



POZNAVANJE DEMENCE MED SPLOŠNO JAVNOSTJO

Nina Mavrič³, Mercedes Lovrečič⁴ & Barbara Lovrečič⁵

³ Magistrica sanitarnega inženirstva;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: nina.mavric@nijz.si

⁴ Primarijka, docentka predmet Psihijatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana in

Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;

e-naslov: mercedes.lovrecic@nijz.si

ORCID ID: 0000-0001-5935-0599

⁵ Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: barbara.lovrecic@nijz.si

ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

DOI: https://doi.org/10.3986/9789610506966_02



Izvleček

Uvod: Demenca je kronična napredujoča bolezen možganov, ki v največji meri prizadene kognitivne sposobnosti obolelega. Med vsemi demencami je najpogostejša Alzheimerjeva, ki predstavlja skoraj dve tretjini vseh primerov. Poznavanje demence med splošno javnostjo je kljub razširjenosti demence omejeno.

Metode: V skladu z metodologijo PRISMA smo pregledali obstoječo literaturo v podatkovni bazi PubMed na podlagi izbranih ključnih besed. Z vzpostavitvijo tehničnih in vsebinskih omejitev smo izbrali število objav, ki smo jih vključili v prispevek. V drugem delu smo na osnovi izbranih objav ocenili trende najpogostejših osebnih stališč, prepričanj glede dejavnikov tveganja in ukrepov za preprečevanje demence v splošni javnosti za opazovano obdobje desetih let (2012–2021).

Rezultati: V prispevek je vključenih 35 objav, ki skupno pokrivajo področje celotnega sveta. Poznavanje demence, vključno z njenimi simptomi, dejavniki tveganja, ukrepi za preprečevanje demence, osebno prepričanje in stigma glede demence variira v različnih predelih sveta. Slabše poznavanje demence se kaže v slabše razvitem svetu, stigma glede demence pa je bila v največji meri prisotna na Kitajskem.

Razprava: Udeleženci v raziskavah so najboljše poznali splošna dejstva glede demence in simptome oseb z demenco, kljub vsemu je bilo odkritih več zmotnih prepričanj.

Zaključek: Poznavanje simptomov demence, potreb oseb z demenco, razširjenosti demence, dejavnikov tveganja in zmanjševanje stigme predstavljajo ključne teme za kampanje ozaveščanja splošne javnosti, s katerimi bi lahko vplivali najprej na zmotna prepričanja ter nato na spremembe vedenja za ohranjanje zdravja možganov.

Ključne besede: demenca, poznavanje, splošna javnost, ukrepi, dejavniki tveganja

1. UVOD

Demenca je kronična napredujoča bolezen možganov, ki jo povzročajo nevrodegenerativne spremembe na možganih in se izraža v motnjah mišljenja, spomina, orientacije, razumevanja, učnih sposobnosti in računskih zmožnosti ter govornega izražanja in presoje (31, 44). Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca (AD), ki predstavlja več kot polovico primerov. Podobno kot ostale oblike demence je AD progresivna, njeni simptomi se sčasoma slabšajo (2). Poleg AD poznamo še druge oblike demence (npr. vaskularna demenca, demenca z Lewyjevim telesci, frontotemporalna demenca, kombinacije več vrst demenc), demenca kot taka pa lahko nastopi tudi pred 65 letom starosti (3). Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) ocenjuje demenco kot sedmi vodilni vzrok smrti med vsemi boleznimi in eden glavnih vzrokov invalidnosti in odvisnosti med starejšimi po vsem svetu. Demenca ima telesni, psihološki, socialni in ekonomski vpliv, ne zgolj na osebe z demenco, ampak tudi na njihove neformalne skrbnike, družino in celotno družbo (50).

Vsake tri sekunde se v svetu pojavi nov primer demence. V letu 2020 je živel preko 55 milijonov oseb z demenco, to število pa se bo v letu 2030 skoraj podvojilo na 78 milijonov ter bo naraslo na 139 milijonov do leta 2050 (4, 53). Število oseb z demenco v svetu bo še vedno naraščalo (42), predvsem v slabše in srednje razvitih državah (19). Do zgodnje diagnoze demence pogosto ne pride, saj sorodniki in bližnji oseb z demenco ne prepoznajo simptomov demence, ali pa se osebe z demenco ne odločijo za iskanje zdravniške pomoči (7). SZO je pozvala k nacionalnim programom javnega zdravja, ki opredeljujejo demenco kot prednostno nalogo, zlasti v zvezi s preprečevanjem in zgodnjim odkrivanjem demence ter ukrepanjem na področju demence, vključno z večjim ozaveščanjem prebivalcev o demenci in dejavnikih tveganja (37, 50, 53).

Vsaj 30 % oseb, ki dočakajo starost 80 let, zbolijo za eno obliko demence (23). Kljub razširjenosti demence številne raziskave ugotavljajo, da je poznavanje demence omejeno (14, 18, 30). V tem prispevku smo s sistematičnim pregledom dostopne literature raziskovali poznavanje splošne populacije glede demence, njenih simptomov, dejavnikov tveganja, ukrepov za preprečevanje in stigme.

2. METODE

Prispevek smo pripravili v skladu z metodologijo PRISMA (*angl.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (34).

V podatkovni bazi PubMed smo iskali prispevke z iskalnimi besednimi zvezami »general public knowledge dementia« v navedeni kombinaciji. Iskalnemu nizu smo dodali tri tehnične omejitve, in sicer:

- časovno omejitev – objava med 1. 1. 2010 in 31. 12. 2021,
- jezikovno omejitev – objava prispevka v angleškem jeziku in
- vsebinsko omejitev – izključili smo študije na živalskih modelih, prikaze primera ali skupine primerov, klinične raziskave.

Opravili smo pregled literature in identificirali objave v skladu s kriteriji. Pregledali smo naslove in izvlečke identificiranih prispevkov. Za podrobnejši pregled smo izbrali vse prispevke, ki so v naslovu in izvlečku obravnavali stališča, poznavanje, prepričanje, razumevanje in odnos splošne populacije do demence. Po izboru je sledil podroben pregled celotnega besedila in ponovno izključevanje prispevkov po metodologiji PRISMA.

Vključili smo prispevke, ki so izpolnjevali naslednje pogoje:

- vsebovali so rezultate kvantitativnih raziskav splošne populacije oz. ciljih preiskovanih skupin (npr. starostniki, migranti) poljubnega območja in
- vsebovali so vsaj eno vprašanje v zvezi z mnenjem, poznavanjem, prepričanjem, razumevanjem ali odnosom do preprečevanja demence.

Izključili smo prispevke, če:

- niso vsebovali stališč, mnenj ali poznavanja splošne javnosti o demenci (npr. nega oseb z demenco, trendi, priporočila in programi v zvezi z demenco, druge bolezni) in
- so vključevali raziskave specifične skupine populacij, ki zaradi izobrazbe ali poklica pozna področje demence npr. negovalci oseb z demenco, zdravstveni delavci ali študentje medicinskih in zdravstvenih univerz ter osebe z demenco.

Pri identificiranih objavah, ki smo jih vključili v pregled, smo pregledali tudi navedeno literaturo. Pripravili smo izvlečke ugotovitev prispevkov, ki smo jih označili kot ustrezne za vključitev v rezultate tega prispevka.

V drugem delu smo na osnovi pregledane literature in izbranih objav ocenili trende najpogostejših osebnih stališč, prepričanj glede dejavnikov tveganja in ukrepov za preprečevanje demence v splošni javnosti za opazovano obdobje desetih let (2012–2021).

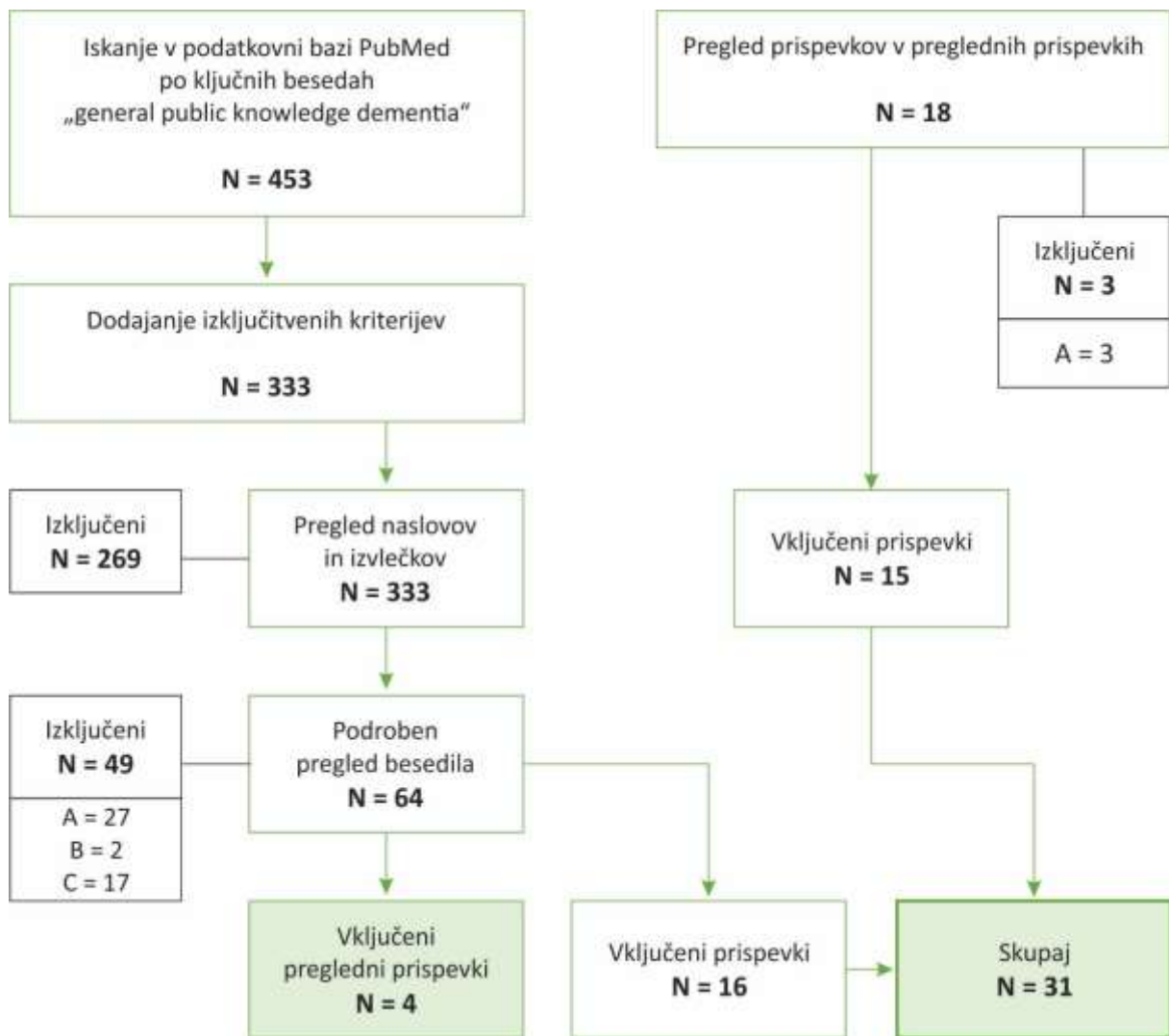
3. REZULTATI

Z uporabo ključnih besed v kombinaciji »general public knowledge dementia« smo v podatkovni bazi PubMed dobili skupno 453 zadetkov. Ob upoštevanju tehničnih omejitev smo identificirali 333 zadetkov, pri katerih smo pregledali naslove in izvlečke ter pri tem izključili vse prispevke, ki tehnično in vsebinsko niso bili primerni za nadaljnji pregled. Podrobno smo pregledali 64 prispevkov, dodatno pa smo pregledali še 18 prispevkov, ki so bili citirani med pregledanimi preglednimi članki in metaanalizami.

