



**Grupo Nacional de Trabajo -
Detección temprana de la demencia
NTG-EDSD
Manual**

Versión 1-Mayo 2013-e

Versión española - 04 de abril 2015

The NTG is indebted to Patricia Navas, Ph.D., of the University of Zaragoza & Institute on Community Integration (INICO) at the University of Salamanca, Spain, for this translation.
Email: patrynavas@gmail.com

Para realizar sugerencias, comentarios u obtener más información contacte con
Dr. Lucille Esralew en [drlucyesralew @gmail.com](mailto:drlucyesralew@gmail.com)

Cita recomendada:

Esralew, L., Janicki, M.P., DiSipio, M., Jokinen, N., Keller, S.M. y Miembros del Grupo Nacional de Trabajo para la Detección Temprana de la Demencia. (2013). *Prueba de Detección Temprana del Grupo Nacional de Trabajo para la Demencia: Manual*.

Recuperado de www.aadmd.org/ntg/screening.

Versión 1 Mayo 2013-e

ANTECEDENTES

La Prueba de Detección Temprana del Grupo Nacional de Trabajo para la Demencia (NTG-EDSD) es una herramienta de clasificación basada en la información proporcionada por una tercera persona dirigida a adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo de quienes se sospecha existen cambios cognitivos, en el comportamiento y habilidades adaptativas que pudieran indicar deterioro cognitivo leve o demencia.

Se trata de una herramienta de cribado, no de evaluación clínica. El uso del NTG-EDSD proporciona la oportunidad de revisar información relevante que puede ser utilizada por el equipo médico y los profesionales de la salud como ayuda durante un proceso compartido de toma de decisiones, y para la planificación de formación, servicios y apoyos. El NTG-EDSD no fue diseñado para el diagnóstico de la demencia, sino para servir de ayuda durante el proceso de screening y detección temprana, así como para proporcionar información que permita iniciar un diálogo con los profesionales sanitarios. A aquellas personas que cumplimentan este cuestionario se les pide que indiquen si han observado nuevos problemas o un empeoramiento de aquellos problemas previamente identificados. Las preguntas están relacionadas con cambios en aspectos cognitivos, de conducta, estado de ánimo y actividades de la vida diaria.

¿Por qué Detección Temprana?

La detección temprana es uno de los aspectos subrayados por el *Plan Nacional contra la Enfermedad de Alzheimer*. A partir de la detección temprana, podemos llevar a cabo un proceso de evaluación y diagnóstico que determine cuándo los cambios cognitivos observados son el resultado de un proceso neuropatológico relacionado con una enfermedad o traumatismo cerebral, o pueden ser atribuidos a otras causas, a menudo tratables y reversibles.

Sin embargo, la detección temprana en aquellas personas con limitaciones cognitivas permanentes puede resultar difícil y problemática (Prasher, 2005). Se necesitan medidas especializadas que tengan en cuenta las limitaciones cognitivas presentes a lo largo de toda la vida y ayuden a identificar cambios sutiles en las mismas. El NTG-EDSD fue desarrollado con este propósito, capturar cambios precoces, intentando especialmente dar cuenta de sutilezas en tales cambios.

En general, la demencia no es una condición que pueda ser identificada basándonos en una única prueba de laboratorio o test médico. El diagnóstico de la demencia se basa en una combinación de datos, incluyendo observaciones de cambios confirmados en aspectos cognitivos, de ánimo, comportamiento, funcionamiento adaptativo, descartando otras condiciones y factores conocidos que pudieran imitar la demencia, pero que no están relacionados con la misma (tales como pérdida sensorial, depresión o estresores ambientales). La evidencia reciente sugiere que, veinte años antes de que empecemos a observar cambios conductuales, puede que ya existan marcadores biológicos de demencia. Sin embargo, para cuando estos cambios comienzan a ser observables, ya han comenzado a tener lugar cambios significativos a nivel neurológico. Por tanto, cuando antes reconozcamos los cambios cognitivos, conductuales y de funcionamiento en adultos con discapacidad intelectual, mayores serán las oportunidades que la familia y los profesionales

tengan para proporcionar los recursos necesarios, acceder a los tratamientos disponibles, y planificar programas, servicios y apoyos futuros.

La detección temprana es necesaria en aquellos casos en los que exista sospecha o se observen cambios funcionales que representen signos de alarma que pudieran requerir atención inmediata o prolongada. La detección temprana de estos cambios funcionales puede indicar la necesidad de una evaluación más completa que ayude a identificar la causa del declive funcional observado. La detección temprana puede resultar en tratamientos o intervenciones que reviertan el cambio funcional o sugieran un período de mayor observación para comprobar si hay otras áreas en las que se produzca declive o cambio. Por ejemplo, la detección temprana de cambios cognitivos podría llevar al descubrimiento de déficits sensoriales no tratados, depresión no tratada o dificultades para adaptarse a una nueva situación vital (como un nuevo compañero de habitación o una nueva vivienda).

