



Dolor en el deterioro cognitivo, no relacionado con la demencia: Manejo.

Las personas con discapacidad intelectual a menudo muestran dolor de formas inusuales. Cambios sutiles en el comportamiento y la apariencia pueden ser indicadores de dolor, ya que las expresiones de dolor pueden ser variables e idiosincrásicas [8]. Dependiendo de la causa de la discapacidad intelectual y de las diversas áreas del cerebro involucradas, las respuestas motivacionales-afectivas, cognitivo-cualitativas y autónomas al dolor pueden verse afectadas [4]. Esto crea una idea errónea de que las personas con discapacidad intelectual son un grupo homogéneo que es menos sensible al dolor y tiene un umbral de dolor más alto [1].

Reconocimiento del dolor en el deterioro cognitivo.

Las personas con discapacidad intelectual pueden expresar el dolor de manera diferente, lo que hace que su reconocimiento sea altamente subjetivo debido a los indicadores no verbales, los cuales no son fáciles de reconocer dada la sutileza o la individualidad de las conductas del dolor. Como el dolor es un fenómeno altamente individualizado y subjetivo, los indicadores potenciales de dolor incluyen cambios en los signos físicos y / o conductuales, junto con la comprensión de las habilidades típicas del individuo [13]. Sin embargo, las respuestas variadas debido a las habilidades verbales y cognitivas del paciente han limitado la aplicabilidad de las herramientas de evaluación del dolor en la práctica [31]. Por lo tanto, existe la necesidad de una variedad de métodos y medidas de dolor que se correspondan con la capacidad de la persona que está siendo evaluada. Dentro de este proceso, el registro de referencias debe formar parte de la evaluación anual de salud de cada individuo, donde las respuestas al dolor se puedan documentar y revisar en beneficio de los profesionales sanitarios que no conozcan al paciente [14]. Lo que se debe tener en cuenta es que el dolor debe ser evaluado utilizando una escala de dolor

reconocida y apropiada, utilizando una variedad de modalidades, que incluyen: un autoinforme, la observación conductual y medidas fisiológicas según el individuo y sus capacidades de comunicación. Además, deben considerarse las reacciones atípicas al dolor, como reírse o hacer los mismos sonidos, ya sea emocionado, feliz o con dolor [22]. Los ejemplos de instrumentos de evaluación del dolor validados para niños con discapacidad intelectual incluyen: la Escala de Clasificación Numérica Individualizada - INRS (Individualized Numeric Rating Scale) la cual es relativamente simple y fácil de usar [27]; la puntuación revisada de cara, piernas, actividad, llanto y consolación - r-FLACC (Revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) [32] y el más complejo, Perfil del dolor pediátrico - PPP (Paediatric Pain Profile) [15].

Para los adultos con discapacidad intelectual, los instrumentos validados para la evaluación del dolor incluyen: Lista de verificación de dolor para adultos que no se comunican – NCAPC (Non-Communicating Adult Pain Checklist) [19], Escala de dolor y malestar – PADS (Pain and Discomfort Scale) [2], Lista de verificación de indicadores de dolor no verbal - CNPI (Checklist of Nonverbal Pain Indicators) [7] y la herramienta de evaluación de problemas por discapacidad- Dis-Dat (Disability Distress Assessment Tool) [26]. La variabilidad interobservador de la mayoría de los instrumentos de evaluación del dolor es adecuada, y la validez estimada al correlacionar los resultados de una nueva escala con los de una escala existente es suficiente [15,20,28]. Existen numerosas herramientas para la evaluación del dolor, sin embargo lo que es esencial es que la evaluación sea enfocada en la capacidad de la herramienta para evaluar todos los aspectos de la persona con discapacidad intelectual y todas esas observaciones sean registradas. Este proceso involucra idealmente la opinión de aquellos que conocen al individuo en su estado basal y cuando tiene dolor. La determinación de las reacciones/observaciones físicas, psicológicas, conductuales y atípicas son fundamentales para el reconocimiento del dolor y su tratamiento [25].

Manejo del dolor en el deterioro cognitivo.

Para controlar el dolor, es necesaria una evaluación eficaz del dolor y sus fuentes. Las condiciones que causan dolor nociceptivo (agudo), por ejemplo, fracturas y problemas dentales, deben ser evaluadas [10]. La enfermedad por reflujo gastroesofágico es una causa importante de dolor en la discapacidad intelectual [9] y puede estar asociada con vómitos, neumonía y problemas dentales. Todos ellos son potencialmente dolorosos [5]. Disponemos de herramientas validadas para la cuantificación de la frecuencia y gravedad de los síntomas del reflujo gastroesofágico [3]; la detección y tratamiento temprano del mismo es clave para la prevención del dolor y otros síntomas. Además del dolor nociceptivo, el dolor neuropático también debe considerarse como posible causa.