Tehnični in vsebinski izključitveni kriteriji:

- A. Prispevek ni vseboval poznavanja demence med splošno javnostjo (N = 30).
- B. Prispevek ni bil dostopen preko bibliotekarskega sistema pri nas (N = 2).
- C. Prispevek je vključeval raziskavo specifične populacije, ki zaradi izobrazbe ali poklica pozna področje demence npr. negovalci oseb z demenco, zdravstveni delavci ali študentje medicinskih in zdravstvenih univerz ter osebe z demenco (N = 17).

Slika 1 prikazuje pregled literature po metodologiji PRISMA.



Slika 1: Shematski prikaz poteka procesa sistematičnega pregleda literature.

Izmed vseh podrobno pregledanih prispevkov smo med rezultate vključili štiri pregledne znanstvene prispevke in 31 znanstvenih raziskovalnih člankov.

Vse pregledane objave so skupno obravnavale 128 prispevkov. Trije znanstveni pregledni prispevki so se nanašali na področje celega sveta, en se je nanašal na področje Latinske Amerike. Namen in cilj treh preglednih znanstvenih prispevkov je bil oceniti poznavanje demence med splošno javnostjo, v enem preglednem znanstvenem prispevku so avtorji poskušali razviti model in predloge za intervencijske pristope, s katerimi bi zmanjšali tveganje za demenco. Pregledni znanstveni prispevki so podrobneje opredeljeni v Tabeli 1, medtem ko so ugotovitve preglednih znanstvenih prispevkov predstavljene in primerjane z ugotovitvami tega prispevka v razpravi.

Tabela 1: Značilnosti posameznih preglednih člankov

Vir	Vzorec	Metoda zbiranja podatkov	Namen
Cahil et al., 2015 (14)	40 raziskav	Iskanje relevantne literature v različnih bazah podatkov.	Pregled literature in ugotavljanje razumevanja demence in Alzheimerjeve bolezni med splošno javnostjo.
Farina et al., 2020 (17)	5 raziskav	Iskanje relevantne literature v različnih bazah podatkov.	Pregled in sinteza zaznave splošne javnosti o demenci v Latinski Ameriki, kateri dejavniki so povezani s tem dojemanjem in kako se razlikujejo med državami v regiji.
Curran et al., (16)	50 raziskav	Metodologija PRISMA.	Razviti model konceptov in predlog intervencijskih pristopov za zmanjšanje tveganja za demenco.
Cations et al., 2018 (15)	33 raziskav	Metodologija PRISMA.	Nadgraditev predhodne raziskave in pregled literature glede poznavanja in razumevanja demence med splošnim prebivalstvom.

Znanstveno-raziskovalne objave so se nanašale na področja Francije, Irske, Italije, Grčije, Kube, Poljske, Saudske Arabije in Severne Irske (po en prispevek), Brazilije, Izraela, Nemčije, Nizozemske in Združenega Kraljestva (po dva prispevka), Avstralije in Južne Koreje (trije prispevki) Kitajske (štirje prispevki) in Združenih držav Amerike (pet prispevkov). 12 prispevkov se je tako nanašalo na področje Evrope, 10 prispevkov na področje Azije, pet prispevkov na področje Severne Amerike ter po trije prispevki na področje Avstralije in Južne Amerike. 29 znanstvenih prispevkov se je nanašalo na posamezne države, dva prispevka pa sta se nanašala na mednarodno primerjanje poznavanja demence – za Izrael in Grčijo ter za Izrael in Avstralijo.

Skupen vzorec vseh sodelujočih prebivalcev, vključenih v vseh 31 izbranih znanstvenih prispevkov, znaša 42.267 udeležencev v raziskavah, med njimi je bil povprečen delež žensk 57 %. Po posameznih znanstvenih prispevkih je vzorec variiral med 35 in 9.800 udeležencev. Udeležence v preiskovanem vzorcu so avtorji pridobili s pomočjo naključnega telefonskega ali spletnega kontaktiranja organizacij v skupnosti oz. ciljnih skupin ter anketiranje oseb, prisotnih v bolnišnicah v času opravljanja raziskave in mimoidočih na raznih javnih krajih. Avtorji so želene informacije od udeležencev v raziskavah pridobili s pomočjo telefonskih, elektronskih in osebnih anket ter izpolnjenih vprašalnikov, ki so bili v okviru nekaterih raziskav posebej prilagojeni, drugi pa so za svojo raziskavo uporabili standardizirane instrumente - vprašalnike, kot je Lestvica znanja o Alzheimerjevi bolezni (*angl.* Alzheimer's Disease Knowledge Scale - ADKS;) (5, 21, 22, 25, 26, 29) in vprašalnik o poznavanju demence (*angl.* Dementia Knowledge Assessment Scale - DKAS) (47).

Tabela 2 prikazuje značilnosti posameznih znanstvenih prispevkov, v katere so vključeni območje raziskave oz. država, kjer so raziskavo opravili, vzorec udeležencev s podanim deležem posameznega spola (v kolikor je bilo to zavedeno v raziskavi), način zbiranja vzorcev, metoda zbiranja podatkov, odzivnost udeležencev (če je bila navedena v raziskavi), namen raziskave in vir. Ugotovitve raziskav so navedene v nadaljnjem besedilu.

Tabela 1: Značilnosti posameznih preglednih člankov

Vir	Vzorec	Metoda zbiranja podatkov	Namen
Cahil et al., 2015 (14)	40 raziskav	Iskanje relevantne literature v različnih bazah podatkov.	Pregled literature in ugotavljanje razumevanja demence in Alzheimerjeve bolezni med splošno javnostjo.
Farina et al., 2020 (17)	5 raziskav	Iskanje relevantne literature v različnih bazah podatkov.	Pregled in sinteza zaznave splošne javnosti o demenci v Latinski Ameriki, kateri dejavniki so povezani s tem dojemanjem in kako se razlikujejo med državami v regiji.
Curran et al., (16)	50 raziskav	Metodologija PRISMA.	Razviti model konceptov in predlog intervencijskih pristopov za zmanjšanje tveganja za demenco.
Cations et al., 2018 (15)	33 raziskav	Metodologija PRISMA.	Nadgraditev predhodne raziskave in pregled literature glede poznavanja in razumevanja demence med splošnim prebivalstvom.

Znanstveno-raziskovalne objave so se nanašale na področja Francije, Irske, Italije, Grčije, Kube, Poljske, Saudske Arabije in Severne Irske (po en prispevek), Brazilije, Izraela, Nemčije, Nizozemske in Združenega Kraljestva (po dva prispevka), Avstralije in Južne Koreje (trije prispevki) Kitajske (štirje prispevki) in Združenih držav Amerike (pet prispevkov). 12 prispevkov se je tako nanašalo na področje Evrope, 10 prispevkov na področje Azije, pet prispevkov na področje Severne Amerike ter po trije prispevki na področje Avstralije in Južne Amerike. 29 znanstvenih prispevkov se je nanašalo na posamezne države, dva prispevka pa sta se nanašala na mednarodno primerjanje poznavanja demence – za Izrael in Grčijo ter za Izrael in Avstralijo.

Skupen vzorec vseh sodelujočih prebivalcev, vključenih v vseh 31 izbranih znanstvenih prispevkov, znaša 42.267 udeležencev v raziskavah, med njimi je bil povprečen delež žensk 57 %. Po posameznih znanstvenih prispevkih je vzorec variiral med 35 in 9.800 udeležencev. Udeležence v preiskovanem vzorcu so avtorji pridobili s pomočjo naključnega telefonskega ali spletnega kontaktiranja organizacij v skupnosti oz. ciljnih skupin ter anketiranje oseb, prisotnih v bolnišnicah v času opravljanja raziskave in mimoidočih na raznih javnih krajih. Avtorji so želene informacije od udeležencev v raziskavah pridobili s pomočjo telefonskih, elektronskih in osebnih anket ter izpolnjenih vprašalnikov, ki so bili v okviru nekaterih raziskav posebej prilagojeni, drugi pa so za svojo raziskavo uporabili standardizirane instrumente - vprašalnike, kot je Lestvica znanja o Alzheimerjevi bolezni (*angl.* Alzheimer's Disease Knowledge Scale - ADKS;) (5, 21, 22, 25, 26, 29) in vprašalnik o poznavanju demence (*angl.* Dementia Knowledge Assessment Scale - DKAS) (47).

Tabela 2 prikazuje značilnosti posameznih znanstvenih prispevkov, v katere so vključeni območje raziskave oz. država, kjer so raziskavo opravili, vzorec udeležencev s podanim deležem posameznega spola (v kolikor je bilo to zavedeno v raziskavi), način zbiranja vzorcev, metoda zbiranja podatkov, odzivnost udeležencev (če je bila navedena v raziskavi), namen raziskave in vir. Ugotovitve raziskav so navedene v nadaljnjem besedilu.

