



ORIGINAL

Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general

C. Jorge^a, M. Cetó^a, A. Arias^a, E. Blasco^a, M.P. Gil^a, R. López^a, F. Dakterzada^b, F. Purroy^c y G. Piñol-Ripoll^{a,*}

^a Unitat Trastorns Cognitius, Clinical Neuroscience Research, IRBLleida-Hospital Universitari Santa María Lleida, Lleida, España.

^b Department of Experimental Medicine, Clinical Neuroscience Research, IRBLleida, Lleida, España.

^c Servicio Neurología, Clinical Neuroscience Research, IRBLleida-Hospital Universitari Arnau Vilanova Lleida, Lleida, España.

Recibido el 10 de enero de 2018; aceptado el 1 de marzo de 2018

Accesible en línea el 11 de mayo de 2018

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Alzheimer;
Conocimiento;
Demencia;
Educación sanitaria

Resumen

Introducción: El conocimiento de la enfermedad de Alzheimer es fundamental para el diagnóstico precoz y para reducir la sobrecarga del cuidador. El objetivo fue evaluar el grado de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer mediante la Alzheimer's Disease Knowledge Scale en cuidadores informales y diferentes segmentos de población.

Sujetos y métodos: Se evaluó el conocimiento a cuidadores en diferente periodo de seguimiento (menor de un año, entre 1-5 y más de 5 años desde el diagnóstico) y sujetos de la población general. La puntuación Alzheimer's Disease Knowledge Scale se agrupó en distintos ítems: impacto vital, factores de riesgo, síntomas, diagnóstico, tratamiento, progresión de la enfermedad y cuidadores.

Resultados: Total de 419 personas; 215 cuidadores, 204 población general. Respecto a la puntuación global de la escala no se encontraron diferencias entre ambos grupos (19,1 vs. 18,8; $p=0,9$). Destaca un escaso conocimiento de los factores de riesgo de la enfermedad (49,3%) y de los cuidados necesarios (51,2%) mientras que los síntomas (78,6%) y el curso de la enfermedad (77,2%) fueron los aspectos mejor reconocidos. Entre las variables, la edad del cuidador se correlacionó con peor puntuación total de la escala Alzheimer's Disease Knowledge Scale, peor conocimiento sobre el impacto vital, síntomas, cuidados y de la progresión de la enfermedad ($p<0,05$). La duración de los cuidadores mejoró el conocimiento de los síntomas ($p=0,00$) y el diagnóstico de la enfermedad ($p=0,05$).

Conclusión: Evaluar el grado de conocimiento de la enfermedad es fundamental para poder elaborar estrategias de educación sanitaria tanto a nivel poblacional como en los cuidadores.

© 2018 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gerard.437302@hotmail.com (G. Piñol-Ripoll).

KEYWORDS

Alzheimer disease;
Dementia;
Health education;
Knowledge

Level of understanding of Alzheimer disease among caregivers and the general population**Abstract**

Introduction: Understanding of Alzheimer disease is fundamental for early diagnosis and to reduce caregiver burden. The objective of this study is to evaluate the degree of understanding of Alzheimer disease among informal caregivers and different segments of the general population through the Alzheimer's Disease Knowledge Scale.

Patients and methods: We assessed the knowledge of caregivers in different follow-up periods (less than one year, between 1 and 5 years, and over 5 years since diagnosis) and individuals from the general population. Alzheimer's Disease Knowledge Scale scores were grouped into different items: life impact, risk factors, symptoms, diagnosis, treatment, disease progression, and caregiving.

Results: A total of 419 people (215 caregivers and 204 individuals from the general population) were included in the study. No significant differences were found between groups for overall Alzheimer's Disease Knowledge Scale score (19.1 vs. 18.8, $P = .9$). There is a scarce knowledge of disease risk factors (49.3%) or the care needed (51.2%), while symptoms (78.6%) and course of the disease (77.2%) were the best understood aspects. Older caregiver age was correlated with worse Alzheimer's Disease Knowledge Scale scores overall and for life impact, symptoms, treatment, and disease progression ($P < .05$). Time since diagnosis improved caregivers' knowledge of Alzheimer disease symptoms ($P = .00$) and diagnosis ($P = .05$).

