



ORIGINAL

Respuesta a las experiencias de dolor de las personas con dificultades de aprendizaje y demencia

D. Kerr*, C. Cunningham y H. Wilkinson

Centro de Investigación de Familias y Parentesco, Universidad de Edimburgo, Edimburgo, Reino Unido

Recibido el 5 de julio de 2010; aceptado el 20 de octubre de 2010

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down;
Demencia;
Dolor

Resumen

Actualmente, las personas con dificultades de aprendizaje viven más tiempo. Esta longevidad conlleva la aparición de enfermedades relacionadas con la edad, entre ellas la demencia. En personas de la población general con demencia no hay un buen reconocimiento y tratamiento del dolor¹⁻⁴. La investigación llevada a cabo sobre las necesidades de tratamiento del dolor en personas con dificultades de aprendizaje y demencia es limitada, aunque estos pacientes presentarán un alto nivel de necesidades de salud física que, como consecuencia, se traducirán en dolor^{5,6}.

En el estudio de investigación *Respuesta a las necesidades derivadas del dolor en personas con dificultades de aprendizaje y demencia*⁷, se exploró la detección, el tratamiento y la comprensión del dolor en una serie de grupos profesionales implicados en la asistencia a personas con dificultades de aprendizaje y demencia. En dicho estudio también se registraron las experiencias y las opiniones de algunas personas con dificultades de aprendizaje y demencia.

Se examinaron las disyuntivas y los obstáculos para el tratamiento eficaz del dolor, y descubrieron que las experiencias y el tratamiento del dolor en personas con dificultades de aprendizaje y demencia eran similares a los datos obtenidos en la población general. No obstante, en la investigación se identificaron cuestiones adicionales y agravantes relacionadas con las personas con dificultades de aprendizaje. A partir de esta investigación, en este artículo se resumen las recomendaciones para médicos y proveedores de servicios, y se tratan las lecciones principales para responder de la manera más eficaz al dolor de personas con síndrome de Down y demencia.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: dkerr3@staffmail.ed.ac.uk (D. Kerr).

KEYWORDS

Down's syndrome;
Dementia;
Pain

Responding to the pain experiences of people with a learning difficulty and dementia**Abstract**

People with a learning disability are living longer. This increased longevity brings with it the conditions of older age including dementia. Amongst people in the general population who have dementia there is inadequate pain recognition and treatment¹⁻⁴. Limited research has been undertaken on the pain management needs of people with a learning disability who have dementia, yet they will experience high levels of physical health needs that will, as a consequence, result in pain^{5,6}.

The research study 'Responding to the Pain needs of People with a Learning Disability and Dementia'⁷ explored the detection, management and understanding of pain amongst a range of professional groups involved in supporting people with a learning disability who have dementia. The study also recorded the experiences and views of some people with a learning disability who had dementia.

The dilemmas and obstacles to effective pain management were explored. It was found that the pain experiences and management of people with a learning disability who have dementia mirrored findings in the general population. The research did, however, identify extra and compounding issues in relation to people with a learning disability. Drawing on this research this article outlines recommendations for practitioners and service providers and discusses the key lessons for responding more effectively to pain in people with Down's syndrome and dementia.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Actualmente, las personas con síndrome de Down tienen una esperanza de vida mucho más larga; en consecuencia, hay una mayor incidencia de las enfermedades asociadas con la edad⁸. Entre éstas se encuentra la demencia. Las personas con síndrome de Down son especialmente vulnerables a la aparición de demencia de tipo Alzheimer.

Las personas con síndrome de Down pueden tener necesidades sanitarias más complejas en comparación con la población general y, paradójicamente, muchas de ellas no están reconocidas ni satisfechas⁸. Presentan niveles más altos de necesidades sanitarias no satisfechas que la población general, y tienen más probabilidades de presentar una mayor prevalencia del dolor^{9,10}.

El estudio de investigación que se presenta en este artículo se basó en la premisa de que la existencia de un alto nivel de dolor no reconocido y, por lo tanto, no tratado en personas con demencia de la población general¹¹ tiene probabilidades de reproducirse en las personas con dificultades de aprendizaje¹².

