

Διαγνωστικό εργαλείο

Άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική
(και πολλαπλή) αναπηρία



Εγχειρίδιο

Εγχειρίδιο

Διαγνωστικό εργαλείο Άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία

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

2025



Πίνακας περιεχομένων

1. Εισαγωγή	3
2. Περιεχόμενα	4
2.1. Γενικά στοιχεία	
2.2. Αλλαγές που σχετίζονται με τη άνοια	
3. Συνέντευξη	7
3.1. Συνεντευξιζών / - ουσα	7
3.2. Πληροφοριοδότης/-ες	7
3.3. Ωφελούμενος	7
4. Βαθμολογία	8
4.1. Βαθμολογία ανά στοιχείο	8
4.2. Βαθμολογίες ανά τομέα συμπτωμάτων	
4.3. Συνολικές βαθμολογίες	
4.4. Συνολική ποσοστιαία βαθμολογία μεταβολής	
4.5. Ερμηνεία	
5. Ανάπτυξη	11
Βιβλιογραφία	15
Στοιχεία έκδοσης	

1. Εισαγωγή

Τα άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία γερνούν όλο και περισσότερο. Δεδομένου ότι η ηλικία αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα κινδύνου για τη νόσο της άνοιας, η άνοια εμφανίζεται συχνότερα σε αυτή την ομάδα-στόχο. Επιπλέον, τα άτομα με σύνδρομο Down (τρισωμία 21) παρουσιάζουν υψηλό γενετικά καθορισμένο κίνδυνο να εμφανίσουν άνοια λόγω της νόσου του Αλτσχάιμερ (Ballard et al., 2016) . Το 20-30% του συνόλου των ατόμων με σύνδρομο Down παρουσιάζει βαριά ή πολύ βαριά νοητική αναπηρία.

Η αναγνώριση και η διάγνωση της άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία είναι πολύπλοκη. Για να διαγνωστεί η άνοια, πρέπει να υπάρχει επιδείνωση / έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας σε σχέση με ένα προηγούμενο, υψηλότερο επίπεδο λειτουργίας, η οποία επηρεάζει την καθημερινή λειτουργία. Στα άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία είναι δύσκολο να διακρίνεται η επιδείνωση / έκπτωση λόγω άνοιας από τις ήδη υπάρχουσες (πολύ) σοβαρές λειτουργικές αναπηρίες.

Σε άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, οι νευροψυχολογικές εξετάσεις χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της επιδείνωσης / έκπτωσης της γνωστικής λειτουργίας που σχετίζεται με τη άνοια. Ωστόσο, αυτές οι εξετάσεις δεν είναι κατάλληλες για άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία, λόγω της περιορισμένης κατανόησης των οδηγιών της εξέτασης και των περιορισμών στις λεκτικές δεξιότητές τους. Επίσης, τα εργαλεία διαλογής για τη νόσο Αλτσχάιμερ που είχαν αναπτυχθεί προηγουμένως για άτομα με νοητική αναπηρία (VB) δεν είναι, στο σύνολό τους, χρήσιμα για άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία (Wissing, Dijkstra, et al., 2022) .

Αυτό το διαγνωστικό εργαλείο έχει αναπτυχθεί για να εντοπίζει αλλαγές που σχετίζονται με την άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία, με σκοπό να υποστηρίξει τη διαγνωστική διαδικασία σε περίπτωση υποψίας άνοιας.

2. Περιεχόμενα

Το διαγνωστικό εργαλείο για την άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία αποτελείται από δύο μέρη, συγκεκριμένα τα γενικά στοιχεία και τις αλλαγές που σχετίζονται με την άνοια.

2.1. Γενικά στοιχεία

Το πρώτο μέρος αφορά τα γενικά στοιχεία του ερευνητή, του/των πληροφοριοδότη/ών και του πελάτη και έχει την ακόλουθη δομή:

- **Λεπτομέρειες συνέντευξης:** ημερομηνία συνέντευξης
- **Συνεντευξιάζων/- ουσας:** επάγγελμα και μονάδα υγείας
- **Πληροφοριοδότης/-ες:** φύλο, σχέση με τον πελάτη και βαθμός εμπλοκής (χρόνια και αριθμός ωρών την εβδομάδα)
- **Ωφελούμενος:** ημερομηνία γέννησης, ηλικία, φύλο, συνθήκες διαβίωσης, καθημερινές δραστηριότητες, βαθμός σοβαρότητας νοητικής αναπηρίας, αιτία της νοητικής αναπηρίας, δείκτης νοημοσύνης, προσαρμοστική λειτουργικότητα, κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη, παρουσία άνοιας, λεκτικές δεξιότητες, κινητικές δεξιότητες και ερωτήσεις για τον έλεγχο της μη εφαρμογής κριτηρίων αποκλεισμού.

Βαθμός σοβαρότητας νοητικής αναπηρίας, δείκτης νοημοσύνης, προσαρμοστική λειτουργικότητα, κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη: Ζητούνται πληροφορίες σχετικά με το αρχικό επίπεδο λειτουργίας, πριν εμφανιστεί η επιδείνωση / έκπτωση.

