

CAMDEX·DS

MANUAL

Prueba de Exploración
CAMBRIDGE
para la Valoración de los
Trastornos Mentales en Adultos
con Síndrome de Down o
con Discapacidad Intelectual

S. Ball • T. Holland • F. Huppert • P. Treppner • K. Dodd



Adaptación española:

S. Esteba-Castillo
R. Novell i Alsina
M. Vilà i Alsina
N. Ribas i Vidal



CAMDEX•DS

**Prueba de Exploración CAMBRIDGE para la
Valoración de los Trastornos Mentales en Adultos
con Síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual**

Sara Ball
Tony Holland
Felicia Huppert
Peter Treppner
Karen Dodd

Adaptación española:
Susanna Esteba-Castillo
Ramon Novell i Alsina
Marta Vilà i Alsina
Núria Ribas i Vidal



MANUAL



Madrid, 2013

Título de la obra original:

CAMDEX-DS. The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities.

Adaptación española: Susanna Esteba-Castillo, Ramon Novell i Alsina, Marta Vilà i Alsina y Núria Ribas i Vidal.

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del "Copyright", bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

Copyright © 2006 by Cambridge University Press, Edinburg Building, Cambridge CB2 2RU, UK.

Copyright de la edición española © 2013 by TEA Ediciones, S.A.U., Madrid, España.

I.S.B.N.: 978-84-15262-94-7.

Depósito Legal: M-36653 - 2013.

ÍNDICE



ACERCA DE LOS ADAPTADORES.....	5
AGRADECIMIENTOS DE LA VERSIÓN ORIGINAL.....	7
PRÓLOGO A LA ADAPTACIÓN ESPAÑOLA.....	9
FICHA TÉCNICA	11
1. INTRODUCCIÓN	13
1.1. Antecedentes	14
1.2. Aplicaciones	14
1.3. Validez y fiabilidad.....	15
2. DESCRIPCIÓN DEL CAMDEX-DS.....	17
2.1. Contenidos.....	17
2.1.1. El inventario CAMDEX-DS.....	18
2.1.2. Guía para el diagnóstico clínico	20
2.1.3. Directrices para la intervención tras el diagnóstico	20
2.2. Materiales.....	21
2.3. Aplicación del inventario	21
2.3.1. Tiempo de aplicación	21
2.3.2. Consideraciones especiales	21
2.3.3. Normas de puntuación	21
2.3.4. Normas de interpretación.....	22
2.4. Utilización del CAMDEX-DS para llegar a diagnósticos operativos	22
2.4.1. Procedimientos diagnósticos	22
2.4.2. Gravedad de la demencia	23
3. ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CAMDEX-DS EN POBLACIÓN ESPAÑOLA.....	25
3.1. Introducción	25
3.2. Material y métodos	27
3.2.1. Sujetos	27
3.2.2. Instrumentos	27
3.2.3. Procedimiento y recogida de datos	29
3.2.4. Análisis estadísticos	29
3.2.5. Descripción de la muestra	30

3.3. Propiedades psicométricas.....	31
3.3.1. <i>Fiabilidad del CAMDEX-DS</i>	31
3.3.2. <i>Concordancia con los criterios diagnósticos</i>	31
3.3.3. <i>Consistencia interna del CAMCOG-DS</i>	31
3.3.4. <i>Puntuaciones en el CAMCOG-DS de pacientes con etiología de SD</i>	33
3.3.5. <i>Puntuaciones en el CAMCOG-DS de pacientes con DI de otras etiologías (no SD)</i>	34
3.3.6. <i>Estudio de la sensibilidad y la especificidad</i>	35
3.4. <i>Discusión</i>	36
4. GUÍA PARA EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO	39
4.1. <i>Sección 1. Diagnóstico diferencial</i>	39
4.2. <i>Sección 2. Criterios diagnósticos de demencia</i>	40
4.2.1. <i>CAMDEX-R. Criterios operativos para el diagnóstico de demencia y de demencia tipo Alzheimer</i>	42
4.2.2. <i>DSM-IV. Criterios diagnósticos de demencia tipo Alzheimer</i>	48
4.2.3. <i>CIE-10. Criterios diagnósticos de demencia y de demencia tipo Alzheimer</i>	52
4.2.4. <i>Pautas para la clasificación de la demencia de acuerdo a la gravedad clínica</i>	57
5. DIRECTRICES PARA LA INTERVENCIÓN TRAS EL DIAGNÓSTICO	59
5.1. <i>Sección 1. Guía resumen para la asistencia</i>	59
5.1.1. <i>Introducción</i>	59
5.1.2. <i>Principios rectores</i>	60
5.1.3. <i>Revisar y actualizar</i>	71
5.1.4. <i>Resumen</i>	72
5.2. <i>Sección 2. Lista de control del entorno</i>	72
APÉNDICE. ESTUDIO DE VALIDEZ DEL CAMDEX-DS (2004)	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91

