



Andleg líðan nýlega greindra Alzheimersjúklinga
sinnuleysi, innsæi og lífsgæði; upplifun aðstandenda á sömu
þáttum og andleg líðan þeirra

Hrafnheiður V Baldursdóttir

Lokaverkefni til Cand.Psych-gráðu
Sálfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Andleg líðan nýlega greindra Alzheimersjúklinga
sinnuleysi, innsæi og lífsgæði; upplifun aðstandenda á sömu þáttum og
andleg líðan þeirra

Hrafnheiður V Baldursdóttir

Lokaverkefni til Cand.Psych-gráðu í sálfræði
Leiðbeinendur: Daníel Þór Ólason og Jón Snædal

Sálfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands
Maí 2015

Ritgerð þessi er lokaverkefni til Cand.psych.- gráðu í sálfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttthafa.

© Hrafnheiður V. Baldursdóttir

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2015

Þakkarorð

Sérstakar þakkir fá leiðbeinendur mínir Daníel Þór Ólason Ph.D. og Jón Snædal yfirlæknir öldrunarlækninga á Landakoti fyrir veitta leiðsögn og hjálpsemi við undirbúning og framkvæmd þessarar rannsóknar. Ég vil einnig þakka Arndísi Valgarðsdóttur og Kristínu Hannesdóttur fyrir aðstoðina. Ásamt því þakka ég systur mínum þeim Önnu Lísu og Birgittu Baldursdætrum fyrir yfirlestur og aðra veita aðstoð. Að lokum þakka ég fjölskyldu minni fyrir stuðning, skilning og þolinmæði meðan á þessari rannsókn stóð.

Útdráttur

Alzheimer er sá sjúkdómur sem veldur flestum tilfellum vitrænnar skerðingar. Þegar einstaklingur veikist af sjúkdómnum horfist hann og aðstandendur hans í augu við nýjan og vandasaman veruleika sem getur haft veruleg áhrif á andlega líðan sjúklinga og aðstandenda. Megin markmið rannsóknar er að kanna andlega líðan nýlega greindra Alzheimersjúklinga og aðstandenda þeirra. Leitað verður svara við því hvort sjúklingar meti líðan sína og atferli á annan hátt en aðstandendur þeirra. Sjónarhorn þessara hópa verða einnig borin saman við sjálfsmat samanburðarhópsins. Loks verður kannað hvort samband sé á milli innsæisleysis sjúklinga og andlegrar líðan þeirra og aðstandenda, eins hvort innsæisleysi hafi tengsl við sinnuleysi og lífsgæði sjúklinga. Þátttakendur voru nýlega greindir Alzheimersjúklingar, aðstandendur þeirra og samanburðarhópur, samtals 170 einstaklingar. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að andleg líðan nýlega greindra Alzheimersjúklinga væri nokkuð góð, en þó slakari en hjá samanburðarhópi. Þar að auki voru sjúklingar töluvert sinnulausari en samanburðarhópur, samt sem áður mátu þeir lífsgæði sín góð og sambærileg lífsgæðum samanburðarhóps. Nokkur munur var á mati aðstandenda og sjálfsmati sjúklinga á andlegri líðan þeirra, en aðstandendur mátu líðan og lífsgæði sjúklinga verri en þeir gerðu sjálfir. Alls voru 62,5% sjúklinga taldir vera með innsæisleysi en nánast engin tengsl reyndust vera milli innsæisleysis og líðan sjúklinga, hvorki þegar það var skoðað eftir sjálfsmati sjúklinga eða mati aðstandenda. Aðeins fundust tengsl milli innsæisleysis og sinnuleysis þar sem aðstandendur mátu innsæislausu sjúklinga sinnulausari en sjúklinga með innsæi. Niðurstöður bentu einnig til að aðstandendur hefðu fá einkenni kvíða og þunglyndis og að tengsl væru á milli innsæisleysis sjúklinga og upplifaðra streitu meðal aðstandenda þar sem aðstandendur innsæislausra sjúklinga upplifðu meiri streitu en aðstandendur sjúklinga með innsæi. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til að mikilvægt sé að meta þunglyndi, sinnuleysi

og innsæisleysi meðal nýlega greindra Alzheimer sjúklinga og andlega líðan aðstandenda þeirra svo hægt sé að veita báðum hópum viðeigandi þjónustu og meðferð.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	iii
Útdráttur	iv
Töfluyfirlit.....	3
Andleg líðan nýlega greindra Alzheimersjúklinga, sinnuleysi, innsæi og lífsgæði; upplifun aðstandenda á sömu þáttum og andleg líðan þeirra.....	4
Alzheimer	4
Áhættuþættir.	5
Lífeðlisleg áhrif.....	7
Geðræn einkenni.....	8
Upplýsingaöflun.....	8
Innsæisleysi	10
Samanburður á sjálfsmati sjúklinga og mati aðstandenda.....	14
Þunglyndi meðal aldraðara	18
Þunglyndi hjá öldruðum með Alzheimer.....	19
Þunglyndi og innsæisleysi	21
Sinnuleysi meðal Alzheimersjúklinga	23
Kvíði hjá öldruðum með Alzheimer.....	25
Lífsgæði Alzheimersjúklinga	28
Líðan aðstandenda	30
Rannsóknarmarkmið.....	32
Aðferð.....	34
Þátttakendur	34

Mælitæki	35
Frankvæmd	38
Úrvinnsla gagna	39
Niðurstöður –og umræða.....	40
Líðan sjúklinga, sinnuleysi og lífsgæði	40
Andleg líðan aðstandenda.....	44
Almenn umræða	46
Heimildarskrá	53

Töfluyfirlit

Tafla 1. Lýsandi tölfræði fyrir meginkvarða rannsóknar hjá sjúklingum.....	40
Tafla 2. Munur á mati sjúklinga og aðstandenda þeirra.....	41
Tafla 3. Sjálfsmat sjúklinga á þunglyndi, sinnuleysi, lífsgæðum og kvíða eftir því hvort þeir eigi við innsæisleysi að stríða eða ekki.....	42
Tafla 4. Mat aðstandenda á þunglyndi, sinnuleysi og lífsgæðum sjúklinga eftir því hvort þeir eigi við innsæisleysi að stríða eða ekki.....	42
Tafla 5. Líðan, lífsgæði og sinnuleysi sjúklinga samkvæmt sjálfsmati samanborið við samanburðarhóp.....	43
Tafla 6. Líðan, lífsgæði og sinnuleysi sjúklinga samanborið við samanburðarhóp samkvæmt mati aðstandenda.....	44
Tafla 7. Andleg líðan aðstandenda.....	44
Tafla 8. Andleglíðan aðstandenda eftir innsæi sjúklinga.....	45

Andleg líðan nýlega greindra Alzheimersjúklinga, sinnuleysi, innsæi og lífsgæði; upplifun aðstandenda á sömu þáttum og andleg líðan þeirra

Með batnandi líf skjörum aukast lífslíkur fólks, og samfara þeim er aukning sjúkdóma sem tengjast háum aldri. Heilabilun er heilkenni (syndrome) sem er afar tengt aldri og rekja má um 50% allra heilabilana til Alzheimersjúkdómsins (Bekris, Yu, Bird og Tsuang, 2010). Talið er að algengi sjúkdómsins sé um 1-2% við 65 ára aldur en tvöfaldast á hverjum fimm árum eftir það, en að hlutfallsleg aukning eftir 85 ára aldur er minni (Kukull, o.fl., 2002). Við sem samfélag þurfum því að leggja okkur fram um að veita sístækkandi hópi Alzheimersjúklinga góða þjónustu og vandaða meðferð en til þess er mikilvægt að hafa yfirgripsmikinn skilning á sjúkdómnum.

Alzheimer

Alzheimersjúkdómurinn er ágengur taugahrönnunarsjúkdómur sem hefur þó mismunandi áhrif á fólk. Greining á Alzheimersjúkdómnum er vandasöm á fyrstu stigum og krufning er nauðsynleg til að fá afdráttarlausa greiningu (Blennow, de Leon og Zetterberg, 2006). Fyrstu einkenni sjúkdómsins eru yfirleitt erfiðleikar við að muna nýjar upplýsingar. Það er vegna þess að fyrstu taugafrumurnar sem sýna skerta starfsemi eru staðsettar í dreka en hann sér um að festa nýjar upplýsingar í minni. Þegar á líður skemmast fleiri taugar og deyja en þá fer fólk að upplifa annarskonar vandamál (Alzheimer's Association, 2014). Alzheimersjúkdómurinn veldur vaxandi vitrænni skerðingu og auk minnisleysis geta komið fram einkenni málstols (*aphasia*), verkstols (*apraxia*), túlkunarstols (*agnosia*), skertrar sjónrænnar rýmdarúrvinnslu og skerðingar í rökhugsun en ekki er algilt að öll þessi einkenni komi fram. Afleiðingar einkennanna eru af ýmsum toga eins og skerðing í rökhugsun sem veldur slakri dómgreind en í því felst að einstaklingur á erfitt með að leysa flókin verkefni, meta aðstæður, hvað sé öruggt og hvað gæti verið áhættusamt.

Skert sjónræn rýmdarúrvinnsla felur í sér að einstaklingur getur átt erfitt með að þekkja andlit eða venjulega hluti og getur það tengst túlkunar- og verkstoli (McKhann, o.fl., 2011). Verkstol felst í skertri getu til þess að framkvæma ákveðnar athafnir jafnvel þótt líkamleg geta sé til staðar, til dæmis að elda mat og klæða sig í föt. Túlkunarstol einkennist af vandræðum við að þekkja og bera kennsl á hluti, andlit, raddir og staði, þrátt fyrir eðlilega skynjun. Málstol felur í sér rýrnun á tungumáli þar sem erfitt getur verið að kalla fram heiti á hlutum eða fólki. Viðkomandi á erfitt með að hugsa um algeng orð á meðan hann talar, hikar og á erfitt með skrift og lestur (Burns, Byrne og Maurer, 2002; Canevelli, o.fl., 2012; McKhann, o.fl., 2011; Ogden, 2005). Allar þessar skerðingar eiga það sameiginlegt að geta valdið minni hæfni í félagslegum samskiptum (Seltzer, Vasterling, Yoder og Thompson, 1997). Fyrir utan þær geta komið fram ýmis geðræn einkenni hjá Alzheimersjúklingum eins og þunglyndi, kvíði, sinnuleysi, breytingar á persónuleika, árattu og þráhyggjukennnd hegðun, óviðeigandi félagsleg hegðun, ranghugmyndir og ofskynjanir. Það er mjög breytilegt hvort og hvaða geðrænu einkenni koma fram (Burns, o.fl., 2002; Canevelli, o.fl., 2012; McKhann, o.fl., 2011; Ogden, 2005).

Áhættuþættir. Aldur er helsti áhættuþáttur Alzheimersjúkdómsins. Meirihluti sjúklinga greinast með sjúkdóminn eftir 65 ára aldur, en til eru þó dæmi þess að einstaklingar greinist fyrir, allt niður í þrítugt (Bekris o.fl., 2010; Ogden, 2005) en þá er oftast um arfgengt afbrigði að ræða (Bekris o.fl., 2010). Sjúkdómnum er skipt niður í tvær undirgerðir það er snemmkominn Alzheimer (*early onset*) það er ef einkenni koma fram fyrir 65 ára aldur og síðkominn Alzheimer (*late onset*) komi þau eftir það. Eitt til sex prósent tilfella eru af völdum snemmkomins Alzheimers (Bekris o.fl., 2010; Hebert, Weuve, Scherr og Evans, 2013). Þrátt fyrir að aldur sé helsti áhættu þáttur sjúkdómsins þá dugar hann ekki einn og sér. Alzheimersjúkdómurinn orsakast að öllum líkindum af samspili ýmissa þátta bæði

erfðafræðilegra, lífeðlisfræðilegra og umhverfisþátta (Bekris o.fl., 2010; Blennow, o.fl., 2006).

Sjúkdómurinn er að einhverju leiti ættgengur en ættingjar í fyrsta legg eru fjórum til sjö sinnum líklegri til að fá sjúkdóminn (Ogden, 2005).

Síðkominn Alzheimer hefur meðal annars verið tengdur við eitt afbrigði APOE-4 genasamsætunar, en niðurstöður rannsókna hafa ekki enn sýnt nákvæmlega fram á hvernig ferlið er (Bekris o.fl., 2010). Fólk með APOE-4 genasamsætuna er þannig líklegra að fá sjúkdóminn og áhættan eykst hafi það tvær slíkar samsætur (Lezak, 2004). Genasamsætan sem um ræðir spilar mögulega hlutverk í allt að einum þriðja Alzheimer tilfella (Wang og Deng, 2008). Að hafa þessa genasamsætu virðist þó ekki vera nauðsynlegur undanfari sjúkdómsins og liðlega helmingur sjúklinganna hefur hana ekki (Blennow, 2006). Hvað varðar snemmkominn Alzheimer þá er hann meðal annars tengdur við stökkbreytingar í einu af þremur genum. Stökkbreytingarnar eru í amyloid precursor (APP), presenilin 1 (PSEN1) og presenilin 2 (PSEN2) próteinunum (Bekris o.fl., 2010). Hafi fólk eitt af þessum stökkbreyttu genum er öruggt að viðkomandi fái Alzheimer (Alzheimer's Association, 2014).

Kyn virðist einnig vera talið áhættuþáttur því fleiri konur en karlar fá sjúkdóminn sem líklega skýrist að einhverju leiti af því að konur eru langlífari (Alzheimer's Association, 2012). Minni menntun og kröfuminni vinna eru taldar til áhættuþátta og má tengja við forða heilavefjarins (*brain reserve*) og taugasálfræðilegs viðnáms (*cognitive reserve*) sem eykst við kröfumeira hugarstarf (Lezak, 2004; Mortimer og Graves, 1993). Höfuðáverkar þar sem viðkomandi hefur misst meðvitund auka hættuna á að fá heilabilun eins og Alzheimer og sú hætta eykst við ítrekuð höfuðhögg (Lezak, 2004). Vísbendingar eru um að alvarlegt þunglyndi á lífsleiðinni auki líkurnar á að fólk þrói með sér Alzheimersjúkdóminn (Gracia-Garcia, o.fl., 2015). Verndandi þættir eru hins vegar menntun, auðugt ímyndunarafli, starf, há

greindarvísitala, áhugamál, næring og líkamsrækt (Molinuevo, Valls-Pedret og Rami, 2010; Snowden, o.fl., 1996).

Lífeðlisleg áhrif. Verulegar breytingar eiga sér stað í heilaberki Alzheimersjúklinga en þær einkennast af mikilli rýrnun og vefjaskemmdum á heilaberki, á taugafrumum og taugamótum (Blennow, de Leon og Zetterberg, 2006). Á meðal þeirra breytinga sem talið er að valdi framgöngu Alzheimersjúkdómsins er uppsöfnun á beta-amiloid próteinum ($A\beta$) utan við taugafrumur og uppsöfnun á afbrigðilegum tau próteinum innan í taugafrumum sem mynda tau þræðlinga (*tau tangles*). Talið er að uppsöfnun á beta-amiloid próteinum trufla boðin á milli taugafruma við taugamót og orsaki dauða taugafruma. Tau þræðlingar hindra að næringarefni og aðrar nauðsynlegar sameindir berist um taugafrumuna og er það einnig talið valda dauða taugafrumna (Alzheimer's Association, 2014). Tau þræðlingar safnast fyrst upp í dreka (*hippocampus*) og svæðum þar í kring og trufla þannig boðskipti. Þetta er ein af ástæðum þess að minnistap er oft eitt af fyrstu einkennunum sem koma fram. Með tímanum breiðast taugaþræðlingarnir út og valda truflun í öðrum heilastöðvum og hefur það verið tengt við önnur vitræn einkenni sjúkdómsins (Molinuevo, o.fl., 2010). Sterk tengsl hafa fundist á milli alvarleika heilabilunar og þessara próteinútfellinga og tauþræðlinga í heila sjúklinga með Alzheimersjúkdóm, sérstaklega þeirra sem greinst hafa með snemmkominn Alzheimersjúkdóm. Þessi uppsöfnun á próteinum, utan og innan taugafrumna sést þó einnig í eðlilegri öldrun en í minni mæli en magnið eykst þó eftir því sem aldurinn færir yfir og erfitt getur verið að aðgreina heila aldraðra Alzheimersjúklinga og annarra aldraðra (Blennow o.fl., 2006). Þar að auki verða breytingar á taugaboðefnum í heila Alzheimersjúklinga og er talið að þær séu afleiðingar af truflun af völdum próteinútfellinganna. Einkum er um að ræða taugaboðefnið asetýlkólín (*acetylcholine, ACh*) sem finnst um allan heilabörkinn, í drekanum og möndlunni (*amygdala*). Asetýlkólín er nauðsynlegt meðal annars fyrir nám og minni.

Minnkunin virðist tengd hrörnun í taugafrumum í Meynert kjörnum (*nucleus basalis of Meynert*) og svæðum í framheila (Lezak, 2004).

Geðræn einkenni

Upplýsingaöflun. Við mat á geðrænum einkennum Alzheimersjúklinga skiptir máli að afla ekki einungis upplýsinga frá aðstandendum og fagaðilum heldur einnig frá sjúklingunum sjálfum (Arlt, o.fl., 2008; Dawson, Powers, Krestar, Yarry og Judge, 2012). Annars vegar þá er eðlilegt að hlustað sé á sjúklinga og hins vegar þá eru til dæmis sumir þættir andlegrar líðannar sem enginn hefur betra aðgengi að en sjúklingarnir sjálfir. Niðurstöður rannsókna hafa endurtekið sýnt að munur er á sjálfsmati sjúklinga og mati aðstandenda þar sem í flestum rannsóknum meta aðstandendur líðan og hegðun sjúklinga slakari en þeir gera sjálfir (Aalten, Van Valen, Clare, Kenney og Verhey, 2005; Burke, o.fl., 1998; Conde-Sala, o.fl., 2013; Chopra, Sullivan, Feldman, Landes og Beck, 2008; Dawson, o.fl., 2012; Scocco, Fantoni og Caon, 2006). Til dæmis er algengi þunglyndis meðal Alzheimersjúklinga breytilegt eftir því hvort farið er eftir sjálfsmati sjúklinga eða mati aðstandenda (Arlt, o.fl., 2008; Cahill, o.fl., 2004; Conde-Sala, o.fl., 2013; Chopra, o.fl., 2008; Scocco, o.fl., 2006). Zubenko og félagar (2003) framkvæmdu umfangsmikla rannsókn þar sem reynt var eftir fremsta megni að leysa úr þessu ósamræmi og komast að sem réttmætustu niðurstöðum um algengi þunglyndis hjá Alzheimersjúklingum. Í hvert skipti sem ósamræmi kom upp í mati sjúklinga og aðstandenda þá voru aðstandendur beðnir um að gefa greinargóð dæmi mati sínu til stuðnings sem fagaðili lagði svo mat sitt á. Ef sjúklingur, aðstandandi og fagaðili komust ekki að sameiginlegri niðurstöðu varðandi tiltekna breytu var skráð „ekki vitað“. Aðferð Zubenko og féлага er tímafrek og fjárhagslega dýr. Ekki er hægt að gera svo vel í hvert skipti sem líðan sjúklinga er metin. Þar að auki er spurning hvort aðferðin hafi haft erindi sem erfiði en þar fyrir utan hafa niðurstöður rannsókna sýnt að mat fagaðila bæti ekki endilega miklu við (Snow, o.fl., 2005; Starkstein, Jorge, Mizrahi og Robinson, 2006a).