Παρουσία άνοιας: Ζητείται να αναφερθεί εάν έχει διαγνωστεί προηγουμένως άνοια, με τρεις πιθανές απαντήσεις:

- Δεν υπάρχουν ενδείξεις άνοιας
- Αμφίβολη άνοια
Υπάρχει (ήπια) επιδείνωση / έκπτωση, αλλά (ακόμα) όχι σε βαθμό που να πληρούνται τα διαγνωστικά κριτήρια της άνοιας. Υπάρχει η υποψία ότι η επιδείνωση οφείλεται σε μια (πρώιμη) διαδικασία άνοιας, αλλά δεν μπορεί ακόμα να αποκλειστεί η «φυσιολογική γήρανση», ενδεχομένως σε συνδυασμό με την επιδεινωτική επίδραση άλλων (γηρατιακών) παθήσεων.
- Κλινικά επιβεβαιωμένη διάγνωση άνοιας (συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης βάσει πιθανότητας)
Βασίζεται σε κλινική αξιολόγηση και πολυεπιστημονική διάγνωση της άνοιας. Έχει πραγματοποιηθεί διαφορική διάγνωση και έχουν αποκλειστεί άλλες παθήσεις ως αιτίες της επιδείνωσης / έκπτωσης (ή οι παθήσεις αυτές έχουν πολύ περιορισμένη επίδραση).

Λεκτικές δεξιότητες: Εξετάζεται εάν ο ασθενής είναι συνήθως σε θέση να εκφραστεί λεκτικά, με λέξεις.

Πρόκειται για την παρουσία αυτών των δεξιοτήτων πριν από την εμφάνιση της επιδείνωσης / έκπτωσης.

Προσοχή! Τα σημεία 2.1 και 2.2 πρέπει να συμπληρώνονται μόνο όταν ο ωφελούμενος είναι συνήθως ικανός να εκφράζεται λεκτικά, με λέξεις.

Δεξιότητες βάδισης: Ζητείται να αναφερθεί εάν ο ωφελούμενος είναι συνήθως σε θέση να περπατήσει.

Πρόκειται για την ύπαρξη αυτών των ικανοτήτων πριν εμφανιστεί η επιδείνωση / έκπτωση.

Προσοχή! Τα πεδία 6.7 και 6.8 πρέπει να συμπληρώνονται μόνο όταν ο ωφελούμενος είναι συνήθως σε θέση να περπατά.

2.2. Αλλαγές που σχετίζονται με τη άνοια

Το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει 42 ερωτήσεις σχετικά με αλλαγές που σχετίζονται με τη άνοια, οι οποίες υποδιαιρούνται σε επτά τομείς συμπτωμάτων. Παρακάτω παρουσιάζονται οι ερωτήσεις ανά τομέα συμπτωμάτων. Για ορισμένες ερωτήσεις, το διαγνωστικό εργαλείο παρέχει επιπλέον εξηγήσεις ή παραδείγματα.

● 1. Αλλαγές στη γνωστική λειτουργία

- 1.1 Αναγνώριση καθημερινών δραστηριοτήτων
- 1.2 Λήψη απλών αποφάσεων
- 1.3 Αναγνώριση προσώπων
- 1.4 Αναγνώριση αντικειμένων
- 1.5 Προτίμηση για αντικείμενα
- 1.6 Απώλεια αντικειμένων
- 1.7 Αντίληψη αποστάσεων
- 1.8 Προσανατολισμός
- 1.9 Αναγνώριση του ρυθμού της ημέρας
- 1.10 Αναγνώριση της ημέρας και της νύχτας

● 2. Αλλαγές στη γλώσσα και την ομιλία

- 2.1 Χρήση λέξεων
- 2.2 Κατανοητή ομιλία

Προσοχή! Τα σημεία 2.1 και 2.2 πρέπει να συμπληρώνονται μόνο όταν ο ωφελούμενος, δηλαδή πριν εμφανιστεί η επιδείνωση / έκπτωση, διέθετε ικανότητες.

● 3. Αλλαγές στη συμπεριφορά

- 3.1 Άγχος
- 3.2 Θλίψη
- 3.3 Ενδιαφέρον για το άμεσο περιβάλλον
- 3.4 Απομόνωση
- 3.5 Ξύπνημα τη νύχτα
- 3.6 Ύπνος κατά τη διάρκεια της ημέρας
- 3.7 Ευερέθιστη συμπεριφορά
- 3.8 Άρνηση στην απαραίτητη βοήθεια
- 3.9 Σωματική επιθετικότητα
- 3.10 Ανησυχία
- 3.11 Στερεοτυπική συμπεριφορά
- 3.12 Ψυχαναγκαστική συμπεριφορά
- 3.13 Ανεξέλεγκτη συμπεριφορά
- 3.14 Διακυμάνσεις της διάθεσης
- 3.15 Ψευδαισθήσεις

● 4. Αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες

- 4.1 Δεξιότητες κατανάλωσης τροφής και ποτών
- 4.2 Όρεξη για φαί/ποτό
- 4.3 Κατάποση
- 4.4 Μάσηση
- 4.5 Σωματικό βάρος

- **5. Αλλαγές στην προσωπική φροντίδα**

- 5.1 Προσωπική περιποίηση

- **6. Αλλαγές στην κινητικότητα**

- 6.1 Κινητικότητα/μετακινήσεις

- 6.2 Ισορροπία

- 6.3 Συχνότητα πτώσεων

- 6.4 Χρήση αναπηρικού αμαξιδίου

- 6.5 Δυσκαμψία

- 6.6 Μυϊκή δύναμη

- 6.7 Πρότυπο βάδισης

- 6.8 Απόσταση βάδισης

Προσοχή! Τα πεδία 6.7 και 6.8 πρέπει να συμπληρώνονται μόνο όταν ο ωφελούμενος δείχνει χαρακτηριστικές ενδείξεις, δηλαδή πριν εμφανιστεί η επιδείνωση / έκπτωση.

- **7. Πρόσθετα προβλήματα υγείας**

- 7.1 Ακράτεια

3. Συνέντευξη

Το διαγνωστικό εργαλείο για τη διάγνωση της άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία χρησιμοποιείται υπό τη μορφή συνέντευξης. Αποτρέπεται η συμπλήρωσή του από επαγγελματία υγείας ή οικογενειακό φροντιστή.