ACERCA DE LOS ADAPTADORES



Susanna Esteba-Castillo

Es licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y especialista en Neuropsicología. Su labor asistencial se ha desarrollado fundamentalmente en el campo de la psicogeriatría y de la discapacidad intelectual.

Es profesora del Máster en Neuropsicología y Neurología de la conducta de la UAB desde el año 1996, impartiendo las materias relacionadas con la rehabilitación de los trastornos conductuales en personas con daño cerebral. Como especialista en el área de la discapacidad intelectual ha dedicado los últimos años de su carrera profesional a la aplicación de la evaluación neuropsicológica y cognitiva en personas con discapacidad intelectual, área en la que ha adaptado diferentes instrumentos y escalas de evaluación. Imparte clases sobre los problemas de la conducta y sobre neuropsicología como profesora invitada en diferentes universidades españolas y participa como ponente en eventos relacionados con las personas con discapacidad intelectual.

En el momento de esta publicación, lidera proyectos de investigación relacionados con el estudio de los fenotipos cognitivo-conductuales como el síndrome de Down, el síndrome del cromosoma X-Frágil o el síndrome de Prader-Willi. Participa igualmente en el desarrollo de tecnología informática aplicada a la rehabilitación cognitiva en personas con discapacidad intelectual.

Ramon Novell i Alsina

Es licenciado en Medicina por la Universidad Autónoma de Barcelona y especialista en Psiquiatría. Como profesional especializado en el ámbito de la discapacidad intelectual, su amplia experiencia incluye el abordaje de los problemas de la conducta y de las enfermedades mentales más frecuentes en estas personas.

Ha dirigido diferentes servicios asistenciales para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta graves. Actualmente es el jefe del servicio de Discapacidad Intelectual y Salud Mental del Instituto de Asistencia Sanitaria en Girona.

En el ámbito de la investigación desarrolla su labor en diferentes líneas como el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, la genética en las enfermedades mentales, los problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual, los fenotipos conductuales, el tratamiento de la demencia en personas con síndrome de Down y en el autismo, los trastornos del sueño, la adaptación de instrumentos de valoración psicopatológica y el diseño de modelos de servicios para el colectivo con discapacidad intelectual, entre otros.

Marta Vilà i Alsina

Es licenciada en Medicina por la Universidad Autónoma de Barcelona y especialista en Psiquiatría. Actualmente trabaja como psiquiatra especialista en diversas residencias para personas con discapacidad intelectual y atiende consulta ambulatoria en el Servicio Especializado en Salud Mental o Trastornos de conducta en personas con discapacidad intelectual, IAS (Girona).

Ha participado como docente en diversos másteres y postgrados relacionados con la discapacidad intelectual y la salud mental, así como en numerosas jornadas y sesiones formativas sobre psicopatología en personas con discapacidad intelectual.

Núria Ribas i Vidal

Es enfermera diplomada por la Universitat de Girona y especialista en salud mental. En su primera etapa profesional desarrolló su labor asistencial en la Unidad de Psiquiatría de Agudos del Institut d'Assistència Sanitària (Salt, Girona) y, posteriormente, en el ámbito de la discapacidad intelectual en la misma institución.