Conclusion: Assessing the degree of understanding of Alzheimer disease is essential to the development of health education strategies both in the general population and among caregivers.

© 2018 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de deterioro cognitivo en los países occidentales, representando la segunda causa de consultas en neurología y siendo un problema sanitario y económico de primera magnitud^{1–3}.

Durante el curso de la enfermedad, la presencia de alteraciones de la conducta supone la principal causa de sobrecarga del cuidador y de la institucionalización de los pacientes. Paralelamente, el consumo de fármacos psicoactivos para el control de estas alteraciones ha demostrado incrementar el riesgo de mortalidad en estos pacientes⁴.

El grado de conocimiento de la EA en los cuidadores y en la población general es fundamental para optimizar la atención y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus cuidadores así como disminuir su sobrecarga. Muchos estudios han demostrado que aquellos sujetos con mayor conocimiento de la enfermedad están más capacitados para identificarla precozmente y buscar un tratamiento óptimo^{5–8}. Además, la formación y la educación con profesionales de la salud puede mejorar los resultados de los pacientes en entornos de atención clínica y comunitaria⁹ y una mayor comprensión de la enfermedad en la población general puede reducir el estigma y mejorar el apoyo de la comunidad¹⁰.

Por tanto, poder evaluar el conocimiento del concepto de demencia y/o EA y sus implicaciones será útil en la población general y en los cuidadores, permitirá discernir las diferencias en el conocimiento de cohortes responsables de

la atención y el tratamiento de la enfermedad¹¹, permitirá desarrollar y evaluar la eficacia de las intervenciones, o bien evaluar a nivel poblacional si las campañas de información han conseguido el objetivo establecido.

Existen diversas escalas que evalúan el conocimiento de los cuidadores o de la población general sobre la enfermedad¹². Entre las más destacadas encontramos la Dementia Knowledge Assessment Scale¹¹ y la Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS) que ha demostrado su utilidad en diversas poblaciones incluidos profesionales de la salud, cuidadores, estudiantes y población general¹³. Sin embargo, no se han publicado resultados con ninguna de estas escalas en población española.

El objetivo de este estudio fue evaluar el grado de conocimiento de la EA. Para ello, comparamos los resultados obtenidos entre cuidadores informales de pacientes con diferente tiempo de evolución de la enfermedad con población general. También evaluamos la relación entre las características demográficas, nivel educacional, presencia de antecedentes familiares y tiempo de evolución de la enfermedad con el conocimiento de diferentes aspectos de la misma.

Sujetos y métodos

Se trata de un estudio transversal descriptivo en que los sujetos respondieron de forma anonimizada a la escala ADKS¹³ que es una escala que fue creada para evaluar el

conocimiento sobre la EA en población general, pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios. Se trata de una adaptación de otra escala ampliamente utilizada denominada Alzheimer's Disease Knowledge Test¹⁴. La ADKS contiene 30 ítems de verdadero y falso que reflejan la comprensión científica actual de EA. Las preguntas evalúan el conocimiento en una variedad de dominios de la enfermedad, incluida la etiología, los factores de riesgo, la evaluación y el diagnóstico, la sintomatología, el curso, el tratamiento y el cuidado. Los encuestados reciben un punto por cada pregunta respondida correctamente, para una puntuación máxima posible de 30 puntos. La versión española fue adaptada del inglés mediante una traducción y retrotraducción estándar.

La encuesta se realizó en la sala de espera de la consulta de la Unidad de Trastornos Cognitivos antes de la visita en el caso de los cuidadores y en dos centros de atención primaria en el caso de la población general. Fueron incluidos todos aquellos cuidadores informales de pacientes con el diagnóstico de EA probable o posible según los criterios NIA-AA¹⁵.