1. Συνεντευξιάζων/-ουσα

- Η συνέντευξη διεξάγεται κατά προτίμηση από ψυχολόγο ή ψυχοδιαγνωστικό συνεργάτη που διαθέτει εμπειρία στη χρήση κλιμάκων αξιολόγησης.
- Πριν από κάθε συνέντευξη, ο συνεντευξιάζων εξηγεί στον/στους πληροφοριοδότη/-ες τον σκοπό, τη δομή και το σύστημα βαθμολόγησης.
- Στη συνέχεια, ο συνεντευξιάζων παρουσιάζει κάθε ερώτηση στον/στους πληροφοριοδότη/-ες, ακολουθώντας τη σειρά των τομέων συμπτωμάτων και των ερωτήσεων όπως περιγράφεται.
- Ο συνεντευξιάζων πρέπει να αναφέρει τα παραδείγματα και τις εξηγήσεις, προκειμένου να αποκτήσει την πιο έγκυρη δυνατή εικόνα για τη συγκεκριμένη ερώτηση.
- Επιπλέον, είναι σημαντικό ο συνεντευξιάζων να ζητάει περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με σχετικά παραδείγματα που ταιριάζουν με το στοιχείο.
- Όταν οι ερωτώμενοι δίνουν διαφορετική απάντηση, ο συνεντευξιάζων ζητάει από τους ερωτώμενους να καταλήξουν σε συμφωνία μεταξύ τους κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.
- Σχετικές παρατηρήσεις των ερωτώμενων μπορούν να καταγραφούν από τον ερευνητή στο πεδίο σημειώσεων για κάθε στοιχείο.

3.2. Ερωτώμενος/-οι

Κατά τη διεξαγωγή του διαγνωστικού εργαλείου για τη άνοια σε άτομο σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία, πρέπει να είναι παρόντες τουλάχιστον ένας, αλλά κατά προτίμηση δύο πληροφοριοδότες. Πρόκειται συνήθως για (προσωπικούς) επαγγελματίες φροντιστές της Δομής φιλοξενίας ή του Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας και για οικογενειακούς φροντιστές. Κατά την επιλογή των πληροφοριοδοτών, είναι σημαντικό το άτομο να είναι σε θέση να περιγράψει τις αλλαγές που έχουν επέλθει τους τελευταίους έξι μήνες σε σχέση με τη χαρακτηριστική λειτουργία/συμπεριφορά του ωφελούμενου. Ο πληροφοριοδότης θα πρέπει, κατά προτίμηση, να γνωρίζει τον ωφελούμενο για τουλάχιστον δύο χρόνια.

3.3. Ωφελούμενος

Λόγω του αξιολογικού χαρακτήρα της διαδικασίας και για να διασφαλιστεί η ειλικρίνεια των απαντήσεων, η συνέντευξη διεξάγεται χωρίς την παρουσία του ωφελούμενου.

4. Βαθμολόγηση

4.1. Βαθμολογία ανά στοιχείο

Για κάθε ερώτηση, ρωτάται εάν κατά τους τελευταίους έξι μήνες παρατηρήθηκε κάποια αλλαγή σε σχέση με τη χαρακτηριστική συμπεριφορά/λειτουργία (γνωστή και ως τυπική συμπεριφορά). Με τον όρο «χαρακτηριστική» εννοείται η λειτουργία/συμπεριφορά που είναι χαρακτηριστική του πελάτη (δηλαδή πριν εμφανιστεί η επιδείνωση / έκπτωση) και την οποία έχει επιδείξει κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής του.

Οι επιλογές βαθμολόγησης βασίζονται στην υπόθεση της επιδείνωσης / εκπτώσεως της λειτουργίας, καθώς αυτή είναι χαρακτηριστική της άνοιας (American Psychiatric Association, 2022; McKhann et al., 2011; Ries, 2018; World Health Organization, 2018). Τα στοιχεία μπορούν να βαθμολογηθούν ως εξής:

- Ναι, επιδείνωση / έκπτωση (βαθμολογία 1)
- Όχι, καμία αλλαγή (βαθμολογία 0)

Για κάθε παρατηρούμενη αλλαγή τους τελευταίους έξι μήνες, η βαθμολογία του στοιχείου είναι 1.

Για τα δεκαπέντε στοιχεία συμπεριφοράς και το στοιχείο σχετικά με την όρεξη/την κατανάλωση υγρών (στοιχείο 4.2), μπορεί να βαθμολογηθεί τόσο η αύξηση όσο και η μείωση, δεδομένου ότι στην άνοια μπορούν να παρατηρηθούν αλλαγές στη συμπεριφορά και προς τις δύο κατευθύνσεις (Dekker et al., 2018; Dekker, Ulgiate, et al., 2021). Το ίδιο ισχύει και για τα στοιχεία που αφορούν την προτίμηση συγκεκριμένων αντικειμένων (στοιχείο 1.5) και το σωματικό βάρος (στοιχείο 4.5).

Οι επιλογές βαθμολόγησης για αυτά τα στοιχεία είναι:

- Ναι, αύξηση (βαθμολογία 1)
- Ναι, μείωση (βαθμολογία 1)
- Όχι, καμία αλλαγή (βαθμολογία 0)

Ανεξάρτητα από την κατεύθυνση της αλλαγής (αύξηση ή μείωση), η βαθμολογία του στοιχείου είναι 1 εάν έχει παρατηρηθεί κάποια αλλαγή τους τελευταίους έξι μήνες.

Προσοχή!