Helsta ástæðan fyrir því að sóst hefur verið eftir mati aðstandenda á hegðun og andlegri líðan sjúklinga en ekki mati þeirra sjálfra er sú að talið hefur verið að sjúklingar sem eiga við vitræna skerðingu að stríða (cognitive impairment) séu ekki færir um að veita áreiðanlegar og merkingarbærar upplýsingar (Clark, Tucke og Whitlatch 2008; Feher, Larrabe og Crook, 1992; Ott og Fogel, 1992). Ýmsir rannsakendur hafa skoðað hvort þessi fullyrðing sé rétt, það er að sjálfsmat sjúklinga sé hvorki áreiðanlegt né réttmætt. Snow og félagar (2005) eru einir af þeim sem hafa gert það. Þeir rannsökuðu hvort þunglyndismat byggt á sjálfsmati sjúklinga með heilabilun (væga og meðal) væri áreiðanlegt og réttmætt. Þeir höfðu fjóra hópa í rannsókninni, einn samanstóð af 37 einstaklingum sem höfðu aðeins heilabilun, 28 einstaklingum sem voru aðeins þunglyndir, 29 sem höfðu bæði heilabilun og þunglyndi og að lokum voru 27 einstaklingar í samanburðarhópi sem voru hvorki með heilabilun né þunglyndi. Aðstandendur þessara 121 þátttakenda tóku einnig þátt í rannsókninni. Allir þátttakendur fylltu út sjálfsmats lista sem skimar fyrir þunglyndi. Listinn var einnig lagður fyrir aðstandendur allra þátttakenda í þeim tilgangi að meta þunglyndi hjá einstaklingunum sem voru í hópunum fjórum. Því til viðbótar mátu fagaðilar þunglyndi einstaklingana í hópunum fjórum með hálfstöðluðu viðtali. Niðurstöðurnar voru að innri áreiðanleiki var viðunandi hjá öllum hópum (Cronbach alfa 0,72-0,94). Áreiðanleiki sjálfsmats þeirra sem voru aðeins með heilabilun var lægri en hjá hinum hópunum en samt sem áður viðunandi. Hvað varðar réttmæti þá var munur á sjálfsmati og mati aðstandenda óháð því hvort einstaklingarnir sem verið var að skoða áttu við heilabilun að stríða eða ekki. Niðurstöður leiddu einnig í ljós að þeir sjúklingar sem höfðu lítið innsæi vanmátu þunglyndiseinkenni sín. Nánar tiltekið þá spáði heilabilun ekki fyrir um rangt sjálfsmat, heldur var það innsæisleysi (*Anosognosia*) sem virtist skýra mestan breytileika í því hve réttmætt sjálfsmat einstaklinga með heilabilun var sem er í samræmi við niðurstöður annara rannsókna (Berwig, Leicht og Gertz, 2009; Conde-Sala, o.fl., 2013; Ready, Ott og Grace, 2006; Snow, o.fl., 2005).

Innsæisleysi

Anosognosia er dregið af grísku orðunum *nosos* sem merkir sjúkdómur og *gnosis* sem stendur fyrir þekkingu. Á íslensku hefur orðið verið þýtt sem innsæisleysi. Sjúklingar sem skortir innsæi gera sér ekki grein fyrir áhrifum sjúkdóms síns eða annmörkum sínum (Starkstein, Jorge, Mizrahi og Robinson, 2006a). Innsæisleysi getur verið mismikið allt frá því að vera vægt til þess að vera algjört (Starkstein, o.fl., 2006a).

Innsæisleysi er eitt algengasta taugasálfræðilega vandamál Alzheimersjúklinga (Derouesné, o.fl., 1999; Hannesdóttir og Morris, 2007; Kristín Hannesdóttir og Morris, 2001; Starkstein, Brockman, Bruce og Petracca, 2010; Starkstein, o.fl., 2006a). Niðurstöður rannsókna á algengi innsæisleysi eru breytilegar. Sumar niðurstöður hafa leitt í ljós að 80% sjúklinga eigi við það að stríða að einhverju leyti (Sevush og Leve, 1993) meðan aðrar benda til þess að 20% þeirra sem eigi við innsæisleysi að stríða (Migliorelli o.fl., 1995). Ástæðan fyrir þessum mun á milli rannsókna getur verið sú að úrtök eru misstór, sjúklingahópur margbreytilegur og úrtaksviðmið ólík (Derouesné, o.fl., 1999). Einnig getur það haft áhrif að aðferðir við að meta innsæisleysi eru mismunandi (Derouesné, o.fl., 1999; McGlynn og Schacter, 1989; Migliorelli o.fl., 1995).

Aðferðirnar við að meta innsæisleysi eru í mjög stuttu máli byggðar meira og minna á því að finna út hvort það sé ósamræmi í því sem sjúklingur með vitræna skerðingu telur sig færan um að gera og svo hvað hann er í raun fær um. Komi fram ósamræmi er það talið til marks um að sjúklingur þjáist af innsæisleysi. Innsæisleysið er oft sett fram á kvarða, frá því að vera ekkert yfir í að vera algjört en stundum er innsæi sjúklinga flokkað í tvennt annaðhvort að það sé til staðar eða ekki. Aðferðirnar við að meta innsæisleysi eru helst þrjár. Fyrsta aðferðin byggir á mati rannsakanda (*clinician rating, CR*) á stigi innsæis hjá sjúklingum. Yfirleitt er það þannig að fagaðili tekur viðtal við sjúklinginn, stundum við aðstandenda eða skoðar skýrslur sjúklingsins til að meta hvort hann eigi við innsæisleysi að stríða eða ekki. Önnur

aðferð nefnist misræmi á hlutlægu mati (*objective judgement discrepancy, OJD*).

Sjúklingurinn á þá annars vegar að spá fyrir um hvernig honum muni ganga að leysa vissar þrautir sem er svo borið saman við hvernig honum gekk í raun og veru. Hins vegar leysir sjúklingurinn þrautir og er svo beðin um að lýsa því hvernig honum gekk, sem er borið saman við raunverulega frammistöðu hans. Þriðja aðferðin kallast misræmi á huglægu mati (*subjective rating discrepancy, SRD*). Þá er sjúklingurinn spurður spurninga eða listar lagðir fyrir hann þar sem hann á að lýsa eigin getu eða hegðun. Nákvæmlega það sama er lagt fyrir aðstandanda viðkomandi sjúklings. Meti sjúklingur getu sína meiri eða hegðun betri en aðstandandinn gerir er litið á það sem merki um innsæisleysi hans. Þessi aðferð er fljótleg, þægileg og yfirleitt er stuðst við kvarða sem er búið að sýna fram á að séu áreiðanlegir. Að lokum má nefna að fyrrnefndar aðferðir eru oft notaðar saman (Clare, Markova, Verhey og Kenny 2005; Hannesdóttir og Morris, 2007; Starkstein, o.fl., 2006a). Ítarlega samantekt aðferða má finna hjá Clare og félögum (2005) en engin af fyrrnefndum aðferðum er talin vera sú eina rétta (Clare, o.fl., 2005; Starkstein, o.fl., 2006a).

Misræmi á huglægu mati er algengasta aðferðin sem er notuð við að meta innsæisleysi sjúklinga (Aalten, o.fl., 2005). Niðurstöður rannsókna gefa til kynna að ólíkar aðferðir við að meta innsæisleysi séu í raun að mæla mismunandi tegundir þess, eins og innsæisleysi fyrir minnisskerðingu, gagnvart verklegri getu eða líðan (Duke, o.fl., 2002; Green, Goldstein, Sirockman og Green, 1993). Stuðningurinn við að ólíkar aðferðir meti ólíkar tegundir innsæisleysis er að lítil fylgni er á milli niðurstaða ólíkra mælinga við að meta það (Derouesné, o.fl., 1999; Duke, o.fl., 2002; Green, o.fl., 1993; Mograbi og Morris, 2013).

Starkstein og félagar hafa komist að þeirri niðurstöðu að innsæisleysi sé best lýst með fjórum þáttum. Innsæisleysi um skerðingu á frumathöfnum daglegs lífs (*basic activities of daily living* (BADL)), innsæisleysi um skerðingu á flóknari athöfnum daglegs lífs (*instrumental activities of daily living* (IADL)), innsæisleysi um þunglyndi (*depression*) og

innsæisleysi um hömluleysi (*disinhibition*) (Starkstein, o.fl., 2006a). Aðrir rannsakendur telja hins vegar að innsæisleysi sé ekki afmarkað við tiltekna þætti nema að takmörkuðu leyti heldur tengist sviði innsæis innbyrðis með ýmsum hætti (Agnew og Morris, 1998; Derouesné o.fl., 1999; Leicht o.fl., 2010).

Innsæi sjúklinga með heilabilun hefur verið mikið rannsakað sérstaklega með tilliti til þess hvort það séu tengsl milli innsæisleysis og alvarleika heilabilunar. Starkstein og félagar (1996) rannsökuðu innsæisleysi hjá 170 Alzheimersjúklingum sem voru ekki með vitræna skerðingu af öðrum völdum. Starkstein og félagar lögðu fyrir staðlaðan lista til að meta innsæisleysi (*anosognosia questionnaire-dementia* (AQ-D)). Á listanum voru spurningar sem vörðuðu vitræna getu og hegðunarvanda. Skor sjúklinga voru svo dregin frá skorum aðstandenda. Að auki lögðu þeir fyrir MMSE (*mini mental state examination*) (Folstein, Folstein og McHuge, 1975) ásamt fjölda annarra mælitækja. Niðurstaða rannsóknarinnar var að innsæisleysi ykist með alvarleika vitrænnar skerðingar sem er í samræmi við margar rannsóknir (Kashiwa, o.fl., 2005; Lopez, Becker, Somsak, Dew og Dekosky, 1994; Migliorelli, o.fl., 1995; Seltzer, Vasterling, Hale, og Khurana, 1995; Sevush, o.fl., 1993; Starkstein, o.fl. 1997; Harwood, Sultzer og Wheatley, 2000). Starkstein og félagar (2006a) framkvæmdu aðra rannsókn þar sem þeir athuguðu aftur hvort tengsl væru á milli innsæisleysis og alvarleika heilabilunar. Í þeirri rannsókn voru 750 þátttakendur með heilabilun og uppfylltu sömu skilyrði og í fyrri rannsókn þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar voru ólík þeirri fyrri að ekki voru bein tengsl á milli innsæisleysis og alvarleika vitrænnar skerðingar, sem er í takt við niðurstöður ýmissa rannsókna (Arkin & Mahendra, 2001; Conde-Sala, o.fl., 2013; McDaniel, Edland, Heyman, og CERAD, 1995; Reed, Jagust og Coulter, 1993; Spitznagel og Tremont, 2005). Líta má á þessa niðurstöðu sem vísbendingu um að aðrir þættir en alvarleiki sjúkdómsins valdi innsæisleysi (Spitznagel o.fl., 2005). Starkstein og félagar (2006a) komust að því að sumir þeirra sjúklinga sem eiga við væga heilabilun að

stríða að sökum Alzheimers þjáast af innsæisleysi, líkt og Derouesné og félagar (1999) komust að. Í rannsókn Starkstein og félaga (2006a) kom líka í ljós að meirihluti þeirra sem þjáðist af meðal alvarlegri vitrænni skerðingu voru ekki með innsæisleysi og aðeins um helmingur af þeim sem var með alvarlega heilabilun voru með skert innsæi. Þetta bendir til að vitræn skerðing ein og sér sé ekki nægjanleg til að valda innsæisleysi hjá alzheimersjúklingum og styður þar með ekki tilgátuna um að ákveðið magn vitræns hrörnunarmunsturs liggi að baki innsæisleysi Alzheimersjúklinga (Starkstein, o.fl., 2006a).

Í stuttu máli er ljóst að vitræn skerðing þarf ekki að vera ákveðið mikil til að innsæisleysis gæti hjá sjúklingum þar sem sjúklingar með mjög væga heilabilun geta sýnt innsæisleysi. Þó svo að fjöldi þeirra sem stríðir við innsæisleysi aukist eftir því sem vitræn skerðing verður meiri þjáist samt sem áður aðeins rúmur helmingur sjúklinga á alvarlegasta stigi sjúkdómsins af innsæisleysi.

Út frá hagnýtu klínisku sjónarhorni skiptir innsæisleysi sjúklinga máli. Einstaklingar sem þjáast af innsæisleysi um eigið ástand eru líklegri til að ofmeta getu sína og hæfni. Þeir geta samþykkt það að einhverjar breytingar hafi átt sér stað en átta sig ekki á hve miklar. Fyrir vikið sjá þeir ekki ástæðu til að leita til læknis og láta meta ástand sitt sem getur tafið fyrir greiningu (Derouesné o.fl., 1999). Innsæisleysi sjúklinga skiptir líka máli hvaða varðar umönnun og umsjón. Sjúklingar sem skortir innsæi sjá ekki ástæðu til að þiggja meðferð eða þjónustu og geta átt á hættu á að fara sér að voða. (Aalten, o.fl., 2005; Starkstein, Jorge, Mizrahi, Adrian og Robinson, 2007). Innsæisleysi sjúklinga á sjúkdóm sinn veldur oft miklu álagi á aðstandendur (DeBettignies, Mahurin og Pirozzolo, 1990; Túrro-Garriga, o.fl., 2012). Samskipti geta verið erfiðari vegna óraunhæfra ákvarðana sjúklinga sem ofmeta getu sína (Kristín Hannesdóttir o.fl., 2001).

Samanburður á sjálfsmati sjúklinga og mati aðstandenda

Þar sem hluti Alzheimersjúklinga á við innsæisleysi að stríða er algengt að mat aðstandenda sé notað í staðin fyrir sjálfsmat þessa hóps. Oft á tíðum hefur verið tekið við þeim upplýsingum gagnrýnislaust (Burke, o.fl., 1998). Nauðsynlegt er að skoða hvort heppilegt sé að notast við mat aðstandenda í þessum tilvikum og umfram allt hvort upplýsingarnar sem þeir veita séu áreiðanlegar og réttmætar.

Til að byrja með er mikilvægt að hafa í huga að mörg mælitækjanna sem eru lögð fyrir aðstandendur eru ætluð fyrir sjálfsmat en áreiðanleiki og réttmæti tækjanna er ekki þekkt þegar þau eru lögð fyrir þriðja aðila (Bradford, o.fl., 2013)

Ýmsir rannsakendur hafa skoðað hvort mat aðstandenda sé áreiðanlegt og réttmætt. Argüelles og félagar (2001) lögðu spurningarlista fyrir aðstandendur 128 Alzheimersjúklinga er varðaði verklega getu sjúklinganna. Fagaðilar fylgdust svo með sjúklingunum framkvæma ýmsar athafnir og fylltu út matslista. Að auki var þunglyndiskvarði lagður fyrir aðstandendur til að meta andlega líðan þeirra sjálfra ásamt kvarða sem mat streitu hjá aðstandendum af völdum upplifaðar byrði. Mat fagaðila og aðstandenda á verklegri getu sjúklinga var borið saman og athugað hvort tengsl væru á milli þunglyndiseinkenna annars vegar og streitu hins vegar meðal aðstandenda við mat þeirra á getu sjúklinga. Niðurstöður Argüelles og félaga voru að mat aðstandenda var tiltölulega nákvæmt og rétt og að samband var á milli mats aðstandenda og þunglyndiseinkenni þeirra. Aðstandendur með fá einkenni þunglyndis höfðu tilhneigingu til að ofmeta getu sjúklinga. Á hinn bóginn áttu þeir aðstandendur sem voru með mörg þunglyndiseinkenni það til að vanmeta getu sjúklinga sem höfðu litla vitræna skerðingu. Loks sýndu niðurstöðurnar að streita hjá aðstandendum hafði ekki áhrif á mat þeirra.

Niðurstöður rannsóknar Burke og félaga (1998) voru á aðra leið en þær leiddu í ljós samband á milli streitu af völdum upplifaðrar byrði meðal aðstandenda og hvernig þeir mátu líðan sjúklinga. Nánar tiltekið þá mátu aðstandendur sem upplifðu meiri streitu andlega líðan

sjúklinga slakari en þeir aðstandendur sem upplifðu minni streitu sem er í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna (Debettignies, o.fl., 1990; Zanetti, o.fl., 1999).

Loewenstein og félagar (2001) framkvæmdu sambærilega rannsókn og Argüelles og félagar (2001) gerðu með 72 Alzheimersjúklingum og aðstandendum þeirra. Þeir notuðu sömu mælitæki nema í stað þess að meta streitu aðstandenda þá lögðu þeir fyrir tvo þunglyndiskvarða fyrir aðstandendur. Niðurstöður þeirra voru að mat aðstandenda var mjög nákvæmt og rétt þegar kom að því að meta frammistöðu sjúklinga sem höfðu fulla getu en aðstandendur ofmátu getu sjúklinga sem höfðu skerta verklega færni. Eftir því sem sjúklingar höfðu minni vitræna skerðingu því líklegri voru aðstandendur til að ofmeta getu þeirra. Niðurstöðurnar leiddu einnig í ljós að ekki var samband á milli þunglyndiseinkenna aðstandenda og álits þeirra á frammistöðu sjúklinga.