Se excluyeron los cuidadores profesionales, acompañantes de pacientes institucionalizados que no hubiesen sido su cuidador principal o cuidadores de pacientes con otros tipos de demencia.

Tanto en la población general como en los cuidadores se registraron las siguientes variables: edad, sexo, nivel educativo, antecedentes en la familia de deterioro cognitivo

o si conocían previamente la enfermedad. En el caso de los cuidadores también se evaluó la convivencia con el enfermo, el tiempo de evolución de la enfermedad y si se trataba de un diagnóstico de novo o seguimiento de la enfermedad.

Para realizar las comparaciones clínicas y demográficas entre cuidadores y población general se utilizó la chi al cuadrado de Pearson y el test exacto de Fisher. Para realizar la comparación entre medias se realizó la prueba de t de Student y ANOVA. Los estudios de correlación se realizaron mediante el estadístico de correlación lineal de Pearson. La significación se estableció con una $p < 0,05$ para todos los análisis. Se utilizó el programa estadístico SPSS 19.0 (SPSS, Chicago, IL).

Resultados

Se realizó la encuesta a 419 sujetos, 215 (51,3%) cuidadores informales y 204 (48,7%) sujetos de la población general. El 71,3% (300) fueron mujeres. La edad media fue de $51,9 \pm 0,6$ años. El 59,0% vivían en un ámbito urbano (tabla 1).

La puntuación total de la escala ADKS fue de $19,0 \pm 0,15$. Por subgrupos, encontramos que la puntuación en los cuidadores fue del $19,2 \pm 0,20$ y en la población general fue de $18,9 \pm 0,20$ ($p=0,97$). Entre los cuidadores, no se observaron diferencias entre aquellos que llevaban menos de un año de

Tabla 1 Características de la población y su relación con el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer

Características	N	%	Puntuación total ADKS		p
			Media	SD	
Género:					0,53
- Mujeres	300	71,6	19,1	0,17	
- Hombres	199	28,4	19,7	0,26	
Edad					0,46
- <30	22	5,2	18,7	0,67	
- 30-50	157	37,5	19,2	0,24	
- >50	244	57,3	18,9	0,19	
Grupo					0,97
- Cuidadores	215	51,3	19,2	0,20	
- No cuidadores	204	48,7	18,9	0,20	
Nivel educacional					0,36
- Primaria	134	32,0	18,8	0,22	
- Secundaria	122	29,1	19,1	0,25	
- Estudios superiores	100	28,9	19,4	0,34	
Antecedentes familiares:					0,87
- Sí	150	69,8	19,9	0,37	
- No	65	30,2	18,8	0,24	
Seguimiento:					0,75
- Sí	133	61,9	19,4	0,26	
- No	81	37,7	18,8	0,34	
Tiempo seguimiento:					0,50
< 1 año	57	26,5	19,1	0,40	
1-5 años	114	53,0	19,4	0,26	
> 5 años	44	20,5	18,8	0,54	

cuidador (19,1±0,40), entre 1-5 años (19,4±0,26) o más de 5 años de cuidados con el paciente (18,8±0,54) ($p=0,5$).

Si observamos aquellas cuestiones que se han respondido correctamente en mayor porcentaje destacan aquellas relacionadas con la progresión de la enfermedad; así, el 91,9% de los cuidadores reconocieron que con la evolución de la enfermedad el sujeto requerirá supervisión durante 24 h y el 91,1% eran conocedores de que la enfermedad no tiene tratamiento curativo. Otras cuestiones bien conocidas por gran parte de la población fueron el conocimiento del riesgo incrementado de caídas durante la progresión de la enfermedad (88,1%) o que la EA es un tipo de demencia (87,6%).

