



Þekking almennings á Alzheimer sjúkdómnum og viðhorf til öldrunar

Arngrímur Þórhallsson
Elísa Ósk Línadóttir

**Lokaverkefni til BS-gráðu
Sálfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið**



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Þekking almennings á Alzheimer sjúkdómnum og viðhorf til öldrunar

Arngrímur Þórhallsson
Elísa Ósk Línadóttir

Lokaverkefni til BS-gráðu í sálfræði

Leiðbeinandi: María K. Jónsdóttir

Sálfræðideild

Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Febrúar 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BS gráðu í sálfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Arngrímur Þórhallsson og Elísa Ósk Línadóttir 2013

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2013

Efnisyfirlit

Útdráttur.....	4
Inngangur.....	5
Farsæl öldrun.....	5
Væg vitræn skerðing og heilabilun.....	7
Alzheimer sjúkdómurinn.....	9
Faraldsfræði.....	10
Einkenni og greining.....	11
Áhættuþættir og meðferð.....	14
Alzheimers sjúkdómur í daglegu lífi.....	15
Mikilvægi snemmbúinar greiningar.....	17
Viðhorf til öldrunar.....	18
Þekking almennings á Alzheimer sjúkdómnum.....	20
Mikilvægi fræðslu.....	23
Rannsóknin sjálf og markmið.....	24
Aðferð.....	25
Þátttakendur.....	25
Mælitæki.....	27
Framkvæmd.....	28
Niðurstöður.....	28
Umræða.....	35
Alzheimer's Disease Knowledge Scale.....	35
12 item Expectations Regarding Aging.....	38
Samband milli listanna.....	39
Almennt um rannsóknina.....	39
Heimildaskrá.....	41
Viðauki A.....	46
Viðauki B.....	49
Viðauki C.....	51

Útdráttur

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þeir sem hafa neikvæðara viðhorf til öldrunar eru ólíklegri til að leita sér læknisaðstoðar við kvillum sem þeir telja aldurstengda. Það er því mikilvægt að fólk geri greinarmun á eðlilegum og óeðlilegum fylgifiskum öldrunar. Hluti af því er að hafa þekkingu á Alzheimers sjúkdómnum, sem er nokkuð algengur sjúkdómur meðal aldraðra. Með slíkri þekkingu er mögulegt að greina sjúkdóminn fyrr, sem getur skipt máli í meðferð. Í þessari rannsókn var þekking almennings á Alzheimer sjúkdómnum könnuð með Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS) spurningalista og viðhorf til öldrunar var metið með 12 atriða Expectations Regarding Aging (ERA-12). Þátttakendur voru 366 konur og karlar á aldrinum 18-70. Þau svöruðu að meðaltali 20,1 spurningu af 30 rétt (67%) á ADKS og mældust að meðaltali með heldur jákvætt viðhorf til öldrunar, eða með 57,8 af 100 á ERA-12. Ekkert samband fannst milli skora á listunum tveimur, sem bendir til þess að lítil eða engin tengsl séu milli viðhorfa fólks til öldrunar og þekkingu þeirra á Alzheimer sjúkdómnum. Niðurstöður úr báðum spurningalistum voru sambærilegar niðurstöðum úr öðrum rannsóknum frá hinum vestræna heim.

Með aukinni þróun í tækni og læknisfræði fer meðalaldur í samfélaginu hækkandi. Því fylgja fleiri vandamál tengd öldrun. Það er því mikilvægt að fólk geri greinarmun á heilbrigðri öldrun og sjúkdómum aldraðra. Það er hægt að eldast án þess að líkamlegri heilsu og hugarstarfsemi hraki það mikið að það hafi áhrif á daglegt líf. Langtímarannsóknir hafa sýnt að öldrun er mjög einstaklingsbundið ferli. Einstaklingsmunur virðist aukast með aldrinum og það má að hluta til skýra með aukinni tíðni ýmissa sjúkdóma, eða afbrigðilegri öldrun (Birren og Schroots, 1996).

Farsæl öldrun

Sjálfsmynd fólks og hvernig það tekst á við breytingar sem fylgja því að eldast, eru atriði sem talin hafa verið mikilvæg í öldrunarferlinu. Fjölþröskuldamódelið um öldrun (*e. multiple threshold model*) fjallar um hvenær fólk áttar sig á öldrunarbreytingum og tengir þær við sjálfsmynd fólks, aðlögunarfærni, bjargráð og aldurstengda stýringarhegðun (*e. age related control behavior*). Þröskuldar í módelinu vísa til þess tímamunktar þegar einstaklingur tekur eftir því að hann er byrjaður að eldast. Þegar viðkomandi er kominn yfir ákveðinn þröskuld gerir hann sér grein fyrir því að aldurstengdar breytingar eru að eiga sér stað. Þetta er kallað fjölþröskuldamódelið því það er í raun ekki einhver einn þröskuldur þar sem öldrun tekur á svo mörgum þáttum. Einstaklingur gæti til dæmis fundið fyrir öldrun á hreyfigetu og farið þar yfir ákveðinn þröskuld, en fundist sjónin ekki vera farin að eldast. Þeir þættir öldrunar sem tengjast aðlögun eru taldir hafa meiri áhrif á sjálfsmynd, til dæmis öldrun í vinnuþreki sem veldur því að viðkomandi verður að minnka við sig vinnuna. Því skiptir máli hvaða þröskulda fólk byrjar að fara yfir til að viðhalda góðri sjálfsmynd svo öldrunarferlið gangi sem best (Withbourne, 2000, 2001).

Það hefur lengi verið reynt að finna leiðir til lengra og betra lífs. Á seinni hluta 20. aldar byrjuðu fræðimenn að leita leiða til að skilgreina farsæla öldrun (*e. successful aging*) (Jeste, Depp og Vahia, 2010). Ýmsar kenningar hafa komið fram um hvað teljist farsæl öldrun og ef

hún er sett í samhengi við fjölþróskuldamódelið þá hlýtur farsæl öldrun að tengjast því að fólk taki þeim breytingum sem fylgja því að eldast vel og að öldrun sé farsæl ef fólk viðheldur jákvæðri sjálfsmynd á meðan það tekst á við þessar breytingar (Withbourne, 2000, 2001).

Rowe og Kahn (1997) telja að farsæl öldrun felist í litlum líkum á því að fá sjúkdóma, góðri hugrænni og líkamlegri virkni og færni, og virkri þátttöku í lífinu, góðum félagslegum tengslum og samskiptum við aðra. Þeir segja að atriði eins og heilbrigði og góð virkni séu mikilvæg fyrir farsæla öldrun en samhengið á milli þessara þátta og virkrar þátttöku í lífinu sé það sem gerir farsæla öldrun mögulega (Rowe og Kahn, 1997). Vegna þess að erfitt hefur reynst að aðgerðarbinda farsæla öldrun hafa rannsóknir á þessu hugtaki verið mjög mismunandi og einhlít almenn skilgreining ekki fundist.

Depp og Jeste (2006) skoðuðu niðurstöður 28 rannsókna á þáttum sem taldir eru tengjast farsælli öldrun. Úr þeim voru að meðaltali 35 prósent einstaklinga sem fullnægðu skilyrðum sem tekin voru fram í rannsóknunum um farsæla öldrun. Eftir því sem skilyrðum fjölgaði, fækkaði fólki sem náði skilmerkjunum. Í annarri rannsókn voru 1979 konur yfir sextugu látnar gefa sjálfum sér einkunn á kvarðanum eitt til tíu þar sem einn var „ekki farsæl öldrun“ og tíu var „mjög farsæl öldrun.“ Meiri hluti kvennanna merkti við sjö eða herra. Í þeim hópi voru konur sem uppfylltu ekki skilmerki annarra rannsókna um farsæla öldrun. Þetta misræmi getur verið vegna þess að í rannsóknum er oft einblínt á sjúklegt ástand einstaklingsins og hömlur sem því fylgir því auðveldara er að aðgerðarbinda og rannsaka áhrif þess. Í stað þess ætti hugsanlega að skoða hversu vel einstaklingur aðlagast ástandinu, hvaða þýðingu öldrunin hefur fyrir hann og hvort hann sé á annað borð sáttur við að eldast (Depp, Jeste og Vahio, 2010).

Væg vitræn skerðing og heilabilun.

Það er eðlilegt að með aldrinum fari fólk að kvarta yfir því að það gleymi smáatriðum eins og hvar það setti hlutina sína eða eigi erfitt með að muna símanúmer eða jafnvel einhver orð sem það ætlaði að segja. Tilhneiging til að gleyma mikilvægum upplýsingum til dæmis um fundi, samtöl sem viðkomandi átti eða jafnvel einhverju um áhugaverða atburði eins og úrslit íþróttaviðburða sem viðkomandi fylgdist jafnan með, er hins vegar ekki eðlilegt.

Einstaklingur sem á við þessi vandamál að stríða gæti verið með væga vitræna skerðingu (*e. mild cognitive impairment, MCI*). Það má segja að væg vitræn skerðing sé millistig heilbrigðrar öldrunar og heilabilunar, þar sem einkennin uppfylla ekki kröfur greiningarskilmerkja um heilabilun og hugræn skerðing er meiri en á að gerast við heilbrigða öldrun. Einkennin eru sýnileg nánum aðstandendum en aðrir sem umgangast viðkomandi einstakling minna taka ekki eftir þeim (Petersen, 2011). Tíu til 20 prósent fólks eldra en 65 ára fær væga vitræna skerðingu og um helmingur þeirra sem leita til læknis vegna hennar hafa greinst með heilabilun þremur til fjórum árum síðar. Væg vitræn skerðing getur því verið byrjunarstig heilabilunar (Alzheimer's Association, 2012).

Væg vitræn skerðing er vegna skerðingar í hugrænni færni. Það er oft talað um tvær tegundir vægrar vitrænnar skerðingar, væga vitræna skerðingu með minnisskerðingu (*e. amnestic MCI*) og væga vitræna skerðingu án minnisskerðingar (*e. nonamnestic MCI*). Minnisskerðing er eins og nafnið gefur til kynna helsta einkenni vægrar vitrænnar skerðingar með minnisskerðingu. Nánir aðstandendur og jafnvel sjúklingar sjálfir verða varir við aukna gleymsku en önnur hugræn færni eins og málnotkun, sjónræn rýmdarúrvinnsla (*e. visuospatial abilities*), stýringu (*e. executive function*) og fleira er lítið eða jafnvel ekkert skert. Önnur hugræn skerðing en minnisskerðing eru einkenni vægrar vitrænnar skerðingar án minnisskerðingar. Í þeim tilvikum er önnur hugræn færni en minni skert. Til dæmis athygli, málnotkun og sjónræn rýmdarúrvinnsla. Væg vitræn skerðing án minnisskerðingar er sjaldgæfari en hin tegundin en getur, líkt og væg vitræn skerðing með minnistapi, verið

vísbending um heilabilunarsjúkdóma sem ekki fela í sér minnisvandamál. Væg vitræn skerðing með minnistapi er oft talin vera undanfari Alzheimer sjúkdóms (Petersen, 2011).

Það er vandasamt að greina á milli vægrar vitrænnar skerðingar og eðlilegrar öldrunar. Taugasálfræðileg próf hafa verið notuð í þessum tilgangi en oftast er gerð stutt prófun á hugrænni getu (*e. brief mental status examination*) og saga viðkomandi könnuð hjá nánustu aðstandendum. Það er mikilvægt til að útiloka aðra sjúkdóma svo sem þunglyndi eða hvort einkenni séu jafnvel vegna lyfjatöku. Auðveldara er að greina á milli vægrar vitrænnar skerðingar og heilabilunar þar sem hugræn skerðing tengd heilabilun er það mikil að hún hefur áhrif á daglegt líf viðkomandi og veldur því að fólk missir sjálfstæði í mörgum samfélagslegum þáttum (Petersen, 2011).

Heilabilun er yfirhugtak fyrir margs konar hrönnunarsjúkdóma í heila. Í alþjóðlegri tölfraðiflokkun sjúkdóma og heilbrigðisvandamála (*e. International statistical classification of diseases and health related problems, ICD-10*) er heilabilun skilgreind sem samheiti yfir margs konar sjúkdóma sem valda hrönnun í minni og röskun á dómgreind, hugrænni færni (svo sem málstol (*e. aphasia*) og túlkunarstol (*e. agnosia*)), tilfinninga- og hvatastjórn og á félagslegri hegðun. Verkstol (*e. apraxia*) eykur líkur á greiningu (World Health Organisation, 2010). Í fjórðu útgáfu handbókar um greiningu geðsjúkdóma (*e. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-IV*) er heilabilun (*e. dementia*) skilgreind sem skerðing á hugrænum eða vitrænum ferlum og felur í sér minnisskerðingu og að minnsta kosti skerðingu á einu öðru hugrænu sviði (American Psychiatric Association, 2000).

