



Universitat Autònoma de Barcelona

Departament de Psiquiatria i Medicina Legal

Desarrollo de un instrumento para la
valoración del dolor en personas con
trastorno cognitivo grave: la escala de
Evaluación del Dolor en Ancianos con
Demencia (EDAD)

Tesis doctoral presentada por **ROSA BAEZA LANUZA** para optar al título de doctor
por la Universitat Autònoma de Barcelona, bajo la dirección de **JOSEP-ELADI
BAÑOS DÍEZ** y **RAFAEL TORRUBIA BELTRI**.

Bellaterra, febrero 2006.

A las mujeres: madre, hermanas, hijas y suegra porque su apoyo en el quehacer cotidiano ha hecho posible este trabajo. A Josep que siempre ha estado a mi lado.

Durante estos años he podido comprobar que la realización de una tesis es una tarea ardua, que sólo puede llevarse a cabo si una está bien acompañada.

Escribir es difícil y aún más escribir los sentimientos, arte reservado por los dioses a la pluma de escritores y poetas. He revivido la impotencia del papel en blanco, de no poder poner por escrito tantas emociones y sentimientos surgidos en estos años.

En este largo camino muchas han estado las inquietudes e incontables los conocidos y los amigos. Hacer un listado de todos ellos es impensable, han sido tantos. Cada vez que pensaba en una persona, ésta me suscitaba otras muchas más. Asimismo, me atormentaba pensar como se sentirían los no nombrados y aún peor, me reprocharía para siempre si mi déficit cognitivo que se está iniciando por la edad, hiciera el deslucido de olvidar a alguna.

Algunos me han ayudado en el trabajo diario. Otros también lo han hecho aunque sin saberlo, no habiendo puesto siquiera las manos en el documento, ni haberlo leído. También doy por seguro que muchas otras personas hubieran participado si se lo hubiese pedido.

Delante de este conflicto psicológico que no voy a ponerme a resolver, he caído en la más grande de las simplezas y quiero utilizar la palabra más común: gracias. Gracias a todos.

Gracias a mis directores de tesis, Josep-Eladi Baños y Rafael Torrubia, y a todos los componentes del equipo de investigación. No es humildad sino el justo reconocimiento de que sin ellos no existiría el actual trabajo.

Gracias a todos los profesionales que con sus opiniones o su trabajo directo han formado parte de este estudio.

Gracias a mi familia, que siempre han estado conmigo y han creído en mis posibilidades.

Gracias a mis compañeras y amigas que no me han dejado desfallecer.

Gracias a las instituciones que nos han ayudado económicamente y a las que nos han permitido trabajar en ellas.

Y finalmente GRACIAS a los ancianos, sin déficit cognitivo y a los que padecen demencia, a estos últimos esperando que el resultado de este trabajo sea el principio de una mejora en su atención.

La realización de este estudio ha sido posible gracias al premio *Fundació Agrupació Mutua en l'àmbit de la vellesa* (2001-2002) y la beca de investigación en dolor de la Fundación UPSA (2003-2005).

ÍNDICE GENERAL

	Página
ABREVIATURAS.....	IX
INDICE DE TABLAS Y FIGURAS	XI
JUSTIFICACIÓN.....	XV

PRIMERA PARTE INTRODUCCIÓN **1**

1. DOLOR Y DEMENCIA

1.1 CONCEPTOS GENERALES SOBRE DOLOR.....	3
1.2 CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EVALUACIÓN DEL DOLOR.....	13
1.3 LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS GRAVES.....	19
1.4 ALTERACIONES FISIOPATOLÓGICAS EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA QUE INFLUYEN EN LA NOCICEPCIÓN.....	35
1.5 EVALUACIÓN DEL DOLOR EN LOS PACIENTES CON DÉFICIT COGNITIVO GRAVE.....	41
1.6 LIMITACIONES DE LOS MÉTODOS DISPONIBLES PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR.....	49

SEGUNDA PARTE INVESTIGACIÓN EMPÍRICA **63**

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS **65**

3. CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR PARA ANCIANOS CON DEMENCIA

3.1 CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN I.....	69
3.1.1 SELECCIÓN DE ENUNCIADOS.....	70
3.1.2 OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES.....	73
3.1.2.a Métodos.....	73
3.1.2.b Resultados.....	77

3.2 CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II.....	87
3.2.1 DEPURACIÓN DE ÍTEMS.....	88
3.2.1.a Métodos.....	89
3.2.1.b Resultados.....	98
3.2.1.b.i Análisis de fiabilidad de los ítems de la Escala Experimental versión I.....	99
3.2.1.b.ii Validez empírica de la Escala Experimental versión I depurada.....	104
3.2.1.b.iii Fiabilidad interjueces de la Escala Experimental versión I depurada.....	106
3.2.2. ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN I DEPURADA POR PARTE DE PROFESIONALES.....	109
3.2.2.a Métodos.....	109
3.2.2.b Resultados.....	111
3.2.3 ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II	115
3.3 CONSTRUCCIÓN FINAL DE LA ESCALA “EDAD”.....	117
3.3.1 DEPURACIÓN DE ÍTEMS, CONSISTENCIA INTERNA Y VALIDEZ CONCURRENTE DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II.....	117
3.3.1.a Métodos.....	119
3.3.1.b Resultados.	123
3.3.1.b.i Depuración de ítems. Análisis de la estructura factorial.....	123
3.3.1.b.ii Consistencia interna de los ítems....	133
3.3.1.b.iii Validez concurrente.....	135
3.3.1.b.iv Determinación del punto de corte de la Escala Experimental versión II depurada.....	137
3.3.2 ESTUDIO DE APLICABILIDAD DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II DEPURADA POR PARTE DE LOS PROFESIONALES.....	144
3.3.2.a Fase 1.....	145
3.3.2.b Fase 2.....	149
3.3.2.c Fase 3.....	152
3.3.3 VERSIÓN FINAL. ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN ANCIANOS CON DEMENCIA (EDAD).....	158
3.4. DETERMINACIÓN DE LA SENSIBILIDAD DE LA ESCALA “EDAD”.....	163
3.4.1 ESTUDIO DE SENSIBILIDAD DE LA ESCALA	163

“EDAD” EN EL DOLOR AGUDO	
3.4.1.a Métodos.....	164
3.4.1.b Resultados.....	167
3.4.2 ESTUDIO DE SENSIBILIDAD DE LA ESCALA	
“EDAD” EN EL DOLOR CRÓNICO	169
3.4.2.a Métodos.....	170
3.4.2.b Resultados.....	175
4. DISCUSIÓN	179
5. RESUMEN Y CONCLUSIONES	209
6. REFERENCIAS	213

7. ANEXOS

227

Anexo 3.1.2.a CENTROS INVITADOS A PARTICIPAR EN LAS DIFERENTES FASES DEL ESTUDIO	229
Anexo 3.1.2.b CUESTIONARIO DE OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES	231
Anexo 3.1.2.c CARTA DE PETICIÓN DE COLABORACIÓN EN EL ESTUDIO. FASE DE OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES	235
Anexo 3.2.1.a CUESTIONARIO DE LA PRUEBA PILOTO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA ESCALA OBSERVACIONAL PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS CON DÉFICIT COGNITIVO	237
Anexo 3.2.1.b CUESTIONARIO DE LA PRUEBA PILOTO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA ESCALA OBSERVACIONAL PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS COGNITIVOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN. PERSONAS SIN DÉFICIT COGNITIVO.	241
Anexo 3.2.1.c DESCRIPCIÓN DE LOS ENUNCIADOS DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN I	247
Anexo 3.2.1.d CARTA DE PETICION DE COLABORACIÓN EN EL ESTUDIO. FASE PRUEBA PILOTO	267
Anexo 3.3.1.a CUESTIONARIO PARA EXCLUIR PERSONAS CON DEMENCIA Y CAPACIDADES DE COMPRENSIÓN LIMITADAS	269
Anexo 3.3.1.b PROTOCOLO DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS COGNITIVOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN	271
Anexo 3.3.2.2.b HOJA PARA VALORAR LA COMPRENSIÓN Y PRESENTACIÓN DE LOS ENUNCIADOS.	273
Anexo 3.3.2.c.1 MANUAL DE INSTRUCCIONES PARA LA UTILIZACION DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II DEPURADA Modelo revisado.	275
Anexo 3.3.3 MANUAL DE INSTRUCCIONES PARA LA UTILIZACION DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN ANCIANOS CON DEMENCIA "EDAD"	289
Anexo 3.4 APROBACIÓN DEL PROTOCOLO DEL ESTUDIO DE SENSIBILIDAD POR EL CEIC DE LA CORPORACIÓ PARC TAULÍ	303

ABREVIATURAS

APA	<i>American Psychiatric Association</i>
ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
CDG	<i>Clinical Dementia Rating</i>
DSM-4	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> , versión 4
EA	Enfermedad de Alzheimer
ECPA	<i>Echelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicative</i>
EDAD	Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencia
EVA	Escala visual analógica
EVID	Escala verbal de intensidad del dolor
FAST	<i>Functional assessment stages</i>
GDS	<i>Global Deterioration Scale</i>
GDS-FAST	<i>Global Deterioration Scale - Functional Assessment Stages</i>
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
ICD-10	<i>International Classification of Diseases</i> , versión 10
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i>
MPQ-SV	<i>McGill Pain Questionnaire-Spanish Version</i>
NINCDS- ARDRA	<i>National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke / Alzheimer's and Related Disorders Association</i>
OMS	Organización Mundial de la Salud
ROC	ROC, <i>Receiver Operating Characteristic</i>
SPSSX.12	<i>Statistical Package for Social Sciences</i> , versión 12.

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

	Página	
TABLA 1.2.1	Entrevista de valoración psicológica del dolor de Getto Heaton y Lehman (1983), adaptada por Miró (2004b)	15
FIGURA 1.3.1	Distribución de los distintos tipos de demencia en Cataluña	22
TABLA 1.3.1	Criterios DSM-IV para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (<i>American Psychiatry Association</i> , 1995)	24
TABLA 1.3.2	Criterios diagnósticos resumidos de la enfermedad de Alzheimer probable (NINCDS-ARDRA) (McKhamn et al, 1984)	26
TABLA 1.3.3	Causas de demencias en adultos según la Sociedad Española de Neurología (Junqué, 1994)	27
TABLA 1.3.4	Áreas cognitivas implicadas en la enfermedad de Alzheimer (UOC-Instituto de Neurociencias y Salud Mental, 2003)	28
TABLA 1.3.5	Escalas de valoración del grado de demencia	29
TABLA 1.3.6	Comparación entre la GDS (<i>Global Deterioration Scale</i>), la progresión de la enfermedad de Alzheimer y las puntuaciones del MMSE (UOC-Instituto de Neurociencias y Salud Mental, 2003)	31
TABLA 1.4.1	Posibles efectos de la edad sobre los mecanismos del dolor en personas ancianas (Salvarezza, 2001)	36
TABLA 3.1.2.1	Enunciados propuestos en la Escala Experimental versión I para valorar su idoneidad por los profesionales	70
TABLA 3.1.2.2	Frecuencia de respuesta dada por los profesionales a cada enunciado	77
TABLA 3.1.2.3	Valoración de las opiniones de los profesionales según criterios de consenso (C), mayoría (M) o discrepancia (D)	79
TABLA 3.1.2.4	Opinión de los profesionales según grupos de pertenencia	81
TABLA 3.2.1.1	Esquema de la entrevista para obtener el consentimiento informado en el estudio de dolor en personas sin déficit cognitivos ni dificultades de comunicación	94
TABLA 3.2.1.2	Descripción del primer análisis de consistencia interna de la Escala Experimental versión I mediante el coeficiente Alfa de Cronbach	99

TABLA 3.2.1.3	Descripción del análisis posterior de consistencia interna mediante el coeficiente Alfa de Cronbach de la Escala Experimental versión I	101
TABLA 3.2.1.4	Depuración de la Escala Experimental versión I y análisis de consistencia interna mediante el coeficiente Alfa de Cronbach	102
TABLA 3.2.1.5	Correlación entre la Escala Experimental versión I depurada y las escalas EVA y EVID	103
TABLA 3.2.1.6	Correlación entre Escala Experimental versión I depurada y el MPQ-SV	103
TABLA 3.2.1.7	Coefficientes de correlación intraclase de la Escala Experimental versión I depurada obtenidas por diferentes evaluadores	106
TABLA 3.2.2.1	Instrucciones para valorar la comprensión de la Escala Experimental versión I depurada	108
TABLA 3.2.2.2	Propuesta de nuevos enunciados de los ítems de la Escala Experimental versión I depurada	110
TABLA 3.2.3.1	Escala Experimental versión II	113
TABLA 3.3.1.1	Análisis de componentes principales con rotación Oblimin	122
TABLA 3.3.1.2	Resultados de los análisis factoriales confirmatorios	128
Figura 3.3.1.3	Representación del análisis confirmatorio de la Escala Experimental versión II	130
TABLA 3.3.1.4	Descripción del análisis de consistencia interna de la Escala Experimental versión II depurada mediante el coeficiente Alfa de Cronbach	132
TABLA 3.3.1.5	Análisis de la consistencia interna de la Escala Experimental versión II depurada y de sus factores	133
TABLA 3.3.1.6	Relación entre las puntuaciones de la Escala Experimental versión II depurada y la opinión de los profesionales	135
TABLA 3.3.1.7	Resultados de las curvas ROC de la Escala Experimental versión II depurada y sus factores	137
FIGURA 3.3.1.8	Curva ROC de la Escala Experimental versión II depurada	138
FIGURA 3.3.1.9	Curvas ROC de los factores de la Escala Experimental versión II depurada	139
TABLA 3.3.1.10	Determinación del punto de corte de la Escala Experimental versión II depurada mediante el procedimiento de las curvas ROC	142
TABLA 3.3.1.11	Coefficientes de correlación intraclase de las respuestas de la Escala Experimental versión II depurada realizadas por diferentes evaluadores	147

TABLA 3.3.1.12	Coeficientes de correlación intraclase de las puntuaciones de la Escala Experimental versión II depurada dadas por diferentes evaluadores, después del entrenamiento en la utilización de la escala	155
TABLA 3.3.1.13	Estadísticos descriptivos de la Escala “EDAD” para la escala total y sus factores	158
FIGURA 3.3.1.14	Representación gráfica de la media y desviación estándar de la Escala “EDAD”	159
TABLA 3.4.1.1	Puntuaciones totales y por factores de la escala EDAD tras punción venosa	166
TABLA 3.4.2.1	Asignación al grupo experimental en el estudio de sensibilidad del dolor crónico	173
TABLA 3.4.2.2	Puntuaciones totales y por factores de la escala EDAD en función del tratamiento aplicado	175

JUSTIFICACIÓN

A pesar de conocer qué descubriré al entrar por primera vez en una Unidad de Psicogeriatría de otro centro socio-sanitario al que trabajo, el impacto emocional de ver que les ha deparado el final de la vida a algunas personas me asusta y siento la necesidad de huir.

Pero estos sentimientos cambian cuando diariamente trabajo con estas mujeres y hombres, conozco a Carmen, Rodolfo, María... Cada mañana al pasar delante de ellos les saludo, con la esperanza y a veces con la seguridad (no científica) que nos comunicamos por un canal, digamos emocional. No necesito su saludo, ya sé que no lo encontraré, pero sus miradas, los mínimos gestos, ocasionalmente una sonrisa en el vacío, son signos no verbales que me aseguran que ellos están ahí.

Pero este supuesto canal de comunicación no me ayuda a entender qué les está pasando. Necesito las palabras que ellos no me podrán ofrecer. Mi conocimiento de las conductas que observo son sólo pequeñas intuiciones no comprobadas.

Es conocido por todos que frente al dolor la primera tarea para su tratamiento es la detección, que se lleva a cabo generalmente mediante el auto informe que nos proporcionan las personas. Esto no es posible en personas afectas de demencia y con graves dificultades de comunicación. Sólo tenemos ese

supuesto canal de comunicación mediante la observación de sus conductas. Mis compañeros, al igual que yo, intuyen que las personas que cuidamos nos están comunicando alguna información que no sabemos descifrar. Son imprecisiones que ocasionalmente somos capaces de interpretar de una misma manera pero que, en otras, difícilmente podemos llegar al acuerdo sobre qué esta pasando.

Estamos presentes ante un universo confuso para los profesionales; no sabemos con certeza lo que les pasa a las personas que cuidamos; no podemos dar respuesta algunas situaciones de sufrimiento y esto nos produce impotencia y estrés emocional al no poder cumplir con nuestra función de ayuda. Tenemos la presunción que observando las conductas de estas personas de una forma más regular podremos conocer con mayor certeza si están padeciendo dolor.

Cayó en nuestras manos el cuestionario de Morello (1998) que trataba de valorar el dolor en personas sin capacidades de comunicación. Nuestra primera idea fue traducirlo para poder utilizarlo. Contactamos con personas expertas en los temas de valoración del dolor y construcción de herramientas psicométricas y comenzó el viaje científico en un tema apasionante que ha durado más de cinco años, con el resultado del presente trabajo y el principio de un campo abierto a nuevas investigaciones.

PRIMERA PARTE

INTRODUCCIÓN

1. DOLOR Y DEMENCIA

1.1 CONCEPTOS GENERALES SOBRE DOLOR

Históricamente el dolor es un síntoma tan viejo como la humanidad. Ha interesado a todas las civilizaciones y en las más antiguas fue considerado como un castigo divino o producto de los malos espíritus. Las concepciones fueron cambiando y se fue vinculando el sistema nervioso al proceso del dolor. A finales del siglo XIX aparecieron dos teorías sobre el dolor: la teoría sensitiva de Von Frey en 1894 y la teoría de la intensidad del dolor de Goldscheider en 1894. Ambas mantenían el principio de linealidad entre el daño tisular y la intensidad de dolor consecuente (Penzo, 1989a; Baños & Bosch, 2002).

A principios del siglo XX se pone en duda el principio de linealidad y, como resultado de diversas investigaciones, se determina que en el hecho doloroso intervienen además del sistema nervioso central, el sistema nervioso simpático y parasimpático y que ambos influyen en el control de las emociones por el sistema límbico. Unos años más tarde comienzan a conocerse los mecanismos neuroquímicos de la analgesia endógena con el descubrimiento de los péptidos opioides (Miró, 2004a).

Pero fue Beecher (1959) quien planteó por primera vez la importancia de los componentes emocionales al observar la diferencia de petición de

analgésia entre los soldados heridos en la Segunda Guerra Mundial y los pacientes quirúrgicos de un hospital civil. Postuló que los aspectos psicológicos o del entorno debían ser considerados en la respuesta del dolor. A partir de éste y otros supuestos, como la confirmación que delante del mismo tratamiento para heridas parecidas se obtenían diferentes respuestas, se crearon teorías más complejas. Se establecieron marcos teóricos donde deberían tener presente los factores fisiológicos, psicológicos, sociales y culturales. Aparecieron los llamados modelos multidimensionales.

La teoría de la puerta de entrada Melzack y Wall (1965) fue una de las primeras y más aceptadas de esta nueva época. Este modelo estaba sustentado por investigaciones neurofisiológicas, aunque en la década de 1970 se modificó como consecuencia de nuevos descubrimientos en el campo del dolor. Enfatizó la importancia del sistema nervioso periférico y central en la nocicepción. Para estos autores el dolor era el resultado de la interacción entre los factores cognitivos-evaluativos y motivacionales-afectivos con los procesos fisiológicos. La teoría de la puerta de entrada postula que existe un mecanismo de modulación del dolor localizado en el asta medular posterior (sustancia gelatinosa) que tiene la función de “puerta”, dejando pasar o no el estímulo doloroso hacia los centros superiores. Esta especificidad depende tanto de las vías ascendentes como de las influencias descendentes de la corteza cerebral y del sistema reticular (Baños et al., 2002; Hilgard & Hilgard, 1975).

Otro de los acontecimientos más relevantes en este siglo fue la creación de clínicas del dolor por el anestesiólogo John Joseph Bonica junto un grupo de profesionales de diversas disciplinas. Esta nueva forma global de intervención reconocía la relevancia del dolor para la vida de los pacientes. Múltiples estudios realizados por Bonica ayudaron a poner en evidencia la prevalencia del dolor y consecuentemente facilitó que las personas fuesen tratadas correctamente.

Paralelamente Melzack y colaboradores en 1975 dedicaron sus esfuerzos en la línea de elaborar metodologías para la observación del dolor. Crearon el McGill Pain Questionnaire (MPQ), actualmente uno de los instrumentos psicométricos de relevancia para la medición del dolor (Baños et al., 2002).

En 1973 Bonica organizó del primer simposio internacional sobre el dolor. Este espacio científico facilitó un año más tarde la constitución de la *International Association for the Study of Pain* (IASP). El objetivo inicial de esta asociación científica fue la elaboración de una taxonomía para estandarizar las clasificaciones de los síndromes de dolor y servir como punto de referencia en el tema. En 1975 se fundó la revista *Pain*, la primera dedicada íntegramente al estudio del dolor.

Puede decirse que el dolor constituye una experiencia universal que, en uno u otro momento de la vida, afecta a toda la población. Debe

distinguirse entre el dolor agudo, esencial para la conservación del organismo, y el crónico, sin ninguna utilidad protectora y motivo de sufrimiento e incapacidad. Este último tiene una elevada frecuencia en las poblaciones de edad avanzada y se calcula que entre el 49 y el 83% de las personas ancianas que viven en residencias asistidas o en centros socio-sanitarios lo sufren de forma continua (Epps, 2001). La situación se complica cuando se considera que cerca del 50% de las personas que residen en tales centros pueden presentar alteraciones más o menos graves de su capacidad cognitiva. Este hecho dificulta, y puede imposibilitar, la comunicación con los profesionales sanitarios y ocultar un grave problema, con especial relevancia en el caso del dolor crónico.

Otro estudio epidemiológico sobre el dolor oncológico en pacientes geriátricos continua poniendo en evidencia que este grupo de población recibe menos analgesia que pacientes de menor edad y esta falta de analgesia se agrava más si las personas ancianas presentan déficit cognitivo (Bernabei et al., 1998).

La definición de dolor más aceptada de dolor es la propuesta por la *IASP*, que lo define como 'experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o no a una lesión orgánica o expresada como si esta lesión estuviera presente (IASP, 1979). Por su propia entidad, el dolor es una experiencia subjetiva que sólo puede evaluarse correctamente mediante la declaración de quién lo sufre, utilizando instrumentos como las escalas

analógicas visuales o las escalas de puntuación verbal o las numéricas (Torrubia & Baños, 2002). Por ello, la incapacidad de los pacientes con deterioro cognitivo grave (DCG) para comunicarse adecuadamente dificulta su correcta evaluación. Es más, la definición de dolor propuesta por la IASP, aunque ampliamente aceptada, ha sido criticada por el hecho de que ignoraría la existencia de dolor en las personas carentes de comunicación verbal adecuada, como niños pequeños (neonatos, lactantes) y adultos con demencias que son incapaces de comunicarse adecuadamente con sus cuidadores (Anand & Craig, 1996).

Los adelantos tecnológicos que se han producido en los últimos años han traído consigo un aumento de la expectativa de vida de las personas. Aunado a ello, las enfermedades crónicas y neurodegenerativas han cobrado mayor importancia. Como consecuencia de este desarrollo social, para un número significativo de seres humanos es preferida la calidad de vida a la cantidad, demanda que exige centrar sus esfuerzos en dar vida a los años a los profesionales que trabajan en gerontología.

Surgen nuevas especialidades en Ciencias de la Salud para enfocar más racionalmente el manejo de las personas ancianas y sobre todo el anciano enfermo. La geriatría tiene entre otros el objetivo de mejorar el bienestar de los enfermos ancianos con enfermedades crónicas y neurodegenerativas que con mucha frecuencia aquejan dolor. En el presente trabajo se intenta reflexionar sobre este tema y especialmente

sobre los ancianos que presentan deterioro cognitivo y dificultad para comunicarnos su dolor.

Además de la base orgánica del dolor en el anciano, se describen factores psicosociales que afectan y modifican su comportamiento ante el dolor. Entre ellos se encuentran la pérdida de seres queridos, los escasos recursos económicos, los trastornos de la personalidad, el menor apoyo social y familiar, las diferentes expectativas respecto a su necesidad de ser asistido y el hecho de ser menos consultado sobre decisiones terapéuticas.

Todo esto se complica aun más cuando debatimos sobre personas ancianas que presentan déficit cognitivos, como la enfermedad de Alzheimer. Fisher-Morris y Gellatly (1997) han realizado diversos estudios con enfermos de Alzheimer e informan que puede haber un subgrupo de estos pacientes que pueden dejar de percibir el dolor fisiológico de alarma, con el riesgo de sufrir enfermedades intercurrentes con complicaciones graves al no haber sido tratadas al principio de su enfermedad.

Se calcula que el 80% de las personas ancianas presenta alguna enfermedad crónica o neurodegenerativa que cursa con dolor. Otros estudios nos muestran que entre el 49 y el 83% de las personas ancianas que viven en residencias asistidas o centros socio-sanitarios sufren dolor

crónico de forma continua (Epps, 2001). El mismo autor nos informa que el 50% de las personas que viven en estos centros residenciales pueden presentar alteraciones más o menos graves de su capacidad cognitiva.

Previamente a la presente investigación, se llevó a cabo un estudio Delphi que recogía la opinión de 90 profesionales de 19 centros socio-sanitarios de Cataluña. Se realizó durante el año 2001 en la Universitat Autònoma de Barcelona (Baeza, 2002). Las conclusiones de este estudio respecto al dolor y las personas mayores indicaron que:

- Los profesionales que trabajan diariamente con ancianos opinan que el dolor en estos pacientes no es un síntoma exclusivamente físico. La vida en su etapa final está marcada por múltiples cambios físicos, psíquicos y sociales, influyendo unos en los otros y afectando cómo se integra el dolor en esta etapa vital.
- El componente afectivo del dolor está determinado por la historia del sujeto, el significado que le da a ese dolor, el contexto en el que se produce, las limitaciones funcionales en las actividades de la vida diaria y cómo afectará en su futuro a largo plazo.
- Asimismo más del 90% de los participantes llegan al acuerdo de que el dolor en el paciente anciano se puede tratar y que éstos no sienten más el dolor por ser una forma de sentirse vivos.
- En ocasiones, las múltiples quejas repetitivas de los pacientes ancianos pueden ser valoradas por las personas que los atienden como una forma de llamar la atención o una simple o inexistente

forma de comunicarnos. Las quejas somáticas que pueden esconder síntomas o trastornos depresivos llegando a diagnósticos poco acertados. Quizás esta puede ser una de las razones por la que los mismos profesionales llegan al consenso delante de la afirmación de que el dolor en los ancianos es tratable, aunque discrepen en la forma en la que debe ser tratado, especialmente cuando se trata de la utilización de placebos en contraste con tratamientos farmacológicos que no han conseguido los efectos deseados.

- Mayoritariamente, el grupo de expertos opina que los ancianos no sienten menos el dolor que el resto de la población. Pero actualmente no existen estudios concluyentes al respecto. Las investigaciones que se llevan a cabo aportan informaciones sesgadas y a veces contradictorias dependiendo de la metodología utilizada.
- De igual forma, se encontró consenso respecto al enunciado que afirma que el dolor es un síntoma que irá en aumento con la prolongación de la esperanza de vida y el incremento de enfermedades crónicas y degenerativas.

Un año después, estudios realizados por la Escuela de Enfermería de la Universidad de Nottingham concluyeron que el 69% de las instituciones residenciales estudiadas (n = 121) y que atienden a personas mayores, no poseen un protocolo escrito de atención al dolor y que el 75% no usan

una herramienta normalizada para la evaluación de este. Igualmente, se evidencia la falta de formación específica de los profesionales de estos centros sobre la gestión del dolor en personas mayores (Allcock, McGarry, & Elkan, 2002).

La prevalencia del dolor aumenta con cada década de vida. El dolor en el anciano es claramente diferente del dolor experimentado por individuos más jóvenes. El cáncer es una causa principal de dolor; sin embargo, otras condiciones que causan dolor son la artritis, las enfermedades reumáticas, la enfermedad de Paget, las neuropatías, la enfermedad vascular periférica y la enfermedad coronaria que ocurre usualmente en pacientes mayores de 50 años.

El pobre control del dolor en el anciano le conduce a sentimientos de fracaso, depresión, dificultades emocionales y a la presencia de déficit cognitivo, reduciendo su funcionamiento en las actividades de la vida diaria. Surgen sentimientos de fatalismo, negativismo, necesidad de eliminar barreras arquitectónicas y se evidencian las limitaciones financieras.

Los profesionales que atienden a personas ancianas tienden a sobreestimar el dolor leve y subestimar el dolor grave (Bartels, Horn, Sharkey & Levine, 1997). Así mismo el dolor agudo tampoco es detectado ni tratado adecuadamente en las personas mayores (Arderly, Herr, Titler,

Sorofman & Schmitt, 2003). Para mejorar la gestión del dolor de los ancianos se sugiere desarrollar estudios específicos en las áreas de evaluación y tratamiento así como la documentación y formación de los profesionales que los atienden.

1.2 CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EVALUACIÓN DEL DOLOR

El dolor es un fenómeno complejo que ostenta múltiples dimensiones. Es un acontecimiento único, donde cada persona lo experimenta de una forma particular. Por este motivo, sólo puede evaluarse indirectamente, condicionando las herramientas que se utilizaran para su valoración.

La evaluación de dolor es un objetivo con un alto nivel de complejidad requiriendo una valoración contextual con múltiples niveles y unidades de análisis. La interacción entre estos factores físicos, cognitivos, afectivos y conductuales da lugar a múltiples diseños de intervenciones.

La utilización de herramientas para valorar el dolor no es habitual en el ámbito sanitario, aunque su uso mejora la comunicación de dolor entre el paciente y el profesional sanitario. Para una mejor gestión del dolor, es necesaria una formación sobre la evaluación y desarrollo de estrategias de intervención multidimensionales (Carr, 1997). Para valorar el dolor existen diferentes instrumentos. Los más utilizados son los autorregistros, los cuestionarios y la observación directa, aunque ninguno de estos instrumentos sustituye la historia clínica y la entrevista. La evaluación de dolor es un objetivo con un alto nivel de complejidad y requiere una valoración contextual con múltiples niveles y unidades de análisis. La evaluación multidimensional necesita ser observada en cuatro áreas (Miró, 2004b; Penzo, 1989a):

1. La impresión subjetiva que el paciente nos expresa del dolor en las áreas sensoriales, afectivas y evaluativas.
- 2 Las características personales (actitud, características clínico-patológicas y personalidad).
3. La evaluación de la conducta del paciente y de su entorno en relación al dolor.
4. Las respuestas fisiológicas.

La interacción entre estos factores físicos, cognitivos, afectivos y conductuales da lugar a múltiples diseños de intervenciones. Según Miró (2004b) se recomienda que los instrumentos para valorar el dolor deberán reunir las siguientes características:

1. Ocasionar los menos problemas posibles para los pacientes.
2. Ser comprensibles.
3. Ser válidos, fiables y sensibles a los efectos de los tratamientos farmacológicos o psicológicos.
4. Disponer de normas estandarizadas.

Habitualmente el primer contacto entre el profesional y el paciente se realiza a través de una entrevista. Una de las pocas entrevistas

estructuradas que se conocen en el tema de dolor es la propuesta por Getto, Heaton y Lehman (1983) (tabla 1.2.1):

TABLA 1.2.1 Entrevista de valoración psicológica del dolor de Getto, Heaton y Lehman (1983), adaptada por Miró (2004 b)

- 1.- Duración del dolor.
- 2.- Cuestiones legales y compensaciones económicas relacionadas con el problema.
- 3.- Acontecimientos estresantes importantes previos a la aparición del dolor.
- 4.- Acontecimientos estresantes importantes anteriores al agravamiento de dolor.
- 5.- Acontecimientos estresantes importantes anteriores a la evaluación de dolor.
- 6.- Estresores relacionados con el dolor que el paciente evita.
- 7.- Intervenciones quirúrgicas relacionadas con el problema de dolor.
- 8.- Hospitalizaciones relacionadas con el dolor (meses).
- 9.- Visitas al médico de familia.
- 10.- Medicación que utiliza actualmente para contrarrestar el dolor.
- 11.- Conductas de dolor en el hogar.
- 12.- Tipos y cantidad de refuerzos por la emisión de conductas de dolor.
- 13.- Conductas incompatibles con el dolor.
- 14.- Horas del día que se pase estirado por el dolor.
- 15.- Reducción de las responsabilidades familiares.
- 16.- Historia laboral previa al problema de dolor.
- 17.- Cambios en la situación laboral con la aparición del dolor.
- 18.- Planes en el caso de que el dolor disminuya.
- 19.- Problemas médicos incapacitantes y/o dolorosos de al menos un mes de duración previos a la aparición del problema.
- 20.- Visitas médicas por el problema de dolor.
- 21.- Modelos de enfermedad de la familia.
- 22.- Historia de abusos de alcohol.
- 23.- Conductas de dolor durante la entrevista.

La intensidad del dolor es uno de los factores que primeramente se evalúa para conocer el alcance del mismo, utilizando escalas de autoevaluación unidimensionales. Las más conocidas en nuestro ámbito clínico son:

- Escalas Numéricas: son registros de 0 (ausencia de dolor) a 10 (máximo dolor imaginable). Pueden ser horizontales o verticales.
- Escalas Verbales: constan de una serie de conceptos o frases, que identifica diferentes intensidades de dolor de forma gradual. La Escala Verbal de Intensidad del Dolor (EVID) es un ejemplo de este tipo de escalas.
- Termómetro del dolor: es una variación de las dos escalas

anteriores donde, además de presentar unos criterios graduales de la intensidad del dolor, adjunta la figura de un termómetro que refuerza la imagen de graduación del dolor.

- Escalas gráficas de dolor: presentan expresiones faciales de discomfort progresivas.
- Escala visual analógica (EVA): se representa por una línea de 10 cm con dos categorías en los extremos: no dolor y el mayor dolor imaginable.

Otros procedimientos para la valoración del dolor son:

- El dibujo del dolor: recoge información sobre su localización.
- El diario del dolor: ayuda a recoger la información sobre la intensidad del dolor y otros acontecimientos (actividad realizada, ingesta de medicamentos); aporta información válida que puede ser tomada en cuenta para el diseño de la intervención terapéutica.
- La valoración cualitativa del dolor puede realizarse mediante cuestionarios:
 - *McGill Pain Questionnaire* (MPQ): consta de 78 adjetivos para valorar el dolor, reunidos en 20 grupos que agrupan en 3 categorías (sensorial, afectiva y evaluativa).
 - *Multidimensional Pain Inventory*: pretende evaluar el dolor desde una perspectiva amplia. Evalúa múltiples dimensiones de la experiencia dolorosa y consta de 61 ítems agrupados en 6 escalas.
- Observación de conductas no verbales de dolor: las conductas observables son las habituales del repertorio del paciente y relacionadas con la situación dolorosa a observar. Estas conductas han de ser definidas operativamente. El procedimiento de observación ha de ser claro y simple.

- Métodos fisiológicos: suponen la determinación de algunas variables fisiológicas (presión arterial, frecuencia cardiaca, palidez, sudación) que pueden reflejar la activación vegetativa debido al dolor. Se emplean poco debido a su relativa inespecificidad.

Uno de los objetivos principales de la geriatría es la conservación y promoción de la capacidad para desempeñar tareas cotidianas (actividad) y para participar en la vida social (participación). El dolor en el paciente geriátrico puede influir en la pérdida de la capacidad para cuidar de sí mismo y en la participación de la vida social. Los déficits cognitivos están presentes en una parte importante de este grupo de población que contribuyen a disminuir la validez de los instrumentos de evaluación. Se aconseja que la evaluación del paciente geriátrico deba ser multidimensional, tomando en cuenta aspectos psicológicos y sociales de la persona, además del dolor y la condición física.

Existen instrumentos específicos para la valoración geriátrica general entre los que se debería incluir herramientas de valoración cognitiva y del dolor. Los instrumentos de valoración estandarizados como la EVA, la EVID y el MPQ son adecuados para llevar a cabo una entrevista semiestructurada sobre el dolor que presenta la persona anciana, especialmente en el final de su vida (Duggleby, 2002). Sin embargo, cuando la persona presenta déficit cognitivo grave estos instrumentos no son válidos (Basler, Hesselbarth & Schuler, 2004).

La evaluación del dolor en ancianos requiere que el profesional valore la frecuencia e intensidad de dolor de forma regular, derivando a una intervención farmacológica y no farmacológica diseñada por un grupo interdisciplinar de profesionales (Cavalieri, 2002).

Las personas muy mayores presentan dificultades en utilizar herramientas verbales para identificar el dolor y es más fácil la utilización de herramientas no verbales (EVA coloreada) después de un proceso de aprendizaje. Asimismo, un aumento en la conciencia de dolor por parte de los profesionales asistenciales puede facilitar mejoras en la evaluación y gestión de dolor en pacientes residentes en centros socio-sanitarios, lo que tiene implicaciones positivas sobre la calidad de cuidado de esta población (Alexander et al., 2005).

1.3 LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS GRAVES

“El caso mostraba un cuadro clínico tan peculiar que no podía ser catalogado en ninguna de las enfermedades conocidas; anatómicamente se encontraron hallazgos completamente diferentes a todos los procesos conocidos hasta entonces.

Una mujer de 51 años presentó como primer síntoma llamativo de la enfermedad ideas de celos contra su marido. Muy pronto se produjo un rápido y creciente deterioro de la memoria; ya no se encontraba a gusto en su casa, arrastraba los objetos de un lado a otro, los escondía, a veces creía que la querían asesinar y empezaba a chillar.

En el hospital su conducta fue de completa perplejidad. Estaba completamente desorientada temporal y espacialmente. En ocasiones parece no entender nada, ni siquiera reconocerse a sí misma. Tan pronto saluda al médico como a una visita y se disculpa por no haber terminado su trabajo, como grita que la quiere acuchillar o lo echa completamente indignada con expresiones que indican su temor a que el médico dañe su honra. A veces está completamente delirante, arrastra sus sábanas de un lado a otro, llama a su marido y a su hija y parece tener alucinaciones auditivas. A menudo profiere alaridos durante largas horas con una voz espantosa. Por su incapacidad para asimilar nuevas situaciones, tan pronto como se planteaba una nueva exploración recurría a dar grandes gritos. Sólo después de grandes esfuerzos se conseguía al final obtener algún resultado.

Su capacidad de atención es la más gravemente alterada. Se le muestran sus pertenencias y a la mayoría las denomina correctamente pero al poco tiempo lo ha olvidado todo. Cuando lee se pasa de una línea a otra, lo hace deletreando o con una entonación sin sentido; escribiendo repite la misma sílaba muchas veces, suprime otras y generalmente abandona la tarea enseguida. Hablando, usa frecuentemente frases confusas, especialmente expresiones parafásicas (molde de leche en lugar de taza). Algunas preguntas no las comprende. Parece no reconocer la utilidad de determinados objetos. La marcha no está alterada, usa sus manos adecuadamente. Los reflejos rotulianos son normales. Las pupilas reaccionan. Las arterias radiales están algo rígidas, pero no presenta aumento de la matidez cardíaca ni de la albúmina.

En la evolución posterior aparecen con mayor o menor intensidad las manifestaciones consideradas como síntomas guía. En ocasiones son sólo ligeras. Por contra, la demencia general sigue progresando. Después de 4 años y medio de duración de la enfermedad fallece. La enferma al final estaba completamente apática, postrada en

cama con las piernas retraídas, había que hacerle todo y a pesar de todos los cuidados desarrolló escaras por decúbito.

La autopsia mostró una atrofia general y uniforme del cerebro sin focos macroscópicos. Los vasos cerebrales presentan cambios arterioscleróticos. Los preparados, elaborados según el método de plata de Bielschowsky, muestran importantes cambios en las neurofibrillas. En el interior de algunas células, por lo demás aparentemente normales, resaltan una o varias fibrillas por su especial espesor y capacidad de impregnarse. Posteriormente aparecen muchas fibrillas unas junto a otras, modificadas de idéntica manera. Luego se juntan en densos haces que progresivamente alcanzan la superficie de la célula. Finalmente desintegran el núcleo y la célula y solamente un ovillo de fibrillas indica el lugar donde previamente ha existido una neurona. Dado que estas fibrillas se tiñen con otros colorantes que las neurofibrillas normales, tiene que haber tenido lugar una transformación química en la sustancia de las fibrillas. Ésta podría ser la causa de que las fibrillas sobreviviesen a la destrucción celular. La transformación de las fibrillas parece acompañarse del depósito en las neuronas de un producto patológico todavía no investigado. Casi 1/4 a 1/3 de todas las neuronas de la corteza cerebral muestran estos cambios. Un gran número de neuronas, especialmente en las capas celulares superiores, han desaparecido totalmente.