La detección temprana puede ser el resultado de un screening o cribado individual (Borson et al., 2013). Hay una diferencia importante entre el *screening* o cribado que implica el uso de la NTG-EDSD, y la *evaluación formal o valoración* que se lleva a cabo utilizando instrumentos diseñados para el diagnóstico de la demencia. La función del screening es identificar un funcionamiento actual atípico indicador de deterioro cognitivo o declive. Una herramienta de detección o screening no nos permite establecer los orígenes del cambio; pero, es útil para corroborar la existencia del mismo. Sobre la base de esta observación, la persona con sospecha de demencia puede ser referida a una evaluación en la que se utilicen instrumentos estándares de valoración de la demencia y otras pruebas médicas. Las herramientas de screening son generalmente rápidas, fáciles de administrar, pueden ser cumplimentadas por un miembro de la familia o cuidador, y se pueden utilizar en distintos momentos para verificar la existencia de los cambios. Los resultados del cribado o screening pueden derivar en la decisión de que el adulto se encuentra dentro del umbral clínico, de comportamiento o funcional para ser referido a evaluación y / o para poner en marcha los servicios y apoyos relacionados con la demencia.

Por el contrario, la función de la evaluación formal o valoración es evaluar la salud y el funcionamiento de la persona de una manera integral cuando se sospechan cambios. La evaluación es llevada a cabo por una persona cualificada, con la correspondiente titulación; la atención se centra en aquellas áreas de funcionamiento que son más relevantes para confirmar el diagnóstico de la demencia. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, han de seleccionarse aquellos instrumentos que sean apropiados para el nivel de las capacidades cognitivas conocidas del individuo. Los instrumentos de evaluación que se han desarrollado para la población sin discapacidad intelectual no resultarán válidos. Por lo general, las evaluaciones resultan en un diagnóstico preliminar de la posible o probable demencia o en la determinación de las causas del funcionamiento atípico o del deterioro cognitivo progresivo subyacente. La evaluación también puede ser utilizada para determinar que el individuo no cumple los criterios para la demencia y que los cambios funcionales observados pueden atribuirse a otras causas, potencialmente reversibles (por ejemplo, problemas de interacción de medicamentos, depresión, problemas de nutrición o hidratación, etc.)

El NTG recomienda la realización de un cribado o *screening* ya sea de forma preventiva o cuando existen sospechas por parte del cuidador principal. La identificación precoz de los signos y síntomas del deterioro cognitivo y la demencia es un primer paso

importante para controlar la evolución de la enfermedad y proporcionar una atención de calidad.

¿Por qué necesitamos una herramienta de screening?

El NTG-EDSD consiste en una herramienta de cribado o screening. Esta herramienta está pensada como un primer paso en la identificación de aquellas personas que podrían necesitar una evaluación más completa. Cada servicio puede desarrollar su propio protocolo sobre cómo la información recogida a partir de esta evaluación puede ser utilizada. Sin embargo, es lógico pensar que algunas alternativas incluyan compartir la información con el médico, tomar decisiones con respecto a la necesidad de realizar cambios en los apoyos prestados, reasignar recursos, o puede incluso que la información obtenida tenga algún tipo de implicación para el entorno en el que el usuario vive. El equipo puede querer adoptar un enfoque de "vigilancia activa" durante el cual se lleve a cabo una mayor supervisión, mediante la recopilación de datos adicionales, de aquellas áreas en las que se ha identificado un cambio. Dado que muchas organizaciones pusieron de manifiesto que no tenían acceso a profesionales que pudieran realizar un screening de estas características, el NTG ha querido desarrollar una herramienta accesible para los cuidadores, quienes no han sido necesariamente formados para realizar evaluación, pero que disponen de información valiosa sobre los cambios que se producen en el funcionamiento en el día a día. La herramienta ha de ser fácil de administrar, no puede llevar mucho tiempo de aplicación, y debe ser lo suficientemente robusta como para generar información que pueda ser utilizada como una ayuda en el proceso compartido de toma de decisiones.

Los ítems que conforman el NTG-EDSD están relacionados con los cambios que habitualmente se observan en la demencia. Mediante el empleo de esta herramienta de screening, los cuidadores o profesionales de atención directa pueden corroborar si la persona con discapacidad intelectual presenta estos cambios para poder entonces compartir la información con los profesionales sanitarios.