Fleiri rannsakendur hafa komist að þeirri niðurstöðu að mat aðstandenda var réttmætt og áreiðanlegt (Bradford, o.fl., 2013; Berwig, o.fl., 2009; Starkstein, o.fl., 2006a). Bradford og félagar (2013) lögðu kvíðakvarða fyrir 41 sjúkling með heilabilun og aðstandendur þeirra til að meta kvíða hjá sjúklingunum. Ásamt því var kvíði sjúklinga metin með klínisku viðtali. Um það bil helmingur sjúklinga var með væga heilabilun og hinn helmingurinn þjáðist af meðal alvarlegri heilabilun. Niðurstaða rannsóknarinnar var að mat aðstandenda var áreiðanlegt og réttmætt og mögulega áreiðanlegra og réttmætara en mat sjúklinga. En rannsakendur taka fram að úrtakið sé það lítið að það þurfi að gera sambærilega rannsókn með stærra úrtaki til að komast að því hvort að fullyrðingin um að mat aðstandenda sé áreiðanlegra og réttmætara standist. Berwig og félagar (2009) fengu þær niðurstöður að mat aðstandenda á lífsgæðum sjúklinga væri réttmætara og áreiðanlegra en mat sjúklinga sem áttu við innsæisleysi að stríða sem er í samræmi við niðurstöður Ready og féлага (2006).

Niðurstöður rannsóknar Chopra og féлага (2008) sýndi hins vegar hið gagnstæða, að sjálfsmat sjúklinga var réttmætara og áreiðanlegra en mat aðstandenda. Chopra og félagar

lögðu fyrir 67 Alzheimersjúklinga og aðstandendur þeirra sjálfsmatskvarða til að skima fyrir þunglyndi. Að auki var þunglyndi sjúklinga metið af meðferðaraðila. Sjúklingarnir voru ýmist með væga og meðal alvarlega heilabilun samkvæmt MMSE. Niðurstöðurnar voru að 13 (19,4%) sjúklingar mátu sig með þunglyndi en aðstandendur mátu 33 (49,2%) með þunglyndi. Aðeins fimm aðstandendur voru sammála þeim 13 sjúklingum sem töldu sig þunglynda. Meðferðaraðili greindi 12,4% sjúklinga með alvarlega þunglyndislægð (*major depression*). Sjálfsmat sjúklinga sýndi mun sterkari tengsl við greiningu fagaðila heldur en mat aðstandenda gerði. Arlt og félagar (2008) fengu einnig þær niðurstöður að þunglyndi metið með sjálfsmati sjúklinga var í miklu samræmi við mat fagaðila. Arlt og félagar (2008) báru saman sjálfsmat sjúklinga sem voru með væga og meðalalvarlega heilabilun, mat aðstandenda og mat fagaðila með tilliti til þunglyndiseinkenna sjúklinga og alvarleika vitrænnar skerðingar. Meirihluti sjúklinga eða 58% voru með Alzheimer. Niðurstöðurnar voru að mikið samræmi var á milli sjálfsmats sjúklinga og mats fagaðila hvað varðar þunglyndi. Sjúklingar vanmátu hins vegar vitræna skerðingu sína sem er í samræmi við aðrar rannsóknir (Conde-Sala, o.fl., 2013; Derouesné, o.fl., 1999; Starkstein, o.fl., 1996; Starkstein, o.fl., 2006a).

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að aðstandendur eiga erfitt með að greina á milli einkenna heilabilunar og þunglyndis (Chopra, o.fl., 2008; Snow, o.fl., 2005). Í rannsókn Snow og félaga (2005) kom í ljós að aðstandendur mátu þunglyndiseinkenni sjúklinga jafn mikil hvort sem sjúklingarnir tilheyrðu hópi þeirra sem aðeins höfðu heilabilun eða hópi þeirra sem voru bæði með þunglyndi og heilabilun. Skiljanlegt er að aðstandendur eigi erfitt með að átta sig á hvort einstaklingar með heilabilun eigi við þunglyndi að stríða, þar sem einkenni heilabilunar geta verið um margt lík einkennum þunglyndis. Þau einkenni eru breytingar á svefni, matarlyst, hreyfifærni, framtakssemi og á vitrænum þáttum (Erla Grétarsdóttir, 2004; Ogden, 2005; Sevush o.fl., 1993; Starkstein, Mizrahi og Power, 2008). Líkt og sést hér að framan þá er algengt að aðstandendur meti andlega líðan sjúklinga slakari en þeir sjálfir gera

(Arlt, o.fl., 2008; Bradford, o.fl., 2013; Chopra, o.fl., 2008; Scocco, o.fl., 2006; Snow, o.fl., 2005) jafnvel óháð innsæi sjúklinga (Aalten, o.fl., 2005; Burke, o.fl., 1998; Conde-Sala, o.fl., 2013). Í rannsókn Burke og féлага (1998) voru 198 Alzheimersjúklingar og 64 einstaklingar í samanburðarhópi. MMSE skor sjúklinga voru að meðaltali 18,4 ($\pm 5,4$) og voru þeir því með töluverða skerðingu. Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða orsakir ósamræmis í sjálfsmati sjúklinga og mati aðstandenda. Sjálfsmatskvarði sem metur einkenni þunglyndis var lagður fyrir sjúklinga, samanburðarhóp og aðstandendur beggja hópa. Niðurstaðan var að sjúklingar mátu andlegu líðan sína betri en aðstandendur gerðu. Sama var upp á teningnum þegar sjálfsmat samanburðarhóps var borið saman við mat aðstandenda þeirra, sem samræmist niðurstöðum annara rannsókna (Scocco, o.fl., 2006; Snow, o.fl., 05). Sjúklingar sem áttu við innsæisleysi að stríða mátu andlega líðan sína betri en sjúklingar sem höfðu innsæi.

Aðstandendur sjúklinga mátu andlega vanlíðan þeirra jafn slaka óháð því hvort sjúklingar áttu við innsæisleysi að stríða eða ekki. Fyrir vikið var meiri munur á sjálfsmati sjúklinga sem þjáðust af innsæisleysi og mati aðstandenda heldur en sjúklinga sem höfðu innsæi og aðstandenda þeirra.

Hafa ber í huga að ýmislegt getur haft áhrif á mat aðstandenda eins og persónuleiki þeirra, líðan þeirra eða gæði sambands þeirra við sjúklinginn, því er óvarkárt að ganga að því sem vísu að mat þeirra sé rétt (Starkstein o.fl., 2006a; Burk, o.fl., 1998). Það er því mikilvægt að fá upplýsingar frá sjúklingum en ekki bara frá aðstandendum (Arlt, o.fl., 2008; Dawson, o.fl., 2012; Snow, o.fl., 2005; Scocco, o.fl., 2006; Ready, Otto og Grace, 2004). Þar sem báðir aðilar búa yfir mikilvægum upplýsingum og raunin er sú að ekki er búið að sýna fram á hvorar upplýsingarnar eru mikilvægari (Ready, o.fl., 2004).

Sumar rannsóknir sýna að aðstandendur meta hugræna virkni í meira samræmi við MMSE skor sjúklinga (Burke, o.fl., 1998; Starkstein, o.fl., 2006a) heldur en þeir gera sjálfir en niðurstöður leiða líka í ljós að meiri fylgni er á milli andlegrar líðan sjúklinga og mats

fagaðila (Chopra, o.fl., 2008). Þetta er hægt að túlka á þann hátt að þótt sjúklingar hafi ekki innsýn í hugræna virkni sína þá hafi þeir innsýn í sína andlegu líðan.

Þunglyndi meðal aldraðara

Niðurstöður rannsókna á þunglyndi meðal aldraðra eru á þá leið að þunglyndi aukist með hækkandi aldri. Niðurstöður rannsóknar Beekman og féлага (1995) voru að 2,0% eldra fólks þjáist af alvarlegu þunglyndi og 12,9% af vægu þunglyndi. Einnig kom í ljós að algengi þunglyndis hjá 60 til 70 ára var minna en hjá eldri einstaklingum. Samkvæmt sænskri rannsókn var tíðni alvarlegrar geðlægdar 5,6% við 70 ára aldur en 13% við 85 ára aldur (Pálsson, Ostling og Skoog, 2001). Niðurstöður rannsóknar Stordal og féлага (2001) sýndi svipaðar niðurstöður. Fjöldi þeirra einstaklinga sem þjáðust af einkennum þunglyndis jókst línulega með auknum aldri frá 4,1% upp í 23,4%. En Stordal og félagar skimuðu eingöngu fyrir þunglyndi í rannsókn sinni. Árið 2009 gerði Brynja Björk Magnúsdóttir rannsókn á algengi þunglyndis meðal aldraðra á Íslandi. Notuð voru gögn frá rannsókn hjartaverndar. Þátttakendur voru 5343, á aldrinum 66-96 ára. Fyrir alla þátttakendur var lagður þunglyndisskimunarlisti í þeim tilgangi að kanna hvort vísbendingar um þunglyndi kæmu fram hjá þátttakendum. Í ljós kom að hugsanlega ættu 23,8% við þunglyndi að stríða. MINI geðgreiningarviðtalið var lagt fyrir þessi 23,8% þátttakenda til að kanna hve stór hluti af þeim ætti við alvarlega geðlægd að stríða samkvæmt DSM-IV greiningarkerfinu.

Niðurstaðan var að 1,5% greindust með yfirstandandi alvarlega geðlægd. Sú staðreynd að eitt og hálf próscent aldraðra á Íslandi séu með yfirstandandi alvarlega geðlægd er óvænt og ekki í takt við erlendar rannsóknir. „Hugsanlega eru þátttakendur í rannsókn hjartaverndar sérstaklega heilbrigður hópur þar sem þeir veikustu treysta sér ekki til þátttöku í svo viðamikilli rannsókn sem rannsókn hjartaverndar var“ (Brynja Björk Magnúsdóttir, 2009, bls. 6). Líkleg skýring á því afhverju þunglyndi aukist með auknum aldri og þá sérstaklega meðal þeirra sem eru 85 ára og eldri er sú að konur eru hlutfallslega mun fleiri en karlar í þessum

aldurshópi en konur þjást frekar af þunglyndi. Að auki þá tekst stór hluti þessa hóps á við mikil veikindi, hömlur og oft á tíðum einangrun (Hybels og Blazer, 2004).

Þunglyndi hjá öldruðum með Alzheimer

Erfitt getur reynst að greina þunglyndi hjá einstaklingum með heilabilun þar sem einkenni heilabilunar geta verið breytingar á svefni, matarlyst, hreyfifærni, framtakssemi og vitrænum þáttum og líkist þannig einkennum þunglyndis (Erla Grétarsdóttir, 2004; Ogden, 2005; Sevush o.fl., 1993; Starkstein, o.fl., 2008). Samkvæmt Starkstein og félögum (2008) vantar réttmæt greiningarviðmið og sértæk mælitæki til að meta þunglyndi hjá heilabiluðum. Þeir segja einnig að þunglyndi sé einn algengasti fylgifiskur Alzheimersjúkdómsins og hafi tengsl við slakari lífsgæði, meiri hamlanir í athöfnum daglegs lífs, örari hrörnun, hærri tíðni innlagna inn á hjúkrunarheimili, tiltölulega hærri dánartíðni og hærri tíðni þunglyndis og streitu hjá aðstandendum (Starkstein, o.fl., 2008).

Mismunandi niðurstöður hafa komið fram um algengi þunglyndis hjá Alzheimer sjúklingum og virðist það fara eftir því hvort stuðst sé við sjálfsmat eða mat aðstandenda (Arlt, o.fl., 2008; Cahill, o.fl., 2004; Conde-Sala, o.fl., 2013; Chopra, o.fl., 2008; Dawson, o.fl., 2012; Scocco, o.fl., 2006).

Í rannsókn Chopra og félaga (2008) var notast við skimunarlista og kom til dæmis í ljós að um 19,4% Alzheimersjúklinga áttu við þunglyndiseinkenni að stríða samkvæmt sjálfsmati en 49,2% að mati aðstandenda. Samkvæmt greiningu fagaðila hjá Chopra og félögum voru 12,4% Alzheimersjúklinga með alvarlega geðlægð. Niðurstöður Arlt og félaga (2008) sem byggja á sjálfsmati sjúklinga á skimunarlista, voru að 21% Alzheimersjúklinga höfðu vísbendingar um þunglyndi. Nánar tiltekið voru 2% með alvarlegt þunglyndi, 8% með meðalalvarlegt þunglyndi og 11% með vægt þunglyndi. Samkvæmt rannsókn Zubenko og félaga (2003) þjáðust 22,5% til 54,4% Alzheimersjúklinga af alvarlegri geðlægð en niðurstöður þeirra voru fengnar út frá mjög ýtarlegu mati sem byggði á mati fagaðila,

sjálfsmati sjúklinga og mati aðstandenda. Lopez og félagar (2003) rannsökuðu algengi þunglyndis á meðal 1155 Alzheimersjúklinga sem voru með vitræna skerðingu á öllum stigum. Fagaðili lagði fyrir sjúklinga og aðstandendur hálfstöðluð greiningarviðtöl til að meta þunglyndi hjá sjúklingum samkvæmt DSM-IV greiningarkerfinu. Niðurstaðan var að 10% sjúklinga þjáðust af alvarlegri geðlægd en 57% sýndu merki depurðar (*depressed mood/sadness*).

Starkstein og félagar (2008) tala um að algengi þunglyndis hjá Alzheimersjúklingum sé ekki bara breytilegt eftir því hvort um sjálfsmat sé að ræða, mat aðstandenda eða mat fagaðila heldur fari það líka eftir því hvernig úrtaksaðferðirnar eru, hvaða greiningartæki séu notuð og hver greiningarviðmiðin eru.

Niðurstöður rannsókna á þunglyndi hjá Alzheimersjúklingum gefa að auki misvísandi niðurstöður um hvort þunglyndi aukist með alvarleika heilabilunar (Starkstein, Petracca, Chemerinski og Kremer 2001; Zubenko, o.fl., 2003) eða minnki (Conde-Sala, o.fl., 2013; Kashiwa, o.fl., 2005; Lopez, o.fl., 2003). Starkstein og félagar (2001) rannsökuðu 319 Alzheimersjúklinga. Þunglyndi hjá sjúklingunum var metið með stöðluðum og hálfstöðluðum greiningarviðtölum af meðferðaraðila og greint samkvæmt greiningarviðmiðum DSM-IV. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddi í ljós að þeir sjúklingar sem þjáðust af alvarlegri geðlægd höfðu meiri vitrænni skerðingu en þeir sjúklingar sem þjáðust af óyndi eða vægu þunglyndi eins og þeir nefndu það í rannsókninni. Í rannsókn Conde-Sala og félaga (2013) kom í ljós að neikvætt samband var á milli þunglyndiseinkenna Alzheimersjúklinga og vitrænnar skerðingar.

Vegna þessara tengsla milli þunglyndis og vitrænnar skerðingar hafa rannsakendur líka skoðað hvernig sambandi þunglyndis og innsæis sé háttað þar sem sumar rannsóknir hafa sýnt fram á að innsæisleysi sé tengt við aukna vitræna skerðingu (Kashiwa, o.fl., 2005; Lopez,

o.fl.,1994; Migliorelli, o.fl., 1995; Seltzer, o.fl., 1995; Sevush o.fl., 1993; Starkstein, o.fl., 1996; Starkstein, o.fl. 1997; Harwood, o.fl., 2000).

Þunglyndi og innsæisleysi

Niðurstöður fjölda rannsókna hafa sýnt fram á að samband var á milli þunglyndis og innsæisleysis meðal Alzheimersjúklinga. Tengslunum var þannig háttað að meira innsæisleysi fylgdi minna þunglyndi. Nánar tiltekið Alzheimersjúklingar sem þjáðust af innsæisleysi voru síður þunglyndir og sjúklingar sem höfðu innsæi þjáðust frekar af þunglyndi (Aalten, van Valen, de Vugt, Lousberg, og Verhey, 2006; Conde-Sala, o.fl., 2013; Kashiwa, o.fl., 2005; Mograbi, o.fl., 2013; Starkstein, o.fl., 1997; Starkstein o.fl. 1996). Aalten og félagar (2006) framkvæmdu langtímarannsókn til að skoða hvort innsæisleysi ykist með framgangi vitrænnar skerðingar og hvort að tiltölulega óskert innsæi hefði tengsl við lyndisraskanir. Þátttakendur voru 199 einstaklingar sem voru með heilabilun. Mat fór fram fjórum sinnum, í byrjun, eftir sex mánuði, eitt ár og 18 mánuði. Það tókst að meta 58,5% þátttakenda í þessi fjögur skipti. Til að meta þunglyndi hjá þátttakendum lagði rannsakandi fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra hálfstöðluð greiningarviðtöl, að auki fylltu aðstandendur út lista sem varðar hegðun og líðan sjúklinga. Innsæisleysi var metið með hálfstöðluðu greiningarviðtali þar sem borin voru saman svör sjúklinga og aðstandenda. Aalten og félagar (2006) komust að þeirri niðurstöðu að neikvætt samband var á milli innsæisleysis og vægs þunglyndis (*subsyndromal depression*).

Ýmsir aðrir rannsakendur eru ósammála niðurstöðum Aalten og féлага um að það sé samband á milli þunglyndis og innsæisleysis (Arkin, o.fl., 2001; Reed, o.fl., 1993; Lopez, o.fl.,1994; Spalletta, Girardi, Caltagirone og Orfei, 2012). Þannig benda Mograbi og Morris (2013) á að möguleg skýring á þessu sé að sumir rannsakendur skoða óyndi (*dysthymia*) (sem er stundum kallað vægt þunglyndi í rannsóknum) en ekki alvarlega geðlægd (*major depression*). Þetta hafi áhrif á hvort samband finnist á milli þunglyndis og innsæisleysis. Þegar rannsakendur skoði innsæisleysi og vægt þunglyndi séu niðurstöðurnar þær að neikvætt

samband sé á milli þunglyndis og innsæisleysis (Migliorelli, o.fl., 1995; Starkstein, o.fl., 1997). Hins vegar að þeir rannsakendur sem skoði hvort tengsl séu á milli innsæisleysis og alvarlegrar geðlægðar þá fáist þær niðurstöður að svo sé ekki (Lopez, o.fl., 1994; Reed, o.fl., 1993). Að það sé tengsl milli vægs þunglyndis og innsæisleysis en ekki innsæisleysis og alvarlegrar geðlægðar líta ýmsir rannsakendur á sem stuðning við þá tilgátu að óyndi sé tilfinningalegt viðbragð einstaklinga sem hafa innsæi í sinn illvíga sjúkdóm (Aalten, o.fl., 2005; Mogarbi, o.fl., 2013; Starkstein o.fl., 1997) á meðan að alvarlegt þunglyndi hjá fólki með Alzheimersjúkdóminn sé til marks um gagntæka lyndisröskun (Starkstein o.fl., 1997). Niðurstöður langtímarannsókna Aalten og félagar (2006) og Derouesné og félagar (1999) sýndu fram á að innsæi spáði fyrir um þunglyndi (*depressive mood*). Fyrir vikið líta sumir rannsakendur á innsæisleysi sem sálfræðilega vernd gagnvart þunglyndi (Feher, Mahurin, Inbody, Crook og Pirozzolo, 1991; Mograbi, o.fl., 2013).