Sin embargo, entre las cuestiones en las que se ha observado menor conocimiento encontramos aquellas relacionadas con los factores de riesgo como el desconocimiento si la hipercolesterolemia (15,% de respuestas correctas) o la hipertensión arterial (21,5%) son factores de riesgo de la enfermedad. También se observó escaso conocimiento en aspectos relacionados con el manejo de los pacientes, como la posible utilidad de notas de recuerdo en este tipo de pacientes (21,5% de acierto) o de si existe la necesidad de hacerse cargo inmediatamente del paciente cuando empieza a tener problemas de autocuidado (22,4%).

Las preguntas del ADKS se pueden agrupar en función de su temática en 7 grupos que hacen referencia al impacto vital, factores de riesgo, síntomas, tratamiento, diagnóstico, cuidados y el curso de la enfermedad. En la [tabla 2](#) se puede observar la proporción de preguntas respondidas correctamente en cada área. Entre las variables que menor reconocimiento tienen en la población general están el conocimiento sobre los factores de riesgo de la enfermedad (porcentaje correcto 49,3%) y los cuidados necesarios (51,2%). Sin embargo, los síntomas (78,6%) y el curso de la enfermedad (77,2%) fueron los aspectos mejor reconocidos por la población ([tabla 2](#)).

Entre los subgrupos de la población estudiada encontramos que los cuidadores que llevaban entre 1-5 años de cuidados de la enfermedad obtuvieron mejor puntuación en el conocimiento de los síntomas ($p=0,00$) y en la realización del diagnóstico de la enfermedad ($p=0,05$). Tras ajuste de Bonferroni, estas diferencias se mantuvieron para el conocimiento de los síntomas ($p=0,003$) pero no en la realización del diagnóstico de la enfermedad ($p=0,27$) ([tabla 2](#)).

No se encontraron diferencias entre las puntuaciones totales de la escala ADKS en función de la presencia de

antecedentes familiares o no (19,9±0,37 vs. 18,8±0,24; $p=0,87$), el género (18,7±0,26 en hombres vs. 19,1±0,18 en mujeres; $p=0,35$) o del ámbito de residencia (18,9±0,24 rural vs. 19,1±0,19 urbano; $p=0,52$); tanto para la puntuación total como para los diferentes ítems.

En relación con la edad de la población, se observó una correlación negativa entre la edad y el conocimiento de los factores de riesgo ($r=-0,098$; $p=0,045$) y de los cuidados que necesita el paciente ($r=-0,134$; $p=0,006$). Si miramos por subgrupos, observamos que especialmente entre los cuidadores, la edad del cuidador se correlacionó con peor puntuación total de la escala ADKS ($r=-0,194$; $p=0,004$), peor conocimiento sobre el impacto vital ($r=-0,156$; $p=0,02$), síntomas ($r=-0,134$; $p=0,04$), cuidados que necesita el paciente ($r=-0,156$; $p=0,02$) y en la progresión de la enfermedad ($r=-0,164$; $p=0,01$). Sin embargo, el conocimiento en la población general no se correlacionó con la edad ($r=0,030$; $p=0,671$) y solo el conocimiento de los factores de riesgo de la enfermedad empeoró con la edad de los controles encuestados ($r=-0,177$; $p=0,01$).

En referencia al nivel educativo de la población no se observó que existiesen diferencias en relación con el conocimiento de la enfermedad, ni en la población general ni en los cuidadores ($p>0,05$). Únicamente en el primer caso, tras ajuste de Bonferroni, las personas con estudios superiores presentaron mejores puntuaciones en el conocimiento sobre las necesidades de cuidados que los que no tenían estudios o tenían estudios primarios (2,97±0,14 vs. 2,30±0,12; $p=0,001$).