Tabela 2: Prikaz značilnosti posameznih znanstveno-raziskovalnih prispevkov

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Saudska Arabija	1698: 852 moških (50,2 %), 846 žensk (49,8 %)	Naključno – mimoidoči v trgovskih centrih	Prilagojene ankete - anketiranje	n. p.	Ugotoviti javno zaznavanje in odnos do AD v Džedi v Savdski Arabiji ter proučiti verska in kulturna prepričanja o vzrokih in zdravljenju AD v Savdski Arabiji.	Algahtani et al., 2020 (1)
Braziliya	1414: 76,1 % žensk	Pacienti in družinski člani v terciarni kliniki za spomin	Brazilska verzija ADKS – spletni vprašalniki	n. p.	Raziskati poznavanje dejstev glede AD med ciljno populacijo.	Amado et al., 2018 (5)
Avstralija	1049: n. p. glede deleža po spolu	Reprezentativno	n. p.	n. p.	Preveriti razumevanje, prepričanja in odnos Avstralcev do demence.	Dementia Australia, 2017 (8)
ZDA	1230: 939 belcev, 120 latino in 171 temnopoltih; 55 % žensk	Naključno	Osebnostno in telefonsko anketiranje udeležencev	100 %	Oceniti razlike med etničnimi skupinami v zaskrbljenosti, znanju in prepričanju o AD pri treh etničnih skupinah starejših odraslih (belci, latinoameričani in temnopolti/afromeričani).	Ayalon et al., 2013 (9)
Braziliya	495: 55,5 % žensk, 45,5 % moških	Naključno večstopenjsko vzorčenje	Prilagojeni spletni vprašalniki	n. p.	Raziskati stigmo v zvezi z AD in njene spremenljivke.	Blay et al., 2010 (10)
Francija	2013: 51,9 % žensk	Naključno – telefonsko klicanje	Prilagojena anketa	10,9 %	Raziskati dožemanje, poznavanje, mnenja in prepričanja o AD v francoski populaciji, z namenom izboljšanja oskrbe bolnikov z AD.	Breining et al., 2014 (12)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Kuba	391: 57 % žensk, 43 % moških	Naključno zbiranje udeležencev na javnih mestih	Prilagojene ankete	n. p.	Raziskati prepričanja in poznavanje med kubanskim prebivalstvom glede dejavnikov tveganja za demenco in ukrepov za njeno preprečevanje.	Broche-Pérez et al., 2021 (13)
Irska	1217: 43,2 % žensk	Kvotno vzorčenje udeležencev	Prilagojena anketa	n. p.	Oceniti poznavanje razmerja med demenco in staranjem ter tveganja in zaščitnih dejavnikov, povezanih z demenco med splošno javnostjo na Irskem.	Glynn et al., 2017 (18)
Nizozemska	590: 44 % žensk	Naključno presečno vzorčenje odraslih oseb iz province Limburg	Prilagojen spletni vprašalniki	44 %	Raziskati pismenost glede demence in poznavanje spremenljivega tveganja in zaščitnih dejavnikov demence v nizozemskem populacijskem vzorcu.	Heger et al., 2019 (20)
Anglija	312: 63 % žensk, 27 % moških	Deljenje vprašalnikov med vladnimi ustanovami, maloprodajnimi ustanovami, podjetji in izobraževalnimi ustanovami	Samo-izpolnjevalni vprašalniki z ADKS	31,2 %	Preučiti napačne predstave o AD med odraslimi v Veliki Britaniji.	Hudson et al., 2012 (21)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Združeno Kraljestvo (ZK)	186: 16,1 % Azijcev, 16,7 % temnopoltih, 67,2 % svetlopoltih	Presečno preko spletne platforme	Presečna spletna anketa, prilagojen spletni vprašalnik ADKS	n. p.	Ugotoviti poznavanje demence med osebami v starosti med 18 in 49 let v ZK, primerjava poznavanja med tremi etničnimi skupinami (Azijci, temnopoltimi in svetlopoltimi), ter ugotoviti druge povezave med poznavanjem demence.	Kafadar et al., 2021 (22)
Koreja	6141: 60,2 % žensk, 39,8 % moških	Reprezentativno zbiranje udeležencev, včlanjenih v mednarodni program	Anketa s strani zdravnikov	74,9 %	Ugotavljati znanje o demenci med tremi skupinami: Starejšimi odraslimi brez kognitivne motnje (N = 5179), z blago kognitivno motnjo (N = 610) in z demenco (N = 352).	Lee et al., 2016 (24)
Poljska	942: 72,5 % žensk	n. p.	Poljska verzija spletnega vprašalnika ADKS	n. p.	Prevod in ocena lestvice znanja o Alzheimerjevi bolezni (ADKS) med poljskimi posamezniki.	Leszko et al., 2021 (25)
Kitajska	9800: 52 % žensk, 48 % moških	Preko spletnega orodja We-Chat	Kitajska verzija samo-izpolnjevalnega vprašalnika ADKS	n. p.	Proučiti poznavanje demence med kitajsko splošno javnostjo z uporabo večjega vzorca, kot je bil uporabljen v predhodnih raziskavah.	Liu et al., 2018 (26)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Nemčija	1002: 50,3 % žensk, 49,7 % moških	Naključno – telefonsko anketiranje	Prilagojena anketa	50,9 %	Oceniti odnos do zgodnje diagnoze demence v splošni populaciji v Nemčiji.	Luck et al., 2012 (28)
Nemčija	1795: 51,8 % žensk	Naključni vzorec dostopnega panela nemškega inštituta za tržne in družbene raziskave	Nemška verzija ADKS vprašalnika - ankete	78 %	Oceniti poznavanje demence med nemško javnostjo; ugotavljanje ali so socialni dejavniki, izkušnje z nego in kontakt z demenco povezani s poznavanjem demence in ali je poznavanje demence povezano z odnosom do demence.	Lüdecke et al., 2016 (29)
ZDA	102: 63,7 % žensk	Vietnamski ameriški udeleženci na različnih sejnih zdravja v skupnosti v okrožju Orange	Prilagojen samo-izpolnjevalni vprašalnik, sestavljen iz dveh delov	n. p.	Oceniti trenutno poznavanje in napačne predstave med vietnamskimi ameriškimi priseljenci v Kaliforniji.	Nguyen et al., 2016 (32)
Združeno Kraljestvo	143: 101 žensk, 41 moških, 2 neopredeljena	Preko panela Mass Observation Project	Prilagojena telefonska anketa	28,6 %	Pregled ugotovitev panela Mass Observation Project, kjer so udeležencem raziskave postavljali vprašanja glede poznavanja in izkušenj z demenco.	Olsen et al., 2020 (33)
Italija	1111: n. p.	Namensko – v čakalnicah bolnišnic	Prilagojen samo-izpolnjevalni vprašalnik	n. p.	Oceniti vpliv poznavanja negovalnih izkušenj, spola in starosti na znanje o AD.	Riva et al., 2012 (38)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
ZDA	1641: 53,6 % žensk	Iz raziskave Health and Retirement Study – telefonski klici	Prilagojena telefonska anketa	89,2 %	Oceniti prepričanje in znanje splošne javnosti o tveganju in zaščitnih dejavnikih za AD.	Roberts et al., 2014 (39)
Severna Irska	1211: 56 % žensk, 44 % moških	Naključno iz telefonskega imenika	Prilagojena telefonska anketa	56 %	Preučiti laično poznavanje demence in odnos do oseb z demenco.	Rosato et al., 2019 (40)
Južna Koreja	2189: 65,1 % žensk	Naključno v 25 javnih zdravstvenih centrih v Seoulu, Južna Koreja	Prilagojeni vprašalniki	n. p.	Oceniti znanje glede demence med osebami, starimi 10 let in več.	Seo et al., 2015 (41)
Avstralija	1003: 57,1 % žensk, 42,9 % moških	Naključno – telefonsko klicanje	Prilagojena telefonska anketa	58 %	Raziskati AD kot pomembno zdravstveno težavo med Avstralci ter raziskati prepričanja in znanja glede zmanjšanja tveganja za demenco.	Smith et al., 2014 (43)
Kitajska	338: 66,87 % žensk, 33,13 % moških	V čakalnicah bolnišnic	Prilagojeni samo-izpolnjevalni vprašalniki	91,4 %	Raziskati poznavanje demence v javnosti in identificirati spremenljivke, povezane z različnimi profili javnega poznavanja.	Tan et al., 2012 (45)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Nizozemska	655: 54 % žensk	Naključno	Nizozemska verzija DKAS – spletni vprašalniki	15 %	Raziskati znanje, zdravstvena prepričanja in odnos do demence in zmanjševanja tveganja za demenco med splošno populacijo Nizozemske in njeno povezanost z namenom spreminjanja zdravstvenega vedenja.	Vrijsen et al., 2021 (47)
Izrael, Grčija	753: 213 Izraelcev – 60,1 % žensk; 540 Grkov – 65,7 % žensk	Presečno zbiranje Izraelskih in Grških študentov z uporabo metodologije vingette	Prilagojen spletni vprašalnik	n. p.	Raziskati stigmo glede AB med Izraelskimi in Grškimi študenti.	Werner et al., 2019 (48)
Izrael, Avstralija	447 Izraelcev – 50,1 % žensk, 290 Avstralcev – 50,2 % žensk	Izrael – preko obsežnega spletnega panela	Presečni spletni vprašalnik, prilagojen za posamezen vzorec in za raziskavo	n. p.	Razširiti znanje o vplivu kulture na stigmo glede demence s primerjavo ravni in prepričanj glede stigme o demenci med splošno javnostjo v Izraelu in Avstraliji.	Werner et al., 2021 (49)
ZDA	288: 67,7 % žensk	Avstralija – nacionalno reprezentativen vzorec	Prilagojeni samo-izpolnjevalni vprašalnik	88,0 %	Oceniti znanje o demenci glede simptomov, vzrokov, prognoze zdravljenja in diagnoze med kitajsko-ameriški priseljenci v javnosti.	Woo et al., 2013 (52)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Kitajska	140: 59,3 %	Namensko	Prilagojeni samo-izpolnjevalni vprašalnik	n. p.	Oceniti trenutno raven znanja, odnosa in zdravstvenega vedenja v zvezi z AD med prebivalci skupnosti v Tianjinu na Kitajskem ter identificirati dejavnike, povezane s temi lastnostmi.	Yang et al., 2015 (54)
Kitajska	2000: 49,5 % žensk	Namensko – organizacije skupnosti	Prilagojena anketa na podlagi prejšnjih študij	n. p.	Oceniti odnos do AD na Kitajskem.	Zeng et al., 2015 (55)
Kitajska	3338: 34,6 % moških, 65,4 % žensk	Naključno izbrani udeleženci na javnih mestih v 5 mestih na Kitajskem	Prilagojen spletni vprašalnik	n. p.	Preveriti splošno poznavanje demence na Kitajskem.	Zheng et al., 2020 (56)

Legenda:

n. p. – ni podatka.

*ADKS - Alzheimer's Disease Knowledge Scale - Lestvica znanja o Alzheimerjevi bolezni, za ocenjevanje znanje o Alzheimerjevi bolezni med laiki, bolniki, negovalci in strokovnjaki.

*DKAS - Dementia Knowledge Assessment Scale - vprašalnik o poznavanju demence.

3.1. Poznavanje demence

Povprečno 43 % udeležencev v 17 raziskavah je poznalo osebo z demenco, ki je bila bodisi družinski član bodisi znanec (1, 5, 9, 13, 18, 22, 26, 29, 33, 38–40, 43, 45, 52, 55, 56), med posameznimi raziskavami je ta delež variiral med 21 % (38) in 73 % (43). Povprečno 18 % udeležencev v 7 študijah je za osebe z demenco skrbelo (5, 22, 25, 29, 39, 40, 55), med posameznimi študijami je ta delež variiral med 11 (55) in 39 % (39). Povprečen delež žensk v študijah je znašal 58 % (5, 10, 12, 13, 18, 20, 21, 24–26, 28, 29, 32, 33, 39, 40, 41, 45, 47–49, 52, 54–56). Na vprašanja o demenci so najbolj pravilno odgovarjale osebe z izkušnjami z osebami z demenco (18, 25, 29, 33, 38), mlajša in srednja starostna skupina udeležencev (25, 33, 38, 39, 47) in bolj izobraženi udeleženci (10, 20, 41, 47, 56). Glede na etično pripadnost dve študiji ne navajata razlik o poznavanju demence med različnimi etničnimi skupinami (9, 22). V povprečju so udeleženci informacije o demenci pridobivali preko spleta (1, 20, 41), televizije (1, 41), radia (41), znancev (1, 41), preko tiskanih medijev (41) in z obiskom spletne strani lokalnih združenj Alzheimer in na posvetu z zdravnikom (20).

Poznavanje demence po svetu se razlikuje, kar sklepamo po odgovorih na vprašanja glede poznavanja demence, diagnoze in zdravljenja, dejavnikov tveganja za nastanek demence in ukrepov za zmanjševanje tveganja za demenco.

Glede diagnoze demence se je 9 % vprašanih Nemcev strinjalo, da je nedvomno diagnozo mogoče potrditi šele po smrti s pregledom možganov (29). 83 % udeležencev se je v povprečju strinjalo, da je demenca bolezen, ki prizadene možgane (24, 32), 89 % udeležencev pa v povprečju demenco opredeljuje kot zmanjšanje kognitivnih sposobnosti, vključno z razumevanjem, presojo in izgubo spomina (32, 52).

Delež poznavanja dejstva, da ni na voljo zdravila, ki bi zdravilo AD oz. da se AD ne da ozdraviti, je bil razgiban v različnih raziskavah, in sicer od 23 % (23) do 92 % (5), v povprečju pa 64 % (1, 5, 9, 21, 22, 23, 26, 27, 30, 39, 45, 54, 55). V povprečju se je 65 % udeležencev strinjalo, da je nekatere vrste demence možno zdraviti, kar potrjujejo 4 raziskave (5, 32, 39, 52).

V povprečju se je polovica oseb strinjala, da demenca ni normalen del staranja (51 %) (1, 8, 18, 38, 45, 47, 52, 54, 55), da demence nimajo le starejše osebe (50 %) (1, 18), 61 % oseb pa se je strinjalo, da za AD lahko zbolijo že osebe pri 30 letih (21, 22, 26). Kljub temu so v raziskavi, izvedeni v Saudski Arabiji, ugotovili, da 60 % vprašanih še vedno meni, da AD prizadene le starejše osebe (1). V povprečju se 70 % udeležencev v raziskavah strinja, da se tveganje za demenco poveča z leti (18, 26, 32, 52, 54) in 53 %, da se tveganje za demenco poveča, če ima demenco nekdo v družini oz. ožji družinski član (t.j. starš, brat ali sestra) (9, 18, 26, 39). Manj kot polovica udeležencev v raziskavah je poznala dejstvo, da demenca po svojem nastopu skrajša življenjsko dobo obolelega (39 %) (1, 22, 32, 52), natančneje, da osebe z demenco v povprečju umrejo v 6–12 letih po nastopu prvih simptomov demence (43 %) (5, 13, 21, 22). 40 % udeležencev v dveh raziskavah še vedno verjame, da je upad spomina enak demenci (52, 54). Slabo je bilo poznavanje dejstev, da osebe z demenco niso sposobne sprejemati premišljenih odločitev (35 %) in da osebe z demenco ne prepoznajo časa, kraja in oseb, in da se ti simptomi ne pojavijo hkrati (36 %) (32, 52). 70 % udeležencev se je v petih različnih raziskavah strinjalo, da osebe z demenco ne smejo voziti avtomobila, pa čeprav se same čutijo sposobne za to (1, 9, 21, 22, 45).