El dolor neuropático es una descripción clínica del dolor crónico o recurrente causado por una lesión del



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

IASP reúne a científicos, clínicos, proveedores de atención médica y políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en un mejor alivio del dolor en todo el mundo.

sistema nervioso somatosensorial. Los síntomas pueden incluir dolor provocado por un estímulo no doloroso descrito como sensación de quemazón o calambre. El dolor neuropático puede ser también más difícil de tratar, y podría responder mejor a otros analgésicos como los gabapentinoides y los antidepresivos tricíclicos [11, 12]. Algunas personas con discapacidad intelectual presentan conductas autolesivas, tales como golpearse la cabeza o morderse a sí mismos, y el dolor puede ser un factor causal de las mismas (como una manera de expresar el dolor). La incidencia de conductas autolesivas en niños con autismo puede alcanzar el 50%, pero solo en un pequeño porcentaje de los casos fue identificada una fuente de dolor nociceptivo como su causa [23]. Sin embargo, se ha sugerido que el dolor neuropático es un desencadenante de las conductas autolesivas [24,29].

Después de la evaluación y reconocimiento del dolor, el siguiente paso es prescribir los agentes analgésicos adecuados con las instrucciones de dosificación apropiadas. Según la Organización Mundial de la Salud [33] para el manejo del dolor se puede seguir la escala analgésica del dolor. El dolor es a menudo difícil de tratar y con frecuencia requiere de una evaluación y revisión continuas así como de una titulación y / o ensayo de medicamentos antes de que se pueda lograr un resultado satisfactorio [30]. En general, las personas con discapacidad intelectual reciben menos alivio del dolor, y dos estudios retrospectivos [17,18] concluyen que los niños con discapacidad intelectual reciben menores dosis de opiodes intraoperatorios comparado con los controles. Malviya et al., [21] también refiere que el 89% de los facultativos tienden a prescribir dosis subterapéuticas de analgésicos a niños con discapacidad intelectual.

La epilepsia es una comorbilidad muy común entre los pacientes con discapacidad intelectual, y por ello un importante número de estos pacientes necesitarán tratamiento de por vida con fármacos antiepilépticos (como por ejemplo fenitoína, fenobarbital, carbamazepina) los cuales pueden producir interacciones farmacológicas con otros fármacos, pues son potentes inductores de múltiples enzimas del citocromo P450. Un régimen para el manejo del dolor debe ser exhaustivo, integral e involucrar a todas las personas relevantes para el mismo. Se deben tener en cuenta las intervenciones multimodales, que incluyen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Dichas intervenciones pueden incluir un enfoque farmacológico, físico, social, psicológico y espiritual para el abordaje del manejo de dolor a nivel molecular, funcional, conductual, cognitivo y afectivo [6]. Por lo tanto, las intervenciones para el tratamiento del dolor variarán de acuerdo con la etiología del mismo, las características y preferencias del paciente y en el seguimiento de las mejores guías de práctica clínica. Un enfoque estructurado que incorpore una evaluación efectiva del dolor, la identificación de la fuente y tipo del dolor y una documentación precisa, es esencial.

Dada la complejidad del dolor en la población con discapacidad intelectual, el manejo efectivo del dolor requiere un abordaje multidimensional y una reevaluación continua para asegurar el enfoque en los

indicadores de calidad de vida y no solo en la disminución del dolor. Además del propio paciente con discapacidad intelectual, personas relevantes para el mismo tales como familiares o cuidadores, deben ser tenidos en cuenta en la valoración, manejo y evaluación del dolor [6]. Es necesario tener en cuenta la falta de educación y conocimiento sobre la discapacidad intelectual, los cuales son considerados las principales barreras para el manejo efectivo del dolor.

Puntos clave

- 1) El manejo del dolor en personas con discapacidad intelectual implica múltiples consideraciones en vista de las dificultades para la evaluación del dolor, la alta incidencia de comorbilidades y el uso de comedición.
- 2) La evaluación adecuada del dolor es la piedra angular del manejo del dolor, y especialmente el dolor en las personas con discapacidad intelectual se beneficia del uso de herramientas validadas de evaluación del dolor apropiadas para el nivel de capacidad del individuo.
- 3) Los prescriptores deben conocer las posibles alteraciones en la farmacocinética y la farmacodinámica de los analgésicos en personas con discapacidad intelectual, como las interacciones farmacológicas con los antiepilépticos.

REFERENCIAS

- [1] Beacroft M. and Dodd K. (2010) I feel pain - audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 39: 139–147.
- [2] Bodfish J., Harper V., Deacon J. and Symonds F. (2001) Identifying and measuring pain in persons with developmental disabilities: A manual for the Pain and Discomfort Scale (PADS). Available from Western Carolina Center Research Reports, 300 Enola Rd. Morganton NC 28655.
- [3] Deal L., Gold B.D., Gremse D.A., Winter H.S., Peters S.B., Fraga P.D., Mack M.E., Gaylord S.M., Tolia V. and Fitzgerald J.F. (2005) Age-specific questionnaires distinguish GERD symptom frequency and severity in infants and young children: development and initial validation. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 41(2):178–185.
- [4] de Knecht N. and Scherder E. (2011) Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*.152(5):971–4.
- [5] de Veer A.J., Bos J.T., Niezen-de Boer R.C., Bohmer C.J. and Francke A.L. (2008) Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 8:23.
- [6] Doody O. and Bailey M.E. (2017) Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1177/1744629517708679>
- [7] Feldt K S. (2000) The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). *Pain Management Nursing*. 1(1): 13-21.
- [8] Findlay L., Williams A.C.D.C., Baum S. and Scior K. (2015) Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 28: 111–120.
- [9] Gossler A., Schalamon J., Huber-Zeyringer A. and Hollwarth M.E. (2007) Gastroesophageal reflux and behavior in neurologically impaired children. *Journal of Pediatric Surgery*. 42(9):1486–1490.
- [10] Hauer J. and Houtrow A.J. (2017) Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 139(6): e20171002.