Diseminados en toda la corteza, especialmente abundantes en las capas superiores, se encuentran pequeños focos miliares, los cuales están producidos por el depósito de una sustancia peculiar en la corteza cerebral. Este material puede reconocerse sin tinción, siendo además muy refractario a ellas. La glía ha producido abundantes fibras, además muchas de las células gliales muestran grandes acúmulos de grasa. Falta completamente una infiltración de los vasos. Por contra, se ve en el endotelio signos de proliferación, esporádicamente también neoangiogénesis.

Todo ello configura un proceso patológico peculiar. Tales procesos se han manifestado durante los últimos años en mayor número. Esta observación hace que no debamos conformarnos con clasificar sin esfuerzo los casos clínicos poco claros según los síndromes conocidos. Hay sin duda muchas más enfermedades psíquicas que las citadas en nuestros libros de estudio. En algunos de tales casos un posterior examen histológico permitirá averiguar las peculiaridades de cada caso. Luego ya iremos poco a poco separando enfermedades aisladas de los grandes grupos de enfermedades de nuestros libros de texto y fijando los límites de cada una.”

Esta fue la descripción del caso presentado por Alois Alzheimer en 1906 en el *37e Versammlung Südwestdeutscher Irrenärzte* (Tübingen) que se reconoce como la primera descripción de la enfermedad que lleva su nombre (Pérez-Trullent & Lafuente, 1996). Pronto hará cien años de este hecho, y aún mantiene globalmente su vigencia. A pesar de que disfrutamos de nuevos conocimientos, aún nos hace falta comprender muchas cosas del sufrimiento físico y emocional que presentan las personas que sobrellevan este mal.

La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en la sociedad actual se encuentra entre el 3% y el 8% en personas mayores de 65 años mientras que para las personas mayores de 85 los índices aumentan al 15-20% (OMS, 1994). Los estudios epidemiológicos de España sitúan la prevalencia de la demencia entre el 5% y el 15% (Arroyo-Anlló, 2002; Gil Néciga, 1998) dependiendo de la edad y el tipo de demencia de la población estudiada. Según un estudio epidemiológico realizado en Gerona (Vilalta-Franch, López-Pousa & Llinàs-Reglà, 2000) la prevalencia de esta enfermedad en personas mayores de 89 años puede aumentar hasta el 34,7% - 54,3%. Estos mismos autores nos comunican la distribución de los diferentes tipos de demencias en Cataluña (Fig. 1.3.1):

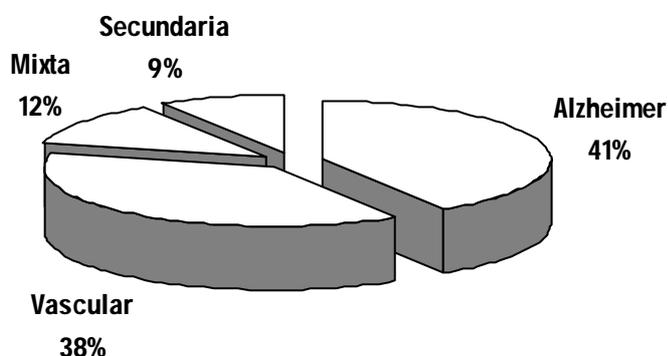


FIGURA 1.3.1 Distribución de los distintos tipos de demencia en Cataluña

Recapitulando, puede afirmarse que la demencia es una enfermedad ligada a la edad y con una prevalencia que aumenta exponencialmente a partir de los 65 años. La demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer seguida de la demencia vascular (Gil Néciga, 1998). La realidad muestra la alta frecuencia con que esta enfermedad está presente en nuestra vida cotidiana y de las repercusiones sociales y sanitarias que representa.

Una de las primeras definiciones de demencia fue presentada por Esquirol en 1914: "Demencia es una afección ordinariamente sin fiebre y crónica, caracterizada por un debilitamiento de la sensibilidad, la inteligencia y la voluntad, con incoherencia de ideas, defecto de la espontaneidad intelectual y moral, tales son los signos de esta afección. El hombre que sufre demencia ha perdido la facultad de percibir espontáneamente los objetos, captar sus relaciones, comparar, preservar

el recuerdo por completo, de lo que resulta la imposibilidad de razonar con éxito" (Esquirol, 1914).

Etimológicamente, la palabra demencia significa "ausencia de pensamiento". El Diccionario de la Lengua Española define la demencia (del lat. *dementia*) como "locura, trastorno de la razón y en su acepción médica o psicológica como el deterioro progresivo e irreversible de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta" (Real Academia Española, 1992).

El vocablo demencia informa de un síndrome adquirido, determinado por un deterioro progresivo y global de las funciones cognitivas (memoria, lenguaje, atención, orientación temporoespacial, praxias, gnosias, cálculo, funciones ejecutivas, pensamiento, capacidad de juicio y abstracción) con conservación del nivel de conciencia. Emergen en determinadas enfermedades y causan significativas menguas en la inteligencia y la voluntad. Asimismo perturban la personalidad del individuo en su raciocinio, comportamiento y relación social.

La *American Psychiatric Association* (APA) lideró la elaboración del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) en 1952 con el objetivo de establecer criterios básicos para el diagnóstico de enfermedades psiquiátricas. La última revisión corresponde a 1994 (DSM-IV) y presenta criterios de demencia mucho más específicos, como se muestran en la Tabla 1.3.1).

TABLA 1.3.1 Criterios DSM-IV para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer
(*American Psychiatric Association, 1995*)

- A. Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple, manifestada por:
 - A.1. Alteración de memoria (aprender nueva información y evocar la ya aprendida)
 - A.2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:
 - a) Afasia
 - b) Apraxia
 - c) Agnosia
 - d) Alteración de funciones ejecutivas
- B. Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente, y producen dificultades significativas en las funciones ocupacionales y sociales.
- C. La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.
- D. Las alteraciones expresadas en A.1 y A.2 no se deben a lo siguiente:
 - D.1. Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (por ejemplo, enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral).
 - D. 2. Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia (por ejemplo, hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B₁₂, SIDA...)
 - D. 3. Intoxicaciones.
- E. Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.
- F. El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones como, por ejemplo, una depresión mayor o una esquizofrenia.

A pesar de la mejora esta nueva definición, continúa sin presentar criterios operativos para determinar cuando está presente un deterioro de la memoria o las dificultades significativas en las funciones ocupacionales y sociales. La demencia puede ser definida clínicamente pero su enunciado necesita ser reforzado por pruebas psicométricas que más adelante se especificarán.

Otra clasificación es la de la OMS realizada en 1992 e incluida en la *International Classification of Diseases (ICD)*, donde se encuentra la *ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders*. Resumiendo, los criterios ICD-10 para el diagnóstico de la demencia son: deterioro de la memoria, deterioro del pensamiento y del razonamiento, interferencia en la actividad cotidiana, nivel de conciencia normal sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas y presencia de estas deficiencias durante al menos un período de seis meses.

Al ser el diagnóstico del síndrome de la demencia predominantemente clínico, los profesionales han creado diferentes clasificaciones orientativas de criterios diagnósticos. Entre los más utilizados actualmente se encuentra el del *Nacional Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* y *Alzheimer's and Related Disorders Association* (Tabla 1.3.2).

TABLA 1.3.2 Criterios diagnósticos resumidos de enfermedad de Alzheimer probable (NINCDS-ARDRA) (Mckhann et al., 1984)

I.- CRITERIOS CLÍNICOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PROBABLE

- A.- Demencia diagnosticada mediante:
 - a) Examen clínico
 - b) Documentada con MMSE, escala de Blessed, etc.
 - c) Confirmada mediante tests neuropsicológicos
- B.- Déficit demostrados en 2 o más áreas cognoscitivas.
- C.- Empeoramiento progresivo de la memoria y de otras funciones.
- D.- Ausencia de trastornos de la conciencia.
- E.- Comienzo entre los 40 y 90 años, más frecuente a partir de los 65.
- F.- Ausencia de otras enfermedades que expliquen la demencia.

II.- EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PROBABLE ES APOYADO POR

- A.- Deterioro en funciones específicas: afasia, apraxia, agnosia.
- B.- Hay incapacidad para desarrollar las tareas cotidianas.
- C.- Existe una historia familiar, especialmente si la enfermedad está verificada.
- D.- Los exámenes complementarios (EEG, punción lumbar) son normales y en la TAC hay una atrofia progresiva.

III.-ASPECTOS CLÍNICOS COMPATIBLES CON EL DIAGNÓSTICO DE "ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PROBABLE", TRAS EXCLUIR OTRAS CAUSAS DE DEMENCIA

Síntomas asociados a la depresión, insomnio, ideas delirantes, ilusiones, alucinaciones, alteraciones de conducta sexual, pérdida de peso.

Nota: el diagnóstico de EA segura precisa la verificación histopatológica.

Estos criterios clasifican un tipo de demencia pero existen múltiples etiologías, como las clasificadas por la Sociedad Española de Neurología y recogidas en la tabla 1.3.3 (Junque & Jurado, 1994) .

TABLA 1.3.3 Causas de demencias en adultos según la Sociedad Española de Neurología (Junque & Jurado, 1994)

<p>A. Enfermedades degenerativas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Enfermedad de Alzheimer. 2. Enfermedad de Pick. 3. Enfermedad de Parkinson. 4. Enfermedad de Parkinson-Demencia de Guam. 5. Enfermedad de Huntington. 6. Enfermedad de Wilson. 7. Parálisis supranuclear progresiva. 8. Enfermedad de Hallervorden-Spatz. 9. Degeneración estriónigral. 10. Síndrome de Shi-Drager. 11. Enfermedad de Fahr. 12. Atrofias cerebelosas (atrofia olivopontocerebelosas, etc.). 13. Demencia en el síndrome de Down. 14. Enfermedad de Steinert. 15. Degeneración talámica bilateral. 16. Degeneración espinocerebelosa. 17. Enfermedad de Gerstmann-Straussler. 18. Gliosis subcortical progresiva (Neuman-Cohn) 19. Demencia senil tipo cuerpos de Lewy. 20. Otras. 	<ol style="list-style-type: none"> 8. Meningoencefalitis tuberculosa. 9. Cisticercosis cerebral. 10. Otras meningoencefalitis (víricas, bacterianas, parasitarias y hongos). Abscesos cerebrales.
<p>B. Demencias vasculares</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Multiinfarto (arterotrombosis, embolismo, tromboflebitis) 2. Enfermedad de Binswanger. 3. Vasculitis (infecciosas, inflamatorias) 4. Otras (hematomas múltiples, hiperviscosidad, malformaciones vasculares) 	<p>D. Hidrocefalias</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Obstruktiva. 2. Arreabsortiva.
<p>C. Demencias infecciosas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Neurolúes (parálisis general progresiva). 2. Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. 3. Panencefalitis esclerosante subaguda. 4. Leucoencefalopatía multifocal progresiva. 5. Complejo demencia-sida. 6. Encefalitis herpética. 7. Enfermedad de Whipple. 	<p>E. Neoplasias cerebrales</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tumores cerebrales primarios. 2. Metástasis cerebrales. 3. Meningitis neoplásicas. 4. Síndromes paraneoplásicos (encefalitis límbica).
	<p>F. Demencias metabólicas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Degeneración hepatocerebral adquirida. 2. Hipo/hipertiroidismo 3. Hipo/hiperparatiroidismo. 4. Hipoxia/isquemia. 5. Enfermedades de depósito. 6. Otras.
	<p>G. Demencias carenciales</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déficit de ácido fólico. 2. Déficit de vitamina B-12. 3. Pelagra. 4. Otras.
	<p>H. Demencias tóxicas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alcohol (síndrome de Wernicke-Korsakov, síndrome de Marchiafava-Bignami). 2. Fármacos. 3. Metales. 4. Compuestos orgánicos. 5. Otras.
	<p>I. Demencias traumáticas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hematoma subdural crónico. 2. Demencia postraumática.
	<p>J. Enfermedades desmielinizantes</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Esclerosis múltiple. 2. Otras.
	<p>K. Enfermedades psiquiátricas.</p>

En esencia, actualmente la demencia se asocia conceptualmente con un complejo sindrómico, de etiología multifactorial y con una amplia constelación de síntomas y signos. Los síntomas y signos de las demencias pueden valorarse por su patrón neuropsicológico, identificando las áreas cognitivas implicadas (Tabla 1.3.4).

TABLA 1.3.4 Áreas cognitivas implicadas en la enfermedad de Alzheimer
(UOC - Instituto de Neurociencias y Salud Mental, 2003)

Áreas alteradas	Características	Exploración
Memoria	Se afecta precozmente la memoria episódica. Útil en fases precoces, su afectación alcanza suelo con rapidez y no es adecuada para seguir la evolución.	Exploración de la memoria explícita mediante material verbal (aprendizaje de una lista de palabras o de frases) y visual (figura compleja de Rey).
Lenguaje	Se afecta precozmente la denominación y la fluencia. Su decremento es lineal, tardan en alcanzar el suelo y son adecuadas para seguir la evolución. La disfasia es tardía, predominio receptivo habitual.	Test de denominación de Boston. Fluencia verbal (categorías & semántica). Test de Barcelona.
Función visuoespacial	Su afectación suele ser posterior a la del lenguaje. Responsable de la dificultad constructiva en gran parte.	Tests de praxias constructivas. Itinerarios y mapas.
Praxia	El orden de afectación de las praxias es variable. En unos casos se afecta antes la constructiva, en otros la de imitación.	Test de praxias del test de Barcelona.
Alteración visual compleja	Puede haber una agnosia o una simultagnosia, a veces precoz.	Reconocimiento de objetos en posición inusual (camcog). Subtest del test Barcelona.
Pensamiento abstracto	En muchos pacientes está menos afectado que otras funciones.	Subtest de semejanzas del Wais.
Estado de ánimo	Es frecuente encontrar elementos depresivos.	Yesavage.
Pensamiento Y percepción	Cuadro psicótico con delirios y alucinaciones.	Escala de Columbia o inventario neuropsiquiátrico.
Capacidad social	Está preservada en momentos precoces.	Actividades de la vida diaria.
Avd	Está preservada en momentos precoces.	Actividades de la vida diaria.
Función motora	Muy tardía.	Exploración convencional.

Neurofisiológicamente, la enfermedad de Alzheimer se define como un síndrome anatomoclínico y morfológicamente se caracteriza por la aparición de depósitos proteicos insolubles, extracelular (placa senil), o intracelular (la degeneración neurofibrilar).

Con frecuencia es necesario cuantificar el grado de afectación de la enfermedad para seguir su evolución. Existen varias escalas, pero dos de ellas son las más utilizadas en el entorno clínico y de investigación actual. Ambas valoran tanto aspectos cognitivos como funcionales: la *Clinical Dementia Rating* (CDR) (Hughes, Berg & Danziger, 1982) y la *Global Deterioration Scale* (GDS) (Reisberg, Ferris, De Leon & Crook, 1982). A continuación la tabla 1.3.5 presenta un resumen de ambas.

TABLA 1.3.5 Escalas de valoración del grado de demencia

Estadios del CDR	Estadios del GDS
0: Independencia en trabajo, compras, finanzas y actividad social.	1: Ausencia de alteración cognitiva objetiva y subjetiva.
0,5: Alteración leve o dudosa en las actividades reseñadas.	2: Quejas subjetivas de defectos de memoria sin defectos objetivos.
1: Pérdida de independencia en las actividades reseñadas, aunque puede realizar algunas.	3: Fallos en actividades sociales o laborales más difíciles. 4: Defectos objetivables mediante el examen clínico. Fallos en cálculo, viajes, finanzas, etc.
2: Requiere asistencia en la higiene personal.	5: Precisa alguna asistencia (por ejemplo, para elegir el vestido adecuado), desorientación frecuente. 6: Precisa asistencia en las tareas de la vida diaria. Desorientación acusada. Incontinencia ocasional.
3: Requiere asistencia en el cuidado personal, incontinencia frecuente	7: Incontinencia. Asistencia muy importante (lavado, nutrición). Pérdida del habla.

Tárrega (1998), al igual que Reisberg et al. (1999) y Peña-Casanova (1999), despliegan la teoría de la retrogénesis que explica el paralelismo involutivo de la pérdida de capacidades en la EA. Plantean que el curso de pérdida de capacidades cognitiva que presentan estos enfermos muestra el patrón inverso al constructo teórico planteado por Piaget para explicar el desarrollo cognitivo en la infancia.

Piaget desarrolló una teoría la construcción del pensamiento humano donde identifica diferentes períodos o etapas. El primer período del desarrollo de la inteligencia es el llamado sensorio-motor, posteriormente entre los 3 y 7 años surge el período preoperatorio, seguidamente el período de las operaciones concretas adquiridas entre los 7 y 11 años y finalmente el periodo de las operaciones formales entre los 11y 15 años.

Según Tárrega (1998) en los enfermos de EA se encontraría una desintegración de las funciones cognitivas superiores, presentando primeramente dificultades en las operaciones formales hasta presentar disfunciones en las capacidades sensoriomotoras.

El ejemplo que se hace más evidente a los ojos de los neófitos es la forma en que las personas que padecen la EA pierden la capacidad de lenguaje. Primeramente pierden la capacidad de deducción, inducción y abstracción, el juego de denominación, su vocabulario se vuelve cada vez más escaso y, finalmente, en la fase terminal emitirán sonidos en

forma de gruñidos. Este modelo es aplicable a todas las capacidades cognitivas.

TABLA 1.3.6 Comparación entre la GDS (GLOBAL DETERIORATION SCALE) y la progresión de la EA Y LAS PUNTUACIONES DEL MMSE (UOC - Instituto de Neurociencias y Salud Mental, 2003)

ESTADIO / DESCRIPCIÓN GDS-FAST	ESTADIO DE LA EA	MMSE x (DE)
1. Sin déficits	Adulto normal	29,0 (1,7)
2. Déficit subjetivo en encontrar la palabra	Adulto normal, edad avanzada	28,2 (2,7)
3. Déficit en los requerimientos del trabajo	EA de comienzo	23,2 (4)
4. Ayuda en tareas complejas, como finanzas	EA leve	20,0 (4,8)
5. Ayuda para la elección del traje adecuado	EA moderada	14,4 (4,8)
6a. Ayuda para vestirse	EA moderadamente grave	11,1 (5,1)
6b. Ayuda para bañarse adecuadamente		
6c. Ayuda para los actos mecánicos del aseo personal		
6d. Incontinencia urinaria		
6e. Incontinencia fecal.		
7a. Uso de hasta seis palabras inteligibles	EA grave	0,3 (0,8)
7b. Uso de una palabra inteligible		
7c. Ausencia de marcha		
7d. Imposibilidad de sedestación		
7e. Ausencia de sonrisa		
7f. Ausencia de sostenimiento de la cabeza		

Las demencias graves siempre van acompañadas de discapacidades funcionales y trastornos psiquiátricos. Son valoradas según el resultado de las escalas globales, *Global Deterioration Scale - Functional*

Assessment Stages (GDS-FAST) 6 o 7 o demencia moderadamente grave o *Mini-Mental State Examination* (MMSE) igual o inferior al 10 (Verny, Hugonot-Dierner & Boller, 2003) (Tabla 1.3.6).

En las demencias avanzadas Verny et al. (2003) han descrito que el lenguaje se ve afectado por una falta de fluidez y a veces por repeticiones, perseveraciones o estereotipos verbales así como características no verbales (gruñidos, lamentos). En esta fase, donde la memoria está afectada en su funcionamiento, puede aparecer el aprendizaje emocional primario. Las emociones se mantienen de manera relativa (no organizada a través del pensamiento). Al inicio de las demencias graves son evidentes los trastornos psiquiátricos y de comportamiento, siendo frecuentes las conductas de deambulación, agitación, alucinaciones, delirio, depresión, ansiedad, agresividad, gritos, trastornos del sueño o incontinencia esfinteriana que surgen a menudo.

El enfermo de EA en la fase evolucionada no puede reconocer los síntomas físicos que padece, hecho que dificulta la exploración médica y puede dar la sensación de salud fuerte (Aiello & Muralli Doraiswamy, 2003). Es necesario que los profesionales que los atienden adopten una conducta proactiva en la exploración de este tipo de pacientes para determinar su estado de salud. Asimismo, es útil considerar la información que puede ser facilitada por los cuidadores.

La visión popular nos presenta con frecuencia la idea equivocada de que los enfermos de EA están más sanos que las personas sin déficit cognitivo. Es conocido que presentan dificultades en poder informar suficientemente a sus médicos sobre los síntomas que padecen, en ocasiones por falta de memoria, en otros por falta de reconocimiento de que les pasa. Por ese motivo, la mayoría de estudios dedicados a personas con déficit cognitivos utilizan los cuidadores como figura primordial para obtener la información a los cuidadores.

McCormick et al. (1994) compararon un grupo de EA y un grupo sin deterioro cognitivo. El grupo de las personas con EA expresaron menos síntomas de sus dolencias aunque la presencia de enfermedades en los dos grupos era igual. La ausencia de detección de los síntomas existentes por la falta de expresión del paciente afecto de una demencia dejar de tratar dichas dolencias. Ello afecta negativamente a las capacidades cognitivas y disminuye las capacidades para expresar y reconocer aquello que les está pasando, lo que les entra en un círculo de desatención sin salida. También encontraron que las quejas pueden estar asociadas a un síntoma físico. Todo ello explica la dificultad de realizar diagnósticos y tratamientos adecuados en muchas ocasiones.

1.4 ALTERACIONES FISIOPATOLÓGICAS EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA QUE INFLUYEN EN LA NOCICEPCIÓN

El efecto preciso que ejerce la edad sobre los mecanismos de percepción del dolor no está claro del todo, ya que los datos aportados por diversos autores son contradictorios. No obstante, en el anciano se producen algunos cambios morfológicos cerebrales (atróficos, disminución del volumen cerebral, alteraciones en la morfología de las dendritas) y profundos cambios en la neurotransmisión (función de los receptores, proceso de transducción del estímulo doloroso), por lo que pudiera estar alterada la capacidad de respuesta a los analgésicos en estos pacientes.

Algunos autores señalan que el umbral de la percepción para el dolor agudo en el anciano está aumentado debido a la presencia de enfermedades acompañantes, la administración concomitante de fármacos y los factores psicológicos (la adaptación al síntoma, la adaptación a la idea de muerte cercana, la creencia del dolor como síntoma de vejez). El geriatra Salvarezza (2001) desarrolla una explicación multidimensional de los posibles efectos de la edad sobre los mecanismos del dolor (Tabla 1.4.1). Según este autor, a todos estos aspectos físicos se les une el sufrimiento del “dolor de ya no ser...”

TABLA 1.4.1 Posibles efectos de la edad sobre los mecanismos del dolor en personas ancianas (Salvarezza, 2001)

1. Aumento del umbral de dolor.	<i>IMPROBABLE</i>
2. Incremento de la tolerancia.	<i>IMPROBABLE</i>
3. Reducción de la habilidad para discriminar entre varios tipos de dolor.	<i>Difícil de evaluar</i>
4. Reducción de la habilidad para discriminar entre dolores de distinta intensidad.	<i>IMPROBABLE</i>
5. Reducción de la inmediatez desagradable del dolor por la reducción de la intensidad sensorial del dolor general.	<i>IMPROBABLE</i>
6. Decreciente percepción de amenaza, desagrado, incomodidad asociada con la intensidad de la sensación dolorosa que acompaña su presentación.	<i>Solamente para el dolor agudo.</i>
7. Diferencias o cambios en la evaluación cognitiva.	<i>PROBABLE</i>
8. Incremento de la frecuencia de aparición de dolores atípicos como síntomas de diversas enfermedades.	<i>Definitivamente sí.</i>
9. Incremento de la frecuencia del dolor crónico.	<i>Definitivamente sí.</i>

La menor utilización de analgésicos en pacientes con EA comparado con personas que no presentan déficit cognitivo está explicado por la alteración en los mecanismos de percepción del dolor alterados por la disfunción del sistema límbico de las personas con EA y la falta o dificultad de comunicación que presentan éstos. También existen cambios en el componente afectivo cualitativo de la nocicepción del dolor basados en las alteraciones neuropatológicas en áreas del sistema límbico que

presentan las personas afectadas de la EA presentando diferencias en la expresión cualitativa del dolor en los aspectos afectivos (Scherder et al., 1999). Estos investigadores valoraron que las personas con EA expresan menos intensidad y aspecto cualitativos en su percepción del que personas sin déficit cognitivo, aunque la respuesta a la intervención analgésica es similar para ambos grupos. La repetición de estos estudios durante más tiempo de observación continuaban indicando que los enfermos de EA tienen alteradas sus la experiencias dolorosas (Scherder et al., 2001). Asimismo, los potenciales somatosensoriales evocados muestran que la percepción del dolor puede ser diferente en los pacientes con la EA (Yamamoto et al., 1996).

Porter et al. (1996) han observado una reducción de la respuesta fisiológica a la punción venosa conforme se agrava la enfermedad. Benedetti et al. (1999) defienden que la afectación límbica que presentan los pacientes con enfermedad de Alzheimer puede disminuir el componente emocional del dolor. Los mismos autores, en otros estudios con pacientes afectados de Alzheimer, informan que el componente sensorial-discriminativo del dolor se mantiene en pacientes con enfermedad de Alzheimer, aunque la tolerancia se altera según la gravedad de ésta. Así, cuando mayor la gravedad de la enfermedad, mayor la tolerancia al dolor (Benedetti et al., 2004).

La sensibilidad al dolor en pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer es un tema controvertido. Los estudios de Gibson et al. (2001), aunque iniciales, destacan que la percepción del un dolor agudo inflingido mediante un estímulo doloroso es igual en paciente ancianos con o sin déficit cognitivo. De igual forma, se encontró que la activación cortical era igual para ambos grupos aunque los pacientes con EA presentaban un tiempo mayor en el procesamiento cortical de la nocicepción del estímulo doloroso.

El componente sensitivo-discriminativo del dolor está preservado en los diferentes estados de demencia avanzada pero las funciones cognitivas y afectivas están gravemente afectadas especialmente en la anticipación a la respuesta dolorosa (Benedetti et al., 2004). Los pacientes con EA tienen un umbral aumentado para la respuesta autonómica y dolorosa a estímulos leves pero casi normal para estímulos intensos (Rainero et al., 2000).

Los pacientes con EA pueden tener un umbral doloroso más variable, pero la estimulación intensa causa reacciones de activación cortical similar a las de los no afectados (Gibson, et al. 2001). También se encontró que el umbral de respuesta no está afectado por la progresión de la demencia, sino por las funciones cognitivas y afectivas. La disociación sensorio-afectiva está correlacionada con su expresión neuropatológica (sistema límbico y áreas prefrontales) (Benedetti et al., 2004).

Los enfermos de Alzheimer expresan menos su experiencia dolorosa que las personas de su grupo de edad sin déficit cognitivo. En los últimos años que se han iniciado estudios clínicos que han intentado comprender esta particularidad. Datos experimentales sugieren que el umbral para la tolerancia de dolor aumenta notablemente y que las reacciones al dolor parecen estar disminuidas en parte, aunque los potenciales cerebrales del umbral de la experiencia dolorosa no expresan cambios significativos. La explicación posibles respecto a cambios en la percepción de dolor se explican mediante los cambios neuroanatómicos, especialmente por la atrofia del sistema límbico, estructura que puede modificar la experiencia del dolor (Kunz & Lautenbacher, 2004).

Actualmente no existen estudios concluyentes sobre el tema y, en ocasiones, muchas de estas investigaciones nos aportan una información sesgada dependiendo de la metodología (tipo de estímulo aplicado, nivel basal de donde se parte al aplicar el estímulo y, especialmente, cómo se valora la respuesta en estos individuos). Por todas estas razones, la valoración del dolor en esta amplia subpoblación es un hecho complejo pero a la vez un interesante campo abierto a nuevos estudios.

1.5 EVALUACIÓN DEL DOLOR EN LOS PACIENTES CON DÉFICIT COGNITIVO GRAVE

La valoración de dolor en ancianos que presentan deterioro cognitivo y residentes en centros socio-sanitarios se ha estudiado poco. El grupo de Ferrell realizó un estudio con 217 ancianos que residían en estos centros y encontró que el 62% sufren procesos que les generan dolor (Ferrell et al., 1995). Este porcentaje podría extrapolarse probablemente a la población de ancianos que presentan déficit cognitivo.

Horgas y Tsai (1998) han descrito que los pacientes ancianos con alteraciones cognitivas reciben menos analgésicos que los que pueden comunicar su dolor. Podría pensarse que estos pacientes reciben menos analgésicos al sentir menos dolor, pero Marzinski (1991) ha señalado que es muy probable que la falta de capacidad verbal para manifestar su dolor pueda comportar un tratamiento insuficiente. Existen varios estudios a favor de esta hipótesis. Morrison y Siu (2000) han mostrado que los pacientes con EA que han sufrido una fractura de fémur reciben un tercio menos de analgésicos que los pacientes ancianos normales con la misma fractura y sin deterioro cognitivo.

Una encuesta realizada a profesionales que se dedican al cuidado de enfermos de EA descubre que ninguno de ellos identificaba el dolor en estos pacientes mediante técnicas no verbales, lo que demuestra la dificultad que tienen estos profesionales para detectarlo (Weiner et al.,

1999), que es consecuencia de la falta de instrumento que les facilite su valoración. Estos estudios reflejan la dificultad de valorar el dolor en estos pacientes, ya que la forma más fidedigna de hacerlo es recurrir a las explicaciones del propio sujeto.

Diversos autores (Closs, 1994; Ferrell, 1995; Hayes, 1995) informan que la observación de las conductas de los pacientes puede ser una forma que ayude a los profesionales sanitarios a obtener información sobre el dolor que padecen las personas que cuidan. Proponen observar conductas no verbales que pueden ser indicadores de dolor como lloros, gritos o quejidos, gestos faciales como muecas y posturas o movimientos de defensa. Estas conductas no siempre indican dolor en pacientes con deterioro cognitivo y pueden también informarnos de malestar que puede o no estar asociado a dolor. Del mismo modo, la ausencia de estos indicadores no verbales no significa necesariamente que el dolor no esté presente. A pesar de la dificultad que comporta, un estudio de Simons y Malabar (1995) ha demostrado que las escalas conductuales tienen la sensibilidad suficiente para detectar la respuesta al tratamiento analgésico en los pacientes ancianos sin posibilidad de comunicación verbal.

En las instituciones sociosanitarias el dolor en personas que presentan déficit cognitivo avanzado es menos detectado por los profesionales que los atienden. Se insta a la necesidad de elaborar instrumentos que

ayuden a identificar el dolor en este grupo de población (Proctor & Hirdes, 2001).

La utilización de escalas de valoración en personas mayores ingresadas en centros socio-sanitarios ayuda a la detección del dolor especialmente en las muy ancianas y/o con déficit cognitivo inicial (Kamel et al., 2001). Krulewitch et al. (2000) encontraron una relación inversa entre la de capacidad cognitiva de la persona anciana y la posibilidad de respuestas en la medida del dolor. Así, a mayor deterioro cognitivo, menor respuesta.

Los pacientes con demencia presentan, de forma más o menos grave, afasia y dificultades para comunicarse, recordar o definir palabras y conceptos (Wills, 1993). Esta situación dificulta, y a menudo impide, todo tipo de declaraciones que permitan detectar la presencia de dolor. Este hecho es especialmente importante si se considera que más del 80% de los mayores de 65 años sufren enfermedades articulares (artritis, artrosis) y, por tanto, se puede esperar que presenten dolor (American Geriatrics Society, 1998; Davis, 1988).

La fiabilidad de pruebas de autovaloración utilizadas en personas con déficit cognitivo inicial disminuye según va aumentando éste (Kaasalainen & Crook, 2003). La *Faces Pain Scale* parece presentar dificultades para personas con demencia (Kaasalainen & Crook, 2004), aunque en estudios anteriores la *Pain Intensity Scale* fue considerada de fácil utilización para

valorar la presencia del dolor en personas que presentan demencias iniciales y que puede ser utilizada por cuidadores no profesionales o no entrenados (Krulewitch et al., 2000). La EVA ha sido utilizada en personas con déficit cognitivo ligero sin presentar mayor dificultades que con la población que no tiene afectada su memoria (Sabbagh et al., 2000). Villanueva et al. (2003) han encontrado que el 17% de la población de un centro socio-sanitario no puede responder a la valoración del dolor mediante instrumentos semejantes a la EVA.

En la Escuela de Enfermería de la Universidad de Minnesota se llevó a cabo un primer estudio del dolor mediante la prueba piloto de un instrumento que consistía en la observación de conductas dolorosas. La observación fue realizada en pacientes ancianos con y sin déficit cognitivo que presentaban fractura de cadera. No se encontraron diferencias en la expresión no verbal de ambos subgrupos (Feldt, 2000). También Manfredi et al. (2003) han señalado la utilidad de las expresiones faciales de los enfermos con déficit cognitivo grave para evaluar la presencia de dolor.

Las dificultades para valorar el dolor en paciente con demencia han sido revisadas por Huffman y Kunik (2000), quienes señalaron tres hallazgos importantes:

1. Las personas ancianas con demencia presentan una disminución de la expresión del dolor.

2. La comunicación del dolor por parte de las personas con déficit cognitivo en fases iniciales tiende a ser tan válido como las personas ancianas sin déficit cognitivo.
3. Para valorar a las personas con demencia sin capacidades de comunicación es necesario la creación de métodos específicos.

En un estudio preliminar Hadjistavropoulos et al. (2000) demostraron que era posible valorar el dolor en personas ancianas con y sin déficit cognitivo mediante la observación del rostro de estas personas. Cohen-Mansfield y Creedon (2002) indicaron que el personal de enfermería consideraba posible valorar el dolor de pacientes con déficit cognitivo grave mediante la observación de diversas conductas. Instaron a la construcción de un instrumento que ayudase a valorar a ese 20-35% de la población de los centro socio-sanitarios que no pueden informar sobre lo qué les pasa.

Mejorar la calidad de vida de los ancianos con déficit cognitivo grave es parte del trabajo de los profesionales asistenciales de los centros socio-sanitarios y, por esta razón, preocupan aspectos que puedan deteriorarla como el dolor. Es evidente que el tratamiento correcto precisa de su detección mediante el uso de los instrumentos adecuados que superen las limitaciones impuestas por el uso exclusivo del juicio clínico. Aunque se dispone de un amplio número de analgésicos que permiten aliviarlo, cuando la capacidad para expresar el dolor está alterada (pero no la

percepción) el problema precisa de una estrategia diferente, como ya se ha argumentado previamente. Además, la atención de personas con alteraciones del área de comunicación es difícil y altamente estresante por las dificultades de poder contrastar la información que percibe el cuidador con la que puede ofrecer el paciente. La utilización de instrumentos que permiten evaluar los síntomas y medir respuestas a las intervenciones terapéuticas mejora la calidad de la asistencia que los profesionales sanitarios pueden ofrecer a los enfermos.

El estudio Delphi ya comentado aportó las siguientes conclusiones (Baeza, 2002):

- Respecto al dolor en las personas ancianas que presentan déficit cognitivo y dificultades de comunicación, los expertos presentan consenso, cerca de la unanimidad, respecto a la afirmación de que el dolor en estos pacientes puede estar insuficientemente tratado dado que no pueden manifestarlo oralmente.
- Aunque el dolor en estos pacientes no puede ser valorado con los mismos instrumentos que los empleados con pacientes que pueden comunicarnos su dolor, los profesionales desconocen de la existencia de escalas validadas que puedan ser utilizadas para tal fin y afirman que son una necesidad en su trabajo, aún no cubierta.
- El grupo de expertos informan que valoran el dolor en ancianos con déficit cognitivos mediante la observación de los cambios de conducta

y comportamiento, especialmente durante las maniobras o cuidados que realizan de forma cotidiana. Otras formas propuestas son las aportaciones que pueden hacer los profesionales o cuidadores que los conocen bien, la respuesta al tratamiento farmacológico o la exploración física del paciente.

- Los profesionales que atienden durante más tiempo y de forma más directa (enfermeras/os y auxiliares de clínica) a personas que presentan déficit cognitivos, conceden una puntuación ligeramente superior al hecho de que trabajar con estos pacientes, desconocer lo que les ocurre y no poder aliviarles, supone un motivo de estrés adicional.

A partir del año 2001 se han publicado los primeros instrumentos para evaluar el dolor en pacientes con déficit cognitivo grave que presentan propiedades psicométricas (Abbey et al., 2004; Baeza et al., 2002; Fries et al., 2000; Lane et al., 2003; Snow et al., 2004; Villanueva et al., 2003; Warden et al., 2005) lo que demuestra la posibilidad de evaluar el dolor en tales situaciones clínicas.

1.6 LIMITACIONES DE LOS MÉTODOS DISPONIBLES PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR

Stolee et al. (2005) han comprobado que una de las dificultades para valorar el dolor en pacientes con trastorno cognitivo es la selección y utilización de instrumentos destinados a tal fin. Para ello revisaron los instrumentos que se habían utilizado para valorar el dolor en esta población mediante un estudio sobre sus capacidades psicométricas. Se analizaron los instrumentos encontrados por diferentes fuentes bibliográficas y clínicas desde 1966 hasta mayo de 2003. Se revisaron treinta y nueve instrumentos; nueve se excluyeron por diversas razones entre las que se encontraban ser instrumentos no validados en esta población, ser específicos para valorar el dolor en niños o sólo permite la evaluación del discomfort. Del resto, 18 eran autoinformes y 12 eran administrados por profesionales. Un estudio psicométrico respecto a fiabilidad y validez de los instrumentos puso patente la debilidad o falta de criterios psicométricos robustos de estas pruebas. No se realizó un análisis de la sensibilidad de estos instrumentos. Los autores concluían sobre la necesidad de crear pruebas de valoración del dolor válidas y fiables para personas con déficit cognitivo que ayuden al tratamiento del dolor de esta población.

En los últimos seis años ha crecido el interés respecto el tema del dolor en personas con déficit cognitivo, dando origen a un aumento de nuevas

publicaciones. Al iniciar el presente estudio sólo se conocía la existencia de dos escalas (*Doloplus* y *Échelle Comportamentale d'évaluation de la douleur chez la Personne Agée non communicative-ECPA*) que valoraban el dolor en personas dementes pero dichas escalas estaban elaboradas para evaluar el dolor en personas con déficit cognitivo ligero y/o moderado y, dada su complejidad de uso, se requería un adiestramiento previo por parte de los profesionales. Ninguno de los instrumentos eran en castellano, muchos de los ítems propuestos eran útiles para valorar disconfort, pero no dolor, y no eran específicos para la evaluación en las personas con déficit cognitivo grave y dificultades de comunicación.

Estos últimos años han sido publicadas varias escalas para valorar el dolor en personas con déficit cognitivo grave sin capacidad de comunicación. Las escalas se han encontrado en diferentes entornos científicos (publicaciones, internet) y en cuatro ocasiones las han facilitado los mismos autores. Todas pretenden evaluar el dolor mediante conductas observables. No requieren de la información de los sujetos evaluados. A continuación se realiza una descripción de las capacidades psicométricas de cada una de ellas.

INSTRUMENTO 1

NOMBRE	DOLOPLUS
REFERENCIA	Warry et al. (1999).
AÑO	Final de la fase de validación: 1999.
OBJETIVO	Valorar el dolor en personas ancianas que presentan trastornos en la comunicación verbal.
FIABILIDAD	Consistencia interna. Coeficiente de Cronbach = 0,82. Test-retest: diferencia de 4 h. Sin diferencias entre las dos mediciones intraobservador (test <i>t</i> 9,33 y 9,36). Ningún cambio significativo tanto en el total de la escala o en la puntuación por ítem.
VALIDEZ	Test interjueces. Ninguna diferencia significativa entre dos jueces. La validez convergente entre la escala EVA y DOLOPLUS ha sido significativa ($p < 0,001$).
SENSIBILIDAD	La media de la escala total varía de la forma siguiente: Para J0: media 10,6. Ecart-type 5,3 Para J1: media 7,5. Ecart -type 4,4 Para J7: media 4,9. Ecart-type : 4,2
A QUIEN EVALUA	Pacientes mayores de 65 años, también pacientes de unidades de paliativos con trastorno en la comunicación.
COMENTARIO	Pacientes mayores de 65 años, también pacientes paliativos con trastorno en la comunicación.