Trditve na temo diagnoze, zdravljenja in splošne trditve o demenci, ki so jih v raziskavah obravnavali, so prikazane v Tabela 3 skupaj z razponom, povprečjem in mediano pravilno opredeljenih trditev med udeleženci v raziskavah.

Tabela 3: Prikaz poznavanja demence med splošno populacijo

	Trditev (število raziskav)	Razpon, povprečje (\bar{x}) in mediana (M) pravih odgovorov	Viri
Diagnoza	Nedvomno diagnozo AD je mogoče potrditi šele po smrti s pregledom možganov (n = 1)	9 %	29
	Demenca je bolezen, ki prizadene možgane (n = 2)	81–85 %, \bar{x} = 83 %, M = 83 %	24, 32
	Demenca je opredeljena kot zmanjšanje kognitivnih sposobnosti, vključno z razumevanjem, presojo in izgubo spomina (n = 2)	88–89 %, \bar{x} = 89 %, M = 89 %	32, 52
Zdravljenje	Ni na voljo zdravil, ki preprečujejo AD, AD ni možno pozdraviti (n = 12)	35–94 %, \bar{x} = 64 %, M = 61 %	1, 5, 9, 21, 22, 25, 26, 29, 39, 45, 54, 55
	Nekatere vrste demence je možno zdraviti (n = 4)	39–83 %, \bar{x} = 65 %, M = 68 %	5, 32, 39, 52
Splošno	Osebe z demenco niso sposobne sprejemati premissljenih odločitev (n = 2)	21–50 %, \bar{x} = 35 %, M = 35 %	32, 52
	Osebe z demenco ne prepoznajo časa, kraja in osebe, ampak naštetu se ne pojavi hkrati (n = 2)	31–41 %, \bar{x} = 36 %, M = 36 %	32, 52
	Upad spomina ni enak demenci (n = 2)	40–79 %, \bar{x} = 60 %, M = 60 %	52, 54
	Demenca ni normalen del staranja (n = 9)	32–74 %, \bar{x} = 51 %, M = 52 %	1, 8, 18, 38, 45, 47, 52, 54, 55
	Demence nimajo le starejše osebe (n = 2)	23–77 %, \bar{x} = 50 %, M = 50 %	1, 18
	Za AD lahko zbolijo osebe že pri 30-tih letih (n = 3)	50–77 %, \bar{x} = 61 %, M = 57 %	21, 22, 25
	Tveganje za demenco se poveča z leti (n = 5)	16–90 %, \bar{x} = 70 %, M = 80 %	18, 26, 32, 52, 54
	Ne bodo imeli vsi demence (n = 5)	39–84 %, \bar{x} = 59 %, M = 58 %	24, 32, 41, 52, 54
	Tveganje za demenco se poveča, če ima demenco ožji družinski član (starš, brat ali sestra) (n = 5)	39–68 %, \bar{x} = 53 %, M = 54 %	1, 9, 18, 26, 39
	Demenca po nastopu skrajša pričakovano življenjsko dobo (n = 4)	31–58 %, \bar{x} = 39 %, M = 34 %	1, 22, 32, 52
	Osebe z demenco v povprečju umrejo v 6–12 letih po prvih simptomih demence (n = 4)	31–53 %, \bar{x} = 43 %, M = 45 %	5, 13, 21, 22
	Osebe z AB lahko vozijo avtomobil tako dolgo, dokler se same zdijo sposobne oz. dokler imajo spremstvo (n = 5)	55–82 %, \bar{x} = 70 %, M = 69 %	1, 9, 21, 22, 45

3.2 Simptomi demence

Udeleženci v raziskavah so med simptomi demence v povprečju najpogosteje opredelili izgubo kratkotrajnega spomina (1, 12, 22, 24, 26, 33), težave pri izpolnjevanju administrativnih papirjev in pri rokovanju z denarjem (12, 21, 22, 26), možnost pojava depresije in depresijo (21, 22, 24, 25), večjo možnost padcev (21, 22, 25) in zmotno prepričanje, da jim nekdo krade (21, 22, 24, 25). Med simptome so vprašani v manjši meri opredelili težave pri iskanju poti domov (12, 26), postavljanje ponavljajočih vprašanj (1, 12), težave pri opravljanju vsakodnevnih aktivnostih, težave pri odnosu z bližnjimi, težave pri vožnji avtomobila (12), nezmožnost imenovanja bližnjih (26) in nerazumevanje podanih navodil (1). Da tremor in tresenje rok nista posledica AD se strinja v povprečju 62 % udeležencev v treh študijah (22, 21, 25).

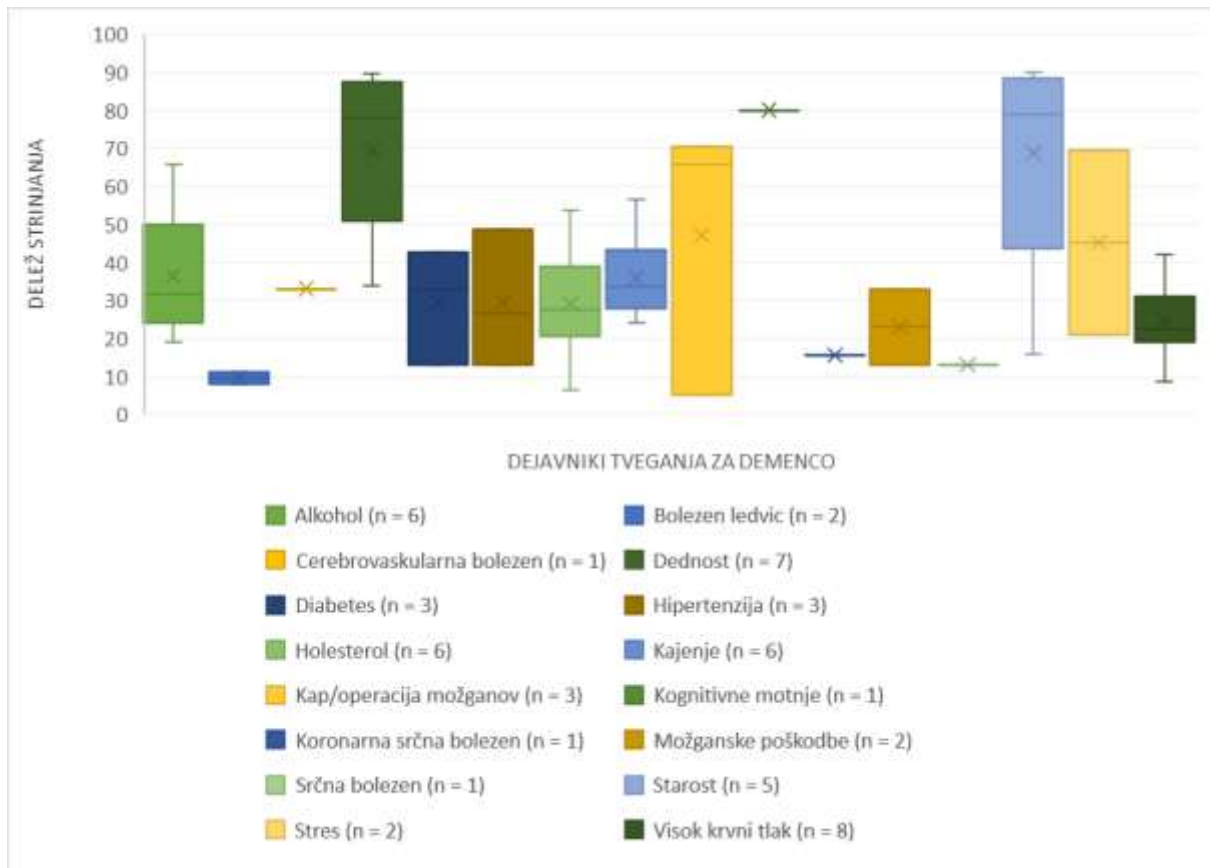
Simptome demence so obravnavali v devetih izmed 31 pregledanih raziskav, vključenih v ta prispevek (1, 12, 21, 22, 24–26, 33, 41). Skupno povprečje pravilno opredeljenih simptomov demence med temi je bilo 67 %. Največji delež pravilno opredeljenih simptomov demence so med udeleženci ugotovili v Francoski raziskavi z deležem 89 %.

Pravilne odgovore so udeleženci v povprečju v treh raziskavah navajali povprečno v 79 %, najbolje v Francoski raziskavi v 89 % (12), najslabše pa v raziskavi Saudske Arabije v 52 % (1). V raziskavi Saudske Arabije je 40 % udeležencev vedelo, da imajo osebe z demenco težave s kratkoročnim spominom, medtem, ko je bilo 29 % udeležencev še vedno mnenja, da demenca ne prizadene kratkoročnega ampak dolgoročni spomin (1).

3.3 Dejavniki tveganja

59 % udeležencev v raziskavah se je strinjalo, da bi tveganje za demenco lahko zmanjšali (9, 13, 18, 26, 43). V najvišjem deležu so udeleženci v raziskavah kot dejavnike tveganja za nastanek demence označili naslednje dejavnike tveganja: kognitivne motnje v 80 % (20), dednost (9, 29, 40, 39) in starost (18, 26, 32, 52, 54) v 69 %. V manjših deležih pa so navajali kap ali operacijo možganov (47 %) (24, 26, 41), stres (45 %) (9, 39) in alkohol (36 %) (12, 18, 20, 40). V nizozemski raziskavi je preko 90 % udeležencev prepoznalo in zavrnilo lažne dejavnike tveganja za demenco, kot so uporaba protibolečinskih tablet, izpostavljenost hrupu iz okolice, osebna higiena in dejstvo, da imajo otroke (20).

Grafikon kvantilov na Slika 2 predstavlja poznavanje dejavnikov tveganja za demenco med splošno populacijo. Na osi x so prikazani dejavniki tveganja, ki smo jih med pregledom literature zaznali v znanstvenih raziskovalnih prispevkih, v oklepajih je navedeno število znanstvenih objav, kjer je bil omenjen dejavnik tveganja. Prikazani so izračuni po posameznem dejavniku tveganja. Črta prikazuje mediano, "X" pa povprečno vrednost odgovorov.