- Μια αλλαγή που είναι ορατή για περισσότερο από έξι μήνες, αλλά δεν είναι χαρακτηριστική, βαθμολογείται ως «υπάρχει αλλαγή».
- Η βελτίωση στη λειτουργία βαθμολογείται ως «όχι, καμία αλλαγή». Για παράδειγμα, όταν κάποιος χρησιμοποιεί περισσότερες λέξεις, αυτό δεν θεωρείται αλλαγή που σχετίζεται με τη άνοια και, επομένως, βαθμολογείται ως «όχι, καμία αλλαγή».
- Εάν μια συμπεριφορά δεν παρατηρείται επί του παρόντος ή εάν παρατηρείται αλλά δεν έχει αλλάξει, τότε καταγράφεται ως «όχι, καμία αλλαγή».

Δεδομένου ότι δεν υπάρχει πάντα εικόνα για τη συμπεριφορά ύπνου του ωφελούμενου, στο στοιχείο 3.5 «ξυπνός τη νύχτα» υπάρχει μια επιπλέον επιλογή βαθμολόγησης: «άγνωστο, δεν υπάρχει εικόνα για τη συμπεριφορά ύπνου». Όταν βαθμολογείται ως «άγνωστο, δεν υπάρχει εικόνα για τη συμπεριφορά ύπνου», απονέμεται βαθμολογία 0.

Στα δέκα στοιχεία σχετικά με τις γνωστικές λειτουργίες, στο στοιχείο σχετικά με τις δεξιότητες κατανάλωσης φαγητού/ποτού (στοιχείο 4.1), στο στοιχείο σχετικά με τη μάσηση (στοιχείο 4.4) και στο στοιχείο σχετικά με την προσωπική φροντίδα (στοιχείο 5.1) παρέχεται η δυνατότητα να καταχωρηθεί η επιλογή «δεν ισχύει, η

δεξιότητα δεν αναπτύχθηκε ποτέ». Η επιλογή «δεν ισχύει» επιτρέπεται μόνο όταν ο ωφελούμενος δεν έχει αναπτύξει ποτέ τη δεξιότητα, με αποτέλεσμα η δεξιότητα αυτή να μην μπορεί να υποβαθμιστεί και, επομένως, να είναι αδύνατο να αποτελεί σύμπτωμα άνοιας. Στο στοιχείο σχετικά με την ακράτεια (στοιχείο 7.1) μπορεί να επιλεγεί η βαθμολογία «δεν ισχύει» όταν ο ασθενής υπέφερε πάντα από ακράτεια. Όταν επιλέγεται η βαθμολογία «δεν ισχύει», δεν απονέμεται βαθμολογία σε αυτό το στοιχείο

Οι ερωτήσεις στα στοιχεία που αφορούν τις λεκτικές δεξιότητες (στοιχεία 2.1 και 2.2) και τις δεξιότητες βάδισης (στοιχεία 6.7 και 6.8) πρέπει να υποβάλλονται και να συμπληρώνονται μόνο όταν ο ωφελούμενος παρουσίαζε χαρακτηριστικά αυτές τις δεξιότητες (δηλαδή πριν εμφανιστεί η επιδείνωση / έκπτωση). Και όχι, επομένως, όταν ο ωφελούμενος δεν έχει αναπτύξει ποτέ αυτές τις δεξιότητες. Μόνο στην πρώτη αυτή περίπτωση απονέμονται βαθμολογίες σε αυτά τα στοιχεία.

4.2. Βαθμολογίες ανά τομέα συμπτωμάτων

Η βαθμολογία μεταβολής ανά τομέα συμπτωμάτων υπολογίζεται αθροίζοντας όλες τις παρατηρούμενες μεταβολές των τελευταίων έξι μηνών εντός ενός τομέα συμπτωμάτων. Ο αριθμός των στοιχείων στα οποία θα μπορούσε να είναι ορατή μια μεταβολή υπολογίζεται αφαιρώντας από τον συνολικό αριθμό των στοιχείων ενός τομέα τα στοιχεία που βαθμολογήθηκαν ως «δεν ισχύει». Όταν ένα στοιχείο έχει βαθμολογηθεί ως «δεν ισχύει», δεν μπορεί να παρατηρηθεί επιδείνωση / έκπτωση και δεν μπορεί να αποτελεί σύμπτωμα άνοιας. Όταν τα στοιχεία που αφορούν τις λεκτικές δεξιότητες και τις δεξιότητες βάδισης δεν προσφέρονται και δεν συμπληρώνονται επειδή ο ωφελούμενος δεν έχει αναπτύξει ποτέ αυτές τις δεξιότητες, τότε αυτά λαμβάνονται υπόψη στον υπολογισμό ως «δεν ισχύει».

Παραδείγματα

Σύνοψη ενότητας 4: αλλαγές στο φαγητό και το ποτό			
	Βαθμολογία αλλαγής	Αριθμός στοιχείων	Δεν ισχύει
Στοιχείο 4.1: Δεν ισχύει, οι δεξιότητες δεν αναπτύχθηκαν ποτέ	-	-	1
Στοιχείο 4.2: Όχι, καμία αλλαγή	0	1	-
Σημείο 4.3: Ναι, πιο συχνόι πνιγμοί	1	1	-
Σημείο 4.4: Ναι, δυσκολεύεται να μασάει	1	1	-
Σημείο 4.5: Όχι, καμία αλλαγή	0	1	-
Βαθμολογία τομέα συμπτωμάτων	2	4	1