INSTRUMENTO 2

NOMBRE	E.C.P.A. Échelle Comportamentale d'évaluation de la douleur chez la Personne Agée non communicative.
REFERENCIA	Morello et al. (1998).
AÑO	1998: publicación.
OBJETIVO	Valoración del dolor en paciente ancianos sin capacidades de comunicación.
FIABILIDAD	Coeficiente de Cronbach superior a 0,70. Fiabilidad interjueces 0,80.
VALIDEZ	Validez convergente con la escala EVA. Coeficiente de correlación de Pearson significativa: $r = 0,67$ ($p < 0,001$). 16 pacientes.
SENSIBILIDAD	Sensibilidad al cambio antes y después de prescripción analgésica ha estado buena ($p < 0,001$).
A QUIEN EVALUA	Pacientes ancianos que no se comunican.
COMENTARIO	Presentan conductas que no son exclusivas de valorar dolor.

INSTRUMENTO 3

NOMBRE	Minimum Data Set (Version 2.0) Pain items
REFERENCIA	Fries et al. (2000).
AÑO	2000: validación.
OBJETIVO	Valoración del dolor en población anciana.
FIABILIDAD	Fiabilidad de 0,73 o superior.
VALIDEZ	Con EVA (r = 0,70).
SENSIBILIDAD	No se conocen estudios de sensibilidad.
A QUIEN EVALUA	A paciente que pueden responder a una EVA.
COMENTARIO	Excluye a pacientes con trastornos cognitivos y dificultades de comunicación.

INSTRUMENTO 4

NOMBRE	PAINAD Pain Assessment in Advanced Dementia Scale
REFERENCIA	Warden et al. (2003).
AÑO	2003: publicación.
OBJETIVO	Valoración del dolor en personas con demencia avanzada.
FIABILIDAD	Coefficiente de Cronbach menor a 0,70.
VALIDEZ	Comparada con EVA entre 0,85 y 0,75 ($p < 0,001$).
SENSIBILIDAD	$t = 9,6$ ($p < 0,001$).
A QUIEN EVALUA	Paciente con demencia grave con capacidades de comunicación alteradas pero que pueden responder al MMSE 2,8 a 4,5 (0-16).
COMENTARIO	Escala de 5 ítems. Muestra pequeña ($n = 19$).

INSTRUMENTO 5

NOMBRE	PADE Pain Assessment for Dementing Elderly
REFERENCIA	Villanueva et al. (2003).
AÑO	Enviado por los autores 2003.
OBJETIVO	Valoración del dolor en personas mayores con demencia.
FIABILIDAD	Coefficiente de fiabilidad entre 0,54 y 0,95.
VALIDEZ	Valorado con medidas de agitación. Entre $r = 0,296$ y $r = 0,421$ $p < 0,01$.
SENSIBILIDAD	No se tiene información de estudios de sensibilidad.
A QUIEN EVALUA	Pacientes ancianos con demencia en fase moderada.
COMENTARIO	Valora a pacientes con demencia en fase moderada.

INSTRUMENTO 6

NOMBRE	The Abbey Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage of dementia.
REFERENCIA	Abbey et al. (2004).
AÑO	2004: publicación.
OBJETIVO	Valorar personas en unidades de cuidados paliativos con demencia.
FIABILIDAD	Alfa de Cronbach 0,81.
VALIDEZ	Validez a través la opinión de expertos en un estudio Delphi. Validez concurrente en la opinión del dolor según los profesionales.
SENSIBILIDAD	No informan de estudios de sensibilidad.
A QUIEN EVALUA	Personas con demencia en estado paliativo.
COMENTARIO	No es específico para demencias evolucionadas. No se conocen información de los mecanismos nociceptivos en este grupo de población. Los ítems 4, 5 y 6 valoran situaciones muy amplias, no conductas específicas susceptibles de una experiencia dolorosa.

INSTRUMENTO 7

NOMBRE	NOPPAIN. Non-Communicative Patient's Assessment Instrument.
REFERENCIA	Snow et al. (2004).
AÑO	2004: publicación.
OBJETIVO	Instrumento para valorar las conductas dolorosas en pacientes con demencia.
FIABILIDAD	Kappa 0,87.
VALIDEZ	No presenta validez para el instrumento.
SENSIBILIDAD	No informan de estudios de sensibilidad.
A QUIEN EVALUA	Pacientes de diferentes grados de demencia.
COMENTARIO	El estudio se realizó mediante la observación de videos. No es una situación clínica real.

INSTRUMENTO 8

NOMBRE	PACSLAC. Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate
REFERENCIA	Fuchs-Lacelle et al. (2004).
AÑO	2004: publicación.
OBJETIVO	Desarrollo preliminar de un listado para valorar dolor en personas con demencia avanzada y dificultades de comunicación.
FIABILIDAD	Alfa de Cronbach 0,92.
VALIDEZ	Compara la respuesta a los ítems en situaciones dolorosas y no dolorosas, encontrando diferencias significativas.
SENSIBILIDAD	No informan de estudios de sensibilidad.
A QUIEN EVALUA	Pacientes de diferentes grados de demencia.
COMENTARIO	Hay una parte de los ítems que no valoran específicamente dolor sino también discomfort. Es un estudio preliminar.

Del análisis de las escalas disponibles se concluye:

- La mayoría de los instrumentos existentes para valorar el dolor en pacientes con déficit cognitivo requiere que la persona informe verbalmente (Stolee et al., 2005).
- Al iniciar este estudio solo se conocían dos escalas que no requerían la participación verbal de los sujetos con demencia para valorar su dolor (Warry et al, 1999; Morello et al. 1998). Ambos instrumentos presentaban deficiencias en su estudio psicométrico. Hay confusiones respecto a la diferenciación de ítems específicos que indican dolor, presentando ítems que pueden ser consecuencia o no de una experiencia dolorosa.
- Los cinco instrumentos que han surgido a partir del año 2001 continúan presentando deficiencias metodológicas (muestras pequeñas, ausencia de estudios de sensibilidad, falta de estudios clínicos, falta de definiciones operacionales de las conductas a observar...). Solo uno de ellos ha sido desarrollado para valorar exclusivamente demencias avanzadas y no en fase paliativa.
- En muchas ocasiones la utilización de literatura anglosajona conlleva la traducción de términos que presentan grafías parecidas pero que no tienen el mismo significado (Baños & Guardiola, 2001). En

la cuestión del dolor no solo no enfrentamos a la grafía, si no que la experiencia dolorosa esta definida por aspectos físicos, psicológicos y culturales, expresando cada cultura esta experiencia con términos particulares. Ninguno de los instrumentos de valoración del dolor para personas con demencia se ha desarrollado en español ni han sido construidos para ser utilizados por profesionales españoles.

Para los profesionales que trabajan en centros socio-sanitarios de Cataluña parece inaplazable estudiar y aclarar científicamente premisas básicas ante el dolor en la tercera edad y especialmente ante las personas sin posibilidades de comunicación (Baeza, 2002), por las razones siguientes:

- La falta de capacidad verbal para manifestar dolor en los ancianos con alteraciones cognitivas puede conducir a un tratamiento insuficiente.
- El tratamiento insuficiente del dolor puede comportar cambios en su conducta llegando a confundirse con otras manifestaciones típicas de los procesos neurodegenerativos y así ser tratadas erróneamente.
- Faltan instrumentos de valoración del dolor en personas sin capacidades de comunicación, pues la forma de valoración actual por parte de los profesionales que los atienden dependen más de

la intuición, la maña o la inspiración que de conocimientos empíricamente observables.

- Los profesionales que atienden estos pacientes han expresado mayoritariamente que el desconocimiento de lo que les ocurre a las personas con deficiencias cognitivas crea en ellos sentimientos de ansiedad y frustración, que se transforman en estrés, que se suma al que ya se padece al trabajar en este ámbito de la sanidad.

Así pues es importante que los estudios del dolor en pacientes con déficit cognitivos y dificultades de comunicación vayan dirigidos a crear instrumentos que nos ayuden a valorar el dolor en estos pacientes. La creación de estos instrumentos, permitirá evaluar los síntomas y la respuesta terapéutica, pudiendo ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los propios profesionales. A la vez, es necesario utilizar instrumentos válidos, fiables y sensibles para valorar las intervenciones que se realizan con personas que presentan déficit cognitivos graves. Tales instrumentos aún están por construir en España y en su fase inicial en el resto de la comunidad científica.

SEGUNDA PARTE

INVESTIGACIÓN EMPIRICA

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

De la revisión de la bibliografía se deduce que:

- Los ancianos con demencia y dificultades de comunicación presentan dolor con la misma prevalencia que los ancianos sin déficit cognitivo. Las dificultades para la evaluación del dolor en el primer grupo de personas puede conducir a una infravaloración de este síntoma y una mayor dificultad en su tratamiento.
- El dolor de estas personas puede ser valorado mediante la observación de conductas específicas (Hadjistavropoulos et al., 2000; Horgas et al., 1998; Simons y Malabar, 1995) como quejidos, lloros o expresiones faciales.
- La creación de instrumentos de valoración del dolor en pacientes con déficit cognitivo grave puede permitir una adecuada detección del dolor para el posterior tratamiento, mejorando el bienestar personal y la calidad de vida tanto de este grupo de personas como de sus cuidadores.
- Los instrumentos disponibles tienen varias limitaciones: han intentado valorar de manera amplia el dolor, incluyendo a pacientes de diferentes niveles de demencia; han empleado conductas más

asociadas a disconfort o a déficit cognitivo que dolor o presentan propiedades psicométricas débiles (Stolee et al., 2005).

- Es necesario crear un instrumento que valore conductas de dolor para un grupo muy específico de ancianos con demencias y, una vez demostradas sus capacidades psicométricas y su utilidad clínica, poder generalizarlo a otras situaciones y grupos de pacientes.

El inicio de la presente investigación tiene sus orígenes en un estudio Delphi que se presentó como trabajo de investigación del programa de Doctorado en Psiquiatría y Psicología Médica, de la Universitat Autònoma de Barcelona (Baeza, 2002). Las conclusiones de este estudio se han expuesto en la parte teórica del presente trabajo. Aunque los profesionales que participaron en el estudio Delphi enfatizaban la necesidad de tener instrumentos de valoración que ayudaran a detectar el dolor en personas dementes con dificultades de comunicación, no disponían de él.

La **hipótesis** de este estudio enuncia que el dolor en pacientes con déficit cognitivo grave y con dificultades de comunicación puede ser valorado mediante la observación de conductas específicas en situaciones bien definidas.

El **objetivo general** de la presente memoria se centra en la construcción de un instrumento para evaluar el dolor en personas mayores sin

capacidad de comunicación verbal basado en la observación conductual y que pueda ser utilizado en el ámbito clínico.

Este objetivo general se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

- definir y operativizar las conductas observables susceptibles de indicar de dolor.
- construir la versión inicial de una escala elaborada a partir de tales conductas.
- elaborar la versión final de la escala a partir de la depuración de ítems que permita optimizar las cualidades psicométricas.
- determinar la sensibilidad de la escala mediante estudios experimentales en muestras de pacientes.
- elaborar el manual para su utilización en el ámbito clínico.

3. LA CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR PARA ANCIANOS CON DEMENCIA

3.1 LA CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN I

El objetivo de esta fase fue la construcción de una primera versión de la escala observacional de dolor. Poca era la información científica que se podía encontrar sobre como valorar el dolor en personas con demencia en fase avanzada y sin capacidades de comunicación, a pesar de ello se decidió crear un instrumento para valorar el dolor en dichas personas.

Las etapas de esta primera fase de construcción de la escala experimental versión I fueron:

- Selección de los enunciados.
- Estudio de la opinión de los profesionales sobre la propuesta de enunciados observacionales de dolor.

3.1.1 LA SELECCIÓN DE ENUNCIADOS

El contenido de los enunciados se elaboró de forma racional a partir de las conductas propuestas en la literatura y las observaciones fruto de la experiencia clínica. Se realizó una búsqueda exhaustiva y se encontraron dos cuestionarios (Warry, 1999; Morello et al., 1998) y varias referencias bibliográficas que no concretaban las conductas a observar y/o que indicaban síntomas no exclusivamente de expresión del dolor como pérdidas en las capacidades cognitivas o en las actividades básicas de la vida diaria (Simons & Malabar, 1995; Hughes, Berg, & Danziger, 1982; Hadjistavropoulos, LaChapelle, MacLeod, Snider, & Craig, 2000). La información localizada sirvió en parte de base para la selección de algunas conductas.

Se definieron 24 conductas formuladas en enunciados claros y sencillos redactados afirmativamente. Estas pretendían recoger conductas no verbales, expresiones gestuales y cambios generales en la vida cotidiana de esas personas, como diferencias en sus pautas de alimentación, de sueño o cambios en las capacidades cognitivas.

Los enunciados se dieron a leer a cinco personas externas al presente estudio para valorar su comprensibilidad. Las aportaciones realizadas por los profesionales externos sobre el inventario se centraron en afinar alguna construcción gramatical de los enunciados. Asimismo propusieron modificaciones en la presentación gráfica y en las indicaciones para

cumplimentar el inventario. Todas ellas no cambiaron el contenido, tan sólo fueron pequeñas modificaciones de la estructura sintáctica y de presentación que mejoraban la claridad y comprensión del material escrito. Se realizaron las oportunas modificaciones para conseguir unos enunciados más comprensibles.

Los enunciados fueron clasificados racionalmente en las cuatro categorías siguientes, cuyos enunciados se muestran en la tabla 3.1.2.1:

- Reacciones físicas observables.
- Reacciones frente a cuidados de los profesionales.
- Cambios conductuales y cognitivos.
- Cambio en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

TABLA 3.1.2.1 Enunciados propuestos en la Escala Experimental versión I para valorar su idoneidad por los profesionales

Reacciones físicas observables

6. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalentes, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.
10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.
15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados, mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros y/o gemidos.
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.
22. El sujeto busca una posición antiálgica.
23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.

Reacciones frente a cuidados de los profesionales

1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.
3. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, al rozar un área supuestamente dolorosa.
4. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, al tocar un área supuestamente dolorosa.
5. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.
11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.

Cambios conductuales y cognitivos

7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.
13. Expresa interés por su entorno.
14. El sujeto presenta capacidad para interactuar con otras personas de forma no verbal.
16. El sujeto presenta conductas de auto agresión.
17. Indiferencia o ausencia de todo contacto conducta de calma autística.

Cambio en las actividades básicas de la vida diaria

18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.
19. Despertar nocturno.
20. Sueño escaso o ausente.
24. El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.

3.1.2. OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES

El dolor es un fenómeno complejo que necesita de diversas visiones para ser observado en su totalidad. Dada la especificidad y complejidad del tema se estimó que era adecuado conocer la opinión de los profesionales que trabajaban diariamente con pacientes con déficit cognitivo y dificultades de comunicación. Se creyó, en todo momento, que los profesionales eran una fuente de conocimiento que no se debía obviar.

Los profesionales podrían ayudar a conocer qué tipos de conductas son susceptibles de indicar presencia de dolor. Estos profesionales deberían representar a todas las disciplinas que atienden a este tipo de pacientes (médicos, psicólogas/os, fisioterapeutas, enfermeras/os y auxiliares de clínica) en centros socio-sanitarios.

Se determinó que los participantes en este estudio fuesen profesionales que trabajan diariamente con personas que presentan déficit cognitivo y dificultades en su capacidad de comunicación.

3.1.2.a Métodos

Participantes

Los participantes fueron 112, mayoritariamente personas de sexo femenino (77,7%), especialmente en los subgrupos de enfermeras/os y psicólogas/os (95,5% y 89,5% respectivamente). La edad osciló entre los

23 y 63 años (media = 36,2 años; DE = 9,5). Habían ejercido su profesión una media de 12 años (rango = 1-35 años; DE = 7,1). La media de años de trabajo en el ámbito de gerontología era de 8 (DE = 5,2) al igual que la media del tiempo de trabajo con personas con déficit cognitivo (media = 8,1 años; DE = 5,1).

Los profesionales de este estudio procedían de los 25 centros invitados a participar en el mismo (Anexo 3.1.2.a).

Se identificaron y seleccionaron los centros a los que se pediría la colaboración. Fueron los responsables de éstos quienes, según nuestras indicaciones, escogieron a los profesionales que participaron.

Los criterios para la selección de los centros fueron los siguientes:

- Por área geográfica: dentro del territorio de Cataluña. Se incluyeron centros ubicados en las cuatro provincias (Barcelona, Tarragona, Lérida y Gerona).
- Por tipo de centro:
 - Adscritos a centro hospitalario.
 - Centro socio-sanitario no dependiente de una institución hospitalaria.
 - Centros socio-sanitarios incluidos en otros establecimientos como residencias de ancianos.

Material y procedimiento

Se elaboró un inventario para la valoración de conductas susceptibles de indicar dolor en personas con demencia y dificultades de comunicación. Este inventario formaba parte de un estudio más amplio cuya primera parte fue un análisis que, mediante la metodología Delphi (Baeza, 2002), obtuvo la opinión de los profesionales respecto al tema del dolor en personas ancianas con o sin demencia. El inventario de esta parte de la investigación constaba de:

- Instrucciones de administración.
- Veinticuatro enunciados con formato de respuesta tipo Likert de cinco opciones (Muy Adecuado, Poco Adecuado, Ni adecuado ni Inadecuado, Poco inadecuado, Muy Inadecuado) que referían a conductas susceptibles de indicarnos dolor. El lenguaje utilizado fue adaptado a todos los colectivos a los que iba dirigido.
- Un espacio abierto donde los profesionales podían hacer los comentarios que considerasen oportunos.

El inventario inicial donde se encuentran los 24 enunciados se presentan en el Anexo 3.1.2.b.

La primera toma de contacto con cada centro se realizó mediante una carta dirigida al responsable del área asistencial, o en su defecto, al gerente del centro (Anexo 3.1.2.c). En la carta se informaba de:

- Objetivo de esa parte del estudio, el cual era obtener la opinión de profesionales que trabajaban diariamente con personas con demencia respecto a conductas no verbales que pudiesen indicarnos dolor. En ningún momento se insinuó los resultados que se esperaba obtener ni la hipótesis del trabajo de la investigación global.
- Metodología a utilizar.
- Composición del equipo investigador.
- Número de inventarios que deberían cumplimentar durante todo el proceso y tiempo que necesitaban para cumplimentarlo.
- Tiempo previsto en el que se debería responder.

Posteriormente, se realizó un contacto telefónico en el que se pidió a los directores o gerentes de los centros que confirmasen su participación en el estudio y que solicitasen las aclaraciones oportunas en caso de ser necesario. Todos aceptaron, aunque finalmente la participación se plasmó en 23 de 25 centros (93%).

Una vez confirmada la participación se envió por correo a los centros toda la documentación necesaria. Ésta constaba de un inventario para cada profesional al que se le pedía su colaboración y de un sobre sellado y con la dirección para el retorno por correo del inventario cumplimentado. Una vez transcurrido un mes y medio del envío de los materiales, se realizó un recordatorio a todas las instituciones que aún no habían retornado el

inventario. El contacto se realizó mediante correo electrónico; en caso de no poder acceder por este medio, se llamó por teléfono a los centros o se envió un fax.

En todo momento el equipo asesor estuvo a la disposición de los participantes para responder vía correo electrónico, por correo postal, o telefónicamente, las cuestiones prácticas o metodológicas que surgieran.

El tratamiento estadístico realizado consistió en el análisis descriptivo de las respuestas a cada ítem por parte de los profesionales y un estudio comparativo de las respuestas en función de las variables: sexo, edad, tipo de profesión, años de experiencia profesional, años de trabajo en gerontología y años de trabajo con personas que presentan déficit cognitivo y dificultades de comunicación. Para dicho análisis se utilizó la prueba U de Mann-Whitney de comparación de dos grupos con datos independientes.

3.1.1.b Resultados

El número de inventarios recibidos fue menor al esperado, ya que no todos los centros que colaboraron tenían en su plantilla los profesionales de las categorías seleccionadas. Uno de los centros envió los cinco inventarios contestados por profesionales de la misma categoría.

En total, participaron 112 profesionales expertos en el trabajo con personas con deterioro cognitivo y dificultades de comunicación (89.6% de los profesionales esperados en relación a los centros que participaron). Cabe agregar que durante todo el proceso del estudio se recibieron muestras de interés por parte de los participantes en relación con el tema del dolor en gerontología. Este interés se constató tanto por el conocer los resultados finales del estudio, como por profundizar y crear espacios profesionales donde discutir sobre el tema del dolor en la tercera edad y en las personas que no pueden comunicarlo.

Para cada ítem se consideraron dos tipos de variables:

- Porcentaje de valoraciones “Muy Adecuado”.
- Grado de acuerdo entre los profesionales en su valoración.

Respecto al primer aspecto, se agruparon las tres categorías centrales en una (Poco Inadecuado; Ni Adecuado Ni Inadecuado; Poco Adecuado) y se mantuvieron las dos extremas (Muy Adecuado y Muy Inadecuado). Los resultados (tabla 3.1.2.2) nos muestran que no todos los enunciados fueron valorados como Muy Adecuado por los profesionales que contestaron el inventario.

TABLA 3.1.2.2 Frecuencias de respuesta dada por los profesionales a cada enunciado

	No respuesta	Muy Inadecuado	Categorías centrales*	Muy Adecuado
Enunciado 1		1%	32,0%	67%
Enunciado 2			12,5%	87,5%
Enunciado 3	1%		29%	70%
Enunciado 4	1%		25%	74%
Enunciado 5	1%		11,5%	87,5%
Enunciado 6		2,7%	45,5%	51,8%
Enunciado 7	2,7%	26,8%	65,2%	5,4%
Enunciado 8	1,8%	8,9%	64,3%	25%
Enunciado 9	2,7%	8%	60,7%	28,6%
Enunciado 10			21,4%)	78,6%
Enunciado 11	6,5%	16%	65,2%	12,5
Enunciado 12	1,8%		28,2%	70%
Enunciado 13	3,6%	23,2%	65,2%	8%
Enunciado 14	7,1%	14,3%	55,4%	23,2%
Enunciado 15		1%	46,4%	52,7%
Enunciado 16	1,8%	13,2%	68%	17%
Enunciado 17	3,6%	20,5%	21,4%	4,5%
Enunciado 18	1%	3,6%	58%	39,5%
Enunciado 19		1%	52,6%	46,4%
Enunciado 20	1,8%	2,7%	57%	37,5%
Enunciado 21		1%	29%	70%
Enunciado 22	1%		14,3%	84,8%
Enunciado 23		2%	55%	43,0
Enunciado 24	1%	4,5%	60,7%	33,8%

*Agrupa las opciones Poco inadecuado, Ni adecuado ni inadecuado y Poco Adecuado.

Los enunciados 2, 3, 4, 5, 10, 12, 21 y 22 fueron los que alcanzaron mayor aceptación al ser considerados como “Muy Adecuado” por al menos el 70% de los profesionales. El 67% consideraron el enunciado 1

“Muy Adecuado”. Los enunciados 6 y 15 fueron valorados como “Muy Adecuado” por poco más de un 50% de los evaluadores. El resto de los enunciados (7, 8, 9, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 23 y 24) obtuvo porcentajes de “Muy adecuado” inferiores al 50%.

Para estimar el grado de acuerdo de las respuestas de los profesionales a cada ítem, éstas fueron valoradas como consenso (C) cuando al menos 7/10 de los expertos realizan la misma valoración del enunciado; mayoría (M) cuando la misma predicción fue realizada por una mayoría amplia del grupo de expertos (entre el 51% y menos del 70%); y discrepancia (D) cuando hubo menos del 50% de coincidencias.

La tabla 3.1.2.3 nos muestra los resultados siguiendo estos criterios; en ella puede observarse que la totalidad de enunciados que valoraban cambios conductuales y cognitivos presentan discrepancias entre los profesionales, al igual que una parte de las conductas que muestran cambios en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y dos de las conductas valoradas en la categoría de reacciones físicas espontáneas.

TABLA 3.1.2.3 Valoración de las opiniones de los profesionales según criterios de consenso (C), mayoría (M) o discrepancia (D)

Reacciones físicas observables	6. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.	M
	8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	D
	9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	D
	10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	C
	12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	C
	15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados, mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros y/o gemidos.	M
	21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	C
	22. El sujeto busca una posición antiálgica.	C
	23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.	D
Reacciones frente a cuidados de los profesionales	1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	M
	2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	C
	3. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, <u>al rozar</u> un área supuestamente dolorosa.	C
	4. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, <u>al tocar</u> un área supuestamente dolorosa.	C
	5. Reacciones defensivas coordinadas o no, o equivalente, <u>al movilizar</u> un área supuestamente dolorosa.	C
	11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.	D
Cambios conductuales y cognitivos	7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.	D
	13. Expresa interés por su entorno.	D
	14. El sujeto presenta capacidad para interactuar con otras personas de forma no verbal.	D
	16. El sujeto presenta conductas de auto agresión.	D
	17. Indiferencia o ausencia de todo contacto conducta de calma autística.	D
Cambio en las ABVD	18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.	D
	19. Despertar nocturno.	D
	20. Sueño escaso o ausente.	D
	24. El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.	D

El estudio de las respuestas de los profesionales nos informa que ninguna de las conductas incluidas en las categorías *Cambios conductuales y cognitivos* ni en *Cambios en las actividades básicas en la vida diaria*, consiguieron que el 50% de los profesionales las valorasen de la misma forma. Tampoco ninguno de los enunciados consiguió el 100% de aceptación por parte de los profesionales. Ocho de los 24 enunciados consiguieron que más de un 70% de los profesionales estuviesen de acuerdo en su valoración y otros 6 de los 24 enunciados obtuvieron acuerdo por un porcentaje de participantes que osciló entre el 51% y menos del 90%. El resto de los 10 enunciados presentaban bastantes discrepancias entre los participantes (acuerdos menores de 50%).

Al observar como se comportan las diferentes categorías de enunciados, se constata que las proposiciones que valoran los cambios conductuales y cognitivos no son consideradas como adecuadas para apreciar si las personas con déficit cognitivo presentan dolor; lo mismo pasa con bastantes de los enunciados que valoran las ABVD. Son las afirmaciones que recogen las conductas observables referentes a las reacciones frente a cuidados profesionales y las reacciones físicas observables las que los profesionales evalúan como más adecuadas.

La comparación de las respuestas a cada ítem según las variables, sexo (Hombre; Mujer), profesión (Médico; Psicóloga/o; Enfermera/o; Fisioterapeuta; Auxiliar de Clínica), edad (de 20 a 35 años; de 36 a 50

años; de 51 a 65 años), años de ejercicio de la profesión (de 1 a 5 años; de 6 a 10 años; de 11 a 15 años; de 16 a 20 años; más de 21 años), años de trabajo en gerontología (de 1 a 5 años; de 6 a 10 años; de 11 a 15 años; de 16 a 20 años; más de 21 años) y años de trabajo con personas que presentan déficit cognitivos (de 1 a 5 años; de 6 a 10 años; de 11 a 15 años; de 16 a 20 años; más de 21 años), no mostró ningún patrón sistematizado de diferencia de opinión entre los participantes y sus diferentes categorías. La tabla 3.1.2.4 muestra las diferencias significativas encontradas después de un estudio exhaustivo entre las variables y sus diferentes categorías considerando la puntuación media dada a todos los ítems de la escala.

TABLA 3.1.2.4 Opiniones de los profesionales según grupos de pertenencia

	<i>SIGNIFICACIÓN (p)</i>
Según la edad	
De 20 a 35 años (n = 56) versus de 36 a 50 años (n = 45)	0,048
Años de ejercicio de la profesión	
De 6 a 10 años (n = 31) versus de 11 a 15 años (n = 27)	0,04
Años de ejercicio en gerontología	
De 1 a 5 años (n = 37) versus de 16 a 20 años (n = 11)	0.02
Años de ejercicio en gerontología	
De 6 a 10 años (n = 41) versus de 16 a 20 años (n = 11)	0,03

Los análisis realizados considerando cada enunciado por separado mostraron que en el grupo de edad de 20 a 35 años ($n = 56$) comparado con el grupo de edad 36 a 50 años ($n = 45$) muestra una mayor diferencia de opiniones entre ambos grupos en el enunciado 18 ($p < 0,01$), tendiendo a puntuar el segundo grupo más adecuadamente los enunciados. En la comparación por años de ejercicio de la profesión se encuentran diferencias significativas respecto a la opinión que tienen los profesionales de mayor edad (11-15 años, $n=27$) puntuando los enunciados 6 ($p < 0,03$) y 24 ($p < 0,02$) como más adecuados en comparación con profesionales más jóvenes (6-10 años, $n=31$).

En la variable “Años trabajados en el ámbito de la gerontología” se detectaron diferencias significativas de las opiniones en los subgrupos de 1-5 años ($n = 37$) versus 16-20 años ($n = 11$) en los enunciados 6, 7, 8, 19 y 20 ($p < 0,02$), y entre 6 -10 años ($n = 41$) versus de 16-20 años ($n = 11$) en el enunciado 15 ($p < 0,03$). Los grupos más jóvenes tienden a puntuar como más adecuados los enunciados citados. Estos resultados se aprecian como tendencias a tener presentes en unas pocas variables y categorías y no descartan la perspectiva de que no existe un patrón general que manifieste diferencias de opiniones respecto a las variables estudiadas y sus respectivas categorías.

En conclusión, según la opinión de 112 profesionales que trabajan con personas con déficit cognitivo existen conductas que son más adecuadas

para valorar el dolor en las personas que presentan déficit cognitivo y dificultades de comunicación. Se comprobará la capacidad de valoración del dolor de dichas conductas en el siguiente estudio.

3.2 CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II

A pesar de valorar como adecuadas la aportaciones hechas por los profesionales y recogidas en el apartado anterior, se planteó la conveniencia de observar directamente dichas conductas en una prueba piloto.

De las aportaciones más significativas hechas por los profesionales destacaron:

- Las conductas agrupadas en déficit cognitivo y cambios en la ABVD no son indicativas específicamente de dolor.
- Los enunciados de ciertas conductas podrían ser valorados como disconfort pero no serían específicos de dolor.

El objetivo fue comprobar si las conductas seleccionadas eran susceptibles de indicar dolor en una observación directa con enfermos de EA que presentasen dificultades de comunicación.

Para conseguir dichos objetivos, se planteó una primera fase de análisis psicométrico del conjunto de ítems con el objetivo de obtener una escala depurada y una segunda fase de análisis de contenido de los ítems por parte de los profesionales potencialmente usuarios del instrumento con el fin de valorar la comprensibilidad de la escala.

3.2.1 DEPURACIÓN DE ÍTEMS

Para tener evidencia que los ítems propuestos fuesen indicadores válidos para la evaluación de conductas de dolor fue preciso analizar las cualidades psicométricas de los mismos. Para la valoración psicométrica de la Escala Experimental versión Ise analizó la fiabilidad y la validez.

Cuando medimos una conducta puede ocurrir que esa propia conducta o la forma en que se mide varíe. La fiabilidad es el estudio del grado de estabilidad, precisión o consistencia que manifiesta el test o la escala de observación como instrumento de medición de un rasgo determinado. En definitiva, el estudio de fiabilidad nos informa del error de medida de un instrumento.

Existen diferentes procedimientos para analizar la fiabilidad. Cada uno informa de aspectos distintos relacionados con las diferentes fuentes de error de medida. En este estudio se analizó la consistencia interna y la fiabilidad interjueces. La primera informa de la relación entre los ítems, es decir, el grado de homogeneidad de los enunciados propuestos si no existiesen errores en la medición. La fiabilidad interjueces es la técnica más utilizada como criterio de fiabilidad de las escalas de observación e informa hasta qué punto los resultados obtenidos en la escala son independientes del evaluador que la utiliza. El objetivo en este estudio fue

valorar el acuerdo entre dos evaluadores durante la observación de una misma conducta de dolor.

Por validez se entiende la capacidad que tiene un instrumento para medir un objetivo determinado. Dicho de otra manera, la validez de un test es la veracidad con la que el test mide lo que se propone medir. Existen diferentes tipos de validez (constructo, contenido y criterio). En el presente estudio se planteó el análisis de la validez de constructo para conocer si la Escala Experimental, versión I depurada, medía dolor en una muestra de 30 participantes sin déficit cognitivo.

Para el diseño del estudio de validez de constructo de la escala en estudio se tuvieron presentes los trabajos de Feldt (2000), quien demostró que mediante un listado de conductas no verbales podía valorarse el dolor en ancianos con fractura de cadera. Para ello, comparó el resultado de la observación de las conductas con el informe verbal que hicieron estos pacientes encontrando los mismos resultados. No se hallaron diferencias entre las respuesta del listado de conductas a observar entre pacientes con o sin déficit cognitivo. En nuestro estudio se planteó también comparar el resultado de la observación de la Escala Experimental versión I depurada en personas sin déficit cognitivo y sin dificultades de comunicación con el resultado de las puntuaciones los instrumentos estandarizados (EVA, EVID, MPQ-SV), esperando encontrar una relación positiva.

3.2.1.a Métodos

Participantes

En este estudio se seleccionaron dos grupos de personas.

Grupo A Treinta personas con diagnóstico de EA residentes en centros socio-sanitarios y que presentasen déficit cognitivo con dificultades de comunicación que les impidiesen relacionarse con el entorno. Eran mujeres en un 86%, todas mayores de 65 años. El 13% tenían prescripción de analgesia pautada diariamente y se administraban fármacos antipsicóticos a un 60% de ellos. Todas las personas diagnosticadas de EA cumplían el criterio de gravedad según la escala GDS-FAST y el 90% podía ser incluido entre los criterios 6e y 7a.

Los criterios considerados para la inclusión de personas en el estudio fueron los siguientes:

- Diagnóstico de EA.
- Déficit cognitivo compatible con criterios especificados en la escala GDS-FAST. La puntuación debía ser mayor o igual a GDS 6 (FAST 6c) y menor de GDS 7(FAST 7c) (Luchins et al. 1997), lo que suponía incapacidad total de comunicación o expresión de varias palabras sin sentido.
- Necesidad de asistencia en la mayoría de actividades básicas de la vida diaria.

- Residencia en un centro sociosanitario o cualquier otro que ofreciera asistencia sanitaria.

Grupo B Treinta personas sin diagnóstico de demencia y sin déficit cognitivo. Debían residir en centros socio-sanitarios y necesitar ayuda asistencial como mínimo durante la higiene diaria. No presentaban dificultades de comunicación que impidiesen comprender y expresarse.

Esta población estaba formada por un 56,7% de mujeres. El 23% de esta muestra tenía pauta diaria de administración de analgésicos y sólo a un 16% se les administraban fármacos antipsicóticos.

Los criterios elaborados para la inclusión de personas en el estudio fueron los siguientes:

- Ausencia de diagnóstico de demencia.
- Capacidad de comunicación que permitiera comprender las instrucciones y expresarse sin dificultades.
- Necesidad de asistencia por profesionales como mínimo en la higiene diaria.
- Residencia en un centro sociosanitario o cualquier otro que ofreciera asistencia sanitaria.

Para seleccionar a los pacientes del grupo B se revisaron 103 historias clínicas, encontrando 65 pacientes susceptibles de entrar en el estudio.

Se realizó una entrevista personalizada a cada uno de estos últimos con el fin de conseguir el consentimiento informado. Treinta y tres (50%) aceptaron participar aunque tres decidieron abandonar en el momento de la observación.

Material y procedimiento

Los instrumentos utilizados para el **Grupo A** se refieren a continuación. El protocolo de recogida de información de la prueba de la Escala Experimental versión I (anexo 3.2.1.a) valoraba a pacientes con diagnóstico de EA y recogía información sobre:

- Datos de identificación (nombre paciente; número de historia clínica; investigador/a; profesional referente; centro; fecha y hora de la observación).
- Datos clínicos (diagnóstico principal; diagnósticos secundarios; valoración aproximada de la demencia según la escala GDS; medicación en el momento de la evaluación y dosis; acontecimientos vitales (*life events*) durante las últimas dos semanas).
- Un listado de los 24 enunciados-conductas a observar con las categorías y puntuación de respuestas de Presente (puntuación de 3), Dudoso (puntuación de 2), Ausente (puntuación de 1) y No valorable (puntuación de 0).

- Un espacio para registrar observaciones o incidentes que pudieran darse durante el proceso de observación.

Para utilizar siempre los mismos criterios en la identificación de la conducta se describieron operacionalmente todos los enunciados. Dicha descripción constaba de:

- a) conducta a observar;
- b) fuentes de información o instrucciones para observar la conducta;
- c) criterios de puntuación.

Estas definiciones de los enunciados fueron elaboradas por cuatro de los componentes del grupo de investigación y revisadas hasta conseguir un nivel satisfactorio de comprensión y legibilidad. El manual de definición de los enunciados puede encontrarse en el anexo 3.2.1.c. Los observadores de esta fase del estudio participaron en la elaboración del manual de definiciones y disponían de una copia para su utilización en el momento que considerasen necesario.

El protocolo de recogida de información para el **Grupo B** estaba compuesto por:

- Un primer apartado que recogía datos de identificación y clínicos y una segunda parte donde se presentaban los enunciados igual que para el grupo A.
- En el mismo documento se incluyeron las pruebas estandarizadas de valoración del dolor que se aplicaron mediante una entrevista individualizada a las personas que participaron (anexo 3.2.1.b). Las pruebas fueron:
 - **ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA).** Formada por un segmento de 10 cm, con las expresiones “ausencia de dolor” y “el peor dolor imaginable” en sus extremos, en la que el evaluado debe marcar una raya para indicar hasta donde llega su dolor. Para su administración se le pide al paciente que señale en la escala con un trazo perpendicular el dolor que siente en este momento (Baños et al., 1989). Con la finalidad de adaptar la pruebas a la población de ancianos con la que íbamos a trabajar se construyó una EVA en una sola hoja a medida ampliada (20 cm) para que cada persona anciana señalase en ella la medida de dolor que consideraba que padecía en el momento de la valoración.
 - **ESCALA VERBAL DE INTENSIDAD DEL DOLOR (EVID).** Escala formada por cinco adjetivos calificativos de intensidad de dolor - leve, moderado, fuerte, muy fuerte, insoportable-. Para su aplicación, se lee el listado de

descriptores al sujeto que ha de elegir el que mejor describe el dolor que siente en este momento (Lázaro et al., 1994).

- **McGILL PAIN QUESTIONNAIRE-SPANISH VERSION (MPQ-SV).** Está formado por tres escalas que recogen aspectos descriptivos del dolor. Se administra mediante la lectura por parte del entrevistador de los descriptores de cada subclase, requiriendo al sujeto que seleccione uno o ninguno de cada una de ellas si considera que define alguna cualidad del dolor presente. Consta de 78 adjetivos para valorar la experiencia dolorosa, reunidos en 20 grupos que agrupan en 3 categorías (Sensorial, Afectiva y Evaluativa) (Lázaro, et al., 1994).

La escala EVID y el MPQ-SV se presentaron en cartulinas blancas, medida DIN-A4, con letra tamaño Arial 36 para facilitar la respuesta a los ancianos que presentaban déficit auditivo y visual ligero.

Con el fin de obtener el consentimiento informado de las personas que iban a participar, se efectuó una entrevista semiestructurada que cumplía los siguientes apartados, ver tabla 3.2.1.1:

TABLA 3.2.1.1 Esquema de la entrevista para obtener el consentimiento informado en el estudio de dolor en personas sin déficit cognitivo ni dificultades de comunicación

1. Presentación del investigador/a.
2. Presentación del estudio del dolor (qué queremos saber).
3. Petición de colaboración.
4. Explicación detallada sobre el tipo de colaboración solicitada.
 - a) en el momento de la higiene personal.
 - b) responder preguntas sobre el dolor.
5. No forzar la participación.
6. Si acepta, indicar lo más concretamente posible cuando se llevará a cabo. Si no acepta, agradecer el tiempo dedicado.
7. Despedida y fin de la entrevista.

