



Dolor en personas con discapacidad intelectual: alcance del problema y retos de evaluación

Definición y prevalencia de la discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual (DI) se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual (por ejemplo, razonamiento, aprendizaje, resolución de problemas) como en el comportamiento adaptativo en una gama de habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años [1]. Las etiologías de DI incluyen, entre otras: parálisis cerebral, trastornos del espectro autista (TEA), síndrome de Down, síndrome de X frágil, trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF), neurofibromatosis, y síndrome de Prader-Willi. La tasa de prevalencia de DI está en torno al 1% y las tasas más altas se dan en países con ingresos medios y bajos [2].

El problema del dolor en DI

En la definición de dolor de la IASP se reconoce que la incapacidad de comunicarse verbalmente niega la posibilidad de que la persona experimente dolor y necesite tratamiento apropiado para aliviar el dolor. Sin embargo, dado que el dolor es una experiencia subjetiva, puede expresarse de forma atípica o desconocida en personas con dificultades cognitivas y comunicativas significativas. En algunas afecciones, como el síndrome de Down, el dolor puede experimentarse de manera diferente [3]. En consecuencia, el dolor puede no reconocerse fácilmente y no tratarse [4]. Algunos informes sugieren que a los individuos con DI se les recetan significativamente menos analgésicos en comparación con sus compañeros cognitivamente intactos. También hay informes de tasas de mortalidad aumentadas e innecesarias que podrían haberse evitado si el dolor se pudiera controlar y tratar adecuadamente a tiempo [6].

Prevalencia del dolor en personas con DI

Una variedad de factores incrementan el riesgo tanto de dolor agudo como crónico en personas con DI, incluyendo un mayor riesgo de herida accidental, menor participación en la toma de decisiones sobre la salud, más comorbilidades físicas (como trastornos musculoesqueléticos en afecciones que están asociadas con discapacidad intelectual), uso reducido de los servicios para el control del dolor, y cambios relacionados con la edad asociados a una mayor esperanza de vida que en años anteriores de personas con DI [7]. La prevalencia de dolor crónico en esta población es difícil de estimar porque el método habitual de autoinforme puede no ser posible o fiable. Según los informes de los cuidadores, el dolor se produce en al menos un 13% de las personas con DI como en la población general [8].

Identificando el dolor en individuos con DI

La evaluación del dolor entre las personas con DI es un reto porque la evaluación del dolor se basa principalmente en el autoinforme como el “estándar de oro” y frecuentemente se obtiene mediante el uso de escalas de calificación. Sin embargo, las personas con DI pueden tener dificultades para expresar verbalmente su dolor al usar las escalas de calificación y para comprender las instrucciones necesarias. Por ejemplo, los adultos con síndrome de Down podrían reconocer las representaciones de localización y afectación del dolor, pero tienen dificultad con las representaciones de intensidad y calidad del dolor [9]. La capacidad de comprender y usar escalas de autoinforme difiere según el tipo de escala y el nivel de DI, con escalas gráficas (por ejemplo, caras y pirámides) que son las de mayor uso [10,11,12]. El uso de estas escalas reveló que los informes de dolor de personas con DI aumentaron en comparación con los controles después de eventos nocivos. Las dificultades en autoinformes, especialmente entre personas con DI moderada y grave, requieren el uso de métodos sustitutos.

Se han desarrollado un número de herramientas de evaluación observacional donde los cuidadores observan y califican la presencia de indicadores de dolor putativo, como vocalización, expresiones faciales, expresiones emocionales y conductas motoras. Estos se han descrito en varios artículos de revisiones útiles [13,14], con alguna evidencia para apoyar el uso de herramientas como la “lista de verificación del dolor en niños que no se comunican” [15]. Con estas herramientas observacionales, se informó de que los individuos con DI presentaban un mayor comportamiento de dolor después de eventos nocivos comparado con su estado basal que a menudo era mayor que la de los controles [11, 16, 17]. Estudios basados en pruebas sensoriales cuantitativas sugieren que la sensibilidad al dolor puede estar incrementada en las personas con DI, dependiendo de la precisión de las pruebas sensoriales cuantitativas (QTS) y la etiología de la DI [18,19]. Además, las respuestas endocrinas y los potenciales evocados cerebrales registrados durante eventos nocivos revelan que las personas con DI presentan respuestas retardadas e incrementadas, en comparación con los controles [20,21],

corroborando los hallazgos de comportamiento. Por lo tanto, las personas con DI son tan sensibles al dolor como sus compañeros con función cognitiva conservada o pueden incluso ser más sensibles.