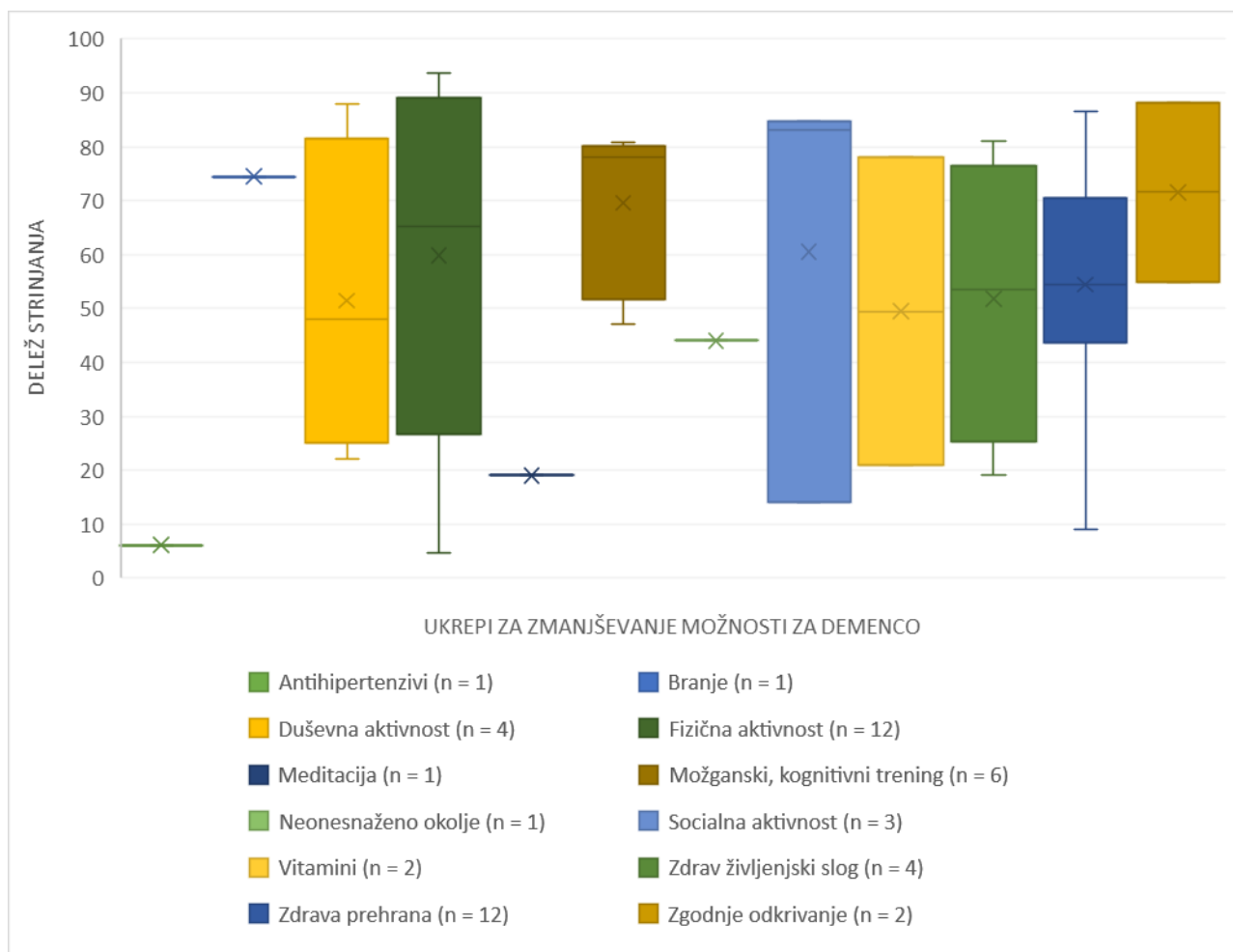


Slika 2: Poznavanje dejavnikov tveganja za demenco med splošno populacijo.

3.4 Ukrepi za preprečevanje demence

Udeleženci v raziskavah so med ukrepe za preprečevanje demence navedli več različnih dejavnikov. V najvišjem deležu so opredelili: zgodnje odkrivanje demence v 72 % (24, 28), kognitivni trening v 70 % (13, 12, 20, 26, 28, 56), zdrav življenjski slog v 63 % (20, 26, 47), telesno aktivnost v 60 % (5, 9, 12, 13, 18, 20, 24, 26, 28, 39, 41, 43, 56), uživanje zdrave prehrane v 54 % (5, 9, 12, 13, 18, 20, 21, 22, 25, 28, 39, 40, 43), duševno aktivnost v 52 % (9, 28, 29, 39, 43) in uživanje vitaminov v 50 % (9, 39). Druge raziskave kot ukrep za zmanjšanje možnosti za demenco navajajo še meditacijo (28), neosnesnaženo okolje (24, 28), branje (56) in prejemanje antihipertenzivov (56). V Saudski Arabiji je 18 % udeležencev v raziskavi zmotnega mnenja, da bi demenco lahko ozdravili z recitiranjem Korana (1). Udeleženci v nizozemski raziskavi so kot največjo oviro pri izvajanju zdravega življenjskega sloga za možgane navedli pomanjkanje znanja, motivacije in časa (20).

Grafikon kvantilov na Slika 2 predstavlja prepoznavanje ukrepov splošne populacije za preprečevanje demence. Na osi x so prikazani ukrepi za preprečevanje demence, ki smo jih med pregledom literature zaznali v znanstvenih raziskovalnih prispevkih, v oklepajih je navedeno število znanstvenih objav, kjer je bil omenjen ukrep. Prikazani so izračuni po posameznem ukrepu preprečevanja. Črta prikazuje mediano, "X" pa povprečno vrednost odgovorov.



Slika 3: Prepoznavanje ukrepov za zmanjšanje možnosti za demenco med splošno populacijo.

3.5 Osebno prepričanje glede demence

V nekaterih raziskavah so avtorji udeležence spraševali, kakšno je njihovo osebno mnenje/stališče glede demence. 60 % udeležencev v dveh raziskavah želi vedeti, kakšna je njihova osebna možnost, da bodo razvili AD (9, 39), 28 % udeležencev pa meni, da bodo imeli demenco (9, 39). Skrbi glede demence je izrazilo 29 % starejših udeležencev (39). Udeleženci v Nemški raziskavi so v 90 % zavzeti za zgodnje odkrivanje demence, 69 % pa jih spodbuja preglede zgodnje diagnoze demence (28). 70 % udeležencev v nizozemski raziskavi je navedlo, da bi želeli pridobivati več informacij o povezanosti med življenjskim slogom in zdravjem možganov, v večji meri tisti udeleženci, ki so živeli na podeželju, in bolj izobražene osebe. Prav tako je 54 % udeležencev v nizozemski raziskavi navedlo, da bi radi uporabljali internetne aplikacije za pridobivanje več podatkov o izboljšanju svojega stanja možganov (20). 90 % udeležencev v raziskavi s Kitajske meni, da niso dobro podučeni glede AD preko medijev in javnih ustanov (55).

V kubanski raziskavi 57 % udeležencev, mlajših od 27 let, meni, da bi bilo demenco potrebno pričeti preprečevati že pred 29. letom starosti. Ta trend je s starostjo naraščal, in sicer, večina oseb v starostni skupini nad 48 let meni, da bi bilo demenco potrebno pričeti preprečevati po 40. letu starosti, 21 % oseb v starostni skupini nad 48 let pa meni, da bi bilo demenco potrebno pričeti preprečevati

po dopolnjenem 60. letu starosti. Za preprečevanje demence so udeleženci izvajali različne aktivnosti, kot so kognitivni trening (40,7 %), uživanje zdrave prehrane (23,3 %), zmerno uživanje alkohola (19,7 %), izogibanje kajenju (19,9 %), uživanje vitaminov (5,7 %), zmanjšanje ravni holesterola (4,1 %) in telesna aktivnost (29,9 %) (13).

3.6 Poznavanje demence v opazovanem obdobju 2012–2021

Iz množice rezultatov smo vzeli 5 najpogosteje obravnavanih trditev v segmentih splošnih dejstev o demenci, 5 najpogosteje obravnavanih dejavnikov tveganja za demenco in 5 najpogosteje obravnavanih ukrepov za preprečevanje demence.

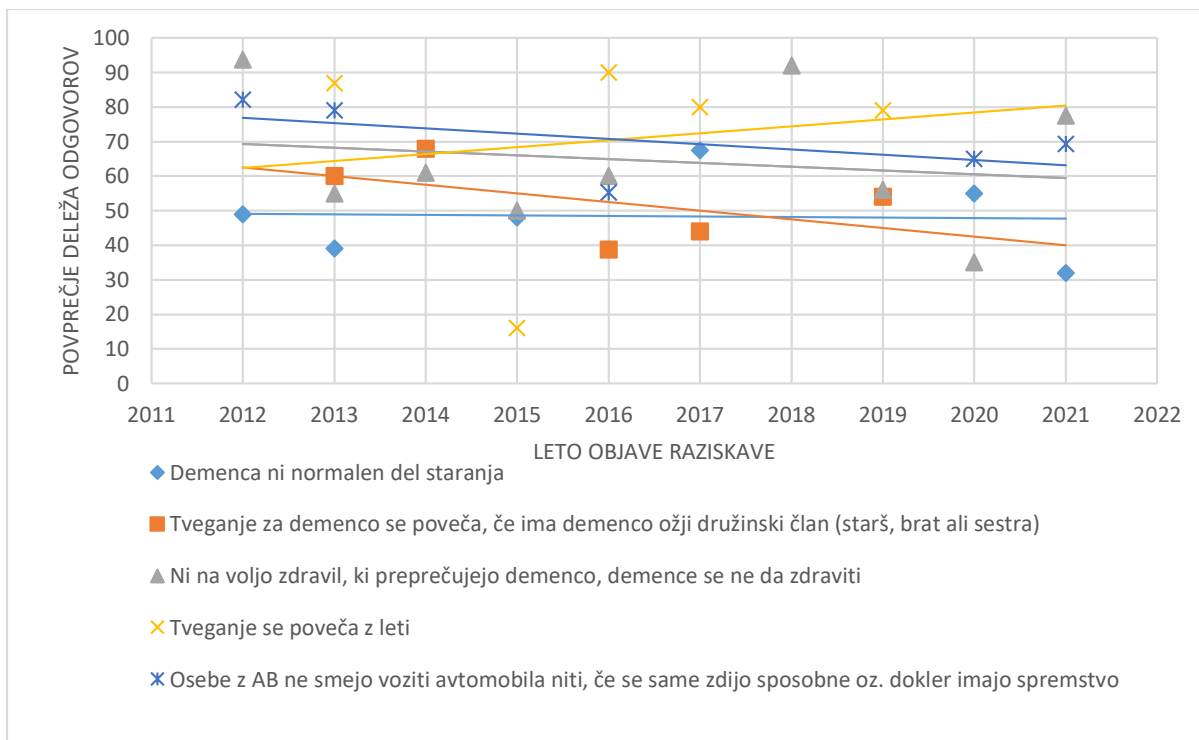
Slika 4 prikazuje trende petih najpogosteje vključenih izjav v raziskavah v obdobju med letoma 2012 in 2021. V opazovanem obdobju je v povprečju polovica udeležencev v raziskavah poznala dejstvo, da demenca ni normalen del staranja (1, 8, 18, 38, 45, 47, 52, 54, 55), v povprečju se v razponu 10 let poznavanje te trditve beleži pri 51 %. Trend poznavanja te trditve je sprva po letu 2012 nekoliko upadel, naraščal med leti 2015 in 2017, leta 2017 dosegel najvišjo vrednost (67,5 %) in nato upadal ter dosegel najnižjo vrednost leta 2021 (32 %).

Poznavanje dejstva, da se tveganje za demenco poveča, če jo ima oseba v posameznikovem ožjem družinskem krogu, v opazovanem obdobju niha, najvišjo vrednost so beležili v letu 2014 (68 %), najnižjo v letu 2016 (38,8 %).

Poznavanje trditve, da ni na voljo zdravila, ki bi preprečevalo demenco in da se demence (v večini primerov) ne da pozdraviti, izrazito niha v celotnem opazovanem obdobju, a je ves čas več kot 50 % (več kot 90 % leta 2012 in 2018), najvišji delež strinjanja je bil zabeležen leta 2012 (93,7 %) in najnižji leta 2020 (35 %).