Procedimiento

En esta fase del estudio se propuso la colaboración a 13 centros. Dichas instituciones asistían a pacientes con necesidades de atención sanitaria, entre los cuales era de esperar encontrar los participantes necesarios para llevar a cabo esta prueba piloto.

Se pidió su participación en el estudio mediante una carta (anexo 3.2.1.d) y una entrevista con el director médico o gerente. En dicha entrevista se le facilitaba la documentación necesaria, se explicaba todo el procedimiento y se concretaba cómo se llevaría a cabo.

En el primer contacto con los centros se solicitó el acceso a todas las historias clínicas para buscar a pacientes que fueran susceptibles de participar en el presente estudio. Se revisaron todas las historias clínicas

de los centros en busca de personas que pudiesen cumplir los criterios de inclusión.

Se valoró individualmente a cada paciente seleccionado con déficit cognitivo. El objetivo era comprobar el cumplimiento de los criterios de inclusión. Dicha valoración se realizó sin modificar las rutinas de cada centro, acompañando al personal sanitario en sus trabajos cotidianos, independientemente del horario o situación.

Asimismo se citó individualmente a cada paciente sin déficit cognitivo seleccionado con el objetivo de conseguir su participación y el consentimiento informado. Estas entrevistas se efectuaron en el centro, sin modificar las rutinas de la persona, en salas reservadas para los profesionales y con la única presencia del miembro del equipo de investigación.

La observación de cada paciente de la muestra seleccionada se realizó durante los procesos de higiene o cura que efectuaba de forma habitual el personal sanitario. El observador entraba en la habitación del paciente seleccionado minutos antes de que lo hiciera el personal sanitario.

No todos los enunciados podían ser observados durante ese período de tiempo por lo que la información para puntuar los enunciados 17, 18, 19,

20, 21, 22, 23 y 24 fue obtenida preguntando al personal asistencial que cuidaba de forma habitual al paciente.

Finalmente se recogieron de la historia clínica los datos básicos y personales de cada participante observado. Ante cualquier contratiempo, se recurrió a los profesionales del centro, quienes hicieron las aclaraciones pertinentes.

Horas después, para los pacientes sin déficit cognitivo, se formalizaba la entrevista individualizada donde se valoraba el dolor mediante las escalas EVA, EVID y MPQ-SV.

Colaboraron 11 de los 13 centros (85%) a los que se había propuesto su participación. Uno de ellos no pudo participar al no tener ingresados pacientes con los criterios de inclusión solicitados. La selección de los pacientes del grupo A fue llevada a cabo conjuntamente con los responsables del centro.

3.2.1.b Resultados

A continuación se presentan los resultados del estudio psicométrico de las respuestas obtenidas a través de la observación de la Escala Experimental versión I. Se han llevado a cabo los siguientes análisis:

- Análisis de fiabilidad de los ítems de la escala mediante el cálculo del índice de consistencia interna Alfa de Cronbach.
- Cálculo del coeficiente de correlación de Pearson entre la puntuación de la Escala Experimental versión I depurada y las puntuaciones de las escalas EVA, EVID y MPQ-SV para el estudio de validez.
- Coeficiente de correlación intraclase para el estudio de la fiabilidad interjueces entre las puntuaciones dadas por diferentes observadores.

3.2.1.b.i Análisis de fiabilidad de los ítems de la Escala Experimental versión I

La muestra utilizada consistió en las 60 personas que participaron en el estudio. En la tabla 3.2.1.2 se muestran algunos de los datos relacionados con el proceso de depuración de los ítems de la Escala Experimental, versión I. El análisis de los 24 ítems dio un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,66. Se realizaron cuatro análisis para depurarla que se detallan a continuación. En el primer análisis se eliminaron los ítems 7, 13, 14, 17 y 18 después de comprobar que su supresión aumentaba el coeficiente Alfa (ver tabla 3.2.1.2). También se eliminaron los ítems 3 y 4 que se consideraban incluidos en el ítem 5:

-
3. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al **rozar** un área supuestamente dolorosa.
 4. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al **tocar** un área supuestamente dolorosa.
 5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al **movilizar** un área supuestamente dolorosa.
-

Por último, se eliminaron los ítems 11 y 15 ya que no ofrecían ninguna información, pues fueron valorados de la misma manera en todos los casos, por lo que la información adicional que aportaba era de escaso interés. En definitiva, se eliminaron 9 ítems.

TABLA 3.2.1.2 Descripción del primer análisis de consistencia interna de la Escala Experimental versión I mediante el coeficiente Alfa de Cronbach.

	Media	Desviación estándar	Corr. item / total escala	Alfa de Cronbach si se elimina
1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	1,48	0,83	0,54**	0,63
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	2,07	0,90	0,46 **	0,64
3. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar un área supuestamente dolorosa.	1,17	0,52	0,43 **	0,64
4. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al tocar un área supuestamente dolorosa.	1,50	0,80	0,53 **	0,63
5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.	1,87	0,87	0,60 **	0,62
6. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.	1,21	0,58	0,21	0,66
7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.	1,19	0,55	-0,08	0,68
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	1,52	0,88	0,59 **	0,62
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	1,28	0,68	0,36 **	0,65
10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	1,48	0,83	0,58 **	0,62
11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.	1,09	0,40	0,21	0,66
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	1,50	0,86	0,49 **	0,63
13. Expresa interés por su entorno.	2,55	0,78	0,05	0,68
14. El sujeto presenta capacidad para interaccionar con otras personas de forma no verbal.	2,30	0,93	-0,04	0,70
15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados (mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros y/o gemidos).	1,04	0,33	0,34 **	0,65
16. El sujeto presenta conductas de auto agresión.	1,08	0,34	0,17	0,66
17. Indiferencia o ausencia de todo contacto (conducta de calma autística).	1,35	0,73	0,02	0,68
18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.	1,26	0,87	0,25	0,66
19. Despertar nocturno.	1,21	0,97	0,36 **	0,65
20. Sueño escaso o ausente.	1,06	0,81	0,33*	0,65
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	1,49	0,83	0,46**	0,64
22. El sujeto busca una posición antiálgica.	1,76	1,04	0,51**	0,63
23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.	1,28	0,67	0,22	0,66
24. El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.	1,04	0,46	0,29*	0,65

** p<0,01 * p< 0,05

- En el segundo análisis se examinaron los 15 ítems con el coeficiente Alfa de Cronbach de 0,71. A pesar del aumento del coeficiente, se encontró que los ítems 16, 19 y 20 disminuían el valor del coeficiente Alfa por lo que también se descartaron.
- En el tercer análisis, aumentó el coeficiente Alfa hasta 0,75 después de eliminar los ítems 6, 23 y 24 que hacían disminuirlo.

Si se revisa la correlación ítem / total escala que aparece en la tabla 3.2.1.2 se observa que un total de 9 de los 24 ítems presentan correlaciones inferiores de 0,25 o negativas. Estos ítems fueron el 7, 11, 13, 14, 16, 17, 18 y 23 de los que los ítems 7, 13, 14 y 17 empeoraban el coeficiente Alfa de Cronbach si se mantenían.

- En el cuarto y último análisis, se valoraron los ítems 1, 2, 5, 8, 9, 10, 12, 21, y 22, lo que supuso un aumento mínimo del coeficiente Alfa (0,76) en relación con el análisis anterior (ver tabla 3.2.1.3).

En la tabla 3.2.1.3 todas las correlaciones ítem/total escala son significativas y mayores de 0,25 que constituye el valor a partir de cual se considera que la correlación es adecuada.

TABLA 3.2.1.3 Descripción del análisis posterior de consistencia interna mediante el coeficiente Alfa de Cronbach de la Escala Experimental versión I

	Media	Desviación estándar	Correlación ítem/total escala	Alfa de Cronbach si se elimina
1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	1,50	0,85	0,62**	0,74
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	2,07	0,89	0,68**	0,72
5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, movilizar un área supuestamente dolorosa.	1,89	0,88	0,66**	0,73
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	1,51	0,88	0,59**	0,74
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	1,28	0,67	0,33**	0,77
10.El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	1,47	0,82	0,64**	0,73
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	1,49	0,86	0,60**	0,74
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	1,48	0,82	0,52**	0,75
22. El sujeto busca una posición antiálgica.	1,74	1,03	0,61**	0,74

** p<0,01

El análisis se realizó aplicando el criterio de que debían presentar una correlación ítem/total escala igual o superior a 0.25 y también que la correlación convenía ser positiva. El resultado final del análisis de consistencia interna de la Escala Experimental versión I mediante el coeficiente Alfa de Cronbach junto con la aplicación de criterios racionales llevó a una versión de nueve ítems (1,2,5,8,9,10,12,21,22), que fueron los utilizados en los siguientes análisis psicométricos. El valor del coeficiente Alfa de Cronbach de esta versión fue de 0,76 (Tabla 3.2.1.4).

TABLA 3.2.1.4 Depuración de la Escala Experimental versión I y análisis de consistencia interna mediante el coeficiente Alfa de Cronbach.

ANÁLISIS	ÍTEMS (n)	ALFA DE CRONBACH	ÍTEMS A ELIMINAR
1	24	0,66	7, 13, 14, 17, 18 y 3,4,11,15
2	15	0,71	16, 19, 20
3	12	0,75	6 ,23,24
4	9	0,76	

3.2.1.b.ii Validez de constructo de la Escala Experimental versión I depurada

Para la el estudio de la validez de constructo en esta fase, se analizó la correlación entre la Escala Experimental versión I depurada y los resultados obtenidos con la EVA, la EVID y el MPQ-SV en la muestra de pacientes sin déficit cognitivo.

La tabla 3.2.1.5 muestra que las correlaciones entre las puntuaciones de la Escala Experimental versión I depurada y los resultados de las pruebas estandarizadas de medición de las escalas EVA y EVID son significativas ($p < 0,05$).

TABLA 3.2.1.5 Correlación de Pearson entre Escala Experimental versión I depurada y las escalas EVA y EVID

	Escala Experimental versión I depurada
EVA	0,44*
EVID	0,42*

(*) $p < 0,05$

También se compararon las puntuaciones totales de la Escala Experimental versión I depurada con las puntuaciones del MPQ-SV. Los resultados muestran correlaciones significativas ($p < 0,05$) con la puntuación total y con las categorías afectiva ($p < 0,001$) y evaluativa ($p < 0,05$), como se resume en la Tabla 3.2.1.6.

TABLA 3.2.1.6 Correlación de Pearson entre la Escala Experimental versión I depurada y el MPQ-SV

Categorías del MPQ-SV	Coefficiente de correlación
SENSORIAL	0,35
AFECTIVA	0,57**
EVALUATIVO	0,46*
TOTAL MPQ-SV	0,41*

(*) $p < 0,05$ (**) $p < 0,001$

3.2.1.b.iii Fiabilidad interjueces de la Escala Experimental versión I depurada

Mediante el análisis de la fiabilidad interjueces se estudió el grado de acuerdo entre diversos observadores al utilizar la Escala Experimental versión I depurada. Para realizar la prueba de la fiabilidad interjueces se escogieron dos grupos de observadores:

- *Observadores A*: dos investigadores que conocían el instrumento de observación y lo habían utilizado en las fases anteriores de este estudio.
- *Observadores B*: profesionales-cuidadores que conocían y llevaban a cabo de forma habitual la higiene del paciente y que no tenían información de la Escala Experimental versión I depurada.

Todas las observaciones se llevaron a cabo durante el momento de la higiene. Los ítems 21 y 22 no fueron valorados, ya que los observadores B no tenían información para ello.

El procedimiento se desarrolló de forma igual para todas las observaciones anteriores. El responsable de los *observadores A* informaba del estudio y lo presentaba a los *observadores B* quienes concertaban el día y la hora de la observación.

En la fecha concreta se realizaba la observación y posteriormente se pedía a los profesionales que contestaran la Escala Experimental versión I depurada preguntándoles cada ítem. Delante de cualquier duda respecto a lo que medía el ítem, se leía la definición operacional de la conducta a observar (anexo 3.2.1 c).

Resultados

En la tabla 3.2.1.7 se muestran los coeficientes de correlación intraclase de las respuestas de la Escala Experimental versión I depurada obtenidas por diferentes pares de evaluadores. Los resultados indican que las correlaciones intraclases son significativas con valores entre 0,36 y 0,96 ($p < 0,05$) hasta $p < 0,001$ para todos los ítems y las diferentes parejas de observadores. También es preciso señalar que los ítems 2 y 5 fueron los que representaron índices más bajos de concordancia entre evaluadores

TABLA 3.2.1.7 Coeficientes de correlación intraclass de las respuestas de la Escala Experimental versión I depurada obtenidas por los diferentes evaluadores

ITEMS		EVALUADOR A1 EVALUADOR A2 (n 16)		EVALUADOR A1 EVALUADOR B (n 21)		EVALUADOR A2 EVALUADOR B (n 35)	
		Coefficiente correlación intraclase individual	Coefficiente correlación intraclase promedio	Coefficiente correlación intraclase individual	Coefficiente correlación intraclase promedio	Coefficiente correlación intraclase individual	Coefficiente correlación intraclase promedio
1	La persona llora o grita cuando recibe cuidados	0,79 ***	0,92 ***	0,77 ***	0,86 ***	0,78 ***	0,88 ***
2	El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados	0,55 *	0,71 *	0,57 **	0,72 **	0,60 ***	0,75 ***
5	La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar	0,36 NS	0,53 NS	0,72 ***	0,84 ***	0,59 ***	0,74 ***
8	La persona gime o llora de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	1 ***	1 ***	1 ***	1 ***	1 ***	1 ***
9	La persona grita o se queja de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,95 ***	0,97 ***	0,96 ***	0,98 ***	0,91 ***	0,95 ***
10	La persona presenta en su rostro expresiones de dolor sin contactos con su cuerpo	1 ***	1 ***	1 ***	1 ***	0,92 ***	0,95 ***
12	La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin contactos con su cuerpo	0,84 ***	0,91 ***	0,77 ***	0,87 ***	0,93 ***	0,96 ***
TOTAL	Total Escala Experimental versión II depurada	0,92 ***	0,95 ***	0,66 **	0,79 **	0,92 ***	0,96 ***

*(p<0,05); **(p<0,01); ***(p<0,001); NS (No significativo)

3.2.2 ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LA ESCALA EXPERIMENTAL I DEPURADA POR PARTE DE LOS PROFESIONALES

Los estudios psicométricos de los 24 enunciados indicaron que 9 de ellos representaban una manera adecuada de valorar el dolor en pacientes con déficit cognitivo grave.

Una vez determinados los ítems que constituían la propuesta de la Escala Experimental I depurada, la meta siguiente fue valorar la comprensibilidad del instrumento por los profesionales sanitarios que cuidan a personas con sus capacidades cognitivas deterioradas.

Invariablemente estos profesionales deberían entender las conductas propuestas a observar y que habían sido definidas operacionalmente. Tanto el enunciado del ítem como la definición, la fuente de información y los criterios de puntuación se encontraban en el manual de utilización de la escala.

3.2.2.a Métodos

Participantes

Los profesionales comprometidos a revisar la comprensión de la propuesta deberían ser, al igual que en anteriores ocasiones, profesionales del ámbito asistencial socio-sanitario que trabajasen directamente con ancianos diagnosticados de demencia.

Estos profesionales tenían que representar a los diferentes grupos de expertos que atienden directamente a personas con demencia avanzada.

El número de participantes previstos fue de 10, independientemente de la edad o sexo (3 Auxiliares de Clínica, 2 Enfermeras/os, 2 Fisioterapeutas, 3 Médicos).

Instrumento

Los profesionales debían contestar de forma individual las siguientes preguntas de cada ítem (enunciado, definición, fuente de información y criterio de puntuación), teniendo como referencia su experiencia profesional cotidiana (tabla 3.2.2.1):

TABLA 3.2.2.1 Instrucciones para valorar la comprensión de la Escala Experimental versión I depurada

INSTRUCCIONES
Si tuviese que valorar el dolor en una persona con demencia y sin capacidades de comunicación, utilizando el ítem anterior diría que:
A. SE ENTIENDE EL ENUNCIADO Y/O DEFINICIÓN Especificar, todo una parte..... Cuál...
B. NO SE ENTIENDE EL ENUNCIADO Y/O DEFINICIÓN Especificar, todo una parte..... Cuál...
C. AÑADIRIA AL ENUNCIADO Y/O DEFINICIÓN
D. ELIMINARIA DEL ENUNCIADO Y/O DEFINICIÓN:
OBSERVACIONES:

Procedimiento

En una entrevista individual se planteó a cada profesional su colaboración en esta parte del estudio. Los expertos desconocían la Escala Experimental versión I depurada, tanto los enunciados y definiciones como el objetivo de la escala. Se les informó de los objetivos generales del estudio y se especificó detalladamente en qué consistía su contribución. Durante todo este período de tiempo, un miembro del equipo de investigación estuvo a disposición de los participantes (personal o telefónicamente) para aclarar cualquier duda.

El cuestionario fue presentado a diferentes profesionales; sólo dos de los tres Auxiliares de Clínica encontraron dificultades para cumplimentarlo y señalaron que era un trabajo demasiado complejo. Se propuso la misma tarea a dos personas más de este colectivo pero se encontraron las mismas reticencias. Finalmente, se propuso la participación a dos enfermeras más para contestar las cuestiones propuestas.

3.2.2.b Resultados

Se analizaron las aportaciones realizadas por todos los componentes ítem por ítem, modificando y variando los ítems hasta conseguir las propuestas que se muestran en la tabla 3.2.2.2.

TABLA 3.2.2.2 Propuesta de nuevos enunciados de los ítems de la Escala Experimental versión I depurada

PROPUESTA DE ÍTEMS		
Nº	ÍTEM PREVIO	ÍTEM FINAL
1	Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contactos con cualquier parte del cuerpo.
2	Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.
5	Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.	La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela.
8	El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.
9	El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleve a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.
10	El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	La persona presenta en su rostro expresiones de dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.
12	Protección espontánea de las zonas dolorosas.	La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.
21	El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.
22	El sujeto busca una posición antiálgica.	La persona busca una posición para evitar el dolor.

Las aportaciones hechas por los profesionales que trabajan diariamente con personas que presentan demencias graves permitieron crear enunciados más comprensibles y dúctiles para la práctica clínica diaria. Ningún profesional indicó que alguno de los ítems no era comprensible. Las indicaciones se centraron en aportar pequeños cambios para la mejor comprensión. Una propuesta general fue la de cambiar el término sujeto

por la palabra persona y, aunque fue una propuesta hecha por un sólo profesional, se estimó que debía ser considerada. Así mismo se sugirió por parte de cuatro participantes eliminar el término "maniobra" del ítem 1 ya que, aunque era comprensible, podía dar la sensación de manipulación de objetos.

Para los participantes, algunos términos como absorbentes, desencadenante, observable, gemir silenciosamente, acción anticipatoria o esteoarticular eran confusos o podían llevar a error. También para los ítems 21 y 22 sugirieron concretar el tiempo de forma más precisa. Ningún participante propuso un nuevo enunciado o definición de ítem.

Finalmente, se elaboró un enunciado que podría incluir todas las posibilidades de los ítems 3,4,5.

5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar y/o tocar y/o **movilizar** un área supuestamente dolorosa.

Cabe tener en cuenta que la colaboración que se propuso al colectivo de auxiliares de clínica fue difícil de realizar. Es difícil sacar conclusiones al respecto ya que sólo se invitó a cinco profesionales de esta categoría y sólo una de ellas se sintió capacitada para hacerlo. Es un dato a tener en cuenta en el seguimiento de la construcción de la escala. No se puede concluir que esta situación sea representativa de todo el colectivo, pero debe tenerse en cuenta en su aplicación futura.

En la prueba piloto los ítems fueron valorados según cuatro criterios – presente, dudoso, ausente y no valorable -. Se excluyó ahora el término “no valorable” al considerarse que, en la práctica, podría asimilarse a “dudoso”. En los casos excepcionales que no fuera así, la respuesta al ítem quedaría en blanco.

3.2.3 ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II

El análisis psicométrico de la Escala Experimental versión I compuesta por 24 ítems nos muestra que no todas las conductas inicialmente propuestas predicen la existencia de dolor. Los análisis anteriores detectaron nueve ítems que proporcionan criterios de fiabilidad y validez adecuados para ser utilizados en la detección de dolor en personas con demencia y dificultades de comunicación. Estos ítems se muestran en la tabla 3.2.3.1 donde también se han dispuesto las modificaciones al protocolo y se define como la Escala Experimental versión II.

TABLA 3.2.3.1 Escala Experimental versión II

	PRESENTE	DUDOSO	AUSENTE
1. La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que implique contacto con cualquier parte del cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que implique contacto con cualquier parte del cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. La persona presenta en su rostro expresiones de dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. La persona busca una posición para evitar el dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.3 CONSTRUCCIÓN DE LA VERSIÓN FINAL DE LA ESCALA *EDAD*

3.3.1 DEPURACIÓN DE ÍTEMS. CONSISTENCIA INTERNA Y VALIDEZ CONCURRENTES DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II

Los resultados obtenidos en el estudio anterior perfilan un grupo de ítems con capacidad predictiva. Estos ítems componen la Escala Experimental versión II para valorar dolor en personas con EA en fase avanzada y sin capacidades de comunicación. Esta nueva versión de la escala fue estudiada en relación a sus capacidades psicométricas.

Los objetivos específicos de este estudio fueron:

- Construcción de la versión final del instrumento de medición del dolor en pacientes con demencia avanzada haciendo un énfasis especial en que sea fácilmente utilizable por los profesionales que los atienden.
- Análisis psicométrico del instrumento. Dicho objetivo se desglosó en los siguientes:
 - Valoración de su estructura factorial mediante análisis factoriales exploratorios y confirmatorios.
 - Análisis de la consistencia interna de la escala final.
 - Análisis de la validez concurrente. Se realizó comparando las puntuaciones en la Escala Experimental versión II depurada y la opinión de los profesionales que llevan a cabo las curas o la

higiene de la persona con déficit cognitivo y dificultades de comunicación. Se hipotetizó que las puntuaciones dadas por los investigadores a la Escala Experimental versión II depurada deberían estar relacionadas con la valoración de los profesionales expertos en los cuidados cotidianos de este grupo de personas, respecto a si padecían o no dolor.

- Análisis de las curvas ROC con el objetivo de valorar la precisión diagnóstica de la Escala Experimental versión II depurada. Esta se realizaría mediante el estudio de la sensibilidad y la especificidad de la escala. La sensibilidad sería la probabilidad de clasificar correctamente mediante la escala a un individuo que padece dolor según un criterio externo. La especificidad sería la probabilidad de clasificar correctamente mediante la escala a un individuo que no padece dolor según el criterio externo. El criterio externo utilizado fue la valoración del dolor hecha por los profesionales que tienen a su cargo pacientes con déficit cognitivos graves.
- Determinación de un punto de corte de la Escala Experimental versión II depurada que muestre cuando se está delante de una situación que indica dolor.

3.3.1.a Métodos

Participantes

En esta parte del estudio se seleccionaron 126 personas que presentaban demencia en fase avanzada con los mismos criterios que los utilizados para la muestra del grupo A del apartado 3.2.1.a. La única diferencia es que se incluyó a todo tipo de demencias clasificadas por la Sociedad Española de Neurología (tabla 1.3.3) y no sólo la EA.

El patrón de pérdida de capacidades neuropsicológicas es heterogéneo en los diferentes tipos de demencia por lo que en caso de dudas sobre si existía capacidad de comunicación preservada se realizaron las siguientes preguntas durante una cura o movilización (anexo 3.3.1.a):

- ¿Usted tiene dolor ahora?
- ¿Usted se siente libre de dolor ahora?
- ¿Esta usted dañado, lastimado, herido (dolorido) ahora?
- ¿Hay alguna parte de su cuerpo con heridas, daños (dolor) ahora?

Este criterio fue utilizado por Manfredi (2003) para descartar pacientes con demencia avanzada sobre los que existían ciertas dudas respecto a sus capacidades de comunicación.

Durante la valoración de los criterios de inclusión se evaluó la capacidad de comunicación de tres personas según los criterios de Manfredi (2003) que fueron excluidas del estudio.

Cuatro centros colaboraron en esta parte del estudio. Las características de la muestra fueron las siguientes: 84% eran mujeres y el 16% hombres, las edades oscilaron entre 65 años y 94 años con una media de 80 años, el 55% presentaban demencia tipo EA, el 24% demencia vascular y el 21% restante otros tipos de demencia. A pesar de que las GDS-FAST son escalas para valorar el grado de la EA, se utilizó también para el resto de demencias, encontrando que el 76% de pacientes dieron puntuaciones entre el 6d y el 7ª de la escala FAST. De las 126 personas estudiadas, el 28% tomaba analgésicos de forma habitual, el 47% ansiolíticos, el 13% inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina y el 44% antipsicóticos.

Material y procedimiento

El protocolo de recogida de información de la Escala Experimental versión II se componía de (anexo 3.3.1.b):

a) Datos generales

- nombre del paciente;
- nº de historia clínica;
- investigador/a (1 y 2);
- profesional referente;
- centro;
- fecha y hora de la observación;
- actividad que se realiza durante la observación

b) Datos del paciente

- diagnóstico principal;
- diagnósticos secundarios;
- valoración aproximada de la demencia según la escala GDS-FAST;
- medicación que tomaba y dosis;
- una pregunta al profesional que atendía al paciente observado “Según el cuidador principal, ¿el paciente tiene dolor?”)

c) Cuestionario compuesto por los 9 ítems que formaban la escala con los criterios de puntuación: Presente (puntuación de 2), Dudoso (puntuación de 1) o Ausente (puntuación de 0). Respecto a los términos y criterios de puntuación ha variado eliminando el término No valorable que se consideró que podría estar incluido en el término dudoso. Consecuentemente la puntuación dada a cada uno varió.

Para unificar criterios en la identificación de la conducta se utilizaron las definiciones operacionales de los 9 ítems que se encuentran en el Manual de Instrucciones para la utilización de la Escala Experimental versión I (anexo 3.1.2.c).

Se propuso su participación en el estudio a cinco centros socio-sanitarios con unidades de psicogeriatría destinadas a la atención de este tipo de pacientes. Finalmente, solo participaron cuatro de ellos. La colaboración se solicitó directamente mediante una entrevista con el director médico o el gerente a quien se le entregaba una petición por escrito. Tanto en la entrevista como en la petición se facilitaba la información de los resultados de la prueba piloto y el procedimiento de la fase de validación de la Escala Experimental versión II.

Se accedió a todas las historias clínicas del centro para detectar a los pacientes susceptibles de participar. Seguidamente, se valoró de forma individual a cada paciente seleccionado con el objetivo de comprobar el cumplimiento de los criterios de inclusión. La valoración se realizó sin modificar las rutinas de cada centro, acompañando al personal sanitario en sus trabajos cotidianos, independientemente del horario o situación.

La observación de la muestra seleccionada se llevó a cabo durante los procesos de higiene o cura que el personal sanitario efectuaba de forma habitual. El observador entraba en la habitación del paciente seleccionado minutos antes de que lo hicieran estos profesionales.

No todos los enunciados podían ser observados durante la maniobra de cura o higiene. Los ítems 21 y 22 fueron preguntados al personal asistencial que cuidaba de forma habitual al paciente. También se

preguntó al técnico asistencial que había atendido al paciente si “*durante ese procedimiento de cuidado pensaba que el paciente había padecido dolor*”. La respuesta a esta pregunta fue utilizada como criterio externo en el estudio de la validez concurrente y también para el análisis de las curvas ROC. Ante cualquier duda, los profesionales del centro estuvieron a disposición del equipo de investigación.

3.3.1.b Resultados

A continuación se presenta los resultados del análisis psicométrico de la Escala Experimental versión II

3.3.1.b.i Depuración de ítems. Análisis de la estructura factorial

Se realizó un análisis factorial exploratorio de componentes principales utilizando el método de rotación Oblimin con Kaiser para analizar las interrelaciones entre los ítems dentro de la Escala Experimental versión II. Se pretendía conocer si estas relaciones podían ofrecer información sobre posibles agrupaciones con significado. De la matriz factorial resultante en cada uno de los 3 factores generales se pueden destacar los aspectos que se comentan a continuación (Tabla 3.3.1.1).

En el factor 1, denominado *Expresión Emocional de Dolor*, saturaban los ítems 8 y 9. En el factor 2, *Dolor Durante los Cuidados*, saturaban los ítems 1 y 2. Y en el factor 3, saturaban los ítems 5, 12, 21 y 22 que componían el factor *Conductas Espontáneas de Dolor*. Solamente el ítem

10 saturaba casi por igual en el factor 2 (0,478) y el factor 3 (0,423). Los tres factores explicaban el 64% de la varianza. Las correlaciones entre los factores después de la rotación fueron entre el factor 1 y el factor 2 de $r=0,23$; entre el factor 1 y factor 3 $r=0,12$ y entre el factor 2 y factor 3 $r=0,22$.

TABLA 3.3.1.1 Análisis de componentes principales con rotación Oblimin

<i>ITEMS</i>		<i>FACTORES</i>		
		Expresión Emocional de Dolor	Dolor Durante los Cuidados	Conductas Espontáneas de Dolor
1	La persona llora o grita cuando recibe cuidados	0,12	0,60	0,20
2	El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados	-0,13	0,93	-0,06
5	La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar	0,0	-0,02	0,62
8	La persona gime o llora de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,82	0,05	0,02
9	La persona grita o se queja de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,86	-0,14	-0,01
10	La persona presenta en su rostro expresiones de dolor sin contactos con su cuerpo	0,47	0,42	-0,02
12	La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin contactos con su cuerpo	0,18	-0,32	0,68
21	La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos	-0,16	-0,40	0,87
22	La persona busca una posición para evitar el dolor	-0,03	0,13	0,69

Los resultados obtenidos en el análisis factorial exploratorio (ver tabla 3.3.1.2) indican una estructura de 3 factores de la escala EDAD. Sin embargo, una limitación del análisis factorial exploratorio es que es un procedimiento de reducción de datos que no aporta unos índices

estadísticos que indiquen hasta qué punto los resultados obtenidos justifican la existencia de los factores o constructos a partir de las variables estudiadas. Los avances metodológicos han hecho posible un procedimiento para realizar pruebas que confirmen las posibles estructuras de covarianzas existentes en los datos, mediante el uso de técnicas de modelización de ecuaciones estructurales para lograr análisis factoriales confirmatorios.

La evaluación de los resultados obtenidos mediante el análisis factorial confirmatorio puede realizarse de dos formas diferentes (Hu y Bentler, 1999). El primer criterio que se ha utilizado consiste en la no significación del estadístico χ^2 , partiendo de la hipótesis nula de que el modelo propuesto es diferente al modelo estadísticamente perfecto. Sin embargo, como la obtención de la no significación de este estadístico depende de sus grados de libertad y éste del número de parámetros a contrastar en el modelo, varios autores han estudiado diferentes índices que, en ausencia de la no significación del estadístico χ^2 sirvan de referencia para indicar un buen ajuste al modelo. Hu y Bentler (1999) han indicado que el índice de error residual de aproximación (RMSEA), y el índice de residuos estandarizados (SRMR) son tan buenos índices absolutos para determinar un buen ajuste al modelo como la no significación del estadístico χ^2 . Otros dos índices que, según estos mismos autores, son buenos indicadores relativos de ajuste al modelo, el índice de ajuste comparativo (CFI) y el índice de bondad de ajuste no normativo (NNFI).

También se ha considerado un indicador de buen ajuste al modelo la ratio del estadístico χ^2 / grados de libertad (CMIN/df).

En nuestra investigación, el análisis factorial confirmatorio fue realizado utilizando el software AMOS 5.0 (*Analysis of Moment Structure software* 5.0; Arbuckle y Wothke, 1994-2003). El método utilizado fue el de máxima verosimilitud y los siguientes índices fueron utilizados para estudiar la significación estadística de los modelos: el estadístico χ^2 , la ratio CMIN/df, el CFI, el RMSEA y el NNFI. Aunque no existe un criterio claro para determinar un buen ajuste al modelo dada la significación del estadístico χ^2 , en general se considera que valores inferiores a 0,08 de RMSEA indican un ajuste adecuado, siendo los valores inferiores a 0,06 los indicadores de un buen ajuste del modelo (Hu y Bentler, 1999), valores igual o inferior a 2 en CMIN/df y valores superiores a 0,90 en el CFI son igualmente considerados buenos indicadores de ajuste al modelo (Newcomb, 1994) y finalmente valores cercanos a 0,95 en el índice NNFI indicadores de un ajuste bueno de los datos al modelo (Hu y Bentler, 1999). Qué índice es el que mejor indica el ajuste estadístico al modelo es todavía un aspecto sin suficiente claridad; por esta razón, en la toma de decisiones sobre el ajuste se tuvieron en cuenta todos los índices. Finalmente, el AMOS 5.0 ofrece la oportunidad de modificar los modelos hipotéticos a partir de los índices de modificación, indicando estos índices cuánto mejora la significación del modelo al cambiar ciertos parámetros del mismo.

Con la intención de estudiar hasta qué punto la estructura factorial de la escala EDAD, obtenida mediante análisis factorial exploratorio, se ajustaba correctamente a los datos, se estudió el ajuste a los datos de la estructura de tres factores mediante el procedimiento de análisis factorial confirmatorio, así como de la posibilidad de una estructura unidimensional de la escala EDAD. Posteriormente y partiendo de los resultados obtenidos tanto en el análisis factorial exploratorio como del análisis factorial confirmatorio de las dos estructuras antes mencionadas, se estudió, mediante este último procedimiento, si existía alguna relación entre las variables que fuera diferente a las ya estudiadas, y que justificase estadísticamente con mayor significación los constructos existentes en la escala EDAD.

Los dos primeros modelos a contrastar fueron el de tres factores obtenidos a partir del análisis factorial exploratorio y un modelo unifactorial, ambos formados por 9 ítems. El modelo de tres factores (3 factores -9- corr) estaba formado por el factor Conductas Espontáneas de Dolor, formado por 4 ítems, el factor Expresión Emocional de Dolor, formado por 3 ítems y el factor Dolor Durante los Cuidados, formado por 2 ítems. El ítem 10 del factor emocional era explicado al mismo tiempo por dos factores. En el otro modelo a estudiar, el unifactorial (1 factor -9-), todos los ítems eran explicados por el factor Dolor. Teniendo en cuenta resultados previos, se compararon los resultados obtenidos por estos dos modelos, con otros 6 modelos alternativos derivados de los mismos. El

primer modelo de los denominados alternativos (3 factores -9-), estaba formado por 3 factores y nueve ítems, igual que el modelo de tres factores original, con la excepción de que el ítem 10 sólo era explicado por el factor emocional. El segundo y tercer modelos alternativos estaban formados por 8 ítems; en el segundo (3 factores -8- sin el ítem 5), el ítem 5 fue eliminado atendiendo a los índices de modificación obtenidos en el análisis factorial confirmatorio y en el tercer modelo alternativo (3 factores -8- sin el ítem 10) el ítem 10 fue eliminado. El último modelo de 3 factores a comparar fue un modelo de 7 ítems (3 factores -7) en el que se habían eliminado tanto el ítem 5 como el 10. En todos los modelos de tres factores se consideró que los factores estaban correlacionados, indicándolo con una flecha bidireccional entre las variables latentes. Los otros dos modelos alternativos, el unifactorial de 8 ítems y el de 7 ítems, fueron incluidos en el análisis para estar seguros de que al eliminar uno o dos ítems de la escala, la estructura unifactorial no se ajustaba mejor que cualquier otra de las estructura de tres factores estudiadas.

Los resultados obtenidos indican que ningún modelo unifactorial de los comparados se ajustan bien a los datos. Sin embargo, como se puede observar en la tabla 3.3.1.2, todos los modelos de tres factores obtuvieron resultados entre aceptables y muy buenos a la hora de indicar que el modelo refleja bien la relación existente entre los datos. De los 5 modelos de tres factores estudiados, sólo dos modelos, el de 3 factores y 8 ítems en el que se había eliminado el ítem 5 de los 9 ítems originales y el

modelo obtenido a partir del análisis factorial exploratorio, obtuvieron la significación del estadístico X^2 ($X^2= 27,92$; $p = 0,04$ y $X^2= 32,78$; $p = 0,08$, respectivamente). Además, los resultados obtenidos por estos dos modelos en los índices estudiados fueron, aunque aceptables, los que peor ajuste a los datos indicaban. Sin embargo, en los 3 modelos restantes el estadístico X^2 no fue significativo. Dado este resultado, la decisión sobre cuál de estos 3 modelos era el más pertinente se basó en el análisis de los diferentes índices estudiados. Como puede verse en la tabla 3.3.1.2, fue el modelo de 3 factores y 8 ítems (eliminando el ítem 10 de la versión original) en el que se observaron los resultados más potentes en todos los índices estudiados ($X^2 = 20,17$; $p = 0,26$; $CMIN/df = 1,18$; $NNFI = 0,96$; $CFI = 0,98$ y $RMSEA = 0,03$).

TABLA 3.3.1.2 Resultados de los análisis factoriales confirmatorios

Factores (N° de ítems)	χ^2	P	CMIN/ df	TLI	RMSEA	AIC	CAIC
1 factor (9)	106,14 (27)	<0,001	3,93	0,42	0,17	142,14	210,61
1 factor (8)	77,50 (20)	<0,001	3,87	0,48	0,15	109,52	170,38
1 factor (7)	70,10 (14)	<0,001	5,01	0,37	0,18	98,12	151,37
3 factores (9) corr	32,78 (23)	0,08	1,42	0,91	0,05	76,78	160,47
3 factores (9)	34,75 (24)	0,07	1,44	0,91	0,06	76,74	156,63
3 factores (8) sin ítem 5	27,92 (17)	0,04	1,64	0,88	0,07	65,91	138,19
3 factores (8) sin ítem 10	20,17 (17)	0,26	1,18	0,96	0,03	58,17	130,45
3 factores (7)	13,56 (11)	0,25	1,23	0,93	0,04	47,56	112,22

X²: estadístico chi-cuadrado. (df): grados de libertad. P: significación estadística; CMIN/df= valor mínimo de la discrepancia /grados de libertad; TLI: Índice de bondad de ajuste no normativo; RMSEA: error de aproximación residual estandarizado; AIC: Criterio de información de Akaike ; CAIC: criterio de información de Akaike consistente

En síntesis, en la figura 3.3.1.3 puede observarse el resultado con el modelo de 3 factores y 8 ítems sin el ítem 10. En dicho análisis cada uno de los factores tiene sentido en si mismo valorando que:

- El primer factor incluye los ítems 8 y 9, que representan conductas de Expresión Emocional del Dolor.

- El segundo factor recoge los ítems 1 y 2, que valoran conductas de Dolor Durante los Cuidados.
- El tercer factor contiene los ítems 5 12 21 y 22 que evalúan Conductas Espontáneas de Dolor.