El NTG-EDSD puede ser de ayuda a la hora de formar a los cuidadores o profesionales de atención directa para ser buenos observadores y proporcionar datos que pueden resultar de gran valor en la toma de decisiones con respecto a cuidados avanzados, apoyos y servicios para personas con discapacidad intelectual. Los datos recogidos a través de esta herramienta por familiares o proveedores de servicios pueden apoyar sospechas iniciales, ofrecer datos preliminares que conduzcan a una evaluación más detallada y proporcionar información longitudinal.

La herramienta puede ser utilizada por los cuidadores para registrar el comportamiento observado y puede ser utilizada por los proveedores de servicios para tener un registro continuo de la salud y el funcionamiento que complementa cualquier registro personal y clínico realizado con mayor profundidad. También puede ampliar la cualquier otra información derivada de la evaluación periódica del individuo.

DESARROLLO DEL NTG-EDSD

Origen histórico

El origen del NTG-EDSD se remonta a una reunión celebrada a mediados de 1990 en la que se juntaron por primera vez un conjunto de investigadores interesados en demencia y discapacidad intelectual. En 1994, una ayuda para la organización de congresos otorgada por el Instituto Nacional de Salud permitió que se realizara una reunión en Minneapolis, Minnesota, en el marco de la conferencia internacional de Alzheimer, una de las primeras de las sucesivas ediciones de la hoy conocida como Conferencia Internacional sobre la enfermedad de Alzheimer [ICAD]. Los resultados y conclusiones de esta reunión incluyeron un número de informes y publicaciones así como la transformación de una red informal de investigadores en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo y la demencia. Uno de los artículos que surgieron de esa reunión fue co-dirigido por un equipo liderado por la Dra. Elizabeth Alyward y Diana Burt (ver Alyward et al., 1996) publicado en la revista *Journal of Intellectual Disability Research*.

El artículo abordaba los motivos y revisaba herramientas de evaluación y diagnóstico pertinentes para la realización de investigaciones sobre las personas con discapacidad intelectual afectadas por demencia. Los instrumentos revisados se dirigían a la evaluación directa de adultos con discapacidades intelectuales con sospecha de cambios cognitivos asociados a demencia, los cuales se utilizaban con diversos propósitos (algunos eran puramente clínicos y otros basados en la investigación). El lector interesado puede dirigirse al trabajo de Alyward y Burt (Alyward et al., 1996; Burt et al., 2000). Véase también Jokinen et al. (2013) para obtener una lista de instrumentos de evaluación que se utilizan en la actualidad y sus aplicaciones.

El trabajo llevado a cabo por estos investigadores puso en marcha un análisis de la utilidad de los instrumentos disponibles, tanto con fines de investigación como clínicos, pero también puso de manifiesto sus limitaciones con respecto a cómo evaluar de la mejor manera posible el cambio asociado a una demencia en personas con capacidades intelectuales diversas.

Si bien el trabajo de este grupo resultaba de interés para los investigadores, dejaba al descubierto lo que pudiera resultar de utilidad práctica para cuidadores familiares y cuidadores no especializados. Con el paso de los años, se produjo un creciente interés en la detección temprana de los cambios cognitivos, conductuales y adaptativos que pueden ser confirmados por cuidadores familiares y profesionales. Los profesionales proveedores de servicios señalaron la necesidad de disponer de un instrumento para la detección precoz y cribado inicial que pudiera ser utilizado por los trabajadores de atención directa y las familias. Los instrumentos originales citados en Alyward et al. (1996) consistían en instrumentos de evaluación directa que requerían ser administrados por profesionales y estaban vinculados a estudios de diagnóstico médico más completos. Muchos proveedores de servicios y familiares no tenían la posibilidad de contar con un psicólogo u otro profesional capaz de realizar este tipo de evaluaciones; sin embargo, existía una gran necesidad de contar con algo que pudiera servir como instrumento de detección temprana. Además, incrementó la demanda de un instrumento de evaluación que pudiera servir para recoger información sobre cambios que pudieran ser compartidos con los profesionales de la salud para la planificación de servicios, apoyos y toma de decisiones.

Dado el incremento en el número de adultos con discapacidades intelectuales que se estaban haciendo mayores y el aumento en la prevalencia de adultos que presentaban un

deterioro funcional y cognitivo asociado a la edad, se reclamaba algún tipo de prueba de screening o instrumento que ayudara a las familias y a los servicios para prepararse mejor y darse cuenta de cuándo estos cambios se producían.

Por esta y otras razones, era preciso que se produjera algún tipo de conversación a nivel nacional sobre las formas de identificación temprana y abordaje de la sospecha de demencia entre los adultos con este tipo de discapacidades.

