

Dijagnostički alat

demencija kod osoba sa TTI(V)T



Priručnik

Priručnik

demencija kod osoba

sa TTI(V)T

Maureen B. G. Wissing
Johannes S. M. Hobbelen
Peter P. De Deyn
Aly Waninge
Alain D. Dekker

2025



Sadržaj

1. Uvod	3
2. Sadržaj	4
2.1. Opći podaci	4
2.2. Promjene povezane s demencijom	5
3. Intervju	7
3.1. Ispitivač	7
3.2. Informant(i)	7
3.3. Klijent	7
4. Bodovanje	8
4.1. Bodovanje pojedine stavke	8
4.2. Bodovanje prema domenama simptoma	8
4.3. Ukupni rezultat	9
4.4. Ukupni postotni rezultat promjene	10
4.5. Tumačenje	10
5. Razvoj	11
Literatura	15
Zasluge	

1. Uvod

Osobe s težim/teškim intelektualnim (i višestrukim) teškoćama (u daljnjem tekstu TTI(V)T) sve su starije. Budući da je dob najvažniji čimbenik rizika za razvoj demencije, demencija je sve češća u ovoj skupini. Važnu ulogu ima i činjenica da osobe s Downovim sindromom (trisomija 21), od kojih 20–30 % ima teže/teške intelektualne teškoće, imaju visok genetski uvjetovan rizik od razvoja demencije uzrokovane Alzheimerovom bolešću.

Prepoznavanje i dijagnosticiranje demencije kod osoba sa TTI(V)T-om složeno je. Za postavljanje dijagnoze demencije mora postojati kognitivni pad koji utječe na svakodnevno funkcioniranje. Kod osoba sa TTI(V)T teško je razlikovati pogoršanje uzrokovano demencijom od već postojećih teških ograničenja u funkcioniranju.

Kod osoba bez intelektualnih teškoća za utvrđivanje kognitivnog pada povezanog s demencijom koriste se neuropsihološki testovi. Ti testovi nisu prikladni za osobe sa TTI(V)T zbog njihovih ograničenih mogućnosti razumijevanja uputa za testiranje i ograničenih u verbalnih sposobnosti. Čini se da ni dostupni instrumenti za probir demencije namijenjeni osobama s intelektualnim teškoćama nisu u potpunosti primjenjivi za osobe sa TTI(V)T (Wissing, Dijkstra i sur., 2022.).

Ovaj dijagnostički alat razvijen je kako bi se prepoznale promjene povezane s demencijom kod osoba sa TTI(V)T i pružila podrška u dijagnostičkom postupku demencije.

2. Sadržaj

Dijagnostički alat sastoji se od dva dijela: općih podataka i promjena povezanih s demencijom.

2.1. Opći podaci

Prvi dio sadrži opće podatke o ispitivaču, informantu/informantima i klijentu te je strukturiran na sljedeći način:

- **Ispitivač:** profesija i organizacija skrbi
- **Informant(i):** spol, odnos s klijentom i trajanje uključenosti (broj godina i sati tjedno)
- **Klijent:** datum rođenja, dob, spol, životna situacija, dnevni centar, razina i uzrok intelektualnih teškoća, intelektualno/adaptivno/socijalno-emocionalno funkcioniranje, prisutnost demencije, verbalne sposobnosti i sposobnost hodanja

Stupanj težine intelektualnih teškoća te intelektualnog, adaptivno i socijalno-emocionalno funkcioniranje
Od osoba se traže podaci o *izvornoj razini* funkcioniranja prije pojave pogoršanja.

Prisutnost demencije

Pitanje se odnosi na to je li demencija prethodno dijagnosticirana, uz tri moguće opcije odgovora:

- Nema dokaza o demenciji
- Sumnja na demenciju
Postoji blago pogoršanje, ali još ne u tolikoj mjeri da su ispunjeni dijagnostički kriteriji za demenciju. Postoji sumnja se da je pad posljedica ranog procesa demencije, ali još se ne može isključiti "normalno starenje", moguće u kombinaciji s pojačavajućim učinkom drugih stanja povezanih sa starijom dobi.
- Klinički dijagnosticirana demencija
Na temelju kliničke procjene i multidisciplinarne dijagnoze demencije. Provedena je diferencijalna dijagnoza te su druga stanja isključena kao uzrok pogoršanja (ili su imala minimalan utjecaj).