Discusión

El presente estudio ha examinado por primera vez en población española el conocimiento sobre la EA en una muestra de cuidadores informales de pacientes con dicha enfermedad y en la población general. En esta muestra se observó que el conocimiento general de la EA era bueno. El incremento en la prevalencia de la enfermedad con el envejecimiento de la población podría estar generando un mayor interés en la enfermedad lo que explicaría este conocimiento. Sin embargo, se observaron diferencias en la información de que disponen diferentes segmentos de población, y existen brechas notables también en el conocimiento en ciertas áreas de contenido.

Tabla 2 Subdominios de la escala ADKS según el grupo de estudio

Dominio	Ítems	Media/SD	% Correctas	Grupos				F	p
				Control Media/SD	<1 año Media/SD	1-5 años Media/SD	>5 años Media/SD		
Impacto vital	3	2,2±0,04	73,1	2,2±0,06	2,2±0,11	2,3±0,07	2,0±0,13	0,81	0,48
Factores riesgo	6	2,9±0,05	49,3	2,9±0,08	3,0±0,15	2,9±0,10	3,3±0,17	1,39	0,24
Síntomas	4	3,0±0,05	78,6	3,0±0,07	3,1±0,12	3,5±0,07	3,2±0,14	4,33	0,00
Tratamiento	4	2,4±0,03	61,2	2,4±0,05	2,5±0,07	2,5±0,07	2,4±0,11	0,15	0,93
Diagnóstico	4	2,6±0,04	65,1	2,2±0,06	2,5±0,10	2,8±0,08	2,4±0,16	2,50	0,05
Cuidados	5	2,6±0,05	51,2	2,6±0,05	2,6±0,13	2,5±0,10	2,6±0,17	0,43	0,73
Curso enfermedad	4	3,1±0,04	77,2	3,1±0,05	3,0±0,12	3,1±0,07	2,9±0,13	1,55	0,20

Si comparamos las puntuaciones totales de nuestro estudio con otros estudios observamos que en general, las puntuaciones fueron inferiores. Así, mientras que la puntuación media en la población general y los cuidadores fue del $18,9 \pm 0,20$ y $19,2 \pm 0,20$ respectivamente; en el estudio realizado por Carpenter et al. en cuidadores norteamericanos, la puntuación total fue de $22,7 \pm 0,42$ mientras que en población general fue $24,1 \pm 0,29$ ¹³. En otros estudios, utilizando personal sanitario, encontramos que las puntuaciones totales fueron del $24,1 \pm 0,25$ en psicólogos noruegos¹⁶ o del $23,6 \pm 0,33$ en personal sanitario australiano¹⁷. Por tanto, a pesar que nuestros datos solo se pueden comparar con el estudio original de Carpenter, parecen existir puntuaciones totales discretamente inferiores a las obtenidas en otros países con un nivel socioeconómico parecido pero con mayor edad de escolarización especialmente entre las personas de edad más avanzada.

Si observamos específicamente determinados ámbitos de la enfermedad se constata que en general, el conocimiento de los factores de riesgo modificables para la demencia es pobre en la mayor parte de los estudios¹⁸⁻²³. En nuestra población, solo un 21,5% y un 15,5% fueron conscientes de que la hipertensión arterial y la hipercolesterolemia son factores de riesgo de la enfermedad. Estos valores son parecidos a los observados en el trabajo de Hudson et al.²⁰ donde solo una cuarta parte de los encuestados sabían que la hipertensión y el colesterol alto aumentaban el riesgo de desarrollo de demencia y en otro estudio donde únicamente el 39% de los encuestados identificó el tabaquismo como un riesgo factor de la enfermedad²⁴. Aunque muchas personas pueden estar interesadas en conocer la dieta, los suplementos y las intervenciones en el estilo de vida que podrían tener efectos preventivos sobre la enfermedad, estos temas se abordan con frecuencia en los medios populares con datos inconclusos o inconsistentes, pudiendo incrementar el grado de incertidumbre de la población²⁵.