Það má segja að þessar almennu skilgreiningar séu úreltar þar sem vitneskja er nú um heilabilunarsjúkdóma þar sem minnisskerðing er ekki fyrsta einkenni eða megin einkenni. Aðrar skilgreiningar og greiningarskimerki hafa því komi fram (t.d. McKhann o.fl., 2011). McKhann o.fl. (2011) leggja til að heilabilun sé greind þegar það eru ákveðin hugræn- og atferlisleg vandamál sem í fyrsta lagi hafa áhrif á getu til að vinna eða til að framkvæma

athafnir daglegs lífs. Í öðru lagi þarf að vera skerðing frá fyrri getu og í þriðja lagi má ekki vera hægt að útskýra skerðinguna með öðrum geðrænum kvillum eða ruglástandi (*e. delirium*). Hugræn skerðing er athuguð með því að taka forsögu einstaklings, bæði frá honum sjálfum og þeim aðstandendum er þekkja vel til. Einnig þarf að kanna hugræna færni viðkomandi með viðeigandi prófum. Taugasálfræðilegt mat ætti að framkvæma þegar forsaga einstaklings og stutt mat á hugrænni færni gefa ekki nægar upplýsingar fyrir greiningu. Til að greinast með heilabilun verða að minnsta kosti tvö af eftirfarandi einkennum að vera til staðar: skert geta til að tileinka sér og muna nýjar upplýsingar, skert rökhugsun og hæfni til að leysa flókin verkefni, skert sjónræn rýmdarúrvinnsla, hnignun á máli, skrift og lestri og persónuleika- og/eða hegðunarbreytingar (McKhann o.fl., 2011). Munurinn á þessari skilgreiningu á heilabilun og þeim fyrrnefndu (DSM-IV og ICD-10) felst fyrst og fremst í því að samkvæmt skilmerkjum McKhann o.fl. (2011) er hægt að greinast með heilabilun þrátt fyrir að minnistap sé ekki til staðar.

Alzheimers sjúkdómurinn

Alzheimers sjúkdómurinn (*e. Alzheimer's disease, AD*) er hrörnunarsjúkdómur í taugakerfinu og er algengasta orsök heilabilunar og vaxandi vandamál í hinum vestræna heimi.

Minnisskerðing er algengasta upphafseinkennið ásamt skerðingu á annarri hugrænni færni.

Einnig getur brenglun á tilfinningalegri úrvinnslu og persónuleikabreytingar fylgt sjúkdómnum (Nolen-Hoeksema, 2011; Banich og Compton, 2011). Greining á Alzheimers sjúkdómnum er vandasöm og krufning er nauðsynleg til að fá afdráttarlausa greiningu (Blennow o.fl., 2006).

Faraldsfræði

Helsti áhættuþáttur heilabilunar er hækkandi aldur og heilabilun er óalgeng hjá ungu fólki.

Um eitt prósent fólks á aldrinum 60 til 64 ára er með heilabilun en eftir það aukast líkurnar verulega því þær tvöfaldast á hverjum fimm árum frá aldrinum 65 til 85 ára. Hjá þeim sem eru

85 ára og eldri mælast 24 til 33 prósent með heilabilun í hinum vestræna heimi. Í um helming tilfella er heilabilunin vegna Alzheimers sjúkdóms (Blennow, de Leon og Zetterberg, 2006; Corey-Bloom, 2000).

Alzheimers sjúkdómurinn er sjötta algengasta dánarorsökin í Bandaríkjunum. Þar greinast á ári hverju 53 af hverjum þúsund íbúum á aldrinum 65 til 74 ára með sjúkdóminn. Af hverjum þúsund íbúum á aldrinum 75 til 84 ára greinast 170 á hverju ári og meðal þeirra sem eru 85 ára og eldri greinast árlega 231 af hverjum þúsund. Af tölum Hagstofu Íslands um mannfjölda á síðustu árum (2010-2012), settar í samhengi við greiningartölur frá Bandaríkjunum, ættu nokkur þúsund Íslendinga að hafa Alzheimers sjúkdóm á hverjum tíma (Blennow o.fl., 2006; Hagstofa Íslands, 2013).

Talað er um að sjúkdómurinn sé snemmkominn (e. *early onset*) ef einkenni sjúkdómsins koma fram fyrir 65 ára aldur og síðkominn (e. *late onset*) komi þau eftir það. Þessi skipting er hugsanlega vegna þess að flestar rannsóknir einbeita sér að fólki sem er eldra en 65 ára og langflestir sjúklingar hafa síðkominn sjúkdóm (Flier, Pijnenburg, Fox og Scheltens, 2011; Blennow o.fl., 2006). Þrátt fyrir þessa skiptingu er snemmkominn- og síðkominn Alzheimer sjúkdómur sami sjúkdómurinn og skiptingin gefur því aðeins til kynna á hvaða aldri fyrstu einkenni byrja að koma fram (Alzheimer's Association, 2012).

Aðeins þriðjungur þeirra sem fá sjúkdóminn eru karlar. Konur eru sennilega í meirihluta vegna þess að þær lifa lengur og því meiri líkur á að þær fái sjúkdóminn (Alzheimer's Association, 2012).

Einkenni og greining

Þegar Alzheimers sjúkdómur er greindur þarf sjúklingur fyrst að uppfylla hin almennu skilyrði um heilabilun, sem áður voru útskýrð (World Health Organization, 2010; American Psychiatric Association, 2000). Þar sem til eru margir sjúkdómar sem valda heilabilun (heilabilunarsjúkdómar) þarf frekari skilmerki til að greina hvern heilabilunarsjúkdóm fyrir

sig. Alzheimers sjúkdómurinn skilgreinist því af skerðingu á minni og skerðingu á annarri hugrænni getu og til viðbótar koma önnur skilmerki sem hér segir (nr. 5 og 6):

- (1) Minnisskerðing og (2) skerðing á að minnsta kosti einu öðru sviði hugrænnar færni (málstol, verkstol, túlkunarstol eða skerðingu á stýringu. (3) Hugræn skerðing verður að vera hnignun frá fyrri getu og (4) hafa umtalsverð áhrif á starfs- og félagslega getu.
- (5) Hnignunin byrjar smám saman og fer stigvaxandi. (6) Einkennin mega ekki vera vegna annars taugasjúkdóms eða annars sjúkdóms sem kann að valda heilabilun.

Auk þessara einkenna gerir ICD-10 ráð fyrir hegðunarbreytingum. Í þeim felst tilfinningalegur óstöðugleiki, aukinn píringur, sinnuleysi eða aukin andfélagsleg hegðun. Einnig kemur fram í ICD-10 að skerðing þurfi að hafa verið til staðar í að minnsta kosti sex mánuði (World Health Organization, 2010). Bæði ICD-10 og DSM-IV taka fram að þessar breytingar megi ekki skýrast vegna annarra sjúkdóma og þess vegna er mikilvægt að útiloka sjúkdóma sem valda svipuðum einkennum sem jafnvel er hægt að lækna með einhverjum hætti. Þessir sjúkdómar geta til dæmis verið þunglyndi, skjaldkirtilssjúkdómar, B12 vítamínskortur, sárásótt í taugakerfi og fleira (Corey-Bloom, 2000).

Líkt og almennt með heilabilun er unnið að breytingum fyrir greiningarskilmerki Alzheimers sjúkdóms (McKann o.fl., 2011). Annars vegar fyrir Alzheimer sjúkdóm sem er mjög líklega til staðar og hins vegar fyrir mögulegan Alzheimer sjúkdóm. Samkvæmt McKann o.fl. (2011) er mjög líklega um Alzheimer sjúkdóm að ræða ef einkenni koma fram á löngum tíma, yfir mánuði eða jafnvel ár en einkenni mega ekki koma fram skyndilega eða á nokkrum dögum. Þá þarf hrörnun í hugrænni færni að vera áberandi við skoðun og þegar forsaga einstaklingsins er tekin. Í þriðja lagi þarf skoðun og forsaga að staðfesta að byrjunareinkennum séu af að minnsta kosti af öðru eftirfarandi sviða; minnisskerðing og hugræn skerðing sem tengist ekki minnisskerðingu. Minnisskerðing sjúkdómsins er algengasta birtingarmynd hans og lýsir sér sem skerðing á getu til að læra nýja hluti og endurheimta upplýsingar sem eru tiltölulega nýjar. Önnur hugræn skerðing sem tengist ekki

minnisskerðingu er svo málstol, verkstol eða sjónræn rýmdarúrvinnsla, en þessum þáttum hefur áður verið lýst. Fjórða og síðasta skilmerkið sem McKann og félagar (2011) leggja til fyrir greiningu á mjög líklegum Alzheimer sjúkdómi er að ekki ætti að greina sjúkdóminn ef vitað er um æðasjúkdóma sem valdið hafa heilablóðfalli nýlega, ef einkenni tengjast frekar heilabilun vegna Lewy Body sjúkdóms (*e. dementia with Lewy bodies*). Einnig ætti ekki að greina fólk með mjög líklegan Alzheimer sjúkdóm ef hrörnun eins og málstol er mjög hröð. Í síðasta lagi ætti fólk ekki að vera mjög líklegt til að vera með sjúkdóminn ef vitneskja er um aðra taugafræðilega sjúkdóma eða jafnvel notkun lyfja sem gætu haft áhrif á hugræna virkni. Þessi skilmerki eru fyrir þá sem mjög líklega hafa Alzheimer sjúkdóminn en McKann og félagar (2011) taka líka fram að fólk gæti mögulega haft sjúkdóminn þótt það uppfylli ekki öll greiningarskilmerkin. Þeir nefna tvær tegundir um ódæmigerðan framgang (*e. atypical course*) sjúkdómsins og dæmi þar sem sjúkdómurinn kemur fram í bland við eða með öðrum sjúkdómum (*e. etiologically mixed presentation*). Ódæmigerður ferill sjúkdómsins einkennist af sömu hugrænu skerðingunni og almennt er með Alzheimer sjúkdóminn en einkennin koma fram mjög snögg eða ef forsaga er ekki nóg til að ákvarða hvort hrörnun hafi hafist fyrr. Ef einstaklingur uppfyllir öll skilmerki Alzheimer sjúkdóms nema það síðasta þá er sagt að hann hafi Alzheimer sjúkdóm í bland við aðra sjúkdóma (McKann o.fl., 2011).

Framvindu Alzheimers sjúkdómsins hefur hingað til verið lýst í þremur stigum. Fyrst er vægt stig, svo miðlungs og loks alvarlegt stig. Þessi stig fjalla öll um sjúkdóminn þegar hann hefur valdið heilabilun. Nú er unnið að því að breyta þessu þar sem ný tækni gefur möguleika á því að greina breytingar á forstigi í heila vegna sjúkdómsins áður en hann veldur heilabilun. Einstaklingur er á forstigi (*e. preclinical due to AD*) sjúkdómsins ef forstigsbreytingar finnast í heila hans en hugræn einkenni, til dæmis minnisskerðing, hafa ekki komið fram. Ef hann hefur væga vitræna skerðingu og mælanlegar breytingar í heila tengdar Alzheimers sjúkdómnum myndi hann greinast með væga vitræna skerðingu vegna

Alzheimers sjúkdóms (*e. MCI due to AD*). Ef sjúklingur er hinsvegar með einkenni Alzheimers sjúkdóms sem hafa áhrif á athafnir daglegs lífs þá er sagt að hann hafi heilabilun vegna sjúkdómsins (*e. dementia due to AD*). Undir það koma svo stigin þrjú sem notuð hafa verið til að lýsa framgöngu sjúkdómsins (Alzheimer's Association, 2012).

Eins og tekið er fram í greiningarskilmerkjum McKhann o.fl. (2011) er framgangur Alzheimers sjúkdómsins mismunandi. Minnisskerðing er ekki alltaf fyrsta einkennið sem kemur fram (Banich og Compton, 2011; Lladó og Sánchez-Valle, 2011) eins og gert var ráð fyrir í greiningarskilmerkjum DSM-IV og ICD-10. Verk- og málstol, skert stýring og sjónskynjun eru algeng byrjunareinkenni hjá um það bil fjórðungi þeirra sem hafa snemmkominn Alzheimers sjúkdóm. Sjúkdómurinn virðist dreifast víðar um heila yngri sjúklinga og áhrifin eru meira áberandi fyrir utan miðlægt gagnaugablað (*e. medial prefrontal cortex*). Það er talað um tvær tegundir Alzheimers sjúkdóms, dæmigerðan (*e. typical*) og ódæmigerðan (*e. atypical*). Skert minni er fyrsta einkenni dæmigerðar tegundar og hún virðist algengari hjá þeim sem hafa síðkominn sjúkdóm en meðalaldur þeirra sem fá dæmigerða tegund er 75 ár. Þeir sem greinast með ódæmigerðan Alzheimers sjúkdóm hafa ekki endilega skerðingu á minni í fyrstu heldur vandamál við rúmskynjun, verkstol, málstol og fleira. Minnið virðist haldast óskert í einhvern tíma og þessi einkennamynd er algengari hjá sjúklingum með snemmkominn sjúkdóm. Ódæmigerða tegundin er hraðvirkari og meðalaldur þeirra sem fá hana er 55 ár. Aldur er þó ekki það eina sem skiptir máli varðandi sjúkdóminn. Það eru aðrir undirliggjandi þættir meðal annars arfgerð sem virðast gera fólk móttækilegra. Apoliprótein E arfgerð númer e₄ (APOEe₄) virðist vera aðalþátturinn í að lækka upphafsaldur sjúkdómsins hjá þeim sem fá dæmigerðu tegundina. Arfgerðin finnst aðeins í 20 til 25 prósent tilvika hjá þeim sem ekki hafa sjúkdóminn en hún finnst í 65 prósent tilvika hjá Alzheimers sjúklingum. Fólk sem hefur ekki þessa arfgerð getur samt sem áður fengið Alzheimers sjúkdóm en þá er hann yfirleitt snemmkominn. Það hafa fundist dæmi um að fólk með tvær

APOE genasamsætur af tegundinni e_3 sé jafnvel yngri en þeir sem hafa e_4 tegundina. Þrátt fyrir að lækka upphafsaldur finnst hún í mun fleiri tilvikum hjá sjúklingum með síðkominn Alzheimers sjúkdóm. APOE e_4 arfgerðin virðist auka veikleika sjúklinga í miðlægu gagnaugablaði en skerðing þar getur leitt til minnisvanda. Öfugt við það virðast þeir sjúklingar sem ekki hafa genasamsætuna en hafa snemmkominn Alzheimers sjúkdóm vera líklegri til að hafa veikleika utan miðlægs gagnaugablaðs. Það gæti skýrt afhverju rýrnun aftarlega í heilaberki virðist frekar tengjast fólki með ódæmigerða og snemmkomna tegund sjúkdómsins. Sjúklingar með ódæmigerða tegund Alzheimers sjúkdóms eru oftast mis- og vangreindir. Það er hugsanlega vegna ungs aldurs og vegna þess að þeir hafa ekki APOE e_4 arfgerðina (Flier o.fl., 2011).