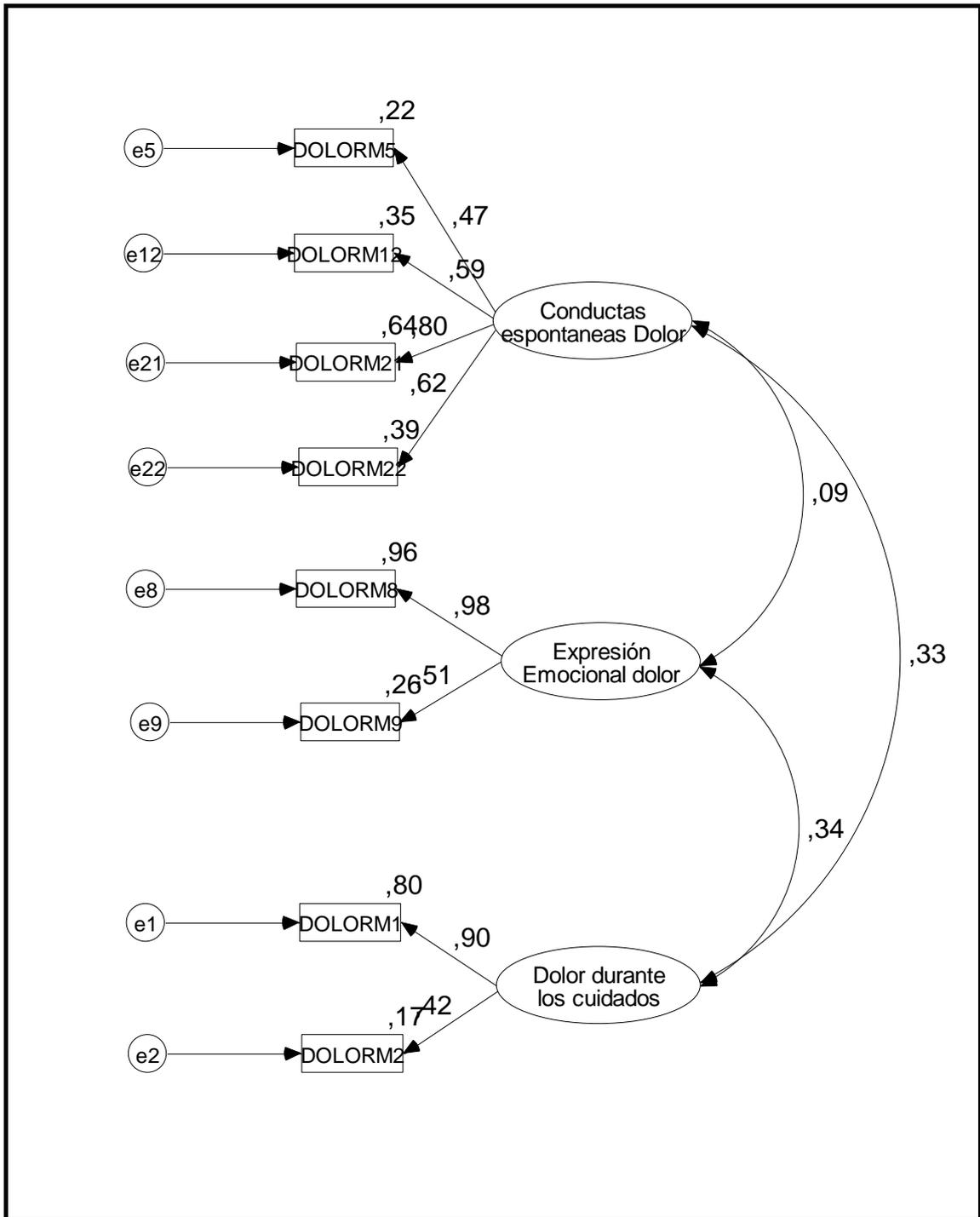


Figura 3.3.13 Representación del análisis confirmatorio de la Escala Experimental versión II

Como consecuencia de los análisis anteriores se decidió eliminar el ítem 10 de la Escala Experimental al saturar en dos de los tres factores en el análisis factorial exploratorio y después de comprobar que en el análisis factorial confirmatorio las soluciones que incluían dicho ítem no eran las que mostraban un mejor ajuste, proponiéndose la Escala Experimental versión II depurada que contiene los ocho ítems restantes.

3.3.1.b.ii Consistencia interna de los ítems

Como indicador de la fiabilidad de la escala se utilizó el coeficiente de consistencia interna Alfa de Cronbach (1990). Se pretendía valorar el grado en que los ítems se relacionaban entre sí.

En la tabla 3.3.1.4 se muestran los descriptivos, la correlación ítem-total y los valores Alfa al eliminar cada uno de los ítems. El grado de consistencia interna representado por el coeficiente Alfa de Cronbach fue de 0,66, que puede considerarse como aceptable si se tiene presente que la Escala Experimental versión II depurada consta de un número reducido de ítems. Dicho valor no aumenta si se elimina cualquiera de los ítems propuestos para esta versión de la escala. Los ítems con puntuaciones superiores son los relacionados con los momentos de los cuidados.

TABLA 3.3.1.4 Descripción del análisis de consistencia interna de la Escala Experimental versión II depurada mediante el coeficiente Alfa de Cronbach

	Media	Desviación estándar	Correlación ítem / total escala	Alfa de Cronbach si se elimina
1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	0,68	0,89	0,66**	0,59
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	1,11	0,86	0,47**	0,65
5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar, y/o tocar, y/o movilizar un área supuestamente dolorosa.	0,59	0,84	0,52**	0,63
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	0,53	0,87	0,54**	0,62
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	0,50	0,82	0,42**	0,65
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	0,21	0,60	0,56**	0,61
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	0,22	0,61	0,51**	0,62
22. El sujeto busca una posición antiálgica.	0,51	0,86	0,61**	0,60

** p<0,01

La Tabla 3.3.1.5 recoge los coeficientes Alfa para los 3 factores y la Escala Experimental versión II depurada. Los valores son de 0,55 para el factor “Dolor durante los cuidados”; 0,66 para el factor “Expresión Emocional de Dolor” y 0,67 para “Conductas Espontáneas de Dolor”. En la misma tabla también pueden observarse la media de correlaciones inter-ítem que es otro indicador de consistencia interna. Éste no depende del número de ítems de la escala. Los resultados son aceptables.

TABLA 3.3.1.5 Análisis de la consistencia interna de la Escala Experimental versión II depurada y de sus factores

FACTORES	COEFICIENTE		DESVIACION ESTANDAR	MEDIA DE CORRELACIONES INTER-ITEM
	ALFA DE CRONBACH	MEDIA		
Expresión emocional de color	0,66	0,50	0,71	0,50
Dolor durante los cuidados	0,55	0,90	0,77	0,38
Conductas espontáneas de dolor	0,67	0,39	0,55	0,36
Total Escala	0,66	0,55	0,65	0,20

De los resultados resumidos en esta tabla podemos destacar los siguientes aspectos:

- Todos los factores propuestos presentan un coeficiente Alfa adecuado para una escala observacional de número limitado de elementos (8 ítems).
- El factor con menor consistencia según el coeficiente Alfa es el que valora el Dolor Durante los Cuidados aunque dicho resultado no queda confirmado en la media de correlaciones Inter.-ítems.

3.3.1.b.iii Validez concurrente

En el estudio de la validez concurrente se pretendía valorar en qué grado la Escala Experimental versión II depurada podía estimar dolor

comparándola con el juicio realizado por los profesionales que cuidan a este tipo de pacientes.

Para ello se preguntó a los profesionales, a quienes se acompañaba durante la higiene o la cura de úlceras de decúbito, sobre la presencia de dolor en el paciente al cual habían realizado la acción asistencial. La valoración sobre la presencia de dolor se podía clasificar en tres categorías: Dolor, Algo de dolor y No dolor. Dichas valoraciones fueron contrastadas con las puntuaciones en la Escala Experimental versión II depurada. Se realizaron análisis de varianza para detectar posibles diferencias en las puntuaciones de cada factor de la escala y en la escala total, en función de la categoría de dolor según la valoración de los profesionales.

Los análisis de varianza (tabla 3.3.1.6) mostraron la existencia de una relación significativa en el sentido esperado entre las puntuaciones de la escala observacional versión II de 8 ítems y de sus factores y las valoraciones de los profesionales.

Las comparaciones post-hoc mediante la prueba Duncan mostraron de manera clara que los pacientes valorados como “No Dolor” por los profesionales obtenían puntuaciones significativamente más bajas en la escala y en los tres factores de la escala.

TABLA 3.3.1.6 Relación entre las puntuaciones de la Escala Experimental versión II depurada y la opinión de los profesionales

FACTORES	NO DOLOR (A) n: 48		ALGO DE DOLOR (B) n: 18		SÍ DOLOR (C) n:22		F	SIG	COMPARACIÓN POST-HOC (Duncan)
	Media	DE	Media	DE	Media	DE			
Expresión emocional de dolor	0,53	0,96	1,10	1,56	1,91	1,71	6,33	**	A<B,C
Dolor durante los cuidados	1,40	1,31	2,00	1,45	2,32	1,54	3,69	*	A<C
Conductas espontáneas de dolor	0,56	0,94	1,64	1,51	1,36	1,53	3,69	***	A<C
Total Escala	2,45	2,45	4,92	2,49	5,59	2,59	14,5	***	A<B,C

*(p<0,05); **(p<0,01); ***(p<0,001)

3.3.1.b.iv Determinación del punto de corte de la Escala Experimental versión II depurada

Otra de las formas para establecer la capacidad predictiva de la prueba diagnóstica es el análisis de la determinación de la curva ROC (ROC, *Receiver Operating Characteristic*). Se valora la relación entre 1-especificidad y sensibilidad, al representar todos los posibles valores de corte o valores de decisión de la prueba. En nuestro caso se utilizó como criterio la valoración del dolor por parte de los profesionales. Las tres

categorías iniciales se agruparon en dos: no dolor “versus” algo de dolor o sí dolor.

La tabla 3.3.1.7 muestra el área bajo la curva obtenida para la escala total y para cada uno de los factores. Los resultados muestran una buena capacidad predictiva para todas ellas. También es preciso destacar que la mayor capacidad predictiva se obtiene a partir de la escala Total.

TABLA 3.3.1.7 Resultados de las curvas ROC de la Escala Experimental versión II depurada y sus factores

FACTORES	ABC	Error Estándar	Significación asintótica	Intervalo de confianza asintótico 95%	
				Inferior	Superior
Expresión emocional de dolor	0,66	0,06	**	0,54	0,78
Dolor durante los cuidados	0,67	0,05	**	0,55	0,78
Conductas espontáneas de dolor	0,67	0,05	**	0,55	0,78
Total Escala	0,79	0,04	***	0,69	0,88

ABC = Área bajo la curva. **($p < 0,01$); ***($p < 0,001$).

La representación grafica de la curva ROC de la Escala Experimental versión II depurada ilustra la buena capacidad predictiva de la prueba ya que la curva se desplaza hacia el vértice superior izquierdo, indicando que

esta prueba nos permite discriminar entre dolor y no dolor (figura 3.3.1.8). Las curvas correspondientes a cada factor pueden ser observadas en la figura 3.3.1.9 donde se pone en evidencia que ninguno de los factores diagnostica mejor que la escala total.

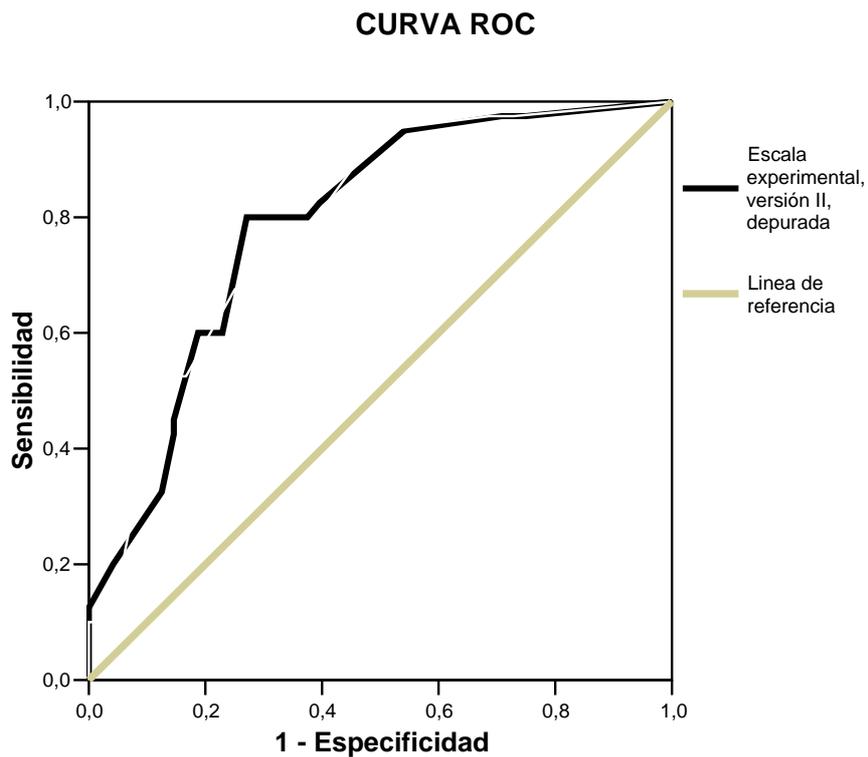


FIGURA 3.3.1.8 Curva ROC de la Escala Experimental versión II depurada

Curvas ROC

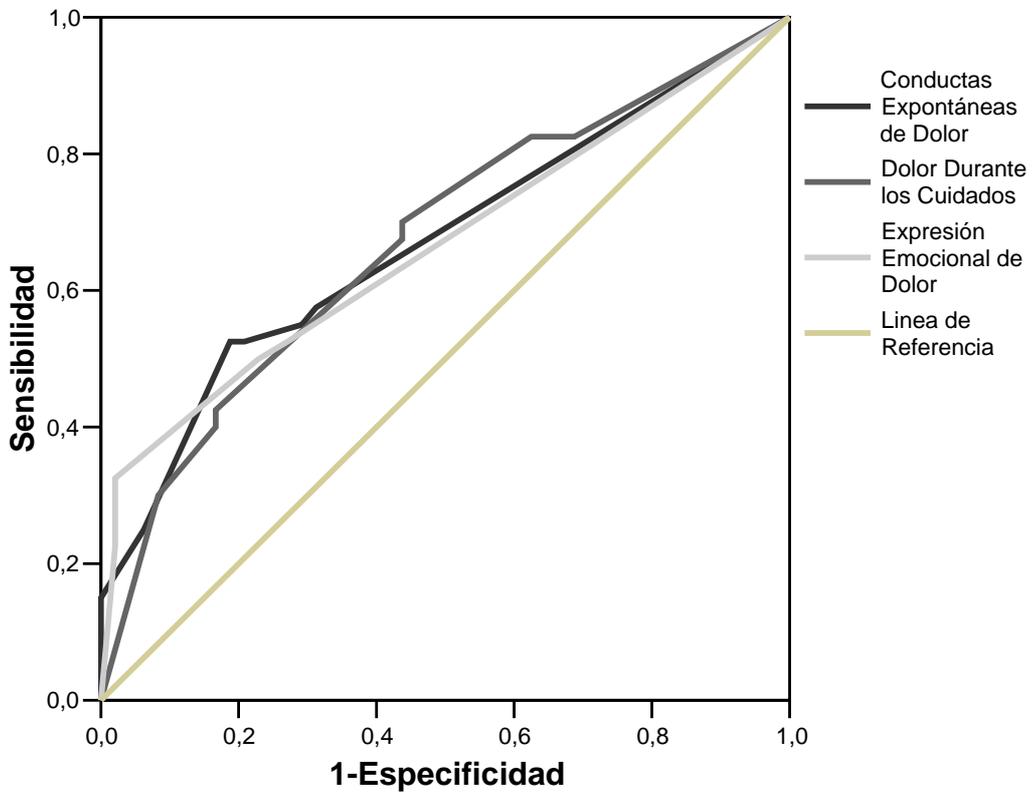


FIGURA 3.3.1.9 Curvas ROC de los factores de la Escala Experimental versión II depurada

Predecir una conducta y en este caso la conducta dolorosa en personas que no pueden comunicarse siempre plantea diferentes problemas, por lo que es necesario observar para cada punto de corte de la escala dos parámetros: la tasa de diagnósticos verdaderos positivos y la tasa de diagnósticos falsos positivos. La tasa de verdaderos positivos sería la probabilidad de que una persona con dolor fuese valorada como

“presencia de dolor” mediante la Escala Experimental versión II depurada. Es la sensibilidad del instrumento. La tasa de falsos positivos sería la probabilidad de que una persona que no padece dolor fuese valorada como “presencia de dolor” mediante la Escala Experimental versión II depurada. Al valor (1- tasa de diagnósticos falsos positivos), se le conoce como especificidad.

Cuando eligiendo un punto de corte más bajo aumentamos en un instrumento la tasa de diagnósticos verdaderos positivos, suele aumentar también la proporción de falsos positivos. El peligro es llegar a una situación en que se produzcan mayores predicciones falsas positivas que verdaderas positivas. El análisis de curvas ROC ayuda a determinar un punto de corte donde los falsos positivos y verdaderos positivos tengan un valor predictivo adecuado en función de un criterio clínico que los ajuste.

En la tabla 3.3.1.10 se muestran los valores de la sensibilidad y de 1-especificidad para diferentes puntos de corte. A nivel teórico, se podría considerar que el valor más adecuado sería el mayor resultante al restar de los verdaderos positivos (sensibilidad) los falsos positivos (1-especificidad). No obstante, para decidir cuál debería de ser el punto de corte, también es necesario tener en cuenta el tipo de aplicación que se persigue con la prueba. Primaremos la sensibilidad si nuestro objetivo es detectar el mayor número de casos con dolor. Sin embargo, si deseamos detectar sólo casos con dolor evitando al máximo los falsos positivos,

deberemos aumentar el punto de corte en detrimento de la sensibilidad. En los resultados de la Escala Experimental versión II depurada el punto de corte óptimo según el criterio teórico sería 3,5 con valores 0,70 para la sensibilidad, 0,25 para 1-especificidad, obteniendo el valor de 0,45 para la resta de ambos. Dado que en la Escala Experimental versión II depurada no es posible obtener una puntuación decimal al ser los números enteros (0 ausencia; 1 dudoso; 2 presencia) se decidió el punto de corte 3 en lugar de escoger el punto de corte 4 priorizando la sensibilidad a la 1-especificidad. Es decir, se priorizó la detección del mayor número de personas con dolor, aceptando incurrir en algún falso positivo.

TABLA 3.3.1.10 Determinación del punto de corte de la Escala Experimental versión II depurada mediante el procedimiento de las curvas ROC

Punto de corte	Sensibilidad	1- especificidad	Diferencia entre sensibilidad menos 1- especificidad
- 1,00	1,00	1,00	0,00
0,25	0,97	0,73	0,24
0,75	0,97	0,69	0,28
1,50	0,95	0,52	0,43
2,25	0,77	0,40	0,37
2,75	0,77	0,37	0,40
3,50	0,70	0,25	0,45
4,50	0,57	0,17	0,40
5,25	0,47	0,12	0,35
5,75	0,45	0,12	0,33
6,50	0,27	0,06	0,21
7,50	0,15	0,04	0,11
8,25	0,12	0,00	0,12
8,75	0,10	0,00	0,10
9,50	0,07	0,00	0,07
11,00	0,00	0,00	0,00

3.3.2 ESTUDIO DE APLICABILIDAD DE LA ESCALA EXPERIMENTAL VERSIÓN II DEPURADA POR PARTE DE LOS PROFESIONALES

Una vez depurada y confirmada la estructura factorial, la consistencia interna y la validez concurrente de la Escala Experimental, se planteó un nuevo estudio en tres fases con el objetivo de analizar hasta qué punto la escala, que hasta el momento se había puesto a prueba en un contexto clínico-experimental por investigadores conocedores de la misma, era susceptible de ser utilizada por profesionales del ámbito clínico que no habían participado en su construcción. A continuación se esquematizan las tres fases:

- En la primera, se ofreció el cuestionario a los profesionales cuidadores de personas con demencias y dificultades de comunicación para observar las conductas propuestas conjuntamente con el miembro del equipo de investigación.
- En una segunda fase, se construyó una propuesta de cuestionario y de manual de utilización que fuese comprensible para los clínicos.
- La tercera fase consistió en probar esta nueva presentación de la escala después de haber sido adiestrados los profesionales en su utilización.

Tanto en la primera como en la tercera fase se valoró el acuerdo entre los profesionales (investigadores y clínicos cuidadores) al utilizar la Escala Experimental versión II depurada. Se realizó el análisis mediante el procedimiento estadístico de la correlación intraclase.

3.3.2.a Fase 1

El objetivo era comprobar cómo se comportaba la Escala Experimental versión II depurada al ser utilizada por profesionales clínicos especialistas en el cuidado de personas con demencia en fase avanzada, en comparación con profesionales del equipo de investigación que habían participado en la construcción de la escala.

3.3.2.a.i Método

Participantes

Este estudio se realizó en tres centros. La observación se realizó sobre 29 personas que padecían demencia en fase avanzada y cumplían los criterios de inclusión determinados para la muestra grupo A del apartado 3.2.1.

Cada observación fue realizada de manera independiente por un enfermero que no había utilizado la escala hasta aquel momento y un investigador que conocía la escala y que había participado en su construcción.

Material y procedimiento

Se utilizó el cuestionario que se encuentra en el anexo 3.3.1.b, eliminando el ítem 10 como ya se explicó en el apartado 3.3.1.b.i “Depuración de ítems. Análisis de la estructura factorial”. Tampoco fueron observados los

ítems 21 y 22 al ser conductas que debían ser evaluadas durante las últimas 48 h.

Mediante una entrevista, se solicitó al/la Director/a Asistencial y/ o a la Supervisora de enfermería la participación de los profesionales correspondientes para la realización de las observaciones. Fueron elegidos tres, uno de cada centro, que llevaban años trabajando en unidades de psicogeriatría. En una entrevista personalizada con cada técnico se les solicitó su participación voluntaria en el estudio.

El profesional del equipo de investigación seleccionó a los pacientes a observar según los criterios de inclusión diseñados. Se concertó con el enfermero el día y hora para realizar la observación. En el día y la hora concertados se entregó al profesional una copia de la Escala Experimental versión II depurada y se le pidió que la leyese y que después de realizar la higiene o cura al paciente, la cumplimentase. Así mismo se le rogó que no comentase los resultados con el investigador ni con otras personas en presencia de éste, con el objetivo de garantizar la independencia de las dos evaluaciones. Por su parte, el investigador realizó la evaluación durante la higiene o la cura de la persona enferma sin conocer tampoco la valoración hecha por el enfermero.

3.3.2.a.ii Resultados y conclusiones

El análisis de la concordancia de puntuaciones de la Escala Experimental versión II depurada entre los dos observadores se llevó a cabo mediante el cálculo del coeficiente de correlación intraclase entre las puntuaciones dadas a cada participante por cada par de evaluadores. Los resultados para las puntuaciones en cada ítem y para las puntuaciones a la escala total se muestran en la tabla 3.3.1.11.

Los resultados nos indican que solo uno de los 6 ítems (ítem 8 *La persona gime o llora de forma espontánea sin contactos con su cuerpo*) no mostraba una correlación significativa entre las observaciones llevadas a cabo por los diferentes jueces. Para el resto de los ítems, los datos de los coeficientes individuales muestran correlaciones significativas que oscilan entre $r = 0,34$ ($p < 0,05$) y $r = 0,94$ ($p < 0,001$). Los resultados de los valores promedio oscilaron entre $0,51$ ($p < 0,05$) y $0,92$ ($p < 0,001$). El total de la escala obtuvo una correlación intraclase individual de $0,86$ ($p < 0,001$) y un coeficiente de correlación intraclase promedio de $0,92$ ($p < 0,001$).

TABLA 3.3.1.11 Coeficientes de correlación intraclase de las respuestas de la Escala Experimental versión II depurada realizadas por diferentes evaluadores

ITEMS		EVALUADOR A EVALUADOR B	
		Coeficiente correlación interclase individual	Coeficiente correlación interclase promedio
1	La persona llora o grita cuando recibe cuidados	0,94***	0,97***
2	El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados	0,57***	0,72***
5	La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar	0,71***	0,83***
8	La persona gime o llora de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,26 NS	0,41NS
9	La persona grita o se queja de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,34*	0,50*
12	La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin contactos con su cuerpo	0,55 ***	0,71 **
TOTAL	Total Escala Experimental versión II depurada	0,86 ***	0,92***

*(p<0,05); **(p<0,01); ***(p<0,001); NS (No significativo)

Otro dato remarcable obtenido en esta fase del estudio fue que durante la utilización de la escala, los profesionales expresaron dudas respecto al significado de diferentes enunciados así como respecto a qué debían observar.

Los resultados de esta fase 1 nos llevaron a concluir que la utilización de la Escala Experimental versión II depurada por parte de profesionales podía ser mejorada si éstos dispusieran de un manual de instrucciones de administración y puntuación.

3.3.2.b Fase 2

Teniendo presentes los resultados y conclusiones de la fase anterior, se consideró necesario mejorar algunos aspectos relacionados con el formato de la escala, así como desarrollar un nuevo Manual de utilización de la misma donde se especificasen las definiciones operacionales de cada ítem así como la forma de valorarlos. El objetivo de los cambios de esta fase era un material sencillo, comprensible y útil para poder ser utilizado por un amplio grupo de profesionales no entrenados en la utilización de escalas de observación conductuales.

Una vez elaborado este material, era necesario que fuese sometido a la valoración de los profesionales que iban a utilizarlo con el fin de confirmar que los enunciados y el manual de instrucciones de aplicación eran inteligibles, claros y fáciles de utilizar. Para ello se crearon dos modelos de “Instrucciones de utilización de la Escala Experimental versión II depurada”. Dos profesionales del equipo de investigación presentaron dos propuestas de mejora del Manual utilizado en diferentes estudios. Uno de ellos más ampliado y otro más esquemático. El contenido de ambos era similar y solo diferían en cuanto a algunos aspectos formales.

3.3.2.b.i Método

Participantes

Participaron 10 profesionales con experiencia en el cuidado de personas con demencia avanzada, que habían colaborado en alguna parte del estudio y que estaban familiarizados con la Escala Experimental en algunas de sus versiones. Los profesionales que finalmente participaron en esta fase del estudio fueron: 1 Auxiliar de Clínica, 4 Enfermeras/os, 2

Fisioterapeutas y 3 Médicos. Ninguno de ellos había participado en la fase 1 o la fase 2 del estudio de aplicabilidad de la Escala Experimental versión II depurada.

Material y procedimiento

Se pidió a cada participante la opinión sobre el formato y la comprensión de cada uno de los ítems del manual de utilización que se les presentaba.

Las dos versiones elaboradas (formato A y B) solo se diferenciaban en la forma de presentación pero en ningún caso eran diferentes en cuanto al contenido. El formato A se presentaba como todo un texto seguido de contenido y el formato B hacía su presentación de forma esquemática utilizando varios apartados. Las diferencias de presentación sólo afectaban al “manual de instrucciones”. El contenido y presentación de la escala fue la misma para ambos formatos. Cada modelo presentaba la siguiente estructura (anexo 3.3.2.c.1):

- Hoja de presentación de la escala y condiciones de aplicación.
- Ubicación por apartados de los ítems. Definición de qué se pretende observar en cada apartado.
- Definición de cada ítem (Descripción, fuentes de información y puntuación). En el subapartado de puntuación se añadió que los profesionales deberían valorar la intensidad del dolor presente en una escala del 1 (no dolor) 5 (mayor intensidad de dolor).
- Modelo de cuestionario de observación de la escala.

Asimismo, la nueva aportación de este formato del manual respecto al anterior fue la agrupación de los ítems en función de diferentes momentos de observación:

- Antes de los cuidados.
- Durante los cuidados.
- En las últimas 48 h.

Se facilitaron los dos modelos de “Instrucciones de utilización de la Escala Experimental versión II depurada” a los profesionales que aceptaron participar en el estudio conjuntamente con una hoja de recogida de sus opiniones. La investigadora explicó individualmente a cada participante cuál era el encargo a realizar al mismo tiempo que manifestaba su disponibilidad para responder a sus dudas en todo momento. Posteriormente, se valoraron los resultados y se redactó una propuesta definitiva.

3.3.2.b.ii Resultados y conclusiones

Los profesionales no solicitaron explicaciones adicionales para realizar el trabajo. Ocho de ellos escogieron el formato B como el más comprensible. Uno prefirió el formato A y otro decidió que los dos eran buenos. Las características esenciales del modelo escogido eran una presentación más esquemática y resumida.

Mayoritariamente, los profesionales confirmaron que tanto la escala observacional como el manual para su utilización eran claros y comprensibles. Hicieron pocas aportaciones y sólo se modificó en el apartado de puntuación el siguiente párrafo:

“Dependerá del juicio de la persona que observa determinar la intensidad con que la persona realiza dicha conducta debiendo puntuar 1, si considera que el enunciado está presente en la persona aunque con poca intensidad, es decir grita o se queja pero poco y como máximo puntuará 5 si grita o se queja con una intensidad mayor de la que podría imaginar el observador y de forma continuada.”

por el siguiente que se consideraba más claro:

“La determinación de la intensidad con la que el enunciado se da en el paciente depende del juicio clínico del evaluador debiendo puntuar entre 1, si considera que el enunciado del ítem está presente en el paciente aunque con poca intensidad, hasta 5 si el paciente grita y se queja de forma continua y con gran intensidad.”

Estos cambios se incluyeron en la propuesta definitiva que se facilitó a los profesionales de la fase 3.

3.3.2.c Fase 3

En la fase 1 se constató la dificultad que expresaban los profesionales para comprender con exactitud las conductas a observar y el procedimiento de utilización de la Escala Experimental versión II depurada. Por ello, se planteó llevar a cabo un nuevo estudio de aplicabilidad de la escala incorporando:

- Los cambios sugeridos en la fase 2.
- Una fase previa de adiestramiento en la utilización de la escala.

El objetivo de la fase 3 era demostrar que el conocimiento previo de la escala y la formación en su utilización ayudarían a mejorar la fiabilidad interjueces. O dicho de otra forma más simple, el adiestramiento en el uso de la escala favorecería una mejor detección de las conductas dolorosas.

3.3.2.c. i Método

Participantes

La observación se llevó cabo en 20 pacientes de tres centros que presentaban demencia avanzada según los criterios de inclusión para la muestra grupo A del apartado 3.2.1. En este estudio se pidió la participación a profesionales de enfermería especializados en demencias de cuatro centros.

Los observadores pertenecían a uno de los siguientes grupos:

- *Observadores tipo A*: 3 profesionales especializados en demencias, que conocían y llevaban a cabo de forma habitual la higiene de la persona demente sin capacidades de comunicación, y que conocían y habían utilizado alguna de las versiones de la Escala Experimental, sin adiestramiento.

- *Observadores tipo B:* 1 profesional que conocía y había participado en la elaboración del instrumento de observación y/o del manual de definición de ítems.

Material y procedimiento

Se utilizó el cuestionario y el manual de utilización que se encuentra en el anexo 3.3.2.c.1, eliminando el ítem 10 como ya se explicó en el apartado 3.3.1.b.i “Depuración de ítems. Análisis de la estructura factorial” y con las modificaciones propuestas en la fase 2 del estudio de aplicabilidad de la Escala Experimental versión II depurada. Así mismo, tampoco fueron observados los ítems 21 y 22 al ser conductas que debían ser evaluadas durante las últimas 48 h.

Se realizó una entrevista donde se solicitaba al Director/a asistencial y/ o al Director/a de enfermería la participación del personal asistencial de su institución para realizar el adiestramiento en la utilización de la Escala Experimental versión II depurada.

Fueron elegidos tres profesionales, uno de cada centro, que trabajaban en unidades de psicogeriatría. En una entrevista personalizada con cada técnico se informó del procedimiento de esta parte del estudio y se solicitó su participación voluntaria. El procedimiento fue el siguiente:

- Entrega de documentación:
 - Manual de instrucciones de la Escala Experimental versión II depurada.
 - Escala Experimental versión II depurada.
- Lectura conjunta del manual de instrucciones provisional de la escala. Resolución de dudas.
- Segunda lectura individual por parte del personal asistencial antes de la observación conjunta investigador- observador.
- Entrevista para solventar dudas sobre material leído y proceso de observación.
- Observación de los pacientes por un profesional A y un profesional B. Se instruyó en que no debían comentar ni conocer los resultados entre ellos.

En cada observación estaba presente como mínimo un profesional de tipo A y otro de tipo B. Ésta se realizaba en el mismo momento de cura o higiene. Cada profesional hacía su observación individualmente, sin conocer las valoraciones hechas por el/los otro/s profesional/es.

3.3.2.c. ii Resultados

El análisis de la fiabilidad interjueces de la Escala Experimental versión II depurada se llevó a cabo mediante el cálculo del coeficiente de correlación intraclase. Los resultados para las puntuaciones en cada ítem y para las puntuaciones de la escala total se muestran en la tabla 3.3.1.12.

Todos los ítems muestran correlaciones significativas entre las puntuaciones dadas a la escala por diferentes observadores de un mismo paciente. Los datos muestran correlaciones significativas entre 0,51 ($p < 0,01$) como índice menor y 0,81 ($p < 0,001$) en el valor superior de las correlaciones intraclase individuales y entre el 0,67 ($p < 0,01$) como índice menor y 0,90 ($p < 0,001$) en el valor superior de las correlaciones intraclase promedio. En general, y comparándolas con los coeficientes obtenidos en la fase 1 de este estudio, los nuevos coeficientes muestran menos dispersión, disminuyendo las puntuaciones mayores y aumentando las puntuaciones menores obtenidas en la fase 1.

Los análisis ítem a ítem muestran correlaciones mayores que en la fase 1 ($p < 0,01$) en aquellos ítems que presentaban coeficientes más bajos (ítems 1 y 5) y en la escala total y correlaciones superiores en el resto de los ítems

TABLA 3.3.1.12 Coeficientes de correlación intraclase de las puntuaciones de la Escala Experimental versión II depurada dadas por diferentes evaluadores, después del entrenamiento en la utilización de la escala

ITEMS		EVALUADOR A EVALUADOR B	
		Coeficiente correlación intraclase individual	Coeficiente correlación intraclase promedio
1	La persona llora o grita cuando recibe cuidados	0,75***	0,86***
2	El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados	0,81***	0,89***
5	La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar	0,51**	0,67**
8	La persona gime o llora de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,82***	0,90***
9	La persona grita o se queja de forma espontánea sin contactos con su cuerpo	0,57**	0,72**
12	La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin contactos con su cuerpo	0,73***	0,84***
TOTAL	Total Escala Experimental versión II depurada	0,94***	0,97***

($p < 0,01$); *($p < 0,001$); NS (No significativo).

Concluyendo, se podría indicar que el adiestramiento de los profesionales en la utilización de la Escala Experimental versión II depurada mejora la valoración que éstos pueden hacer de las conductas dolorosas propuestas en la escala observacional.

3.3.3 VERSIÓN FINAL. ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN ANCIANOS CON DEMENCIA (EDAD)

La propuesta definitiva incluye 8 ítems. Definitivamente se propone que el instrumento sea identificado como escala de Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencia (EDAD). Ésta se presenta a continuación y se encuentra en el anexo 3.3.3.a el manual de utilización.

Aunque durante todo el estudio hemos trabajado con el análisis por factores de la escala (Expresión Emocional del Dolor; Dolor Durante los Cuidados; Conductas Espontáneas de Dolor) se ha priorizado una presentación que pueda ser utilizada más fácilmente en la práctica clínica quedando clasificados los ítems en función del momento de la observación (antes de los cuidados, durante los cuidados y en las últimas 48 h). También se ha añadido la puntuación numérica de cada ítem donde ausencia se valora 0; dudoso, 1 y presencia, 2, con un apartado para la suma de la puntuación total de la escala.

ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN ANCIANOS CON DEMENCIA (EDAD)

PACIENTE:

FECHA:

EVALUADOR:

CENTRO:

OBSERVACIÓN ANTES DE LA REALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

A- La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación extrema que produzca dolor	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2
B- La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleve a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2
C.- La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2

OBSERVACIÓN DURANTE LOS CUIDADOS

D.- La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contactos con cualquier parte del cuerpo.	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2
E.- El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2
F.- La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2

DURANTE LAS ÚLTIMAS 48 HORAS

G.- La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2
H.- La persona busca una posición para evitar el dolor	Ausente 0	Dudoso 1	Presente 2

Ausente	Dudoso	Presente

TOTAL ESCALA EDAD (se considera dolor si puntúa 3 o más)

OBSERVACIONES:

TABLA 3.3.1.13 Estadísticos descriptivos de la Escala "EDAD" para la escala total y sus factores

FACTORES	MEDIA	MEDIANA	MODA	DESVIACIÓN ESTANDAR	SIMETRIA	CURTOSIS	RANGO	MINIMO	MAXIMO
Expresión emocional de dolor (n=125).	1,00	0,00	0,0	1,46	1,07	-0,36	4,00	0,0	4,00
Dolor durante los Cuidados (n=125).	1,80	2,00	0,0	1,46	0,21	-1,25	4,00	0,0	4,00
Conductas espontáneas de dolor (n=124).	1,55	0,58	0,0	2,10	1,58	1,88	8,00	0,0	8,00
Total Escala (n=122).	4,40	4,00	0,0	3,49	0,68	-1,26	14,0	0,0	14,0

Total de EDAD de 8 ítems

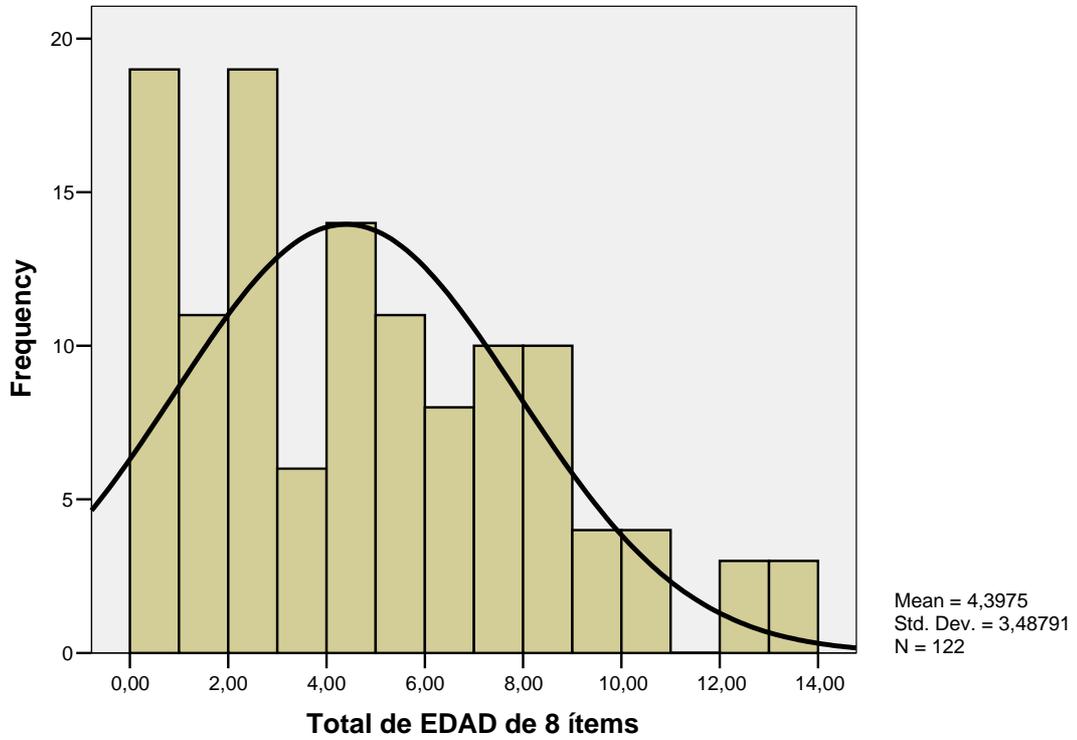


FIGURA 3.3.114 Representación gráfica de la media y de la desviación estándar de la Escala "EDAD"

3.4 DETERMINACIÓN DE LA SENSIBILIDAD DE LA ESCALA "EDAD"

Los estudios realizados en las fases anteriores de esta investigación habían puesto en evidencia que las sucesivas versiones experimentales de la escala mostraban unas cualidades aceptables en cuanto a la fiabilidad y validez. Sin embargo, para un instrumento de estas características es imprescindible demostrar que es sensible a los cambios de la intensidad del dolor en situaciones clínicas cotidianas, y ello debe observarse tanto en estados de dolor crónico como de dolor agudo.

En el presente estudio se pretendió comprobar cómo la escala *EDAD* es sensible ante cambios en la intensidad de dolor que pueden presentar las personas con demencia en fase avanzada y con dificultades de comunicación, tanto en una situación experimental de dolor agudo como en un contexto en el que los pacientes puedan estar padeciendo dolor.

Como paso previo al comienzo de la fase experimental de los estudios que se presentan a continuación, se solicitó la aprobación del protocolo de investigación por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Corporació del Parc Taulí de Sabadell, obtenida en febrero de 2004 (anexo 3.4)

3.4.1 ESTUDIO DE SENSIBILIDAD DE LA ESCALA “EDAD” EN EL DOLOR AGUDO

El objetivo del presente estudio fue establecer la sensibilidad de la escala “*EDAD*” en pacientes con deterioro cognitivo grave ante una situación experimental de dolor agudo de corta duración. El modelo escogido fue una situación de extracción venosa rutinaria a los pacientes que cumplían los criterios de inclusión. Se esperaba poder demostrar que la escala era sensible a los cambios producidos por la aplicación de una crema anestésica local en dichos pacientes.