Ha desarrollado actividad docente durante dos años como profesora asociada en la Escuela de Enfermería de la Universitat de Girona impartiendo la asignatura Enfermería en Salud mental. Ha participado como investigadora colaboradora en proyectos del ámbito de la discapacidad intelectual en relación con aspectos genéticos, correlaciones fenotipo-genotipo, de envejecimiento y de valoración de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

FICHA TÉCNICA



Nombre:	CAMDEX-DS. <i>Prueba de Exploración Cambridge para la Valoración de los Trastornos Mentales en Adultos con Síndrome Down o con Discapacidad Intelectual.</i>
Nombre original:	CAMDEX-DS. <i>The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities.</i>
Autores:	Sarah Ball, Tony Holland, Felicia A. Huppert, Peter Treppner y Karen Dodd.
Procedencia:	Cambridge University Press (2006).
Adaptación española:	Susanna Esteba-Castillo, Ramon Novell i Alsina, Marta Vilà i Alsina y Núria Ribas i Vidal (2013).
Aplicación:	Individual.
Ámbito de aplicación:	Adultos con síndrome de Down o con alguna discapacidad intelectual leve o moderada (<i>a partir de los 30 años de edad aproximadamente</i>).
Duración:	Entrevista al informante (40 minutos). Evaluación del paciente en función del nivel previo de discapacidad intelectual: para niveles de discapacidad intelectual leve una duración aproximada de 35 minutos; para niveles de discapacidad intelectual moderada unos 45 minutos. En los casos de personas con síndrome de Down e importante enlentecimiento, la valoración se puede alargar hasta los 60 minutos.
Finalidad:	Evaluación de las formas más frecuentes de demencia así como de otros trastornos mentales y físicos presentes en personas adultas con síndrome de Down o con discapacidad intelectual de otra etiología.
Material:	Manual (<i>contiene la guía para el diagnóstico clínico y las directrices para la intervención</i>), cuadernillo de anotación (<i>contiene la entrevista al informante y la evaluación del paciente, que incluye el CAMCOG-DS</i>) y cuaderno de estímulos.

1

INTRODUCCIÓN



El CAMDEX-DS es una herramienta estructurada y estandarizada que incorpora las evaluaciones necesarias para facilitar el diagnóstico de demencia y de otros trastornos mentales y físicos en las personas con discapacidad intelectual (DI)^(*) en edades avanzadas. Esta herramienta, aunque es especialmente útil para la población con síndrome de Down (SD)^(*) debido a que el riesgo de padecer demencia en estas personas es elevado, también es un buen instrumento para la detección de demencia en personas con discapacidad intelectual de otras etiologías distintas al síndrome de Down.

Este programa está diseñado para proporcionar estructura y respaldo para una buena práctica clínica e investigadora. Como tal, no se trata de una prueba que sustituya a la evaluación clínica formal cuando existe sospecha de demencia, sino que es una ayuda para llevar a cabo el proceso diagnóstico. Está diseñado para ser utilizado por clínicos con experiencia y por investigadores clínicos formados. El diagnóstico de demencia y de otros trastornos físicos o mentales es un juicio basado en la historia clínica, en las valoraciones directas del estado mental, físico y cognitivo, así como en los hallazgos de las investigaciones pertinentes.

Los objetivos principales del CAMDEX-DS son los siguientes:

- ❖ Incorporar en un único programa la información necesaria para efectuar con precisión el diagnóstico clínico de la demencia en el contexto de la práctica clínica o de la investigación.
- ❖ Describir los rasgos característicos de las demencias y de otros trastornos físicos y psiquiátricos en la madurez y proporcionar un marco para el diagnóstico diferencial de cualquier deterioro observado.
- ❖ Proporcionar un enfoque estructurado para el diagnóstico precoz y preciso de la demencia, ya que afecta a las personas con SD o con otros tipos de DI, y los medios para supervisar el progreso e informar de las intervenciones sociales, psicológicas y médicas.

(*) Nota de los adaptadores. Con el objetivo de facilitar la lectura, en este manual se utilizarán sistemáticamente las siglas SD (síndrome de Down), DI (discapacidad intelectual) y EA (enfermedad de Alzheimer).

- ❖ Asegurar que, una vez que se ha hecho un diagnóstico preciso de la demencia, se desarrolla una estrategia informada para el apoyo y el tratamiento de la misma que mejore la calidad de vida de las personas y que les ayude a mantener su dignidad así como la integridad de las personas que las cuidan.