Conde-Sala og félagar (2013) eru ekki sammála Mograbi og Morris (2013) um að ástæðan fyrir ólíkum niðurstöðum rannsókna liggja í því hvort verið sé að rannsaka samband innsæisleysis við annars vegar vægt þunglyndi og hins vegar alvarlega geðlægð. Þeir telja að skýringin sé sú að í rannsóknum sem styðjast við sjálfsmat sjúklinga komi þessi neikvæðu tengsl í ljós en í hinum ekki. Aalten og félagar (2005) eru ekki sama sinnis og Conde-Sala og félagar (2013) um að sjálfsmat skýri breytilegar niðurstöður um samband innsæisleysis og þunglyndis. Að þeirra mati útskýra ólík greiningarviðmið á þunglyndi og eða mismunandi mælitæki, sem er ætlað að meta þunglyndi, breytilegar niðurstöður. Kashiwa og félagar (2005) bæta því við að mismunandi innsæismælingar geti líka verið að valda ólíkum niðurstöðum. Mograbi og Morris (2013) segja að þrátt fyrir breytilegar niðurstöður þá vísi flestar rannsóknir í þá átt að samband þunglyndis og innsæisleysis sé neikvætt.

Sinnuleysi meðal Alzheimersjúklinga

Apathy er grískt orð sem vísar í það ástand að vera frjáls frá öllum tilfinningum og ástríðu. Orðið hefur verið þýtt á íslensku sem sinnuleysi. Sinnuleysi skilgreinist sem fjarvera eða skortur á tilfinningum, geðbrigðum, geðshræringum, áhuga, hvötum eða áhyggjum, sem er ekki tilkomið vegna skertrar meðvitundar, vitrænnar skerðingar eða tilfinningalegs álags (Andreasen, Flaum, Swayze, Tyrell og Arndt 1990; Marin, 1991). Sinnuleysi á sér samt sem áður mjög oft stað meðal þeirra sem þjást af vitrænni skerðingu eins og verður hjá Alzheimersjúklingum (Starkstein, o.fl., 2001; Starkstein, Jorge, Mizrahi, Adrian, og Robinson, 2006c). Helstu einkenni sinnuleysis eru að hafa skerta áhugahvöt samanborið við fyrra atferli eða samanborið við aldur og menningu, reyna takmarkað á sig (*lack of effort*), það er undir öðrum komið að skipuleggja atferli (*dependency on others to structure activity*), hafa takmarkaðan áhuga á að læra nýja hluti eða öðlast nýja reynslu (*lack of interest in learning new things, or in new experiences*), er nokkuð sama um eigin vandamál (*lack of concern about one's personal problems*), sýna einsleit geðbrigði (*unchanging affect*) og bregðast takmarkað við jákvæðum og neikvæðum atburðum (*lack of emotional responsivity to positive or negative events*) (Starkstein, Jorge, og Mizrahi, 2006b).

Samkvæmt Starkstein og félögum (2005) er sinnuleysi atferlislegt heilkenni sem er aðgreinanlegt frá þunglyndi. Þrátt fyrir það er auðvelt að rugla saman þunglyndi og sinnuleysi (Derouesné, o.fl., 1999). Sé skilgreiningin borin saman við greiningarviðmið alvarlegrar geðlæggðar sjást líkindin vel. Dæmi um það er skortur á áhugahvöt. Einstaklingar sem þjást af alvarlegri geðlæggð eða óyndi missa oft áhugan á nánast öllum athöfnum og fyrir vikið sækjast þeir ekki eftir að gera hluti sem áður veittu þeim ánægju. Einnig er tilfinningaleg flatneskja eitt af einkennum þunglyndis. Ekki fyrir svo ýkja löngu var litið á sinnuleysi og þunglyndi sem einn og sama hlutinn. Rannsókn Starkstein og félaga (2001) markaði viss þáttaskil í aðgreiningu þessara heilkenna. Niðurstaða þeirra leiddi í ljós að 13,2% Alzheimersjúklinga

voru eingöngu með sinnuleysi, 21,6% höfðu einungis þunglyndi og 23,5% sjúklinga höfðu bæði sinnuleysi og þunglyndi. Þetta þýðir að 41,7% sjúklinga voru hvorki með þunglyndi né sinnuleysi. Starkstein og félagar (2005) fengu svipaðar rannsóknarniðurstöður eða að þeir sem voru sinnulausir voru í fleiri tilfellum en færri jafnframt með þunglyndi á meðan þeir sem voru með þunglyndi höfðu í færri tilfellum sinnuleysi. Nánar tiltekið áttu 62% sjúklinga með sinnuleysi við þunglyndi að stríða en aðeins 28% þeirra sem höfðu þunglyndi áttu við sinnuleysi að stríða. Sinnuleysi er sem sagt oft fyrirboði þunglyndis (Starkstein, o.fl., 2006c).

Sinnuleysi er meðal algengustu atferlislegu fylgifyskum Alzheimersjúkdómsins. Tíðni sinnuleysis meðal Alzheimersjúklinga er breytilegt eftir rannsóknum, allt frá 19% til 76%, en Starkstein og félagar (2010) segja að skýrist af ólíkum greiningarviðmiðum og hve alvarlega heilabilun sjúklingar í úrtökunum hafa verið með. Niðurstöður rannsókna sýna að sinnuleysi helst í hendur við alvarleika heilabilunar og eykst með aukinni heilabilun. Um 20% Alzheimersjúklinga sem eru með væga heilabilun þjást af sinnuleysi en 60% þeirra sem eru með alvarlega heilabilun (2006b).

Langtíma rannsókn Starkstein og félaga (2006c) sýndi að sinnuleysi tengdist hærri aldri, hærri tíðni vægs og alvarlegs þunglyndis, minni virkni, aukinni vitrænni skerðingu og hraðari vitrænni skerðingu. Dregið saman þá er sinnuleysi atferlislegt merki um illvíga heilabilun sem einkennist af hugrænni, starfrænni og tilfinningalegri skerðingu (Starkstein, o.fl., 2006c).

Endurtekið hafa rannsakendur komist að því að jákvætt samband sé á milli sinnuleysis og innsæisleysis, það er að segja meira innsæisleysi fylgi meira sinnuleysi og öfugt (Aalten, o.fl., 2006; Conde-Sala, o.fl., 2013; Derouesné, o.fl., 1999; Mograbi, o.fl., 2013; Spalletta, o.fl., 2012; Starkstein, o.fl., 2001). Niðurstöður langtíma rannsókna sýna að innsæisleysi spái fyrir um sinnuleysi meðal Alzheimersjúklinga m.ö.o. ef sjúklingur er með innsæisleysi er líklegt að hann muni í kjölfarið takast á við sinnuleysi (Starkstein, o.fl., 2006c; Starkstein, o.fl., 2010). Starkstein og félagar (2010) gerðu langtíma rannsókn í þeim tilgangi að skoða samband

innsæisleysis og sinnuleysis yfir tíma. Þátttakendur í rannsókninni voru 213 Alzheimer-sjúklingar. Til stóð að meta alla þátttakendur tvisvar sinnum með ákveðnu millibili og gekk það eftir hjá 72% þeirra. Tíminn sem leið á milli mælinga var á bilinu eitt til fjögur ár. Niðurstöðurnar voru að sjúklingar sem þjáðust af innsæisleysi í fyrri mælingu áttu marktækt frekar við sinnuleysi að stríða en sjúklingar sem ekki þjáðust af innsæisleysi. Líklegt er að sjúklingar sem eiga við innsæisleysi að stríða þrói með sér sinnuleysi þar sem þeir gefast upp á því að gera hluti sem þeir ráða ekki við á meðan sjúklingar með innsæi leita eftir nýjum athöfnum sem samræmast núverandi færni (Starkstein, 2014).

Dregið saman þá eiga sjúklingar sem hafa innsæi frekar við þunglyndi að stríða, samt sem áður þá þróar stór hluti sjúklinga sem skortir innsæi með sér sinnuleysi og í kjölfar þess fær mikill partur þeirra vægt eða alvarlegt þunglyndi. Rökrétt er að þeir sjúklingar sem eru sinnulausir þrói með sér þunglyndi þar sem þeir upplifa litla sem enga jákvæða reynslu.

Kvíði hjá öldruðum með Alzheimer

Kvíðaraskanir eru algengar meðal aldara og líklega þjáast rúmlega 15% þeirra af kvíða (Beaureau og O'Hara, 2008). Tæplega ellefu prósent (10,9%) aldara sem eru ekki með heilabilun þjáast af kvíða (Baladón, o.fl., 2015). Kvíði er algengari hjá þeim sem eru með heilabilun en erfitt er að meta algengi hans þar sem niðurstöður rannsókna eru mismunandi. Þannig sýna niðurstöður nokkurra rannsókna á fólki með vitræna skerðingu að 5% - 21% þeirra þjáist af kvíða (Chemerinski, Petracca og Manes, 1998; Skoog, 1993) á meðan aðrar sýna að á bilinu 38% - 72% eigi við kvíða að stríða (Ballar, o.fl., 2000; Bradford, o.fl., 20013). Seignourel og félagar (2008) telja líklega skýringu á breytileika niðurstaðna um algengi kvíða meðal heilabilaðra sjúklinga vera þá að rannsakendur eru ekki sammála um hvernig eigi að skilgreina og hugtakabinda kvíða meðal einstaklinga sem þjáast af heilabilun.

Í rannsókn Bradford og féлага (2013) var skoðað hve algengur kvíði væri meðal heilabilaðra. Þátttakendur voru 41 sjúklingur og aðstandendur þeirra. Úrtaksskilyrði fyrir

Þátttöku í rannsókninni voru að sjúklingar væri greindir með væga eða meðal (*moderate*) heilabilun, væru eldri en 50 ára, töluðu ensku og höfðu aðstandenda sem var tilbúin að taka þátt og var minnsta kosti í átta klukkustundir á viku í beinum samskiptum við sjúklinginn. Útilokunarviðmið fyrir þátttakendur með heilabilun voru að þeir hefðu ekki greiningu alvarlegrar geðlæggðar, vímuefnamisnotkunnar (*substance abuse*) síðastliðna mánuði, geðrofs, geðhvarfasýki eða nýlega sögu um hegðun sem bæri vott um ýgi (*aggressive behavior*). Tveir sjálfsmatslistar sem skima fyrir kvíða voru lagðir fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra auk þess sem geðgreiningarviðtalið MINI (*Mini-International Neuropsychiatric Inventory*) (American Psychiatric Association, 1994) var lagt fyrir af fagaðila sem leitaði svara bæði hjá sjúklingi og aðstandenda. Öll viðtölin voru tekin upp svo hægt væri að meta áreiðanleika milli matsmanna en hér er átt við mat fagaðilanna. Áreiðanleikinn reyndist vera 0,79 fyrir almenna kvíðaröskun og 0,61 fyrir aðrar kvíðaraskanir.

Niðurstöður rannsóknarinnar voru að 63,4% sjúklinga áttu við kvíðaröskun að stríða og að flestir þeirra þjáðust af almennri kvíðaröskun eða 48,8%. Lopez og félagar (2003) komust að þeirri niðurstöðu að kvíði var algengari hjá þeim sem þjáðust af alvarlegri vitrænni skerðingu heldur en hjá þeim sem höfðu væga eða meðalalvarlega skerðingu (Lopez o.fl., 2003).

Dawson og félagar (2012) framkvæmdu rannsókn í þeim tilgangi að skilja betur sjúkdómsupplifun einstaklinga sem þjáðust af heilabilun. Þátttakendur voru 131 og byggðust niðurstöður rannsóknarinnar á sjálfsmati sjúklinganna. Úrtaksskilyrði voru að sjúklingar þyrftu að vera greindir með heilabilun, skora fleiri en sjö stig á MMSE, byggju ekki á umönnunarheimili (*community-dwelling living status*) og að aðstandendur þeirra væru tilbúin að taka þátt í rannsókninni. Fagaðilar stýrðu töku viðtala við sjúklinga auk þess sem fyrir þá voru lagðir ýmsir matslistar en fyrir ættingjana var lagður listi sem ætlað var að meta truflandi hegðun (*disruptive behavior*) meðal sjúklinga. Niðurstöður rannsóknar Dawson og féлага (2012) voru að vitræn skerðing spáði ekki fyrir um kvíða sjúklinga. Seignourel og félagar

(2008) komust að þeirri niðurstöðu að kvíði er frekar stöðugur yfir alvarleikastig heilabilunar nema á allra alvarlegasta stigi þá dragi úr honum.

Derouesné og félagar (1999) og Harwood og félagar (2000) komust að þeirri niðurstöðu að neikvæð tengsl væru á milli innsæisleysis og kvíða, það er að þeir sem höfðu meira innsæi þjáðust frekar af kvíða (Derouesné, o.fl., 1999; Harwood, o.fl., 2000). Seignourel og félagar (2008) skoðuðu einnig hvort tengsl væru á milli kvíða og innsæisleysis meðal heilabilaðra. Þeir félagar fóru yfir margar rannsóknir sem könnuðu að kvíða meðal heilabilaðra og niðurstöðurnar bentu til þess að þeir sjúklingar sem höfðu meira innsæi þjáðust frekar af kvíða en þeir sem höfðu minna innsæi. Seignourel og félagar benda einnig á að líklega greinist kvíði síður meðal þeirra sjúklinga sem eigi í erfiðleikum með að tjá sig sökum heilabilunar.

Ýmis kvíðaeinkenni á borð við eirðarleysi, einbeitingarskort og að þreytast auðveldlega geta komið fram hjá einstaklingum sem þjást af heilabilun án þess að um kvíðaröskun sé að ræða. Þetta gerir greiningu á kvíðaröskun, sérstaklega almennri kvíðaröskun, erfiða hjá fólki með heilabilun auk þess sem oft getur reynst erfitt að átta sig á minna sýnilegum einkennum eins og langvarandi áhyggjum meðal þeirra sem hafa skert tal (Seignourel, Kunik, Snow, Wilson og Stanley, 2008). Seignourel og félagar (2008) nefna í þessu samhengi erfitt sé að meta kvíða meðal einstaklinga með heilabilun en til þess þurfi sérstök mælitæki sem taka tillit til þessara þátta. Einnig benda þeir á að mörg einkenni kvíða eru einkamál og þar með hulin aðstandendum.

Líkt og með þunglyndi þá getur verið að kvíði sé viðbragð við því að gera sér grein fyrir því að hrörnun sé að eiga sér stað (Aalten, o.fl., 2005). Lífsgæði sjúklinga sem eru með heilabilun og þjást af kvíða eru slakari líkt og hjá þeim sjúklingum sem eiga við þunglyndi og heilabilun að stríða. Einstaklingar sem eru með kvíða og vitræna skerðingu eru líklegri til að fara á hjúkrunarheimili og eiga erfiðara með daglegar athafnir heldur en þeir sem þjást aðeins af heilabilun (Seignourel, o.fl., 2008).

Lífsgæði Alzheimersjúklinga

„Lífsgæði (*quality of life*) er órætt hugtak sem hefur verið skilgreint á mismunandi vegu eftir samhengi“ (Arndís Valgarðsdóttir, 2012, bls. 30). Alþjóða heilbrigðismálastofnunin (*World Health Organization* (WHO)) skilgreinir lífsgæði sem upplifun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við eigin menningu og gildismat, í tengslum við markmið, væntingar og lífsskjör. Hvernig einstaklingurinn skynjar líkamlega og andlega heilsu sína, sjálfstæði, félagsleg tengsl og tengsl hans við umheiminn (World Health Organization, 1997).

Þegar lífsgæði Alzheimersjúklinga eru skoðuð kemur í ljós að þeir meta lífsgæði sín svipuð og jafnvel betri en jafnaldrar þeirra gerðu sem þjáðust ekki af heilabilun (Ready, o.fl., 2004; Scocco, o.fl., 2006). Cahill og félagar (2004) rannsökuðu lífsgæði meðal einstaklinga sem áttu við heilabilun að stríða. MMSE skor þátttakanda þurfti að vera 12 stig eða fleiri og þeir urðu að eiga nán aðstandenda sem var tilbúin að taka þátt. Alls tóku 92 sjúklingar þátt en 63% þeirra þjáðust af Alzheimer. Rannsóknin fór fram á Írlandi, Noregi, Finnlandi og Litháen. Lífsgæði sjúklinga voru metin í viðtali þar sem farið var yfir spurningalista sem metur lífsgæði meðal heilabilaðra. Viðtölin voru tekin við sjúklinga og aðstandendur í sitthvoru lagi. Niðurstöður Cahill og féлага voru að að hátt í þrír sjúklingar af hverjum fjórum (72,4%) sjúklinga héldu því fram að lífsgæði þeirra væru annað hvort afbragðsgóð, mjög góð eða góð. Um það bil 90% sjúklinga sögðu að þeir upplifðu hamingju, gleði, sátt og bjartsýni. Margir úr þessum hópi fundu líka fyrir vanlíðan og áhyggjum en mun sjaldnar en þeir fundu til ánægjulegri tilfinninga.

Niðurstöður rannsóknar sem skoða hvort tengsl séu á milli lífsgæða sjúklinga og innsæis hafa sumar sýnt að svo er ekki (Ready, o.fl., 2004; Vogel, Mortensen, Hasselbalch, Andersen og Waldemar, 2006). Hins vegar leiddu niðurstöður Conde-Sala og féлага í ljós að sjúklingar sem áttu við innsæisleysi að stríða mátu lífsgæð sín betri en sjúklingar sem höfðu vægt eða ekkert innsæisleysi. Hurt og félagar (2010) komust að svipaðri niðurstöðu en hún var að

sjúklingar sem voru með meðalalvarlega vitræna skerðingu og innsæisleysi mátu lífsgæði sín betri en sjúklingar sem voru með Alzheimers á sama stigi en höfðu innsæi. Ekki kom fram munur á sjálfmati sjúklinga á lífsgæðum eftir því hvort þeir voru með innsæi eða ekki þegar um væga vitræna skerðingu var að ræða. Conde-Sala og félagar komust einnig að því að aðstandendur mátu lífsgæði sjúklinga sem áttu við innsæisleysi að stríða enn síðri en þeirra sem höfðu innsæi.

Berwig og félagar (2009) rannsökuðu lífsgæði meðal 27 þátttakenda með Alzheimer eða væga vitræna skerðingu (*Mild cognitive impairment* (MCI)) með tilliti til innsæisleysis sjúklinga. Þátttakendur skoruðu á bilinu 15 til 27 stig á MMSE. Aðstandendur tóku líka þátt en þeir þurftu að vera heilbrigðir svo þeir væru færir um að veita upplýsingar sem vörðuðu lífsgæði sjúklinganna.