Áhættuþættir og meðferð

Alzheimers sjúkdómur er ekki eðlilegur hluti þess að eldast þó hækkandi aldur sé stærsti áhættuþáttur þess að fá sjúkdóminn. Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þeir sem eiga foreldri eða systkini með sjúkdóminn eru líklegri til að fá sjúkdóminn, og ef þeir eiga fleiri en einn svo náinn ættingja með sjúkdóminn eru ennþá meiri líkur heldur en hjá þeim sem eiga ekki svo náð skyldfólk með Alzheimers sjúkdóm. APOE e_4 arfgerðin er stór áhættuþáttur en það erfa allir eitthvert form genasamsætunnar fyrir apolipróteins E frá sitthvoru foreldri. Þó eru til dæmi um að einstaklingar með tvær e_3 samsætur geti þróað sjúkdóminn fyrr. Upphafstími sjúkdómsins hjá arfhreinum e_4 berum (þeim sem fá e_4 form frá báðum foreldrum) getur verið allt að 10 árum fyrr en aðrir. Þeir sem fá væga vitræna skerðingu með minnisvandamálum eru einnig í meiri áhættu á að þróa með sér Alzheimers sjúkdóminn. Hjarta- og æðasjúkdómar virðast líka tengjast heilabilun en í einhverjum rannsóknum hafa atriði sem hafa áhrif á þá eins og hreyfingarleysi, hátt kólesterólmagn, sykursýki, reykingar og offita einnig áhrif á Alzheimers sjúkdóminnog aðra heilabilunarsjúkdóma. Félagsleg virkni (*e. social engagement*), mataræði og alvarlegir höfuðáverkar eru þættir sem taldir eru hafa áhrif en fáar

rannsóknir eru til á því sviði og því lítið vitað um áhrif þeirra (Alzheimer's Association, 2012).

Vísindamenn um allan heim hafa leitað að lækningu við Alzheimers sjúkdómnum. Hún er ekki til frekar en meðferð sem hægir á framgangi sjúkdómsins. Það hafa þó verið samþykkt fimm lyf í Bandaríkjunum sem eru notuð til að draga úr einkennum tímabundið. Þó að ekki sé hægt að lækna sjúkdóminn getur ýmis konar meðferð bætt lífsgæði sjúklinga og aðstandenda í gegnum öll stig sjúkdómsins. Hún er fjölþátta og felur í sér viðeigandi meðferð fyrir hvern og einn, handleiðslu frá læknum og heilbrigðisstarfsfólki sem og öðrum sem koma að sjúkdómnum. Hún felur einnig í sér að sjúklingar taki virkan þátt í tómsundum og starfssemi sem dagvistun aldraðra býður upp á og að aðstandendur taki þátt í stuðningshópum og annarri þjónustu, til dæmis ráðgjöf (Alzheimer's Association, 2012).

Alzheimers sjúkdómur í daglegu lífi

Alzheimers sjúkdómurinn veldur hugrænni skerðingu eins og áður hefur komið fram, en hvernig lýsir hugræn skerðing sér í daglegu lífi? Skert geta til að vinna úr og muna nýjar upplýsingar tengist skerðingu í langtímaminni. Þetta lýsir sér þannig að einstaklingur endurtekur oft sömu spurninguna eða jafnvel heilu samtölin aftur og aftur. Einnig á hann það til að gleyma hvar hann lagði frá sér persónulega muni og gæti því sakað aðra um að vera að stela frá sér. Að gleyma atburðum eða fundum er líka algengt einkenni minniskerðingar og viðkomandi gæti gleymt því hvernig umhverfi hans lítur út og því villst í kunnuglegum aðstæðum, til dæmis á leið heim úr búð sem hann hefur lagt vana sinn að versla í. Skerðing í rökhugsun og erfiðleikar við að leysa flókin verkefni valda skertri dómgreind. Í því felst að einstaklingur á erfitt með að meta aðstæður, hvað er öruggt og hvað gæti verið áhættusamt. Vegna þessa getur verið að viðkomandi verði vanhæfur til að sinna eigin fjármálum, eigi erfitt með að taka ákvarðanir og geti ekki skipulagt flóknar aðgerðir. Skert sjónræn rýmdarúrvinnsla felur í sér að einstaklingur getur átt erfitt með að þekkja andlit eða venjulega

hluti og getur þetta tengst túlkunar- og verkstoli. Túlkunarstol einkennist af vandræðum við að þekkja og bera kennsl á hluti sem eru jafnvel beint fyrir framan viðkomandi, þrátt fyrir eðlilega skynjun. Verkstol einkennist af hnignun í getu til að framkvæma ákveðna hluti sem felast gjarnan í erfiðleikum við einfaldar daglegar athafnir svo sem að klæða sig, elda mat og keyra bíl. Hnignun á máli eða málstol, hefst oft með erfiðleikum við að muna einstök orð og getur leitt til þess að sjúklingur verður aðeins fær um óskiljanlegt babl eða algjörlega mállaus. Viðkomandi á erfitt með að hugsa um algeng orð á meðan hann talar, hika jafnvel og á erfitt með skrift og lestur. Hegðunar- og persónuleikabreytingar fela í sér sveiflukennda hegðun sem einstaklingur sýndi ekki áður. Þetta getur verið aukið uppnám, framtaksleysi, sinnuleysi, viðkomandi getur dregið sig til baka félagslega, skert samhyggð (*e. empathy*) en í því felst meðal annars að setja sig í spor annarra. Einnig getur þetta verið áhugaleysi gagnvart því sem áður þótti áhugavert, árátu- eða þráhyggjutengd hegðun og jafnvel félagslega óviðeigandi hegðun (McKhann o.fl., 2011).

Hegðunartruflanir eru yfirleitt þau einkenni sem koma verst niður á umönnunaraðilum og fjölskyldumeðlimum. Sjúklingar geta orðið vænissjúkir, árásargjarnir í orðum og verki, séð ofsjónir og ráfað um vegna erfiðleika við áttun. Einnig geta þeir verið erfiðir vegna skertrar dómgreindar og vanhæfni til ákvarðanatöku. Fólk með Alzheimers sjúkdóminn skortir oft innsæi og hefur því ekki áhyggjur af hrörnun sinni og gerir sér jafnvel ekki grein fyrir henni (ástand sem á ensku kallast *anosognosia*). Þetta getur orðið til þess að sjúklingar eru tregir til að samþykkja meðferð og viðurkenna eigin takmarkanir. Það getur því reynst erfitt að sannfæra þá um að gera ekki hluti sem eru þeim ofviða, til dæmis að aka bíl (Blennow o.fl., 2006; Reiman og Caselli, 1999).

Mikilvægi snemmbúinnar greiningar

Greining sjúkdómsins hefur fram að þessu verið klínísk og falist í taugasálfræðilegum prófum til að meta hugræna getu, læknisskoðun. sem er gerð meðal annars til að útiloka aðra

sjúkdóma og myndatöku á heila til að útiloka heilaskemmdir sem gætu valdið einkennunum en eru ekki vegna Alzheimers sjúkdóms (Corey-Bloom, 2000). Hins vegar, eins og áður hefur komið fram, er Alzheimers sjúkdómurinn farinn að hafa áhrif á heilann áður en einkenni heilabilunar koma í ljós en samkvæmt núverandi greiningarskilmerkjum (DSM-IV og ICD-10) er sjúkdómurinn ekki greindur fyrr en þá. Unnið er að því að breyta þessum greiningarskilmerkjum (Driscoll o.fl., 2009, McKhann o.fl. 2011). Til að greina sjúkdóminn áður en hann veldur heilabilun þarf að nota dýrar leiðir eins og segulómun (*e. magnetic resonance imaging, MRI*), PET eða greina Beta amyloid og Tau prótein í heila- og mænuvökva. Vegna kostnaðar við þessar aðferðir eru þær aðeins notaðar á rannsóknarstofum. Jón Snædal ofl. (2012) benda á að Alzheimers sjúkdómur sé sjúkdómur í heilaberki (*e. cortical dementia*) og því ætti að vera hægt að nota heilalínurit (*e. electroencephalography, EEG*) til að greina sjúkdóminn áður en heilabilun kemur fram. Þessi aðferð er ódýr sem gerir hana hentuga til notkunar í klínískum tilgangi. Í ljós hefur komið að notkun EEG er möguleg þegar greina á væga vitræna skerðingu vegna Alzheimers sjúkdóms (Snaedal o.fl., 2012).

Einkenni vægrar vitrænnar skerðingar geta verið svipuð algengum minnisvandamálum sem heilbrigt fólk verður fyrir. Væg vitræn skerðing getur gengið til baka en hún getur líka verið merki um Alzheimers sjúkdóm (Nolen-Hoeksema, 2011; Alzheimers association, 2012). Það er því mikilvægt að bregðast við einkennum vægrar vitrænnar skerðingar svo hægt sé að hefja meðferð við sjúkdómnum sem fyrst (Snaedal o.fl., 2012). Þótt sú meðferð sem nú er í boði sé ekki öflug má ætla að það breytist í framtíðinni og þá mikilvægt að framfarir hafi jafnframt orðið í greiningu.

Viðhorf til öldrunar

Viðhorf til öldrunar virðast hafa áhrif á það hvort fólk leiti sér hjálpar við ýmsum heilsufarsvandamálum seinna á lífsleiðinni (Sarkisian, Liu, Ensrud, Stone og Mangione, 2001; Sarkisian, Hays og Mangione, 2002). Í fyrstu langtímarannsókninni sem var gerð á þessu

sviði kom í ljós að eldra fólk er líklegra til að tengja versnandi líkamlega heilsu og hugræna getu til öldrunar frekar en að tengja það við hugsanlega sjúkdóma. Það virðist vera almenn trú að líkamlegri og andlegri heilsu hraki með hækkandi aldri. En öldrun er ekki sjúkdómur og ætti því ekki ein og sér að hafa hamlandi áhrif (Sarkisian o.fl., 2001). Þessi viðhorf hafa verið skýrð með eignunarkenningunni (*e. attribution theory*) sem felst í því að fólk leiti ástæðna til að hlutir hafi einhverja þýðingu. Sem dæmi má nefna líkamlega hrausta níræða konu sem fer að finna til í hnjúnum í hvert skipti sem hún labbar upp stiga. Hún gæti sagt verkinn vera vegna þess að hún sé orðin gömul en ekki vegna sjúkdóms í liðum sem gæti hugsanlega verið hægt að laga með rétttri lyfjagjöf. Sarkisian o.fl. (2001) benda á að þetta geti verið ein leið til að takast á við það að eldast. Það getur hinsvegar haft alvarlegar afleiðingar ef eldra fólk notast við þessi bjargráð því það er ólíklegra að það leiti sér hjálpar í heilbrigðiskerfinu. Þar af leiðandi eru minni líkur á að það nái farsælli öldrun til dæmis eins og Rowe og Kahn töldu hana vera (Sarkisian ofl., 2002; Rowe og Kahn, 1997).

Wortmann, Andrieu, Mackell og Knox (2010) könnuðu væntingar 1000 almennra borgara og 250 umönnunaraðila Alzheimer sjúklinga til öldrunar. Rannsókn þeirra var gerð í fimm Evrópulöndum (Frakkland, Þýskaland, Ítalía, Spánn og Bretland). Þeir notuðu spurningakönnun sem heitir IMPACT og er lögð fyrir í tölvu. Niðurstöður þeirra bentu til þess að umönnunaraðilar höfðu meiri áhyggjur af því að greinast með Alzheimer sjúkdóm þegar þeir eldast og viðhorf þeirra var almennt neikvæðara gagnvart öldrun en viðhorf almennra borgara (Wortmann o.fl., 2010).

Lítið virðist vera um rannsóknir á viðhorfum og væntingum ungs fólks til öldrunar. Ein rannsókn fannst þar sem munur á væntingum til öldrunar hjá fólki frá borginni Sassari á Sardiníu og borginni Mílanó á Norður - Ítalíu var kannaður. Þátttakendur voru 52 frá hvorri borg og var skipt í þrjá aldersflokka; ungir fullorðnir á aldrinum 20 til 30 ára, eldri fullorðnir á aldrinum 60 til 70 ára og svo eldri borgarar á aldrinum 71 til 85 ára. Þessi rannsókn var gerð

til að kanna menningarlegan mun íbúa en höfundar nefna einnig að niðurstöður hafi leitt í ljós að eftir því sem þátttakendur voru eldri því neikvæðari voru væntingar þeirra til eigin öldrunar (Cavallini, Bottrio, Fastame og Hertzog, 2011).