Verbalne sposobnosti

Klijenta se pita može li se u pravilu izražavati verbalno (riječima). To se odnosi na prisutnost tih sposobnosti prije nego što je došlo do pogoršanja.

Napomena! 2.1 i 2.2 ispunjavaju se samo ako se klijent u pravilu može izražavati verbalno.

Sposobnost hodanja

Klijenta se pita može li u pravilu hodati. To se odnosi na prisutnost tih sposobnosti prije nego što je došlo do pogoršanja.

Napomena! 6.7 i 6.8 ispunjavaju se samo ako klijent u pravilu može hodati.

2.2. Promjene povezane s demencijom

Drugi dio dijagnostičkog alata sadrži 42 stavke koje se odnose na promjene povezane s demencijom, podijeljene u sedam domena simptoma. Dijagnostički alat za određeni broj stavki pruža dodatna objašnjenja ili primjere.

● 1. Promjene u kogniciji

- 1.1 Prepoznavanje svakodnevnih aktivnosti
- 1.2 Donošenje jednostavnih odluka
- 1.3 Prepoznavanje osoba
- 1.4 Prepoznavanje predmeta
- 1.5 Sklonost prema predmetima
- 1.6 Gubljenje predmeta
- 1.7 Procjenjivanje udaljenosti
- 1.8 Snalaženje u prostoru
- 1.9 Prepoznavanje dnevnog ritma
- 1.10 Prepoznavanje dana i noći

● 2. Promjene u jeziku i govoru

- 2.1 Broj upotrijebljenih riječi
- 2.2 Razgovijetan govor

Napomena! 2.1 i 2.2 ispunjavaju se samo ako je klijent prije pojave bilo kakvog pada sposobnosti uobičajeno imao razvijene verbalne sposobnosti.

● 3. Promjene u ponašanju

- 3.1 Anksioznost
- 3.2 Tuga
- 3.3 Zainteresiranost za neposredno životno okruženje
- 3.4 Povlačenje
- 3.5 Buđenje tijekom noći
- 3.6 Spavanje tijekom dana
- 3.7 Razdražljivo ponašanje
- 3.8 Opiranje potrebnoj pomoći
- 3.9 Fizička agresivnost
- 3.10 Nemirno ponašanje
- 3.11 Stereotipno ponašanje
- 3.12 Kompulzivno ponašanje
- 3.13 Dezinhibirano ponašanje
- 3.14 Promjene raspoloženja
- 3.15 Halucinacije/sumanute ideje

- **4. Promjene u hranjenju i pijenju**

- 4.1 Sposobnosti hranjenja i pijenja
- 4.2 Apetit za hranom/pićem
- 4.3 Zagrcavanje
- 4.4 Žvakanje
- 4.5 Tjelesna težina

- **5. Promjene u osobnoj njezi**

- 5.1 Osobna higijena i uređivanje

- **6. Promjene u motoričkim sposobnostima**

- 6.1 Pokretljivost i transferi
- 6.2 Ravnoteža
- 6.3 Učestalost padova
- 6.4 Korištenje invalidskih kolica
- 6.5 Ukočenost
- 6.6 Mišićna snaga
- 6.7 Hod
- 6.8 Udaljenost hodanja

Napomena! Točke 6.7 i 6.8 popunjavaju se samo ako je klijent imao uobičajenu sposobnost hodanja, tj. prije bilo kakvog pogoršanja.

- **7. Dodatni zdravstveni problemi**

- 7.1 Inkontinencija

3. Intervju

Dijagnostički alat provodi se u obliku intervjuja. Izričito se ne preporučuje da ga ispunjava njegovatelj ili član obitelji.

3.1. Ispitivač

- Intervju po mogućnosti provodi psiholog (ili osoba s vrlo sličnim stručnim kompetencijama) koja ima iskustva u primjeni evaluacijskih skala.
- Prije intervjuja ispitivač objašnjava informantu/informantima svrhu, strukturu i sustav bodovanja.
- Ispitivač zatim informantu/informantima predstavlja svaku stavku, slijedeći zadani redoslijed domena simptoma i stavki unutar pojedine domene.
- Ispitivač daje objašnjenja i primjere za pojedinu stavku kako bi od informanta/informanata dobio što valjaniju procjenu te stavke.
- Također je važno da ispitivač za svaku stavku zatraži relevantne primjere koji se odnose na klijenta.
- Ako informanti daju različite odgovore, ispitivač ih zamoli da postignu konsenzus.
- Za svaku stavku ispitivač može u polje za bilješke zabilježiti relevantne komentare informanata.