Método

El estudio se llevó a cabo durante un período de 16 meses. En la fase principal participaron seis centros de investigación de todo el Reino Unido que fueron seleccionados por sus dimensiones variadas y por la extensión geográfica, y se incluyó la provisión de servicios residencial y no residencial. En cada centro se realizaron entrevistas a los tres grupos

principales: gente mayor con dificultades de aprendizaje y demencia; personal de asistencia, y miembros del equipo de dificultades de aprendizaje de la comunidad y médicos de cabecera.

Los pacientes con dificultades de aprendizaje y demencia fueron el foco de un estudio de casos y, cuando hubo la posibilidad, se hicieron entrevistas o se mantuvieron conversaciones guiadas con cada participante del estudio de casos. Además, también dedicaron un tiempo a observar a cada persona en su ámbito familiar. Con el resto de participantes, las entrevistas fueron de tipo conversación, de observación e informales. Los temas de los datos recogidos se centraron en: sistemas de creencia del dolor; palabras, expresiones y métodos no verbales utilizados para describir el dolor; opiniones sobre cómo se trata el dolor físico, y opiniones sobre cómo debería tratarse el dolor físico.

Hallazgos

Ensombrecimiento diagnóstico

Hay pruebas de que el hecho que una persona tenga dificultades de aprendizaje a menudo puede "anular y ocultar afecciones físicas"¹³. Además, con la población general de personas con demencia hay la tendencia a atribuir los cambios que experimenta el paciente a la progresión de la demencia, en lugar de atribuirlos a otras causas¹⁴. Y todavía más, el "comportamiento problemático" a menudo se considera una parte inevitable de la demencia. En este estudio hubo indicios de que las personas con dificultades de apren-

dizaje y demencia experimentaban los efectos de estas respuestas, que llevaban a un “ensombrecimiento” del diagnóstico. En tales casos, el diagnóstico de demencia se utilizó para explicar los cambios en el comportamiento de la persona en lugar de entender el comportamiento como dolor no relacionado con la demencia.

Un ejemplo de estos casos en el estudio son las explicaciones que se dieron para los trastornos nocturnos en las personas con dificultades de aprendizaje y demencia. A menudo las personas con demencia se despiertan por la noche y, en consecuencia, las personas que les asisten tienden a atribuir los trastornos de toda la noche a la demencia. Es evidente que hay muchos motivos no relacionados con la demencia por los cuales una persona podría despertarse por la noche, y uno de los más importantes podría ser la existencia de afecciones con dolor. Una de las afecciones con dolor que experimenta mucha gente con síndrome de Down y demencia es la artritis. Es una enfermedad particularmente dolorosa por la noche, cuando las articulaciones se agarrotan. El personal no detectó la artritis, sino que continuaron atribuyendo el desvelo únicamente al hecho de que la persona presentaba demencia y no le ofrecían soluciones para aliviar el dolor.

Foco sobre el comportamiento problemático

Las personas con dificultades de aprendizaje, por varios motivos, pueden presentar más a menudo comportamientos problemáticos para sus cuidadores y servicios que las personas de la misma edad que no tienen esas dificultades¹⁵. Si una persona tiene antecedentes de comportamiento que los demás consideran problemático, es posible que un comportamiento relacionado con el dolor, si la persona tiene demencia, se vea como una repetición de los comportamientos anteriores.

En demencia, el dolor se asocia de manera positiva con gritos, agresividad y agitación verbal¹⁶. Es interesante reflexionar sobre los tipos de comportamientos que pueden derivarse de las experiencias de dolor. En los cuestionarios de los grupos acerca de sus reacciones ante el dolor se obtienen sobre todo las respuestas siguientes:

- Aumento de la irritación.
- Quejidos.
- Retraimiento.
- Lloros.
- Gritos.
- Tacos.
- Agresividad.
- Mala alimentación.
- Ansiedad.
- Golpea a la persona que lo/la toca o se siente amenazado/a cuando se le pretende tocar la zona dolorosa.
- Paseos.