ERA-38 spurningalistinn er 38 atriða listi sem mælir viðhorf til öldrunar og er samsettur úr 38 staðhæfingum um öldrun. Hann var búinn til af Sarkisian o.fl. árið 2002. Notaðir voru rýnihópar (e. *focus groups*) og viðtöl við eldri borgara og heimilislækna við gerð spurninganna og fjölþáttgreining til að fækka þeim. Listinn var notaður í rannsókn á væntingum eldra fólks til öldrunar (Sarkisian o.fl., 2002). Þar kom í ljós að í það minnsta 50 prósent þátttakenda sem allir voru eldri en 65 ára bjuggust við versnun á líkamlegri heilsu og hugarstarfi við hækkandi aldur. Þessar væntingar voru algengari hjá eldra fólki í úrtakinu og hjá þeim sem höfðu verri heilsutengd lífsgæði. Fólk sem hafði litlar væntingar til öldrunar taldi ekki mikilvægt að leita hjálpar í heilbrigðiskerfinu við kvillum sem það taldi aldurstengda. Þáttgreining var notuð til að styttu listann árið 2005. Úr henni kom 12 atriða spurningalistinn, ERA-12 (Sarkisian, 2005). Hann samanstendur af þremur þáttum, eða undirkvörðum, sem snúa að mismunandi öldrunareinkennum. Undirkvörðarnir eru líkamleg heilsa (e. *physical health*), sálræn heilsa (e. *mental health*) og hugræn heilsa (e. *cognitive health*). Hver undirkvörði inniheldur fjögur atriði. Í töflu 1 má sjá niðurstöður nokkura rannsókna þar sem listinn hefur verið notaður. Rannsóknirnar voru valdar af hentugleika og má nota til samanburðar við okkar rannsókn. Þátttakendur í rannsóknnum úr töflu 1 eru nokkuð eldri en þátttakendur þessarar rannsóknar og því áhugavert að sjá hvort einhver munur mælist á niðurstöðum, en engar rannsóknir fundust þar sem yngra úrtak var notað.

Tafla 1. ERA-12 skor úr mismunandi rannsóknum.

Land	Þátttakendur	Fjöldi	Meðaltal
Bandaríkin*	Íbúar Pennsylvaníu-fylkis, 55 ára og eldri	192	50,0
Kanada**	Hentugleikaúrtak 65-85 ára fólks frá Windsor, Ontario	30	56,3
Suður-Kórea***	60 ára og eldri íbúar á dvalarheimili fyrir aldraða	99	23,5
Singapore****	Gestir sjúkrahúsa, á aldrinum 41-62 ára	1020	32,6

*Dahodwala o.fl. (2012)

**Kim, (2009)

***Baird, Solcz, Gale-Ross og Blake (2009)

****Joshi, Malhotra, Lim, Østbye og Wong (2012)

Þekking almennings á Alzheimers sjúkdómnum

Erlendar rannsóknir á þekkingu almennings á Alzheimers sjúkdómnum benda til þess að henni sé ábótavant (Connel, Roberts og McLaughlin, 2007; Sullivan, 2008; Sullivan, Muscat og Mulgrew, 2007). Connel o.fl. (2007) könnuðu þekkingu hjá 1176 manns. Þar kom í ljós að þátttakendur gerðu ekki greinarmun á minnisvanda sem telst eðlilegur og minnisvanda sem tengist Alzheimers sjúkdómnum. Einnig virtust þeir ekki átta sig vel á meðferðarúrræðum og áhættuþáttum (Connel o.fl, 2009). Þekking virðist vera betri ef fólk hefur unnið með Alzheimers sjúklingum eða ef það hefur átt eitt eða fleiri skyldmenni með sjúkdóminn. Einnig hafa rannsóknir bent til þess að fullorðnir í eldri kantinum viti meira um sjúkdóminn en þeir sem yngri eru (Carpenter, Balis, Otilingam, Hanson og Gatz, 2009; Carpenter, Zoller, Balsis, Otilingam og Gatz, 2011). Í nýlegri rannsókn Carpenter og féлага (2011) kom ekki í ljós munur á þekkingu eftir kyni. Þekking virtist vera best um efni sem tengjast greiningu og meðferð sjúkdómsins og aðeins lakari um umönnun, tíðni, einkenni og sjúkdómsferilinn sjálfan. Fólk vissi minna um áhrif sjúkdómsins á daglegt líf og minnst um áhættuþætti og aðferðir til að fyrirbyggja sjúkdóminn. Í heildina virtist þekking á sjúkdómnum þó góð og það var talið vera vegna aukinnar fræðslu á síðustu árum. Þeir benda hinsvegar á að það sé munur

á þekkingu milli hópa fólks. Einnig að það þurfi að brúa bilið á milli þekkingaratriða, og auka þekkingu á ákveðnum þáttum er tengjast sjúkdómnum (Carpenter o.fl. 2011).

Fólk virðist hafa ýmsar ranghugmyndir um Alzheimers sjúkdóminn, til dæmis að staðfesting á greiningu fáið með prófun á vitrænni getu, að meðferð komi í veg fyrir frekari skerðingu á hugrænum þáttum og geti komið í veg fyrir að sjúkdómurinn versni (Sullivan, 2008).

Ein rannsókn hefur verið gerð á þessu sviði á Íslandi. Hilmar Pétur Sigurðsson (2011) kannaði þekkingu almennings á Alzheimers sjúkdómnum á Íslandi í lokaverkefni sínu til B.S. gráðu í sálfræði við Háskóla Íslands. Hann kannaði gögn sem var safnað árið 2006.

Niðurstöður Hilmars voru í samræmi við erlendar rannsóknir á þekkingu almennings á sjúkdómnum (sjá meðal annars Sullivan, 2008). Það var þó ekki munur á þekkingu fólks eftir aldri en það skýrir Hilmar með stærð úrtaks ($n=107$). Það var ekki munur á þekkingu fólks eftir því hvort það þekkti einhvern með sjúkdóminn eða ekki en háskólamenntaðir voru með meiri þekkingu en fólk af lægri skólastigum. Helstu ranghugmyndirnar sem komu fram voru meðal annars að alvarlegt þunglyndi gæti líkst Alzheimers sjúkdómnum, að minnistap fyrir nýliðna atburði væri ekki einkenni sem sæist vanalega snemma í sjúkdómsferlinu og að tölvusneiðmynd af heila væri nauðsynleg til að staðfesta að einkenni væru vegna Alzheimers sjúkdóms. Auk ranghugmynda voru nokkur atriði sem flestir svöruðu réttilega meðal annars að minnistap væri ávallt til staðar í Alzheimers sjúkdómi. Um helmingur þátttakenda vissi einnig að orsök sjúkdómsins væri óþekkt og að tíðni mundi aukast hlutfallslega eftir 65 ára aldur. Hilmar notaðist við tvo lista, ADKT (*e. Alzheimers Disease Knowledge Test*) og KAML-C (*e. Knowledge about Memory Loss and Care*) (Hilmar Pétur Sigurðsson, 2011).

ADKT listinn er 25 ára gamall og var fyrst lagður fram af Dieckmann, Zarit, Zarit og Gatz (1988). Þegar hann kom fyrst út endurspegladi hann ágætlega þekkingu almennings en í dag er listinn talinn úreltur þar sem vitneskja um orsök sjúkdómsins, einkenni og fleira, hefur

batnað með árunum (Carpenter o.fl., 2009). *Alzheimer's Disease Knowledge Scale* (ADKS) er í raun endurbætt útgáfa af gamla ADKT listanum, en Carpenter og félagar lögðu hann fram árið 2009. Atriðin á listanum skiptast í flokkana: áhrif á daglegt líf, áhættuþætti, tíðni, einkenni og sjúkdómsferil, greiningu og meðferð og svo umönnun. Þessi skipting byggir þó eingöngu á mati höfunda á innihaldi spurninganna en þáttagreining gaf ekki nógu skýrar niðurstöðu. Við gerð listans skoðuðu Carpenter o.fl. (2009) önnur próf um Alzheimers sjúkdóminn, heilabilun og önnur tengd fyrirbæri. Markmiðið með nýjum lista var að fá gott innihaldsréttmæti (*e. internal validity*) Það var ákveðið að nota „rétt“ og „rangt“ svarmöguleika í stað þess að notast við fjölvalsspurningar eins og í ADKT en það var talið vera jafn gott til að greina á milli rangra giskana og greinilegs misskilnings. Í ADKS listanum er ekki „ég veit ekki“ svarmöguleiki, en það kom í ljós að fólk virtist standa sig betur ef möguleikinn var ekki til staðar. Carpenter o.fl. (2009) litu svo á að fólk mundi freistast til að merkja í „ég veit ekki“ og ákveða þannig fyrirfram að það vissi ekki svarið við spurningunni. Skor á listanum ætti að vera mismunandi eftir því hvort fólk hafi þekkingarlegann bakgrunn á heilabilun. Til að prófa það var hann lagður fyrir fólk sem hafði verið í stuðningshópum fyrir heilabilun, fólk sem hafði fengið fræðslu eða setið námskeið um heilabilun, fólk sem hafði unnið með heilabilunarsjúklingum og fólk sem hafði hugsað um heilabilaða í sjálfboðavinnu. Listinn var einnig lagður fyrir almenning sem hafði ekki gert neitt af þessu. Niðurstöður voru þær að þekking var betri ef fólk hafði verið í stuðningshópum, fengið fræðslu og unnið með heilabiluðum hvort sem það var launað eða í sjálfboðavinnu (Carpenter o.fl., 2009). Hudson, Pollux, Mistry og Hobson (2012) notuðu ADKS listann til að kanna þekkingu almennings á Alzheimer sjúkdómnum í Bretlandi. Alls svöruðu 312 þátttakendur listunum og hlutfall réttra svara var yfir 80 prósent í einhverjum spurningum úr öllum undirflokkum listans. Misræmi kom í ljós á milli þekkingar á ferli sjúkdómsins, þekkingar á áhættuþáttum sjúkdómsins og þekkingar á einkennum sem líkjast einkennum Alzheimer sjúkdómsins en eru vegna annarra

sjúkdóma. Um 75 prósent vissu til dæmis ekki að of hátt kólesteról getur aukið líkur á Alzheimer sjúkdómi.

ADKS listinn er 30 atriði. Í töflu 2 má sjá niðurstöður nokkurra rannsókna þar sem listinn hefur verið notaður. Þær voru valdar af hentugleika og má nota til samanburðar.

Tafla 2. ADKS skor úr mismunandi rannsóknum.

Land	Þátttakendur	Fjöldi	Meðalaldur	Meðaltal
Malta*	Nemendur í hjúkrunarfræði á háskólastigi	517	22,6	19,4
Bandaríkin**	Almennt úrtak frá St. Louis, Missouri	763	36,1	21,6
Noregur***	Meðlimir norska sálfræðingafélagsins	956	42,9	24,1
Ástralía****	Starfsfólk sjúkrahúss í Queensland fylki	360	óuppgafið	23,6

*Scerri og Scerri (2012)

**Carpenter o.fl. (2011)

***Nordhus, Sivertsen og Pallesen (2012)

****Smyth o.fl. (2013)

Ekki kemur á óvart að meðlimir norska sálfræðingafélagsins og starfsfólk sjúkrahússins í Ástralíu skori almennt betur á ADKS. Þau voru líklegri til að hafa annast Alzheimer sjúklinga og ætla má að þau hafi einnig hlotið meiri fræðslu um sjúkdóminn í námi sínu og starfi. Í rannsókn Scerri og Scerri (2012) var meðalaldurinn heldur lágur og kom í ljós að yngri þátttakendur vissu minna um Alzheimer. Mögulega skýrir það lága meðalskorið á ADKS í þeirri rannsókn. Í öllum rannsóknum úr töflu 2 nefna höfundar að aukin fræðsla um Alzheimer gefi betra skor á ADKS og að þörf er á frekari fræðslu (Scerri og Scerri, 2012; Carpenter o.fl., 2012; Nordhus, Sivertsen og Pallesen, 2012; Smyth o.fl., 2013).

Mikilvægi fræðslu

Aukið heilsulæsi almennings er talið auka líkur á því að fólk leiti sér hjálpar. Heilsulæsi felst meðal annars í hæfni einstaklings til að afla sér þekkingar, skilja og hagnýta sér heilsutengdar upplýsingar sem það hefur til að taka ákvarðanir tengdar heilsu (Institute of Medicine, 2004).

Heilsulæsi er því mikilvægt þegar kemur að Alzheimers sjúkdómnum. Jákvæð tengsl hafa fundist á milli þekkingar og fræðslu um sjúkdóminn (Carpenter o.fl 2009; Carpenter o.fl. 2011). Þekking og vitund fólks um sjúkdóminn tengist því að fólk leiti sér læknishjálp og sækist eftir greiningu og því er mikilvægt að bæta þekkingu fólks á þessu sviði (Connel o.fl., 2007). Connel o.fl. (2007) telja að það sem ætti að vera í forgangi fræðslu sé að Alzheimers sjúkdómur er ekki hluti af eðlilegri öldrun, en í rannsókn þeirra virtist vera misskilningur um það. Einnig kom fram þar að fólk héldi að ekkert væri hægt að gera fyrir einstaklinga með Alzheimers sjúkdóm. En það getur valdið því að fólk sjái ekki tilgang í að leita sér hjálpar. Niðurstöður nýlegra rannsókna (Connel o.fl., 2007; Carpenter o.fl., 2011) benda til þess að upplýsa þurfi fólk betur um ýmsa þætti sjúkdómsins eins og áhrif hans á daglegt líf, áhættuþætti og fyrirbyggjandi aðferðir. Fræðsla getur því komið í veg fyrir að einstaklingar sem hugsanlega hafa sjúkdóminn og aðstandendur þeirra geri lítið úr einkennum og leiti sér hjálpar svo greining fáiast sem fyrst og hægt sé að grípa til þeirra úrræða sem eru í boði. Ekki fundust rannsóknir sem bera saman þekkingu á Alzheimers sjúkdómnum og þekkingu á öðrum sjúkdómum. Ef þekking á svo algengum sjúkdómi er ábótavant mætti hugsanlega gera ráð fyrir því að hún sé ekki heldur góð fyrir aðra algenga sjúkdóma.