3.2. Informant/informanti

Dijagnostički alat po mogućnosti se provodi s dva informanta. Ako to nije moguće, dovoljan je jedan informant. Informanti mogu biti njegovatelji iz ustanove za smještaj ili dnevnog centra te članovi obitelji. Uvjet je da mogu opisati promjene tijekom posljednjih šest mjeseci u usporedbi s uobičajenim funkcioniranjem i ponašanjem klijenta. Informanti bi trebali poznavati klijenta najmanje dvije godine.

3.3. Klijent

Klijent nije prisutan tijekom intervjua zbog evaluacijske prirode i kako bi se potaknuli iskreni odgovori informanata.

4. Bodovanje

4.1. Bodovanje pojedine stavke

Za svaku stavku ispitivač pita je li tijekom posljednjih šest mjeseci došlo do uočljive promjene u usporedbi s uobičajenim funkcioniranjem ili ponašanjem. To se odnosi na funkcioniranje ili ponašanje koje je tipično za klijenta i koje je pokazivao tijekom odrasle dobi, prije pojave pogoršanja. Mogućnosti bodovanja temelje se na pretpostavci pada funkcioniranja jer je to tipično za demenciju (American Psychiatric Association, 2022; McKhann i sur., 2011; Ries, 2018; World Health Organization, 2018). Stavke se mogu bodovati na sljedeći način:

- Da, manje (bod 1)
- Nema promjene (bod 0)

Za svaku uočenu promjenu tijekom posljednjih šest mjeseci dodjeljuje se 1 bod za tu stavku.

Za petnaest stavki koje se odnose na ponašanje (3.1 do 3.15) te za stavku koja se odnosi na apetit/želju za pićem/pijenje (4.2) može se bodovati i povećanje i smanjenje, jer se promjene u ponašanju kod demencije mogu odvijati u oba smjera. (Dekker i sur., 2018.; Dekker, Ulgiati i sur., 2021.). Isto se odnosi na stavke koje se tiču sklonosti prema predmetima (1.5) i tjelesne težine (4.5). Mogućnosti bodovanja za ove stavke su:

- Da, više (bod 1)
- Da, manje (bod 1)
- Nema promjene (bod 0)

Ako je tijekom posljednjih šest mjeseci uočena promjena, stavci se dodjeljuje 1 bod, neovisno o smjeru promjene (povećanje ili smanjenje).

Napomena!

- Promjena koja je prisutna dulje od šest mjeseci, a nije uobičajena za klijenta, boduje se kao promjena.
- Napredak u funkcioniranju ocjenjuje se kao 'nema promjene'. Na primjer, ako klijent koristi više riječi nego prije, to se ne smatra promjenom povezanom s demencijom i stoga se boduje kao 'nema promjene'.
- Ako ponašanje nije prisutno u trenutku ispunjavanja ili je ponašanje prisutno, ali se nije promijenilo, boduje se kao 'nema promjene'.

Budući da informanti nemaju uvijek imaju uvid u klijentove navike spavanja, za stavku 3.5 Buđenje tijekom noći postoji dodatna mogućnost bodovanja: 'nepoznato, nema uvida u navike spavanja', kojoj se dodjeljuje 0 bodova.

Za deset stavki koje se odnose na kognitivne funkcije (1.1. do 1.10.) te za stavke koje se odnose na sposobnosti hranjenja/pijenja (4.1), žvakanje (4.4) i osobnu njegu (5.1) postoji mogućnost bodovanja 'nije primjenjivo', sposobnost nikada nije razvijena'. Opcija 'nije primjenjivo' odabire se samo ako klijent nikada nije razvio određenu sposobnost, zbog čega se ona ne može pogoršati i stoga ne može predstavljati simptom demencije. Stavka koja se odnosi na inkontinenciju (7.1) označava se kao 'nije primjenjivo' ako je klijent oduvijek bio inkontinentan. To znači da se toj stavci ne dodjeljuje bod.