Περίληψη ενότητας 6: αλλαγές στην κινητική			
	Βαθμολογία αλλαγής	Αριθμός στοιχείων	Δεν ισχύει
Απάντηση σε ερώτηση πολλαπλής επιλογής: Ο ασθενής, κατά κανόνα, δεν θέση να περπατήσει			
Σημείο 6.1: Ναι, επιδείνωση της κινητικότητας/των μετακινήσεων	1	1	-
Θέμα 6.2: Όχι, καμία αλλαγή	0	1	-
Θέμα 6.3: Όχι, καμία αλλαγή	0	1	-
Θέμα 6.4: Όχι, καμία αλλαγή	0	1	-
Σημείο 6.5: Ναι, αυξημένη δυσκαμψία στους μυς/τις αρθρώσεις	1	1	-
Θέμα 6.6: Ναι, μειωμένη μυϊκή δύναμη	1	1	-
Θέμα 6.7: Το θέμα δεν τέθηκε και δεν συμπληρώθηκε, καθώς ο ωφελούμενος ποτέ δεν ανέπτυξε δεξιότητες περπατήματος.	-	-	1
Θέμα 6.8: Το θέμα δεν παρουσιάστηκε και δεν συμπληρώθηκε επειδή ο ωφελούμενος δεν έχει αναπτύξει δεξιότητες βάδισης	-	-	1
Βαθμολογία τομέα συμπτωμάτων	3	6	2

4.3. Συνολικές βαθμολογίες

Η συνολική βαθμολογία μεταβολής υπολογίζεται αθροίζοντας τις βαθμολογίες μεταβολής ανά τομέα συμπτωμάτων. Επίσης, ο συνολικός αριθμός των στοιχείων στα οποία θα μπορούσε να παρατηρηθεί μεταβολή υπολογίζεται αθροίζοντας τον αριθμό των στοιχείων ανά τομέα συμπτωμάτων. Ο συνολικός αριθμός των στοιχείων που βαθμολογήθηκαν ως «δεν ισχύει» υπολογίζεται αθροίζοντας όλα τα στοιχεία «δεν ισχύει» ανά τομέα συμπτωμάτων.

Παράδειγμα:

Συνολικές βαθμολογίες			
	Βαθμολογία αλλαγής	Αριθμός στοιχείων	Δεν ισχύει
Τομέας συμπτωμάτων 1. Αλλαγές στη γνωστική λειτουργία	3	9	1
Τομέας συμπτωμάτων 2. Αλλαγές στη γλώσσα και την ομιλία	-	-	2
Τομέας συμπτωμάτων 3. Αλλαγές στη συμπεριφορά	8	15	-
Τομέας συμπτωμάτων 4. Αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες	2	4	1
Τομέας συμπτωμάτων 5. Αλλαγές στην προσωπική φροντίδα	1	1	-
Τομέας συμπτωμάτων 6. Αλλαγές στην κινητικότητα	4	6	2
Τομέας συμπτωμάτων 7. Συνοδά προβλήματα υγείας	0	1	-
Συνολική βαθμολογία	18	36	6
Υπάρχουν συνολικά 18 στοιχεία στα οποία καταγράφηκε κάποια αλλαγή. Από τα συνολικά 42 στοιχεία, τα 6 δεν ισχύουν. Ο συνολικός αριθμός των στοιχείων στα οποία θα μπορούσε να καταγραφεί επιδείνωση / έκπτωση είναι 36. Πράγματι, όταν ένας ωφελούμενος δεν έχει αναπτύξει ποτέ μια δεξιότητα, τότε αυτή η δεξιότητα δεν μπορεί να επιδεινωθεί και, επομένως, δεν μπορεί να αποτελεί σύμπτωμα άνοιας. Συμπερασματικά, σε 18 από τα 36 στοιχεία καταγράφηκε κάποια αλλαγή.			

4.4. Συνολική βαθμολογία ποσοστιαίας μεταβολής

Η συνολική ποσοστιαία βαθμολογία μεταβολής υπολογίζεται διαιρώντας τη συνολική βαθμολογία μεταβολής με τον συνολικό αριθμό των στοιχείων στα οποία θα μπορούσε να σημειωθεί επιδείνωση / έκπτωση και στη συνέχεια πολλαπλασιάζοντας το αποτέλεσμα με 100%.

Παράδειγμα:

Συνολική ποσοστιαία βαθμολογία αλλαγής
Τύπος: συνολική βαθμολογία μεταβολής / συνολικός αριθμός στοιχείων στα οποία θα μπορούσε να καταγραφεί μεταβολή x 100%
Στο παραπάνω παράδειγμα, η βαθμολογία μεταβολής είναι 18 και ο συνολικός αριθμός στοιχείων 36. Εισάγοντας αυτά τα στοιχεία στον τύπο $(18/36 \times 100\%)$, υπολογίζεται ότι η συνολική ποσοστιαία βαθμολογία είναι 50%.

4.5. Ερμηνεία

Με αυτό το διαγνωστικό εργαλείο καταγράφονται οι αλλαγές που σχετίζονται με τη άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία, προκειμένου να υποστηριχθεί η διαγνωστική διαδικασία σε περίπτωση (υποψίας) άνοιας. Με βάση μόνο τα αποτελέσματα του διαγνωστικού εργαλείου δεν μπορεί να τεθεί διάγνωση άνοιας. Οι αλλαγές μπορεί να προκαλούνται και από (άλλες) παθήσεις με συμπτώματα παρόμοια με αυτά της άνοιας. Αυτές οι πιθανές διαφορικές διαγνώσεις πρέπει να αποκλειστούν.