Rannsóknin sjálf og markmið.

Tilgangurinn með þessari rannsókn var að kanna þekkingu almennings á Íslandi á Alzheimers sjúkdómnum með ADKS spurningalistanum. Einnig var viðhorf til öldrunar athugað með ERA-12 og athugað hvort eitthvað samband væri á milli þessara tveggja þátta. Fyrsta tilgátan sem sett var fram var sú að þekking almennings á Íslandi á Alzheimers sjúkdómnum sé í samræmi við erlendar rannsóknir og því ábótavant. Önnur tilgáta sem sett var fram var sú að viðhorf til öldrunar myndi mælast heldur neikvætt, einkum vegna þess að þátttakendur í þessari rannsókn eru mun yngri en í öðrum rannsóknum sem gerðar hafa verið. Þriðja tilgáta

var að samband væri á milli viðhorfa til öldrunar og þekkingar á Alzheimers sjúkdómnum, það er að þeir sem hafi jákvætt viðhorf til öldrunar viti meira um sjúkdóminn og öfugt.

Aðferð

Þátttakendur

Stuðst var við hentugleikaúrtak og þátttakendur voru sjálfboðaliðar. Samtals svöruðu 371 spurningalistunum. Af þeim voru fimm teknir út, einn sem svaraði öllum spurningum eins og fjórir sem slepptu seinni blaðsíðu ADKS spurningalistans.

Þátttakendur í rannsókninni voru því 366 og meðaldur þeirra var 30,5 (spönn 18-70, staðalfrávik 10,4 ár). Karlar voru 86 með meðalaldurinn 31,9 (spönn 18-70, staðalfrávik 11,3). Konur voru 278 með meðalaldur 30,0 (spönn 18-70, staðalfrávik 10,1). Tveir þátttakendur gáfu ekki upp aldur. Þátttakendum var skipt í þrjá flokka eftir menntun: þeir sem höfðu lokið grunnskólanámi; þeir sem höfðu lokið stúdentsprófi eða annarri framhaldsmenntun eftir grunnskóla og þeir sem stunduðu háskólanám, eða höfðu lokið við það. Hægt er að sjá fjölda þátttakenda í hverjum flokki og hlutfall þeirra af heildinni í töflu 3. Aldur þátttakenda má sjá í töflu 4. Þátttakendum var einnig skipt eftir því hvort þeir höfðu fengið einhverja sérstaka fræðslu um Alzheimer sjúkdóminn (tafla 5) eða þekktu einhvern/höfðu einhverntíman þekkt einhvern með sjúkdóminn (tafla 6). Af þátttakendum voru konur líklegri en karlar til að hafa háskólamenntun (tafla 7).

Tafla 3. Menntun þátttakenda, fjöldi og hlutfall af heild

	Fjöldi	Hlutfall af heild
Grunnskólamenntun	23	6,3%
Framhaldsskólamenntun	71	19,4%
Háskólamenntun	268	73,2%
Gaf ekki upp menntastig	4	1,1%

Tafla 4. Aldur þátttakenda, fjöldi og hlutfall af heild

Aldursbil	Fjöldi	Hlutfall af heild
18-20	40	10,9%
21-25	126	34,4%
26-30	81	22,1%
31-35	35	9,6%
36-40	25	6,8%
41-45	15	4,1%
46-50	24	6,6%
51-55	9	2,5%
56-60	5	1,4%
61-65	3	0,8%
66-70	3	0,8%

Tafla 5. Fjöldi þátttakenda og hlutfall af heild, eftir því hvort þeir hafi fengið sérstaka fræðslu um Alzheimer sjúkdóminn eða ekki

	Fjöldi	Hlutfall af heild
Hefur hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer	65	17,8%
Hefur ekki hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer	299	81,7%
Svaraði ekki spurningu um sérstaka fræðslu um Alzheimer	2	0,5%

Tafla 6. Fjöldi þátttakenda og hlutfall af heild, eftir því hvort þeir þekki eða hafi þekkt einhvern með Alzheimer sjúkdóminn eða ekki

	Fjöldi	Hlutfall af heild
Þekkir einhvern sem hefur haft eða hefur Alzheimer	187	51,1%
Þekkir einhvern sem hefur haft eða hefur Alzheimer	177	48,4%
Svaraði ekki spurningu	2	0,5%

Tafla 7. Menntun þátttakenda eftir kynjum

	Grunn- eða framhaldsskóli	Háskóli	Samtals
Karl	28 (33%)	56 (67%)	84 (100%)
Kona	66 (24%)	212 (76%)	278 (100%)

Mælitæki

Notaðir voru tveir spurningalistar. Annar spurningalistinn var notaður til að kanna þekkingu almennings á Alzheimers sjúkdómnum og kallast Þekking á Alzheimers sjúkdómnum eða PAS (*e. Alzheimer's Disease Knowledge Scale, ADKS*). Á honum eru 30 atriði og þátttakendur fá eitt stig fyrir hvert rétt svart en ekkert fyrir rangt svar. Hinn spurningalistinn átti að mæla viðhorf fólks til öldrunar og kallast Væntingar til öldrunar eða VÖ-12 (*e. 12 item Expectations Regarding aging, ERA-12*). Á honum á þátttakandi að merkja á fjögurra stiga Likert-skala hversu rétt hver staðhæfing er (að öllu leyti rétt, að nokkru leyti rétt, að nokkru leyti rangt eða að öllu leyti rangt) (Sarkisian, Hays, Berry og Mangione, 2002). Fyrir ERA-12 í heild, og hvern undirkvarða hans, er hægt að reikna skor á bilinu 0-100. Hærra skor samsvarar almennt jákvæðu viðhorfi til öldrunar en lægra skor almennt neikvæðu viðhorfi. Við gerð kvarðans mældist hann með mjög gott innra réttmæti, eða Cronbach's alpha 0,88 (Sarkisian, Steers, Hays og Mangione, 2005).

Spurningalistarnir voru þýddir og bakþýddir á íslensku af Maríu K. Jónsdóttir og samstarfsfólki hennar með leyfi höfunda. Einnig bætti hún við tveimur spurningum við ADKS listann (sp. 31 og 32). Þær spurningar voru skoðaðar sér og ekki bætтар við heildarskor ADKS. Spurningalistana má sjá í viðauka A.

Auk listanna voru þátttakendur beðnir um að svara spurningum um kyn, aldur, menntun, hvort þeir höfðu fengið sérstaka fræðslu um sjúkdóminn og hvort þeir þekktu einhvern/höfðu þekkt einhvern með Alzheimer sjúkdóminn (Sjá viðauka B).

Framkvæmd

Farnar voru tvær leiðir í fyrirlagningu listanna. Útprentuð eintök voru lögð fyrir nemendur á fyrsta ári í sálfræði við Háskóla Íslands (N=61) og Háskóla Reykjavíkur (N=31). Einnig voru útprentaðir spurningalistar lagðir fyrir fólk á tveimur vinnustöðum (N=50). Fyrirfram ákveðinn texti var fluttur fyrir þátttakendur, en hann má sjá í viðauka C. Önnur leið sem var farin var að dreifa þeim á netinu (N=224). Vefsíðan kannanir.is var notuð þar sem fólk fékk slóð inná spurningalistana. Á undan spurningalistunum kom þó síða með textanum sem sjá má í viðauka C og voru þátttakendur beðnir um að lesa hann. Notast var við notendur Facebook sem úrtak.

Spurningalistarnir voru þannig settir upp á netinu að fólk gat ekki sleppt úr spurningum. Þetta var gert vegna þess að nokkir slepptu úr heilli blaðsíðu þegar listarnir voru lagðir fyrir útprentaðir og þurfti því að sleppa þeim úr úrtakinu. Mismunandi var hvor spurningalistinn kom fyrst í hverri fyrirlögn. Alls 118 fengu ADKS fyrst og síðan ERA-12 og 248 fengu ERA-12 fyrst.

Niðurstöður

Framkvæmd var dreifigreining til að meta hvort einhver marktækur munur væri á niðurstöðum eftir því hvort þær voru fengnar úr HÍ, HR, vinnustöðum eða af netinu. Svo reyndist ekki, hvorki fyrir ADKS ($\alpha=0,05$, $F(4)=1,6$, $p=0,18$), né ERA-12 ($F(4)=0,4$, $p=0,84$). Gögnin úr öllum fyrirlögnum voru því skoðuð saman.

Innra réttmæti ADKS, ADKS-32 og ERA-12 var metið með á Cronbach's alpha. Niðurstaðan var: $\alpha=0,35$ fyrir ADKS, $\alpha=0,37$ fyrir ADKS-32 og $\alpha=0,76$ fyrir ERA-12.

Tafla 8 sýnir niðurstöður þátttakenda fyrir ADKS kvarðann, bæði með og án aukaspurninganna tveggja, og fyrir ERA-12 kvarðann. Einnig eru sýndar niðurstöður fyrir hvern hluta ERA-12. Þrír þátttakendur svöruðu ekki öllum ERA-12 listanum og var þeim sleppt.

Tafla 8. Niðurstöður þátttakenda á ADKS og ERA

Spurningalisti	Fjöldi	Lægsta skor	Hæsta skor	Meðaltal	Sf
ADKS	366	8	28	20,1	2,8
ADKS-32	366	10	30	21,8	3,0
ERA-12	363	16,7	91,7	57,8	13,0
ERA-P	364	0	91,7	40,1	16,2
ERA-M	365	16,7	100	80,8	16,4
ERA-C	365	0	100	52,5	19,9

ADKS: Alzheimer's Disease Knowledge Scale (Þekking almennings á Alzheimer)

ADKS-32: Alzheimer's Disease Knowledge Scale með tveimur aukaspurningum

ERA-12: Expectations Regarding Aging (Viðhorf til öldrunar)

ERA-P, ERA-M og ERA-C: undirkvarðar ERA-12. Vísa til líkamlegrar heilsu (P), sálrænnar heilsu (M) og hugrænnar heilsu (C)

Öll skorin fylgja normaldreifingu nokkuð nákvæmlega (skekking (e. *skewness*) er undir 0,28 og ferilris (e. *kurtosis*) undir 0,45) nema ERA-M sem er nokkuð neikvætt skekkt. Þetta er að öllum líkindum vegna þakáhrifa spurningalistans. Reiknaður var fylgnistuðull milli skora á ADKS og á ERA-12, en fylgnin var engin ($r=0,01$).

Ekkert samband fannst milli aldurs þátttakenda og ADKS eða ERA-12, þegar allir aldurshópar voru skoðaðir og bornir saman. Hins vegar fannst áhugaverður munur á niðurstöðum þegar þeim var skipt í tvo hópa eftir aldri þátttakenda, annars vegar 60 ára og yngri og hins vegar 61 ára og eldri (Tafla 9).

Tafla 9. Meðaltal og staðfrávik ADKS, ERA-12 og undirkvarða hans fyrir tvo aldurshópa

Spurningalisti	60 ára og yngri (n=360)		61 ára og eldri (n=6)	
	M	Sf	M	Sf
ADKS	20,1	2,9	21,0	2,1
ERA-12	58,0	13,0	47,2	5,0
ERA-P	40,3	16,1	29,1	13,7
ERA-M	80,9	16,3	75,0	20,4
ERA-C	52,7	19,7	37,5	25,7

Munurinn á ADKS eftir aldri var ekki marktækur, $\alpha=0,05$ (Mann-Whitney $U=873,5$, $p=0,42$) þegar hópnum var skipt í yngri en 61 og 61 árs og eldri. Hér fyrir neðan virðist vera minna línubil

Þátttakendur 61 ára og eldri mældust með lægra skor á ERA-12 og öllum þremur undirkvörðum hans. Munurinn var þó aðeins marktækur fyrir ERA-12 við $\alpha=0,05$ (Mann-Whitney $U=445,5$, $p=0,01$), ekki fyrir undirkvörðana eina og sér ($U=662,5$, $p=0,10$ fyrir ERA-LP, $U=864,0$, $p=0,40$ fyrir ERA-M og $U=602,0$, $p=0,062$ fyrir ERA-C).

Tafla 10. Meðaltal og staðfrávik ADKS og ERA-12 eftir menntun

Spurningalisti	Grunnskóli (n=23)		Framhaldsskóli (n=71)		Háskóli (n=268)	
	M	Sf	M	Sf	M	Sf
ADKS	19,7	2,7	18,6	2,9	20,6	2,7
ERA-12	54,1	16,8	58,4	13,0	58,0	12,7

Í töflu 10 má sjá niðurstöður úr ADKS og ERA-12 eftir menntun þátttakenda. Dreifigreining sýndi að marktækur munur við $\alpha=0,05$ var á skori þátttakenda á ADKS eftir menntun, $F(361)=13,8$, $p<0,001$) en Bonferroni próf leiddi í ljós að aðeins var marktækur munur á skorun þeirra sem höfðu háskólamenntun og þeirra sem höfðu framhaldsskólamenntun ($p<0,001$). Þátttakendur með grunnskóla sem hæsta menntastig fengu þó að meðaltali lægra skor á ADKS en þeir með háskólamenntun, en ef til vill var sá munur ekki marktækur vegna þess hve fáir grunnskólamenntaðir voru, aðeins 23 talsins.