1.1. Antecedentes

El desarrollo de una prueba específica para la evaluación de la demencia en personas con SD, como es el CAMDEX-DS, fue una respuesta a una necesidad clínica e investigadora de contar con métodos válidos y fiables para la evaluación diagnóstica. La identificación de esta necesidad siguió a la observación de que las personas con síndrome de Down casi siempre desarrollan cambios cerebrales microscópicos característicos de la enfermedad de Alzheimer (EA), la causa más común de demencia, en edades relativamente tempranas. Si bien estos cambios específicos se producen en los cerebros de las personas con SD de forma casi generalizada a medida que envejecen, los estudios clínicos han revelado que solo una parte de las personas mayores con SD manifiestan las características clínicas de demencia. Un estudio de base poblacional realizado en Cambridge indica que las tasas de demencia (EA) en personas con síndrome de Down aumentan entre un 1% y un 2% entre los 30 y los 40 años, hasta un 10% para quienes tienen entre 40 y 50 años y un 40% en los mayores de 50 años. La progresión de las tasas de demencia por edad en personas con SD son similares a las observadas en la población general, pero con la diferencia de que la aparición se adelanta a los 40 años de edad. Otros estudios han encontrado tasas de prevalencia ligeramente superiores en la vejez.

Diversos estudios longitudinales y transversales sugieren que los cambios de comportamiento y de personalidad que se producen en las personas con SD en la etapa adulta pueden ser indicativos de los primeros estadios de demencia. Estos síntomas tan tempranos han sido comparados con los asociados a la demencia del lóbulo frontal en la población general y se ha observado que preceden al desarrollo completo del cuadro clínico de la EA en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, la presencia de estos cambios de comportamiento y de personalidad, característicos de este colectivo entre los 30 y los 40 años de edad, no serían indicativos de EA por sí mismos ni necesariamente significarían que la persona desarrollará demencia en la vejez. Esto es debido a que existen múltiples causas posibles de tales cambios, por lo que se requiere una evaluación clínica completa.

1.2. Aplicaciones

La principal aplicación hasta el momento del CAMDEX-DS ha sido en el ámbito de la investigación de la demencia en personas con síndrome de Down. Los diagnósticos basados en la entrevista al informante, que conforma la mayor parte del CAMDEX-DS, han proporcionado las bases para la publicación de las estimaciones de la prevalencia y de la incidencia de la demencia en este colectivo (Holland *et al.*, 1998, 2000). La entrevista al informante también ha sido utilizada para reflejar el curso de la demencia en individuos afectados, proporcionando así una valiosa información sobre la secuencia y la escala temporal del deterioro en distintas áreas de la cognición, del comportamiento y de la capacidad funcional.



En el contexto de esta investigación se ha utilizado una versión ligeramente modificada del CAMCOG, herramienta estructurada de evaluación cognitiva, con objetivos transversales y longitudinales. Los resultados que han sido publicados tratan de la capacidad del CAMCOG para diferenciar entre las personas evaluadas mayores y los jóvenes con SD en estudios transversales (Hon *et al.*, 1999). Además, los evaluados con un diagnóstico de demencia habían mostrado un mayor grado de deterioro en el CAMCOG en comparación con los que no tenían demencia.

El CAMCOG-DS incluido en este programa de evaluación ha sido modificado ampliamente para asegurar que la mayoría de las personas con SD son capaces de puntuar por encima del efecto suelo de los tests, asegurando así una mejor detección del deterioro cognitivo. Cabe señalar que el CAMCOG-DS tiene un valor diagnóstico limitado si se aplica en una única ocasión, ya que sin una medida de línea base no es posible determinar el grado en el que un bajo funcionamiento cognitivo es consecuencia de la discapacidad intelectual de la persona, del desarrollo de una demencia o de otro trastorno que pueda afectar a la capacidad cognitiva. No obstante, la representación del deterioro mediante las puntuaciones de las pruebas cognitivas a lo largo de tiempo proporciona información adicional útil para el proceso diagnóstico y puede ser constructivo a la hora de informar de las estrategias de apoyo.

1.3. Validez y fiabilidad

La validez y la fiabilidad de la entrevista al informante del CAMDEX-DS para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down han sido analizadas por Ball *et al.* (2004) obteniéndose buenos resultados. Los resultados de este estudio se resumen a continuación, además de poder consultarse en el artículo original que se adjunta en su totalidad al final de este manual.

