



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



ORIGINAL

Resposta a les experiències de dolor de les persones amb dificultats d'aprenentatge i demència

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

Centre d'Investigació de Famílies i Parentesc, Universitat d'Edimburg, Edimburg, Regne Unit

Rebut el 5 de juliol de 2010; acceptat el 20 d'octubre de 2010

PARAULES CLAU

Síndrome de Down;
Demència;
Dolor

Resum

Actualment, les persones amb dificultats d'aprenentatge viuen més temps. Aquesta longevitat suposa l'aparició d'afeccions relacionades amb l'edat, entre elles la demència. En persones de la població general amb demència no hi ha un reconeixement i un tractament adequat del dolor¹⁻⁴. La investigació duta a terme a partir de les necessitats de tractament del dolor en persones amb dificultats d'aprenentatge i demència és limitada, tot i que aquests pacients presentaran un nivell alt de necessitats de salut física que, com a conseqüència, es traduiran en dolor^{5,6}.

En l'estudi d'investigació *Resposta a les necessitats derivades del dolor en persones amb dificultats d'aprenentatge i demència*⁷ es va examinar la detecció, el tractament i la comprensió del dolor dins d'una varietat de grups professionals implicats en l'assistència a persones amb dificultats d'aprenentatge i demència. En aquest estudi també es van enregistrar les experiències i les opinions d'algunes persones amb dificultats d'aprenentatge i demència.

Es van examinar les disjuntives i els obstacles per al tractament eficaç del dolor. Es va descobrir que les experiències i el tractament del dolor en persones amb dificultats d'aprenentatge i demència eren semblants a les dades obtingudes en la població general. Tanmateix, en la investigació es van identificar qüestions addicionals i agreujants relacionades amb les persones amb dificultats d'aprenentatge. A partir d'aquesta investigació, en aquest article resumim les recomanacions per a metges i proveïdors de serveis i abordem les lliçons principals per fer front de la manera més eficaç al dolor de les persones amb síndrome de Down i demència.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicat per Elsevier España, S.L. Tots els drets reservats.

*Autor per correspondència.

Correu electrònic: 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.

Introducció

Les persones amb síndrome de Down ara tenen una esperança de vida molt més llarga; en conseqüència, hi ha un augment de la incidència d'afeccions associades amb l'edat⁸. La demència n'és un exemple. Les persones amb síndrome de Down són especialment vulnerables a l'aparició de la demència de tipus Alzheimer.

Les persones amb síndrome de Down poden tenir necessitats sanitàries més complexes en comparació amb la població general i, paradoxalment, moltes d'aquestes necessitats no són reconegudes ni satisfetes⁸. Presenten un nombre més alt de necessitats sanitàries no satisfetes que la població general i tenen més probabilitats de tenir una major prevalença del dolor^{9,10}.

L'estudi d'investigació que presentem en aquest article es va basar en la premissa que l'existència d'un alt grau de dolor no reconegut i, per tant, no tractat en persones amb demència de la població general¹¹ té probabilitats de reproduir-se en les persones amb dificultats d'aprenentatge¹².

Mètode

L'estudi es va dur a terme durant un període de 16 mesos. En la fase principal van participar sis centres d'investigació de tot el Regne Unit, que es van seleccionar per la varietat de dimensions i l'extensió geogràfica, i s'hi va incloure la provisió de serveis residencial i no residencial. En cada centre es van fer entrevistes als tres grups primaris: gent gran

amb dificultats d'aprenentatge i demència; personal d'assistència, i membres de l'equip de dificultats d'aprenentatge de la comunitat i metges de capçalera.

Els pacients amb dificultats d'aprenentatge i demència van esdevenir el focus d'un estudi de casos i, sempre que era possible, es feien entrevistes o es mantenien converses guiades amb cada participant de l'estudi de casos. A més, també es va dedicar temps a observar cada persona en el seu context familiar. Amb la resta de participants, les entrevistes van ser de tipus conversa, d'observació i informals. Els temes de les dades recollides es van centrar en: sistemes de creença del dolor; paraules, expressions i mètodes no verbals emprats per descriure el dolor; opinions sobre com s'aborda el dolor físic, i opinions sobre com cal abordar el dolor físic.