Lífsgæði sjúklinga voru metin með spurningarlista sem er ætlaður einstaklingum sem eru með heilabilun. Tvær útgáfur af listanum eru til, önnur er ætluð sjúklingum og hin er ætluð aðstandendum. Að auki mat meðferðaraðili innsæi sjúklinga á þriggja punkta kvarða. Niðurstöður rannsóknarinnar voru að aðstandendur sjúklinga sem þjáðust ekki af innsæisleysi mátu lífsgæði þeirra meiri en þeir gerðu sjálfir. Þannig að ef sjúklingar áttuðu sig á hrörnun sinni þá tók það meira á þá en aðstandendur gerðu sér grein fyrir. Eins er með aðstandendur sjúklinga sem höfðu litla vitræna skerðingu þá mátu þeir lífsgæði sjúklinganna meiri en þeir gerðu sjálfir. Svo að ef sjúklingar áttu við litla hrörnun að stríða þá héldu aðstandendur að hrörnunin angri þá minna en hún gerði í raun. Að auki þeir sjúklingar sem voru með litla hrörnun og bjuggu yfir innsæi mátu lífsgæði sín síðri en aðstandendur þeirra gerðu.

Wlodarczyk og félagar (2004) skoðuðu heilsutengd lífsgæði (*health-related quality of life*) hjá Alzheimersjúklingum og komust að því að aðstandendur mátu heilsutengd lífsgæði sjúklinga slakari en þeir gerðu sjálfir sem er í samræmi við rannsókn Arlt og félaga (2008). Niðurstöður Wlodarczyk og félaga (2004) voru einnig að fylgni var á milli lífsgæðamats

aðstandenda og sjúklinga á öllum alvarleikastigum heilabilunar. Nánar tiltekið heilsutengd lífsgæði sjúklinga minnkuðu eftir því sem vitræn skerðing jókst bæði samkvæmt sjálfsmati sjúklinga á lífsgæðum og mati aðstandenda. Niðurstöður rannsókna hafa einnig leitt í ljós að lífsgæði hjá sjúklingum með heilabilun sem þjást af kvíða eða þunglyndi eru slakari samkvæmt sjálfsmati (Scocco, o.fl., 2006; Selwood, Thorgrimsen og Orrell, 2005; Signourel, o.fl., 2008).

Líðan aðstandenda

Aðstandendur horfast í augu við nýjan og vandasaman veruleika þegar fjölskyldumeðlimur veikist af Alzheimer. Það getur reynt verulega á þá að horfa upp á ástvin sinn eða foreldri ganga í gegn um þær miklu breytingar sem heilabilunin veldur. Þar fyrir utan fylgir því oft mikið álag að annast hinn sjúka sem aðstandendur gera í mörgum ef ekki flestum tilvika að miklu eða öllu leyti, að minnsta kosti til að byrja með. Aðstandendum gengur misvel að takast á við þenna nýja vandasama veruleika. Rannsakendur hafa fyrir vikið lagt sig fram um að skoða hvort og þá hvaða afleiðingar þessar óþekktu aðstæður hafa á aðstandendur meðal annars með tilliti til andlegrar líðanar (Dura, Stukenberg og Kiecolt-Galser, 1990, 1991).

Byrði er hugtak sem vísar til þeirra andlegu, líkamlegu, félagslegu og fjárhagslegu áhrifa sem umönnunarhlutverkið hefur á þann sem annast veikan einstakling (George og Gwyther, 1986). Byrði er skilgreind sem streita sem orsakast af því þegar fólk upplifir aðstæður sem kalla á úrræði sem viðkomandi býr ekki yfir eða telur sig ekki búa yfir (Lazarus og Folkman, 1984). Þegar aðstæðurnar verða sérstaklega krefjandi reynir umönnunaraðilinn að leita leiða til að takast á við þær með því að aðlaga eða breyta aðferðum sínum. Takist honum það ekki er líklegt að umönnunaraðilinn upplifi byrði (Folkman, Lazarus, Gruen og DeLongis, 1986; Given o.fl., 1999).

Heildargreining á niðurstöðum 42 rannsókna bendir til að algengt sé að aðstandendur sjúklinga með heilabilun sýni merki streitu, kvíða eða þunglyndis (van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans og Verhey, 2010).

Algengi þunglyndis meðal aðstandenda hefur mælst á bilinu 10,5% til 30% (Dura, Stukenberg og Kiecolt-Galser, 1990; Dura, Stukenberg og Kiecolt-Galser, 1991; Mahoney, Regan, Katona og Livingston, 2005). Mahoney og félagar (2005) lögðu fyrir aðstandendur sem önnuðust fjölskyldumeðlimi sem voru með Alzheimer lista sem skimar fyrir þunglyndi. Niðurstöður þeirra leiddu í ljós að 10,5% aðstandenda þjáðust af þunglyndi. Duran og félagar (1990) rannsökuðu einnig andlega líðan einstaklinga sem önnuðust maka sína sem voru með heilabilun. Þeir báru saman líðan þeirra við líðan fólks sem var á sama aldri, kyni og höfðu sambærilega menntun en voru ekki í umönnunarhlutverki.

Niðurstöðurnar voru að fólk sem sá um umönnun maka síns var mun líklegra til að eiga við þunglyndi að stríða af einhverju tagi. Nánar tiltekið 30% maka í umönnunarhlutverki þjáðust af alvarlegri geðlægð, óyndi (dysthymia) eða þunglyndi (*depression not otherwise specified*) meðan að hið sama á átti aðeins við um eitt prósent þeirra sem eru ekki að annast maka með heilabilun. Ári síðar skoðuðu Dura og félagar (1991) andlega líðan fullorðinna sem önnuðust foreldra sína sem voru með heilabilun. Þeir báru líkt og áður líðan þeirra við líðan einstaklinga sem voru á sama aldri, höfðu svipaða menntun og tekjur en voru ekki í hlutverki umönnunaraðila. Í ljós kom að 26% barna sem önnuðust heilabilað foreldri greindust með þunglyndisröskun samkvæmt DSM-III-R, en aðeins 4% þeirra einstaklinga sem voru ekki í umönnunarhlutverki.

Duran og félagar (1991) og Mahoney og félagar (2005) rannsökuðu einnig algengi kvíða meðal aðstandenda. Niðurstöður Duran og félaga voru að 10% aðstandenda þjáðust af kvíðaröskun samkvæmt DSM-III-R greiningarviðmiðum, samanborið við 1% einstaklinga

sem voru ekki í umönnunarhlutverki. Niðurstöður Mahoney og féлага voru að 23,5% aðstandenda sem veitu umönnun áttu við kvíða að stríða samkvæmt skimunarkvarða.

Hvað streitu hjá aðstandendum varðar þá komust Bruce og félagar (2008) að þeirri niðurstöðu að 30% þeirra sem önnuðust fólk með heilabilun þjáðist af streitu af sökum upplifaðrar byrði. Hvort sjúklingur þjáist af innsæisleysi eða ekki virðist geta haft töluverð áhrif á streitu aðstandenda. Nánar tiltekið innsæisleysi sjúklinga virðist veiga þungt í streitu aðstandenda (DeBettignies, o.fl., 1990; Seltzer, o.fl., 1997; Starkstein o.fl., 2007). Ástæðurnar eru sennilega þær að samskipti milli aðstandenda og sjúklinga með innsæisleysi geta verið erfið vegna óraunhæfra ákvarðana sjúklinga sem ofmeta getu sína (Kristín Hannesdóttir og Morris, 2001). Ofmatið getur leitt til þess að sjúklingar verða sér og öðrum að voða. Þar að auki geta sjúklingar sem skortir innsæi streist á móti meðferð (Aalten, o.fl., 2005; Starkstein, o.fl., 2007).

Rannsóknarmarkmið

Rannsókn þessi byggir á upplýsingum frá íslensku úrtaki á 50 nýlega greindum Alzheimersjúklingum og aðstandendum þeirra og samanburðarhópi 70 einstaklinga.

Markmið rannsóknarinnar er að afla upplýsinga á heildstæðan hátt um upplifun fólks sem nýlega hefur fengið greiningu á Alzheimersjúkdómi.

Ætlunin er að meta kvíða-, þunglyndis- og sinnuleysiseinkenni hjá nýlega greindum Alzheimersjúklingum ásamt því að skoða hver lífsgæði þeirra eru. Einnig verður skoðað hvort þessi hópur eigi við innsæisleysi að stríða og ef svo er hvort samband sé á milli þess og andlegrar líðanar, sinnuleysis og lífsgæði sjúklinga. Leitað verður svara við því hvort sjúklingar meti líðan sína og færni á annan hátt en aðstandendur þeirra. Í því skyni verða borin saman svör beggja hópa við spurningalistum sem meta sinnuleysi, innsæi, þunglyndi og lífsgæði. Að auki verða sjónarhorn þessara hópa borin saman við sjálfsmat samanburðarhópsins. Jafnframt verður lagt mat á andlega líðan aðstandenda með tilliti til

streitu, þunglyndis og kvíða, auk þess sem kannað verður hvort tengsl séu á milli innsæis sjúklinga og andlegrar líðanar aðstandendanna.

Aðferð

Þátttakendur

Þátttakendur voru alls 170 talsins í þremur hópum: 50 sjúklingar, 50 aðstandendur þeirra og 70 einstaklingar í samanburðarhópi. Tuttugu og níu konur voru í hópi sjúklinga og 34 konur í hópi aðstandenda og í samanburðarhópi. Tengsl aðstandenda við sjúklinga voru tvenns konar, 21 var maki og 29 voru börn. Sjúklingarnir voru á aldrinum 63 - 87 ára ($M = 76,62$ $sf = 5,95$) konur ($M = 78,76$ $sf = 6,17$) og karlar ($M = 76,05$ $sf = 5,61$). Aðstandendur voru á aldrinum 31 - 85 ára ($M = 61,54$ $sf = 12,81$) konur ($M = 58,71$ $sf = 13,07$) og karlar ($M = 65,50$ $sf = 11,62$). Í samanburðarhópnum voru einstaklingar á svipuðum aldri og Alzheimerhópurinn 56 – 85 ára ($M = 67,61$ $sf = 8,76$), konur ($M = 67,72$ $sf = 8,85$) og karlar ($M = 67,42$ $sf = 8,80$) sem höfðu ekki Alzheimergreiningu. Við val á þátttakendum í sjúklingahóp voru úrtaksviðmið að aldur þeirra væri á milli 55 - 85 ára, að fyrir lægi Alzheimersjúkdómsgreining og liðið hefðu minnst þrjú mánuðir en mest 12 mánuðir síðan greiningin var tilkynnt sjúklingi. Einnig var nauðsynlegt að MMSE (*Mini-Mental State Examination*) (Folstein, Folstein og McHuge, 1975) gildi væru 20 stig eða hærra svo sjúklingar væru örugglega færir um að meta sjálfir þá þætti sem rannsaðir voru (Müller-Thomsen, Arlt, Mann, Maß og Ganzer, 2005). Útilokaðir voru einstaklingar sem höfðu alvarlega hjarta- og æðasjúkdóma, alvarlega lungnasjúkdóma eða voru með nýrna- eða lifrabilun. Einstaklingar sem höfðu nýlega sögu um áfengis- og eða fíkniefnavanda voru auk þess útilokaðir frá þátttöku og þeir sjúklingar sem bjuggu við erfiðar aðstæður sem gerðu þátttöku ekki mögulega. Úrtaksskilyrði fyrir samanburðarhóp voru að þátttakendur væru á sama aldri og sjúklingar, væru án vitrænnar skerðingar og þess var gætt að kynjahlutfall hópanna væri sem jafnast. Notað var slembiúrtak einstaklinga búsettra á höfuðborgarsvæðinu úr þjóðskrá. 160 þátttakendum var boðið að taka þátt og samþykktu 70 þátttöku af þeim 98 sem rannsakendur náðu sambandi við.

Mælitæki

Alls voru 6 spurningalistar lagðir fyrir þátttakendur auk bakgrunnsspurninga um aldur og tengsl sjúklinga og aðstandenda. Alzheimersjúklingar svöruðu fimm sjálfsmatslistum og aðstandendur þeirra svöruðu 6 listum, fjórum með tilliti til sjúklings og tveimur sjálfsmatslistum. Listarnir fjórir sem voru lagðir fyrir bæði sjúklinga og aðstandendur voru í tveimur útgáfum, annars vegar ætlaðir sjúklingum og hins vegar aðstandendum þeirra. Fjórir listar af þeim fimm sem lagðir voru fyrir sjúklinga voru einnig lagðir fyrir samanburðarhóp. Listar sem aðstandendur svöruðu var raðað þannig að þeir listar sem lýstu sjálfsmati þeirra voru aftan við lista sem þeir svöruðu um aðstandendur sína. Listarnir voru aðlagðir að svarendum ef þörf var á til að hægt væri að fá bæði sjálfsmat sjúklings og mat aðstandanda þeirra á sömu þáttum í fari viðkomandi sjúklings.

Anosognosia Questionnaire (AQ-D) er spurningalisti eftir Starkstein og félagi (2006a) sem ætlað er að greina fyrstu merki um skort á innsæi (*anosognosia*) hjá sjúklingum með vitræna skerðingu. Listinn samanstendur af tveimur þáttum með 30 atriðum alls og er svarað á fjögurra punkta kvarða. Huglæg virkni eða vitræn skerðing er metin með 22 atriðum sem snúa að verklegri færni í daglegu lífi (IADL) og 8 atriðum sem snúa að atferli. Dæmi um atriði er *Áttu erfitt með að skrifa nafnið þitt?* Misræmi í skori sjúklinga og aðstandenda er til marks um innsæisleysi sjúklinga, því meiri munur þeim mun meira innsæisleysi. Viðmið fyrir klíniska mælingu innsæisleysi sjúklinga er mismunur á mati aðstandenda og sjúklinga sem nemur tveimur eða fleiri stigum á fjórum eða fleiri atriðum í þeim þætti AQ listans sem metur huglæga virkni. Niðurstöður próffræðilegra athugana á listanum eru að hann hefur næmni upp á 81% og sértækni (*specificity*) listans er 97% (Starkstein o.fl., 2006a). Erla S. Grétarsdóttir, Kristín Hannesdóttir og Arndís Valgardsdóttir þýddu kvarðan á íslensku. Spurningalistinn var lagður fyrir bæði sjúklinga og aðstandendur. Áreiðanleiki (*Cronbachs alfa*) listans í þessari rannsókn var 0,85 hjá sjúklingum og 0,92 hjá aðstandendum.

Apathy Scale er kvarði eftir Starkstein og félagi (1995) en honum er ætlað er að mæla alvarleika sinnuleysis. Kvarðinn inniheldur 14 spurningar og eru þátttakendur beðnir að svara hversu vel spurningarnar eiga við um þá á fjögurra punkta mælikvarða. Dæmi um atriði er *Hefur þú áhuga á að læra eitthvað nýtt?* Stigun kvarðans er á bilinu 0 til 42 þar sem hærra stig merkja meira sinnuleysi. Greiningarviðmið fyrir sinnuleysi er 14 stig (Starkstein, Fedoroff, Price, Leiguarda og Robinson, 1993). Sýnt hefur verið fram á próffræðilega eiginleika kvarðans í rannsókn á sjúklingum með Parkinson sjúkdóm á byrjunarstigum og virðast þeir vera ásættanlegir með innri áreiðanleika 0,69 (Pedersen o.fl., 2011). Kristín Hannesdóttir, Ída Atladóttir og Arndís Valgarðsdóttir þýddu listann. Kvarðinn var lagður fyrir sjúklinga, aðstandendur og samanburðarhóp. Áreiðanleiki (*Cronbachs alfa*) listans í þessari rannsókn var 0,78 hjá sjúklingum, 0,79 hjá samanburðarhópi og 0,87 hjá aðstandendum.

Depression Anxiety Stress Scales (DASS) er sjálfsmatskvarði búinn til af Lovibond og Lovibond (1995) en listinn samanstendur af þremur kvörðum sem meta kvíða, þunglyndi og streitu. Listin er til í langri og stuttri útgáfu en lengri listinn er notaður hér. Svarað er á fjögurra punkta mælistiku en spönn skora á hverjum kvarða er 0 – 42 stig. Niðurstöður íslenskrar rannsóknar á listanum bendir til þess að hann hafi góðan innri áreiðanleika (*Cronbachs alfa* á bilinu 0,83 - 0,98) og að samleitnis- og aðgreiningarréttmæti íslenskrar útgáfu Þunglyndis og Kvíðakvarðans sé ásættanlegt en að huga þurfi betur að Streitukvarðanum (Jakob Smári, Daníel Þór Ólason, Þórður Örn Arnarson og Jón Friðrik Sigurðsson, 2008). Pétur Tyrfingsson þýddi listann á íslensku. Í þessari rannsókn er því aðeins notast við Þunglyndis og Kvíðakvarðann. Listinn var lagður fyrir aðstandendur.

Geriatric Depression Scale (GDS-15) er sjálfsmatslisti búin til af Sheikh og Yesavage (1986). GDS-15 samanstendur af 15 atriðum sem var sérstaklega hannaður til að skima fyrir depurð hjá eldra fólki og er talinn henta vel vegna þess að hann inniheldur ekki nein líkamleg einkenni þunglyndis. Hver spurning gefur mest eitt stig og heildarstig því á bilinu 0 – 15.

Fleiri stig merkja fleiri einkenni þunglyndis. GDS 15 byggir á 15 spurningum upp úr GDS kvarðanum sem inniheldur 30 spurningar (Yesavage og Sheikh, 1983) en Margrét Valdimarsdóttir, Jón Eyjólfur Jónsson, Sif Einarsdóttir og Kristinn Tómasson þýddu GDS og staðfærðu árið 2000. Innri áreiðanleiki er 0,92 í íslensku þýðingunni, en 0,94 í upprunalegu útgáfunni (Yesavage o.fl., 1983). Réttmætis og áreiðanleika athuganir á GDS listanum hafa sýnt að hann virðist henta til að meta þunglyndi sjúklinga sem eru með væga vitræna skerðingu (Müller-Thomsen, o.fl., 2005). Fimm stig á GDS 15 þykir áreiðanlegt og réttmætt vendigildi með næmni upp á 71,8% og sértækni/nákvæmni (specificity) upp á 78,2% borið saman við SCID greiningarviðmið fyrir þunglyndi (Marc, Raue og Bruce, 2008). Fyrir þessa rannsókn var útbúin útgáfa af listanum sem er sérstaklega ætluð aðstandendum til að meta sjúklinga. Kvarðinn var lagður fyrir sjúklinga, aðstandendur og samanburðarhóp.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) er sjálfsmatslisti eftir Zigmond og Snaith (1983). HADS er 14 atriða listi er metur þunglyndi og kvíða. Heildartala fyrir hvorn hluta er frá 0 - 21. Hærri skor en 7 á hvorum hluta kvarðans gefa til kynna hugsanlegt þunglyndi eða kvíða (Snaith og Zigmond, 1994). Prófið þykir auðvelt í notkun og er því ákjósanlegt fyrir sjúklinga. Högni Óskarsson þýddi kvarðann yfir á íslensku. Niðurstöður íslenskra rannsókna á kvarðanum sýna að hann hefur viðundandi réttmæti og áreiðanleika en alfa stuðullinn hefur verið að mælast frá 0,65 til 0,86 (Jakob Smári, o.fl., 2008). Í þessari rannsókn verður kvíðakvarði HADS notaður en hann var lagður fyrir sjúklinga og samanburðarhóp.