Muchos de estos comportamientos también se consideran problemáticos en personas con síndrome de Down que tienen demencia. La interpretación errónea del significado del comportamiento se agrava por el hecho que a menudo la respuesta primaria al comportamiento problemático en personas con demencia es el tratamiento con medicación antipsicótica¹⁷ o

sedación. Estas respuestas sólo sirven para enmascarar los síntomas y reducir las probabilidades de identificar el dolor.

Estudio de caso: Jane

Jane tiene 51 años. Tiene síndrome de Down y diagnóstico de demencia. Cada mañana, Jane gritaba, pedía auxilio por maltrato y golpeaba al personal cuando intentaban ayudarla a salir de la cama y a ir al baño. Tenían la sensación de que ese comportamiento indicaba que no quería salir de la cama y enfrentarse al día, y consideraban que era un caso de testarudez. Esto pareció confirmarse por el hecho de que dejaba de gritar y golpear después del baño y a medida que transcurría el día. Llevar a cabo todos los procedimientos matutinos se hizo cada vez más complicado para todos los implicados.

Jane tenía artritis, una enfermedad dolorosa que empeoraba por la mañana, después de agarrotarse las articulaciones por la noche. Decidieron administrarle paracetamol 20 minutos antes de sacarla de la cama, lo que dio lugar a un cambio radical en su comportamiento.

Este es un ejemplo de respuesta alternativa al comportamiento problemático en el que se pueden probar los analgésicos para comprobar si cambia el comportamiento. Si se aprecia un cambio, puede indicar que el comportamiento es consecuencia del dolor. La fase siguiente será identificar dónde se encuentra el dolor y cuál es su causa, pero el uso inicial de analgésicos puede iniciar el proceso de un diagnóstico preciso.

Dificultades de comunicación asociadas con la demencia

La persona que sufre es la única que sabe la gravedad y la duración del dolor. Los demás deberán descubrir la naturaleza del dolor mediante la observación y la comunicación. Es imprescindible prestar atención a los cambios sutiles y a menudo casi imperceptibles: las personas encargadas a veces dicen que reconocen el dolor por cosas tan insignificantes como los “ojos de preocupación”. El personal ya presta atención a estos cambios en las personas que cuidan, pero lo más importante es que también lo hagan cuando la persona tenga demencia. Una manera útil de entender el dolor es pensar que el dolor es lo que la persona diga que es. Obviamente, esto presenta problemas para identificar el dolor en personas con demencia, con las cuales la comunicación puede hacerse cada vez más difícil.

Muchas personas con síndrome de Down habrán tenido problemas de comunicación antes de la aparición de la demencia. Cuando surge la demencia, la comunicación empeora en comparación con el nivel alcanzado hasta entonces. La lesión de los lóbulos parietales da lugar a una serie de problemas significativos para comunicar el dolor: los pacientes pierden capacidad para encontrar palabras, incluidas las que sirven para describir el dolor. Además, también pierden el sentido de la disposición de las partes del cuerpo y, por lo tanto, la capacidad de señalarse la cabeza, los pies, la derecha y la izquierda, de modo que ya no pueden indicar físicamente dónde se encuentra el dolor. Una perso-

na que tenga dolor de muelas posiblemente no podrá encontrar las palabras “dolor de muelas” y, además, no podrá localizar el sitio en el que siente el dolor.

En algunos casos la persona utilizará una frase general como “me duele la cabeza”, porque no encontrará las palabras “dolor de muelas”, y eso puede dar lugar a problemas de evaluación. Si una persona repite constantemente que le duele la pierna, pero a pesar de eso camina bien, se tiene la tentación de pensar que no hay dolor. Pero podría ser que el dolor se encontrase en otro sitio. En muchos casos utilizarán expresiones que utilizaron en algún momento del pasado para expresar dolor. Por ejemplo, podrían decir siempre que les duele el vientre porque es un dolor que tuvieron en la infancia y probablemente sea el que más recuerdan. Eso no significa que tengan el dolor en ese punto, sino que simplemente están utilizando una expresión de dolor que recuerdan bien.