Uno de los errores más comunes que se encuentra en muchos de los estudios es que la demencia es una parte normal del envejecimiento y hay una falta de claridad sobre el punto en el que normalmente los problemas de pérdida de memoria relacionados con la edad se vuelven lo suficientemente graves como para indicar demencia. Este hallazgo no es sorprendente dado que muchos profesionales de servicios de salud, incluso médicos entrenados para diagnosticar y tratar enfermedades como la demencia, a menudo experimentan preocupaciones similares²⁶⁻²⁸. Sin embargo, en nuestra muestra un 87,6% tenían clara la asociación entre EA y demencia y no lo consideraban como un fenómeno natural asociado al envejecimiento sino una enfermedad.

De forma general, y consistente con la literatura, el conocimiento parece ser más sólido en relación con los síntomas básicos de la enfermedad y su curso típico. En contraste, los detalles sobre el impacto de la enfermedad y cómo los cuidadores podrían apoyar mejor a un individuo con demencia son menos conocidos, incluso entre los cuidadores de demencia²⁹.

Respecto a las características que se relacionan con un mejor conocimiento de la enfermedad existen discrepancias. Así, en algunos estudios el sexo femenino ha demostrado mayor conocimiento^{22,30-36}, mientras que en nuestro estudio no hemos observado diferencias.

En cuanto a la edad, especialmente en el subgrupo de cuidadores, hemos observado un menor conocimiento global de la enfermedad y también en aspectos concretos como el impacto vital, los síntomas y cuidados que precisa el paciente o la progresión de la enfermedad con la edad. Existen estudios que han observado hallazgos similares^{8,30,37}, mientras que otros estudios encuentran que la población joven tiene peor conocimiento sobre la enfermedad en general y los factores de riesgo en particular¹⁸.

En cuanto al nivel educacional, observamos que los sujetos con estudios superiores presentaban mejores puntuaciones en las necesidades de cuidados que los que no tenían estudios o tenían estudios primarios. Este es un dato consistente en la literatura independientemente de la escala utilizada, donde se encuentran niveles más altos de conocimiento sobre la demencia tanto a nivel general como en dominios específicos como tratamiento farmacológico y factores de riesgo y de prevención^{30,32,38}.

Uno de los puntos fuertes de nuestro estudio fue la utilización de una escala ya establecida que ha demostrado tener una buena fiabilidad¹³. En una reciente revisión sistemática donde se evaluaron 40 estudios sobre el conocimiento de la enfermedad en diversos países del mundo, ninguno de ellos en población española¹², observaron que hasta en un 77% de los estudios se utilizaban encuestas propias, solo 9 estudios utilizaron la escala ADKS, dos Dementia Knowledge Questionnaire y otros dos la Epidemiology/Etiology Disease Scale.

A pesar que se trata de una muestra amplia, con diferentes segmentos poblacionales a nivel de edad, educación y ámbito de residencia, una de las limitaciones de nuestro estudio fue que el total de la población estudiada fue caucásica. Existen estudios que demuestran menor conocimiento de la enfermedad en determinadas minorías étnicas. A pesar que este hecho parece relacionado con un menor nivel educacional y no con aspectos culturales o creencias religiosas relacionadas con su procedencia^{39,40} en nuestro estudio no podemos obtener conclusiones respecto a este ámbito. Por otro lado, la utilización de la escala ADKS ha demostrado que su consistencia interna es relativamente baja, lo que puede limitar los resultados obtenidos. Además, debido a que es breve, la escala excluye algunos temas específicos como el ritmo habitual de deterioro, variabilidad diaria de los síntomas, riesgo genético o el uso de suplementos. En consecuencia, es importante reconocer que el ADKS no es una escala de evaluación exhaustiva pero sí permite reflejar el estado general de una persona sobre el conocimiento de la EA. Por esta razón, la escala también puede tener efecto techo en grupos más expertos. Recientemente, Annear et al.⁴¹ han validado la escala Dementia Knowledge Assessment Scale¹¹ a distintos grupos poblacionales y ha demostrado tener una buena correlación con la escala ADKS, y por tanto, parece que evalúan aspectos similares de la enfermedad; pero sin embargo, ha demostrado ser más útil para detectar cambios en el grado de conocimiento, especialmente tras periodos de formación de la población, por lo que debería ser considerada en futuros estudios⁴².