Quality of Life – AD Measure (QOL-AD) er listi hannaður af Logsdon og félögum (1999). Þessi lífsgæðamatskvarði samanstendur af 13 atriðum og er ætlað að meta lífsgæði sjúklinga með Alzheimer, bæði af sjúklingi sjálfum og aðstandanda hans. Atriðin eru metin á fjögurra punkta kvarða. Spönn stiga er 13 – 52 stig og færri stig gefa til kynna minni lífsgæði.

Dæmi um atriði er *Hvað um getu þína til að gera skemmtilega hluti sem þú hefur ánægju af? Myndirðu segja að hún væri slæm, sæmileg, góð eða mjög góð?* Eiginleikar listans í erlendum rannsóknum eru góðir, innri áreiðanleiki er $\alpha = 0,84$ til $0,86$ og endurprófunaráreiðanleiki eftir eina viku er $0,76$ fyrir sjúklinga en $0,92$ fyrir aðstandendur (Logsdon o.fl., 1999). Listinn hefur ekki verið notaður áður á Íslandi. Arndís Valgarðsdóttir og Erla S. Grétarsdóttir þýddu kvarðann. Kvarðinn var lagður fyrir sjúklinga, aðstandendur og samanburðarhóp. Áreiðanleiki (*Cronbachs alfa*) listans í rannsókninni var $0,86$ hjá sjúklingum, $0,87$ hjá samanburðarhópi og $0,82$ hjá aðstandendum.

Relative Stress Scale (RSS) er sjálfsmatslisti eftir Greene og félagi (1982). Hann samanstendur af 15 atriðum og er ætlað að meta streitu af völdum upplifaðrar byrði hjá aðstandendum sem veita sjúklingum með heilabilun umönnun. Lægsta skor er 0 stig og hæsta 60 stig, hærri stig gefa til kynna meiri streitu. Aðstandendur eru spurðir út í reynslu sína af því að annast einstakling með heilabilun. Listinn samanstendur af þremur undirkvörðum sem meta mismunandi hliðar álags sem eru undirliggjandi tilfinningaviðbrögð, takmarkanir á félagslegum samskiptum og neikvæðar tilfinningar sem snúa að sjúklingi og hegðun hans (Arndís Valgarðsdóttir, 2012). Innri áreiðanleiki listans er $0,85$ og áreiðanleikastuðlar undirkvarðanna eru frá $0,72$ til $0,88$ (Conlin, Caranasos og Davidson, 1992). Berglind Magnúsdóttir og Hanna Lára Steinsdóttir þýddu listann. Listinn var lagður fyrir aðstandendur.

Framkvæmd

Gagnasöfnun fór fram frá apríl 2011 til maí 2013. Viðtölin voru tekin af tveimur nemendum í meistaranámi í sálfræði við Háskóla Íslands og voru í flestum tilvikum tekin á heimili sjúklinga eða aðstandenda þeirra. Sjúklingur og aðstandandi skrifuðu undir yfirlýsingu um upplýst samþykki áður en fyrirlögn hófst. Rannsakendur lögðu Lífsgæðamatskvarðann fyrir sem staðlað viðtal.

Áður en eiginleg gagnasöfnun hófst var gerð lítil forrannsókn til að athuga sýndarréttmæti (*face validity*) á íslenskri þýðingu þeirra spurningalista sem þýddir voru fyrir þessa rannsókn. Þetta eru Innsæisleysis- og Sinnuleysiskvarðinn ásamt Lífsgæðamatslistanum. Smávægilegar breytingar voru gerðar á orðalagi nokkurra spurninga í kjölfar forrannsóknar. Áreiðanleiki (*Cronbachs alfa*) listanna sem voru þýddir fyrir þessa rannsókn voru reiknaðir.

Leyfi fyrir rannsókninni var fengið hjá yfirlækni og framkvæmdastjóra lækninga á Landspítalanum og frá Siðanefnd Landspítalans auk þess sem tilkynning var send til Persónuverndar.

Úrvinnsla gagna

Tölfræðileg úrvinnsla á gögnum var gerð í SPSS 16. Skoðuð var lýsandi tölfræði fyrir úrtök og mælitæki, meðaltöl, staðalfrávik og spönn breyta. Við gagnagreiningu var unnið með t-próf bæði pöruð og ópöruð. Marktekt var miðuð við 5% marktektarmörk ($p < 0,05$). Þar sem við átti var próf Levenes notað til að staðfesta að ekki væri munur á dreifingu hópa. Ef gildi vantaði í svör var meðaltal allra þátttakenda fyrir það atriði reiknað og sett inn sem gildi. Ef vantaði meira en 10% svara í lista voru ekki sett inn ný gildi og listinn féll þá niður fyrir þann þátttakanda í úrvinnslunni.

Niðurstöður og umræða

Líðan sjúklinga, sinnuleysi og lífsgæði

Sjá má yfirlit yfir lýsandi tölfræði, meðaltal, staðalfrávik og spönn spurningarlista fyrir sjúklinga samkvæmt sjálfsmati (sjá töflu 1).

Vitræn skerðing sjúklinga er frá því að vera nánast engin og yfir í að vera væg þar sem 30 stig eru merki um enga vitræna skerðingu og gildi á bilinu 20-29 stig merkja væga hugræna skerðingu (Folstein, o.fl., 1975). Meðaltöl á geðrænum þáttum benda til þess að sjúklingar upplifi hvorki mikið þunglyndi né kvíða. Samkvæmt greiningarviðmiðum eru 9 (18%) sjúklingar með vísbendingar um þunglyndi sem er í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna sem miða við sjálfsmat sjúklinga á GDS þunglyndiskvarðanum (Arlt, o.fl., 2008; Chopra, o.fl., 2008). Aðeins tveir (4%) sjúklingar eru með hugsanlegan kvíða en það er verulega lágt hlutfall miðað við niðurstöður Bradford og féлага (2013) en samræmist niðurstöðum Chemerinski og féлага (1998).

Meðaltal á sinnuleysiskvarða bendir til þess að sjúklingar séu heldur sinnulausir þar sem greiningarviðmið fyrir sinnuleysi er 14 stig (Starkstein, Fedoroff, Price, Leiguarda, og Robinson, 1993) sem er í samræmi við fyrri rannsóknir (Starkstein, o.fl., 2001; Starkstein, o.fl., 2006b; Starkstein, o.fl., 2006c; Starkstein, o.fl., 2010). Að lokum þá er meðaltal sjúklinga á lífsgæðum þeirra til marks um að þeim finnst lífsgæði sín góð þar sem mest er hægt að fá 52 stig en það er í samræmi við niðurstöður ýmsra rannsókna (Cahill, o.fl., 2004; Conde-Sala, o.fl., 2013; Ready, o.fl., 2004; Scocco, o.fl., 2006).

Tafla 1. Lýsandi tölfræði fyrir meginkvarða rannsóknar hjá sjúklingum

	<i>N</i>	Meðaltal(<i>sf</i>)	Spönn
MMSE, vitræn skerðing	48	24,69(2,19)	20-29
HADS, kvíði	50	2,22(2,79)	0-14
GDS, þunglyndi	50	2,66(2,02)	0-9
Sinnuleysiskvarði	50	18,44(6,43)	6-30
QOL, lífsgæði	50	40,30(6,11)	25-51

Kannað var hvort munur væri á mati sjúklinga og aðstandenda með tilliti til þunglyndis- og sinnuleysiseinkenna sjúklinganna og lífsgæða þeirra. Í ljós kom að aðstandendur meta sjúklingana með fleiri einkennum þunglyndis og sinnuleysis og lífsgæði þeirra lakari en sjúklingar gera sjálfir (sjá töflu 2). Út frá greiningarviðmiðum eru 25 (56,82%) einstaklingar með vísbendingar um þunglyndi að mati aðstandenda samanborið við 9 (18%) samkvæmt sjálfsmati sjúklinga. Að aðstandendur meti þessa þætti lakari en sjúklingarnir sjálfir er í samræmi við niðurstöður fyrri rannsókna (t.d; Arlt, o.fl., 2008; Bradford, o.fl., 2013; Chopra, o.fl., 2008; Scocco, o.fl., 2006; Starkstein o.fl., 2001).

Tafla 2. Munur á mati sjúklinga og aðstandenda þeirra

	<i>N</i>	Meðaltal(<i>sf</i>)	Spönn	(<i>df</i>)	<i>t</i> – gildi
GDS, þunglyndi					
Sjúklingar	50	2,66(2,02)	0-9		
Aðstandendur	44	6,25(4,19)	0-14	49	-6,89***
Sinnuleysiskvarði					
Sjúklingar	50	18,44(6,43)	6-30		
Aðstandendur	50	23,76(7,75)	8-38	49	-5,41***
QOL, lífsgæði					
Sjúklingar	50	40,30(6,11)	25-51		
Aðstandendur	50	31,92(5,56)	21-44	49	9,22***
AQ, innsæisleysi, hugræn virkni					
Sjúklingar	48	11,21(8,66)	1-34		
Aðstandendur	48	34,44(13,66)	4-71	47	13,58***

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$ *** = $p < 0,001$

Hugsanlega skýrist þessi munur á mati sjúklinga og aðstandenda af innsæisleysi sjúklinga í ástand sitt. Innsæisleysi sjúklinga var metið með því að leggja fyrir bæði sjúklinga og aðstandendur AQ kvarðann. Í ljós kom að verulegur munur var á skorum sjúklinga og aðstandenda á AQ listanum (sjá töflu 2) en því meiri sem munurinn er þess sterkara merki um innsæisleysi (Starkstein o.fl., 1997). Út frá klíniskum mælingum á innsæisleysi voru 30 sjúklingar af 50 með innsæisleysi en 18 ekki en þetta er mjög hátt hlutfall sjúklinga með innsæisleysi (Starkstein, o.fl., 2006a; Starkstein, o.fl., 2010). Innsæisleysismælingar tveggja einstaklinga var ekki hægt að hafa með þar sem þeir eða aðstandendur slepptu að svara fleiri atriðum á kvarðanum en sem nam tíu prósentustigum.

Kannað var hvort munur væri á skorum sjúklinga eftir því hvort þeir væru með innsæi eða ekki á listum er meta þunglyndis, kvíða, sinnuleysis og lífsgæði samkvæmt sjálfsmati sjúklinga (sjá töflu 3). Engin munur reyndist vera á hópum fyrir sjálfsmat sjúklinga.

Tafla 3. *Sjálfsmat sjúklinga á þunglyndi, sinnuleysi, lífsgæðum og kvíða eftir því hvort þeir eigi við innsæisleysi að stríða eða ekki*

	<i>N</i>	Meðaltal(<i>sf</i>)	Spönn	(<i>df</i>)	<i>t</i> – gildi
GDS, þunglyndi					
Sjúklingar með innsæi	18	2,39(1,61)	0-6		
Sjúklingar með innsæisleysi	30	2,90(2,22)	0-9	44,14	-0,92
Sinnuleysiskvarði					
Sjúklingar með innsæi	18	17,72(5,57)	10-28		
Sjúklingar með innsæisleysi	30	18,70(6,96)	6-30	42,1	-0,54
QOL, lífsgæði sjúklinga					
Sjúklingar með innsæi	18	40,44(4,77)	31-50		
Sjúklingar með innsæisleysi	30	40,23(7,00)	25-51	45,15	0,12
HADS, kvíði					
Sjúklingar með innsæi	18	11,78(1,96)	0-7		
Sjúklingar með innsæisleysi	30	2,40(3,26)	0-14	46	-0,83

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$ *** = $p < 0,001$

Einnig var kannað hvort munur væri á skorum sjúklinga samkvæmt mati aðstandenda eftir því hvort sjúklingar væru með innsæisleysi eða ekki á listum er meta þunglyndis, sinnuleysis og lífsgæði (sjá töflu 4). Engin munur reyndist vera á hópum nema hvað varðaði sinnuleysi. Aðstandendur töldu sjúklinga með innsæisleysi vera sinnulausari en sjúklingar með innsæi um eigið ástand sem samræmist niðurstöðum annara rannsókna (Aalten, o.fl., 2006; Derouesné o.fl, 1999; Spalletta, o.fl., 2012; Starkstein, o.fl., 2001; Starkstein, o.fl., 2006b; Starkstein, o.fl., 2006c; Starkstein, o.fl., 2010).

Tafla 4. Mat aðstandenda á þunglyndi, sinnuleysi og lífsgæðum sjúklinga eftir því hvort þeir eigi við innsæisleysi að stríða eða ekki

	<i>N</i>	Meðaltal(<i>sf</i>)	Spönn	<i>(df)</i>	<i>t</i> – gildi
GDS, þunglyndi					
Aðstandendur sjúklinga með innsæi	15	4,80(3,76)	0-12		
Aðstandendur sjúklinga með innsæisleysi	28	7,18(4,23)	0-14	31,83	-1,89
Sinnuleysiskvarði					
Aðstandendur sjúklinga með innsæi	18	18,89(5,66)	8-29		
Aðstandendur sjúklinga með innsæisleysi	30	26,83(7,60)	10-38	43,71	-4,13***
QOL, lífsgæði sjúklinga					
Aðstandendur sjúklinga með innsæi	18	33,83(5,51)	25-44		
Aðstandendur sjúklinga með innsæisleysi	30	30,63(5,39)	21-41	35,27	1,96

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$ *** = $p < 0,001$

Í framhaldinu var ákveðið að kanna hvernig sjúklingum liði samanborið við jafnaldra sína sem voru ekki með heilabilun, með tilliti til þunglyndis, kvíða, sinnuleysis og lífsgæða samkvæmt sjálfsmati sjúklinga. Niðurstöðurnar eru að sjúklingar eiga við meira þunglyndi og sinnuleysi að stríða heldur en samburðarhópur. Samkvæmt greiningarviðmiðum þá eru 18% sjúklinga með þunglyndi en aðeins 7,69% einstaklinga í samburðarhópi og bara 4% sjúklinga með kvíða samanborði við 7,25% í samburðarhópi (sjá töflu 5). Ekki kom fram munur á meðaltölum hópa á kvíða og lífsgæðum.

Tafla 5. Líðan, lífsgæði og sinnuleysi sjúklinga samkvæmt sjálfsmati samanborið við samburðarhóp

	<i>N</i>	Meðaltal(<i>sf</i>)	Spönn	<i>df</i>	<i>t</i> – gildi
GDS, þunglyndi					
Sjúklingar	50	2,66(1,99)	0-9		
Samanburðarhópur	65	1,83(2,21)	0-12	110,27	2,11*
Sinnuleysiskvarði					
Sjúklingar	50	18,44(6,43)	6-36		
Samanburðarhópur	67	12,73(4,68)	4-29	115	5,56**
QOL, lífsgæði					
Sjúklingar	50	40,30(6,11)	25-51		
Samanburðarhópur	64	39,28(6,08)	19-52	105,15	0,89
HADS, kvíði					
Sjúklingar	50	2,22(2,79)	0-14		
Samanburðarhópur	69	3,10(2,75)	0-15	104,91	-1,71

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$ *** = $p < 0,001$

Einnig var kannað hvernig líðan, sinnuleysi og lífsgæði sjúklinga væru samanborið við líðan samanburðarhóps út frá mati aðstandenda á þessum þáttum hjá sjúklingum (sjá töflu 6). Niðurstöðurnar leiddu í ljós að sjúklingar eiga við meira þunglyndi og sinnuleysi að stríða en samanburðarhópur ásamt því eru lífsgæði sjúklinga slakari en lífsgæði samanburðarhóps að mati aðstandenda.

Tafla 6. Líðan, lífsgæði og sinnuleysi sjúklinga samanborið við samanburðarhóp samkvæmt mati aðstandenda

	<i>N</i>	Meðaltal(<i>sf</i>)	Spönn	(<i>df</i>)	<i>t</i> - gildi
GDS, þunglyndi					
Aðstandendur	44	6,25(4,19)	0-14		
Samanburðarhópur	65	1,83(2,21)	0-12	107	7,16***
Sinnuleysiskvarði					
Aðstandendur	50	23,76(7,75)	8-38		
Samanburðarhópur	67	12,73(4,68)	4-29	115	9,56***
QOL, lífsgæði					
Aðstandendur	50	31,92(5,56)	21-44		
Samanburðarhópur	64	39,28(6,08)	19-52	109,2	-6,70***

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$ *** = $p < 0,001$

Andleg líðan aðstandenda

Samkvæmt RSS kvarðanum er streita aðstandenda breytileg en þeir sem eru með fæst einkenni streitu skora tvö stig og þeir sem eiga við sem flest einkenni skora 45 stig (sjá töflu 7). Mest er hægt að fá 60 stig á kvarðanum en tilgangur hans er að meta streitu vegna upplifaðrar byrði hjá aðstandendum sjúklinga (George, o.fl., 1986; Greene, o.fl., 1982; Lazaruz og Folkman, 1984). Aðstandendur eru að meðaltali með 16,20 stig á kvarðanum. Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að algengt er að aðstandendur sjúklinga með heilabilun þjáist af streitu (Argüelles, o.fl., 2001; Bruce, o.fl., 2008; Seltzer o.fl., 1997). Út frá DASS þá er meðaltal aðstandenda lágt á kvíða- og þunglyndiskvarðanum en það er frekar óvænt þar sem niðurstöður rannsókna hafa sýnt að aðstandendur sjúklinga með heilabilun eigi við meiri kvíða og þunglyndi að stríða en gengur og gerist (Dura, o.fl., 1990, 1991; Mahoney, Regan, o.fl., 2005; van Vliet, o.fl., 2010).