La influencia de los antecedentes de la persona en las exploraciones actuales

Si en algún momento del pasado una persona tuvo unos comportamientos concretos, es posible que los nuevos comportamientos se consideren una regresión. Es importante tener presente que el comportamiento actual, aunque se asemeje a comportamientos anteriores, ahora tiene un significado distinto. Un ejemplo de caso sería el de Bob, a quien siempre consideraron un poco arisco y poco dispuesto a colaborar. La aparición de blefaritis después de diagnosticarle demencia hizo aflorar en él un carácter muy malhumorado, pero al principio el personal lo interpretó como que Bob “había vuelto a sus viejas costumbres”.

Es importante recordar que si no entendemos qué motiva un comportamiento, la evaluación que hagamos podría ser imprecisa.

Creencias sobre los umbrales de dolor

En el estudio se descubrió la creencia constante de que las personas con dificultades de aprendizaje tienen umbrales de dolor altos.

Estudio de caso: Keith

Keith es un hombre con síndrome de Down y diagnóstico de demencia. Tiene poco más de 50 años.

Keith tiene un problema de espalda grave: a menudo presenta sacudidas e incapacidad de caminar, porque experimenta mucho dolor a causa de los espasmos. No obstante, cuando le preguntan si le duele la espalda, él responde que no, que está bien, aunque no pueda caminar. A veces también presenta diarrea y mareos. Podría estar vomitando en un cubo y a la vez diciéndole al personal que está bien. El caso de este hombre se describió como “tener un umbral de dolor muy alto”.

Las experiencias pasadas pueden hacer que las personas nieguen la existencia de dolor. Algunas personas mayores con síndrome de Down pueden haber vivido en centros muy grandes y sus experiencias pasadas de respuestas al dolor no tienen por qué ser positivas. En este estudio hubo casos

de personas con experiencias previas de respuestas de otras personas hacia su dolor que se aseguraron de que no se quejasen más. De un modo menos dramático, pero igualmente determinante de la reacción de una persona al dolor, es el reconocimiento de que en los centros grandes es posible que las personas no reciban toda la atención que necesitan. Si una persona aprende a no quejarse en las primeras etapas de la vida, éste será el comportamiento que probablemente adoptará cuando desarrolle la demencia. Las personas con dificultades de aprendizaje, como las personas de características similares que no tienen esas dificultades, tendrán respuestas personales y diferentes al dolor. Si algunas de esas diferencias se exageran y se generalizan en una creencia sobre umbrales de dolor altos, hay el riesgo de que disminuya la sensibilidad en el personal respecto a la posibilidad de que alguien tenga dolor.

Conciencia del impacto de la edad avanzada en personas con síndrome de Down

Las personas de generaciones anteriores con síndrome de Down no llegaban a la vejez. Eso significa que a menudo el personal no dispone de las habilidades, los conocimientos y la experiencia necesarios de la edad avanzada y, en concreto, de la demencia.

A pesar del hecho de que “los médicos de cabecera son los profesionales sanitarios más consultados por personas con discapacidad mental”¹⁸, la mayoría de consultorios médicos tendrán una experiencia limitada con personas con síndrome de Down, ya que sólo suponen una pequeña proporción de los pacientes de los médicos de cabecera. Además, la mayoría de estos médicos tendrán una experiencia limitada en personas con demencia incluso en la población general. “Un médico con un número de pacientes entre 1.500 y 2.000 puede esperar tener de 12 a 20 pacientes con demencia, según el perfil de edad de la lista”¹⁹. Por consiguiente, el grado de experiencia que tendrá cualquier médico de cabecera con personas con síndrome de Down y demencia será bastante limitado.

En este estudio se hallaron experiencias, conocimientos, habilidades y actitudes muy variadas entre los médicos de cabecera en cuanto a la asistencia de personas con dificultades de aprendizaje y demencia. Evidentemente, eso también dio lugar a variaciones significativas en el conocimiento, las habilidades y las actitudes hacia las necesidades de tratamiento del dolor en ese grupo. Se determinaron ejemplos de médicos de cabecera que proporcionaban una asistencia de alto nivel y que reafirmaron las declaraciones de Lennox y Eastgate sobre la importancia para una persona con dificultades de aprendizaje de tener un médico que satisfaga constantemente sus necesidades sanitarias.