El grado con el que el diagnóstico basado en la entrevista al informante del CAMDEX-DS fue apoyado por pruebas adicionales independientes (validez concurrente) fue bueno. La validez de los diagnósticos basados solo en la entrevista al informante fue evaluada utilizando la evidencia objetiva del deterioro en el funcionamiento cognitivo como criterio de referencia. El deterioro fue medido en el periodo de los seis años previos al diagnóstico utilizando la batería neuropsicológica CAMCOG. Se encontró que las categorías diagnósticas discriminaban bien entre aquellos que habían presentado previamente un grado específico de deterioro y los que no. Las personas con un diagnóstico de demencia por enfermedad de Alzheimer tenían una probabilidad ocho veces mayor de presentar una disminución en el rendimiento neuropsicológico durante los seis años previos que los que no tenían diagnóstico. Los valores de sensibilidad y especificidad para la entrevista al informante del CAMDEX fueron altos (0,88 y 0,94, respectivamente) aunque, debido al número reducido de participantes con EA del estudio, los resultados deben ser interpretados con precaución.

Asimismo, el estudio de la validez predictiva del diagnóstico basado en la entrevista al informante también presentó buenos resultados. Ninguno de los diagnósticos de EA realizados en la evaluación de línea base fue revocado en el seguimiento realizado seis años después. Aquellas personas con diagnóstico de EA en la línea base tuvieron una probabilidad seis veces mayor de ser diagnosticados de Alzheimer (o de haber muerto tras la EA) con respecto a aquellos sin diagnóstico.

LA VISUALIZACIÓN
DE ESTA PÁGINA
NO ESTÁ DISPONIBLE.

Si desea obtener más información
sobre esta obra o cómo adquirirla consulte:

www.teaediciones.com



2

DESCRIPCIÓN DEL CAMDEX-DS



El CAMDEX-DS está basado en el CAMDEX-R. Se diferencia de este último principalmente por poner mayor énfasis en la entrevista al informante como elemento clave para un diagnóstico preciso. Esto está motivado por el conocido hecho de que la combinación de las discapacidades intelectuales adquiridas durante el desarrollo y el posible desarrollo de la demencia puede hacer difícil la obtención de una historia clínica fiable a partir de la información proporcionada por el propio paciente.

Adicionalmente, con el fin de tener en cuenta el cambio sustancial en el nivel de capacidad cognitiva y funcional entre personas con discapacidad intelectual preexistente, la entrevista al informante incluida en el CAMDEX-DS ha sido modificada para dar mayor importancia al deterioro observado, tomando como referencia el mejor nivel de funcionamiento previo de la persona.

El CAMDEX-DS se compone de distintas evaluaciones y de guías para el diagnóstico y para la intervención posterior. A continuación se incluye una descripción más detallada de cada una de las secciones.

2.1. Contenidos

El CAMDEX-DS está compuesto por tres contenidos:

- ❖ El inventario.
- ❖ La guía para el diagnóstico clínico.
- ❖ La guía para la intervención tras el diagnóstico.

En este apartado se explica con detalle la estructura interna y las características de cada uno de ellos.

LA VISUALIZACIÓN
DE ESTAS PÁGINAS
NO ESTÁ DISPONIBLE.

Si desea obtener más información
sobre esta obra o cómo adquirirla consulte:

www.teaediciones.com



A la vanguardia de la evaluación psicológica

El **CAMDEX-DS** es un completo programa de evaluación para el **diagnóstico de demencia en personas con síndrome de Down o con capacidad intelectual leve o moderada**. Este colectivo tiene un riesgo especial de padecer demencia en etapas tempranas y presenta unas características que hace necesario el uso de instrumentos especialmente adaptados. Las personas con síndrome de Down o con discapacidad intelectual ya presentan una disfunción cognitiva y funcional previa a la aparición de la demencia, por lo que el CAMDEX-DS pone un énfasis especial en determinar los cambios que se han producido en las capacidades de la persona con respecto a su nivel de funcionamiento previo más elevado, con el fin de diferenciar si el deterioro observado es debido a la demencia u otros trastornos mentales o a la disfunción previa.

El programa se compone de una **entrevista estructurada** al informante, una **evaluación directa** del paciente (CAMCOG-DS), una **guía para el diagnóstico** y una **guía para la intervención** posterior al mismo, proporcionando un método fiable para identificar la demencia y diferenciarla de otros trastornos comunes. El CAMCOG-DS proporciona información para la evaluación neuropsicológica del paciente que es de gran utilidad tanto para el diagnóstico clínico como para el diseño de los futuros apoyos y estrategias de intervención para mejorar su calidad de vida.



www.teaediciones.com

CAMDEX-DS

ISBN 978-84-15262-94-7



9 788415 262947