Cuando el Grupo Nacional de Trabajo sobre Discapacidad Intelectual y Prácticas en Demencia se organizó a finales de 2010, entre sus primeras tareas se encontraba la identificación de una herramienta de evaluación que pudiera ser ampliamente utilizada como un primer paso en la detección temprana de aquellos cambios que pudieran identificar a las personas que necesitaban una evaluación adicional más completa. El Grupo S (de "screening"), uno de los tres grupos de trabajo originales del NTG, se encargó de revisar los instrumentos existentes y ver cuáles, teniendo en cuenta la literatura científica y el juicio profesional, serían los más adecuados para ser adaptados para su uso más general como instrumentos de screening o cribado. Durante este proceso, el Grupo S, recibió las contribuciones y contó con la participación de algunos de los miembros del grupo original de 1994 sobre diagnóstico y evaluación. Los miembros del grupo S solicitaron los comentarios de otros miembros de la NTG en cuanto a herramientas actuales en uso que hubieran demostrado ser útiles en la identificación de personas con sospecha de demencia.

Proceso de Desarrollo

De cara a la reunión inaugural del NTG en Junio de 2011 en St. Paul, Minnesota, se encargó al Grupo S que intentara determinar si las personas pueden ser identificadas sobre la base de posibles o probables signos de demencia. Los miembros del Grupo S presentaron 11 instrumentos de screening para su revisión. La mayor parte de las personas consultadas se mostró a favor de un instrumento basado en la información proporcionada por una tercera persona. Los instrumentos revisados representaban una muestra limitada de las herramientas de evaluación en uso en los EE.UU. y otros lugares. Entre los criterios valorados se encontraba, en primera lugar, que el instrumento debía estar limitado a indicadores conductuales de demencia o señales de alarma, que fueran capaces sin embargo de capturar nuevos y sucesivos cambios en el funcionamiento de la persona. Debía además estar construido de tal forma que pudiera ser cumplimentado por un profesional de atención directa o familiar, con una mínima orientación o formación en el mismo. Además, tendría que poder ser utilizado para confirmar sospechas o cambios en el funcionamiento a partir de los cuales poder referir a la persona a una evaluación más completa. Uno de los instrumentos que fue valorado de forma más positiva por el Grupo S fue la adaptación del Cuestionario y Entrevista de Screening de Demencia para individuos con Discapacidades Intelectuales (Dementia Screening Questionnaire and Interview for Intellectual Disabilities, DSQIID), desarrollado originalmente en el Reino Unido por el Profesor Shoumitro Deb de la Universidad de Birmingham y adaptado por el PMMHCC [Philadelphia Mental Health Care Corporation] para ser utilizado con la población de Pennhurst. La adaptación realizada consistió en un instrumento de screening de fácil aplicación que puede ayudar a la familia y a proveedores de servicios a iniciar un diálogo sobre un declive en el funcionamiento.

Los miembros del Grupo S revisaron después los instrumentos basándose en una variedad de indicadores. Sobre la base de esta revisión, los miembros respaldaron el uso de la DSQIID (Deb, 2007). Esta recomendación fue revisada por la NTG en la reunión celebrada en Junio de 2011, en St. Paul, coincidiendo con la conferencia anual de la AAIDD. En esta reunión, se encargó al Grupo S el desarrollo de una herramienta de screening que incluyera la ampliación y adaptación del DSQIID y que pudiera ser utilizada por la familia y el personal de apoyo. Se decidió también incluir información complementaria con el fin de ampliar su contenido y su utilidad para los médicos. Por ello, se han añadido preguntas que recogen información sobre características demográficas individuales, condiciones médicas y déficits co-existentes, y otros factores vitales importantes.

Coincidiendo con los esfuerzos llevados a cabo por el grupo de trabajo, el Philadelphia PMHCC también llevó a cabo una segunda adaptación del DSQIID con el apoyo del Dr. Karl Tyler de la Clínica Cleveland (Philadelphia Coordinated Health Care Group, 2011). Esta versión fue adaptada aún más por el grupo de trabajo con el propósito de incluir preguntas consideraras pertinentes para la detección temprana. El borrador del instrumento pasó por varias revisiones y posteriormente se llevó a cabo el trabajo de campo durante el verano de 2012 en ocho lugares, incluyendo servicios en el territorio continental de Estados Unidos, Canadá y Austria. El trabajo de campo en Austria se llevó a cabo con una versión alemana del instrumento.