Πιθανές διαφορικές διαγνώσεις για συμπτώματα που μοιάζουν με άνοια:

- Εγκεφαλικό επεισόδιο (εγκεφαλικό)
- Ντελίριο
- Κατάθλιψη
- Επιληψία
- Προβλήματα ακοής
- Υποθυρεοειδισμός (υπολειτουργία του θυρεοειδούς)
- Παρενέργειες φαρμάκων ή δηλητηρίαση από φάρμακα
- Πόνος
- Άπνοια κατά τον ύπνο
- Προβλήματα όρασης
- Έλλειψη βιταμίνης B12
- Πρόσφατα γεγονότα στη ζωή που επηρεάζουν τη λειτουργία/τη συμπεριφορά

5. Ανάπτυξη

Στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής συνεργασίας (βλ. Στοιχεία έκδοσης) έχει ξεκινήσει μια μεγάλη έρευνα με στόχο την ανάπτυξη τόσο γνώσεων όσο και ενός διαγνωστικού εργαλείου για τη διάγνωση της άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία. Η ανάπτυξη του νέου διαγνωστικού εργαλείου αποτελείται από τέσσερα βήματα:

- **Βήμα 1: Προσδιορισμός παρατηρήσιμων συμπτωμάτων άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία, χρησιμοποιώντας πέντε διαφορετικές ερευνητικές μεθόδους**
 1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση: τα συμπτώματα αντλήθηκαν από τη βιβλιογραφία. Ένας περιορισμένος αριθμός οκτώ μελετών περιέγραφε συμπτώματα άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία (Wissing, Ulgiati et al., 2022).
 2. Ομάδες εστίασης: κατά τη διάρκεια τεσσάρων ομαδικών συζητήσεων, επαγγελματίες υγείας και οικογενειακοί φροντιστές συζητούν τον τρόπο με τον οποίο εκδηλώνεται η άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία. Τα συμπτώματα της άνοιας παρατηρούνται συχνά σε συγκεκριμένες καθημερινές καταστάσεις, όπως η φροντίδα, το φαγητό και το ποτό, η κινητικότητα και οι μετακινήσεις, η επικοινωνία και οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Dekker, Wissing, et al., 2021).
 3. Έρευνα: επαγγελματίες υγείας και οικογενειακοί φροντιστές αναφέρουν ποια συμπτώματα παρατηρούνται στην πράξη σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία και (υποψία) άνοιας (Wissing, Fokkens, et al., 2022). Ιδιαίτερα η επιδείνωση / έδρακπτωση στις γενικές καθημερινές δραστηριότητες και οι αλλαγές στη συμπεριφορά παρατηρούνται συχνά (Wissing, Fokkens, et al., 2022).
 4. Συνεντεύξεις: επαγγελματίες υγείας με πλούσια εμπειρία στη φροντίδα ατόμων με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία που πάσχουν από άνοια, ερωτήθηκαν σχετικά με τα συμπτώματα της άνοιας σε αυτή την ομάδα-στόχο. Οι αλλαγές στη συμπεριφορά αποτελούν τα συμπτώματα που παρατηρούνται συχνότερα σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία. Επιπλέον, τα γνωστικά συμπτώματα παρατηρούνται κυρίως όταν τα άτομα αυτά

διαθέτουν λεκτικές δεξιότητες ή δεξιότητες περιπάτου (Wissing, Fokkens, et al., 2022).

5. Έρευνα φακέλων: συλλέχθηκαν δεδομένα σχετικά με αλλαγές που σχετίζονται με την άνοια από (ιατρικούς) φακέλους ατόμων με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία με και χωρίς (υποψία) άνοιας (Wissing, Hobbelen et al., 2023).

• **Βήμα 2: Προσδιορισμός σχετικών στοιχείων για το άτομο με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία σε τέσσερις υπάρχουσες λίστες άνοιας για άτομα με νοητική αναπηρία.**

1. Κλίμακα άνοιας για άτομα με νοητική αναπηρία (DSVH)
2. Συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα άνοιας στο σύνδρομο Down (BPSD-DS-2)
3. Ερωτηματολόγιο άνοιας για άτομα με νοητική αναπηρία (DVZ)
4. Κλίμακα κοινωνικής αυτονομίας για άτομα με νοητική αναπηρία (SRZ)

Από τα συνολικά 193 στοιχεία, 101 είναι σχετικά με άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία (Wissing, Dijkstra, et al., 2022).

• **Βήμα 3: Συνδυασμός των αποτελεσμάτων από τα βήματα 1 και 2**

Στον πίνακα 1 παρατίθενται όλα τα συμπτώματα που συλλέχθηκαν από τις τέσσερις διαφορετικές ερευνητικές μεθόδους (βήμα 1). Για τις κατηγορίες συμπτωμάτων που εντοπίστηκαν με τέσσερις ή πέντε ερευνητικές μεθόδους, αναπτύχθηκαν στοιχεία για το διαγνωστικό εργαλείο. Εάν για ένα σύμπτωμα έχουν προσδιοριστεί σχετικές ερωτήσεις (βήμα 2), τότε αυτές χρησιμοποιήθηκαν ως βάση για την ανάπτυξη νέων ερωτήσεων.

Πίνακας 1. Επισκόπηση (τριγωνοποίηση) των συμπτωμάτων άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία, τα οποία προέκυψαν από πέντε ερευνητικές μεθόδους, μαζί με τα εντοπισμένα εφαρμόσιμα στοιχεία από υπάρχοντες καταλόγους συμπτωμάτων άνοιας για άτομα με ΝΑ.

Τομείς και κατηγορίες συμπτωμάτων		Ερευνητικές μέθοδοι					Λίστες ΝΑ για τη νόσο Αλτσχάιμερ ⁵
		Βιβλιογραφία ¹	Ομάδες εστίασης ²	Έρευνα ³	Συνεντεύξεις ³	Αρχεία ⁴	
Αλλαγές στη γνωστική λειτουργία	↓ Μνήμη (αμνησία)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Προσανατολισμός στον χώρο	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Εκτέλεση ενεργειών (απραξία)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Γλωσσικές δεξιότητες (αφασία)	✓	✓	✓	✓	✓	✓ *
	↑ Απώλεια αντικειμένων	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Προσανατολισμός στο χρόνο	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Κατανόηση οπτικών εικόνων/χωρικών αναλογιών	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Αναγνώριση προσώπων/αντικειμένων/ήχων (αγνωσία)	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Ανταπόκριση	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Αγαπημένα αντικείμενα	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Αίσθηση της σειράς	-	✓	✓	✓	✓	-
	↑ Σύγχυση	✓	✓	-	-	-	-
	↓ Συγκέντρωση	-	-	✓	✓	-	-
	↑ Αισθητηριακή ευαισθησία	-	-	✓	✓	-	-
	↓ Κοινωνικές δεξιότητες	✓	-	-	-	-	-
	↓ Προσωπικές συνήθειες	✓	-	-	-	-	-
	↓ Δεξιότητες προγραμματισμού	-	-	✓	-	-	-
	↓ Ικανότητα επίλυσης προβλημάτων	-	-	✓	-	-	-