Constatacions**Diagnòstic enfosquit**

Hi ha evidències que el fet que una persona tingui dificultats d'aprenentatge sovint pot "anul·lar i impedir la percepció d'afeccions físiques"¹³. També, dins de la població general de persones amb demència, hi ha la tendència a atribuir els canvis que experimenta la persona a la progressió de la demència, en lloc d'atribuir-los a altres causes¹⁴. Més encara, el "comportament difícil" sovint es considera una part inevitable de la demència. En aquest estudi es va demostrar que les persones amb dificultats d'aprenentatge

i demència experimentaven l'efecte d'aquestes respostes que conduïen a un diagnòstic "enfosquit". En aquests casos, el diagnòstic de demència s'utilitzava per explicar els canvis en el comportament de la persona, en lloc de comprendre el comportament com a dolor no relacionat amb la demència.

Un exemple d'aquests casos en l'estudi són les explicacions que es van donar per als trastorns nocturns en les persones amb dificultats d'aprenentatge i demència. Sovint les persones amb demència es desperten a la nit i, com a conseqüència, les persones que els assisteixen tenen tendència a atribuir els trastorns de tota la nit a la demència. És evident que hi ha molts motius no relacionats amb la demència pels quals una persona podria despertar-se a la nit, i un de molt important podria ser l'existència d'afeccions amb dolor. Una de les afeccions doloroses que presenta molta gent amb síndrome de Down i demència és l'artritis. És una malaltia especialment dolorosa a la nit, quan les articulacions s'encarcaren. El personal no va detectar l'artritis, sinó que van seguir atribuint el desvetllament únicament al fet que la persona patia demència i no li oferien solucions per alleujar el dolor.

Focus sobre el comportament problemàtic

Les persones amb dificultats d'aprenentatge, per diverses raons, poden presentar més sovint comportaments problemàtics per als seus cuidadors i serveis, que no les persones de la mateixa edat que no tenen aquestes dificultats¹⁵. Si una persona té antecedents de comportament que els altres consideren problemàtic, és possible que un comportament relacionat amb el dolor, si la persona té demència, es vegi com una repetició dels comportaments anteriors.

En demència, el dolor s'associa de manera positiva amb crits, agressivitat i agitació verbal¹⁶. És interessant reflectir els tipus de comportaments que poden seguir les experiències de dolor. En els qüestionaris dels grups en relació amb les reaccions al dolor s'obtenen sobretot les respostes següents:

- Augment de la irritació.
- Gemecs.
- Retraïment.
- Plors.
- Crits.
- Renecs.
- Agressivitat.
- Mala alimentació.
- Ansietat.
- Colpeja la persona que el toca o se sent amenaçat quan se li vol tocar la zona dolorosa.
- Passejades.

Molts d'aquests comportaments també es consideren problemàtics en persones amb síndrome de Down que tenen demència. La interpretació incorrecta del significat del comportament s'agreuja pel fet que sovint la resposta primària al comportament problemàtic en persones amb demència és el tractament amb medicació antipsicòtica¹⁷ o sedació. Aquestes respostes només serveixen per emmascarar els símptomes i reduir les probabilitats d'identificar el dolor.

Estudi de cas: Jane

Jane té 51 anys. Té síndrome de Down i diagnòstic de demència. Cada matí, Jane cridava, demanava ajut per maltractament i colpejava el personal quan provaven d'ajudar-la a sortir del llit i anar al lavabo. Tenien la sensació que aquest comportament indicava que no volia sortir del llit i afrontar el dia, i consideraven que era tossuderia. Això semblava confirmar-se pel fet que parava de cridar i colpejar després del bany i a mesura que passava el dia. Dur a terme totes les tasques matinals es va fer cada vegada més preocupant per a tots els implicats.

Jane tenia artritis, una malaltia dolorosa que empitjora al matí, després de l'encarcament de les articulacions durant la nit. Van decidir administrar paracetamol a Jane 20 minuts abans de treure-la del llit, cosa que va donar lloc a un canvi radical en el seu comportament.