Trabajo de campo del NTG-EDSD

El trabajo de campo fue diseñado para obtener comentarios sobre los ítems y el proceso de aplicación del instrumento. Se pidió a cada uno de los servicios participantes que evaluaran al menos a cinco adultos con sospecha de demencia utilizando el instrumento para proporcionar después información sobre la utilidad del mismo. Los comentarios recibidos incluyeron observaciones sobre la redacción de los ítems, su formato, contenido y utilidad. Los ocho servicios que participaron en el trabajo de campo indicaron que el NTG-EDSD resultaba útil para recoger datos relevantes y era fácil de usar. También se recibieron comentarios de organizaciones que, aunque no participaban "oficialmente" aplicando el instrumento, lo analizaron con detalle y ofrecieron sugerencias. Se consideraron observaciones específicas y sugerencias referidas a la redacción y la estructura y en una reunión del grupo de trabajo en diciembre de 2012 se llevaron a cabo los cambios finales en el instrumento.

A diferencia de la DSQIID, herramienta en la que se basó el NTG-EDSD, el instrumento no fue construido con la intención de proporcionar un diagnóstico definitivo de demencia. El instrumento fue diseñado como un modo de recoger información relevante y registrar indicadores y señales conductuales que sugieran un cambio significativo. El objetivo consistía por tanto en proporcionar a cuidadores familiares y profesionales una herramienta que les permita capturar datos objetivos sobre los cambios en el funcionamiento cuando surjan sospechas y antes de referir a la persona a una evaluación más completa. Por ello, el NTG-EDSD constituye una herramienta de screening o cribado y no un instrumento de evaluación. El NTG-EDSD puede también arrojar datos útiles que se pueden compartir durante la revisión médica anual recogida en la ley Affordable Care Act, dado que muchos servicios están esperando este momento con la esperanza de que pueda

ayudarles a identificar cualquier cambio potencialmente significativo tanto a nivel cognitivo como neuropatológico entre aquellas personas a las que prestan apoyo. Véase Cordell et al. (2013) para una discusión de los instrumentos que se utilizan actualmente en la población general en este sentido.

El NTG-EDSD

Descripción del NTG-EDSD

El NTG-EDSD se compone de cuatro secciones principales que contienen unas 40 preguntas o secciones de preguntas sobre datos demográficos relevantes, indicadores de salud, salud mental y estresores vitales, un repaso sobre varias dimensiones asociadas con el funcionamiento adulto, y una revisión de enfermedades médicas crónicas. También permite registrar el número y naturaleza de los medicamentos que se están tomando, pudiendo anotar comentarios en el apartado de observaciones. Concretamente, el NTG-EDSD contiene diez preguntas básicas sobre datos demográficos (tales como datos de identificación, características personales, diagnóstico e información del entorno residencial), ocho preguntas sobre salud y funcionamiento, y la adaptación del DSQIID (incluyendo preguntas sobre Actividades de la Vida Diaria, Lenguaje y Comunicación, patrones de cambio en el Sueño-Vigilia, Deambulaci3n, Memoria, Comportamiento y Estado de ánimo, Problemas referidos por el propio adulto, y cambios significativos notables observados por otras personas). El NTG-EDSD también contiene una versi3n adaptada de la Encuesta Longitudinal de Salud y Discapacidad Intelectual de la Universidad de Illinois en Chicago (Rimmer y Hsieh, 2010) que se utiliza para registrar condiciones médicas co-existentes (y que incluye las siguientes categorías: Hueso, Articulaciones y Músculos, de Coraz3n y Circulaci3n; Hormonales; Salud Mental; Dolor-Malestar; Sensoriales; y Otras). La última secci3n del NTG-EDSD contiene una pregunta sobre los medicamentos actuales, un lugar para anotar comentarios relacionados con otros cambios importantes o preocupaciones, próximos pasos y recomendaciones, así como informaci3n sobre la aplicaci3n del instrumento.

Usos del instrumento

El NTG-EDSD puede ser aplicado en cualquier momento a un adulto con discapacidad intelectual. Debiera al menos utilizarse con frecuencia anual, u otra frecuencia recomendada, con adultos con síndrome de Down a partir de los 40 años de edad y otras personas en situaci3n de riesgo con discapacidad intelectual o del desarrollo cuando existe la sospecha de que se están produciendo cambios a nivel cognitivo.

El NTG-EDSD puede también arrojar datos útiles que se pueden compartir durante la revisi3n médica anual recogida en la ley Affordable Care Act. Contar con informaci3n precisa y disponible para el médico puede ayudar a acelerar las consultas médicas y evaluaciones de seguimiento. Para obtener recomendaciones sobre su uso como parte de cualquier visita médica, consulte Moran et al. (2013).

La revisi3n inicial utilizando el NTG-EDSD puede ir acompañada de observaciones que indiquen cuándo aparecieron los cambios. Después de la revisi3n inicial que servirá

como punto de partida, el cuidador que cumplimenta el instrumento puede indicar si ha habido un cambio en el último año desde que se realizara el último examen. En el momento en el que se determine que la persona precisa una evaluación más completa, debe ser derivada para que se realice un trabajo de evaluación más completo, que incluya pruebas médicas y psicológicas.