Se planteó un estudio experimental con un diseño de dos grupos de asignación aleatoria, en el que la variable independiente fue el tratamiento anestésico y la variable dependiente las puntuaciones obtenidas en la escala *EDAD*. Las condiciones de la variable independiente fueron anestésico local *versus* placebo.

3.4.1.a Método

Sujetos

La población escogida para este estudio cumplió los mismos criterios de inclusión que la muestra grupo A del apartado 3.2.1.a : sujetos con todo tipo de demencias más las preguntas propuestas por de Manfredi (2003) en casos dudosos.

Participaron 30 pacientes que cumplían los criterios de inclusión, procedentes de cuatro centros. El 76,6% fueron mujeres frente a un 23,3% de hombres. La edad oscilaba entre los 65 y los 94 años, con una media de 82,5 años. El 23,3% presentaba EA, un 30% demencia vascular y un 46,7% otros tipos de demencias. El grado de deterioro de la demencia oscilaba entre el 6e y el 7c de las escalas GDS-FAST, encontrando que el 73,3% de la población se incluía entre el 6f y 7a.

Material y procedimiento

Para realizar la observación de conductas de dolor se utilizó la escala “EDAD” (anexo 3.3.3.a). Fueron invitados a participar 4 centros (anexo 3.1.2.a). En cada uno de ellos se realizó una entrevista con la/el directora/r médica/o para explicar el objetivo y procedimiento del estudio y conseguir su participación. Posteriormente, se explicó el estudio a los profesionales del equipo de psicogeriatría. A continuación se especifica el procedimiento utilizado.

Primer día

1. Detección de los pacientes susceptibles de participar en el estudio mediante:

- Determinación del cumplimiento de los criterios de inclusión.
- Indicación por parte del equipo médico del centro de la necesidad de realizar una extracción venosa rutinaria.

2. Asignación del paciente a uno de los dos grupos del estudio mediante una tabla de números aleatorios que tenía en cuenta la asignación de un número idéntico de pacientes a ambos grupos (anestésico local *versus* placebo).

- El primero fue tratado con una crema anestésica local (EMLA®, AstraZeneca)
- El segundo con una crema de control de características dermatológicas similares pero sin anestésico (placebo).
- La asignación a cada grupo fue realizada por un miembro del equipo investigador el cual sólo informaba del código de la crema que debía aplicarse al paciente. El profesional del equipo investigador que debía realizar la observación desconocía a qué tratamiento correspondía cada código.

Segundo día.

Se realizó la observación. El procedimiento seguido fue:

- Aplicación al paciente de la crema EMLA® o placebo por parte del investigador observador, 60 minutos antes de la extracción. En ambos se aplicó la crema con una espátula de madera (tipo depresor) en el lugar donde el personal de enfermería determinaba que se realizaría la venopunción. Dado que la crema debía de permanecer durante 60 minutos para que fuera efectiva su máxima potencia analgésica, y que durante este tiempo el

paciente podría manipularla, se cubrió la zona de venopunción con un apósito oclusivo de 5 x 5 cm proporcionado por AstraZeneca.

- Realización de la extracción venosa por parte del equipo de enfermería.
- Observación de conductas de dolor durante la fase de extracción venosa por parte del investigador utilizando la escala “EDAD”, y desconociendo el grupo de tratamiento del paciente.

3.41.b Resultados

En el factor “Conductas Espontáneas de Dolor” no se pudieron valorar los ítems H e I al ser conductas referentes a las últimas 48 h. Por ello, las puntuaciones consideradas en este estudio fueron las obtenidas a partir de los ítems A, B, C, D, E y F.

La prueba U de Mann-Whitney permitió observar diferencias significativas en la puntuación Total de la escala EDAD y en el factor “Dolor durante los cuidados” ($p < 0,01$). En ambos casos dichos resultados indicaban la existencia de sensibilidad a los cambios, puesto que las puntuaciones eran superiores en el grupo que había recibido placebo que en el que había recibido analgesia (ver tabla 3.4.1.1).

TABLA 3.4.1.1 Puntuaciones totales y por factores de la escala EDAD tras punción venosa

FACTORES	ANALGESIA (EMLA) n: 15		CONTROL (PLACEBO) N:15		U de Mann-Whitney		
	MEDIA	DE	MEDIA	DE	U	Z	Sig.
Expresión Emocional de Dolor	0,73	1,44	0,27	0,80	96,0	-0,98	NS
Dolor Durante los Cuidados Conductas	0,47	0,91	3,20	1,21	10,5	-4,43	***
Espontáneas de Dolor	0,28	0,61	0,92	1,38	71,0	-1,20	NS
Total EDAD	1,50	2,03	4,08	2,10	31,5	-2,93	**

($p < 0,01$); *($p < 0,001$); NS (No significación)

3.4.2 ESTUDIO DE SENSIBILIDAD DE LA ESCALA “EDAD” EN EL DOLOR CRÓNICO

El objetivo fue establecer la sensibilidad de la “*EDAD*” en pacientes con deterioro cognitivo grave sometidos a maniobras potencialmente dolorosas como la cura de úlceras de decúbito. Igual que en el estudio anterior, se esperaba poder demostrar que la escala era sensible a los cambios producidos por la administración de una crema anestésica local en dichos pacientes. Las úlceras por decúbito no son propiamente un dolor crónico, pero tienen en general una larga evolución y la sensibilización nociceptiva local está presente mucho antes que la úlcera sea diagnosticada por la disrupción epidérmica.

Se planteó un estudio experimental con un diseño cruzado en el que la variable independiente fue el tratamiento analgésico y la variable dependiente las puntuaciones obtenidas en la escala “*EDAD*”. Las condiciones de la variable independiente fueron línea base, tratamiento analgésico y placebo, siendo contrabalanceado el orden de administración los dos últimos.

3.4.2.a Método

Sujetos

Se detectaron 44 pacientes que cumplían los mismos criterios de inclusión especificados en el estudio de sensibilidad para una situación de dolor agudo, además de los siguientes:

- Presencia de úlceras por decúbito que necesitaran cuidados por parte del personal de enfermería.
- Ausencia de insuficiencia respiratoria o cualquier otro problema de salud que, a juicio de los profesionales sanitarios del centro, contraindicara la administración de morfina.

Sólo 20 pacientes fueron incluidos en el estudio al dar presencia de dolor según la primera observación de la escala EDAD. Los datos demográficos de esta muestra informan que el 75% eran mujeres y el 25% hombres. La edad oscilaba entre los 69 y 98 años, presentando una media de 82,7. El tipo de demencia era EA en un 35%, demencia vascular en un 15% y otro tipo de demencias en un 50%. El grado de expresión de la gravedad de la demencia osciló entre un 6e al 7e de GDS-FAST, hallándose el 75% de la muestra entre el 6f-7a.

Material y procedimiento

Fueron invitados a participar cinco centros (anexo 3.1.2.a). En cada uno de ellos se realizó una entrevista con la/el directora/r médico para explicar el objetivo y procedimiento del estudio y conseguir su participación. Posteriormente, una vez obtenida la autorización, se explicó el estudio a los profesionales del equipo de psicogeriatría. Especialmente, se trabajó con el equipo médico y de enfermería con el fin de coordinar cada una de las fases de este estudio, así como la aplicación del tratamiento. Para realizar la observación de conductas de dolor se utilizó la escala *EDAD* (anexo 3.3.3.a).

El procedimiento constaba de diferentes fases que se presentan en detalle. El observador del equipo investigador realizó 3 observaciones en días consecutivos. El orden de aplicación los tratamientos varió en función del grupo al que fue asignado el paciente. Esta asignación se realizó el Día 1 tal como se explica a continuación:

a. Criterios de selección de los pacientes para participar en el estudio (Día 1)

- Diagnóstico de demencia según los criterios de inclusión citados en el apartado de sujetos.
- Incapacidad del paciente para informar verbalmente y de forma coherente que padece dolor.

- Ausencia de insuficiencia respiratoria y de cualquier otro problema de salud que, a juicio de los profesionales sanitarios del centro, contraindique la administración de morfina.
- Necesidad de cura de úlceras de decúbito.

b. Inclusión de los pacientes en el estudio, establecimiento de línea base de dolor y asignación del orden de los tratamientos (Día 1)

- Actuación de los profesionales sanitarios según el protocolo del centro respecto a la consideración del tratamiento analgésico.
- Realización de la cura de úlceras de decúbito.
- Evaluación y detección de dolor mediante la aplicación de escala *EDAD* (anexo 3.3.3.a) por el miembro del equipo investigador encargado de la recogida de datos, utilizando una puntuación de 2 como punto de corte. Se escogió este punto de corte con el objetivo de incluir a todos los sujetos que pudiesen presentar alguna conducta que nos informase de dolor, siendo conscientes de que el aumento de la sensibilidad también aumentaría la posibilidad de encontrar falsos positivos (ver apartado 3.3.1.b.iv Determinación del punto de corte de la Escala Experimental versión II depurada).
- Información a profesionales sanitarios (auxiliares sanitarios, enfermeras, médicos) que el paciente ha entrado en el estudio.
- Entrega a la/ el enfermera/ enfermero asignado por la institución como colaborador del estudio de sobre en el cual se encuentra la

asignación (tabla 3.4.2.1) del paciente a uno de las dos secuencias experimentales siguientes:

- Secuencia A: los pacientes recibían durante el segundo día 2,5 mg de cloruro de morfina subcutáneo una hora antes de la cura de úlcera de decúbito, cubriéndose a continuación la zona anestesiada con un apósito; en el tercer día, se les colocaba un apósito en la misma zona, sin la administración previa de analgésico.
- Secuencia B: la intervención durante el segundo día en los pacientes asignados a esta secuencia experimental consistió en la colocación de un apósito sin administración previa de analgésico; durante el tercer día, una hora antes de la cura de úlcera de decúbito, dichos pacientes recibieron 2,5 mg de cloruro de morfina subcutáneo, cubriéndose a continuación con un apósito la zona anestesiada.
- Los días que no implicaron la administración de cloruro de morfina, la cura se realizó siguiendo el protocolo de actuación del centro.
- El investigador-observador, tanto el segundo como el tercer día, realizó la observación a ciegas, es decir, no sabía a cuál de los dos grupos experimentales pertenecía el paciente.

c. Realización de la 2ª observación (Día 2)

- Administración del cloruro de morfina más colocación de apósito en los pacientes del grupo A y colocación del apósito en los pacientes del grupo B por parte del personal de enfermería.
- Realización de la cura de úlceras de decúbito por parte del personal de enfermería.
- Evaluación del dolor mediante la escala *EDAD* por el miembro del equipo investigador encargado de realizar la observación.

d. Realización de la 3ª observación (Día 3)

- Administración del cloruro de morfina más colocación de apósito en los pacientes del grupo B y colocación del apósito en los pacientes del grupo A por parte del personal de enfermería.
- Realización de la cura de úlceras de decúbito por parte del personal de enfermería.
- Evaluación del dolor mediante la escala *EDAD* por el miembro del equipo investigador encargado de realizar la observación.

Consideraciones generales

- Se designó un responsable en el centro para que actuara de interlocutor con el equipo investigador.
- Cualquier duda en la realización del estudio podía resolverse consultando a las personas indicadas del equipo de investigación.

TABLA 3.4.2.1 Asignación al grupo experimental en el estudio de sensibilidad del dolor crónico

<p>Estudio de sensibilidad de la escala 'Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencias' en pacientes con deterioro cognitivo grave</p> <p>Primer día Detección del paciente número X X Asignación al grupo A</p> <p>Segundo día El paciente recibirá 2,5 mg de cloruro de morfina subcutáneo una hora antes de la cura de úlcera de decúbito y se le colocará un apósito.</p> <p>Tercer día Al paciente se le colocará un apósito en el mismo lugar.</p> <p><i>Ante cualquier duda llamar a R.... B..... al 6.....</i></p>
<p>Estudio de sensibilidad de la escala 'Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencias' en pacientes con deterioro cognitivo grave</p> <p>Primer día Detección del paciente número XX Asignación al grupo B</p> <p>Segundo día Al paciente se le colocará un apósito en el mismo lugar dónde se prevé realizar la punción el día siguiente.</p> <p>Tercer día El paciente recibirá 2,5 mg de cloruro de morfina subcutáneo una hora antes de la cura de úlcera de decúbito y se le colocará un apósito.</p> <p><i>Ante cualquier duda llamar a R.... B..... al 6.....</i></p>

3.4.2.b Resultados

Participaron cuatro de los cinco centros a quienes se les propuso la colaboración (anexo 3.1.2.a). Se seleccionaron veinte pacientes que cumplieran los criterios de inclusión, necesitando curas por padecer úlceras de decúbito y siéndoles detectado dolor en la primera administración de la escala *EDAD*.

Mediante la prueba T de Wilcoxon se compararon, dos a dos, los resultados de la escala "EDAD" en las fases de detección, cura de úlceras sin administración de cloruro mórfico y cura de úlceras con administración de cloruro mórfico, tanto para la puntuación total de la escala como para cada uno de sus tres factores.

En el factor "Conductas espontáneas de dolor" no se pudieron valorar los ítems H e I al ser conductas a evaluar respecto a las últimas 48 h. Por ello las puntuaciones consideradas en este estudio fueron las obtenidas a partir de los ítems A, B, C, D, E y F.

La tabla 3.4.2.2 muestra las puntuaciones en las diferentes fases, tanto para el total de la escala *EDAD* como para los factores que la componen. Encontramos las mayores puntuaciones en el total de la escala *EDAD* tanto en la fase de detección del dolor como en la fase de cura de úlceras sin tratamiento, observándose una puntuación significativamente menor ($p < 0,05$) durante la fase de cura de úlceras donde se administraba cloruro mórfico.

Prestando atención a las puntuaciones medias obtenidas en la escala *EDAD* en los diferentes momentos de observación, destaca que en los factores "Dolor Durante los Cuidados" y "Conductas Espontáneas de Dolor", las puntuaciones son más altas en la fase de detección de dolor y en la condición sin tratamiento de cloruro mórfico que en la condición con

tratamiento analgésico de cloruro mórfico. Únicamente en el factor Expresión Emocional de Dolor no hay diferencia entre la condición con tratamiento y la condición sin tratamiento, aunque ambas situaciones experimentales sí presentan diferencias respecto a la fase de detección.

TABLA 3.4.2.2 Puntuaciones totales y por factores de la escala “EDAD” en función del tratamiento aplicado

FACTORES	Detección de dolor (1)		Sin tratamiento		Con tratamiento		T de Wilcoxon (dif.sig)
	MEDIA	DE	MEDIA	DE	MEDIA	DE	
Expresión Emocional de Dolor	0,60	0,94	0,30	0,73	0,30	0,97	1>2,3
Dolor Durante los Cuidados.	3,65	0,75	3,50	0,75	2,50	1,70	1,2>3
Conductas Espontáneas de Dolor.	1,05	1,31	0,90	1,21	0,50	1,20	1,2>3
Total Escala “EDAD”	5,30	2,07	4,70	1,87	3,30	2,53	1,2>3

Como conclusión, se puede afirmar que la Escala *EDAD* discrimina entre presencia y ausencia de dolor, quedando probado mediante estos dos estudios que es sensible a los cambios producidos por los tratamientos analgésicos tanto en situaciones de dolor agudo como en dolor crónico.

4. DISCUSIÓN

La detección y tratamiento del dolor en ancianos institucionalizados es precaria y aún muestra más dificultades si el anciano presenta déficit cognitivo. Múltiples estudios han puesto en evidencia que los pacientes con demencia reciben menos analgesia que los ancianos sin déficit cognitivo (Ferrel et al., 1990; Marzinski, 1991; Huffman et al., 2000). Consecuentemente el posible riesgo de infradiagnosticar e infratratarse el dolor en las personas que sufren demencia es inadmisiblemente alto. Este hecho justifica la necesidad de utilizar instrumentos de valoración del dolor en pacientes con demencia y dificultades de comunicación para que reciban una atención sanitaria adecuada. Actualmente no se conoce la existencia de marcadores biológicos objetivos ni pruebas de laboratorio que indiquen la presencia de dolor.

La hipótesis inicial del presente trabajo enunciaba que el dolor en pacientes con déficit cognitivo grave y con dificultades de comunicación podía ser valorado mediante la observación de conductas específicas. Esta hipótesis se fundó en la literatura científica que proponía la observación de conductas como una forma posible de detección del dolor en esta población (Hadjistavropoulos, et al., 2000; Horgas et al., 1998; Simons, et al., 1995). Estos estudios indicaban que el dolor de estas personas podía ser valorado mediante la observación de conductas específicas como quejidos, lloros o expresiones faciales.

El *Facial Action Coding System* (FACS) (Ekman & Friesen, 1978) y el *Pain Behavior Measurement approach* (PMB) (Keefe & Block, 1982) fueron las primeras dos medidas observacionales del dolor en pacientes con déficit cognitivo y dificultades de comunicación. En la actualidad se consideran métodos descartados en el uso clínico por su dificultad en la administración y la necesidad de requerir un entrenamiento intenso y extenso para su uso.

Por lo explicado en el párrafo anterior el objetivo general que se pretendió al iniciar el presente trabajo fue la construcción de un instrumento para evaluar el dolor en personas sin capacidad de comunicación verbal basado en la observación conductual y que pudiese ser utilizado en el ámbito clínico. Este objetivo general se desglosó en cinco objetivos específicos que se recuerdan a continuación:

1. Definir y operativizar las conductas observables susceptibles de indicar de dolor.
2. Construir la versión inicial de una escala elaborada a partir de tales conductas.
3. Elaborar la versión final de la escala a partir de la depuración de ítems que permitiera optimizar las cualidades psicométricas.
4. Determinar la sensibilidad de la escala en varias situaciones experimentales de dolor clínico.
5. Elaborar el manual para su utilización en el ámbito clínico

Para desarrollar el primer objetivo específico, se tuvieron en cuenta las dos escalas observacionales que existían en el año 2000 para valorar el dolor sin necesidad de obtener la información de los propios sujetos (Morello, et al., 1998; Warry, 1999). Los enunciados de la escala de Morello se construyeron a partir del criterio de profesionales expertos en el cuidado de personas con demencia y sin capacidades de comunicación. Warry cimentó la escala Doloplus a partir de la adaptación de la escala de “Douleur Enfant Gustave Roussy”. Ambas escalas fueron elaboradas en lengua francesa y no estaban diseñadas únicamente para valorar el dolor en personas con demencia avanzada sino que algunos de sus ítems valoraban cambios conductuales que se producen en demencias moderadas, como los cambios en sus capacidades de comunicación. Asimismo, estas escalas presentaban débiles capacidades psicométricas como posteriormente describió Stolee (2005).

En el año 2000, momento de inicio del presente trabajo, eran importantes otros estudios que se referían al tema para la valoración del discomfort en esta población. Entre ellos destaca el de Hurley (1992) quien partió de elaborar primeramente un listado de conductas para observar qué pasaba en personas con demencias que no se podían comunicar con los profesionales.

Basándonos en estas primeras experiencias acreditadas, decidimos utilizar ítems de los cuestionarios propuestos por Morello (1998) y Warry

(1999), conjuntamente con conductas observadas en la práctica clínica por profesionales del equipo de investigación, para la construcción de enunciados que deberían ser valorados por profesionales expertos en el cuidado cotidiano de personas con demencia del ámbito socio-sanitario de nuestro contexto sociocultural. Excluimos el cuestionario de Hurley (1992) al ser una escala construida para valorar discomfort.

Los enunciados fueron clasificados en cuatro categorías (Reacciones físicas observables, Reacciones frente a cuidados de los profesionales, Cambios conductuales y cognitivos y Cambio en las actividades básicas de la vida diaria) que pretendían englobar en diferentes apartados las conductas seleccionadas para valorar dolor mediante métodos observacionales sin tener la opinión de los sujetos.

Los resultados indicaban que los enunciados incluidos en los apartados de cambios conductuales y/o cognitivos de las personas con demencia, al igual que cambios en las actividades básicas en la vida diaria, no eran conductas que los profesionales considerasen indicativas específicamente para la valoración del dolor. También las conductas incluidas en estos apartados (enunciados 7, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 20 y 24) presentaron desacuerdo en la opinión de los profesionales. Mostrando que, según la opinión de los profesionales, no eran adecuadas para detectar la información de presencia de dolor. Los enunciados que hacen referencia a los comportamientos durante los cuidados son los que fueron valorados

por los profesionales como los más adecuados y obtuvieron mayor consenso en las opiniones aportadas.

Estas aportaciones pueden estar sesgadas al ser opiniones dadas por expertos que centran su experiencia en la práctica clínica diaria y no fundamentadas en conocimientos teóricos respecto al dolor y al comportamiento de las personas que presentan demencia. Como ejemplo, podría decirse que es evidente que padecer dolor altera nuestro ritmo de sueño y la pauta de alimentación, pero estas conductas las podemos encontrar en otras situaciones vitales como el disconfort o las alteraciones del sistema nervioso no asociadas exclusivamente al dolor. Las conductas seleccionadas por los profesionales se acercan a comportamientos básicos que se pueden encontrar en la mayoría de experiencias dolorosas.

Las opiniones dadas por los profesionales catalanes han tendido en general a ser uniformes independientemente de la profesión a la que se pertenecía, edad, sexo, años de ejercicio en la profesión y años de ejercicio en el cuidado de personas ancianas y con demencia. Este hecho puede ser interpretado en relación a la filosofía de intervención socio-sanitaria en la atención de las personas, donde el equipo de trabajo es la piedra de intervención principal dejando sesgadas las intervenciones parciales en relación al paciente. En este clima de intervención de grupo de trabajo se va construyendo una filosofía de intervención general a

partir de las aportaciones de los profesionales de distintas disciplinas que tiende a consolidarse en una forma de intervención específica y global.

Morello (1998) creó los ítems de la escala ECPA (*Échelle Comportamentale de la douleur pour Personnes Âgées non-communicatives*) a partir de las respuestas anónimas de 50 profesionales a la pregunta “¿Cuales son los signos que evocan dolor para usted?”. Estas aportaciones fueron la fuente para la creación de los 11 ítems que componían la escala. Los ítems 8, 9 y 11 presentaron dificultades para ser valorados por un 40% de los profesionales y se refieren a conductas que tienen repercusiones sobre la actividad de la vida diaria y valoran los cambios en la alimentación, en el sueño y en las capacidades de comunicación. Los resultados de Morello coinciden también con las aportaciones hechas por los profesionales catalanes de centros sociosanitarios que participaron en nuestro estudio. Las diferencias fueron que los profesionales franceses eran mayoritariamente enfermeras y médicos y en nuestro estudio se incluyen además las opiniones de auxiliares de clínica, fisioterapeutas y psicólogos. En la última versión de la escala ECPA aportada personalmente por Morello el año 2002 en un correo particular, dichos ítems habían sido eliminados de la escala.

La escala Doloplus compuesta por 10 ítems continuó presentando los ítems referentes a los cambios conductuales y de las capacidades básicas en la vida diaria. Un grupo de investigadores noruego ha

realizado la adaptación de dicha escala a su idioma (Holen et al., 2005) encontrando que los tres ítems psicosociales (comunicación, vida social y cambios del comportamiento) deberían ser revalorados en su capacidad de detectar especialmente dolor en personas con demencia y dificultades de comunicación.

En el año 2004 se publicaron varias escalas que han utilizado procedimientos semejantes al llevado a cabo para determinación de conductas de la escala EDAD. Fusch-Lacelle et al. (2004) utilizó un procedimiento similar al de nuestro estudio para la construcción de un listado de conductas susceptibles de indicar dolor en ancianos con demencia avanzada. Consideró el criterio de los profesionales para valorar si las conductas propuestas eran capaces de indicarnos dolor en esta población. Los resultados muestran que conductas identificativas de cambios conductuales y cognitivos y cambios en las actividades básicas en la vida diaria se correlacionan con la escala de disconfort (Hurley et al, 1992) y no son específicas de conductas de dolor. A pesar de ello, Fusch-Lacelle et al. (2004) pensó que era adecuado mantenerlas en su propuesta de cuestionario.

El cuestionario NOPPAIN (*Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument*) fue construido por Snow et al. (2004) a través de las aportaciones hechas por especialistas en investigación, psicometría, dolor y profesionales de ámbito clínico. Finalmente, Abbey et al. (2004)

construyeron su escala utilizando una táctica similar a la realizada en nuestro estudio. Recogió la información obtenida en las escalas encontradas en publicaciones hasta ese momento y realizó un estudio Delphi donde obtuvo la opinión de los expertos. Mediante este procedimiento construyó su propuesta de 6 ítems, uno de los cuales valora cambios conductuales.

Concluyendo, en este apartado podríamos decir que la mayoría de las escalas han utilizado procedimientos parecidos a los usados en la presente investigación, como recurrir a estudios previos y a las opiniones de expertos o profesionales que cuidan a personas con demencia y dificultades de comunicación, para la construcción de sus ítems. La mayoría de las aportaciones demuestran que los ítems que observan cambios conductuales y cognitivos así como modificaciones en las actividades básicas de la vida diaria, son conductas que han estado presentes en muchas de las propuestas de cuestionarios, pero estas conductas identifican que algo está pasando en la vida de la persona con demencia pero no son exclusivas de dolor. Por esto han sido excluidas, o propuestas para ser excluidas, en la mayoría de las escalas.

En nuestro estudio, según el criterio de 112 profesionales que ostentaban experiencia en el cuidado de personas con demencia avanzada, eran los enunciados 2, 3, 4, 5, 10, 12, 21 y 22 (de 24 enunciados) las propuestas de conductas más adecuadas para valorar el dolor. Deseamos comprobar

si dichas conductas eran las únicas que debían valorarse por lo que propusimos realizar una prueba piloto con todos los enunciados propuestos en este primer objetivo. Para realizar este estudio creamos la Escala Experimental versión I compuesta por todos los enunciados.

El segundo objetivo específico se realizó en diferentes fases. Se valoró como se comportaban psicométricamente los enunciados propuestos por el equipo de investigación a través del proceso de observación en una situación clínica real, realizando una prueba piloto con todos los enunciados antes de determinar cuales eran los ítems adecuados y cuales deberíamos de descartar. Las opiniones aportadas en la fase anterior por los profesionales estuvieron presentes para la elaboración de la versión inicial de la escala.

El análisis de la fiabilidad de los ítems propuestos mediante el índice de la consistencia interna pone de manifiesto que las conductas indicadas por los profesionales en el apartado anterior son las más adecuadas para la valoración del dolor, además de los ítems 1, 8 y 9 que se consideró que deberían ser incluidos en la propuesta de la escala por sus buenas cualidades psicométricas. Ninguno de estos nuevos ítems que robustecían las capacidades psicométricas de la escala inicial forma parte de los comportamientos que valoran aspectos conductuales ni de las actividades básicas de la vida diaria. El coeficiente Alfa de Cronbach del

total de los ítems que componían la escala inicial fue de 0,76 y todos los ítems correlacionaban significativamente con el total de la escala.

De las escalas encontradas y detectadas en la actualidad, solo la PACSLAC (Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004) utilizó un procedimiento semejante al de nuestro estudio, donde primero se preguntó la opinión a los profesionales y con la lista de las conductas propuestas se realizó una primera prueba piloto para valorar como se comportaban dichas conductas en el ámbito clínico. Los resultados son bastante parecidos. En el estudio de la PACSLAC el coeficiente Alfa de Cronbach para todo el grupo de conductas propuestas fue alto (0,91) después de haber excluido 6 ítems que correlacionaban menos de 0,20 con el total de la escala. El coeficiente Alfa de Cronbach calculado para las diferentes subescalas mostró índices menores en las subescalas de conductas agresivas (0,49), cambios psicológicos (0,62), conductas verbales (0,37) y cambios en la alimentación y en el sueño (0,31). A pesar de obtener unos índices bajos mantuvieron dichos ítems creando una nueva subescala que los agrupaba a todos, aumentando su consistencia interna (0,84).

Sus resultados fueron parecidos a los obtenidos en nuestro estudio de fiabilidad para la construcción de la escala provisional, aunque nosotros decidimos sólo conservar aquellos ítems que mostraban una buena correlación con el total de la escala y mantenían una fuerte correlación

interna con todos. Se tuvo presente, además, la opinión mostrada por los profesionales.

Otros de los análisis psicométricos que se llevaron a cabo en la fase de construcción de la escala inicial fue la validez de constructo, estudiando las correlaciones entre las puntuaciones de la propuesta de Escala Experimental versión I depurada y los resultados obtenidos en la EVA, la EVID y el MPQ-SV en una muestra de personas anciana sin déficit cognitivo y con capacidades de comunicación. Al iniciar este estudio el año 2001 la valoración del dolor en ancianos con déficit cognitivo era un tema poco estudiado. Determinar la validez de la escala inicial mediante la aplicación de una prueba de autovaloración del dolor en personas con déficit cognitivo grave y dificultades de comunicación no era posible. La revisión bibliográfica del momento nos ofrecía indicios de que podía ser aplicada la EVA en personas con déficit cognitivo ligero (Sabbagh et al., 2000) pero era obvio que las personas objeto de nuestro estudio no podían responder a un instrumento como el propuesto.

Nos fue de ayuda encontrar el trabajo realizado por Feldt (2000) quien comparó los resultados de la observación de un listado de conductas indicadoras de dolor en personas con y sin déficit cognitivo que habían padecido una fractura de cadera, encontrando que no existían diferencias en la expresión no verbal entre ambos grupos.

Kasalaine & Crook (2003) demostraron que la fiabilidad de las pruebas de autovaloración del dolor disminuyen en relación inversa al grado de déficit cognitivo que presentan las personas. Es decir, a medida que aumenta el déficit cognitivo en la persona, disminuye la fiabilidad de la respuesta en las escalas de autovaloración.

Las correlaciones encontradas entre las puntuaciones que presentan las personas sin déficit cognitivo y sin dificultades de comunicación en la Escala Experimenta versión I depurada y los resultados obtenidos en la EVA ($r=0,44$) y la EVID ($r=0,43$) fueron bajas aunque significativas ($p<0,05$).

El estudio de la validez de la escala ECPA (Morello et al., 1998) se realizó mediante un procedimiento similar al llevado a cabo en este estudio. Se compararon los resultados de la escala ECPA con los valores dados a la escala EVA en una subpoblación de 16 personas sin demencia. El resultado muestra una correlación de Pearson de 0,67, mayor que la obtenida en nuestro estudio. Igualmente, en el estudio de las capacidades psicométricas de la escala Doloplus se estimó la validez convergente mediante la valoración del dolor en 143 paciente de cuidados paliativos a quienes se administró la escala observacional Doloplus y la escala EVA, observándose unos resultados significativos.

Existen estudios que ponen en duda la utilización de la EVA en pacientes ancianos (Villanueva et al., 2003) por la dificultad que presentan esta población en comprender la consigna dada, aunque sigue siendo una de las escalas más utilizadas. Queda por estudiar cómo se comportan las diferentes escalas de autovaloración del dolor y sus diferentes versiones o formas de aplicación en pacientes ancianos y cuál es la más específica para cada persona mayor, dado que la población de personas mayores de 65 años cada vez muestra características más heterogéneas.

Así mismo, la utilización de la prueba MPQ-SV con ancianos ha presentado controversia en la comunidad científica debido a ser una prueba amplia y que utiliza múltiples adjetivos que podrían ser mal interpretados por este grupo de personas. Sin embargo, los últimos estudios ponen de manifiesto que el MPQ es un instrumento tan adecuado para valorar la experiencia dolorosa en personas jóvenes como para personas mayores (Horgas et al., 2004; Gagliese et al., 2003). Gagliese et al. (2005) han encontrado diferencias significativas en las puntuaciones de la escala total de MPQ y en la categoría sensorial concluyendo que las personas mayores utilizaban menos palabras para expresar su dolor. No se encontró diferencias para la valoración de dolor en el factor evaluativo.

Cuando se estudió la correlación entre las puntuaciones obtenidas en la Escala Experimental versión I depurada y los resultados obtenidos en el

MPQ-SV se observaron correlaciones bajas aunque significativas con las puntuaciones totales del MPQ-SV ($r=0,41$, $p<0,05$) y las categorías afectiva ($r=0,57$, $p<0,01$) y evaluativa ($r=0,46$, $p<0,05$). En la categoría sensorial no se obtuvieron correlaciones significativas ($r=0,35$). Nuestros resultados mantienen relación con los resultados de los estudios anteriormente reseñados. Una de las dificultades aun por resolver es conocer empíricamente si los mecanismos básicos del dolor están afectados por el proceso de envejecimiento fisiológico y psicológico que presenta la persona anciana y de qué modo estos cambios se producen.

Los resultados del estudio de validez de constructo ponen de manifiesto que las conductas seleccionadas para la construcción de una escala inicial mediante conductas observables presentan adecuadas capacidades de valoración del dolor comparadas con pruebas estandarizadas de medición de dolor como la EVA, la EVID y el MPQ-SV.

Para valorar la fiabilidad interjueces de las escalas de observación la práctica más utilizada es el cálculo de coeficientes y porcentajes de acuerdo (Martínez, 1981) o en nuestro caso mediante las correlaciones intraclase, índice que valora el nivel de concordancia entre las puntuaciones obtenidas por diferentes observadores de un mismo hecho.

En esta fase de construcción de una escala inicial de valoración del dolor en personas con demencia, se estimó considerar las observaciones

hechas por dos personas del equipo de investigación de una misma persona durante la higiene o cura de úlceras y las observaciones hechas por cada uno de los investigadores en relación con la observación hecha por un cuidador profesional a un mismo paciente. Los resultados indican que hay diversos aspectos a tener en cuenta al valorar los resultados que nos aporta el índice de las correlaciones intraclase. Uno de ellos es que los observadores eran participantes del equipo de investigación quienes habían colaborado en alguna de las fases anteriores de la construcción de los ítems de la escala inicial, de la misma forma tenían formación en demencias y dolor y sabían claramente qué deseaban observar en cada ítem. El procedimiento utilizado para relacionar las observaciones de los miembros del equipo de investigación con las opiniones dadas por los cuidadores profesionales fue que estos últimos sólo aportaban la información minutos después de hacer la higiene o la cura, cuando respondían a las preguntas (lectura de ítems) que el miembro del equipo de investigación les realizaba. Dado que estábamos en una fase de construcción y dada la complejidad de la conducta estudiada (el dolor en personas con demencia avanzada) se estimó que en esta fase provisional sería aceptable este procedimiento.

Los valores de las correlaciones intraclase individuales y promedio son altas y con buenos niveles de significación. Sólo el ítem 5 obtuvo correlaciones no significativas entre los observador que no eran del equipo investigador. No se ha encontrado una explicación que nos haga

entender estos resultados aunque hay que tener presente que el número de sujetos observados fue pequeño (n=16).

Antes de dar por concluida una propuesta inicial de escala para valoración del dolor en personas con demencia avanzada, se consideró que la comprensibilidad de los ítems y su presentación deberían ser valoradas por los profesionales quienes finalmente utilizarían la escala en su práctica profesional. Estos profesionales hicieron valoraciones importantes proponiendo una nueva forma de redacción de los ítems sin cambiar el contenido.

En ninguno de los trabajos en los que se desarrolla una escala de observación para valorar el dolor en personas que padecen demencia y sin capacidades de comunicación que se han encontrado, se ha facilitado a los profesionales del ámbito clínico que valorasen la comprensibilidad y presentación de los enunciados.

Estimamos haber conseguido el objetivo propuesto para esta parte del estudio, habiendo construido una escala elaborada a partir de una parte de los ítems propuestos en el listado de enunciados iniciales, los cuales mostraban ser válidos y fiables para ser utilizados. Al finalizar esta parte del estudio se había construido la Escala Experimental versión II.

El tercer objetivo específico del presente estudio fue que presentase buenas capacidades psicométricas a partir de la depuración de ítems. Para conseguir este objetivo se llevaron a cabo diferentes análisis sobre la propuesta de la Escala Experimental versión II surgida en el trabajo realizado para obtener el anterior objetivo.

Se estudió la estructura factorial de la Escala Experimental versión II mediante los análisis factoriales exploratorios y confirmatorios. La escala ECPA dividía los ítems en tres dimensiones basadas en el análisis factorial realizado (Morello et al., 1998). Estas dimensiones se dividían en Observación fuera de los cuidados, Observación durante los cuidados y Repercusiones sobre la actividad. Esta última dimensión fue anulada en la última versión de la ECPA, basada en que los ítems que la formaban presentaban dificultades para valorar exclusivamente conductas dolorosas (Morello et al., 1998). El análisis de la PANAIID muestra la existencia de un solo factor para los 5 ítems que la componen (Warden et al., 2003). La escala Doloplus no realizó un análisis factorial de la estructura propuesta (Morello et al., 1998; Warry, 1999). Tampoco se confirmó que las escalas surgidas con posterioridad en la literatura científica (Abbey et al., 2004; Fries, et al., 2000; Fuchs-Lacelle et al., 2004; Snow et al., 2004; Villanueva, et al., 2003; Warden, et al., 2003; Abbey et al., 2004) llevasen a cabo análisis factoriales de las divisiones presentadas en sus escala o analizaran el comportamiento de los ítems en relación a encontrar posibles estructuras.

En el presente estudio se realizó el análisis de la estructura de la Escala Experimental versión II mediante procedimientos de análisis factorial confirmatorio y exploratorio, encontrando tres factores claramente diferenciados. Estos factores fueron definidos teniendo presente el contenido de los ítems que incluían en: *Expresión Emocional de Dolor*, *Dolor Durante los Cuidados* y *Conductas Espontáneas de Dolor*.

Para realizar el análisis de la estructura de la escala se hicieron diferentes pruebas logrando una estructura mejorada si se eliminaba el ítem 10, contenido en el ítem 8. Así se conseguía una estructura de menos ítems con mayores propiedades psicométricas. Seguidamente, la estructura obtenida fue sometida a la valoración de su fiabilidad mediante el análisis de su consistencia interna utilizando el coeficiente Alfa de Cronbach obteniéndose el valor de 0,66. Todos los ítems mantenían una buena correlación con el total de la escala y la eliminación de ninguno de ellos aumentaba éste coeficiente. Sin embargo, es evidente la disminución de este índice respecto al obtenido en la fase de elaboración de la Escala Experimental versión I (0,76).

El coeficiente Alfa obtenido en nuestra Escala Experimental versión II es ligeramente menor que los obtenidos por las escalas encontradas en las publicaciones de los últimos siete años [ECPA: Alfa de Cronbach 0,82 (10 ítems); Doloplus: Alfa de Cronbach 0,76 (6 ítems); Minimun Data Set: Kappa de 0,70 (3 ítems); PADE: Alfa de Cronbach 0,76 (6 ítems);

NOPPAIN: Kappa de 0,87 (9 ítems, 6 ítems); PAINAD: Alfa de Cronbach 0,70 (6 ítems); PACSLAC: Alfa de Cronbach 0,92 (60 ítems o lista de conductas –Checklist-); Abbey pain scale: Alfa de Cronbach 0,74 (6 ítems)]. Una explicación a este hecho podría ser el que la escala que se presenta en este estudio tiene una estructura de tres factores bien diferenciados en el que se eliminaron los ítems redundantes. Igualmente consideramos que continúa manteniendo un buen valor dado que es una escala de 8 ítems.

En el estudio de la validez convergente se valoró en qué grado la Escala Experimental versión II depurada podía estimar dolor comparándola con el juicio realizado por los profesionales que cuidan este tipo de pacientes. Utilizar el juicio de los profesionales es un criterio usado en varios estudios de valoración de la validez de algunas escalas (Abbey et al., 2004; Villanueva et al., 2003; Warden et al., 2003) y en las construcciones previas de criterios para valorar conductas identificativas de dolor (Cohen-Mansfield & Creedon, 2002; Manfredi et al., 2003). Cada uno de estos estudios utilizaron procedimientos diferentes y análisis diferentes de los resultados pero lo que les une fue que utilizaron el juicio de los profesionales como criterio de validez. En nuestro estudio, la Escala Experimental versión II depurada demostró que conseguía discriminar cuando el juicio del profesional indicaba que la persona padecía algo de dolor- poco dolor y no dolor. Pero era difícil determinar el grado de dolor o cuando la persona padecía poco dolor.