Dreifigreining sýndi ekki marktækan mun á skorun á ERA-12 eftir menntun ($F(358)=1,0$, $p=0,36$).

Tafla 11. Meðaltal og staðfrávik ADKS og ERA-12 eftir kynjum

Spurningalisti	Karlur (n=86)		Konur (n=278)	
	M	Sf	M	Sf
ADKS	19,4	2,7	20,4	2,9
ERA-12	58,3	13,3	57,6	13,3

Í töflu 11 eru niðurstöður sýndar eftir kynjum. Konur svöruðu að meðaltali fleiri atriðum rétt á ADKS en þó var munurinn ekki mikill. Hann mældist marktækur við $\alpha=0,05$ ($t(362)=3,0$, $p<0,01$). Kynjamunurinn sem mældist á ERA-12 var ekki marktækur ($t(359)=0,4$, $p=0,67$). Próf Levenes var ómarktækt í báðum tilvikum.

Hærra hlutfall kvenna sem tóku þátt höfðu hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer (Tafla 12). Munurinn mældist marktækur við $\alpha=0,05$ ($\chi^2(1)=7,3$, $p=0,007$) og var væntigildi allra hólfa yfir 5. Einnig var framkvæmd tvíhliða dreifigreining til að athuga hvort samspil kyns og fræðslu um Alzheimer hefði marktæk áhrif en svo reyndist ekki ($\alpha=0,05$, $F(1)=2,1$, $p=0,14$).

Tafla 12. Fjöldi þeirra sem hafa, og hafa ekki, fengið sérstaka fræðslu um Alzheimer eftir kynjum

	Hefur hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer	Hefur ekki hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer	Samtals
Karl	7 (8%)	79 (92%)	86 (100%)
Kona	58 (21%)	220 (79%)	278 (100%)

Þar sem konur voru líklegri til að hafa háskólamenntun en karlar (tafla 7) var gert marktæktarpróf til að athuga þann mun, en hann reyndist ekki marktækur ($\chi^2(1)=3,3$, $p=0,07$). Væntigildi allra hólfa yfir 5. Einnig var framkvæmd tvíhliða dreifigreining til að athuga hvort samspil kyns og menntunar hefði marktæk áhrif en svo reyndist ekki ($\alpha=0,05$, $F(2)=0,92$, $p=0,40$).

Tafla 13. Meðaltal og staðfrávik ADKS og ERA-12 eftir því hvort þátttakandi hafi fengið sérstaka fræðslu um Alzheimer eða ekki

Spurningalisti	Hefur hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer (n=65)		Hefur ekki hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer (n=299)	
	M	Sf	M	Sf
ADKS	20,9	3,0	20,0	2,8
ERA-12	56,7	15,5	58,0	12,4

Í töflu 13 eru niðurstöður spurningalistanna tveggja sýndar, eftir því hvort þátttakandi hafi hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer eða ekki. Tveir þátttakendur svöruðu engu um hvort þeir höfðu fengið slíka fræðslu. Þátttakendur sem höfðu fengið slíka fræðslu svöruðu að meðaltali ADKS betur, þó munurinn hafi ekki verið mikill. Hann reyndist þó marktækur við $\alpha=0,05$ ($t(362)=2,4$, $p=0,02$).

Einnig mældist munur á svörum við ERA-12, eftir því hvort viðkomandi hafði fengið fræðslu um Alzheimers sjúkdóminn, en sá munur mældist ekki marktækur ($t(359)=0,7$, $p=0,48$). Próf Levenes var reiknað fyrir báða samanburðina og var ómarktækt.

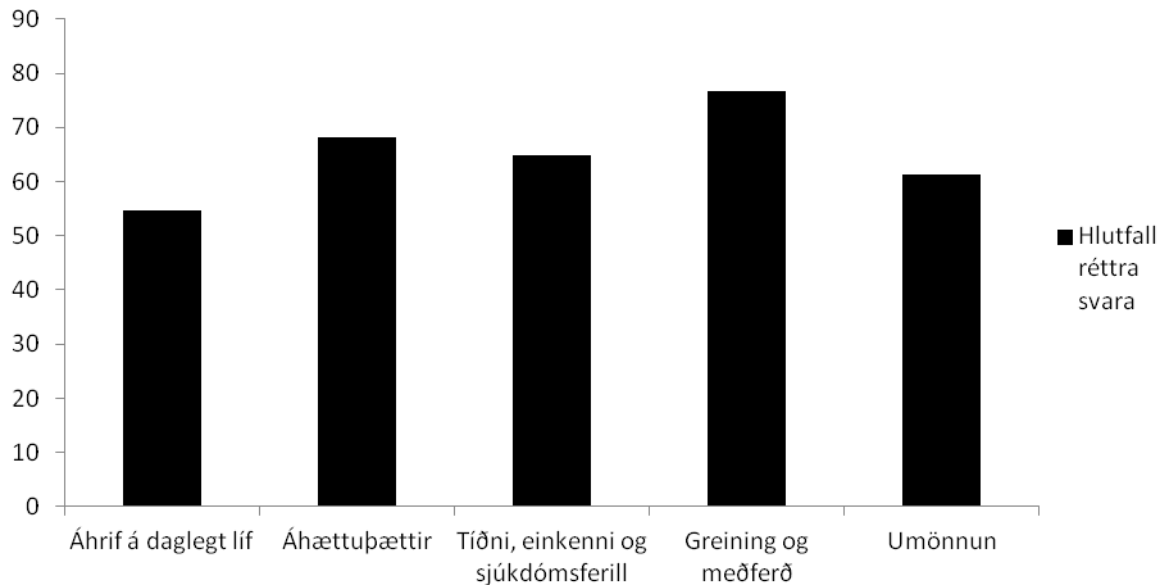
Tafla 14. Meðaltal og staðfrávik ADKS og ERA-12 eftir því hvort þátttakandi þekki einhvern sem hefur haft eða hefur Alzheimer eða ekki

Spurningalisti	Þekkir einhvern sem hefur haft eða hefur Alzheimer (n=187)		Þekkir ekki einhvern sem hefur haft eða hefur Alzheimer (n=177)	
	M	Sf	M	Sf
ADKS	20,5	2,7	19,7	3,0
ERA-12	56,4	12,9	59,3	12,9

Tafla 14 sýnir niðurstöður úr ADKS og ERA-12, eftir því hvort þátttakandi þekki einhvern, eða hafi þekkt einhvern, með Alzheimer, eða ekki. Tveir svöruðu ekki þeim lið Þátttakendur sem þekktu eða höfðu þekkt einhvern með Alzheimer fengu að meðaltali örlítið hærra skor á ADKS, en munurinn var marktækur við $\alpha=0,05$ ($t(362)=2,5$, $p=0,01$).

Á ERA-12 mældust þátttakendur sem þekktu eða höfðu þekkt einhvern með Alzheimer að meðaltali lægri. Sá munur mældist einnig marktækur ($t(359)=2,1$, $p=0,03$). Próf Levenes var reiknað í báðum tilvikum og reyndist ómarktækt.

Á mynd 1 má sjá hvernig svörun var á atriðum ADKS eftir undirflokkum atriðanna.



Mynd 1. Hlutfall réttra svara á atriðum ADKS eftir undirflokk þeirra

Að lokum var athugað hvort munur mældist í niðurstöðum eftir því hvort ADKS listinn eða ERA-12 listinn hafi komið fyrstur í spurningaheftinu. Þar mældist marktækur munur og fengu þeir þátttakendur sem fengu ADKS listann fyrst að meðaltali hærra skor á ADKS en lægra skor á ERA-12 (Tafla 15).

Tafla 15. Meðaltal og staðfrávik ADKS og ERA-12 eftir því hvor listinn var á undan á spurningablaði

Spurningalisti	ADKS fyrst		ERA-12 fyrst	
	M	Sf	M	Sf
ADKS	20,7	2,9	19,9	2,8
ERA-12	55,7	15,2	58,8	11,7

Munurinn mældist í báðum tilvikum marktækur við $\alpha=0,05$ ($t(364)=2,6$, $p=0,01$) fyrir ADKS og $t(361)=2,1$, $p=0,04$ fyrir ERA-12).

Að meðaltali voru fleiri þeirra þátttakenda sem fengu ADKS spurningalistann fyrst með háskólamenntun Þetta má sjá í töflu 16. Þessi munur mældist marktækur, $\alpha=0,05$ ($\chi^2(1)=4,8$, $p=0,02$). Framkvæmd var tvíhliða dreifigreining til að athuga hvort samspil menntunar og röðun listanna hefði marktæk áhrif en svo reyndist ekki ($\alpha=0,05$, $F(1)=1,4$, $p=0,24$).

Tafla 16. Menntun þátttakenda eftir því hvor listinn, ADKS eða ERA-12 var á undan á spurningablaði

	Grunn- eða framhaldsskóli	Háskóli	Samtals
ADKS fyrst	22 (19%)	96 (81%)	118 (100%)
ERA-12 fyrst	72 (30%)	172 (70%)	244 (100%)

Í töflu 17 má sjá niðurstöðurnar fyrir aukaspurningarnar sem bætтар voru við.

Tafla 17. Fjöldi og hlutfall réttra og rangra svara fyrir aukaspurningarnar tvær

	Rétt		Rangt	
	Fjöldi	Hlutfall	Fjöldi	Hlutfall
Spurning 31	281	77%	85	23%
Spurning 32	348	95%	18	5%

Spurning 31: Fólk getur ekkert gert til að hjálpa til að viðhalda góðu minni og minnka líkur á Alzheimer sjúkdómi.

Spurning 32: Einstaklingar með Alzheimer sjúkdóm getur lifað nokkuð eðlilegu lífi í nokkra mánuði eða ár eftir greiningu.

Meirihlutinn svaraði spurningu 32 rétt. Í töflu 18 má sjá hver fylgni aukaspurninganna er við mismunandi þætti ADKS.

Tafla 18. Fylgni aukaspurninganna við undirflokkana ADKS listans

	Áhrif á daglegt líf	Áhættuþættir	Tíðni, einkenni og sjúkdómsferill	Greining og meðferð	Umönnun
Spurning 31	0,01	0,01	-0,03	0,26	0,11
Spurning 32	0,04	0,07	-0,02	0,02	0,09

Spurning 31 hefur ágæta fylgni við greiningu og meðferð flokkinn og fylgnin var marktæk ($p < 0,001$). Spurning 32 sýndi ekki mikla fylgni við neinn þátt og í öllum tilvikum var fylgnin ókmarktæk ($p > 0,05$).

Með aukaspurningunum mældist spurningalistinn með herra innra réttmæti, þó litlu munaði. Í töflu 19 má sjá mismunandi gildi á Cronbach's alpha eftir því hvaða spurningar fylgja með. Þar sést að spurning 31 á mun stærri þátt í hækkunina á innra réttmæti en spurning 32.

Tafla 19. Cronbach's alpha spurningalistans eftir því hvaða spurningar fylgja með

Spurningalisti	Cronbach's alpha
ADKS	0,348
ADKS með spurningu 31	0,368
ADKS með spurningu 32	0,352
ADKS með spurningum 31 og 32	0,374

Umræða

Alzheimer's Disease Knowledge Scale

Niðurstöðurnar á ADKS listanum voru nokkurn veginn í samræmi við tilgátu okkar og erlendar rannsóknir. Þátttakendur svöruðu að meðaltali um 20 spurningum rétt af 30, eða 67 prósent. Í rannsókn Hilmars Péturs Sigurðssonar frá árinu 2011 svöruðu þátttakendur þó aðeins rétt í 35 prósent tilvika. Þetta gæti verið vegna þess að ADKT spurningalistinn sem

hann notaði býður upp á „veit ekki” svarmöguleika en ADKS listinn ekki og því komst fólk ekki hjá því að svara annað hvort rétt eða rangt í þessari rannsókn.

Þátttakendur með háskólamenntun skoruðu hærra á ADKS en þeir sem voru með framhaldsskólamenntun. Þetta er eins og við var að búast og í samræmi við rannsókn Hilmars en háskólamenntaðir skoruðu hærra en aðrir þar (Hilmar Pétur Sigurðsson, 2011). Það sem þykir áhugavert er að þátttakendur með grunnskóla sem hæsta menntastig skoruðu hærra á ADKS en þeir þátttakendur sem höfðu aðeins framhaldsskólamenntun. Munurinn var þó ekki mikill og mældist ekki marktækur. Hann gæti því mögulega stafað af því vegna þess hve fáir höfðu aðeins grunnskólamenntun en þeir voru aðeins 23 talsins.

Það mældist marktækur kynjamunur á ADKS, rétt svör hjá konum voru að meðaltali einu fleiri en hjá körlum. Þetta er ekki í samræmi við niðurstöður Hilmars en hann fékk ekki fram marktækan mun milli kynja (Hilmar Pétur Sigurðsson, 2011). Þessi munur gæti stafað af því að fleiri konur en karlar í úrtakinu höfðu háskólamenntun.

Það var ekki marktækur munur eftir aldri sem er í samræmi við rannsókn Hilmars Péturs Sigurðssonar (2011). Við frekari skoðun gagna kom í ljós að þrátt fyrir að aldursmunur væri ekki marktækur fengu þátttakendur 61 ára og eldri hærra skor en yngri þátttakendur. Þetta er að einhverju leyti í samræmi við erlendar rannsóknir þar sem fólk í eldri kantinum veit almennt meira um sjúkdóminn. Ástæðan fyrir því að fólk eldra en 60 ára virðist vita meira getur verið sú að það þekkir fleiri með sjúkdóminn þar sem hann er mun algengari á meðal eldra fólks. Áhugavert væri því að endurtaka rannsóknina með breiðara úrtaki þar sem munur á þekkingu eftir aldri væri skoðaður betur.