El equipo interdisciplinar puede compartir información sobre "nuevos síntomas" o "síntomas que han estado ahí siempre pero están empeorando" con el profesional sanitario y discutir entre los miembros del equipo las implicaciones que esta información pudiera tener de cara a la planificación de asistencia personal, lugar de residencia, servicios y apoyos. Con la llegada de la 5ª edición Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), el médico puede relacionar la información sobre los cambios con los criterios diagnósticos de demencia revisados.

¿Quién puede cumplimentar el NTG-EDSD?

El NTG-EDSD puede ser aplicado en cualquier momento a un adulto con discapacidad intelectual. Por lo menos, debiera utilizarse con frecuencia anual, u otra frecuencia recomendada, con adultos con síndrome de Down a partir de los 40 años de edad y otras personas en situación de riesgo con discapacidad intelectual o del desarrollo cuando existe la sospecha de que se están produciendo cambios a nivel cognitivo.

El instrumento puede ser cumplimentado por cualquier persona que esté familiarizada con el adulto (es decir, que lo conozca desde hace al menos seis meses), como por ejemplo, un miembro de la familia, un trabajador de atención directa, o un profesional de la salud o del comportamiento, utilizando la información derivada de la observación o de los informes personales del adulto.

El tiempo necesario estimado para completar el instrumento oscila entre los 15 y 60 minutos. Alguna información puede obtenerse directamente de los registros médicos de la persona.

Información útil que puede facilitar la cumplimentación

Resultará muy útil tener a mano algunas fuentes como el informe médico de la persona, información sobre su lugar de residencia y funcionamiento individual, así como información consensuada por otros familiares o profesionales. En el Apéndice B, se proporciona una lista de las pruebas de laboratorio que pueden resultar útiles a la hora de determinar si existe una condición médica que pudiera contribuir a los cambios cognitivos o de comportamiento observados.

Cómo cumplimentar el instrumento

En el apéndice A se incluye un tabla con instrucciones para contestar a las preguntas del NTG-EDSD.

Cómo utilizar la información obtenida

La información obtenida puede ser utilizada de diversos modos: (1) si no hay información que señale que algunos aspectos merecen mayor atención, el instrumento debe

guardarse para ser comparado con los resultados que se obtengan en evaluaciones futuras; (2) si comienzan a aparecer señales de alarma, el instrumento puede utilizarse para iniciar una conversación con los médicos que determine la relevancia de los cambios y si hemos de preocuparnos de inmediato; (3) la información obtenida puede ser compartida con el médico durante cualquier visita médica (y en particular durante la visita médica anual contemplada en el Affordable Care Act); y (4) los resultados pueden ser compartidos con el servicio psicológico de la organización como parte de los procedimientos de seguimiento, anotando las observaciones específicas sobre las áreas de cambio señaladas

¿Cuáles son las señales de alerta?

Las señales de alerta son aquellas preguntas que aparecen a lo largo del NTG-EDSD que están estrechamente vinculadas a signos comunes de alarma de deterioro cognitivo leve o demencia precoz e incluyen:

- Problemas de memoria inesperados
- Perdersse o desorientarse
- Problemas con la marcha o al caminar
- Nuevas crisis
- Confusión en situaciones familiares
- Cambios en la personalidad

Limitaciones

Resulta importante comprender que el ***NTG-EDSD*** NO es un instrumento de diagnóstico y no ha de ser utilizado para determinar la presencia o el diagnóstico de demencia.

Áreas para un futuro desarrollo

Actualmente, no existe un sistema de puntuación asociado al uso del NTG-EDSD. Este instrumento proporciona la oportunidad de llevar a cabo una revisión cualitativa, no cuantitativa, de los cambios que pueden estar asociados con el tipo de alteraciones cognitivas y de funcionamiento adaptativo que se observan en la demencia. A medida que el instrumento comience a utilizarse de forma más generalizada sería útil recoger datos que vincularan los diagnósticos confirmados con los resultados del screening. Esto puede dar lugar a un sistema de puntuación o permitir la identificación de aquellas preguntas con mayor capacidad para indicar la posible presencia de una demencia.

Versiones del NTG-EDSD

El NTG-EDSD se encuentra actualmente disponible en Inglés, Alemán, Griego e Italiano. Las versiones en Holandés, Francés y Español, están en desarrollo. Consulte www.aadmd.org/ntg/screening para obtener copias de las versiones disponibles en diferentes idiomas.