Stavke koje se odnose na verbalne sposobnosti (2.1 i 2.2) i sposobnosti hodanja (6.7 i 6.8) ispunjavaju se samo ako je klijent prije pogoršanja uobičajeno posjedovao te sposobnosti. Ako klijent nikada nije razvio te sposobnosti, te se stavke ne ispunjavaju i ne dodjeljuje im se bod.

4.2. Bodovanje prema domeni simptoma

Rezultat promjene za pojedinu domenu simptoma izračunava se zbrajanjem svih uočenih promjena unutar te domene tijekom posljednjih šest mjeseci. Broj stavki kod kojih je promjena mogla biti uočena izračunava se tako da se od ukupnog broja stavki unutar domene oduzmu stavke označene kao 'nije primjenjivo'. Kada je stavka označena kao 'nije primjenjivo', pogoršanje se ne može se uočiti i ta Stavka ne može predstavljati simptom demencije. Ako se stavke koje se odnose na verbalne sposobnosti i sposobnosti hodanja ne postavje infomantu/informantima jer klijent nikada nije razvio te sposobnosti, u izračun se uključuju kao 'nije primjenjivo'.

Primjeri:

Sažetak odjeljak 4: promjene u hranjenju i pijenju			
	Rezultat promjene	Broj stavki	Nije primjenjivo
Stavka 4.1: Nije primjenjivo, sposobnost nikada nije razvijena	-	-	1
Stavka 4.2: Nema promjene	0	1	-
Stavka 4.3: Da, češće zagrcavanje	1	1	-
Stavka 4.4: Da, slabija sposobnost žvakanja	1	1	-
Stavka 4.5: Nema promjene	0	1	-
Rezultat domene simptoma	2	4	1

Sažetak odjeljak 6: promjene u motoričkim sposobnostima			
	Rezultat promjene	Broj stavki	Nije primjenjivo
Odgovor na pitanje za odabir: Klijent uobičajeno nije sposoban hodati.			
Stavka 6.1: Da, smanjenje pokretljivosti/sposobnosti transfera	1	1	-
Stavka 6.2: Nema promjene	0	1	-
Stavka 6.3: Nema promjene	0	1	-
Stavka 6.4: Nema promjene	0	1	-
Stavka 6.5: Da, veća ukočenost mišića/zglobova	1	1	-
Stavka 6.6: Da, manja mišićna snaga	1	1	-
Stavka 6.7: Stavka nije predstavljena niti ispunjena jer klijent nikada nije razvio sposobnost hodanja.	-	-	1
Stavka 6.8: Stavka nije predstavljena niti ispunjena jer klijent nikada nije razvio sposobnost hodanja.	-	-	1
Rezultat domene simptoma	3	6	2

4.3. Ukupni rezultati

Ukupni rezultat promjene izračunava se zbrajanjem rezultata promjene za pojedine domene simptoma. Ukupan broj stavki kod kojih je promjena mogla biti uočena također se izračunava zbrajanjem broja stavki za pojedine domene simptoma. Ukupan broj stavki označenih kao 'nije primjenjivo' izračunava se zbrajanjem svih stavki označenih kao 'nije primjenjivo' za pojedine domene simptoma.

Primjer:

Ukupni rezultati			
	Rezultat promjene	Broj stavki	Nije primjenjivo
Domena simptoma 1. Promjene u kogniciji	3	9	1
Domena simptoma 2. Promjene u jeziku i govoru	-	-	2
Domena simptoma 3. Promjene u ponašanju	8	15	-
Domena simptoma 4. Promjene u hranjenju i pijenju	2	4	1
Domena simptoma 5. Promjene u osobnoj njezi	1	1	-
Domena simptoma 6. Promjene u motoričkim sposobnostima	4	6	2
Domena simptoma 7. Dodatni zdravstveni problemi	0	1	-
Ukupan rezultat	18	36	6
Ukupno je promjena zabilježena za 18 stavki. Od ukupno 42 stavke, šest ih je označeno kao 'nije primjenjivo'. Ukupno je 36 stavki kod kojih se mogla zabilježiti promjena. Pritom vrijedi sljedeće: ako klijent nikada nije razvio određenu sposobnost, ona se ne može pogoršati i stoga ne može predstavljati simptom demencije. Zaključno, promjena je zabilježena za 18 od ukupno 36 stavki.			