	↓ Κριτική ικανότητα	-	-	✓	-	-	-
Αλλαγές στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ADL)	↓ ADL	✓	✓	✓**	✓	✓	-
	↓ Δεξιότητες σχετικά με το φαγητό και το ποτό	✓	✓		✓	✓	✓
	↓ Φροντίδα	✓	✓		✓	✓	✓
	↓ Αναψυχή	-	✓		✓	-	-
	↓ Οικιακές εργασίες	-	-		✓	-	✓
	↓ Ανεβαίνω σκάλες	-	-		✓	✓	-
Αλλαγές στη συμπεριφορά	↑ Ευερέθιστη συμπεριφορά	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Προβλήματα ύπνου	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Ανήσυχη και στερεοτυπική συμπεριφορά	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Επιθετική συμπεριφορά	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Απάθεια	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Φαγητό και ποτό	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Αγχώδης συμπεριφορά	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Πεισματάρικη συμπεριφορά	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Καταθλιπτική συμπεριφορά	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Ανεξέλεγκτη συμπεριφορά	✓	✓	-	✓	✓	✓
Αλλαγές στις κινητικές δεξιότητες	↓ Δεξιότητες βάδισης	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Χρήση αναπηρικού αμαξιδίου	✓	✓	✓	✓	✓	-
	↑ Μυϊκές κράμπες	✓	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Κινητικότητα	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Ισορροπία	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Συχνότητα πτώσεων	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Μάσηση/κατάποση	-	✓	✓	✓	✓	-
	↑ Δυσκαμψία	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Μυϊκή δύναμη	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Ταχύτητα/ποιότητα κίνησης	-	-	✓	✓	✓	✓
Ιατρικές συννοσηρότητες	↑ Επιληψία	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Ακράτεια	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Βάρος	-	✓	✓	✓	✓	-

Οι κατηγορίες συμπτωμάτων και τα σχετικά στοιχεία έχουν ταξινομηθεί σε πέντε τομείς σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια για τη άνοια (American Psychiatric Association, 2022; McKhann et al., 2011; World Health Organization, 2018) και την επιστημονική βιβλιογραφία (Dekker et al., 2018; Dekker, Ulgiati et al., 2021; Ries, 2018; Strydom et al., 2010). Η συμπεριφορά μπορεί να αυξηθεί ή να μειωθεί, αλλά στον πίνακα εμφανίζεται μόνο η πιο σημαντική αλλαγή. Το σύμβολο ✓ υποδηλώνει ότι μια κατηγορία συμπτωμάτων έχει εντοπιστεί με τη σχετική ερευνητική μέθοδο ή ότι έχουν εντοπιστεί ένα ή περισσότερα εφαρμόσιμα στοιχεία σε υπάρχοντες καταλόγους συμπτωμάτων άνοιας για άτομα με νοητική αναπηρία (VB). Όταν μια κατηγορία συμπτωμάτων εντοπίστηκε σε 4 ή 5 από τις ερευνητικές μεθόδους, τότε αναπτύχθηκε ένα νέο στοιχείο για αυτήν (κατηγορίες συμπτωμάτων με λευκό χρώμα). Σύμβολα: ↑, αύξηση σε σχέση με τη χαρακτηριστική λειτουργία· ↓, μείωση σε σχέση με τη χαρακτηριστική λειτουργία· *, εντοπίστηκαν εφαρμόσιμα στοιχεία για άτομα με λεκτικές δεξιότητες (χαρακτηριστική λειτουργία); **, στην έρευνα δεν ζητήθηκαν ξεχωριστά στοιχεία σχετικά με τις αλλαγές στις γενικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ADL). Αναφορές: 1, Wissing, Ulgiati, et al., 2022· 2, Dekker, Wissing, et al., 2021· 3, Wissing, Fokkens, et al., 2022· 4, Wissing, Hobbelen et al., 2023· 5, Wissing, Dijkstra, et al., 2022.

• Βήμα 4: Ανάπτυξη νέων ερωτήσεων

Με βάση τα συνολικά αποτελέσματα των βημάτων 1 και 2 και μετά από μια πιλοτική εφαρμογή με μια δοκιμαστική έκδοση, 45 ερωτήσεις έχουν συμπεριληφθεί στο διαγνωστικό εργαλείο για τη άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία. Δεδομένου ότι η επιδείνωση / έκπτωση της μνήμης σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία είναι δύσκολο να διαπιστωθεί, η επιδείνωση / έκπτωση της μνήμης έχει ενσωματωθεί στις άλλες ερωτήσεις. Η επιδείνωση / έκπτωση στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων (απραξία) διερευνάται στα στοιχεία που αφορούν τις δεξιότητες φαγητού/ποτού και την προσωπική φροντίδα, καθώς από τις ομάδες εστίασης προκύπτει ότι αυτό το σύμπτωμα παρατηρείται κυρίως κατά τη διάρκεια αυτών των

συγκεκριμένων καθημερινών καταστάσεων. Η μεταβολή στην ικανότητα αντίδρασης διερευνάται στα στοιχεία που αφορούν τις αλλαγές στη συμπεριφορά.