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

IASP reúne a científicos, clínicos, proveedores de atención médica y políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en un mejor alivio del dolor en todo el mundo.

- [11] Hauer J.M. and Solodiuk J.C. (2015) Gabapentin for management of recurrent pain in 22 nonverbal children with severe neurological impairment: a retrospective analysis. *Journal of Palliative Medicine*. 18(5): 453-456.
- [12] Hauer J.M., Wical B.S. and Charnas L. (2007) Gabapentin successfully manages chronic unexplained irritability in children with severe neurologic impairment. *Pediatrics*, 119(2): e519-e522.
- [13] Herr K., Coyne P.J., McCaffery M., Manworren R. and Merkel S. (2011) Pain assessment in the patient unable to self-report, position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing* 12: 230–250.
- [14] Hoghton M., Martin G. and Chauhan U. (2012) Annual health checks for people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*. 345, e7589.
- [15] Hunt A., Goldman A., Seers K., Crichton N., Mastroyannopoulou K., Moffat V., Oulton K. and Brady M. (2004) Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 46(1):9-18.
- [17] Koh J.L., Fanurik D., Harrison R.D., Schmitz M.L. and Norvell D. (2004) Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain* 111: 239–244.
- [18] Long L.S., Ved S. and Koh J.L. (2009) Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatric Anaesthesia*. 19: 513–20.
- [19] Lotan M., Ljunggren A.E., Johnsen T.B., Defrin R., Pick C.G. and Strand L.I. (2009) A modified version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised (NCCPC-R), adapted to adults with intellectual and developmental disabilities. Sensitivity to pain and internal consistency. *Journal of Pain*. 10(4): 398-407.
- [20] Malviya S., Voepel-Lewis T., Burke C., Merkel S. and Tait A.R. (2006) The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatric Anaesthesia*. 16(3):258-65.
- [21] Malviya S., Voepel-Lewis T., Merkel S. and Tait A. (2005) Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute Pain*. 1(7):27–32.
- [22] Masterson M. (2011) Understanding pain in patients with intellectual disabilities. *American Nurse Today*. 6: 1–6.
- [23] Minshawi N.F., Hurwitz S., Morriss D. and McDougle C.J. (2015) Multidisciplinary assessment and treatment of self-injurious behavior in autism spectrum disorder and intellectual disability: integration of psychological and biological theory and approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(6):1541–68.
- [24] Peebles K.A. and Price T.J. (2012) Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(5): 441-452.
- [25] Rattaz C., Dubois A., Michelon C., Viellard M., Poinso F. and Baghdadli A. (2013) How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain*, 154, 2007–2013.
- [26] Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties, Developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*. 51(4): 277-292.
- [27] Solodiuk J. and Curley M.A.Q. (2003) Evidence based practice, Pain assessment in nonverbal children with severe cognitive impairments - The Individualized Numeric Rating Scale (INRS). *Journal of Pediatric Nursing*. 18:(4), 295-299.
- [28] Solodiuk J.C., Scott-Sutherland J., Meyers M., Myette B., Shusterman C., Karian V.E., Harris S.K. and Curley M.A. (2010) Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*. 150(2):231-6.
- [29] Symons FJ. (2011) Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. 2011; 35(5):1266-1274.
- [30] Taverner T. (2014) Neuropathic pain: an overview. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 10: 116–123.
- [31] Temple B., Dube´ C., McMillan D., Secco L., Kepron E., Dittberner K., Ediger J. and Vipond G. (2012) Pain in people with developmental disabilities: a scoping review. *Journal of Developmental Disabilities* 18: 73–86.
- [32] Voepel-Lewis T., Malviya S. and Tait A.R. (2005) Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Management Nursing*. 6(4): 168–174.

[33] World Health Organization (1996) Treatment of Cancer Pain. Geneva: World Health Organization.

AUTORES

Owen Doody, PhD, MSc, BSc, RNID
Department of Nursing and Midwifery
University of Limerick,
Limerick, Ireland

Abraham J. Valkenburg, MD, PhD
Department of Anesthesiology
Erasmus University Medical Center
Rotterdam, the Netherlands

REVISORES

Alba Miguel, 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

Acerca de la International Association for the Study of Pain®

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

Como parte del Año Global Contra el Dolor en Poblaciones Vulnerables, IASP ofrece una serie de Hojas de Información que tratan temas específicos relacionados con el dolor en estas poblaciones. Estos documentos han sido traducidos a múltiples idiomas y están disponibles para la 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 reúne a científicos, clínicos, proveedores de atención médica y políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en un mejor alivio del dolor en todo el mundo.