REFERENCIAS

- Aylward, E., Burt, D. B., Thorpe, L. U. Y Lai, F. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 152–164.
- Borson, A., Frank, L., Bayley, P.J., Boustani, M., Dean, M., Lin, P-J., ... Ashford, J.W. (2013). Improving dementia care: The role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 151-159.
- Burt, D. B. y Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175–180.
- Cordell, C. B., Borson, S., Boustani, M., Chodosh, J., Reuben, D., Verghese, J., . . . Medicare Detection of Cognitive Impairment Workgroup. (2013). Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 1–10.
- Deb, S., Hare, M., Prior, L. y Bhaumik, S. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190(5), 440-444.
- Jokinen, N., Janicki, M.P., Keller, S.M., McCallion, P. y Force, L.T. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–24.
- Moran, J., Keller, S.M., Janicki, M.P., Singh, B., Rafii, M. y Kripke, C. & Miembros de la Sección del Grupo Nacional de Trabajo sobre Prácticas de Salud, Evaluación, Diagnóstico, y Tratamiento. (2013). Position paper on evaluation and assessment for medical care of adults with intellectual disabilities with dementia. *Mayo Clinic Proceedings*, 88(8), 831-840.
- Philadelphia Coordinated Health Care Group. (2011). Southeast PA Dementia Screening Tool. Philadelphia, PA: Autor. Recuperado de http://www.pchc.org/Documents/Forms/Dementia-Screening-Tool_2011Revised.pdf
- Prasher, V. P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Rimmer, J. y Hsieh, K. (2012). Longitudinal health and intellectual disability study (LHIDS) on obesity and health risk behaviors. Recuperado de <http://www.rrtcadd.org/resources/Research/State-of-the-Science/Longitudinal-Health.doc>

AGRADECIMIENTOS

Esta herramienta de evaluación ha experimentado múltiples cambios desde que el Dr. Shoumitro Deb desarrollara el DSQIID en 2007. Gracias al Dr. Deb por su ardua labor en el desarrollo de la DSQIID, herramienta a día de hoy utilizada en todo el mundo para evaluar la demencia. Gracias a Melissa DiSipio, el Dr. Karl Tyler, y el equipo del PMHCC [Philadelphia Mental Health Care Corporation] que adaptó el DSQIID con el objetivo de realizar un seguimiento con la población de Pennhurst, originalmente residentes de una

institución en el área de Philadelphia, Pensilvania y que actualmente residen en la comunidad. El trabajo de este equipo en el seguimiento del estado de salud de esta población está todavía en curso y ha dado lugar a tres años de recogida de datos. También agradecemos a los miembros del NTG que ofrecieron sus comentarios durante el proceso y al comité directivo del NTG que aportó información, sugerencias y apoyo. Agradecemos a los siguientes miembros del Grupo Directivo del NTG su guía y comentarios útiles durante el desarrollo y elaboración del NTG-EDSD y su Manual: Kathleen Bishop, Melissa Disipio, Lucy Esralew, Lawrence Force, Mary Hogan, Matthew Janicki, Nancy Jokinen, Seth Keller, Ronald Lucchino, Philip McCallion, Julie Moran, Dawna Torres Mughal, Leone Murphy, Lin Nelson, Kathleen Service, Baldev Singh, Kathy Srsic-Stoehr, Michael Rafii, Nabih Ramadan, Sara Weir. Este agradecimiento se dirige también a Elizabeth Uccello ayudante del Dr. Esralew.

Para realizar sugerencias, comentarios u obtener más información contacte con Dr. Lucille Esralew en drlucyesralew@gmail.com