Aquest és un exemple de resposta alternativa al comportament problemàtic en què es poden provar els analgèsics per comprovar si canvia el comportament. Si s'aprecia un canvi, pot ser una indicació que el comportament és conseqüència del dolor. La fase següent serà identificar on es troba el dolor i quina n'és la causa, però l'ús inicial d'analgèsics pot encetar el procés d'un diagnòstic rigorós.

Dificultats de comunicació associades amb la demència

La persona que pateix és l'única que sap el grau i la durada del dolor. La resta han d'esbrinar la naturalesa del dolor mitjançant l'observació i la comunicació. És imprescindible prestar atenció als canvis subtils i sovint gairebé imperceptibles: les persones al càrrec de vegades diuen que reconeixen el dolor per alguna cosa tan insignificant com els "ulls de preocupació". El personal ja presta atenció a aquests canvis en les persones que cuiden, però el més important és que també ho facin quan la persona tingui demència. Una manera útil d'entendre el dolor és pensar que el dolor és el que diu la persona que és. Evidentment, això presenta problemes per identificar el dolor en persones amb demència, amb les quals la comunicació pot esdevenir cada vegada més difícil.

Moltes persones amb síndrome de Down hauran tingut problemes de comunicació abans de l'aparició de la demència. Quan apareix la demència, la comunicació empitjora en comparació amb el nivell assolit prèviament. Les lesions dels lòbuls parietals donen lloc a un seguit de problemes significatius per a la comunicació del dolor: els pacients perden capacitat per trobar paraules, i això inclou les que serveixen per descriure el dolor. A més, també perden el sentit de la disposició de les parts del cos, i per tant la capacitat d'assenyalar-se el cap, els peus, la dreta i l'esquerra, de manera que ja no poden indicar físicament on es troba el dolor. Una persona que tingui mal de queixal és possible que no pugui trobar les paraules "mal de queixal" i que, a més, no pugui localitzar el lloc on sent el dolor.

En alguns casos la persona utilitzarà una frase general com "em fa mal el cap", perquè no trobarà les paraules "mal de queixal", i això pot donar lloc a problemes en l'avaluació. Si una persona repeteix continuament que li fa mal la

cama i malgrat això camina bé, es té la temptació de pensar que no hi ha dolor. Però podria ser que el dolor es trobés en un altre lloc. En molts casos faran servir expressions que van utilitzar en algun moment del passat per tal d'expressar el dolor. Per exemple, podrien dir sempre que els fa mal la panxa perquè és un dolor que van tenir en la infantesa i probablement és el que més recorden. Això no vol dir que tinguin el dolor en aquest lloc, sinó que simplement estan fent servir una expressió de dolor que recorden bé.

La influència dels antecedents de la persona en les exploracions actuals

Si en algun moment del passat una persona va tenir uns comportaments concrets, és possible que els nous comportaments es considerin una regressió. És important tenir present que el comportament actual, tot i que s'assembli a comportaments anteriors, ara té un significat diferent. Un exemple de cas seria el de Bob, a qui sempre van considerar una mica esquerp i poc disposat a col·laborar. L'aparició de blefaritis després de diagnosticar-li demència va fer-hi aflorar molt mal geni, però al principi el personal ho va interpretar com que Bob "havia tornat als seus antics costums".

És important recordar que si no entenem què motiva un comportament, l'avaluació que en fem podria ser imprecisa.

Creences sobre els llindars de dolor

En l'estudi es va descobrir una creença constant que les persones amb dificultats d'aprenentatge tenen llindars de dolor alts.

Estudi de cas: Keith

Keith és un home amb síndrome de Down i diagnòstic de demència. Té poc més de 50 anys.

Keith té un problema greu d'esquena: sovint presenta batzegades i incapacitat de caminar perquè té molt de dolor, a causa dels espasmes. Malgrat tot, quan li pregunten si li fa mal l'esquena, ell respon que no, que es troba bé, encara que no pugui caminar. De vegades també s'hi observa diarrea i mareig. Podria estar vomitant en una galleda i alhora dir al personal que es troba bé. El cas d'aquest home es va descriure com "tenir un llindar de dolor molt alt".