Παράδειγμα ανάπτυξης μιας ερώτησης:

Αναγνώριση προσώπων

Παρατηρήσιμα συμπτώματα άνοιας σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία

- Ομάδες εστίασης
 - ↓ αναγνώριση επαγγελματιών φροντιστών
- Συνεντεύξεις
 - ↓ αναγνώριση από τους επαγγελματίες φροντιστές
 - ↓ αναγνώριση από τους οικογενειακούς φροντιστές
 - Έρευνα
 - ↓ αναγνώριση ατόμων
 - Βιβλιογραφική έρευνα

Σχετικές ερωτήσεις από υπάρχουσες λίστες

- Αναγνώριση οικογένειας/φίλων (DSVH)
- Αναγνώριση προσωπικού (DVZ)
- Αναγνώριση προσώπων (DVZ)

Νέο στοιχείο που αναπτύχθηκε:

1.3 Αναγνώριση ανθρώπων

Παραδείγματα: φροντιστές, μέλη της οικογένειας, άλλοι ωφελούμενοι/ασθενείς.

Έχει υπάρξει αλλαγή στην ικανότητα αναγνώρισης ανθρώπων τους τελευταίους έξι μήνες;

- Ναι, υπάρχει μειωμένη ικανότητα αναγνώρισης ανθρώπων
- Όχι, δεν υπάρχει αλλαγή
- Δεν εφαρμόζεται — η δεξιότητα δεν αναπτύχθηκε ποτέ

Σημειώσεις:

• Βήμα 5: Πρώτη δοκιμή στην πράξη

Η πρώτη έκδοση του διαγνωστικού εργαλείου, που αποτελείται από 45 ερωτήσεις, υποβλήθηκε σε μια πρώτη δοκιμή στην πράξη (Wissing, Koudenburg et al., 2023). Στο πλαίσιο αυτό, πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με πληροφοριοδότες ατόμων με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία χωρίς άνοια (n=18), με αμφίβολη άνοια (n=10) και με διάγνωση άνοιας (n=8). Τα αποτελέσματα εγκυρότητας και αξιοπιστίας της δοκιμής στην πράξη είναι πολλά υποσχόμενα. Όσον αφορά τη διακριτική ικανότητα, παρατηρήθηκε μια τάση τόσο στις βαθμολογίες των ερωτημάτων, όσο και σε εκείνες των τομέων και της συνολικής βαθμολογίας, σύμφωνα με την οποία τα άτομα με διάγνωση άνοιας σημείωσαν τις περισσότερες αλλαγές και τα άτομα χωρίς άνοια τις λιγότερες. Οι εμπειρίες από την κλινική εφαρμογή του διαγνωστικού εργαλείου είναι κατά κύριο λόγο θετικές. Ως αποτέλεσμα αυτής της δοκιμής στην πράξη, αφαιρέθηκαν τρία στοιχεία (πανικός, μυϊκοί σπασμοί, επιληψία), καθώς σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες στις ομάδες με αμφίβολη διάγνωση και με διάγνωση άνοιας δεν παρουσίασαν καμία μεταβολή. Η βελτιωμένη έκδοση του διαγνωστικού εργαλείου, η οποία αποτελείται από 42 στοιχεία, μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην πράξη. Ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την αξιοπιστία και τη διακριτική ικανότητα του εργαλείου.

Βιβλιογραφία

- 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., Bomer-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., & Waning, 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., Shoostari, 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., Waning, 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/10.1080/19315864.2022.211737>
- Wissing, M. B. G., Fokkens, A. S., Dijkstra, R., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waning, 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., Waning, 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., Waning, 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., Waning, 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>

Στοιχεία έκδοσης

Η ανάπτυξη του νέου διαγνωστικού εργαλείου για την άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία αποτελούσε μέρος του έργου «Πρακτικά ερωτήματα σχετικά με την άνοια σε άτομα με σοβαρή/βαριά νοητική (και πολλαπλή) αναπηρία», το οποίο χρηματοδοτήθηκε από το ερευνητικό πρόγραμμα Memorabel του ZonMw (αριθμός έργου 733050863). Το έργο αυτό αποτέλεσε συνεργασία μεταξύ του Κρατικού Πανεπιστημίου του Γκρόνινγκεν (RUG) και του Πανεπιστημιακού Ιατρικού Κέντρου του Γκρόνινγκεν (UMCG), του Πανεπιστημιακού Κολλεγίου Hanze του Γκρόνινγκεν, των οργανισμών Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen και Visio.

Περισσότερες πληροφορίες στη διεύθυνση www.vb-dementie.nl

Η μετάφραση και η προσαρμογή αυτού του εργαλείου στα κροατικά, γερμανικά, ελληνικά και ιταλικά λάμβαναν υποστήριξη από το πρόγραμμα Erasmus+ «Ψηφιακά εργαλεία για την νοητική αναπηρία και την άνοια: επαγγελματισμός, ανθεκτικότητα και εξαιρετική φροντίδα». (www.digidepro.eu).

Συνέβαλαν οι ακόλουθοι οργανισμοί και άτομα:

Alliade (Ολλανδία):

Charlie Schillemans

ESTIA (Ελλάδα):

Maria Moskofidou, Maria Tsameti



**Funded by
the European Union**

Η μετάφραση και η τοπική προσαρμογή χρηματοδοτήθηκαν από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά των συγγραφέων και δεν αντανakλούν απαραίτητα αυτές της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του συντονιστικού εθνικού οργανισμού (OeAD-GmbH, Αυστρία). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο Εθνικός Οργανισμός μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι για αυτές.

Το έργο αυτό δημοσιεύεται υπό την άδεια Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0). Οι πλήρεις όροι της άδειας βρίσκονται στη διεύθυνση <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0>.

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.22811414>