

The Effects of the Perception of Being Recognized by Patients With Alzheimer Disease on a Caregiver's Burden and Psychophysical Health

Carlo Lai, PhD¹, Marta Cipriani, MSc¹, Alessia Renzi, PhD¹, Massimiliano Luciani, PhD², **Luigi Lombardo, MD³**, and Paola Aceto, MD, PhD⁴

1 Department of Dynamic and Clinical Psychology, Sapienza University, Rome, Italy

2 Psychiatry and Psychology Institute, Catholic University of Sacred Heart, Rome, Italy

3 Fondazione Sanità e Ricerca, Rome, Italy

4 Department of Anaesthesiology and Intensive Care, Catholic University of Sacred Heart, Rome, Italy

American Journal of Hospice & Palliative Medicine® 2018, Vol. 35(9) 1188-1194. DOI:

10.1177/1049909118766316

Abstract

Caring for a patient with Alzheimer disease (AD) represents a real challenge that can have considerable long-term psychological and physical consequences. The aim of this study was to evaluate the impact of the perception of being recognized on both the psychophysical health and the level of burden reported in caregivers of patients with AD. The secondary aim was to evaluate the association between the use of a home care assistance service and the burden and psychophysical health in caregivers. The Caregiver Burden Inventory (CBI), the 36-item Short-Form Health Survey (SF-36), and a visual analog scale (VAS) to evaluate the level of perception of being recognized were administered to 31 caregivers of patients with AD. Data were also collected from patients with AD using the Mini-Mental State Examination (MMSE). The level of perception of being recognized was significantly and negatively correlated with total burden ($r = -0.36$; $P = .045$) and objective burden ($r = -0.53$; $P = .002$). It was also significantly and positively correlated with the MMSE score ($r = .41$; $P = .02$). Regression models showed that only the perception of being recognized, and not MMSE, significantly predicted lower caregiver objective burden scores. Furthermore, the use of a home care assistance service significantly predicted higher caregiver physical functioning. The perception of being recognized by an AD relative significantly predicted the caregiver's objective burden associated with a shortage of time. The use of a home care assistance service also resulted in a promotion in the caregiver's social functioning. Further studies are needed to confirm these results.

La scala Quality of life in late-Stage Dementia (QUALID)

Luigi Lombardo, Emanuela Morelli, Patrizia Ginobbi

U.O. di cure palliative, Fondazione Sanità e Ricerca, Roma

Rivista Italiana di Cure Palliative 2018; XX (3)

Abstract

Poche sono le conoscenze e gli studi riguardo la cura e la qualità di vita di pazienti affetti da demenze o disabilità intellettive assistiti in cure palliative. Nonostante la percentuale di quelli destinati a morire in hospice sia costantemente in crescita, vi è una carenza di ricerca in questo ambito, una scarsa conoscenza del problema e una mancanza di comunicazione fra gli operatori della salute e i familiari. In questo studio pilota abbiamo voluto esplorare il problema della qualità di vita percepita

attraverso le valutazioni effettuate da operatori e familiari tramite l'impiego della scala Quality of Life in Late-stage Dementia (QUALID), uno strumento valido e affidabile costituito da 11 item. Lo scopo è stato quello di coinvolgere i caregivers al fine di migliorare sia gli interventi clinici dello staff e la comunicazione, sia di ridurre il rischio di malintesi e conflitti fra caregivers formali e informali. Sono stati selezionati 30 pazienti ed è stato eseguito un follow-up tramite la somministrazioni di interviste effettuate da due psicoterapeuti ai due gruppi di informant a distanza di 7 giorni (T1), 14 giorni (T2), 21 giorni (T3) e 28 giorni (T4). I risultati hanno mostrato che i punteggi rilevati concordavano in 22 casi, erano discordanti in 6 casi e parzialmente concordanti in 2 casi. Nelle situazioni più critiche di discordanza nella percezione della situazione clinica e della qualità di vita, lo staff ha provveduto a migliorare la comunicazione e l'informazione e a fornire supporto psicologico per ridurre o evitare la possibilità di conflitti.