Concluimos que herramientas de evaluación como ADKS pueden desempeñar un papel en la identificación de las necesidades educativas. De hecho, el simple hecho de administrar la prueba puede ayudar a sensibilizar a las personas

sobre lo que no saben sobre la demencia. Muchas personas en nuestro estudio reconocieron que realizar el cuestionario les reveló lagunas en sus conocimientos o conceptos erróneos sobre la enfermedad. Completar el ADKS o cuestionarios similares fue, en este sentido, una intervención en sí misma. A nivel poblacional, los programas educativos de salud y las campañas nacionales de concienciación se deben basar en lo que la gente sabe, en lugar de en qué expertos en políticas y educadores creen que las personas saben. De esta manera, las medidas de conocimiento de la demencia son herramientas importantes que permiten evaluar y mejorar la capacitación y educación para facilitar una mejor atención y tratamiento para las personas con demencia.

Financiación

Este trabajo ha estado financiado parcialmente por «Fundació La Marató TV3» (464/c/2014).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. WHO. Dementia. A public health priority. 2012. [consultado 1 Ago 2014]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/97892415644_58_eng.pdf?ua=1.
2. Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B. Alzheimer Disease International. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement*. 2013;9:1–11.
3. Sousa RM, Ferri CP, Acosta D, Albanese E, Guerra M, Huang Y, et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*. 2009;374:1821–30.
4. D'Onofrio G, Panza F, Sancarlo D, Paris FF, Cascavilla L, Mangiacotti A, et al. Delusions in patients with Alzheimer's disease: A multidimensional approach. *J Alzheimers Dis*. 2016;51:427–37.
5. Low LF, Anstey KJ, Lackersteen SM, Camit M, Harrison F, Draper B, et al. Recognition, attitudes and causal beliefs regarding dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:499–508.
6. Mukadam N, Cooper C, Livingston G. A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26:12–20.
7. Purandare N, Luthra V, Swarbrick C, Burns A. Knowledge of dementia among South Asian (Indian) older people in Manchester UK. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:777–81.
8. Werner P. Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18:1029–36.
9. Spector A, Orrell M, Goyder J. A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ageing Res Rev*. 2013;12:354–64.
10. Werner P, Mittelman M, Goldstein D, Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 2012;52:89–97.
11. Annear M, Toye C, Eccleston C, McInerney FJ, Elliott KE, Tranter BK, et al. Dementia knowledge assessment scale: Development and preliminary psychometric properties. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63:2375–81.
12. Cahill S, Pierce M, Werner P, Darley A, Bobersky A. Systematic review of the public's knowledge and understanding of Alzheimer's disease and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2015;29:255–75.
13. Carpenter BD, Balsis S, Otilingam PG, Hanson PK, Gate M. The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: Development and psychometric properties. *Gerontologist*. 2009;49:236–47.
14. Dieckmann L, Zarit SH, Zarit JM, Gatz M. The Alzheimer's disease knowledge test. *Gerontologist*. 1988;28:402–7.
15. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7:263–9.
16. Nordhus I, Sivertsen B, Pallesen S. Knowledge about Alzheimer's disease among Norwegian psychologists: The Alzheimer's disease knowledge scale. *Ageing & Mental Health*. 2012;16:521–8.
17. Smyth W, Fielding E, Beattie E, Gardner A, Moyle W, Franklin S, et al. A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC Geriatrics*. 2013;13:2–8.
18. Low LF, Anstey KJ. The public's perception of the plausibility of dementia risk factors is not influenced by scientific evidence. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2007;23:202–6.
19. Corner L, Bond J. Being at risk of dementia: fears and anxieties of older adults. *J Aging Stud*. 2004;18:143–55.
20. Edwards AB, Cherry RL, Peterson J. Predictors of misconceptions of Alzheimer's disease among community dwelling elderly. *Am J Alzheimers Dis*. 2000;15:27–35.
21. Hudson JM, Pollux PM, Mistry B, Hobson S. Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Ageing Ment Health*. 2012;16:828–35.
22. 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. *Int Psychogeriatr*. 2012;24:1–15.
23. Yeo LHM, Horan MA, Jones M, Pendleton N. Perceptions of risk and prevention of dementia in the healthy elderly. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2007;23:368–71.
24. Breining A, Lavallart B, Pin S, Léon C, Moulia S, Arwidson P, et al. Perception of Alzheimer's disease in the French population. *J Nutr Health Aging*. 2014;18:393–9.
25. Mathews AE, Laditka SB, Laditka JN, Friedman DB. What are the top-circulating magazines in the United States telling older adults about cognitive health? *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2009;24:302–12.
26. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. 2004;33:461–7.
27. Vernooij-Dassen MJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, De Lepeleire J, Leuschner A, Zanetti O, et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:377–86.
28. Cahill S, Clark M, O'Connell H, Lawlor B, Coen RF, Walsh C. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:663–9.
29. Centers for Disease Control, Prevention, Alzheimer's Association. The healthy brain initiative: A national public health road map to maintaining cognitive health. Chicago, IL: Alzheimer's Association; 2007.
30. Sun F, Gao X, Shen H, Burnette D. Levels and correlates of knowledge about Alzheimer's disease among older Chinese Americans. *J Cross Cult Gerontol*. 2014;29:173–83.