4.4. Ukupni postotni rezultat promjene

Ukupni postotni rezultat promjene izračunava se dijeljenjem ukupnog rezultata promjene s ukupnim brojem stavki kod kojih se moglo zabilježiti pogoršanje te množenjem dobivenog rezultata sa 100 %.

Primjer:

Ukupni postotni rezultat promjene
Formula: $\text{ukupni rezultat promjene} / \text{ukupan broj stavki kod kojih se moglo zabilježiti pogoršanje} \times 100 \%$
U prethodnom primjeru rezultat promjene iznosi 18, a ukupan broj stavki je 36. Uvrštavanjem tih podataka u formulu $(18/36 \times 100\%)$ dobiva se ukupni postotni rezultat promjene od 50 %.

4.5. Tumačenje

Ovaj dijagnostički alat identificira promjene povezane s demencijom kod osoba sa TTI(V)T kako bi se podržao dijagnostički postupak u slučaju sumnje na demenciju ili već postavljene dijagnoze demencije. Dijagnoza demencije ne može se postaviti *samo* na temelju rezultata dijagnostičkog alata. I druga stanja sa simptomima sličnima simptomima demencije mogu uzrokovati promjene. Potencijalne diferencijalne dijagnoze stoga se moraju isključiti, primjerice:

- cerebrovaskularni insult (moždani udar)
- delirij
- depresija
- epilepsija
- problemi sa sluhom
- hipotireoza (smanjena funkcija štitnjače)
- nuspojave lijekova ili trovanje lijekovima
- bol
- apneja u snu
- problemi s vidom
- nedostatak vitamina B12
- nedavni životni događaji koji utječu na funkcioniranje ili ponašanje

5. Razvoj

Dijagnostički alat razvijen je u sklopu opsežne studije koju je provela multidisciplinarna suradnja (vidi zahvale). Razvoj novog dijagnostičkog alata odvijao se od četiri koraka:

- **Korak 1: Identificiranje uočljivih simptoma demencije kod osoba sa TTI(V)T primjenom pet različitih istraživačkih metoda.**

1. Pregled literature

Pronađeno je samo osam studija koje opisuju simptome demencije kod osoba sa TTI(V)T (Wissing, Ulgiati i sur., 2022.).

2. Fokus grupe

Tijekom četiri focus grupe djelatnici u skrbi i članovi obitelji raspravljali su o tome kako se demencija očituje kod osoba sa TTI(V)T-om. Često primjećuju simptome demencije u specifičnim svakodnevnim situacijama, primjerice tijekom pružanja njege, hranjenja i pijenja, kretanja i transfera, komunikacije te aktivnosti u slobodno vrijeme. (Dekker, Wissing i sur., 2021).

3. Anketa

Djelatnici u skrbi i članovi obitelji u anketi su naveli koje su simptome primijetili kod osoba sa TTI(V)T kod kojih postoji sumnja na demenciju ili je demencija već dijagnosticirana (Wissing, Fokkens i sur., 2022.). Posebno su se često uočavali pogoršanje u aktivnostima svakodnevnog života i promjene u ponašanju (Wissing, Fokkens i sur., 2022.).

4. Intervjui

Djelatnici u skrbi s velikim iskustvom u radu s osobama sa TTI(V)T i demencijom intervjuirani su o uočljivim simptomima demencije u ovoj skupini. Promjene u ponašanju bile su najčešće uočeni simptomi. Nadalje, ispitanici su kognitivne simptome uglavnom uočavali kod klijenata s razvijenim verbalnim sposobnostima i sposobnošću hodanja (Wissing, Fokkens i sur., 2022).

5. Klinička dokumentacija

Podaci o promjenama povezanim s demencijom prikupljeni su iz medicinske dokumentacije osoba sa TTI(V)T-om, kod kojih je postojala sumnja na demenciju niti je demencija bila dijagnosticirana (Wissing, Hobbelen i sur., 2023).