El siguiente estudio fue conseguir un punto de corte que nos indicase cuando podemos considerar que la persona padece dolor según la interpretación de nuestra escala de la forma más fiable posible. De las ocho escalas conocidas construidas para valorar dolor en ancianos con déficit cognitivo solo dos presentan punto de corte. La escala Doloplus (Warry, et al.,1999) tasa cada ítem en puntuaciones 0, 1, 2 y 3 según el grado de presencia de la conducta valorada. Según los autores el dolor es claro cuando las puntuaciones superan 5 puntos sobre 30 aunque no exponen como llegaron a tales valores.

La *Abbey Pain Scale* (Abbey et al., 2004) presenta un punto de corte para determinar dolor según las puntuaciones obtenidas al utilizar la escala (0-2 puntos no dolor, 3-7 puntos dolor suave, 8-13 puntos dolor moderado y más de 14 puntos grave). Las puntuaciones de esta escala se efectúan observando la conducta definida y determinando por el observador a cada ítem el grado en el que está presente el dolor bajo los siguientes criterios: Ausente (0 puntos) o Presente (1 ligero, 2 moderado y 3 intenso). No se conoce qué estudio psicométrico y/o estadístico respalda la clasificación presentada.

Valorar la intensidad del dolor fue un objetivo que nos planteamos realizar pero encontramos diferentes trabas metodológicas. La primera, parte de la propia concepción del término dolor de la IASP. Para valorar el dolor se

requiere tener presentes aspectos fisiológicos y psicológicos. Estos últimos se recogen mediante las aportaciones que hacen los propios sujetos y sólo ellos pueden determinar la intensidad con la cual están viviendo esta experiencia dolorosa. Determinar la intensidad del dolor de personas con déficit cognitivo y dificultades de comunicación pasa por la propia interpretación subjetiva del observado teniendo la posibilidad que esa percepción tenga un alto índice de variabilidad dependiendo del número de observadores.

En nuestra escala se determinó el punto de corte mediante el análisis de las curvas ROC priorizando la sensibilidad. Los criterios de puntuación están basados en la Ausencia (0 puntos) o la Presencia (2 puntos) de la conducta a observar. Cuando la presencia de dicha conducta no es totalmente evidente, se creó el término Dudoso (1 punto) definido operacionalmente en el manual de utilización que debe ser considerado como dudoso. Nuestro estudio determina que cuando la persona puntúa 3 en la Escala Experimental Versión II depurada se sufre dolor. Este punto de corte propuesto debe ser considerado como provisional y será necesario tener más datos para ver si es el más adecuado.

Con este último análisis podemos dar por conseguido el objetivo de haber creado una escala definitiva de valoración del dolor en personas con demencia en fase evolucionada y dificultades de comunicación. Dicha

escala presenta capacidades psicométricas (validez y fiabilidad) adecuadas y una estructura de tres factores.

Para alcanzar el cuarto objetivo específico se llevaron a cabo dos estudios experimentales con muestras clínicas: uno de valoración del dolor agudo en una situación dolorosa (punción venosa) y la segunda de valoración del dolor crónico en una situación de cura de úlceras. Los resultados en ambos estudios indican que la Escala es sensible ante cambios de las conductas dolorosas. Cabe tener presente que, a pesar de los tratamientos antiálgicos que se administran en centros socio-sanitarios, la Escala detectó dolor en las 20 personas examinadas y las conductas dolorosas desaparecieron frente a la aplicación del tratamiento. Este hecho que pone en evidencia una vez más que las personas con demencia en fase avanzada presentan situaciones dolorosas que, al no ser detectadas, son infratratadas, como se ha reseñado en múltiples estudios (Ferrell, 1995; Horgas et al., 1998; Marzinski, 1991; Morrison & Siu, 2000).

Los estudios de sensibilidad llevados a cabo para las escalas ECPA, Doloplus, PANAIID, PADE, Abbey Pain Scale y PASCLAD han valorado solo una situación, observando diferentes aspectos: cambios de conductas después de tratamiento analgésico, valoración del cambio de conductas en situaciones supuestamente dolorosas frente a situaciones

confortables... pero en ningún estudio se ha valorado la sensibilidad de la escala en dos tipos de dolor.

A pesar de ello y lo que de conclusión general se podría aportar es que en todos los estudios de sensibilidad se encuentran cambios de la conducta dolorosa que pueden ser observados y valorados mediante una escala (Closs, 1994; Ferrell, 1995; Hayes, 1995; Proctor & Hirdes, 2001; Weiner et al., 1999).

El quinto y último objetivo específico de este estudio fue *“la elaboración el manual para su utilización en el ámbito clínico”*, para y por profesionales dedicados al cuidados de personas con demencia en fase avanzada que presentan dificultades de comunicación.

La escala Doloplus presenta un amplio manual con indicaciones para la utilización de la prueba, desde la definición de cómo observar cada conducta hasta material multimedia que ayuda a la utilización de la escala. Todo este material fue construido por el colectivo de profesionales que componen la comunidad Doloplus.

Warden presentó un anexo con la definición de ítems en la escala PANAIID e identifica el significado de cada una de las conductas a observar pero no incluye un manual de utilización de la escala. Las definiciones fueron establecidas por el equipo que creó la escala.

En el estudio para la construcción de una escala final se valoró que los propios profesionales que iban a utilizar la escala deberían valorar su comprensibilidad y utilidad. En la primera fase, un grupo de profesionales del ámbito clínico utilizaron la escala por primera vez; su puntuación fue comparada con la de los profesionales del equipo de investigación quienes estaban entrenados en su uso. Los resultados mostraron concordancia de respuesta excepto en el ítem 5.

Ante estos resultados se estableció la hipótesis de que se conseguiría mayor acuerdo si los profesionales eran entrenados y si se les ofrecía un manual de utilización de la escala. Se mejoró el manual inicial que se había creado en la fase de construcción inicial de la escala y que había sido revisado por los profesionales. El actual Manual de Utilización de la Escala fue mejorado a partir de indicaciones de los profesionales. Cabe destacar que los auxiliares de clínica presentaron dificultades en la comprensión de la escala y en la realización de las tareas encomendadas (revisión de la comprensión del texto). Dado que los auxiliares de clínica fueron sólo cuatro, no pueden sacarse conclusiones pero sí tener presente esta situación en la futura aplicación de la escala.

Todo el trabajo realizado dio por ultimada la presentación de la escala de *Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencia (EDAD)* que se muestra conjuntamente con su Manual de Utilización.

Las limitaciones de este trabajo están basadas en el desconocimiento actual de los mecanismos neurofisiológicos del dolor para valorar la intensidad en personas con demencia y dificultades de comunicación, es que conlleva múltiples dificultades metodológicas. Asimismo, el presente trabajo ha utilizado los criterios para detectar la presencia de dolor basados en comparar las conductas de dolor en las personas con déficit cognitivo con las conductas de dolor de las personas sin déficit cognitivo y el criterio de los profesionales que los cuidan respecto a si presenta dolor o no. Estos criterios de validez son correctos actualmente pero desconocemos cómo la estructura neurofisiológica de las personas con demencia está afectada y de que manera interviene en los mecanismos del dolor, tanto en sus aspectos físicos, sensoriales y afectivos. Igualmente, la estructura factorial presentada debería ser estudiada en mayor profundidad para poder valorar la consistencia y la utilidad de cada uno de los factores en diversas situaciones de valoración del dolor.

Asimismo, la escala EDAD presenta la limitación de solo poder ofrecer información sobre presencia o ausencia de dolor. Son necesarios nuevos estudios para determinar hasta qué punto puede ser útil para cuantificar intensidad del dolor.

Finalmente, la limitación más importante es que los resultados disponibles hasta el momento no nos permiten saber cómo la escala

EDAD se comportará en el ámbito clínico cuando sea utilizada por los profesionales que cuidan a personas con demencia y dificultades de comunicación y que no hayan recibido entrenamiento específico para su utilización. Las próximas investigaciones deberán dirigirse a la utilización de la escala EDAD en diferentes grupos (personas con todo tipo de demencia, personas en coma, disminuidos psíquicos graves, enfermedades neurológicas paralizantes) y todo tipo de situaciones en que las capacidades cognitivas y las capacidades de las personas para comunicarnos su dolor, estén afectadas en diferentes grados.

Otras líneas de investigación deberían valorar el tiempo necesario por los profesionales para poder utilizar la escala de una manera efectiva. Este adiestramiento debería estar incluido en programas de formación y entrenamiento en este tema por el equipo asistencial que atiende a estas personas (Allcock et al., 2002; Carr, 1997; Ferrell, 1995). En el ámbito socio- sanitario y en geriatría, el dolor debería ser considerado un síntoma de vital importancia en el bienestar de la persona mayor como lo son la temperatura corporal, la presión arterial o la glucemia.

Actualmente es necesario que la valoración del dolor en pacientes ancianos con dificultades de comunicación se realice a través de instaurar en la práctica clínica la monitorización sistemática y documentada del dolor de estos pacientes, utilizando herramientas psicométricas aceptables. Aunque como recomiendan Alexander et al.

(2005) en los centros con ancianos, la observación sistemática de conductas dolorosas mediante instrumentos estandarizados es la mejor opción tanto para personas que presentan déficit cognitivos como para los que no los sufren.

Respecto a la mejora de las capacidades psicométricas de la escala EDAD, las nuevas investigaciones deberían dirigirse a comparar sus capacidades psicométricas con las escalas de valoración del dolor en personas sin capacidades de comunicación de reciente aparición.

También sería adecuado valorar cómo las conductas indicadoras de dolor presentes en la escala EDAD pueden influir o estar influidas por el disconfort, síndromes depresivos o estados de agitación o confusión mediante escalas estandarizadas que valoran esta sintomatología.

La escala EDAD, a diferencia de las escalas que han ido apareciendo en los últimos años, es un instrumento construido para valorar a personas con déficit cognitivo en estado avanzado no paliativo. Los ítems seleccionados son conductas que expresan básicamente dolor según el análisis psicométrico a que han sido descartando las conductas que también son identificativas de disconfort o que nos indican cambios en las capacidades cognitivas o en las actividades básicas de la vida diaria. Es la única que presenta un manual de utilización específico, construido con la valoración de los profesionales clínicos. También es la única que

ha demostrado su sensibilidad en diferentes tipos de dolor (agudo y crónico).

En resumen, la escala EDAD actualmente es la única que evalúa la presencia de dolor en ancianos dementes sin capacidades de comunicación que existe en lengua castellana, fiable, válida, sensible y que puede ser utilizada por profesionales del ámbito clínico. Representa un avance respecto a las escalas publicadas hasta la fecha puesto que cumple con muchos de los requisitos que planteaban recientemente Stolee et al. (2005) como retos de futuro en este ámbito. Su desarrollo ha requerido la participación de 28 instituciones de Cataluña que atienden a personas con demencia en fases avanzadas que presentan dificultades de comunicación, 168 profesionales de diferentes disciplinas (médicos, psicólogas/os, enfermeras/os, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y auxiliares de clínica) y 401 observaciones de conductas de dolor. Ello ha posibilitado la realización de diferentes estudios de fiabilidad interjueces, varios procesos de análisis de consistencia interna, diferentes estudios de validez, análisis factorial de los ítems tanto exploratorio como confirmatorio, análisis de las curvas ROC para determinar una propuesta de punto de corte y dos estudios de sensibilidad (dolor agudo y crónico). Asimismo, es la única escala que presenta un manual de utilización específico, construido con la valoración de los profesionales clínicos.

La utilización de la escala por parte de los profesionales en el trabajo diario y las repercusiones de su utilización en la mejora en la calidad de vida de los pacientes son los dos elementos que nos darán el veredicto final sobre la utilización real de este instrumento.

5. RESUMEN Y CONCLUSIONES

El **OBJETIVO** de este estudio fue desarrollar un instrumento de valoración del dolor para las personas con demencia avanzada y sin capacidades de comunicación, que mostrase poseer adecuadas propiedades psicométricas.

Los **MÉTODOS** que se siguieron y los **RESULTADOS** que se obtuvieron fueron los siguientes. El instrumento se construyó en 4 fases. **FASE 1.** Los ítems observacionales se identificaron mediante la opinión de clínicos expertos y recogiendo los estudios anteriores encontrados en la literatura científica. Se propusieron 24 ítems que fueron valorados por 112 profesionales del ámbito clínico quienes ofrecieron su opinión sobre si los enunciados eran adecuados para valorar dolor. **FASE 2.** Se realizó una prueba piloto para determinar el comportamiento de los 24 enunciados/ítems con 30 enfermos de enfermedad de Alzheimer avanzada y 30 ancianos sin déficit cognitivo y con dependencia moderada. Nueve ítems revelaron mayores propiedades psicométrica. Este escala mostró una fiabilidad de consistencia interna medida por el coeficiente de Alfa de Cronbach de 0,77; su validez, comparando los resultados con diversas escalas de medición del dolor, mostró una correlación significativa medida con la EVA ($r=0,44$; $p<0,05$), la Escala

Verbal de Intensidad del Dolor ($r=0,42$; $p<0,05$) y el MPQ-SV ($r=0,41$; $p<0,05$), en el grupo sin déficit cognitivo; la fiabilidad Interjueces fue adecuada con correlaciones intraclase entre 0,36 y 0,96 ($p<0,05$ a $p<0,001$) para todos los ítems y las diferentes parejas de observadores.

FASE 3. La valoración del comportamiento de la Escala Experimental (9 ítems) se realizó con 126 personas con demencia avanzada. Los análisis factoriales exploratorio y confirmatorio mostraron su idoneidad para la estructura de 8 ítems y tres factores (Expresión Emocional del Dolor; Dolor durante los cuidados y Conductas espontáneas de dolor). La fiabilidad (consistencia interna), medida por el coeficiente de Alfa de Cronbach, fue 0,66. Su validez concurrente, determinada mediante la opinión de los profesionales, mostró que los pacientes valorados como “No Dolor” por los profesionales obtenían puntuaciones significativamente más bajas en la escala total y en los tres factores de la escala. La determinación del punto de corte de la escala se realizó mediante el análisis de las curvas ROC, obteniéndose el valor 3 como indicador de presencia del dolor. Se desarrolló un manual de utilización sometido a la valoración de profesionales del ámbito clínico y su empleo permitió obtener una correlación intraclase de acuerdo de respuesta para una misma observación entre diferentes parejas de observadores que oscilan entre 0,51 y 0,97 ($p<0,05$ y $p<0,001$). **FASE 4.** Se realizó un estudio de sensibilidad de la escala en una situación de dolor agudo (extracción venosa) y mostró diferencias en la medida del dolor en el grupo al que se había aplicado la crema EMLA respecto al grupo control ($p<0,01$). Un

segundo estudio de sensibilidad de la escala en situación de dolor crónico (cura de úlceras de decúbito) observó asimismo una puntuación significativamente menor ($p < 0,05$) en los pacientes que habían recibido morfina subcutánea comparados con los del grupo control.

Las **CONCLUSIONES** del presente estudio son las siguientes:

1. La escala EDAD ha demostrado tener una consistencia interna adecuada y una buena concordancia entre evaluadores.
2. Los análisis de su estructura factorial (exploratorios y confirmatorios) muestran una estructura de tres factores que deben continuar siendo estudiados en futuras investigaciones.
3. La escala EDAD muestra una buena validez convergente cuando se comparan sus puntuaciones con las de las escalas EVA, EVID y MPQ-SV en la población sin déficit cognitivo.
4. La escala EDAD muestra una buena validez concurrente al compararse sus resultados con el juicio de los profesionales
5. Se propone de manera provisional un punto de corte de 3 como puntuación mínima indicativa de dolor.
6. La escala edad ha demostrado buena sensibilidad, tanto en una situación de dolor agudo (punción venosa) como en el dolor crónico (cura de úlceras de decúbito). En ambas situaciones las puntuaciones del grupo que recibió tratamiento analgésico o anestésico fueron menores que las del grupo que recibió placebo.

7. La escala EDAD ha sido utilizada conjuntamente con su manual en el ámbito clínico sin presentar dificultades en su utilización.
8. Los ítems que configuran la versión final de la escala EDAD están respaldados por las opiniones aportadas por los profesionales clínicos en la fase preliminar del presente estudio.
9. Por todo lo anterior, la escala obtenida, bautizada como Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencia (EDAD), debe considerarse un instrumento válido, fiable y sensible para valorar el dolor en personas con demencia y sin capacidades de comunicación.
10. Las próximas investigaciones deben ir dirigidas a conocer cómo se comporta la escala EDAD en otros grupos de personas que también presentan dificultades de comunicación.

6. REFERENCIAS

Abbey, J., Piller, N., De, B. A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. et al. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *Int. J. Palliat. Nurs.*, 10, 6-13.

Aiello, M. & Muralli Doraiswamy, P. (2003). Comorbilidad en la enfermedad de Alzheimer. En Investigación y práctica en enfermedad de Alzheimer Vol. 8. *Demencia Severa*. París: Serdi Publisher, pp. 65-71.

Alexander, B. J., Plank, P., Carlson, M. B., Hanson, P., Picken, K., & Schwebke, K. (2005). Methods of pain assessment in residents of long-term care facilities: A pilot study. *J. Am. Med. Dir. Assoc.*, 6, 137-143.

Allcock, N., McGarry, J., & Elkan, R. (2002). Management of pain in older people within the nursing home: a preliminary study. *Health Soc. Care Commun*, 10, 464-471.

American Geriatrics Society. (1998). The management of chronic pain in older persons. Nueva York: The Society.

American Psychiatric Association (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (4 ed.) Barcelona: Masson.

Anand, K. J. & Craig, K. D. (1996). New perspectives on the definition of pain. *Pain*, 67:3-6.

Arderly, G., Herr, K. A., Titler, M. G., Sorofman, B. A., & Schmitt, M. B. (2003). Assessing and managing acute pain in older adults: a research base to guide practice. *Medsurg. Nurs.*, 12, 7-18.

Arroyo-Anlló, E. M. (2002). Demencia/Demencias. En E.M. Arroyo-Anlló (Ed.), *Estimulación psicocognoscitiva en las demencias. Programas de talleres de estimulación*. Barcelona: Prous Science, pp. 3-24.

Baeza, R. (2002). *Estudio del dolor en los ancianos. Estudio Delphi*. Trabajo de investigación del programa de Doctorado en Psiquiatría y Psicología Médica de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Baeza, R., Torrubia, R., Loncán, P., & Baños, J. E. (2002). Construcción y validación inicial de un cuestionario observacional para evaluar dolor en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *III Conferencia Nacional Alzheimer*. Barcelona.

Baños, J. E. & Bosch, F. (2002). Conceptos generales en Algología. En A. Aliaga, J. E. Baños, C. Barutell, J. Molet, & A. Rodríguez de la Serna (Eds.), *Tratamiento del dolor. Teoría y práctica*. 2ª ed. Barcelona: MCR, pp. 1-8.

Baños, J. E., Bosch, F., Cañellas, M., Bassols, A., Ortega, F., & Bigorra, J. (1989). Acceptability of visual analogue scales in the clinical setting: A comparison with verbal rating scales in postoperative pain. *Meth Find Exp Clin Pharmacol*, 11, 123-127.

Baños, J. E. & Guardiola, E. (2001). Dolor severo y analgésicos narcóticos. En *El dolor del lenguaje*. Publicaciones Permanyer : Barcelona, pp. 5-7.

Bartels, S. J., Horn, S., Sharkey, P., & Levine, K. (1997). Treatment of depression in older primary care patients in health maintenance organizations. *Int .J. Psychiat Med.*, 27, 215-231.

Basler, H. D., Hesselbarth, S., & Schuler, M. (2004). [Pain assessment in the geriatric patient. Part I: pain diagnostics]. *Schmerz.*, 18, 317-326.

Beecher, H. K. (1959). *Measurement of subjective responses: Quantitative effects of drugs*. Nueva York: Oxford Pub.

Benedetti, F., Arduino, C., Vighetti, S., Asteggiano, G., Tarenzi, L., & Rainero, I. (2004). Pain reactivity in Alzheimer patients with different degrees of cognitive impairment and brain electrical activity deterioration. *Pain*, 111, 22-29.

Benedetti, F., Vighetti, S., Ricco, C., Lagna, E., Bergamasco, B., Pinessi, L. et al. (1999). Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease. *Pain*, 80, 377-382.

Bernabei, R., Gambassi, G., Lapane, K., Landi, F., Gatsonis, C., Dunlop, R. et al. (1998). Management of pain in elderly patients with cancer. SAGE Study Group. Systematic Assessment of Geriatric drug use via Epidemiology. *JAMA*, 279, 1877-1882.

Carr, E. C. (1997). Evaluating the use of a pain assessment tool and care plan: a pilot study. *J. Adv. Nurs.*, 26, 1073-1079.

Cavalieri, T. A. (2002). Pain management in the elderly. *J. Am. Osteopath Assoc*, 102, 481-485.

Closs, S. J. (1994). Pain in the elderly patients: a neglected phenomenon. *J Adv Nurs*, 19, 1072-81.

Cohen-Mansfield, J. & Creedon, M. (2002). Nursing staff members' perceptions of pain indicators in persons with severe dementia. *Clin. J. Pain*, 18, 64-73.

Cronbach, L. J. (1990). Essentials of psychological testing. (5^a ed.) Nueva York: Harper Row.

Davis, M. A. (1988). Epidemiology of osteoarthritis. *Clin Ger Med*, 4:241-5.

Duggleby, W. (2002). The language of pain at the end of life. *Pain Manag Nurs*, 3, 154-160.

Ekman P., Friesen W.V. (1978). Facial action coding system. Palo Alto: Consulting Psychologist Press.

Epps, C. D. (2001). Recognizing pain in the institutionalised elder with dementia. *Geriatr Nurs*, 22,71-9.

Esquirol, E. D. (1914). *Deménce. En Dictionare de sciences médicales par una societ  de m dicines et de chirugiens* . 4 ed. Paris: Panchouke.

Feldt, K. S. (2000). The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). *Pain Manag. Nurs.*, 1, 13-21.

Ferrell BA, Ferrell BR, Osterweil D. Pain in the nursing homr. *J Am Geriatr. Soc* 1990; 38:409-414.

Ferrell, B. A. (1995). Pain evaluation and management in the nursing home. *Ann. Intern. Med.*, 123, 681-687.

Ferrell, B. R., Ferrell, B. A., & Rivera, L. (1995). Pain in cognitively impaired nursing home patients. *J Pain Symptom Manage*, 10, 591-598.

Fisher-Morris, M. & Gellatly, A. (1997). The experience and expression of pain in Alzheimer patients. *Age Ageing*, 26, 497-500.

Fries, B., Simon, S., Morris, J., Flodstrom, C., & Bookstein, F. (2000). Minimum Data Set (Version 2.0) Pain items Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).

Fuchs-Lacelle S., Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manage Nurs* 2004; 5:37-49.

Gagliese L., Melzack R. (2003). Age-related differences in the qualities but not the intensity of chronic pain. *Pain*. 104:597-608.

Gibson, S. J., Voukelatos, X., Ames, D., Flicker, L., & Helme, R. D. (2001). An examination of pain perception and cerebral event-related potentials following carbon dioxide laser stimulation in patients with Alzheimer's disease and age-matched control volunteers. *Pain Res. Manag.*, 6, 126-132.

Getto C.J., Heaton R.K., Lehman R.A. (1983). PSPI: A standardized approach to the evaluation of psychosocial factors in chronic pain. *Advances Pain REs Therapy* 5:885-889.

Gil Néciga, E. (1998). Demencia. Introducción. En R. Alberca (Ed.), *Demencias: diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Masson, pp. 3-21.

Hadjistavropoulos, T., LaChapelle, D. L., MacLeod, F. K., Snider, B., & Craig, K. D. (2000). Measuring movement-exacerbated pain in cognitively impaired frail elders. *Clin. J. Pain, 16*, 54-63.

Hayes, R. (1995). Pain assessment in the elderly. *Br. J. Nurs., 4*, 1199-1204.

Hilgard, E. & Hilgard, J. (1975). Dolor. En E. Hilgard & J. Hilgard (Eds.), *La hipnosis en el alivio del dolor*. Méjico: Fondo de Cultura Económica, pp. 44-65.

Holen, J. C., Saltvedt, I., Fayers, P. M., Bjornnes, M., Stenseth, G., Hval, B. et al. (2005). The Norwegian doloplus-2, a tool for behavioural pain assessment: translation and pilot-validation in nursing home patients with cognitive impairment. *Palliat. Med, 19*, 411-417.

Horgas, A. L. & Tsai, P. (1998). Analgesic drug prescription and use in cognitively impaired nursing home residents. *Nur Res, 47*, 235-242.

Huffman, J. C. & Kunik, M. E. (2000). Assessment and understanding of pain in patients with dementia. *Gerontologist, 40*, 574-581.

Hughes, C. P., Berg, L., & Danziger, W. L. (1982). A new clinical scale for the stating of dementia. *Br J Psychiat. 140*, 566-572.

IASP Subcommittee on Taxonomy (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usage. *Pain, 6*, 249-252.

Junque, C. & Jurado, M. A. (1994). Las demencias: aspectos generales. In C. Junque & M. A. Jurado (Eds.), *Envejecimiento y demencias*. Barcelona: Martinez Roca, pp. 41-58.

Kaasalainen, S. & Crook, J. (2003). A comparison of pain-assessment tools for use with elderly long-term-care residents. *Can. J. Nurs. Res.*, 35, 58-71.

Kaasalainen, S. & Crook, J. (2004). An exploration of seniors' ability to report pain. *Clin. Nurs. Res.*, 13, 199-215.

Kamel, H. K., Phlavan, M., Malekgoudarzi, B., Gogel, P., & Morley, J. E. (2001). Utilizing pain assessment scales increases the frequency of diagnosing pain among elderly nursing home residents. *J. Pain Symptom. Manage.*, 21, 450-455.

Keefe F.J., Block A. (1982) Development of an observation method for assessing pain behavior in chronic low back pain patients. *Behav Ther* 13:363-375.

Krullewitch, H., London, M. R., Skakel, V. J., Lundstedt, G. J., Thomason, H., & Brummel-Smith, K. (2000). Assessment of pain in cognitively impaired older adults: a comparison of pain assessment tools and their use by nonprofessional caregivers. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 48, 1607-1611.

Kunz, M. & Lautenbacher, S. (2004). [The impact of Alzheimer's disease on the pain processing]. *Fortschr. Neurol. Psychiatr.*, 72, 375-382.

Lane, P., Kuntupis, M., MacDonald, S., McCarthy, P., Panke, J. A., Warden, V. et al. (2003). A pain assessment tool for people with advanced Alzheimer's and other progressive dementias. *Home. Healthc. Nurse*, 21, 32-37.

Lázaro, C., Bosch, F., Torrubia, R., & Baños, J. E. (1994). The development of a Spanish questionnaire for assessing pain: preliminary data concerning reliability and validity. *Eur J Psychol Assess*, *10*, 145-151.

Luchins, D. J., Hanrahan, P., & Murphy, K. (1997). Criterios para incorporar a pacientes con demencia en programas de cuidados terminales. *J. Am. Geriatr. Soc.*, *45*, 1054-1059.

Manfredi, P. L., Breuer, B., Meier, D. E., & Libow, L. (2003). Pain assessment in elderly patients with severe dementia. *J. Pain Symptom. Manage.*, *25*, 48-52.

Martínez, M. R. (1981). Principios psicométricos de la técnicas de evaluación conductual. En R.Fernandez & J. A. Carroble (Eds.), *Evaluación Conductual. Metodología y Aplicaciones*. Madrid pp. 157-198..

Marzinski, L. R. (1991). The tragedy of dementia: clinically assessing pain in the confused nonverbal elderly. *J.Gerontol.Nurs.*, *17*, 25-28.

McCormick, W. C., Kukull, W. A., Van Bell, G., Bowen, J. D., Teri, L., & Larson, E. B. (1994). Symptom patterns and comorbidity in the early stages of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.*, *42*, 517-521.

Mckhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stanlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health Human Service Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology*, *34*, 834-944.

Melzack, R., Wall, P.D. (1965) Pain mechanisms: A new theory. *Science*, *50*, 971-979.

Miró, J. (2004a). El dolor: aspectos conceptuales. En J. Miró (Ed.), *Dolor Crónico. Procedimiento de evaluación e intervención psicológica*. Barcelona: Desclée de Brouwer, pp. 19-82.

Miró, J. (2004b). La evaluación de los pacientes con dolor crónico. En J. Miró (Ed.), *Dolor Crónico. Procedimiento de evaluación e intervención psicológica*. Barcelona: Desclée de Brouwer, pp. 83-120.

Morello, R., Jean, A., Alix, M., & Regates, G. (1998). L'ECPA: une échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicants. *InfoKara*, 51, 22-29.

Morrison, R. S. & Siu, A. L. (2000). A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J.Pain Symptom. Manage.*, 19, 240-248.

Organización Mundial de la Salud (1994). *Clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Criterios diagnósticos y de investigación*. (10 ed.) Madrid: Meditor.

Peña-Casanova, J. (1999). Tratamiento no farmacológico (cognitivo). En J. Peña-Casanova (Ed.), *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: Conceptos y hechos*. Barcelona: Fundació "La Caixa".

Penzo, W. (1989a). Evolución hacia el concepto de dolor en psicología. En W. Penzo (Ed.), *El dolor crónico. Aspectos psicológicos*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 20-35.

Penzo, W. (1989b). Aspectos metodológicos y conceptuales de la evaluación del dolor crónico. En W. Penzo (Ed.), *El dolor crónico. Aspectos psicológicos*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 72-90.

Pérez-Trullent, J. M. & Lafuente, J. V. (1996). La reunión científica de 1906 en Tübingen y el primer caso de enfermedad de Alzheimer. Estudio crítico. *Rev Neurol*, 24, 1283-1289.

Porter, F. L., Malhotra, K. M., Wolf, C. M., Morris, J. C., Miller, J. P., & Smith, M. C. (1996). Dementia and response to pain in the elderly. *Pain*, 68, 413-421.

Proctor, W. R. & Hirdes, J. P. (2001). Pain and cognitive status among nursing home residents in Canada. *Pain Res .Manag.*, 6, 119-125.

Rainero, I., Vighetti, S., Bergamasco, B., Pinessi, L., & Benedetti, F. (2000). Autonomic responses and pain perception in Alzheimer's disease. *Eur. J. Pain*, 4, 267-274.

Real Academia Española. (1992). Diccionario de la Lengua Española. 21 ed. Madrid, Real Academia Española.

Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The global deterioration scales for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiat*, 139, 1136-1139.

Reisberg, B., Kenowsky, S., Franssen, E. H., Auer, S. R., & Souren, L. E. M. (1999). President's Report: Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current Knowledge of retrogenesis. *Int Psychoger*, 11, 1.

Sabbagh, N., Anterion, C. T., Girtanner, C., Cadet, L., Grangette, F. V., & Gonthier, R. (2000). [Self health evaluation using a visual analog scale for elderly patients presenting with pain or early dementia]. *Rev. Med. Interne*, 21, 416-420.

Salvarezza, L. (2001). El dolor en la tercera edad. En R. D'Alvia (Ed.), *El dolor un enfoque interdisciplinario*. Buenos Aires: Paidós SAICF, pp. 45-54.

Scherder, E., Bouma, A., Borkent, M., & Rahman, O. (1999). Alzheimer patients report less pain intensity and pain affect than non-demented elderly. *Psychiatry*, *62*, 265-272.

Scherder, E., Bouma, A., Slaets, J., Ooms, M., Ribbe, M., Blok, A. et al. (2001). Repeated pain assessment in Alzheimer's disease. *Dement. Geriatr. Cogn Disord.*, *12*, 400-407.

Simons, W. & Malabar, R. (1995). Assessing pain in elderly patients who cannot respond verbally. *J. Adv. Nurs.*, *22*, 663-669.

Snow, A. L., Weber, J. B., O'Malley, K. J., Cody, M., Beck, C., Bruera, E. et al. (2004). NOPPAIN: a nursing assistant-administered pain assessment instrument for use in dementia. *Dement. Geriatr. Cogn Disord.*, *17*, 240-246.

Stolee, P., Hillier, L. M., Esbaugh, J., Bol, N., McKellar, L., & Gauthier, N. (2005). Instruments for the assessment of pain in older persons with cognitive impairment. *J. Am. Geriatr. Soc.*, *53*, 319-326.

Tárraga, L. (1998). Terapias blandas: programa de psicoestimulación integral. Alternativa terapéutica para las personas con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, *27*, 51-52.

Torrubia, R. & Baños, J. E. (2002). Evaluación clínica del dolor. En A. Aliaga, J. E. Baños, C. Barutell, J. Molet, & A. Rodríguez de la Serna (Eds.), *Tratamiento del dolor. Teoría y práctica*. 2ª ed. Barcelona: MRC, pp. 47-54.

UOC - Instituto de Neurociencias y Salud Mental. (2003). Postgrado en Neuropsicología y Demencias.

Verny, M., Hugonot-Dierner, L., & Boller, F. S. (2003). Características clínicas de las demencias graves. En Investigación y práctica en enfermedad de Alzheimer Vol. 8, *Demencia Severa*. Paris: Serdi Publisher, pp. 65-71.

Vilalta-Franch, J., López-Pousa, S., & Llinàs-Reglà, J. (2000). Prevalencia de demencias en una zona rural. Estudio de Girona. *Rev. Neurol*, 30, 1026-1032.

Villanueva, M. R., Smith, T. L., Erickson, J. S., Lee, A. C., & Singer, C. M. (2003). Pain Assessment for the Dementing Elderly (PADE): reliability and validity of a new measure. *J. Am. Med. Dir. Assoc.*, 4, 1-8.

Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J. Am. Med. Dir. Assoc.*, 4, 9-15.

Warry, B. (1999). DOLOPLUS 2, une échelle pour évaluer la douleur. *Gérontologie*, 19, 25-27.

Weiner, D., Peterson, B., & Keefe, F. (1999). Chronic pain-associated behaviors in the nursing home: resident versus caregiver perceptions. *Pain*, 80, 577-588.

Wills, R. (1993). Delirium tremens and dementia. En D.L.Carnevali & M. Patrick (Eds.), *Nursing management for the elderly*. 3ª ed. Filadelfia: Lippincot, pp. 1154-1161.

Yamamoto, M., Kachi, T., & Igata, A. (1996). Pain-related somatosensory evoked potentials in dementia. *J. Neurol. Sci.*, 137, 117-119.

7. ANEXOS

LOS CENTROS INVITADOS A PARTICIPAR EN LAS DIFERENTES FASES DEL ESTUDIO SE ENUMERAN A CONTINUACIÓN

- Antic Hospital de Sant Jaume i Sta. Magdalena. Àrea Socio-sanitaria, Mataró.
- CAP Vallparadís. Àrea Socio-sanitaria, Terrassa.
- Centre Geriàtric San Gervasi. Barcelona.
- Centro Geriàtrico de la Fundació Asilo del Hospital General de Granollers.
- Centro residencial "La Creueta". Sabadell.
- Centro Socio-sanitario de Reus.
- Centro Socio-sanitario del Solsonés, Solsona.
- Centro Socio-sanitario Garbí. Àrea Socio-sanitaria, Castelldefels.
- Centro Socio-sanitario y Residencia de la Fundació Santa Susanna de Caldes de M.
- Corporació Sanitària Parc Taulí. Centre Albada, Sabadell.
- Fundació Hospital Sant Llatzer, Terrassa.
- Fundación Privada President Torres Falguera. Terrassa.
- Geriàtrico Municipal de Barcelona
- Hospital Central de la Alianza. Àrea Socio-sanitaria, Barcelona.
- Hospital de la Creu Roja. Àrea Socio-sanitaria, Hospitalet del Llobregat.
- Hospital de la Santa Creu de Vic
- Hospital de la Santa Creu de Vic.
- Hospital de la Santa Creu. Àrea Socio-sanitaria, Tortosa.
- Hospital de Palamós. Centro Socio-sanitario de Palamós.
- Hospital de Sant Andreu. Fundació Socio-sanitaria de Manresa.
- Hospital de Sant Celoni. Centro Socio-sanitario, Sant Celoni.
- Hospital Municipal de Lloret. Àrea Socio-sanitaria.
- Hospital Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes
- Hospital Sant Jaume. Àrea Socio-sanitaria, Manlleu.
- Hospital Sant Jaume. Àrea Socio-sanitaria, Olot.
- Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Àrea Socio-sanitaria, Lleida.
- Residencia de la Cerdanya. Àrea Sociosanitaria de la Cerdanya.
- Residencia Geriàtrica Asistida Can Torras. Alella.



Universitat Autònoma de Barcelona

Anexo 3.1.2.b

1ª Fase

Cuestionario

1 INSTRUCCIONES PARA CONTESTAR EL CUESTIONARIO

El cuestionario se compone de apartados agrupados en los siguientes capítulos:

- I. Opinión respecto al tema de dolor y el envejecimiento. Los instrumentos de evaluación del dolor que se utilizan actualmente en el ámbito de la geriatría y gerontología.
- II. Idoneidad de los enunciados propuestos para la valoración del dolor en personas que presentan trastornos cognitivos con dificultades de la comunicación.

Cada apartado consta de un tema que caracteriza el marco de referencia de los enunciados que siguen. Por favor:

1. Intente seguir el orden en que aparecen los enunciados, ya que es posible que se haga referencia a los anteriores.
2. Lea detenidamente cada enunciado las veces que sea necesario e intente contestarlos todos.
3. Marque la respuesta que más se ajuste a su opinión.
4. Si ha marcado una respuesta equivocadamente, asegúrese de que se entiende bien cuál es su respuesta final.
5. En las preguntas en las que se le pide especificar los instrumentos que utiliza para la valoración del dolor en ancianos, debe tratar de contestar de forma concisa pero correcta. Si necesita más espacio, puede utilizar la última hoja del cuestionario prevista para este fin.
6. Si no puede, o no desea, contestar alguna cuestión, déjela en blanco.
7. Si desea hacer algún comentario, por favor, no lo haga en la misma hoja. Utilice la hoja final del cuestionario prevista para este fin.

En el caso en que tenga alguna duda o necesite otro cuestionario no dude en solicitarlo a través de:

- El teléfono: 93.581.19.64 con el Dr. Jorge Malouf Sierra
- El fax: 93.581.29.86
- E-mail: estudio_delphi@eresmas.com

Devuelva este cuestionario **en el plazo de una semana**. Puede remitirnos sus respuestas de la forma que le resulte más cómoda:

- Por fax.
- Por correo, enviando el sobre adjunto (preparado con sellos) a la dirección que está impresa.
- Devolviéndolo al responsable del estudio en su centro.

DATOS PERSONALES

Nombre: _____

Profesión: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Años en el ejercicio de la profesión: _____

Años de trabajo en gerontología: _____

Años de trabajo con personas con deficiencias cognitivas: _____

IDONEIDAD DE LOS ENUNCIADOS PROPUESTOS PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS COGNITIVOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN.

Queremos conocer su opinión sobre una selección de enunciados de conductas básicas que pueden mostrar las personas de edad avanzada que presentan dolor y no conservan sus capacidades de comunicación.

Por favor, lea atentamente las cuestiones propuestas antes de marcar la casilla que corresponda de cada enunciado.

¿Cuáles de los siguientes ítem son útiles para valorar el dolor en personas con problemas de comunicación?					
	Muy Adecuado	Poco Adecuado	Ni Adecuado ni Inadecuado	Poco Inadecuado	Muy Inadecuado
1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al tocar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Expresa interés por su entorno.	<input type="checkbox"/>				
14. El sujeto presenta capacidad para interaccionar con otras personas de forma no verbal.	<input type="checkbox"/>				
15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados (mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros y/o gemidos).	<input type="checkbox"/>				
16. El sujeto presenta conductas de auto agresión.	<input type="checkbox"/>				
17. Indiferencia o ausencia de todo contacto (conducta de calma autística).	<input type="checkbox"/>				
18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.	<input type="checkbox"/>				
19. Despertar nocturno.	<input type="checkbox"/>				
20. Sueño escaso o ausente.	<input type="checkbox"/>				
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	<input type="checkbox"/>				
22. El sujeto busca una posición antiálgica.	<input type="checkbox"/>				
23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.	<input type="checkbox"/>				
24. El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.	<input type="checkbox"/>				

OBSERVACIONES		
Apartad o	Pregunta	



Dirección Médica

Area Socio-sanitaria

HOSPITAL xxxxxx

Bellaterra, 13 de febrero del 2002

Estimado

Nos dirigimos a usted en representación de un grupo de trabajo constituido por diversos especialistas sanitarios que tienen como objetivo el estudio de un fenómeno tan complejo como el dolor en la tercera edad y deseamos llevar a cabo un estudio Delphi sobre el tema.