Tafla 7. *Andleg líðan aðstandenda*

	<i>N</i>	Meðaltal	Spönn
RSS, streita, (upplifuð byrði)			
Aðstandendur	49	16,20 (8,94)	2-45
DASS, kvíði			
Aðstandendur	50	3,22 (5,55)	0-32
DASS, þunglyndi			
Aðstandendur	50	3,74 (4,61)	0-25

Í framhaldinu var kannað hvort streita, þunglyndi og kvíði aðstandenda væru mismunandi eftir því hvort sjúklingar ættu við innsæisleysi að stríða eða ekki. Niðurstöður leiddu í ljós að samband er á milli streitueinkenna aðstandenda og hvort sjúklingur þjást af innsæisleysi eða ekki (sjá töflu 8). Aðstandendur sjúklinga sem þjást af innsæisleysi upplifa fleiri streitueinkenni en aðstandendur sjúklinga sem þjást ekki af innsæisleysi sem er í samræmi við niðurstöður rannsókna (DeBettignies, o.fl., 1990; Seltzer, o.fl., 1997; Starkstein, o.fl., 2007). Niðurstöðurnar leiddu einnig í ljós að ekki eru tengsl milli innsæisleysis sjúklinga við kvíða og þunglyndi aðstandenda.

Tafla 8. *Andleg líðan aðstandenda eftir innsæi sjúklinga*

	<i>N</i>	Meðaltal	Spönn	(<i>df</i>)	<i>t</i> - gildi
RSS, stress, (upplifuð byrði)					
Aðstandendur sjúklinga með innsæi	17	12,47(6,49)	2-29		
Aðstandendur sjúklinga með innsæisleysi	30	18,33(9,64)	2-45	43,50	-2,48**
Dass, kvíði					
Aðstandendur sjúklinga með innsæi	18	2,28(3,63)	0-15		
Aðstandendur sjúklinga með innsæisleysi	30	3,40(6,39)	0-32	46	-1,32
Dass, þunglyndi					
Aðstandendur sjúklinga með innsæi	18	2,39(2,38)	0-8		
Aðstandendur sjúklinga með innsæisleysi	30	4,20(5,36)	0-25	45,92	-0,78

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$ *** = $p < 0,001$

Almenn umræða

Þetta er fyrsta rannsóknin á Íslandi þar sem andleg líðan Alzheimersjúklinga með tilliti til innsæisleysis er metin. Um leið eru þrír spurningalistar notaðir hér í fyrsta skipti sem þýddir voru sérstaklega fyrir þessa rannsókn. Þá fer ekki mikið fyrir rannsóknum sem bera líðan, atferli og lífsgæði Alzheimersjúklinga saman við samanburðarhóp auk þess er ekki vitað til þess að samband innsæisleysis sjúklinga við kvíða og þunglyndi aðstandenda hafi áður verið kannað. Það er kostur rannsóknarinnar að þessir þættir hjá sjúklingum eru ekki aðeins metnir af aðstandendum heldur líka af sjúklingunum sjálfum, en niðurstöður rannsókna hingað til hafa ekki getað skorið úr um hvort matið sé gagnlegra (Ready, o.fl., 2004). Af þeim sökum er mikilvægt að meta bæði sjúklinga og aðstandendur til að fá sem skýrastu heildarmynd af líðan, atferli og lífsgæðum Alzheimersjúklinga (Arlt, o.fl., 2008; Dawson, o.fl., 2013; Snow, o.fl., 2005; Scocco, o.fl., 2006; Ready, o.fl., 2004).

Helstu niðurstöður eru að nýlega greindir Alzheimersjúklingar á Íslandi, samkvæmt þeirra eigin mati, upplifa að meðaltali hvorki mikið þunglyndi né kvíða. Samt sem áður eru einkenni þunglyndis meiri hjá þeim en samanburðarhópi sem er í samræmi við þær niðurstöður að þunglyndi sé algengara meðal Alzheimersjúklinga en almennt gerist (Erla, Grétarsdóttir, 2004; Starkstein, o.fl., 2008; Zubenko, o.fl., 2003). Sjúklingarnir í þessari rannsókn eru töluvert sinnulausari en samanburðarhópurinn en sinnuleysi er tíður fylgikvilli Alzheimer sjúkdómsins (Aalten, o.fl., 2006; Conde-Sala, o.fl., 2013; Derouesné o.fl, 1999; Mograbi o.fl., 2013; Spalletta, o.fl., 2012; Starkstein, o.fl., 2001; Starkstein, o.fl., 2006b; Starkstein, o.fl., 2006c; Starkstein, o.fl., 2010). Þrátt fyrir að sjúklingarnir skori hærra á þunglyndis- og sinnuleysiskvörðum en samanburðarhópur eru þeir almennt ánægðir með lífsgæði sín (Cahill, o.fl., 2004; Conde-Sala, o.fl., 2013; Scocco, o.fl., 2006) sem jafnframt eru sambærileg lífsgæðum samanburðarhóps. Þessar niðurstöður eru í takt við niðurstöður annarra rannsókna (Ready, o.fl., 2004; Scocco, o.fl., 2006). Hvað kvíða varðar er áhugavert hvað sjúklingar

skora lágt á kvíðamælingum en niðurstöður flestra rannsókna benda til að algengt sé að Alheimersjúklingar eigi við kvíða að stríða (Bradford, o.fl., 2013; Seignourel, o.fl., 2008). Hins vegar eru sjúklingarnir metnir þunglyndari, sinnulausari og lífsgæði þeirra slakari í aðstandendamati en sjálfsmati sjúklinga en þær niðurstöður falla vel að niðurstöðum fjölda erlendra rannsókna (Aalten, o.fl., 2005; Burke, o.fl., 1998; Cahill, o.fl., 2004; Chopra, o.fl., 2008; Conde-Sala, o.fl., 2013; Scocco, o.fl., 2006; Vogel, o.fl., 2006). Þrátt fyrir að munur sé á mati sjúklinga og aðstandenda er vert að benda á að skor fyrir þunglyndi og sinnuleysi var hærra meðal sjúklinga en samanburðarhóps, hvort sem miðað er við sjálfsmat sjúklinga eða mat aðstandenda. Þessi munur milli sjúklinga og samanburðarhóps var meiri fyrir aðstandendamat en einnig töldu aðstandendur að lífsgæði sjúklinga væri áberandi lakari en samanburðarhóps.

Niðurstöður leiddu jafnframt í ljós að yfir helmingur sjúklinganna í þessari rannsókn á við innsæisleysi að stríða sem er fremur hátt hlutfall. Niðurstöður rannsókna sem notast við sömu aðferð við að meta innsæisleysi og gert var hér hafa sýnt að um 31% Alheimersjúklinga með væga vitræna skerðingu þjást af innsæisleysi og að það sé ekki fyrr en á alvarlegustu stigum vitrænnar skerðingar sem rúmlega helmingur sjúklinga (57%) á við innsæisleysi að stríða (Starkstein, o.fl., 2006a). Af hverju svona hátt hlutfall sjúklinga á við innsæisleysi að stríða í þessari rannsókn er erfitt að svara en sú staðreynd að sjúklingar meta sig þunglyndari og sinnulausari en samanburðarhópur er til marks um að þeir hafi innsæi í sína andlegu líðan og atferli þrátt fyrir að meirihluti þeirra stríði við innsæisleysi.

Um samband innsæisleysis sjúklinga við þunglyndi, kvíða, sinnuleysi og lífsgæði þá líður þeim eins óhád því hvort þeir eiga við innsæisleysi að stríða eða ekki bæði samkvæmt sjálfsmati og mati aðstandenda með þeirri undantekningu einni að aðstandendur telja sjúklinga sem eiga við innsæisleysi að stríða vera sinnulausari.

Óvænt og áhugavert er að ekki kom fram munur á hópum á þunglyndiskvarða eftir því hvort sjúklingar áttu við innsæisleysi að stríða eða ekki. Niðurstöður meirihluta rannsókna benda til þess að þeir sem hafa innsæi í sjúkdóm sinn þjáist frekar af þunglyndi bæði samkvæmt sjálfsmati og mati aðstandenda (Aalten, o.fl., 2005; Aalten, o.f.l., 2006; Conde-Sala, o.fl., 2013; Kashiwa, o.fl., 2005; Mograbi, o.fl., 2013; Starkstein, o.fl., 1997; Starkstein o.fl. 1996). Hugsanlega kemur ekki fram neikvætt samband milli innsæisleysis og þunglyndis vegna þess að sjúklingar eru nýlega greindir og vitræn skerðing þeirra er aðeins væg. Niðurstöður sumra rannsókna eru á þá leið að þunglyndi aukist með alvarleika heilabilunar (Starkstein, o.fl., 2001; Zubenko, o.fl., 2003) á meðan aðrar benda til þess að það dragi úr þunglyndi með aukinni vitrænni skerðingu (Conde-Sala, o.fl., 2013; Kashiwa, o.fl., 2005; Lopez, o.fl., 2003).

Niðurstöður þessarar rannsóknar varðandi lífsgæði og innsæisleysi eru að ekki skiptir máli hvort sjúklingar eru með innsæi eða ekki, lífsgæði þeirra eru þau sömu, sem er í samræmi við niðurstöður Hurt og féлага (2010). Hvað varðar mat aðstandenda á lífsgæðum sjúklinga með tilliti til innsæisleysis þeirra þá eru þær í samræmi við niðurstöður Vogel og féлага (2006) en ekki við niðurstöður Conde-Sala og féлага (2013) sem voru á þá leið að aðstandendur mátu lífsgæði sjúklinga sem voru með innsæisleysi lakari en þeirra sem voru með innsæi. Möguleg skýring á ólíkum niðurstöðum gæti verið sú að Conde-Sala og félagar voru með úrtak sjúklinga sem voru með væga og yfir í alvarlega vitræna skerðingu á meðan Vogel og félagar voru með úrtak sjúklinga sem höfðu aðeins væga vitræna skerðingu líkt og í þessari rannsókn.

Mat aðstandenda á sambandi innsæisleysis og sinnuleysis er í takt við niðurstöður annarra rannsókna (Aalten, o.fl., 2006; Conde-Sala, o.fl., 2013; Derouesné o.fl, 1999; Mograbi o.fl., 2013; Spalletta, o.fl., 2012; Starkstein, o.fl., 2001; Starkstein, o.fl., 2006b; Starkstein, o.fl., 2006c; Starkstein, o.fl., 2010) en það er á þá leið að auknu sinnuleysi fylgi innsæisleysi.

Áhugavert hefði verið að kanna hvort samband væri á milli andlegrar líðanar aðstandenda og þess hvernig þeir meta sjúklinga en það hefur í sumum rannsóknum skýrt hluta breytileikans á mati aðstandenda og sjúklinga (Burke, o.fl., 1998). Af sama meiddi hefði verið gagnlegt að skoða hvort og þá hve mikið innsæisleysi sjúklinga hefði skýrt breytileikann á mati sjúklinga og aðstandenda.

Athyglisvert er að aðstandendur eru með fá einkenni kvíða og þunglyndis sem er ólíkt niðurstöðum annarra rannsókna (Dura, o.fl., 1990, 1991; Mahoney, Regan, o.fl., 2005; van Vliet, o.fl., 2010). Möguleg skýring á því getur verið að sjúklingahópurinn samanstendur af nýlega greindum Alzheimersjúklingum sem eru með tiltölulega væga vitræna skerðingu og í sumum tilfellum nánast enga. Á hinn bóginn á stór hluti sjúklinga við innsæisleysi að stríða en algengt er að aðstandendur Alzheimersjúklinga sem eru með innsæisleysi upplifi meiri streitu en aðstandendur þeirra sem hafa innsæi og er raunin einmitt sú í þessari rannsókn (Burke, o.fl., 1998; Debettignies, o.fl., 1990; Zanetti, o.fl., 1999). Halda mætti að innsæisleysi sjúklinga gæti einnig aukið á kvíða og þunglyndi aðstandenda en svo virðist ekki vera. Mögulegt er að aðstandendurnir skori svona lágt á kvíða og þunglyndiskvörðum vegna þess að sjúklingarnir eru nýlega greindir og eiga ekki við mikla vitræna skerðingu að stríða. Rannsóknir hafa aftur á móti sýnt að ekki séu tengsl á milli streitu aðstandenda og hve alvarleg vitræn skerðing sjúklinga er, ef til vill á það sama við um kvíða og þunglyndi aðstandenda (Seltzer, o.fl., 1997). Einnig getur verið að þjónusta við sjúklinga og aðstandendur hér á landi sé nógu góð til að valda því að aðstandendum líður jafn vel og raun ber vitni. Áhugavert væri að skoða hvort breytingar hafa orðið á kvíða og þunglyndi aðstandenda eftir því sem Alzheimer sjúkdómurinn hefur ágerst.

Mikilvægt er að niðurstöður þessarar rannsóknar verði til að minna á nauðsyn þess að meta andlega líðan og sinnuleysi Alzheimer sjúklinga svo hægt sé að grípa inn í og veita viðeigandi meðferð. Niðurstöður rannsókna sem sýna að sinnuleysi sé oft fyrirboði

þunglyndis (Starkstein, o.fl., 2010; Starkstein, o.fl., 2006c) ættu að hvetja okkur til að leita úrræða sem gætu dregið úr líkunum á að sjúklingar með sinnuleysi þrói með sér þunglyndi. Mögulega er gagnlegt að beita atferlismeðferð í þeim tilgangi að auka jákvæða upplifun sjúklinga sem eru sinnulausir en það gæti hugsanlega dregið úr þeirri hættu að sjúklingar fái þunglyndi ofan í sinnuleysið. Streita aðstandenda sjúklinga sem þjást af innsæisleysi er einnig áminning um að halda sérstaklega vel utan um þessa aðstandendur. Fyrir vikið er mikilvægt að meta innsæileysi sjúklinga reglulega en ekki síður vegna þess að sjúklingar sem eiga við það að stríða eru líklegri til að ofmeta getu sína og hæfni og eru því í aukinni hættu á að fara sér að voða auk þess sem þeir geta sýnt mótþróa við meðferð (Aalten, o.fl., 2005; Starkstein, o.fl., 2007).

Helstu takmarkanir rannsóknarinnar eru að við mat þátttakenda voru notaðir þrjár listar sem hvorki hafa verið staðlaðir né staðfærðir hérlendis en áreiðanleiki (*Cronbachs alfa*) þeirra var þó viðunandi. Annað sem er umhugsunarvert er að til að meta innsæisleysi sjúklinga var notuð aðferð sem gerir ráð fyrir því að mat aðstandenda sé hin rétta mælistika. Nánar tiltekið voru skor sjúklinga út frá sjálfsmati þeirra á huglægri færni sinni við flóknari athafnir daglegs lífs dregin frá mati aðstandenda en líkt og fram hefur komið þá getur ýmislegt haft áhrif á mat aðstandenda (Argüelles, o.fl., 2001; Burke, o.fl., 1998; Starkstein, o.fl., 2006a). Aðstandendur eru þó að meta getu sjúklinga í athöfnum daglegs lífs, en geta sjúklinga er sýnileg á meðan mörg einkenni andlegrar líðanar eru það ekki, svo ætla má að minni líkur séu á að aðstandendur meti getu sjúklinga ranglega. Þar að auki hafa niðurstöður rannsókna sýnt að mat aðstandenda á vitrænni skerðingu sjúklinga sé bæði réttmæt og áreiðanlegt (Arlt, o.fl., 2008; Debettignies, o.fl., 1990; Burke, o.fl., 1998; Starkstein, o.fl., 2006a; Zanetti, o.fl., 1999).

Deila má um hvort greiningarviðmiðið á GDS-15 þunglyndiskvarðanum í þessari rannsókn sé viðeigandi en það er fengið út frá niðurstöðum rannsóknar Marc og féлага (2008).

Brynja Björk Magnúsdóttir (2009) sem rannsakaði þunglyndi meðal aldraðra notaðist við vengildið sex í stað fimm líkt og Conde-Sala og félagar gerðu. Chopra og félagar (2008) hafa hins vegar komist að þeirri niðurstöðu að vengildið fjórir hentar vel þegar verið er að skima eftir þunglyndi hjá einstaklingum með Alzheimer. Af þessum sökum var í þessari rannsókn farin sú millileið að styðjast við vengildið fimm sem niðurstöður rannsókna hafa sýnt að sé áreiðanlegt og réttmætt (Marc, o.fl., 2008). Ekki eru öll einkenni þunglyndis samkvæmt DSM-5 á GDS-15 og fyrir vikið getur verið að sjúklingar hafi verið að upplifa ákveðin þunglyndiseinkenni sem þeir gátu ekki komið til skila í svörum sínum. Hins vegar þykir listinn henta vel vegna þess að hann inniheldur engin líkamleg einkenni þunglyndis en þau eru mjög lík almennum einkennum heilabilunar.

Loks er spurning hvort heppilegt sé að nota kvíðakvarða HADS til að meta kvíða meðal þessa sjúklingahóps en samkvæmt honum eiga sjúklingarnir í þessari rannsókn við verulega lítinn kvíða að stríða og færri voru með vísbendingar um kvíða í hópi sjúklinga en í samanburðarhópi. Möguleg skýring er að sjúklingar í þessari rannsókn eru með lítinn kvíða sem er ólíkt niðurstöðum ýmsra rannsókna (Ballard, o.fl., 2000; Bradford, o.fl., 2013; Lopez, o.fl., 2003) þar að auki samræmast þær niðurstöður illa því sem Seignourel og félagar (2008) komust að en það var að oft væri mikill samsláttur í einkennum kvíða og þunglyndis meðal Alzheimersjúklinga. Miðað við að 18% sjúklinga hafa vísbendingar um þunglyndi samanborið við 4% sem hafa hugsanlega kvíða er sennilegt að HADS nái ekki að skima fyrir kvíða meðal þessa sjúklingahóps.