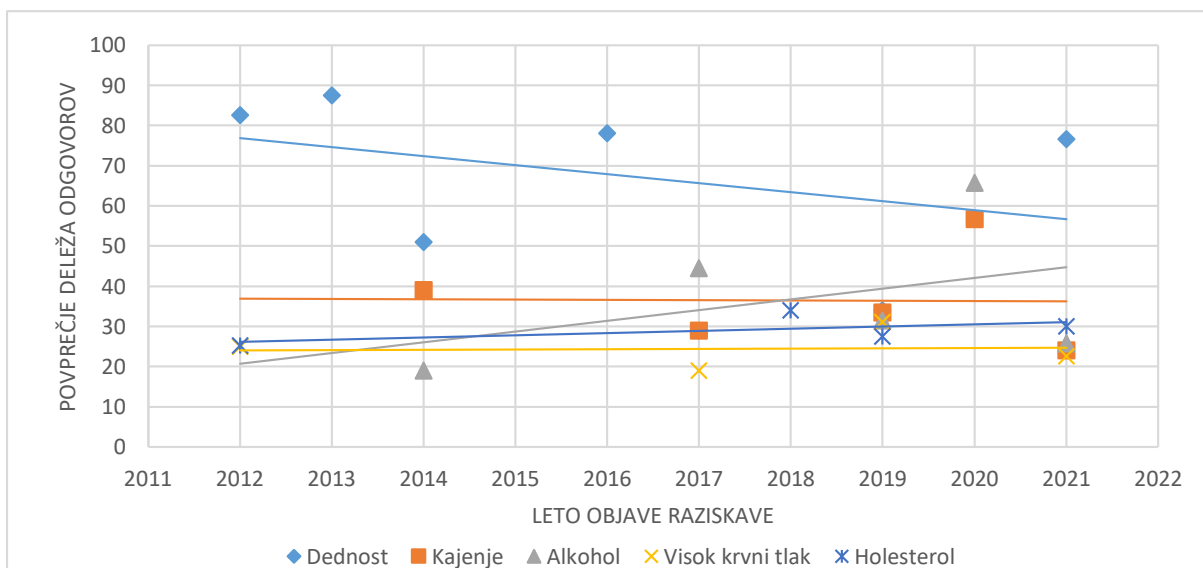
Poznavanje dejstva, da se tveganje za demenco poveča z leti, je bilo v večini obravnavanih primerov zelo dobro (delež pravih opredelitev tega dejstva je v povprečju nad 80 %), razen v primeru Kitajske študije iz leta 2015, ko je to dejstvo poznalo le 16 % udeležencev v raziskavi (54).

Iz leta v leto vedno manj predstavnikov splošne populacije pozna dejstvo, da osebe z demenco ne smejo voziti avtomobila niti v primeru, če se same počutijo sposobne in če imajo spremstvo zdrave osebe. V letu 2012 je to dejstvo poznalo 82 % oseb, skozi leta pa je to dejstvo upadalo in v letu 2021 to dejstvo pozna 70 % oseb.



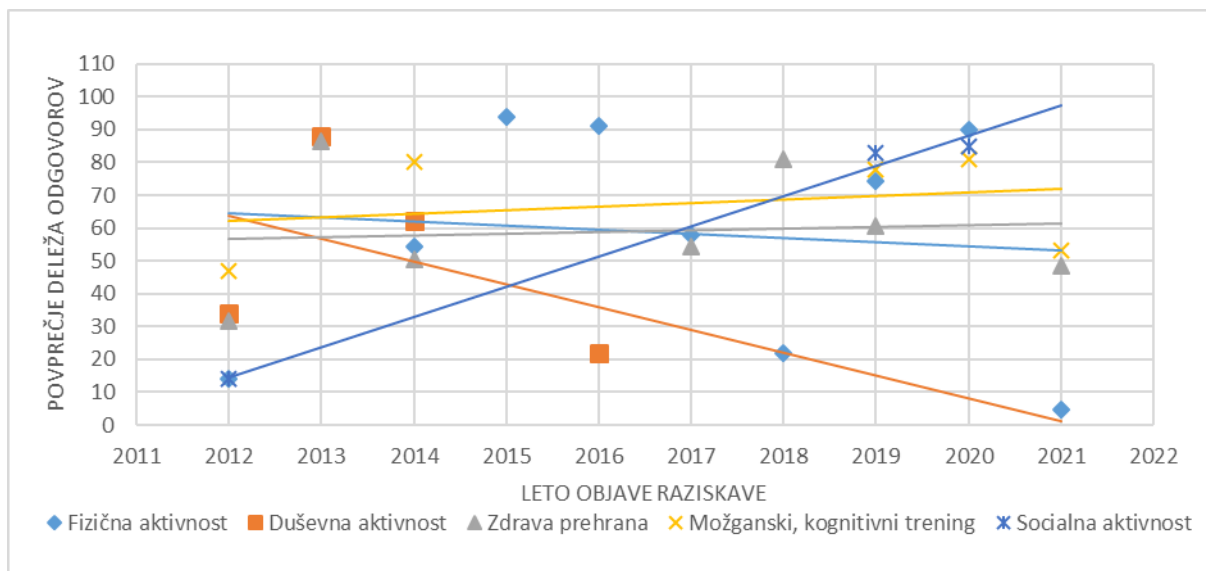
Slika 4: Prikaz trendov trditev v obdobju 2012–2021.

Slika 5 prikazuje trende petih najpogosteje vključenih dejavnikov tveganja za demenco v raziskavah v opazovanem obdobju 2012–2021. Dejavniki tveganja z največjim trendom upadanja v opazovanem obdobju 2012–2021 je bil dednost, ki ima sicer v povprečju najvišji delež poznavanja (69 %), medtem, ko so udeleženci v raziskavah skozi čas pogosteje označevali alkohol kot dejavnik tveganja za demenco. Kajenje, visok krvni tlak in holesterol so udeleženci v raziskavah v povprečju skozi čas označevali enako pogosto (36 %, 25 % in 29 %).



Slika 5: Prikaz trendov dejavnikov tveganja v opazovanem obdobju 2012–2021.

Slika 6 prikazuje trende petih najpogosteje prepoznanih ukrepov za preprečevanje demence v raziskavah v opazovanem obdobju 2012–2021. Trend opredelitve socialne aktivnosti kot ukrepa za preprečevanje demence iz leta v leto narašča, medtem ko trend opredelitve duševnih aktivnosti za preprečevanje demence iz leta v leto pada. Glede fizične aktivnosti, zdrave prehrane in možganskega ter kognitivnega treninga kot opredelitve ukrepov za preprečevanje demence pa so se udeleženci v raziskavah v povprečju odločali enako pogosto.



Slika 6: Prikaz trendov ukrepov za preprečevanje demence v opazovanem obdobju 2012–2021.

3.7 Stigma

Pri pregledu literature smo ugotovili, da je stigma glede demence v večji meri prisotna na področjih, kjer je splošno poznavanje demence slabo (1, 45, 54, 55). 46 % udeležencev v raziskavi iz Saudske Arabije (1) in 77 % udeležencev v raziskavi iz Kitajske (55) meni, da je bolnik z AD breme za družino. 25 % udeležencev v treh raziskavah bi se sramovalo demence, če bi jo imeli in če bi jo imel njihov družinski član, ter bi demenco skrivali pred drugimi (1, 45, 54). Stigma je bila v večji meri prisotna pri ženskah, manj izobraženih in tistih, ki so svoje zdravje opredelili kot slabo (55).

Negativen odnos do demence so zaznali predvsem v Kitajski raziskavi, kjer so udeleženci navedli, da osebe z AD nimajo smisla življenja (21 %), da jih je sram, če nekdo v njihovi družini trpi za AD (18 %) in da ni potrebe, da osebe z AD sodelujejo pri dejavnostih v skupnosti (6 %) (54). V avstralski raziskavi 39 % udeležencev navaja, da se ne počutijo prijetno ob osebi z demenco (8). 42 % udeležencev v brazilski raziskavi je izrazilo stereotipe glede demence, 35,5 % predsodke, 14,8 % pa diskriminacijo (10).

V zvezi s stigmo glede demence so v brazilski raziskavi zaznali dve skupini občutkov: prosocialne občutke, kot je toplina (94 %), želja po pomoči dementni osebi (99 %), prijaznost (72 %) in usmiljenje (60 %); ter občutke izogibanja in razdražljivosti, kot je draženje (25 %), brezbržnost (8 %), strah (6 %) in želja po oddaljenosti (4 %). Negativni občutki, povezani z demenco, so bili med udeleženci sicer prisotni v manjši meri kot pozitivni občutki. Avtorji raziskave navajajo, da je bila stigma v 2,3-krat večji

meri prisotna pri manj izobraženih osebah kot pri bolj izobraženih. Ugotovili so tudi, da stigma pri osebah, ki so imele osebne ali družinske izkušnje z duševnimi motnjami, ni bila prisotna, ter da je bila stigma prisotna pri verskih in moralnih prepričanjih, kot je usoda, vpliv zla, pomanjkanje vere v Boga in pomanjkanje samoljubja (10).

V raziskavi, v katero so bili vključeni Izraelski in Avstralski predstavniki splošne populacije, so ugotovili, da je bilo med Izraelskimi udeleženci statistično več poznavanja glede demence in večja stopnja ageizma kot med Avstralskimi udeleženci. Več stigme so zaznali torej med Avstralskimi udeleženci, med moškimi, udeleženci manjšin in pri tistih, ki niso imeli izkušenj z osebami z demenco (49). V podobni raziskavi, v katero so bili vključeni Izraelski in Grški študentje, so večjo mero stigme zaznali pri Izraelskih študentih. Negativne občutke glede demence oz. stigmo demence so povezali z različnimi stereotipi, kot je odgovornost, nevarnost, negativni čustveni odzivi, ter neprosto voljno (prisilno) zdravljenje. V nasprotju z navedenim so zaznali tudi pozitivne čustvene odzive glede stigme, ki so bili povezani z težnjo k pomoči osebi z demenco (48).

V raziskavi iz Združenega Kraljestva navajajo dve skupini udeležencev: zelo zaskrbljene glede demence in ne-zaskrbljene glede demence. V skupino bolj zaskrbljenih oseb so sodile osebe, ki so že imele izkušnje z osebami z demenco (33).

4. RAZPRAVA

Pri pregledu literature smo ugotovili, da je poznavanje demence boljše med osebami, ki živijo v bolj razvitem svetu. V Saudski Arabiji in na Kitajskem je bilo poznavanje glede demence slabše (1, 45, 54), tam je bilo prav tako prisotne veliko stigme med samimi prebivalci.

Udeleženci nekaterih raziskav so dobro poznali možnosti zdravljenja demence (1, 5, 9, 26, 29, 39, 45, 54). Zelo dobro je bilo tudi poznavanje diagnoze demence med vprašanimi (32, 52), medtem ko je bilo zelo slabo poznavanje dejstva, da je nedvomno demenco možno potrditi šele po smrti bolnika s pregledom možganov (29). Na splošna vprašanja so udeleženci v raziskavah odgovarjali različno pravilno. Najbolj so poznali dejstvo, da osebe z demenco ne bi smele voziti avtomobila niti v spremstvu niti, če same menijo, da so sposobne (1, 9, 45), medtem ko so najslabše poznali dejstvo, da osebe z demenco niso sposobne sprejemati prečiščenih odločitev (32, 52).

Podobne ugotovitve v svojih metaanalizah navajajo drugi avtorji (14, 15, 16, 17) ter raziskave, objavljene pred letom 2010 (7). Cahil in sod. (2015) v svojem znanstvenem pregledu navajajo, da so pri skoraj polovici vključenih prispevkov zaznali zelo slabo poznavanje o demenci, npr. da je demenca normalen del staranja in da je izguba spomina v starosti normalna, poleg tega pa mnogi udeleženci v raziskavah niso znali prepoznati zgodnje faze demence. Pri 42,5 % vključenih prispevkov pa navajajo dobro do srednje dobro poznavanje demence v zvezi s poznavanjem njenih simptomov, dejavnikov tveganja in vzrokov. Navajajo pa slabo poznavanje v smislu zdravljenja in preprečevanja demence. Podobno, kot pri naših ugotovitvah, tudi oni ugotavljajo, da je dobro poznavanje demence med mladimi in med osebami z boljšo izobrazbo (14).