31. Tsolaki M, Paraskevi S, Degleris N, Karamavrou S. Attitudes and perceptions regarding Alzheimer's disease in Greece. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2009;24:21–6.
32. Roberts JS, McLaughlin SJ, Connell CM. Public beliefs and knowledge about risk and protective factors for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2014;10:1–9.
33. Sahin HA, Gurvit H, Emre M, Hanagasi HA, Bilgic B, Harmanci H. The attitude of elderly lay people towards the symptoms of dementia. *Int Psychogeriatr.* 2006;18:251–8.
34. Smith BJ, Ali S, Quach H. Public knowledge and beliefs about dementia risk reduction: a national survey of Australians. *BMC Public Health.* 2014;14:1–16.
35. Werner P, Goldberg S, Mandel S, Korczyn AD. Gender differences in lay persons' beliefs and knowledge about Alzheimer's disease (AD): a national representative study of Israeli adults. *Arch Gerontol Geriatr.* 2013;56:400–4.
36. 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;23:433–8.
37. Anderson LN, McCaul KD, Langley LK. Common-sense beliefs about the prevention of Alzheimer's disease. *Aging Ment Health.* 2011;15:922–31.
38. Bettens GF, Ownsworth T, Hohaus L, McKendry Y. Assessing accuracy of knowledge of cognitive effects of normal ageing and mild stage of Alzheimer's disease. *Aging Ment Health.* 2014;18:296–303.
39. Connell CM, Scott Roberts J, McLaughlin SJ, Akinleye D. Racial differences in knowledge and beliefs about Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2009;23:110–6.
40. Ayalon L, Areán PA. Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2004;19:51–7.
41. Annear MJ, Toye C, Elliott KJ, McInerney F, Eccleston C, Robinson A. Dementia knowledge assessment scale (DKAS): confirmatory factor analysis and comparative subscale scores among an international cohort. *BMC Geriatr.* 2017;17:168.
42. Annear MJ, Eccleston CE, McInerney FJ, Elliott KE, Toye MC, Tranter B, et al. New standard in dementia knowledge measurement: Comparative Validation of the Dementia Knowledge Assessment Scale and the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *J Am Geriatr Soc.* 2016;64:1329–34.