Líkt og niðurstöður rannsókna hafa sýnt hefur stór hluti Alzheimersjúklinga innsæi í sjúkdóm sinn og tæplega helmingur hefur það þar til yfir líkur og þar með er bæði eðlilegt og gagnlegt að leita eftir sjálfsmati þeirra. Umhugsunarvert er hvort það sé sjálfsagt mál að afskrifa sjálfsmat sjúklinga sem eiga við innsæisleysi að stríða þar sem niðurstöður sumra rannsókna hafa sýnt að þótt sjúklingar séu innsæislausir um vitræna skerðingu sína þá geti

þeir haft innsæi í sína andlegu líðan (Chopra, o.fl., 2008; Arlt, o.fl., 2008). Að lokum er mikilvægt að velta því upp hvort það geti verið að sjúklingum sem þjást af innsæisleysi líði betur en við höldum og að í innsæisleysi sé viss gæfa falin eða eins og máltækið segir „fátt er svo með öllu illt að ei boði gott.“

Heimildarskrá

- Aalten, P., Van Valen, E., Clare, L., Kenney, G. og Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: A review of clinical correlates. *Aging & mental health*, 9(5), 414-422.
- Aalten, P., van Valen, E., de Vugt, M. E., Lousberg, R., Jolles, J. og Verhey, F. R. J. (2006). Awareness and behavioral problems in dementia patients: A prospective study. *International Psychogeriatrics*, 18(1), 3-17.
- Agnew, S. K. og Morris, R. G. (1998). The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model. *Aging & Mental Health*, 2, 7-9.
- Alzheimer's Association. (2012). *2012 Alzheimer's disease facts and figures*. Sótt 10. mars 2015 af http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2012.pdf.
- Alzheimer's Association. (2014). *2014 Alzheimer's disease facts and figures*. Sótt 10. mars 2015 af http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2014.pdf.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: Diagnostic criteria from DSM-IV*. American Psychiatric Association.
- Andreasen, N. C., Flaum, M., Swayze, V. W., Tyrrell, G. og Arndt, S. (1990). Positive and negative symptoms in schizophrenia: A critical reappraisal. *Archives of General Psychiatry*, 47(7), 615-621.
- Argüelles, S., Loewenstein, D. A., Eisdorfer, C. og Argüelles, T. (2001). Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: Impact of caregivers' depression and perceived burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 91-98.
- Arkin, S. og Mahendra, N. (2001). Insight in Alzheimer's patients: Results of a longitudinal study using three assessment methods. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, 211-224.

- Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullingar, M. og Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International journal of geriatric psychiatry*, 23, 604-610.
- Arndís Valgarðsdóttir. (2012). *Að greinast með Alzheimersjúkdóm. Áhrif á líðan og lífsgæði*. Óbirt MS-ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið. Sótt 10. janúar 2015 af <http://hdl.handle.net/1946/11864>
- Baladón, L., Fernández, A., Rubio-Valera, M., Cuevas-Esteban, J., Palao, D. J., Bellon, J. A. og Blanco, S. (2015). Prevalence of mental disorders in non-demented elderly people in primary care. *International Psychogeriatrics*, 27(05), 757-768.
- Beekman, A. T., Deeg, D. J., van Tilburg, T., Smit, J. H., Hooijer, C. og van Tilburg, W. (1995). Major and minor depression in later life: a study of prevalence and risk factors. *Journal of affective disorders*, 36(1), 65-75.
- Bekris, L.M., Yu, C. E., Bird, T. D. og Tsuang, D.W. (2010). Genetics of Alzheimer disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 23(4) 213–227.
- Berwig, M., Leicht, H. og Gertz, H. J. (2009). Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease—further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. *JNHA-The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 13(3), 226-230.
- Blennow, K., de Leon, M.J. og Zetterberg, H. (2006). Alzheimer's disease. *Lancet*, 368, 387-403.
- Bradford, A., Brenesb, G. A., Robinsonc, R. A., Wilsonc, N., Snowe, A. L., Kunik, M. E... og Amspoker, A. B. (2013). Concordance of self- and proxy-rated worry and anxiety symptoms in older adults with dementia. *Journal of Anxiety Disorders*, 27, 125-130.
- Brynja Björk Magnúsdóttir. (2009). *Punglyndi aldraðra*. Óbirt Cand.psych ritgerð: Háskóli Íslands: Heilbrigðisvísindasvið. Sótt 1. febrúar 2015 af <http://hdl.handle.net/1946/3123>.

- Burke, W. J., Roccaforte, W. H., Wengel, S. P., McArthur-Miller, D., Folks, D. G. og Potter, J. F. (1998). Disagreement in the reporting of depressive symptoms between patients with dementia of the Alzheimer type and their collateral sources. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6(4), 308-319.
- Burns, A., Byrne, E J. og Maurer K. (2002). Alzheimer's disease. *Lancet*, 360, 163-65.
- Burns, R.A., Butterworth, P., Windsor, T.D., Luszcz, M., Ross, L.A. og Anstey, K.J. (2012). Deriving prevalence estimates of depressive symptoms throughout middle and old age in those living in the community. *International Psychogeriatric*, 24(3), 503-511.
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskiene, J., Budraitiene, A... og Jones, K. (2004). 'I know where this is going and I know it won't go back': Hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia*, 3(3) 313-330.
- Canevelli, M., Adali, N., Cantet, C., Andrieu, S., Bruno, G., Cesari, M... og ICTUS/DSA Group. (2013). Impact of behavioral subsyndromes on cognitive decline in Alzheimer's disease: data from the ICTUS study. *Journal of neurology*, 260, 1859–1865. doi:10.1007/s00415-013-6893-3.
- Chemerinski, R., Petracca, G. og Manes, F. (1998). Prevalence and correlates of anxiety Alzheimer's disease. *Depression and Anxiety*, 7, 166–170.
- Chopra, M. P., Sullivan, J. R., Feldman, Z., Landes, R. D. og Beck, C. (2008). Self-, collateral-and clinician assessment of depression in persons with cognitive impairment. *Aging and Mental Health*, 12(6), 675-683.
- Clare, L., Markova, I., Verhey, F. og Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: A review of assessment methods and measures. *Aging & Mental Health*, 9, 394-413.
- Clark, P. A., Tucke, S. S. og Whitlatch, C. J. (2008). Consistency of information from persons with dementia. *Dementia*, 7, 341-358.

- Conde-Sala, J. L., René-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Codón, L... og Garre-Olmo, J. (2013). Clinical difference in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: Implications for perceived quality of life. *Journal of Alzheimer's disease*, 33, 1105-1116.
- Conlin M. M., Caranasos, G. J. og Davidson, R. A. (1992). Reduction of caregiver stress by respite care: A pilot study. *Southern Medical Journal*, 85(11), 1096 – 1100.
- Dawson, N. T., Powers, S., M., Krestar, M., Yarry, J. og Judge, K., S. (2012). Predictors of self-reported psychosocial outcomes in individuals with dementia. *The Gerontologist*, 53(5), 748-759.
- DeBettignies, B. H., Mahurin, R. K. og Pirozzolo, F. J. (1990). Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12, 355-363.
- Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin-Madec, V., Ancrì, D. og Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 1019-1030.
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. og Kiecolt-Galser, J. K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology of Aging*, 6, 467-473.
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. og Kiecolt-Galser, J. K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of abnormal psychology*, 99, 284-290.
- Erla S. Grétarsdóttir (2004). Þunglyndi meðal þeirra sem þjást af heilabilun. *Öldrun*, 22, 14-17.

- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J. og DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Folstein, M., Folstein, S. og McHuge, P. (1975). „Mini-Mental State“ A practical method for grading the cognitive status of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12, 189-198. doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6
- George, L. og Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26 (3), 253-259.
- Gracia-Garcia, P., de-la-Camara, C., Santabarbara, J., Lopez-Anton, R., Quintanilla, M. A., Ventura, T... og Lobo, A. (2015). Depression and Incident Alzheimer Disease: The Impact of Disease Severity. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 119-129.
- Harwood, D. G., Sultzer, D. L. og Wheatley, M. V. (2000). Impaired insight in Alzheimer disease: Association with cognitive deficits, psychiatric symptoms and behavioral disturbances. *Neuropsychiatry, neuropsychology and behavioral neurology*, 13, 83-88.
- Hebert, L. E., Weuve, J., Scherr, P. A. og Evans, D. A. (2013). Alzheimer disease in the United States (2010–2050) estimated using the 2010 census. *Neurology*, 80(19), 1778-1783.
- Hurt, C. S., Banerjee, S., Tunnard, C., Whitehead, D. L., Tsolaki, M., Mecocci, P... og Lovestone, S. (2010). Insight, cognition and quality of life in Alzheimer’s disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81, 331-336.
- Hybels, C. F. og Blazer, D.G. (2004). Epidemiology of the late-life mental disorders. *Clinical geriatric medicine*, 19, 663-696.
- Jakob Smári, Daníel Þór Ólason, Þórður Örn Arnarson og Jón Friðrik Sigurðsson (2008). Mælitæki fyrir þunglyndi fullorðinna sem til eru í íslenskri gerð: Próffræðilegar upplýsingar og notagildi. *Sálfræðiritið*, 13, 147 – 169.

- Kashiwa, Y., Kitabayashi, Y., Narumoto, J., Nakamura, K., Ueda, H. og Fukui, K. (2005).
Anosognosia in Alzheimer's disease: Association with patient characteristics,
psychiatric symptoms and cognitive deficits. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 59,
697-704.
- Kristín Hannesdóttir og Morris, R. G. (2001). Skert innsæi (anosognosia) í
Alzheimersjúkdómi. *Öldrun*, 19(2), 18-23.
- Kukull, W. A., Higdon, R., Bowen, J. D., McCormick, W. C., Teri, L., Schellenberg, G. D. og
Larson, E. B. (2002). Dementia and Alzheimer disease incidence: A prospective cohort
study. *Archives of Neurology*, 59, 1737-1746.
- Lazarus, R. S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.
- Levy, M. L., Cummings, J. L., Fairbanks, L. A., Masterman, D., Miller, B. L., Craig, A. H...
og Litvan, I. (1998). Apathy is not depression. *The Journal of Neuropsychiatry and
Clinical Neurosciences*, 10(3), 314 – 319.
- Lezak, M. D. (2004). *Neuropsychological assessment* (4. útgáfa). Oxford: Oxford University
Press.
- Lovibond, S. H., og Lovibond, P. F., (1995). *Manual for Depression Anxiety Stress
Scales* (2. útgáfa). Sidney: Psychology Foundation.
- Loewenstein, D. A., Argüelles, S., Bravo, M., Freeman, R. Q., Argüelles, T., Acevedo, A... og
Eisdorfe, C. (2001). Caregivers' Judgments of the Functional Abilities of the
Alzheimer's Disease Patient A Comparison of Proxy Reports and Objective Measures.
The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences,
56(2), 78-84.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. og Teri, L. (1999). Quality of life in
Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and
Aging*, 5, 21 – 32.

- Lopez, O. L., Becker, J. T., Somsak, D., Dew, M. A. og Dekosky, S. T. (1994) Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *European Neurology*, 34, 277–282.
- Lopez, O. L., Becker, J. T., Sweet, R. A., Klunk, W., Kaufer, D. I., Saxton, J... og DeKosky, S. (2003). Psychiatric symptoms vary with the severity of dementia in a probable Alzheimer's disease. *The journal of neuropsychiatry and clinical neuroscience*, 15(3), 346-352.
- Marc, L. G., Raue, P. J. og Bruce, M. L. (2008). Screening performance of the 15-item geriatric depression scale in a diverse elderly home care population. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(11) 914-921.
- Margrét Valdimarsdóttir, Jón Eyjólfur Jónsson, Sif Einarsdóttir og Kristinn Tómasson, (2000). Þunglyndismat fyrir aldraða-íslensk gerð. Geriatric depression scale (GDS). *Læknablaðið*, 86, 344 – 348.
- Marin R. S. (1991). Apathy a neuropsychiatric syndrome. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*. 3, 243-254.
- McDaniel, K. D., Edland, S. D., Heyman, A. og the CERAD clinical investigators. (1995). Relationship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 9, 101–104.
- McKhann, G. M, Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, Jr., C. R., Kawas, C. H... og Phelps, C. H. (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. *Alzheimer's & Dementia* 7, 263–269.

- Migliorelli, R., Teson, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R. og Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated factors. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 7, 338–344.
- Mograb, D. C. og Morris, R. G. (2013). On the relation among mood, apathy, and anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of the international neuropsychological society*, 20, 1-6.
- Molinuevo, J. L., Valls-Pedret, C. og Rami, L. (2010). From mild cognitive impairment to prodromal Alzheimer disease: A nosological evolution. *European Geriatric Medicine*, 1, 146 – 154.
- Mortimer, J. A. og Graves, A. B. (1993). Education and other socio-economic determinants of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology*, 43, 39-44.
- Müller-Thomsen, T., Arlt, S., Mann, U., Maß, R. og Ganzer, S. (2005). Detecting depression in Alzheimer's disease: evaluation of four different scales. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20(2), 271-276.
- Ott, B. R. og Fogel, B. S. (1992). Measurement of depression in dementia: Self vs clinician rating. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, 899-904.
- Palsson, S. P., Ostling, S. og Skoog, I. (2001). The incidence of first-onset depression in a population followed from the age of 70 to 85. *Psychological Medicine*, 31, 1159-1168.
- Pedersen, K. F., Alves, G., Larsen, J. P., Tysnes, O. B., Møller, S. G. og Brønnick, K. (2012). Psychometric properties of the Starkstein Apathy Scale in patients with early untreated Parkinson disease. *The American journal of geriatric psychiatry*, 20(2), 142-148.
- Ready, R. E., Ott, B. R. og Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256 – 265.

- Ready, R. E., Ott, B. R. og Grace, J. (2006) Insight and cognitive impairment: effects on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and Alzheimer's disease patients. *American journal of Alzheimers disease and other dementias*, 21, 242-248
- Reed, B. R., Jagust, W. J. og Coulter, L. (1993). Anosognosia in Alzheimer's disease: Relationship to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15, 231-244.
- Scocco, P., Fantoni, G. og Caon, F. (2005). Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: comparing proxy and physician perspectives. *Age and Ageing*, 35, 166-171.
- Seignourel, P. J., Kunik, M. E., Snow, L., Wilson, N. og Stanley, M. (2008). Anxiety in dementia: A critical review. *Clinical Psychology Review*, 28, 1071-1082.
- Seltzer, B., Vasterling, J. J., Hale, M. A. og Khurana, R. (1995). Unawareness of memory deficit in Alzheimer's disease: Relation to mood and other disease variables. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 8, 176-181.
- Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J. og Thompson, K. A. (1997). Awareness of Deficit in Alzheimer's Disease: Relation to Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 37(1), 20-24.
- Sevush, S., & Leve, N. (1993). Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 150, 748-751.
- Sheikh, J.I. og Yesavage, J.A. (1986) Geriatric Depression Scale (GDS). Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontology*, 5, 165 – 72.
- Skoog, I. (1993). The prevalence of psychotic, depressive and anxiety syndromes in demented and non-demented 85 years old. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 247-253.

- Snow, A., L., Kunik, M. E., Molinari, V. A., Orengo, C. A., Doody, R., Graham, D. P. og Norris, M. P. (2005). Accuracy of self-reported depression in persons with dementia. *American Geriatrics Society*, 53, 389–396.
- Snowdon, D. A., Kempster, S. J., Mortimer, J. A., Greiner, L. H., Wekstein, D. R. og Markesbery, W. R. (1996). Linguistic ability in early life and cognitive function and Alzheimer's disease in late life. Findings from the nun study. *Journal of the American Medical Association*, 275, 528-532.
- Spalletta, G., Girardi, P., Caltagirone, C. og Orfei, M. D. (2012). Anosognosia and Neuropsychiatric symptoms and Disorders in Mild Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment. *Journal of Alzheimer's Disease*, 29, 761–772.
- Spitznagel, M. B. og Tremont, G. (2005). Cognitive reserve and anosognosia in questionable and mild dementia. *Archives of Clinical Neuropsychology* 20, 505–515.
- Starkstein, S. E. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: Diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex*, 61, 64-73.
- Starkstein, S. E., Brockman, S., Bruce, D. og Petracca, G. (2010). Anosognosia is a significant predictor of apathy in Alzheimer's disease. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 22, 378 – 383.
- Starkstein, S. E., Chemerinski, E., Sabe, L., Kuzis, G., Petracca, G., Teson, A. og Leiguarda, R. (1997). Prospective longitudinal study of depression and anosognosia in Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 171, 47 – 52.
- Starkstein, S. E., Fedoroff, J. P., Price, T. R., Leiguarda, R. og Robinson, R. G. (1993). Apathy following cerebrovascular lesions. *Stroke*, 24, 1625 – 1630.
- Starkstein, S. E., Ingram, L., Garau, M. L. og Mizrahi, R. (2005). On the overlap between apathy and depression in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(8), 1070-1074.

- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R. og Robinson, R. G. (2006a). A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77, 719 – 725.
- Starkstein, S. E., Jorge, R. og Mizrahi, R. (2006b). The prevalence, clinical correlates and treatment of apathy in Alzheimer's disease. *European Journal of Psychiatry*, 20(2), 96 – 106.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., Adrian, J. og Robinson, R. G. (2006c). A prospective longitudinal study of apathy in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77, 8 – 11.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., Adrian, J. og Robinson, R. G. (2007). Insight and danger in Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 14, 455–460.
- Starkstein, S. E., Mizrahi, R. og Power B. D. (2008) Depression in Alzheimer's disease: Phenomenology, clinical correlates and treatment. *International Review of Psychiatry*, 20(4), 382–388.
- Starkstein, S. E., Petracca, G., Chemerinski, E. og Kremer, J. (2001). Syndromic validity of apathy in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 158(6), 872 –877.
- Starkstein, S. E., Sabe, L., Chemerinski, E., Jason, L. og Leiguarda, R. (1996). Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 61, 485 – 490.
- Stordal, E., Bjartveit Kruger, M., Dahl, N. H., Kruger, O., Mykletun, A. og Dahl, A.A. (2001). Depression in relation to age and gender in the general population: *the Nord-Trøndelag Health. Acta Psychiatrica Scandinavica*. 104, 210-6.
- Túrro-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J., de Gracia-Blanco, M. og López-Pousa, S. (2012). Burden associated with the with the presence of

- anosognosia in the Alzheimer disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(3), 291-7.
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M. og Verhey, F. R. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091 – 1100.
- Vogel, A., Mortensen, E. L., Hasselbalch, S. G., Andersen, B. B. og Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 21(12), 1132-1138.
- Wang, X. P. og Deng, H. L. (2008). Alzheimer's disease: Epidemiology, genetics, and beyond. *Neuroscience Bulletin*, 24, 105-109.
- Wlodarczyk, J., Brodaty, H. og Hawthorne, G. (2004) The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 39, 25–33.
- World Health Organization. (1997). WHOQOL measuring quality of life. Sótt 11. febrúar 2015 af http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M. og Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37 – 49.
- Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G. B., Bianchetti, A. og Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: The contribution of the caregiver's personal characteristics. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 196-202.
- Zigmond, A. S. og Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361 – 70.

Zubenko, G. S., Zubenko, W. N., McPherson, S., Spoor, E., Marin, D. B., Farlow, M. R... og
Sunderland, T. (2003). A collaborative study of the Emergence and clinical features of
the major depressive syndrome af alzheimer disease. *The American journal of
psychiatry*, 160(5), 857-866.