Þeir sem höfðu þekkt eða þekktu einhvern með Alzheimer sjúkdóm fengu hærra skor á ADKS en aðrir. Þetta er ekki í samræmi við niðurstöður Hilmars en er þó að einhverju leyti í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna (Hilmar Pétur Sigurðsson, 2011).

Þeir sem höfðu hlotið sérstaka fræðslu um Alzheimer sjúkdóminn fengu hærra skor en aðrir. Þar sem konur fengu hærra skor en karlar var einnig athugað hvort fleiri konur en karlar hefðu hlotið fræðslu um sjúkdóminn og svo virtist vera. Þetta er í samræmi við erlendar rannsóknir og til marks um það að fræðsla um Alzheimer er mikilvæg til að auka þekkingu almennings á sjúkdómnum. Erlendar rannsóknir hafa bent á það sama. Carpenter og félagar (2011) tengja bættu þekkingu fólks til dæmis við aukna fræðslu um sjúkdóminn.

Að lokum má nefna það að þeir sem fengu ADKS spurningalistann á undan ERA-12 listanum svöruðu að meðaltali fleirum atriðum rétt en þeir sem fengu ERA-12 fyrst. Þessi munur stafar líklega af tilviljun en við frekari greiningu kom í ljós að hærra hlutfall þeirra sem fengu ADKS listann fyrst höfðu háskólamenntun. Möguleiki er þó á því að þátttakendur sem fengu ERA-12 á undan hafi verið orðnir þreyttir þegar kom að því að svara ADKS og því vandað sig minna.

Með aukaspurningunum tveimur mældist listinn með aðeins hærra innra réttmæti en án þeirra. Svarhlutfall seinni spurningarinnar (spurning 32) sýndi að langflestir, eða 95 prósent, svöruðu henni rétt. Einnig átti hún mun minni þátt í hækkuninni sem varð á réttmæti listans. Því er fyrri spurningin (spurning 31) nytsamlegri sem viðbót við listann. Spurning 31 mældist með ágæta fylgni við aðrar spurningar ADKS sem mæla þekkingu á greiningu og meðferð Alzheimer sjúkdómsins. Spurning 32 mældist hins vegar ekki með neina verulega fylgni við neinn flokk ADKS. Áhugavert var að 23 prósent þátttakenda svöruðu spurningu 31 rangt. Hún fjallaði um að fólk geti ekkert gert til að hjálpa til við að viðhalda góðu minni og minnka líkur á Alzheimer. Þessi 23 prósent úrtaksins gera sér því mögulega ekki grein fyrir því hverjir áhættuþættir sjúkdómsins eru. Áhugavert er hve margir svöruðu því rétt að einstaklingur með Alzheimer sjúkdóm getur lifað nokkuð eðlilegu lífi í nokkra mánuði eða ár eftir greiningu (spurning 32). Þetta gæti bent til þess að fólk gerir sér að einhverju leyti grein fyrir ferli sjúkdómsins.

Þegar undirþættir ADKS voru skoðaðir kom í ljós að þekking var best á greiningu og meðferð. Þetta er í samræmi við rannsókn Carpenter og féлага (2011). Einnig var þekking lakari á tíðni, einkennum og sjúkdómsferil sem og umönnun. En athyglisvert var þó að þekking á áhættuþáttum var aðeins lakari en á greiningu og meðferð en betri en á hinum undirþáttum listans. Þetta er ekki í samræmi við rannsókn Carptenter og féлага (2011) en þekking á áhættuþáttum var verst hjá þeim. Þekking á áhrifum á daglegt líf var verst. Það er áhugaverð og ekki síður mikilvæg niðurstaða. Ef þekking á áhrifum á daglegt líf er slæm getur vel verið að fólk geri lítið úr einkennum sem það verður vart við hjá sínum nánustu. Þessi niðurstaða gefur því hugmyndir um hvernig byggja ætti upp fræðslu um sjúkdóminn.

12 item Expektations Regarding Aging

Viðhorf til öldrunar í þessu úrtaki var heldur jákvæðara en við var búist. Skor á ERA-12 voru aðeins hærri en í erlendum rannsóknum en líklega er sá munur vegna þess að í þeim var eldra fólk í úrtaki. Skor voru mjög há héraendis miðað við rannsóknir sem gerðar hafa verið í Asíu, en sá munur stafar líklega af mismun í menningu. Hudson og félagar (2012) telja samkvæmt sínum niðurstöðum að því meiri reynslu sem fólk hefur af því að hugsa um Alzheimers sjúklinga því neikvæðara viðhorf hafi það til öldrunar. Þetta getur á einhvern hátt útskýrt mun á niðurstöðum vestrænna rannsókna og asískra vegna þess að í Asíu tíðkast það frekar að stórfjöskyldan búi saman og því hugsar yngri fólk um það eldra og veikara. Í nýlegri rannsókn benda höfundar á að umönnunaraðilar megi hvorki vera með of háar né lágar væntingar til öldrunar vegna þess að það geti haft áhrif á skjólstaðinga þeirra (Davis, Bond, Howard og Sarkisian, 2011)

Enginn marktækur munur var á ERA-12 skorum eftir menntun. Þó mældust þátttakendur með grunnskóla sem hæsta menntastig með lægra skor. Munurinn ef til vill ekki marktækur vegna þess hve fáir voru grunnskólamenntaðir. Miðað við aðrar rannsóknir ætti

menntun að skipta minna máli í þessu samhengi og fyrri reynsla fólks af öldruðum, bæði heilbrigðum og óheilbrigðum að skipta meira máli.

Þátttakendur 61 ára og eldri voru með marktækt lægra skor á ERA-12, þrátt fyrir það hve fáir þeir voru. Það er í samræmi við erlendar rannsóknir, að eldri borgarar hafi almennt neikvæðara viðhorf til öldrunar, en ljóst er að til þess að fá betri niðurstöður um slík hrif hér á landi þarf að endurtaka rannsóknina með eldra fólk í úrtaki. Hér getur reynsla skipt höfuðmáli þar sem ætla má að því eldri sem einstaklingur er því meiri reynslu hafi hann. Einnig má gefa sér það að fólk eigi vini og kunningja á svipuðum aldri og þekki því mögulega betur til öldrunar eftir því sem það eldist. Frekari rannsókna er þó þörf til að kanna mikilvægi þessa þátta.

Enginn kynjamunur mældist á ERA-12, né munur eftir því hvort þátttakandi hafi fengið sérstaka fræðslu um Alzheimer. Hins vegar voru þeir sem höfðu þekkt eða þekktu einhvern með Alzheimer með neikvæðara viðhorf til öldrunar. Þessi munur var ekki mikill en mögulega er hann vegna þess að þeir sem hafa persónulega reynslu af Alzheimer sjúkdómnum líta neikvæðari augum á öldrun eins og áður hefur verið fjallað um.

Neikvæðara viðhorf til öldrunar mældist hjá þeim sem fengu ADKS listann á undan ERA-12. Mögulega er það vegna áhrifa frá ýfingu (e. *priming*), en ætla má að þátttakandi hafi frekar verið að einblína á neikvæð atriði öldrunar eftir að hafa lesið lista af staðhæfingum um Alzheimer sjúkdóminn. Ef til vill er frekari rannsókna þörf á þessu sviði.

Samband milli listanna

Ekkert samband mældist milli skora á ADKS og ERA-12 fyrir okkar úrtak. Tilgátan okkar stóðst því ekki. Ekki fundust aðrar rannsóknir þar sem þessir listar voru notaðir saman.

Almennt um rannsóknina

Þetta er í fyrsta skipti sem báðir spurningalistarnir eru notaðir í rannsókn á Íslandi sem og annars staðar. Þekking almennings á Alzheimers sjúkdómnum hefur aðeins einu sinni áður

verið skoðuð hérlandis svo vitað sé (Hilmar Pétur Sigurðsson, 2011). Fræðsla virðist skipta miklu máli að mati höfunda erlendra rannsókna (sbr. Carpenter o.fl., 2011) og því teljum við mikilvægt að hún sé aukin hér á landi. Áhugavert væri að auka fræðslu almennings og kanna svo þekkingu almennings aftur. Mögulega þyrfti einnig að kanna þekkingu almennings hér á landi á öðrum sjúkdómum og bera saman við þekkingu á almennings á Alzheimer sjúkdómnum til að komast að því hvort þekking almennings á Alzheimer sjúkdómnum sé í samræmi við almenna þekkingu á öðrum sjúkdómum.

Það er margt sem mætti gera betur, konur voru í miklum meirihluta í úrtaki svo endurtaka þyrfti rannsóknina með jafnara kynjahlutfalli. Það vantaði líka eldra fólk í úrtakið og fleira fólk af lægri menntastigum því flestir þátttakendur stunduðu eða höfðu lokið háskólanámi. Þar sem niðurstöður þessarar rannsóknar og rannsókn Hilmars Péturs Sigurðssonar (2011) eru frekar sambærilegar ættu þær að vera ágætis grunnur fyrir frekari rannsóknir hér á landi. Þetta er aðeins í annað sinn sem þekking almennings á Alzheimer sjúkdómnum er skoðuð hér og í bæði skiptin hefur verið notast við hentugleikaúrtak. Það væri því gott að framkvæma svipaða rannsókn með slembiúrtaki til að fá niðurstöður sem endurspegla á áreiðanlegri hátt þekkingu almennings í landinu.

Heimildaskrá

- Alzheimers Association. (2012). 2012 Alzheimers disease facts and figures. *Alzheimers & Dementia*, 8(2), 131-138.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. útgáfa). Washington: American Psychiatric Association
- Baird, A. D., Solcz S. L., Gale-Ross, R. og Blake T. M. (2009). Older adults and capacity-related assessment: promise and caution. *Experimental Aging Research*, 35, 297-316
- Banich, M.T. og Compton, R.J. (2011). *Cognitive neuroscience* (3. útgáfa). Wadsworth USA: Cengage Learning.
- Birren, J. E. og Schroots, J. F. (1996). History, concepts, and theory in the psychology of aging. Í J. E. Birren og K. W. Schaie (ritstjórar). *Handbook of the psychology of aging* (bls. 3-23). New York: Academic Press.
- Blennow, K., Leon, M. og Zetterberg, H. (2006) Alzheimer's disease. *The Lancet*, 368, 387-403.
- Carpenter, B.D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K. og Gatz, M. (2009). The Alzheimer's disease knowledge scale: Development and psychometric properties. *The Gerontologist* 49 (2), 236-247.
- Carpenter, B.D., Zoller, S.M., Balsis, S., Otilingam, P. G. og Gatz, M. (2011). Demographic and contextual factors related to knowledge about Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 26(2) 121-126.
- Cavallini, E., Bottiroli, S., Fastame, M. C. og Hertzog, C. (2013). Age and subcultural differences on personal and general beliefs about memory. *Journal of Aging Studies*, 27, 71-81.

Connel, C. M., Roberts, J. S. og McLaughlin, S. J. (2007). Public opinion about Alzheimer's disease among blacks, hispanic, and whites. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 21(3), 232-240.

Corey-Bloom, J. (2000). Dementia. Í S.K. Withbourne (ritstjóri). *Psychopathology in later adulthood* (bls. 217-243). New York: John Wiley & Sons, Inc.

Dahodwala, N., Karlawish, J., Shea, J. A. Zubritsky, C., Stern, M. og Mandell, D. S. (2012). Validation of an instrument to measure older adults' expectations regarding movement (ERM). *Plos One* 7(8)

Davis, M. M., Bond, L. A., Howard, A. og Sarkisianm C. A. (2011). Primary care clinician expectations regarding aging. *The Gerontologist*, 51(6), 856-866.

Depp, C. A. og Jeste, D. V. (2006). Definitions and predictors of successful aging: A comprehensive review of larger quantitative studies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14. 6-20.

Dieckmann, L., Zarit, S.H., Zarit, J.M. og Gatz, M. (1988). The Alzheimer's Disease Knowledge Test. *The Gerontologist* 28(3), 402-407

Driscoll, I., Datavatzikos, C., An, Y., Wu, X., Shen, D., Kraut, M. og Resnick, S. M. (2009). Longitudinal pattern of regional brain volume change differentiates normal aging from MCI. *Neurology*, 72. 1906-1913.

Duyckaerts, C., Delatour, B. og Potier, M. (2009). Classification and basic pathology of Alzheimer disease. *Acta Neuropathologica*, 118, 5-36.

Hagstofa Íslands (2013). *Mannfjöldi eftir kyni og aldri 1841-2012*. Sótt 1. febrúar 2013 af <http://hagstofa.is/Hagtolur/Mannfjoldi/Yfirlit>

Hilmar Pétur Sigurðsson (2011). *Þekking almennings á Alzheimers sjúkdómnum*. Verkefni í sálfræðideild Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands.

Hudson, J. M., Pollux, P. M., Mistry B. og Hobson, S. (2012). Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Aging Mental Health*, 16(7), 828-835

Institute of Medicine. Health literacy (2004). A prescription to end confusion. Washington, DC: National Academic Press.

Jeste, D. V., Depp, C. A. og Vahia, I. V. (2010). Successful cognitive and emotional aging. *World Psychiatry*, 9(2), 78-84

Joshi, V. D., Malhotra, T., Lim, J. F. Y., Østbye, T. Og Wong, M. (2010). Validity and reliability of the expectations regarding aging (ERA-12) instrument among middle-aged singaporeans. *Annals Academy of Medicine*, 39(5) 394-398.