Este bajo índice de experiencia de muchos médicos de cabecera se debe al hecho de que el personal de asistencia directa, que suelen ser conscientes de las necesidades de las personas más jóvenes, a veces no conocen las posibles afecciones dolorosas de las personas de edad avanzada. Además, algunas personas presentan afecciones dolorosas que no están asociadas con la edad, sino que son el resultado del estilo de vida, las experiencias vitales y la salud personal. Así, es significativo que incluso una enfermedad que

una persona ha tenido durante muchos años pueda pasarse por alto en la vejez. En relación con la vejez, también puede observarse un ensombrecimiento diagnóstico en cuanto a la demencia. Habría que cuestionar la aceptación del dolor como una parte inevitable de la vejez.

El uso de medicación a demanda

A menudo los analgésicos se recetan “a demanda”, lo que supone un problema para las personas con demencia cuando el personal tiene dificultades para reconocer cuándo presenta dolor. No se recomienda la administración de analgésicos a demanda a las personas con demencia. Las directrices de la Organización Mundial de la Salud lo establecen claramente (1996). La medicación a demanda no debería ser el método principal para tratar el dolor en personas con demencia, sino que debería haber una administración regular. El tratamiento debería ajustarse paso a paso según el aumento o la reducción de la gravedad del dolor, los antecedentes de respuesta y el perfil de efectos secundarios²⁰.

Una vez administrado el analgésico, debe controlarse. Por el tipo de asistencia que reciben las personas con dificultades de aprendizaje, en su cuidado pueden intervenir varias personas. Suele suceder que un miembro del personal, un cuidador o un trabajador asistencial le administra un analgésico y después, cuando ya ha pasado el efecto, el paciente ya se encuentra con otra persona. Es muy importante que todas las personas implicadas sepan que se le ha administrado un analgésico y que esto se examine con regularidad. Eso no será necesario hacerlo si el analgésico se administra y controla de forma adecuada.

Intervenciones no farmacológicas para aliviar el dolor

Hay que fomentar el uso de intervenciones no farmacológicas para prevenir, reducir y aliviar el dolor. En el estudio se observaron varios ejemplos positivos en los que esas intervenciones resultaron muy eficaces. Para el dolor musculoesquelético crónico asociado con la edad avanzada, “a veces puede ser suficiente con aplicar calor y hacer masajes o cambiar al paciente de posición”²¹. La artrosis crónica provoca dolor de espalda y de extremidades y la deformidad osteoporótica de la médula espinal provoca dolor de espalda. La sujeción del cuerpo de la persona con un asiento adecuado, el uso de aromaterapia, masajes y música para relajar al paciente y la moderación de las actividades y las intervenciones contribuirán a reducir el dolor. Las personas que tienen dolor se tensan y agarrotan el cuerpo, y la relevancia de casi todas las intervenciones enumeradas es que son directamente o indirectamente relajantes. No eliminan el dolor necesariamente, pero pueden reducir sus efectos secundarios y hacerlo más llevadero.

Conclusión

Los hallazgos del estudio de investigación en el que se examinaron las respuestas a las experiencias de dolor de perso-

nas con dificultades de aprendizaje y demencia plantean inquietudes sobre el hecho de que la gente mayor con dificultades de aprendizaje y demencia, al igual que la población general con demencia, pueden presentar altos niveles de dolor no reconocido ni tratado. Esto sucede por varios motivos: el “ensombrecimiento diagnóstico”, el foco en el servicio o el comportamiento problemático y los problemas de comunicación que surgen con la demencia. Los efectos de estos factores se agravan con la creencia leve pero persistente de que las personas con dificultades de aprendizaje tienen umbrales de dolor altos. La detección del dolor se ve aún más inhibida cuanto menor es la conciencia que hay entre el personal en cuanto a las enfermedades dolorosas en la edad avanzada. Fundamentalmente, el uso de analgésicos a demanda no es una medida satisfactoria para aliviar el dolor en personas con síndrome de Down y demencia. En su lugar habría que considerar el uso de intervenciones no farmacológicas.

