale ale pacientului, apariția sentimentelor negative, lipsa de sprijin și impunerea restricțiilor COVID unui pacient deja greu cooperant, cu conștiința bolii absentă.

Odată cu pandemia COVID, îngrijitorii au resimțit creșterea nivelului de stress datorată izolării sociale, schimbărilor apărute brusc în rutina zilnică, sentimentul de singurătate sau lipsa urmării terapeutice, frica răspândirii virusului la cei dragi, sentimente de neputință și iritabilitate.

O altă categorie a dificultăților a fost reprezentată de împărțirea timpului între activitatea la locul de muncă și îngrijirea pacientului care avea nevoie de supraveghere permanentă.

Nevoile exprimate de participanții la studiu au fost ajutorul fizic în desfășurarea activităților cotidiene, cămine de bătrâni accesibile, sprijin financiar și psihologic.

La baseline, în ceea ce privește cele 3 componente ale burnout-ului, participanții incluși au prezentat nivel scăzut de epuizare, de cinism, dar niveluri ridicate de ineficiență profesională, anxietate ușoară sau moderat-severă. Majoritatea nu au raportat simptome depresive, însă un procent important a raportat simptome depresive severe. Calitatea somnului a fost satisfăcătoare, iar îngrijitorii au raportat un scor mediu pentru calitatea vieții.

La evaluarea de 3 luni, nivelul de burnout nu a prezentat modificări prin cele 3 dimensiuni ale sale, însă nivelul de anxietate a devenit moderat, unii dintre ei prezentând chiar anxietate severă, iar numărul celor care au prezentat simptome depresive a crescut. Calitatea somnului a diminuat, iar calitatea vieții a rămas oarecum constantă.

După 6 luni de la baseline, participanții au raportat niveluri ridicate de cinism și creșterea nivelului de anxietate. Severitatea simptomelor depresive, calitatea somnului și calitatea vieții au rămas constante.

Îngrijitorii au avut o rată mare de vaccinare COVID care a fost corelată și cu o rată scăzută de infecțiozitate. Participanții la studiu au raportat un nivel scăzut de îngrijorare pentru infecția cu COVID, care a diminuat și mai mult pe parcursul celor 6 luni, concordant cu inițierea programului de vaccinare. Cu toate acestea, cei care au raportat existența problemelor emoționale au semnalat și un nivel de îngrijorare mai mare pentru infecția cu COVID.

Conform analizei statistice (regresia liniară) calitatea vieții la baseline a fost influențată de cinism, anxietate și depresie, acești factori explicând 73,4% din variația calității vieții. Peste 3 luni, calitatea vieții pare să fi fost influențată de cinism, ineficiență profesională și depresie, aceștia explicând 86,2% din variația calității vieții. La 6 luni, cinismul, depresia și calitatea somnului au fost cei care au explicat până la 87,8% din variația calității vieții.

Bibliografie selectivă

1. World Health Organization(WHO), The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical description and diagnostic guidelines: Clinical description and diagnostic guidelines. Genève, Switzerland: World Health Organization, 1992.
2. J.-H. Chen, K.-P. Lin, and Y.-C. Chen, "Risk factors for dementia," *J. Formos. Med. Assoc.*, vol. 108, no. 10, pp. 754–764, 2009.
3. "Stages and behaviors," *Alzheimer's Disease and Dementia*. [Online]. Available: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors>. [Accessed: 12-Dec-2023].
4. S. R. Rapp and D. Chao, "Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients," *Aging Ment. Health*, vol. 4, no. 2, pp. 142–147, 2000.
5. P. G. Archbold, Impact of parent caring on women. Paper presented at: XII International Congress of Gerontology. Hamburg, West Germany, 1981.
6. K. Lowery, P. Mynt, J. Aisbett, T. Dixon, J. O'Brien, and C. Ballard, "Depression in the carers of dementia sufferers: a comparison of the carers of patients suffering from dementia with Lewy bodies and the carers of patients with Alzheimer's disease," *J. Affect. Disord.*, vol. 59, no. 1, pp. 61–65, 2000.
7. H. Brodaty and D. Hadzi-Pavlovic, "Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia," *Aust. N. Z. J. Psychiatry*, vol. 24, no. 3, pp. 351–361, 1990.
8. W. Schaufeli and D. Enzmann, *The burnout companion to study and practice: A critical analysis*. CRC Press, 2020.
9. Y. Chen et al., "Aging in COVID-19: Vulnerability, immunity and intervention," *Ageing Res Rev*, vol. 65, 2021.
10. G. Cohen, M. Russo, J. Campos, and R. Allegri, "Living with dementia: Increased level of caregiver stress in times of COVID-19," *International Psychogeriatrics*, vol. 32, no. 11, pp. 1377–1381, 2020.
11. K. Williamson, P. M. Lank, N. Cheema, N. Hartman, E. O. Lovell, and Emergency Medicine Education Research Alliance (EMERA), "Comparing the Maslach burnout

- inventory to other well-being instruments in emergency medicine residents,” *J. Grad. Med. Educ.*, vol. 10, no. 5, pp. 532–536, 2018.
12. E. Porter et al., “Psychometric properties of the reconstructed Hamilton depression and anxiety scales,” *J. Nerv. Ment. Dis.*, vol. 205, no. 8, pp. 656–664, 2017.
 13. D. Carrozzino, C. Patierno, G. A. Fava, and J. Guidi, “The Hamilton rating scales for Depression: A critical review of clinimetric properties of different versions,” *Psychother. Psychosom.*, vol. 89, no. 3, pp. 133–150, 2020.
 14. S. M. Skevington, M. Lotfy, and K. A. O’Connell, “The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group,” *Qual. Life Res.*, vol. 13, no. 2, pp. 299–310, 2004.
 15. D. J. Buysse, C. F. Reynolds III, T. H. Monk, S. R. Berman, and D. J. Kupfer, “The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research,” *Psychiatry Res.*, vol. 28, no. 2, pp. 193–213, 1989.
 16. A. J. Sawicki et al., “The fear of COVID-19 scale: Its structure and measurement invariance across 48 countries,” *Psychol. Assess.*, vol. 34, no. 3, pp. 294–310, 2022.
 17. S. S. Kim and Y. S. Roh, “A validation study of the revised Caregiving Burden Instrument in Korean family caregivers of stroke survivors,” *Int. J. Environ. Res. Public Health*, vol. 18, no. 6, p. 2960, 2021.

Lista cu lucrările științifice publicate

- [1] A. M. Ciobanu, **A.C. Damian**, C. Neagu, “Association between burnout and immunological and endocrine alterations,” *Rom. J. Morphol. Embryol.*, vol. 62, no. 1, pp. 13–18, 2021. doi: 10.47162/RJME.62.1.02.
<https://www.rjme.ro/RJME/resources/files/620121013018.pdf>
- [2] **A. C. Damian et al.**, “Caregiving for Dementia Patients during the Coronavirus Pandemic,” *J. Clin. Med.*, vol. 12, no. 7, p. 2616, 2023. doi: 10.3390/jcm12072616
<https://www.mdpi.com/2077-0383/12/7/2616>
- [3] **A. C. Damian et al.**, “Quality of life predictors in a group of informal caregivers during the COVID-19 pandemic,” *Medicina (Kaunas)*, vol. 59, no. 8, p. 1486, 2023. <https://doi.org/10.3390/medicina59081486>
<https://www.mdpi.com/1648-9144/59/8/1486>