Conclusión

El dolor se produce con la misma frecuencia en personas con DI que en la población general. Identificar y medir el dolor en las personas con DI es claramente más desafiante que hacerlo en personas con capacidad cognitiva conservada, y puede requerir del uso de métodos tanto directos como indirectos. Sin embargo, considerando el riesgo de infratratamiento del dolor en esta población, las personas con DI deben ser controladas cuidadosa y rutinariamente ante cualquier cambio en su comportamiento y/o estado de ánimo que pueda indicar la presencia de dolor, para instituir un tratamiento adecuado y evitar sufrimiento innecesario.

REFERENCIAS

- [1] <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>. Accessed 31 October, 2018.
- [2] Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar-Apr;32(2):419-36. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
- [3] McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide. *Front Behav Neurosci* 2015; 9:194.
- [4] McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain among people with an intellectual disability: Under-recognised and undertreated? *J Intellect Disabil Res* 2010;54:240-245.
- [5] Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013;34:2399-406.
- [6] Mencap. *Death by indifference*. London: Mencap; 2013.
- [7] McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psych* 2013;26:270-275.
- [8] Walsh M, Morrison TM, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact and health service utilization based on caregiver report. *Pain* 2011;152:1951-1957.
- [9] de Kneegt NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-Reporting Tool On Pain in People with Intellectual Disabilities (STOP-ID!): A usability study, *Augment Alternat Communic*. 2016;32:1-11.
- [10] Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain* 2006;124:312-20.
- [11] Benromano T, Pick CG, Merick R, Defrin R. Physiological and behavioral responses to calibrated noxious stimuli among individuals with cerebral palsy and intellectual disability. *Pain Med*. 2017;18:441-453.
- [12] de Kneegt NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-reported presence and experience of pain in adults with Down Syndrome. *Pain Med* 2017;18:1247-1263.
- [13] Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manage Nurs* 2011;12:230-250.
- [14] De Kneegt NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Pain*. 2013;14:885-896.
- [15] Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.

- persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Devel Med Child Neurol* 2000;42:609–616.
- [16] Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009;14:116-20.
- [17] Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, Symons FJ. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (Pads) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain* 2014;30:536-43.
- [18] 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.
- [19] Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. *Develop Med Child Neurol* 2015;57:1049-55.
- [20] Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, García García I. Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (down syndrome). *Pain Manag Nurs* 2015;16:267-72.
- [21] Benromano T, Pick CG, Granovsky Y, Defrin R. Increased evoked potentials and behavioral indices in response to pain among individuals with intellectual disability. *Pain Med* 2017;18:1715-1730.

AUTHOR

Ruth Defrin, PhD
Department of Physical Therapy
School of Allied Health Professions
Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv
Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD
School of Psychology
National University of Ireland
Galway, Ireland

REVISORES

Marina Ruiz, MD
Residente de anestesiología y reanimación
Hospital regional Universitario de Málaga
Málaga, Andalucía, España

Alex Barroso, PhD
Facultativo especialista en anestesiología y reanimación
Hospital regional Universitario de Málaga
Málaga, Andalucía, España

Sobre la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor®

IASP es el principal foro profesional para la ciencia, la practica y la educación en el campo del dolor. La [afiliación está abierta a todos los profesionales](#) involucrados en investigación, diagnóstico, o tratamiento del dolor. IASP tiene mas de 7,000 miembros in 133 países, 90 capitulos nacionales, y 20 Grupos de Especial Interés.



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.

Como parte del año global contra el dolor en poblaciones vulnerables, la IASP ofrece una serie de hojas de datos que abarcan tópicos específicos relacionados con este tema. Estos documentos han sido traducidos a múltiples idiomas y están disponibles para descarga gratuita. Visite www.iasp-pain.org/globalyear para obtener más información.



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.