APÉNDICE A: Instrucciones para completar el NTG-EDSD

Item #	Título del ítem	Comentario
1	Archivo#	Para uso de la organización
2	Fecha	Fecha en la que se cumplimenta el instrumento
3/4	Nombre de la persona	Indique el nombre y apellido de la persona que está siendo evaluada
5	Fecha de nacimiento	Indique el día, mes y año
6	Edad	Edad en el momento de la aplicación
7	Sexo	Indique hombre o mujer
8	Descripción del nivel de discapacidad intelectual	Puede obtenerlo de otras evaluaciones previamente realizadas o estimarlo en caso de que no exista ninguna
9	Diagnóstico	Puede obtenerlo de otras evaluaciones previamente realizadas o estimarlo en caso de que no exista ninguna
-	Tipo de residencia	Elija la opción más apropiada
10	Estado de salud actual	Elija la opción más apropiada
11	En comparación con hace un año, el estado actual de salud física es:	Elija la opción más apropiada
12	En comparación con hace un año, el estado actual de salud mental es:	Elija la opción más apropiada
13	Condiciones médicas presentes	Indique tanto aquellas condiciones diagnosticadas como observadas
14	Acontecimientos vitales significativos recientes (último año)	Indique aquellos acontecimientos que hayan tenido lugar
15	Crisis	Elija la opción más apropiada
16	Historia diagnóstica	Cumplimente esta pregunta sólo en caso de que la persona haya sido valorada y haya recibido un diagnóstico. Utilice la información proporcionada en el informe diagnóstico
17	Fecha de comienzo del deterioro cognitivo leve/Demencia	Indique el mes/año en que los primeros síntomas fueron observados
18	Comentarios/explicaciones sobre las sospechas de demencia	Indique cualquier comportamiento que precipitara las sospechas o que el sujeto fuera derivado para una evaluación más detallada
19	Actividades de la vida diaria	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso 'Siempre ha sido el caso' significa que la necesidad, problema o comportamiento ha estado presente desde hace mucho tiempo 'Siempre , pero peor' , la necesidad , problema existente o comportamiento ha empeorado, requiriendo más asistencia personal 'Nueva síntoma en el año pasado' significa que esta necesidad, problema o comportamiento no estaba presente hasta hace poco 'No se aplica' significa las necesidades, problemas o comportamientos no están presentes
20	Lenguaje y comunicación	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso

Item #	Título del ítem	Comentario
21	Patrones de cambio en el sueño-vigilia	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso
22	Deambulación	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso
23	Memoria	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso
24	Conducta y afecto	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso
25	Problemas referidos por el adulto	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso 'Referidos' significa que el adulto ha expresado uno o más de estos problemas
26	Cambios significativos percibidos por otras personas	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso Suponemos que estos son nuevas conductas observadas
27	Condiciones crónicas de salud	Elija la opción de la columna más apropiada en cada caso Puede obtener esta información de informes médicos previos o anotaciones sobre el estado de salud recogidas en el informe de la persona
28	Medicación actual	Esta pregunta pretende ayudar al médico y otro clínico a evaluar si las medicaciones actuales pueden ser la causa del declive funcional o de los cambios de conducta Es aconsejable incluir un listado de todos los medicamentos que la persona toma, con sus respectivas dosis, si la información de este instrumento se va a compartir con el médico durante la evaluación
29	Comentarios relacionados con otros cambios significativos o preocupaciones	Utilice esta pregunta para señalar información que pueda ser útil en relación con la conducta, el funcionamiento o cualquier evento que pudiera afectar a éstos
30	Próximos pasos/recomendaciones	Elija la opción más relevante
31	Fecha de cumplimentación	Fecha en la que el instrumento se completó
32	Organización/servicio	Nombre de la organización que proporciona servicios al adulto
-	Nombre de la persona que rellena el cuestionario	Indique su nombre
-	Relación con la persona evaluada	Indique si es un trabajador, familiar u otra persona
-	Fechas anteriores de cumplimentación	En caso de que el NTG-EDSD se haya aplicado con anterioridad, indique cuándo

APÉNDICE B: Algunas pruebas médicas y de laboratorio que pueden ser utilizadas para descartar otras fuentes de cambio cognitivo en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo

1. Cita/revisión médica reciente

o Revisión de los resultados de laboratorio existentes, realizando un seguimiento de aquellos valores que se encuentren fuera de los rangos normales

o Diagnóstico Diferencial

Análisis de sangre reciente (realizado en los 3 últimos meses) que incluye

- Panel hepático (especialmente cuando se toman medicamentos psicotrópicos)
- Función renal (GFR)
- Conteo Sanguíneo Completo (CSC)- que pudiera dar cuenta de algunas causas de un posible delirio) Hemograma Completo.
- Panel Metabólico Completo
- Análisis hepático
- Análisis de la función renal
- Pruebas tiroideas (incluyendo TSH)
- Vitamina B12
- Ácido Fólico
- Niveles hormonales en mujeres con más de 30 años

o Descartar apnea del sueño

- Si existe apnea del sueño, investigar la posibilidad de que exista una demencia vascular

o Especialmente en el caso de aquellas personas con síndrome de Down, pruebas de enfermedad celiaca (análisis de la transglutaminasa tisular IgA si no se ha hecho con anterioridad, y tTg)

2. Test auditivo/ de audición

3. Electroencefalograma

4. Análisis de orina

5. Radiografía de Tórax

6. Tomografía axial computarizada

7. Resonancia magnética

8. Test de visión

Explore las condiciones que puedan implicar dolor / malestar (incluyendo dolor dental) y ponga en marcha un protocolo para el manejo del dolor

Explore los efectos secundarios de los medicamentos o interacciones (puede recurrir a su farmacéutico)

Nuestro agradecimiento a Isabelle Grenon, Ph.D. y Melissa DiSipio, MSA por su ayuda a la hora de crear este listado