Podobno, kot ugotovitve našega prispevka, ugotavljajo tudi avtorji preglednega članka iz Latinske Amerike, in sicer, da povprečno 69 % udeležencev ve, kaj je demenca in da se je ne da pozdraviti (v naši raziskavi ta delež znaša 64 %). Podobno navajajo tudi dobro poznavanje simptomov demence,

kot so pozabljivost, nezmožnost opravljanja poznanih del, težave s hranjenjem ipd. (17). Udeleženci so pravilno navedli simptome demence v 57 % (17), medtem ko smo pri našem prispevku ugotovili poznavanje simptomov s 67-% deležem. Avtorji preglednega prispevka navajajo zmerno poznavanje demence med splošno javnostjo v Latinski Ameriki (17).

Skladno z ugotovitvami našega prispevka tudi Cations in sod. (2018) navajajo, da se polovica (48 %, v naši raziskavi 49 %) udeležencev v raziskavah strinja, da je demenca normalen del staranja. Ugotavljajo, da naj bi največje tveganje za demenco predstavljal alkohol (71 %; v naši raziskavi ta delež znaša 36 %), možganska kap (62 % vs. 47 %), stres (56 % vs. 4 %), infekcija (53 % vs. ni podano), holesterol (47 % vs. 29 %), hipertenzija (46 % vs. 29 %), raba prepovedanih drog (43 % vs. ni podano), onesnaženje zraka (41 % vs. ni podano), ter psihiatrične in psihološke bolezni (26 % vs. ni podano) (15). Pri našem pregledu literature smo ugotovili slabše rezultate v primerjavi z ugotovitvami Cations in sod. (2018). Kot ukrepe za preprečevanje demence se je v raziskavah Cations in sod. (2018) povprečno 82 % udeležencev odločilo za socialno in telesno aktivnost, 76 % za relaksacijske aktivnosti, 74 % za psihoterapijo, 62 % ne-uživanje alkohola in 59 % uživanje zdrave prehrane (15). Z našimi ugotovitvami so ti deleži precej slabši: 60 % za socialno in telesno aktivnost, 19 % za relaksacijske aktivnosti (meditacija) in 54 % uživanje zdrave prehrane.

Naše ugotovitve so primerljive oz. slabše v primerjavi z ugotovitvami podobnih raziskav (14, 15, 17). Za povečanje poznavanja demence med splošno javnostjo so priporočljivi izobraževalni programi in kampanje, ki bi izboljšali poznavanje področja demence, ti pa bi morali biti usmerjeni k posamezni skupini populacije npr. k starejši populaciji, še posebej glede vzrokov in zdravljenja demence (41).

V Belgiji so v letu 2018 na svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, 21. septembra, pričeli s kampanjo ozaveščanja javnosti o AD, ki je trajala 7 mesecev. Prav tako so izvedli raziskavo o poznavanju demence med splošno javnostjo pred pričetkom kampanje in po zaključeni kampanji. Dobra tretjina udeležencev v raziskavi je po kampanji navedla, da je v zadnjem letu slišala veliko novih podatkov glede demence po televiziji in radio ter brala v časopisu. Znanstveniki so ugotovili, da se je splošno znanje glede demence med splošno javnostjo izboljšalo. Pred kampanjo je bila glede demence dobro ozaveščena približno ena tretjina prebivalstva, po kampanji pa slaba polovica. Več kot polovica udeležencev v raziskavi je po kampanji navedla, da bi želela dobiti še več informacij o demenci in da bi želeli pridobiti informacije o tem, kako izboljšati zdravje svojih možganov (46).

4.1 Model ključnih konceptov in intervencijskih priporočil za zmanjšanje tveganja za demenco

Ključno za zmanjšanje tveganja za demenco je razumevanje pogleda splošne populacije na demenco nasploh, kar lahko zagotovi koristen vpogled v učinkovite načine, kako ljudem pomagati spremeniti prepričanja glede demence ter njihove motivacijske in vedenjske vzorce. Curran in sod. (2021) v svoji raziskavi izpostavljajo model ključnih konceptov in intervencijskih priporočil za zmanjšanje tveganja za demenco.

Glavni ključ intervencije je osveščenost (izobrazba). Izobraževanje je potrebno izvajati spoštljivo, pri tem pa vključevati podporo in sodelovanje strokovnjakov. Obravnavati bi moralo pomen zmanjševanja tveganja za demenco, pravočasnost in trajanje izobraževanja, vključene vedenjske vzorce in posebne vedenjske smernice, ki so pomembne za osebe z demenco. Izobraževanje bi moralo vsebovati tudi previdnostna a hkrati pozitivna sporočila o zmanjševanju tveganja za demenco

in poudariti druge kratkoročne in dolgoročne koristi, ki jih ponujajo ustrezni vedenjski vzorci, vključno z ohranjanjem funkcije in kakovosti življenja ter z uživanjem življenja, kar lahko izravnava pomisleke glede negotovih izidov in t.i. ogroženosti (16).

Izobraževanje bi bilo potrebno dopolnjevati z intervencijskimi komponentami, ki podpirajo učinkovito samoregulacijo (npr. predvidevanje in prepoznavanje takojšnjih koristi, načrtovanje) in ustvarjajo podpirne družbene procese (npr. dostopna socialna podpora; 'pozitivne' družbene norme). Te intervencijske komponente lahko pomagajo posameznikom, da delujejo v skladu z njenimi nameni in vzdržujejo spremembo vedenja. Prav tako lahko optimizirajo rezultate intervencije tako, da sodelujejo pri širjenju znanja in zaznavajo spremembe vedenja zunaj neposrednih prejemnikov intervencije (16).

Vsi vidiki načrtovanja in izvajanja intervencije bi morali biti v sodelovanju s ciljnim populacijami, kar lahko olajša razumevanje konteksta, občutka izbire, avtonomije in prilagajanja intervencije, poleg tega lahko izboljša rezultate. Ti procesi skupnega oblikovanja odražajo načela intervencijskega sooblikovanja, in sicer: poudarjajo skupen namen in razumevanje, aktivna partnerstva in enake glasove za strokovnjake in splošno populacijo, da bi dobili boljše rezultate. Zato bi morali ta načela uporabljati v postopkih načrtovanja in izvajanja. Strokovnjaki bi morali razumeti, spoštovati in ceniti ciljno populacijo in vplive iz njihovih obstoječih kontekstov, posamezniki pa bi morali usmerjati procese modela tako, da upoštevajo njegova priporočila in kontekste (16).

Prednost naše raziskave je širok izbor prispevkov v rezultatih, ki pokrivajo področje celotnega sveta. S tem lahko iz prispevka razberemo odnos do oseb z demenco in boleznimi demence v različnih kulturah, izpostavljeno je tudi, kako lahko nekatera verska ali druga prepričanja vplivajo na stigmatizacijo in (ne)poznavanje znanstveno podprtih dejstev o bolezni. Dodatna prednost je prikaz trendov glede poznavanja dejstev o demenci, dejavnikov tveganja ter preventivnih ukrepov za demenco med splošno javnostjo ter prikaz trendov glede vključenosti posameznih segmentov demence v raziskave v zadnjem desetletju.

Kot slabost raziskave bi izpostavili relativno omejeno uporabo standardiziranih vprašalnikov o poznavanju demence, kot sta ADKS (*angl.* Alzheimer's Disease Knowledge Scale) in DKAS (*angl.* Dementia Knowledge Assessment Scale), pri posameznih raziskavah, vključenih v rezultate. Avtorji so v večjem deležu uporabili prilagojene vprašalnike ali ankete, primerljivost izsledkov raziskav z različnimi metodami zbiranja podatkov, je tako manjša. V prihodnjih raziskavah bi bilo dobro oceniti tudi, v kakšnem obsegu različni ukrepi, kot so kampanje ozaveščanja in zmanjševanja stigme demence, vplivajo na poznavanje problematike demence v splošni javnosti.

5. ZAKLJUČKI

Rezultati tega prispevka ugotavljajo več področij, ki so v okviru splošne javne pismenosti glede demence pomanjkljive. Stališče, da je demenca normalen del staranja z malo možnostmi zdravljenja, je dokazana ovira tako za preventivno zdravstveno vedenje kot za iskanje pomoči in diagnozo v primeru, da se pojavijo simptomi (11). Stigmatizacija se pojavi ob pomanjkanju natančnega razumevanja in prispeva k socialni izolaciji in čustveni stiski oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev (36).

Čeprav se zdi, da ima širjenje kampanj za ozaveščanje javnosti in demenci prijaznih skupnostnih pobud v državah z visokimi dohodki pozitiven učinek, ostajajo vrzeli v znanju, ki predstavljajo ključna ciljna področja za prihodnje kampanje. Prvič je očitno znatno podcenjevanje pomena negenetskih kognitivnih in kardiovaskularnih dejavnikov tveganja (35), saj je demenca kompleksen sindrom, za katerega se lahko vpliv dejavnikov tveganja razlikuje glede na vrsto demence, čas izpostavljenosti, množico tveganj in že obstoječo genetsko nagnjenost (27). Zdi se, da obstaja napačno prepričanje, da so razpoložljiva zdravljenja uporabna le za ohranjanje dobrega počutja OD in da ne morejo upočasniti napredovanja bolezni. To je lahko povezano s poudarkom v kampanjah za ozaveščanje javnosti o resnih posledicah demence. Medtem ko lahko kampanje spodbujajo naložbe v raziskave in oskrbo, lahko tudi spodbujajo strah pred boleznijo. To sporočilo je treba dopolniti s kampanjami, ki temeljijo na dokazih, ki poudarjajo vrednost iskanja diagnoze in zdravljenja (15). Znanstveni izsledki raziskav kažejo, da je javnost podpirala slabo dokazno podprte strategije za zmanjševanje tveganja, kot so vitamini kot prehranska dopolnila, v primerjavi z učinkovitejšimi, a tudi bolj napornimi strategijami, kot je telesna aktivnost in vadba. Napačno prepričanje, da je demenca normalen del staranja, še vedno obstaja kljub desetletjem prizadevanj javnega zdravja, ki skušajo spremeniti to napačno prepričanje. Za reševanje tega problema so očitno potrebne nove strategije (15).

Države z nizkimi in srednjimi dohodki, zlasti tiste, ki razvijajo svoje prve akcijske načrte za demenco, bodo imele koristi od boljšega razumevanja ovir pri poznavanju demence in stroškovno učinkovitih metod za njihovo premagovanje ter posledično izboljšanje znanja glede demence. Potencialni doseg kampanj za ozaveščanje javnosti je vedno večji, saj tehnologija omogoča boljšo dostopnost informacij. Globalni akcijski načrt SZO (51) se zavzema za nacionalne in lokalne kampanje javnega zdravja, ki so specifične za skupnost in kulturo ter razvite v posvetovanju z OD in njihovimi oskrbovalci/skrbniki. Izobraževanje otrok in mladih ima lahko posebne koristi, saj lahko ta pristop spodbuja medgeneracijsko solidarnost in pripravi prihodnjo generacijo neformalnih oskrbovalcev/skrbnikov (36). Uvedba alternativne terminologije (nevrokognitivne motnje) v najnovejši različici Diagnostičnega in statističnega priročnika za duševne motnje (6) je bila namenjena zmanjšanju stigme, povezane z demenco. Večja uporaba te terminologije lahko pomaga odpraviti dolgoletne napačne predstave o demenci in oblikovati novo razumevanje stanja v širši javnosti. Najpomembneje je, da morajo biti ustvarjalna sporočila in načini posredovanja združeni s podpornim okoljem, ki javnosti omogoča, da sprejme spremembe (ukrepe), ki jih zagovarja kampanja. Brez trajnostne infrastrukture, ki bi olajšala zmanjšanje tveganja in povečala iskanje pomoči, bodo koristi izboljšanja ozaveščenosti javnosti omejene (15).