● Korak 2: Identificiranje relevantnih stavki za osobe sa TTI(V)T u četiri postojeća popisa simptoma demencije za osobe s intelektualnim teškoćama

1. Nizozemska verzija Skale demencije za Downov sindrom (DSVH)
2. Skala za procjenu bihevioralnih i psiholoških simptoma demencije kod osoba sa Downovim sindromom (BPSD-DS-2)
3. Upitnik za demenciju za osobe s intelektualnim teškoćama (DMR/DLD)
4. Skala za procjenu socijalne kompetencije osoba s intelektualnim teškoćama (SRZ)

Od ukupno 193 stavke, 101 stavka činila se relevantnom za opisivanje simptoma kod osoba sa TTI(V)T (Wissing, Dijkstra i sur., 2022.).

● Korak 3: Objedinjavanje rezultata iz koraka 1 i 2

Tablica 1 prikazuje pregled utvrđenih kategorija simptoma (korak 1) i identificiranih relevantnih stavki koje se mogu primijeniti, a preuzete su iz postojećih instrumenata za probir demencije kod osoba s intelektualnim teškoćama (korak 2). Stavke za dijagnostički alat razvijene su za kategorije simptoma koje su utvrđene primjenom 4 ili 5 istraživačkih metoda. Ako su u postojećim instrumentima za probir demencije identificirane relevantne stavke za te kategorije simptoma, one su poslužile kao osnova za razvoj stavki za dijagnostički alat.

Tablica 1. Pregled (trijangulacija) simptoma demencije kod osoba sa TTI(V)T utvrđenih primjenom pet istraživačkih metoda, s identificiranim relevantnim stavkama koje se mogu primijeniti iz postojećih popisa simptoma demencije za osobe s intelektualnim teškoćama.

Područja i kategorije simptoma		Metode istraživanja					
		Literatura ¹	Fokus grupe ²	Anketa ³	Intervjui ³	Dokumentacija	Instrumenti za probir demencije ⁵
Promjene u kogniciji	↓ Pamćenje (amnezija)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Orijentacija u prostoru	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Izvođenje radnji (apraksija)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Jezične sposobnosti (afazija)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Gubljenje predmeta	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Orijentacija u vremenu	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Razumijevanje vizualnih prikaza/prostornih odnosa	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Prepoznavanje osoba/predmeta/zvukova (agnosija)	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Reaktivnost	-	✓	✓	✓	✓	✓
		-	✓	✓	✓	✓	-

	↓ sklonost prema (omiljenim) predmetima	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Svijest o pravilnom redoslijedu						
Promjene u kogniciji	↑ Zbunjenost	✓	✓	-	-	-	-
	↓ Koncentracija	-	-	✓	✓	-	-
	↑ Senzorna osjetljivost	-	-	✓	✓	-	-
	↓ Društvene vještine	✓	-	-	-	-	-
	↓ Osobne navike	✓	-	-	-	-	-
	↓ Planiranje	-	-	✓	-	-	-
	↓ Rješavanje problema	-	-	✓	-	-	-
	↓ Prosuđivanje	-	-	✓	-	-	-
Promjene u aktivnostima svakodnevnog života	↓ Aktivnosti svakodnevnog života	✓	✓	✓**	✓	✓	-
	↓ Sposobnosti hranjenja/pijenja	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Osobna njega	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Aktivnosti u slobodno vrijeme	-	✓	-	✓	-	-
	↓ Kućanski poslovi	-	-	-	✓	-	✓
	↓ Penjanje uz stepenice	-	-	-	✓	✓	-
Promjene u ponašanju	↑ Razdražljivo ponašanje	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Problemi sa spavanjem	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Nemirno i stereotipno ponašanje	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Agresivno ponašanje	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Apatično ponašanje	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Ponašanje povezano s hranjenjem i pijenjem	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Anksiozno ponašanje	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Tvrdoglavo ponašanje	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Depresivno ponašanje	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Dezinhibirano ponašanje	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↑ Psihotično ponašanje	-	✓	✓	✓	✓	-
Promjene u motoričkim sposobnostima	↓ Sposobnost hodanja	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Korištenje invalidskih kolica	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Mišićni grčevi	✓	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Pokretljivost i transferi	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Ravnoteža	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Učestalost padova	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Žvakanje/gušenje	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Ukočenost	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Mišićna snaga	-	✓	✓	✓	✓	-
	Brzina/kvaliteta kretanja	-	-	✓	✓	✓	✓
Medicinske komorbidnosti	↑ Epilepsija	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Inkontinencija	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Tjelesna težina	-	✓	✓	✓	✓	-