Las conclusiones que se pueden extraer son las siguientes, según las recomendaciones de la investigación:

- Todo el personal debe estar formado en el impacto de la demencia. Eso debería incluir el reconocimiento de cómo las dificultades de comunicación afectan a la expresión y la identificación del dolor.
- Todas las personas implicadas en la asistencia a personas mayores con síndrome de Down deben conocer las enfermedades potencialmente dolorosas en la edad avanzada.
- La formación sobre el comportamiento problemático debe incluir el reconocimiento del impacto de la demencia en el comportamiento y la identificación del dolor.
- Los analgésicos a demanda no deberían ser el método de principal para tratar el dolor en personas con dificultades de aprendizaje y demencia. El tratamiento debe estar en concordancia con las directrices de la Organización Mundial de la Salud.
- Debería integrarse el uso de intervenciones no farmacológicas en la prevención y el tratamiento del dolor.

En el sitio web de Joseph Rowntree (www.jrf.org.uk/dementia/) hay un cartel e instrucciones para cuidadores y médicos en los que se hace hincapié en la necesidad de buscar el dolor.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Clarke N. Positive partnerships. *Palliative care for Adults with Severe mental health problems*. Edinburgh: Scottish partnership for Palliative Care; 2000.
2. Main C, Spanswick C. *Pain management. An interdisciplinary Approach*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
3. Cook A, Downs MG, Niven CA. Assessing the pain of people with cognitive Impairment. *Int J Geriat Psych*. 1999;14:421-5.

4. Morrison RS, Sui AL. A Comparison of Pain and its Treatment in Advanced Dementia and the Cognitively Intact Patients with Hip Fracture. *J Pain Symptom Manage.* 2000;19:240-8.
5. Walsh P, Heller T, Schupf N, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Healthy Ageing- Adults with Intellectual Disabilities. *Women's Health and Related Issues. J Applied Research Intellect Disabil.* 2001;14:195-217.
6. Van Schronstein-Lantman-De Valk H, Metsemakers J, Haveman M, Crebolder H. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice.* 2000;17:405-7.
7. Kerr D, Cunningham C, Wilkinson H. Responding to the Pain Experiences of People with a Learning Difficulty and Dementia. Joseph Rowntree Foundation; 2006.
8. NHS Health Scotland. Health Needs Assessment Report: People with Learning Disabilities in Scotland. Glasgow: Health Scotland; 2004.
9. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley A. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Paediatr Adolesc Med.* 2003a;157:1219-26.
10. Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain.* 2004;108:58-66.
11. McClean W. Practise Guide for Pain Management for People with Dementia in Institutional Care. Stirling: Dementia Services Development Centre; 2000.
12. Wilkinson H, Kerr D, Cunningham C, Rae C. 'Home for Good?' Models of good practice for supporting people with a learning disability and dementia. Brighton: Pavilion Press; 2004.
13. Ng J, Li S. A survey exploring the educational needs of care practitioners in learning disability in relation to death, dying and people with learning disabilities. *Eur J Cancer Care.* 2003;12:12-9.
14. Mason J, Scior K. 'Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *J Intellect Disabil Res.* 2004;47(Suppl 1):16-25.
15. Meyer LH, Evans IM. Nonaversive Interventions for Behavioural Problems. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co Inc; 1994.
16. Cohen-Mansfield J, Werner P, Marx M. Screaming in Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc.* 1990;38:785-92.
17. Balfour J, O'Rouke N. Older adults with Alzheimer disease, comorbid arthritis and prescription of psychotropic medication. *Pain Res Manag.* 2003;8:198-204.
18. Lennox N, Eastgate G. Adults with intellectual disability and the GP. *Australian Family Physician.* 2004;33:601-6.
19. Alzheimer's Disease Society. Dementia in the Community, Management Strategies for General Practice. Stirling. Dementia Services Development Centre University of Stirling; 1995.
20. World Health Organization Guidelines Cancer Pain Relief (2nd edition) Geneva: WHO; 1996.
21. McClean W. Practise Guide for Pain Management for People with Dementia in Institutional Care. Stirling: Dementia Services Development Centre; 2000.