Les experiències passades poden fer que les persones neuguin l'existència de dolor. Algunes persones grans amb síndrome de Down poden haver viscut en centres molt grans. Les seves experiències passades de respostes al dolor no han de ser necessàriament positives. En aquest estudi hi va haver casos de persones amb experiències prèvies de respostes d'altres persones cap al seu dolor que es van assegurar que no es queixessin més. D'una manera menys dramàtica, però igualment determinant de la reacció d'una persona al dolor, és el reconeixement que en els centres grans és possible que les persones no rebin tota l'atenció que necessiten. Si una persona aprèn a no queixar-se en una etapa primerenca de la vida, aquest serà el comportament que probablement adoptarà quan desenvolupi demència.

Les persones amb dificultats d'aprenentatge, com les persones de característiques similars que no tenen aquestes dificultats, tindran respostes personals i diferents al dolor. Si algunes d'aquestes diferències s'exageren i es generalitzen en una creença sobre llindars de dolor alts, hi ha el perill que disminueixi la sensibilitat en el personal pel que fa a la possibilitat que hi hagi algú amb dolor.

Consciència de l'efecte de l'edat avançada en persones amb síndrome de Down

Les persones de generacions anteriors amb síndrome de Down no arribaven a la vellesa. Això vol dir que sovint el personal no disposa de les capacitats, els coneixements i l'experiència necessaris de l'edat avançada i concretament de la demència.

Malgrat el fet que "els metges de capçalera són els professionals sanitaris més consultats per persones amb discapacitat intel·lectual"¹⁸, la majoria de consultoris mèdics tindran una experiència limitada amb persones amb síndrome de Down, ja que només suposen una petita proporció dels pacients dels metges de capçalera. A més, la majoria d'aquests metges tindran una experiència limitada en persones amb demència inclús en la població general. "Un metge amb un nombre de pacients entre 1.500 i 2.000 pot esperar tenir de 12 a 20 pacients amb demència, segons el perfil d'edat de la llista"¹⁹. En conseqüència, el grau d'experiència que tindrà qualsevol metge de capçalera amb persones amb síndrome de Down i demència serà bastant limitat.

En aquest estudi es van descobrir experiències, coneixements, habilitats i actituds molt variades entre els metges de capçalera en referència a l'assistència de persones amb dificultats d'aprenentatge i demència. Evidentment, això també va donar lloc a variacions significatives en el coneixement, les habilitats i les actituds envers les necessitats per al tractament del dolor en aquest grup. Es van determinar exemples de metges de capçalera que proporcionaven una assistència d'alt nivell i que van reafirmar les declaracions de Lennox i Eastgate sobre la importància per a una persona amb dificultats d'aprenentatge de tenir un metge que satisfaci constantment les seves necessitats sanitàries.

Aquest baix índex d'experiència de molts metges de capçalera es deu al fet que el personal d'assistència directa, que acostumen a ser conscients de les necessitats de les persones més joves, de vegades no són conscients de les possibles afeccions doloroses de les persones d'edat avançada. Algunes persones també presenten afeccions doloroses que no estan associades amb l'edat, sinó que són el resultat de l'estil de vida, les experiències vitals i la salut personal. Així, és significatiu que fins i tot una malaltia que una persona ha tingut molts anys es pugui passar per alt en la vellesa. En relació amb la vellesa, també es pot observar un diagnòstic enfosquit pel que fa a la demència. Caldria posar en dubte l'acceptació del dolor com una part inevitable de la vellesa.

L'ús de medicació a demanda

Sovint els analgèsics es recepten "a demanda", cosa que suposa un problema per a les persones amb demència quan

el personal té dificultats per reconèixer quan presenta dolor. No es recomana l'administració d'analgèsics a demanda a les persones amb demència. Les directrius de l'Organització Mundial de Salut (OMS) ho estableixen clarament (1996). La medicació a demanda no hauria de ser el mètode principal per tractar el dolor en persones amb demència, sinó que hi hauria d'haver una administració regular. El tractament s'hauria d'ajustar pas a pas d'acord amb l'augment o reducció de la gravetat del dolor, els antecedents de resposta i el perfil d'efectes secundaris²⁰.