Kategorije simptoma i primjenjive stavke klasificirane su u pet domena prema dijagnostičkim kriterijima za demenciju (American Psychiatric Association, 2022; McKhann i sur., 2011; World Health Organization, 2018) i znanstvenoj literaturi (Dekker i sur., 2018; Dekker, Ulgati i sur., 2021; Ries, 2018; Strydom i sur., 2010). Ponašanje se može povećati ili smanjiti; u tablici je prikazana samo najizraženija promjena. Simbol ✓ označava da je određena kategorija simptoma utvrđena primjenom relevantne istraživačke metode i/ili da je u postojećim popisima simptoma demencije za osobe s intelektualnom teškoćama (IT) identificirana jedna

ili više primjenjivih. Ako je određena kategorija simptoma utvrđena primjenom 4 ili 5 istraživačkih metoda, za nju je razvijena nova stavka (kategorije simptoma označene bijelom bojom). Simboli: ↑, povećanje u usporedbi s uobičajenim funkcioniranjem; ↓, smanjenje u usporedbi s uobičajenim funkcioniranjem; *, identificirane primjenjive stavke za osobe s (uobičajeno) razvijenim verbalnim sposobnostima; **, promjene u aktivnostima svakodnevnog života nisu bile razrađene u anketi. Reference: 1, Wissing, Ulgiati i sur., 2022.; 2, Dekker, Wissing i sur., 2021.; 3, Wissing, Fokkens i sur., 2022.; 4, Wissing, Hobbelen i sur., 2023.; 5, Wissing, Dijkstra i sur., 2022.

● Korak 4: Razvoj novih stavki

Na temelju objedinjenih rezultata iz koraka 1 i 2 i nakon pilot-ispitivanja s radnom verzijom, u dijagnostički alat za demenciju kod osoba sa TTI(V)T uključeno je 45 stavki. Ove su stavke uključene među ostale stavke jer je pad pamćenja teško utvrditi kod osoba sa TTI(V)T.

O padu u izvođenju svakodnevnih aktivnosti (apraksija) ispituje se u stavkama koje se odnose na sposobnosti hranjenja/pijenja te osobnu njegu, jer su fokus grupe pokazale da se ovaj simptom uglavnom uočava tijekom tih specifičnih svakodnevnih situacija. O promjeni u reaktivnosti ispituje se u stavkama koje se odnose na promjene u ponašanju.

Prepoznavanje osoba

Uočljivi simptomi demencije kod TTI(V)T

- Fokus grupe
 - ↓ prepoznavanje djelatnika u skrbi
- Intervjui
 - ↓ prepoznavanje djelatnika u skrbi
 - ↓ prepoznavanje članova obitelji
- Anketa
 - ↓ prepoznavanje osoba
- Pregled literature

Relevantne stavke iz postojećih popisa

- Prepoznavanje članova obitelji/prijatelja (DSVH)
- Priznavanje osoblja (DMR)
- Priznavanje osoba (DMR)

Novorazvijena stavka:

1.3 Prepoznavanje osoba

Primjeri: njegovatelj, članovi obitelji, drugi klijenti

Je li tijekom posljednjih šest mjeseci došlo do promjene u prepoznavanju osoba?

O Da, slabije prepoznavanje Osoba

O Nema promjene

O Ne primjenjivo, sposobnost nikada nije razvijena

Bilješke:

● Korak 5: Prvo praktično ispitivanje

Prva verzija dijagnostičkog alata, koja se sastojala od 45 stavki, podvrgnuta je početnom praktičnom ispitivanju (Wissing, Koudenberg *isur.*, 2023.). Provedeni su intervjui s informantima za osobe sa TTI(V)T bez demencije (n=18), sa sumnjom na demenciju (n=10) i s dijagnosticiranom demencijom (n=8). Rezultati ispitivanja valjanosti i pouzdanosti dobiveni praktičnim ispitivanjem bili su vrlo obećavajući. Što se tiče diskriminacijske sposobnosti, uočena je tendencija u rezultatima za pojedine stavke, domene i ukupnom rezultatu, pri čemu su osobe s dijagnozom demencije imale najviše zabilježenih promjena, a osobe bez demencije najmanje. Praktična iskustva s dijagnostičkim alatom bila su uglavnom pozitivna. Nakon ovog praktičnog ispitivanja uklonjene su tri stavke (panika, mišićni grčevi, epilepsija) jer kod gotovo svih sudionika u skupini sa sumnjom na demenciju i skupini s dijagnozom demencije nije zabilježena promjena. Poboljšana verzija dijagnostičkog alata s 42 stavke može se koristiti u praksi. Međutim, potrebna su daljnje istraživanje kako bi se dodatno istražile pouzdanost i diskriminacijska sposobnost.