Literatura

1. Algahtani H, Shirah B, Alhazmi A, Alshareef A, Bajunaid M, Samman A. Perception and attitude of the general population towards Alzheimer's disease in Jeddah, Saudi Arabia. *Acta Neurol Belg.* 2020; 120: 313–20. Doi: <https://doi.org/10.1007/s13760-018-1040-7>.
2. Alzheimer Europe. Alzheimer's Dementia. 2021. Dostopno na: <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/alzheimers-dementia> (citirano 3. 1. 2022).
3. Alzheimer Europe. Other dementias. 2021. Dostopno na: <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/other-dementias> (citirano 3. 1. 2022).
4. Alzheimer's Disease International. Dementia statistics. Dostopno na: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/> (citirano 3. 1. 2021).

5. Amado DK, Brucki SMD. Knowledge about Alzheimer's disease in the Brazilian population. *Arq Neuropsiquiatr*. 2018; 76(11): 775–82. doi: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20180106>.
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association; ©2013. Dostopno na: http://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20_%20DSM-5%20%28%20PDFDrive.com%20%29.pdf (citirano 10. 1. 2022).
7. Arai Y, Arai A, Zarit SH. What do we know about dementia?: a survey on knowledge about dementia in the general public of Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23(4): 433–8. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1977>.
8. Awareness and understanding of dementia in Australia Canberra, Australia. *Dementia Australia*. 2017.
9. Ayalon L. Re-examining ethnic differences in concerns, knowledge, and beliefs about Alzheimer's disease: results from a national sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013; 28(12): 1288–95. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.3959>.
10. Blay SL, Toledo Pisa Peluso E. Public stigma: the community's tolerance of Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010; 18(2): 163–71. doi: <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bea900>.
11. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: Prevalence and contributing factors. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2019; 23: 306–14. Doi: [10.1097/WAD.0b013e3181a6bec](https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181a6bec).
12. Breining A, Lavallart B, Pin S, Léon C, Moulias S, Arwidson P, et al. Perception of Alzheimer's disease in the French population. *J Nutr Health Aging*. 2014; 18(4): 393–9. Doi: <https://doi.org/10.1007/s12603-014-0008-4>.
13. Broche-Pérez Y, Fernández-Fleites Z, González B, Hernández Pérez MA, Salazar-Guerra YI. Knowledge and beliefs about dementia among the general public: A preliminary report on the Cuban population. *Neurologia (Engl Ed)*. 2021; 36(5): 361–8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.03.012>.
14. Cahill S, Pierce M, Werner P, Darley A, Bobersky A. A Systematic Review of the Public's Knowledge and Understanding of Alzheimer's Disease and Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2015; 29(3): 255–75(21). Doi: <https://doi.org/10.1097/WAD.000000000000102>.
15. Cations M, Radisic G, Crotty M, Laver KE What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys. *PLOS ONE*. 2018; 13(4): e0196085. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196085>.
16. Curran E, Chong TWH, Godbee K, Abraham C, Lautenschlager NT, Palmer VJ. General population perspectives of dementia risk reduction and the implications for intervention: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *PLOS ONE*. 2021; 16(9): e0257540. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257540>.
17. Farina N, Suemoto CK, Burton JK, Oliveira D, Frost R. Perceptions of dementia amongst the general public across Latin America: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2021; 25(5): 787–96. doi: <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1725738>.
18. Glynn RW, Shelley E, Lawlor BA. Public knowledge and understanding of dementia-evidence from a national survey in Ireland. *Age Ageing*. 2017; 46(5): 865–9. doi: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx082>.
19. Gorelick PB. Prevention of cognitive impairment: scientific guidance and windows of opportunity. *Journal of Neurochemistry*. 2021; 144(5): 609–16. Doi: <https://doi.org/10.1111/jnc.14113>.
20. Heger I, Deckers K, van Boxtel M, de Vugt M, Hajema K, Verhey F, et al. Dementia awareness and risk perception in middle-aged and older individuals: baseline results of the MijnBreincoach survey on the association between lifestyle and brain health. *BMC Public Health*. 2019; 19(1): 678. doi: [10.1186/s12889-019-7010-z](https://doi.org/10.1186/s12889-019-7010-z). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7010-z>.
21. Hudson JM, Pollux PM, Mistry B, Hobson S. Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Aging Ment Health*. 2012; 16(7): 828–35. doi: <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.660620>.
22. Kafadar AH, Barrett C, Cheung KL. Knowledge and perceptions of Alzheimer's disease in three ethnic groups of younger adults in the United Kingdom. *BMC Public Health*. 2021; 21(1): 1124. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11231-8>.

23. Kivipelto M, Hakansson K. A rare success against Alzheimer's. *Scientific American*. 2017; 316(4): 32–7. Dostopno na: https://people.kth.se/~hedvig/EACare/eacare_sciam_2017.pdf (citirano: 17. 11. 2021).
24. Lee JY, Park S, Kim KW, Kwon JE, Park JH, Kim MD, et al. Differences in knowledge of dementia among older adults with normal cognition, mild cognitive impairment, and dementia: A representative nationwide sample of Korean elders. *Arch Gerontol Geriatr*. 2016; 66: 82–8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.013>.
25. Leszko M, Carpenter BD. Reliability and Validity of the Polish Version of the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2021; 50(1): 51–9. doi: <https://doi.org/10.1159/000514872>.
26. Liu D, Cheng G, An L, Gan X, Wu Y, Zhang B, et al. Public Knowledge about Dementia in China: A National WeChat-Based Survey. *Int J Environ Res Public Health*. 2019; 16(21): 4231. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph16214231>.
27. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technology Assessment*. 2014; 18(39): 1–226, v–vi. Doi: <https://doi.org/10.3310/hta18390>.
28. Luck T, Luppia M, Sieber J, Schomerus G, Werner P, König HH, et al. Attitudes of the German general population toward early diagnosis of dementia—results of a representative telephone survey. *PLoS ONE*. 2012; 7(11); e50792. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0050792>.
29. Lüdecke, D., von dem Knesebeck, O. & Kofahl, C. Public knowledge about dementia in Germany—results of a population survey. *Int J Public Health*. 2016; 61(1): 9–16. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00038-015-0703-x>.
30. McParland P, Devine P, Innes A, Gayle V. Dementia knowledge and attitudes of the general public in Northern Ireland: An analysis of national survey data. *International Psychogeriatrics*. 2012; 24(10): 1600–13. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610212000658>.
31. Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB-10-AM). Avstralska modifikacija. Verzija 6. Naslov izvornika: The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, Australian Modification (ICD-10-AM) – Tabular list of diseases. © Copyright Commonwealth of Australia 2008, Sixth Edition. Dostopno na: https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/podatki/klasifikacije_sifranti/mkb/mkb10-am-v6_v04_splet-04112020.pdf (citirano 25. 2. 2022).
32. Nguyen PT, Nguyen N, Vo K, Ho S, Nguyen J, Woo BK. Knowledge of dementia among Vietnamese American immigrants. *Asian Journal of Psychiatry*. 2016; 20: 39–40. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2015.11.005>.
33. Olsen V, Taylor L, Whiteley K, Ellerton A, Kingston P, Bailey J. Exploring public perceptions and understanding of dementia: Analysing narratives from the Mass Observation Project. *Dementia (London)*. 2020; 19(8): 2804–20. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301219861468>.
34. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372:n160. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>.
35. Peel E. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness*. 2014; 36(6): 885–901. Doi: 10.1111/1467-9566.12122.
36. Prince M, Acosta D, Albanese E, Arizaga R, Ferri CP, Guerra M, et al. Ageing and dementia in low and middle income countries—Using research to engage with public and policy makers. *International Review of Psychiatry*. 2008; 20(4): 332–43. doi: 10.1080/09540260802094712.
37. Prince M. Progress on dementia—leaving no one behind. *The Lancet*. 2017; 390(10113): e51–e53. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31757-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31757-9).
38. Riva M, Caratozzolo S, Zanetti M, Vicini Chilovi B, Padovani A, Rozzini L. Knowledge and attitudes about Alzheimer's disease in the lay public: influence of caregiving experience and other socio-demographic factors in an Italian sample. *Aging-Clinical & Experimental Research*. 2012; 24(5): 509–16. Doi: <https://doi.org/10.3275/8366>.
39. Roberts JS, McLaughlin SJ, Connell CM. Public beliefs and knowledge about risk and protective factors for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*. 2014; 10(5 Suppl): S381–389. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.07.001>.

40. Rosato M, Leavey G, Cooper J, De Cock P, Devine P. Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2019; 14(2): e0210543. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210543>.
41. Seo HJ, Lee DY, Sung MR. Public knowledge about dementia in South Korea: a community-based cross-sectional survey. *Int Psychogeriatr*. 2015; 27(3): 463–9. doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610214001896>.
42. Shin JH, Seo HJ, Kim KH, Kim KH, Lee Y. Knowledge about dementia in South Korean nursing students: a cross-sectional survey. *BMC Nurs*. 2015; 14: 67. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12912-015-0116-4>.
43. Smith BJ, Ali S, Quach H. Public knowledge and beliefs about dementia risk reduction: a national survey of Australians. *BMC Public Health*. 2014; 14: 661 Doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-661>.
44. Spominčica Alzheimer Slovenia. O demenci. Dostopno na: https://www.spomincica.si/?page_id=166 (citirano 3. 1. 2022).
45. Tan WJ, Hong SI, Luo N, Lo TJ, Yap P (2012). The lay public's understanding and perception of dementia in a developed Asian nation. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2012; 2(1): 433–444. Doi: <https://doi.org/10.1159/000343079>.
46. Van Asbroeck S, van Boxtel MPJ, Steyaert J, Köhler S, Heger I, de Vugt M, et al. Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign. *Prev Med*. 2021; 147: 106522. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106522>.
47. Vrijzen J, Matulesij TF, Joxhorst T, de Rooij SE, Smidt N. Knowledge, health beliefs and attitudes towards dementia and dementia risk reduction among the Dutch general population: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2021; 21(1): 857. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10913-7>.
48. Werner P, Kalaitzaki AE, Spitzer N, Raviv-Turgeman L, Koukouli S, Tziraki C. Stigmatic beliefs towards persons with dementia: comparing Israeli and Greek college students. *Int Psychogeriatr*. 2019; 31(10): 1393–401. doi: <https://doi.org/10.1017/S104161021900070X>.
49. Werner P, Kim S. A Cross-National Study of Dementia Stigma Among the General Public in Israel and Australia. *J Alzheimers Dis*. 2021;83(1):103-110. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-210277>
50. WHO – World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012. Geneva, Switzerland. Dostopno na: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority> (citirano 10. 1. 2022).
51. WHO – World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. 2017. Geneva, Switzerland. Dostopno na: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1> (citirano 3. 1. 2022).
52. Woo BK. Knowledge of dementia among Chinese American immigrants. *Asian Journal of Psychiatry*. 2013; 6: 351–2. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.010>.
53. World Health Organization – WHO. Dementia. 2021. Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (citirano 3. 1. 2022).
54. Yang HF, Cong JY, Zang XY, Jiang N, Zhao Y. A study on knowledge, attitudes and health behaviours regarding Alzheimer's disease among community residents in Tianjin, China. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2015; 22: 706–14. Doi: <https://doi.org/10.1111/jpm.12259>.
55. Zeng F, Xie WT, Wang YJ, Luo HB, Shi XQ, Zou HQ, et al. General public perceptions and attitudes toward Alzheimer's disease from five cities in China. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015; 43: 511–8. doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-141371>.
56. Zheng YB, Shi L, Gong YM, Wang XX, Lu QD, Que JY, et al. Public awareness and knowledge of factors associated with dementia in China. *BMC Public Health*. 2020; 20(1): 1567. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09665-7>.