Un cop administrat l'analgèsic, s'ha de controlar. Pel tipus d'assistència que reben les persones amb dificultats d'aprenentatge, en la seva cura hi poden intervenir diverses persones. Sovint un membre del personal, un cuidador o un treballador assistencial pot administrar-li un analgèsic i després, quan ja n'han passat els efectes, és possible que el pacient ja sigui amb una altra persona. És molt important que totes les persones implicades estiguin al corrent de l'analgèsic administrat i que això s'examini amb regularitat. Això no caldrà fer-ho si l'analgèsic s'administra i controla correctament.

Intervencions no farmacològiques per alleujar el dolor

Cal fomentar l'ús d'intervencions no farmacològiques per prevenir, reduir i alleujar el dolor. En l'estudi es van observar diversos exemples positius en què aquestes intervencions van resultar molt efectives. Per al dolor musculoesquelètic crònic associat a l'augment de l'edat, "de vegades només cal aplicar calor i fer massatges o canviar el pacient de posició"²¹. La malaltia articular degenerativa crònica provoca dolor a l'esquena i les extremitats, i la deformitat osteoporòtica de la medulla espinal provoca mal d'esquena. La subjecció del cos de la persona amb un seient adequat, l'ús d'aromateràpia, massatges i música per relaxar el pacient i l'alentiment de les activitats i les intervencions contribuiràn a reduir el dolor. Les persones que pateixen dolor es tensen i estrenyen el cos. La rellevància de gairebé totes les intervencions esmentades és que són directament o indirectament relaxants. No eliminen el dolor necessàriament, però poden reduir-ne l'efecte secundari i fer-lo més tolerable.

Conclusió

Les constatacions de l'estudi d'investigació en què es van examinar les respostes a les experiències de dolor de persones amb dificultats d'aprenentatge i demència plantegen inquietuds sobre el fet que la gent gran amb dificultats d'aprenentatge i demència, a l'igual que la població general amb demència, poden patir alts nivells de dolor no reconegut i no tractat. Això passa per diversos motius: el "diagnòstic enfosquit", el focus sobre el servei o el comportament problemàtic i els problemes de comunicació que apareixen amb la demència. Els efectes d'aquests factors s'agreugen amb la creença lleu, però persistent, que les persones amb dificultats d'aprenentatge tenen llimars de dolor alts. La detecció del dolor és encara més difícil com menys cons-

ciència hi hagi entre el personal pel que fa a les malalties doloroses en l'edat avançada. Fonamentalment, l'ús d'analgèsics a demanda no és una mesura satisfactòria per alleujar el dolor en persones amb síndrome de Down i demència. Per contra, caldria considerar l'ús d'intervencions no farmacològiques.

Les conclusions que en podem extreure són les següents, d'acord amb les recomanacions de la investigació:

- Tot el personal ha d'estar format en l'impacte de la demència. Aquí s'inclouria el reconeixement de com les dificultats de comunicació afecten l'expressió i la identificació del dolor.
- Tothom implicat en l'assistència a persones grans amb síndrome de Down ha de tenir consciència de les malalties potencialment doloroses en l'edat avançada.
- La formació sobre el comportament problemàtic ha d'incloure el reconeixement de l'impacte de la demència sobre el comportament i la identificació del dolor.
- Els analgèsics a demanda no han de ser el primer mètode de tractament del dolor en persones amb dificultats d'aprenentatge i demència. El tractament ha de concordan amb les directives de l'Organització Mundial de la Salut.
- Caldria integrar l'ús d'intervencions no farmacològiques en la prevenció i el tractament del dolor.

Al lloc web de Joseph Rowntree (www.jrf.org.uk/dementia/) trobarà un pòster i instruccions per a cuidadors i metges en què es posa de relleu la necessitat de cercar el dolor.

Conflicte d'interessos

Els autors declaren que no tenen cap conflicte d'interessos.

Bibliografia

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 Geriatr 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 Schroyen Lantman-de Valk H. Healthy Ageing- Adults with Intellectual Disabilities. Women's Health and Related Issues. *J Applied Research Intellectual Disabil*. 2001;14:195-217.
6. Van Schroyen 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'Rourke 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.