Reference

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.).
- Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Boti, M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., Tollenaere, M., Checkley, L., Strydom, A., Van Goethem, G., ... De Deyn, P. P. (2018). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) scale: Comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(5), 797–820. <https://doi.org/10.3233/JAD-170920>
- Dekker, A. D., Ulgiati, A. M., Groen, H., Boxelaar, V. A., Sacco, S., Falquero, S., Carfi, A., Di Paola, A., Benejam, B., Valldeneu, S., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., De Ruiter, L., ... De Deyn, P. P. (2021). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome scale (BPSD-DS II): Optimization and further validation. *Journal of Alzheimer's Disease*, 81(4), 1505–1527. <https://doi.org/10.3233/JAD-201427>
- Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waninge, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Ries, J. D. (2018). Rehabilitation for Individuals with Dementia: Facilitating Success. *Current Geriatrics Reports*, 7(1), 59–70. <https://doi.org/10.1007/s13670-018-0237-1>
- Strydom, A., Shooshtari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., & Maaskant, M. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities – epidemiology, presentation, and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 96–110. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x>
- Wissing, M. B. G., Dijkstra, R., Van der Wal, I. A., Grootendorst, E. S., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Applicability of items in dementia screening instruments. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 322–363. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2111737>
- Wissing, M. B. G., Fokkens, A. S., Dijkstra, R., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Practice-based observations of symptoms. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 364–393. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2061092>
- Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Hobbelen, J. S. M., de Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: A systematic literature review of observable symptoms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 24–45. <https://doi.org/10.1111/jar.12920>
- Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities, and its natural history. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/19315864.2023.2240734>
- Wissing, M. B. G., Koudenburg, S., Van der Wal, I. A., Groen, M. R., Van Dam, L., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: ontwikkeling en eerste praktijktoets. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 49(3), 94–116. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10209786>
- World Health Organization. (2018). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11th revision (ICD-11)*. Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Zasluge

Razvoj dijagnostičkog alata za demenciju kod osoba sa TTI(V)T bio je dio projekta "*Praktična pitanja o demenciji kod osoba s teškim intelektualnim (i višestrukim) teškoćama*", koji je proveden u suradnji Sveučilišta u Groningenu (UG), Sveučilišnog medicinskog centra Groningen (UMCG), Sveučilišta primijenjenih znanosti Hanze Groningen, Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen i Visio, uz financiranje istraživačkog programa Memorabel ZonMw (broj projekta 733050863). Više informacija: www.vb-dementie.nl

Prijevod i prilagodbu ovog instrumenta na hrvatski podržao je projekt Erasmus+ *Digital tools for intellectual disability and dementia: professionalisation, resilience and outstanding care (Digitalni alati za osobe s intelektualnim teškoćama i demencijom: profesionalizacija, otpornost i izvrsna skrb)*. www.digidepro.eu.

Doprinos projektu dale su sljedeće organizacije i osobe:

Alliade (Nizozemska): Charlie Schillemans

Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama (Savez OSIT) (Hrvatska): Vanda Canjuga, Karmen Puškar Wirnsberger



**Funded by
the European Union**

Prijevod i lokalna adaptacija financirani su sredstvima Europske unije. Izneseni stavovi i mišljenja su stavovi i mišljenja autora i ne moraju se podudarati sa stavovima i mišljenjima Europske unije ili OeAD-GmbH. Ni Europska unija ni OeAD-GmbH ne mogu se smatrati odgovornima za njih.

Ovo djelo objavljeno je pod licencijom Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0). Cjeloviti uvjeti licencije dostupni su na <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0>.

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.22811374>