Kim, S. H. (2009). Older people's expectations regarding aging, health-promoting behavior and health status. *Journal of Advanced Nursing* 65(1), 84-91.

Lladó, A. og Sánchez-Valle, R. (2011). Focusing on atypical symptoms for improved diagnosis of early-onset Alzheimer's disease. *Future Neurology*, 6(5), 575-578.

McKhann, G. M., Knopmann, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack Jr., C. R., Kawas, C. H. o.fl. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on aging- Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers & Dementia*, 7(3), 263-269.

Nolen-Hoeksema, S. (2011). *Abnormal Psychology* (5. útgáfa). New York: McGraw Hill

Nordhus, I. H., Sivertsen, B. og Pallesen, S. (2012). Knowledge about Alzheimer's disease among Norwegian psychologists: The Alzheimer's disease knowledge scale. *Aging & Mental Health*, 16(4), 521-528.

Petersen, R. C. (2011). Mild cognitive impairment. *New England Journal of Medicine*, 364(23), 2227-2234.

Reiman, E. M. og Caselli, R. J. (1999). Alzheimer's disease. *Maturitas*, 31(3), 185-2000.

Rowe, J. W. og Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist* 47(4), 433-440.

Sarkasian, C. A., Hays, R. D. Berry, S. og Mangione, C. M. (2002). Development, reliability, and validity of the expectations regarding aging (ERA-38) survey. *The Gerontologist*, 42(4), 532-542.

Sarkasian, C. A., Hays, R. D. og Mangione, C. M. (2002). Do older adults expect to age successfully? The association between expectations regarding aging and beliefs regarding healthcare seeking among older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(11). 1837-1843.

Sarkasian, C. A., Steers, W. N., Hays, R. D. og Mangione, C. M. (2002). Development of the 12-Item expectations regarding aging survey. *The Gerontologist*, 45(2) 240-248

Sarkisian, C. A., Liu, H., Ensrud, K. E., Stone, K. L. og Mangione, C. M. (2001). Correlates of attributing new disability to old age. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(2), 134-141.

Scerri, A. og Scerri C. (2012). Nursing students' knowledge and attitudes towards dementia - A questionnaire survey. *Nurse Education Today*, 32.

Smyth, W., Fielding, E., Beattie, E., Gardner, A., Moyle, W., Franklin, S., Hines, S. og MacAndrew M. (2013). A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC Geriatrics*, 13(2).

Snaedal, J., Johannesson, G. H., Gudmundsson, T., E., Blin, N., P., Emilsdottir, A., L., Einarson, Bjorn. og Johnsen, K. (2012). Diagnostic accuracy of statistical pattern recognition of Electroencephalogram registration in evaluation of cognitive impairment and dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34, 51-60.

Sullivan, K. A. (2008). Survey of community awareness of Alzheimer's disease: what are the common misconceptions? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(12), 1320-1322.

Sullivan, K. A., Muscat, T. M. og Mulgrew, K. E. (2007). Knowledge of Alzheimer's disease amongst patients, carers, and non-carer adults: Misconceptions, knowledge gaps, and correct beliefs. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 23(2) 148-159.

Withbourne, S. K. (2000). The normal aging process. Í S. K. Withbourne (ritstjóri). *Psychopathology in later adulthood* (bls. 27-60). New York: John Wiley & Sons, Inc

Withbourne, S.K. (2001). Physiological aspects of aging: Relation to identity and clinical implications. Í B. Edelstein (ritstjóri) *Clinical Geropsychology: Comprehensive Clinical Psychology* (7. bindi) (bls. 1-24). Oxford: Elsevier Science Ltd.

World health organization (WHO) (2010). International statistical classification of diseases and related health problems (10. útgáfa). Sótt 12. desember 2012 af <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F00> .

Wortmann, M., Andreieu, S., Mackell, J. og Knox, S. (2010). Evolving attitudes to Alzheimer's disease among the general public and caregivers in Europe: Findings from the impact survey. *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 14(7), 531-536.

Viðauki A

Pekking á Alzheimers sjúkdómnum (PAS)

Höfundar: Carpenter, B.D., Balsis, S., Otilingam, P.G., Hanson, P.K., og Gatz, M. (2009)

Hér fyrir neðan eru nokkrar fullyrðingar um Alzheimers sjúkdóminn. Vinsamlega lestu hverja fullyrðingu vandlega og gerðu hring eftir því hvort þú telur að fullyrðingin sé rétt eða röng. Giskaðu á rétta svarið ef þú ert ekki viss. Það er mikilvægt að gera hring utan um svar fyrir hverja fullyrðingu, jafnvel þótt þú sért ekki fullkomlega viss um svarið.

- | | | | |
|------|-------|-----|--|
| Rétt | Rangt | 1. | Fólki með Alzheimers sjúkdóm er sérstaklega hætt við þunglyndi. |
| Rétt | Rangt | 2. | Það er vísindalega sannað að hugarleikfimi getur komið í veg fyrir að einstaklingur fái Alzheimers sjúkdóm. |
| Rétt | Rangt | 3. | Eftir að einkenni Alzheimers sjúkdómsins koma í ljós eru meðal lífslíkur 6 til 12 ár. |
| Rétt | Rangt | 4. | Þegar einstaklingur með Alzheimers sjúkdóm verður órólegur gæti lækni skoðun leitt í ljós önnur heilsufarsvandamál sem öllu óróleikanum. |
| Rétt | Rangt | 5. | Fólki með Alzheimers sjúkdóm gengur best ef fyrirmæli eru einföld og gefin stig af stigi. |
| Rétt | Rangt | 6. | Þegar fólk með Alzheimers sjúkdóm fer að eiga í erfiðleikum með að annast um sig sjálft ættu umönnunaraðilar að taka strax yfir. |
| Rétt | Rangt | 7. | Ef einstaklingur með Alzheimers sjúkdóm verður meira vakandi og órólegur að kvöldlagi er gott ráð að reyna að tryggja að hann fái næga hreyfingu að deginum. |
| Rétt | Rangt | 8. | Í sjaldgæfum tilvikum hefur fólk læknað af Alzheimers sjúkdómi. |
| Rétt | Rangt | 9. | Fólk með Alzheimers sjúkdóm sem ekki er kominn á alvarlegt stig, getur haft gagn af sálfræðilegri meðferð við þunglyndi og kvíða. |
| Rétt | Rangt | 10. | Ef erfiðleikar með minni og ruglingslega hugsun koma skyndilega í ljós er líklegt að það sé vegna Alzheimers sjúkdóms. |
| Rétt | Rangt | 11. | Flestir þeirra sem hafa Alzheimers sjúkdóm búa á hjúkrunarheimilum. |

Rétt	Rangt	12.	Léleg næring getur gert einkenni Alzheimers sjúkdómsins verri.
Rétt	Rangt	13.	Fólk á fertugsaldri getur fengið Alzheimers sjúkdóm.
Rétt	Rangt	14.	Eftir því sem sjúkdómurinn versnar verður líklegra að einstaklingur með Alzheimers sjúkdóm detti.
Rétt	Rangt	15.	Þegar fólk með Alzheimers sjúkdóm endurtekur sömu spurninguna eða söguna aftur og aftur er hjálplegt að minna á að það endurtaki sig.
Rétt	Rangt	16.	Þegar fólk er komið með Alzheimers sjúkdóm er það ekki lengur fært um að taka upplýstar ákvarðanir um eigin umönnun.
Rétt	Rangt	17.	Einstaklingur með Alzheimers sjúkdóm mun að lokum þurfa eftirlit allan sólarhringinn.
Rétt	Rangt	18.	Hátt kólestereról getur aukið áhættu fólks á að þróa með sér Alzheimers sjúkdóm.
Rétt	Rangt	19.	Skjálfti eða titringur í höndum eða handleggjum er algengt einkenni hjá fólki með Alzheimers sjúkdóm.
Rétt	Rangt	20.	Hægt er að ruglast á einkennum alvarlegs þunglyndis og einkennum Alzheimers sjúkdóms.
Rétt	Rangt	21.	Alzheimers sjúkdómur er ein tegund heilabilunar.
Rétt	Rangt	22.	Erfiðleikar við að sýsla með peninga eða borga reikninga er algengt snemmkomið einkenni Alzheimers sjúkdómsins.
Rétt	Rangt	23.	Eitt af þeim einkennum sem getur komið fram í Alzheimers sjúkdómnum er að halda að aðrir steli frá manni.
Rétt	Rangt	24.	Hjá einstaklingi með Alzheimers sjúkdóm getur notkun minnismiða verið hjálpartæki sem stuðlar að hrönnun.
Rétt	Rangt	25.	Til eru lyfseðilsskyld lyf sem koma í veg fyrir Alzheimers sjúkdóminn.
Rétt	Rangt	26.	Hár blóðþrýstingur getur aukið áhættu fólks á að fá Alzheimers sjúkdóm.
Rétt	Rangt	27.	Erfðir skýra þróun Alzheimers sjúkdóminn einungis að hluta.
Rétt	Rangt	28.	Það er öruggt fyrir fólk með Alzheimers sjúkdóm að aka bíl, svo lengi

sem það hefur alltaf fylgdarmann í bílnum.

Rétt	Rangt	29.	Alzheimers sjúkdómurinn er ólæknandi.
Rétt	Rangt	30.	Flest fólk með Alzheimers sjúkdóm man nýliðna atburði betur en atburði sem gerðust í fortíðinni.
Rétt	Rangt	31.*	Fólk getur ekkert gert til að hjálpa til að viðhalda góðu minni og minnka líkur á Alzheimers sjúkdómi
Rétt	Rangt	32.*	Einstaklingur með Alzheimers sjúkdóm getur lifað nokkuð eðlilegu lífi í nokkra mánuði eða ár eftir greiningu sjúkdómsins

María K. Jónsdóttir þýddi með leyfi höfunda (2011).

**Spurningar nr. 31 og 32 eru ekki hluti af upprunalega listanum heldur viðbætur þýðanda.*

Viðauki B

Karl _____ Kona _____ Aldur: _____

Hefur þú fengið sérstaka fræðslu um Alzheimers sjúkdóm (t.d. í skóla eða í tengslum við vinnu) Já Nei

Þekkir þú náið einhvern sem hefur haft Alzheimers sjúkdóm? Já Nei

Væntingar til öldrunar (VÖ-12)

Sarkisian CA, Hays RD, Steers WN, Mangione CM. Development of the 12-item Expectations Regarding Aging (ERA-12) Survey. *Gerontologist* 2005;45(2):240-248.

- Í þessari könnun eru spurningar um væntingar þínar til öldrunar
- Vinsamlega merktu við þann reit hægra megin við hverja staðhæfingu sem best lýsir afstöðu þinni til staðhæfingarinnar. Ef þú ert ekki viss, merktu samt í þann reit sem þér finnst að samræmist afstöðu þinni **best**.

	Að öllu leyti rétt	Að nokkru leyti rétt	Að nokkru leyti rangt	Að öllu leyti rangt
1. Þegar fólk eldist þarf það að minnka væntingar sínar til þess hversu heilbrigt það getur verið.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mannlíkaminn er eins og bíll. Þegar hann eldist slitnar hann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Að hafa meiri verki og sársauka er viðurkenndur hluti þess að eldast.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Með hverju árinu sem fólk eldist minnkar orka þess lítillega.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ég geri ráð fyrir að eyða minni tíma með vinum og fjölskyldu þegar ég eldist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Að vera einmana er bara eitthvað sem á sér stað þegar fólk eldist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Þegar fólk eldist hefur það meiri áhyggjur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Það er eðlilegt að vera þunglyndur þegar maður er gamall.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ég geri ráð fyrir að verða gleymnari þegar ég eldist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Það er viðurkenndur þáttur öldrunar að eiga erfitt með að muna nöfn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Gleymska er eðlileg afleiðing af því einu að eldest.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Það er ómögulegt að komast hjá því seinklæti í hugsun sem fylgir öldrun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Þýtt með leyfi höfunda: María K. Jónsdóttir mars 2012

Bakþýðing: Brynhildur Jónsdóttir

Viðauki C

Þessi rannsókn er gerð undir stjórn Maríu K. Jónsdóttur sem kennir við sálfræðideild HÍ.

Erlendar rannsóknir á þekkingu almennings á Alzheimers sjúkdóminum benda til að henni sé ábótavant. Þetta getur tafið greiningu en hún veltur að nokkru á því hversu vakandi aðstandendur eru fyrir byrjunareinkennum sjúkdómsins svo og því hvert viðhorf fólks er til öldrunar.

Lítið er vitað um þekkingu almennings á Íslandi um Alzheimers sjúkdóminn og öldrun. Til að kanna þá þekkingu hafa verið þýddir tveir spurningalistar. Úrtakið verður til að byrja með hentugleikaúrtak (háskólanemar og vinnustaðir). Rannsóknin hefur hagnýtt gildi og mun gefa til kynna hvar væri helst þörf á frekari fræðslu til almennings og aðstandenda sjúklinga um Alzheimers sjúkdóminn.

Það tekur um 5-10 mínútur að svara spurningunum og þátttaka er auðvitað valfrjáls. Spurningalistar eru ópersónugreinanlegir. Æskilegt er, eins og í öðrum svona rannsóknum, að sem flestum spurningum sé svarað eins nákvæmlega og unnt er til að niðurstöður séu sem áreiðanlegastar. Þetta eru ekki persónulegar spurningar eða spurningar sem ættu að vekja upp nein sérstök óþægindi.

Rannsóknin hefur verið tilkynnt til Persónuverndar (tilkynning: [S5475](#))

Það eru 49 spurningar í þessari könnun.