El método Delphi tiene por finalidad obtener algún tipo de "acuerdo" entre expertos sobre algún tema de controversia. Es una técnica de previsión grupal que se nutre de opiniones relevantes para la predicción de eventos en condiciones de incertidumbre.

En este estudio hemos considerado como expertos a aquellos profesionales que trabajan diariamente y de forma directa con personas ancianas. Por esta razón pedimos la colaboración de un profesional de cada una de las diferentes profesiones (médico, psicólogo, fisioterapeuta, enfermero y auxiliar sanitario) que trabajan en su centro.

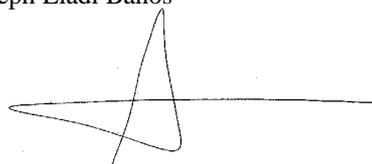
Su colaboración consistirá en contestar un cuestionario que posteriormente será devuelto con la opinión del resto de los participantes. En la segunda fase le pediremos que vuelva a contestar el mismo cuestionario teniendo presente la opinión de todo el colectivo. Cada cuestionario (dos en total) no requerirá más de 20 minutos para ser cumplimentado y se llevará acabo durante los meses de abril y mayo del 2002.

Las diferentes opiniones darán por resultado un informe final donde se reunirá la opinión de los profesionales expertos y personas seleccionadas sobre el dolor en el anciano. También se utilizará para construir un instrumento que permita la valoración del dolor en ancianos con déficit cognitivos y comunicacionales.

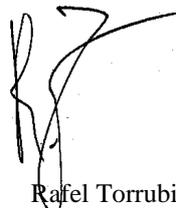
Esperamos contar con su valiosa colaboración. En breve nos pondremos en contacto para conocer su opinión.

Un saludo cordial,


Joseph Eladi Baños


Pilar Loncán


Rosa Baeza


Rafel Torrubia



I. PRUEBA PILOTO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA ESCA OBSERVACIONAL PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR | PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS COGNITIVOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN.

I.A.DATOS BÁSICOS.

- 1) NOMBRE PACIENTE: Nº HISTÓRIA CLÍNICA:
- 2) INVESTIGADOR/A :
- 3) PROFESIONAL REFERENTE:
- 4) FECHA: HORA: CENTRO:

I.B. DATOS DEL PACIENTE:

- a) DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:
- b) DIAGNÓSTICOS SECUNDARIOS:
 - 01.
 - 02.
 - 03.
 - 04.
 - 05.
- c) VALORACIÓN APROXIMADA SEGÚN LA ESCALA GDS DE REISBERG:
- d) MEDICACIÓN QUE TOMA ACTUALMENTE:

	MEDICAMENTO	DOSIS
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

- e) LIFE EVENTS DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS:



II. ITEMS A VALORAR.

	PRESENT E	DUDOSO	AUSENTE	NO VALORA BLE
1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al tocar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Expresa interés por su entorno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. El sujeto presenta capacidad para interaccionar con otras personas de forma no verbal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados (mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros y/o gemidos).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. El sujeto presenta conductas de auto agresión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Indiferencia o ausencia de todo contacto (conducta de calma autística).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Despertar nocturno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sueño escaso o ausente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. El sujeto busca una posición antiálgica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



III OBSERVACIONES.

Item	



II. PRUEBA PILOTO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA ESCALA OBSERVACIONAL PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS COGNITIVOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN.

I.A.DATOS BASICOS.

- 5) NOMBRE PACIENTE: Nº HISTÓRIA CLÍNICA:
 6) INVESTIGADOR/A (1): INVESTIGADOR/A (2):
 7) PROFESIONAL REFERENTE:
 8) FECHA: HORA: CENTRO:

I.B. DATOS DEL PACIENTE:

- f) DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:
 g) DIAGNÓSTICOS SECUNDARIOS:
 06.
 07.
 08.
 09.
 10.

- h) VALORACIÓN APROXIMADA SEGÚN LA ESCALA GDS DE REISBERG:
 i) MEDICACIÓN QUE TOMA ACTUALMENTE:

	MEDICAMENTO	DOSIS
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

- j) LIFE EVENTS DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS:

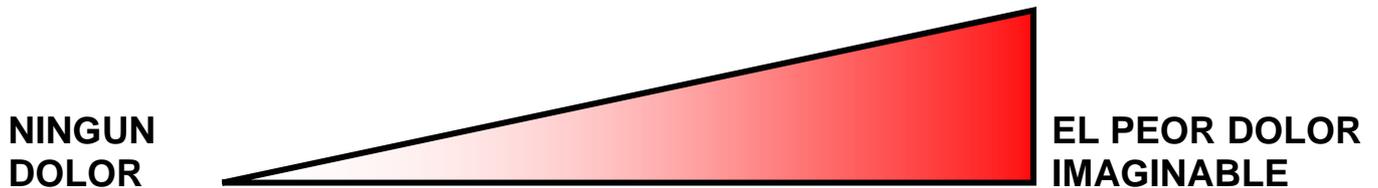
II. ITEMS A VALORAR.

	PRESENT E	DUDOSO	AUSENTE	NO VALORA BLE
1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al tocar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Expresa interés por su entorno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. El sujeto presenta capacidad para interactuar con otras personas de forma no verbal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados (mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros y/o gemidos).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. El sujeto presenta conductas de auto agresión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Indiferencia o ausencia de todo contacto (conducta de calma autística).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Despertar nocturno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sueño escaso o ausente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. El sujeto busca una posición antiálgica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



III. ESCALA VISUAL ANALOGICA (EVA).

Se puntuará el dolor principal que el paciente padece utilizando las escalas EVA y EVID.



IV. ESCALA VERBAL DE INTENSIDAD DEL DOLOR (EVID)

- 1 π LEVE**
- 2 π MODERADO**
- 3 π FUERTE**
- 4 π MUY FUERTE**
- 5 π INSOPORTABLE**

V. MCGILL PAIN QUESTIONNAIRE-SPANISH VERSION (MPQ-SV).

Respecto al dolor principal valorado, el entrevistador leerá cada grupo de descriptores incluidos en una subclase (por ejemplo la Temporal I, después la Temporal II). El paciente elegirá una palabra o ninguna de cada subclase que coincida con el dolor que padece. El entrevistador señalará las palabras que el paciente ha escogido.

CATEGORIA SENSITIVA		CATEGORIA EMOCIONAL
<p><u>TEMPORAL I</u> π A golpes π Continuo</p> <p><u>TEMPORAL II</u> π Periódico π Repetitivo. π Insistente π Interminable.</p> <p><u>LOCALIZACIÓN I</u> π Impreciso π Bien delimitado π Extenso</p> <p><u>LOCALIZACIÓN II</u> π Repartido (en una zona) π Propagado (otras partes)</p> <p><u>PUNCIÓN</u> π Como un pinchazo π Como agujas π Como un clavo π Punzante π Perforante</p> <p><u>INCISION</u> π Como si cortara π Como una cuchillada</p> <p><u>CONSTRICCIÓN</u> π Como un pellizco π Como si apretara π Como agarrotado π Opresivo π Como si exprimiera</p> <p><u>TRACCIÓN</u> Tirantez Como un tirón Como si estirara Como si arrancara Como si desgarrara</p>	<p><u>TERMICOS I</u> π Calor π Como si quemara π Abrasador π Como hierro candente</p> <p><u>TERMICOS II</u> π Frialdad π Helado</p> <p><u>SENSIBILIDAD TACTIL</u> π Como si rozara π Como un hormigueo π Como si arañara π Como si raspara π Como un escozor π Como un picor</p> <p><u>CONSISTENCIA-MATIDEZ</u> π Pesadez</p> <p><u>MISCELANEA SENSORIAL I</u> π Como hinchado π Como un peso π Como un flato π Como espasmos</p> <p><u>MISCELANEA SENSORIAL II</u> π Como latidos π Concentrado π Como si pasara la corriente π Calambrazos</p> <p><u>MISCELANEA SENSORIAL III</u> π Seco π Martillazos π Agudo π Como si fuera a explotar</p>	<p><u>TENSION EMOCIONAL</u> π Fastidioso π Preocupante π Angustiante π Exasperante π Que amarga la vida</p> <p><u>SIGNOS VEGETATIVOS</u> π Nauseante</p> <p><u>MIEDO</u> π Que asusta π Terrible π Aterrador</p> <p><u>CATEGORIA EVALUATIVA</u> π Débil π Soportable π Intenso π Terriblemente molesto</p>



VI OBSERVACIONES.

Item	

DESCRIPCIÓN DE LOS ENUNCIADOS DE LA ESCALA EXPERIMENTAL, VERSIÓN I

1. Llorar o gritar durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.

a) DESCRIPCIÓN

Llanto o grito cuando se practica la higiene, se viste, se realizan transferencias, cambios posturales; curas de úlceras, heridas postquirúrgicas; vendajes de protección; colocación de ortesis externas o movilizaciones activas o pasivas de articulaciones estructuralmente alteradas (fracturas, procesos inflamatorios,..).

Puede incluirse cualquier manipulación que implique contacto con cualquier parte del cuerpo, como por ejemplo administrar alimento oral, cambiar absorbentes o colocar en el WC.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

2. Expresión facial dolorosa durante los cuidados o maniobras potencialmente dolorosas.

a) DESCRIPCIÓN

Muecas o gestos de la cara que indiquen dolor, como fruncir el ceño, cerrar los ojos fuertemente, cerrar la boca presionando los labios, abrir los ojos exageradamente, i /o abrir la boca relacionados con cualquiera de las situaciones referidas en el enunciado 1.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

3. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al rozar un área supuestamente dolorosa.

a) DESCRIPCIÓN

Movimientos corporales del tronco, de la cabeza, de las extremidades superiores o de las inferiores, que pretenda apartarse o proteger un área que ha entrado en contacto físico superficial, intencionadamente o no.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓ
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

4. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al tocar un área supuestamente dolorosa.

a) DESCRIPCIÓN

Movimientos corporales del tronco, de la cabeza, de las extremidades superiores o de las inferiores, que pretenda apartarse o proteger un área que ha entrado en contacto físico que implica una presión intencionadamente o no.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓ
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

5. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, al movilizar un área supuestamente dolorosa.

a) DESCRIPCIÓN

Movimientos corporales del tronco, de la cabeza, de las extremidades superiores o de las inferiores, que pretenda apartarse o proteger un área que ha entrado en movimiento activo o pasivo.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

6. Reacciones defensivas coordinadas (o no), o equivalente, que impiden al cuidador la aproximación a la zona supuestamente dolorosa.

a) DESCRIPCIÓN

Movimientos corporales del tronco, de la cabeza, de las extremidades superiores o de las inferiores, que pretenda apartarse o proteger un área antes de entrar en contacto i que solo se consigue el mismo previa reducción de las acciones del enfermo.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

7. Resignación o indiferencia durante cuidados potencialmente dolorosos.

a) DESCRIPCIÓN

Implica la no puesta en marcha de reacciones defensivas coordinadas o no cuando se moviliza, toca o roza áreas que potencialmente son dolorosas.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

8. El sujeto gime o llora silenciosamente de forma espontánea.

a) DESCRIPCIÓN

Gime o llora de forma discreta y sin ningún desencadenante observable.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

9. El sujeto grita o se queja violentamente de forma espontánea.

a) DESCRIPCIÓN

Gritos o quejidos de intensidad elevada acompañados o no de gesticulaciones y sin ningún desencadenante observable.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓ
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

10. El sujeto presenta en su rostro expresiones de dolor.

a) DESCRIPCIÓN

Muecas o gestos de la cara que indiquen dolor, como fruncir el ceño, cerrar los ojos fuertemente, cerrar la boca presionando los labios, abrir los ojos exageradamente, i /o abrir la boca.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓ
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

11. Risa paradójica cuando se llevan a cabo cuidados potencialmente dolorosos.

a) DESCRIPCIÓN

Expresiones de risa cuando se realizan curas, movilizaciones o manipulaciones potencialmente dolorosas, tanto si se trata de una estructura alterada (contusión, fractura, úlcera, etc...) como de una maniobra inadecuada.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

12. Protección espontánea de las zonas dolorosas.

a) DESCRIPCIÓN

Acción osteomuscular que pretende evitar en una zona el contacto externo, la movilización o la presión.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

- Observación directa.
- Recogida de información indirecta, a través del testimonio de los cuidadores

c) **PUNTUACIÓN**

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona reacciona espontáneamente buscando los elementos o personas que han hecho cambiar su entorno.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona necesita que el observador realice maniobras para conseguir su atención momentánea.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no responde. No reacciona a los cambios de su entorno ni que estos sean provocados ni de cierta intensidad.	0

13. Expresa interés por su entorno.

a) **DESCRIPCIÓN**

El enunciado describe a una persona que a pesar de no poder comunicarse verbalmente con las personas de su entorno, esta reactivo y atento a las cosas que pasa a su alrededor. Expresa en su rostro estar atento o darse cuenta de las cosas que varían a su alrededor. Reacciona girando la cara, el cuerpo o buscando con los ojos los cambios que se presentan en su entorno.

b) **FUENTE DE INFORMACIÓN**

La observación de las reacciones del paciente durante las maniobras de cuidado o la respuesta delante de la interacción de la persona que observa. En ocasiones el paciente puede estar ensimismado y aislado en su mundo, lo que puede exigir por parte del observador reclamar su atención llamándolo por el nombre, haciendo movimientos delante de él o haciendo un golpe seco.

c) **PUNTUACIÓN**

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
Presencia del enunciado claramente relacionada con la maniobra	2
Existen condicionantes externos que pueden influir en la observación del enunciado	1
No se observa ninguna de las características del enunciado	0

14. El sujeto presenta capacidad para interaccionar con otras personas de forma no verbal.

a) DESCRIPCIÓN

La persona puede entender y responder mensajes simples de una sola consiga, respondiendo de forma no verbal, sea con gestos, sonidos o expresiones faciales.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de la conducta de la persona es particularmente útil para responder a este enunciado. La persona entiende preguntas simples hechas por el observador (ejemplo, levante la mano, tóquese la oreja, coja un objeto determinado...). Responde a las preguntas expresando respuestas gestuales simples tipo sí o no, movimientos voluntarios y con sentido de alguna parte de su cuerpo (manos, piernas...).

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona responde a órdenes simples de forma no verbal	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona entiende a veces las órdenes y se expresa con sentido de forma no verbal.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no responde a ninguna orden simple.	0

15. El sujeto presenta conductas ansiosas anticipatorias a los cuidados (mirada ansiosa, agitación, agresividad, gritos, suspiros, gemidos).

a) DESCRIPCIÓN

El enunciado 15 nos informa de las reacciones no verbales que expresa una persona antes de una maniobra de cuidado.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de la conducta de la persona es particularmente útil para responder a este enunciado. Esta forma de comunicación no verbal se expresa ante cambio de conducta, especialmente cambio en la mirada, agitación, agresividad, gritos, suspiros, gemidos... Esta conducta desaparece cuando desaparece la persona que realizara los cuidados o la expresa el paciente en varias maniobras de cuidados (higiene, cambio postural, curas...).

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona presenta mirada ansiosa o impresión de miedo ante la anticipación de cuidados.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona presenta mirada ansiosa o impresión de miedo durante todo el día y ante todas las personas.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no muestra ansiedad ni expresiones de miedo.	0

16. El sujeto presenta conductas de autoagresión.

a) DESCRIPCIÓN

:

Cuando la agresión se vuelve contra el propio sujeto como consecuencia de un estímulo que le está frustrando.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La persona puede hacer golpes, presiones o arañazos que producen o presentan la intención de provocar consecuencias lesivas.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona se agrede de forma tal que tiene consecuencias lesivas en su cuerpo o las hubiese conseguido si una persona no lo hubiese impedido.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona realiza conductas repetitivas que le causan lesiones corporales pero no presenta intensidad o intención o agresiva. (Ejemplo frotar una parte del cuerpo repetitivamente hasta conseguir una lesión...)	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no realiza ninguna conducta que tenga consecuencias lesivas para su cuerpo	0

17. Indiferencia o ausencia de todo contacto (conducta de calma autística).

a) DESCRIPCIÓN

Repliegue excesivo sobre si mismo. Encerrado como en una concha. Incapaz de exteriorizar emociones o conductas.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La persona mantiene un número reducido de palabras y responde con monosílabos a preguntas simples en el caso que responda. La expresión es como si estuviese en otro lugar, no responde a ningún estímulo. Este tipo de conducta ha variado en las últimas 24 horas o varios días de forma rápida.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; no responde a ningún estímulo. Su expresión es como si estuviese en otro lugar.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; Es difícil identificar si este cambio conductual es un proceso de deterioro cognitivo o se ha producido en los últimos días de forma abrupta.	1
El enunciado no es aplicable al individuo.	0

18. Dificultad para coger el sueño y/o despertar precoz.

a) DESCRIPCIÓN

La persona presenta dificultad en iniciar el sueño o después de iniciarlo duerme un período menor de 4-5 horas y no vuelve a dormir. No hay estímulos externos (hábitat no familiar, ruido, temperatura, inadecuada superficie sobre la que se duerme...) que interfieran en el proceso de dormir.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de los cuidados por la noche es la forma de valorar el enunciado.

Hay que descartar estar en un proceso de inversión del sueño (haber dormido durante el día), estímulos sonoros o físicos (calor, frío humedad...).

U otros elementos externos que interfieran en el ciclo del sueño. Hay que valorar las horas que ha dormido seguidas y si estas son más de 5-6 horas (sin tratamiento farmacológico) no valorar el enunciado.

El cambio del patrón de sueño no excede a unos pocos días.

c) **PUNTUACIÓN**

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓ
El enunciado es aplicable al individuo; se despierta de forma súbita y tarda en volver a dormirse.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; el trastorno del sueño ha ocurrido solo una noche.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona duerme, se ha despertado por estímulos externos o ha realizado un cambio en el ritmo de sueño-vigilia.	0

19. Despertar nocturno.

a) **DESCRIPCIÓN**

La persona empieza a dormir sin dificultad pero al cabo de menos de 2 o 3 horas se despierta de forma súbita sin que sea respuesta de ningún estímulo exterior. No vuelve a coger el sueño con facilidad. Si vuelve a dormir después de un tiempo de estar despierto, puede volver a despertarse de forma repentina.

b) **FUENTE DE INFORMACIÓN**

La observación de los cuidados por la noche es la forma de valorar el enunciado.

Hay que descartar estar en un proceso de inversión del sueño (haber dormido durante el día), estímulos sonoros o físicos (calor, frío humedad...).

U otros elementos externos que interfieran en el ciclo del sueño. Hay que valorar las horas que ha dormido seguidas y si estas son más de 5-6 horas (sin tratamiento farmacológico) no valorar el enunciado. El cambio del patrón de sueño no excede a unos pocos días.

c) **PUNTUACIÓN**

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; le cuesta iniciar el sueño y se despierta antes de haber dormido 4-5 horas. Luego no vuelve a dormirse.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; el trastorno del sueño ha ocurrido solo una noche.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona duerme, se ha despertado por estímulos externos o ha realizado un cambio en el ritmo de sueño-vigilia.	0

20. Sueño escaso o ausente.

a) **DESCRIPCIÓN**

:

La persona no duerme ni de día ni de noche desde hace dos días. Anteriormente no presentaba dificultades en el ritmo sueño vigilia.

b) **FUENTE DE INFORMACIÓN**

La observación de los cuidados por la noche es la forma de valorar el enunciado. Hay que descartar estar en un proceso de inversión del sueño (haber dormido durante el día), estímulos sonoros o físicos (calor, frío humedad...).

U otros elementos externos que interfieran en el ciclo del sueño. Hay que valorar las horas que ha dormido seguidas y si estas son más de 5-6 horas (sin tratamiento farmacológico) no valorar el enunciado.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; se despierta de forma súbita y tarda en volver a dormirse.	2
El enunciado es aplicable al individuo; se despierta de forma súbita y tarda en volver a dormirse.	1
El enunciado es aplicable al individuo; se despierta de forma súbita y tarda en volver a dormirse.	0

21. El sujeto se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.

a) DESCRIPCIÓN

:

El sujeto se mueve de forma habitual pero en los últimos días presenta dificultad para realizar una postura o movimiento que anteriormente realizaba.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de la persona durante todo el día es la forma de valorar el enunciado. La persona se mueve de forma habitual se deambulando, en sedestación o encamado. En las últimas 24 o 48 horas se observa más de dos veces que el sujeto evita con intención ciertas posturas o movimientos.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona busca insistentemente una posición antiálgica sin éxito.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona evita una posición pero puede moverse sin dificultad.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no evita ninguna posición.	0

22. El sujeto busca una posición antiálgica.

a) DESCRIPCIÓN

La persona cuando esta en reposo se mueve buscando una posición donde se encuentre mejor.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de la conducta de la persona durante todo el día en estado de reposo es la forma de valorar el enunciado. La persona se mueve con intención dirigida a la búsqueda de confort.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona evita ciertas posturas o movimientos que hace 24 o 48 horas no evitaba	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona evita ciertos movimientos que antes realizaba pero en ocasiones vuelve a realizarlos	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no cambió su movilidad.	0

23. El sujeto tiene la mirada fija y parece temer las movilizaciones.

a) DESCRIPCIÓN

El sujeto reacciona antes que se realizan las movilizaciones (cambio de postura, cambio de lugar...) de forma no verbal y especialmente con expresiones faciales.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de la persona durante los momentos de las movilizaciones (cambio de su postura) es la forma de valorar el enunciado. Las

expresiones faciales de miedo o espanto pueden ir dirigidas al cuidador que se acerque o pueden mantenerse durante todo el tiempo que se van a realizar las observaciones. Mirada ansiosa y expresión de miedo. El resto del día y sin tener presente una persona cuidadora puede observarse (a distancia) que el sujeto cambia de expresión facial.

c) PUNTUACIÓN

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓN
El enunciado es aplicable al individuo; la persona expresa con su mirada atenta y fija y la expresión del rostro tensa y excesivamente inmóvil temer la movilización.	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; El sujeto mantiene la mirada fija y presenta expresión facial de miedo durante todo el día.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona se deja movilizar sin prestar una reacción particular.	0

24.El sujeto ha reducido o modificado su ingesta de alimentos.

a) DESCRIPCIÓN

El sujeto ha modificado su apetito, rechaza todos los alimentos en los últimos días.

b) FUENTE DE INFORMACIÓN

La observación de la persona durante las horas de las comidas es forma de valorar el enunciado. La persona rechaza los alimentos a pesar de que se le ayude o solo come unos pequeños bocados.

c) **PUNTUACIÓN**

CRITERIO DE PUNTUACIÓN	PUNTUACIÓ
El enunciado es aplicable al individuo; El sujeto ha modificado su apetito, rechaza todos los alimentos	2
El enunciado es aplicable hasta cierto punto; la persona ha reducido ligeramente su apetito, solo come una parte de su alimentación.	1
El enunciado no es aplicable al individuo. La persona no ha modificado su pauta de alimentación	0



Departament de Farmacologia, de Terapèutica i de Toxicologia. Departament de Psiquiatria i Medicina Legal.

Sra.

Bellaterra, 17 de Julio del 2002

Apreciada/o XXXXX:

En la presente adjuntamos los documentos y requisitos que nos informó necesita para presentar nuestro proyecto a la Comisión de Bioética y Ensayos Clínicos de su hospital.

En la fase de validación de una escala observacional del dolor en pacientes con dificultades de comunicación, es esencial hacer la prueba del protocolo elaborado.

Para ello, precisamos personas ingresadas en una institución que tengan el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer (GDS 6 hasta 7 a,b) o trastorno cognitivo equiparable. También, para establecer la validez de la prueba, necesitamos personas ancianas institucionalizadas que no presenten déficit cognitivo ni dificultades de comunicación verbal. El número máximo pacientes sin deterioro cognitivo es treinta, del otro grupo, las personas que presenta deterioro cognitivo, el número estará en función de las que ustedes nos puedan facilitar.

La cumplimentación de los ítems de la escala observacional que desea validarse, será llevada a cabo por profesionales de nuestro equipo.

Quedamos a su disposición para facilitar la información que sea precisa. En espera de su respuesta, reciba un cordial saludo.

Dr. Josep Eladi Baños.
Director de la investigación

www.uab.es

CUESTIONARIO PARA EXCLUIR PERSONAS CON DEMENCIA Y CAPACIDADES DE COMPRENSIÓN LIMITADAS

1. ¿Usted tiene dolor ahora?
2. ¿Usted se siente libre de dolor ahora?
3. ¿Esta usted dañado, lastimado, herido (dolorido) ahora?
4. ¿Hay alguna parte de su cuerpo con heridas, daños (dolor) ahora?

Los paciente que responden a las cuestiones 2, 3, y 4 se considera que también contestan a la pregunta 1 y se excluyen del estudio como personas que pueden expresar el dolor.

Paulo Manfredi et al. 2003¹

¹ Manfredi, PL; Breuer, B; Meier, DE et Libow L. Pain assessment in Elderly Patients with severe dementia. Journal of Pain and Symptom Management 2003, 25: 48-58.



I. PROTOCOLO ESCALA EXPERIMENTAL, VERSIÓN II PARA LA VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS COGNITIVOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN.

I.A.DATOS BASICOS.

- 1) NOMBRE PACIENTE: Nº HISTÓRIA CLÍNICA:
- 2) INVESTIGADOR/A (1): INVESTIGADOR/A (2):
- 3) PROFESIONAL REFERENTE:
- 4) FECHA: HORA: CENTRO:
- 5) ACTIVIDAD QUE SE REALIZA DURANTE LA OBSERVACIÓ:

I.B. DATOS DEL PACIENTE:

- a) DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:
- b) DIAGNÓSTICOS SECUNDARIOS:
 - 01.
 - 02.
 - 03.
 - 04.
 - 05.
- c) VALORACIÓN APROXIMADA SEGÚN LA ESCALA GDS DE REISBERG:
- d) MEDICACIÓN QUE TOMA ACTUALMENTE:

	MEDICAMENTO	DOSIS
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

- e) SEGÚN EL CUIDADOR PRINCIPAL, ¿EL PACIENTE TIENE DOLOR?.

II. ITEMS A VALORAR.

	PRESENTE	DUDOSO	AUSENTE
1. La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que implique contacto con cualquier parte del cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que implique contacto con cualquier parte del cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar un área de su cuerpo que le duela).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. La persona presenta en su rostro expresiones de dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. La persona busca una posición para evitar el dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III OBSERVACIONES.

Ítem	

HOJA PARA VALORAR LA COMPRENSIÓN Y PRESENTACIÓN DE LOS ENUNCIADOS.

Lee atentamente los dos tipos de enunciados (A y B) que te presentamos de cada ítem y contesta las siguientes preguntas:

ENUNCIADO	ESCOGER EL FORMATO QUE MEJOR AYUDE A LA COMPRENSIÓN DEL ENUNCIADO		COMPRENSIÓN DEL ENUNCIADO. Del formato escogido decir que apartado necesita mayor clarificación y como se podría hacer.	OBSERVACIONES
	1	2		
8	1	2		
9	1	2		
12	1	2		

1	1	2		
2	1	2		
5	1	2		
21	1	2		
22	1	2		

**MANUAL DE INSTRUCCIONES PARA LA UTILIZACION DE LA
ESCALA EXPERIMENTAL, VERSIÓN II depurada**

MODELO revisado

ESCALA EXPERIMENTAL, VERSIÓN II depurada



PACIENTE:
EVALUADOR:
CENTRO:
FECHA:

OBSERVACIÓN ANTES DE LA REALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

8- La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación extrema que produzca dolor.	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5
9- La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleve a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5
12.- La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5

OBSERVACIÓN DURANTE LOS CUIDADOS

1.- La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contactos con cualquier parte del cuerpo.	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5
2.- El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5
5.- La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5

DURANTE LAS ÚLTIMAS 48 HORAS

21.- La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5
22.- la persona busca una posición para evitar el dolor	Ausente	Dudoso	Presente				
			1	2	3	4	5

OBSERVACIONES:

--

INTRUCCIONES PARA LA UTILIZACIÓN DE LA ESCALA EXPERIMENTAL, VERSIÓN II (8 ítems) PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR EN ANCIANOS CON DEMENCIA

La escala experimental, versión II (8 ítems) presenta indicadores de dolor en pacientes con demencia. Han sido elaborados por profesionales sanitarios que se dedican al campo de la geriatría e investigadores en la construcción de escalas de valoración de conductas.

La escala experimental, versión II (8 ítems) esta dividida en tres apartados diferentes, cada uno hace referencia al momento en el que la observación se debe realizar.

1. **Antes de la realización de aquellos cuidados** que puedan ocasionar dolor, se evalúan los **tres primeros enunciados**,
2. **Durante la realización de los cuidados** al paciente, evalúan los **tres ítems siguientes**.
3. El comportamiento de la persona **en las últimas 48 horas** se evalúan en los **dos ítems últimos**.

Es importante que la persona que utilicé esta escala tenga presente:

- ✓ Que los enunciados hacen siempre referencia a unos momentos concretos, (antes de los cuidados, durante los cuidados o 48 h antes de los cuidados)
- ✓ El evaluador debe evitar, en la medida de lo posible, dejarse influenciar por el conocimiento del comportamiento habitual de la persona y tener en cuenta, sólo sus conductas y expresiones en el momento de la evaluación.
- ✓ Haber leído el cuestionario y entendido las descripciones y forma de observar los enunciados antes de utilizar la escala experimental, versión II (8 ítems)

Para la correcta utilización de la escala es necesario familiarizarse con las descripciones, donde se especifica en cada uno de los enunciados las conductas y aspectos expresivos que se han de valorar.

ANTES DE REALIZAR LA OBSERVACIÓN LEA ATENTAMENTE LAS DESCRIPCIONES DE CADA ENUNCIADO, A FIN QUE DURANTE EL PROCESO DE OBSERVACIÓN NO TENGA QUE CONSULTARLOS.

ANTES DE LOS CUIDADOS

Antes de comenzar a realizar aquellos cuidados potencialmente dolorosos o no al paciente, el evaluador debe evaluar los cinco primeros ítem o enunciados.

Estos ítems hacen referencia a ciertas conductas o expresiones que la persona puede manifestar de forma espontánea, sin que se le estén realizando cuidados o maniobras que puedan ocasionarle dolor debido a la manipulación de su cuerpo.

ITEMS A EVALUAR ANTES DE LOS CUIDADOS:

ENUNCIADO “8”

La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que le produzca dolor.

a) Descripción:

La persona gime o llora de forma espontánea sin que se le este manipulando o se este realizando ningún tipo de contacto con su cuerpo.

No debe tenerse en cuenta si la persona gime o llora de forma espontánea habitualmente, sino que se considerará únicamente el momento previo a la realización de los cuidados o maniobras que puedan ser potencialmente dolorosas o no.

b) Fuente de información:

La evaluación de este enunciado se realizará mediante la observación directa de la persona justo en el momento anterior a los cuidados.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona gime o llora de forma espontánea, sin que haya contacto con su cuerpo en el momento de la evaluación.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: ciertos sonidos repetitivos sin variación que la persona realiza de forma habitual y que no nos permiten interpretarlos como expresión de dolor.

Ausente: El enunciado no se ha observado en la persona.

ENUNCIADO “9”

La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.

a) Descripción:

El enunciado de este ítem hace referencia a la presencia de gritos o quejas que puede realizar la persona, de una intensidad elevada, y que nos hagan sospechar de la presencia de dolor.

- ✓ No se tienen en cuenta en este ítem los gemidos o llanto incluidos en el enunciado anterior,
- ✓ La evaluación se realizará antes de los cuidados o manipulación de la persona y sin que se lleve a cabo ningún tipo de contacto con la persona.
- ✓ Es importante que el evaluador evalúe objetivamente, sin dejarse influir por las conductas o expresiones habituales de la persona.

b) Fuente de información:

La evaluación de este enunciado se realizará mediante la observación directa de la persona justo en el momento anterior a los cuidados.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona grita o se queja de forma espontánea, sin que haya contacto con su cuerpo en el momento de la evaluación.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: Sonidos guturales que la persona realiza habitualmente y que no pueden ser valorados como expresión de dolor.

Ausente: El enunciado no se ha observado en la persona.

ENUNCIADO “12”

La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación extrema que produzca dolor.

a) Descripción:

Todas aquellas conductas que la persona pueda realizar con la finalidad de evitar cualquier tipo de contacto con zonas de su cuerpo que le puedan estar ocasionando dolor.

- ✓ Ejemplos: movimientos dirigidos a evitar el contacto con zonas de su cuerpo, movimientos realizados con la finalidad de evitar el roce de algunas partes de su vestimenta o ropa de cama con el cuerpo, cambios de posturas con el fin de evitar la presión o contacto sobre alguna parte de su cuerpo, etc.
- ✓ La evaluación se realizará antes de los cuidados o manipulación de la persona y sin que se lleve a cabo ningún tipo de contacto con la persona.
- ✓ Es importante que el evaluador evalúe objetivamente, sin dejarse influir por las conductas o expresiones habituales de la persona.

b) Fuente de información:

La evaluación de este enunciado se realizará mediante la observación directa de la persona justo en el momento anterior a los cuidados.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las conductas, comentadas en el apartado de descripción, de forma espontánea, sin que haya contacto con su cuerpo en el momento de la evaluación.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no.

Ausente: El enunciado al no se ha observado en la persona.

DURANTE LOS CUIDADOS

Una vez comiencen los cuidados potencialmente dolorosos o no para la persona, el evaluador debe valorar los tres enunciados siguientes, teniendo en cuenta:

- ✓ Estos enunciados hacen referencia a ciertas conductas o expresiones que la persona puede manifestar en el momento de los cuidados y que son reacciones a los mismos.
- ✓ El evaluador no ha de tener en cuenta el conocimiento previo que pueda tener sobre la persona y ha de basarse únicamente en la información obtenida durante los cuidados que se realizan en el momento de la observación.

ITEMS A EVALUAR DURANTE LOS CUIDADOS:

ENUNCIADO “1”

La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.

a) Descripción:

Presencia de llanto o gritos en el momento en el que se realiza al paciente la higiene, se le viste, se realizan transferencias, cambios posturales, curas de úlceras decúbito, heridas posquirúrgicas, vendajes de protección, colocación de ortesis externas o movilizaciones activas o pasivas de articulaciones estructuralmente alteradas (fracturas o procesos inflamatorios...).

Pueden incluirse además, cualquier acción que implique contacto con cualquier parte del cuerpo, como por ejemplo la administración oral de alimentos, cambiar absorbentes o colocar en el WC.

Este enunciado se ha de valorar:

- ✓ En el momento de realizar las maniobras sean potencialmente dolorosas o no.
- ✓ No debe tener en cuenta a la hora de evaluar si estas expresiones de la persona son habituales, centrándose únicamente en si se dan en el momento de la evaluación.

b) Fuente de información:

La información sobre la presencia del enunciado se obtiene de la observación directa de la persona justo en el momento de la observación.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las expresiones no verbales, comentadas en el apartado de descripción, justo en el momento de los cuidados.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: ciertos sonidos repetitivos sin variación que la persona realiza de forma habitual y que no nos permiten interpretarlos como expresión de dolor.

Ausente: El enunciado no se ha observado. La persona no llora ni grita.

ENUNCIADO “2”

El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.

a) Descripción:

Presencia de muecas o gestos faciales que indiquen dolor. Se consideran expresiones faciales de dolor gesticulaciones como fruncir el ceño, cerrar los ojos fuertemente, cerrar la boca presionando los labios, abrir los ojos exageradamente, abrir la boca, etc.

- ✓ También pueden considerarse como expresión de dolor cambios en la expresión habitual de la persona, aun no siendo las anteriormente mencionadas.
- ✓ El enunciado se debe valorar el momento de realizar las maniobras sean potencialmente dolorosas o no.
- ✓ No debe tener en cuenta a la hora de evaluar si estas expresiones de la persona son habituales, centrándose únicamente en si se dan en el momento de la evaluación.

b) Fuente de información:

La información sobre la presencia del enunciado se obtiene de la observación directa de la persona justo en el momento de la observación.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las expresiones no verbales, comentadas en el apartado de descripción, justo en el momento de los cuidados.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: Cambios en la expresión del rostro de la persona (puede expresar otras formas de expresión facial no consideradas como las habituales y que no podemos identificar como expresiones de dolor). También expresión emocional inespecífica que no varía y mantiene de forma constante.

Ausente: El enunciado no se ha observado. El rostro de la persona no presenta dolor.

ENUNCIADO “5”

La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela.

a) Descripción:

Realización por parte de la persona de movimientos corporales del tronco, de la cabeza, de las extremidades superiores o inferiores, que pretendan apartarse o proteger un área del cuerpo que ha entrado en movimiento pasivo o activo.

- ✓ Los movimientos que realice la persona deben tener intención de evitar el contacto que el cuidador puede ejercer sobre alguna parte de su cuerpo
- ✓ El enunciado se debe valorar el momento de realizar las maniobras sean potencialmente dolorosas o no.
- ✓ No debe tener en cuenta a la hora de evaluar si estas conductas de la persona son habituales, centrándose únicamente en si se dan en el momento de la evaluación.

b) Fuente de información:

La información sobre la presencia del enunciado se obtiene de la observación directa de la persona justo en el momento de la observación.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las reacciones defensivas comentadas en el apartado de descripción, justo en el momento de los cuidados.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no.

Ausente: El enunciado no se ha observado en la persona.

DURANTE LAS ÚLTIMAS 48 HORAS

Los dos enunciados finales de la escala hacen referencia a aspectos de la persona, relacionados con el dolor, pero que no pueden ser evaluados durante los cuidados habituales.

- ✓ Los enunciados deben ser observados en el intervalo de 48 horas anteriores a la observación.
- ✓ Intentando medir los cambios en la conducta de la persona debido a una condición supuestamente dolorosa.

El evaluador, no debe tener en cuenta, la pérdida o cambio progresivo de las conductas relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria que son habituales en las enfermedades neurodegenerativas.

ITEMS A EVALUAR TENIENDO EN CUENTA LA CONDUCTA DE LA PERSONA LAS 48 HORAS ANTERIORES A LOS CUIADADOS:

ENUNCIADO “21”

La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.

a) Descripción:

Observación por parte del evaluador de la posible pérdida de movilidad por parte de la persona en las últimas 48 horas. La persona se mueve de forma habitual pero en los últimos dos días presenta dificultad para realizar una postura o movimiento que anteriormente realizaba.

- ✓ Los enunciados deben ser observados en el intervalo de 48 horas anteriores a la observación.
- ✓ Intentando medir los cambios en la conducta de la persona debido a una condición supuestamente dolorosa.

b) Fuente de información:

La observación de la conducta de la persona en las últimas 48 horas, en caso de no tener conocimiento de la conducta del enfermo durante este periodo de tiempo, se le preguntará al cuidador habitual de la persona si ha observado esta pérdida de movilidad durante el periodo de tiempo determinado.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando el evaluador ha observado en la persona pérdida de movilidad en el tiempo determinado.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. El enunciado es aplicable sólo hasta cierto punto; la persona evita ciertos movimientos que antes realizaba pero en ocasiones vuelve a realizarlos.

Ausente: El enunciado no se ha observado. La persona no ha cambiado su movilidad.

ENUNCIADO “22”

La persona busca una posición para evitar el dolor.

a) Descripción:

Presencia de movimientos que pueda realizar la persona, cuando esta en reposo, con la intención de evitar una posición supuestamente dolorosa.

- ✓ Los enunciados deben ser observados en el intervalo de 48 horas anteriores a la observación.
- ✓ Intentando medir los cambios en la conducta de la persona debido a una condición supuestamente dolorosa.

b) Fuente de información:

La observación de la conducta de la persona en las últimas 48 horas. En caso de no tener conocimiento de la conducta del enfermo, durante este periodo de tiempo, se le preguntará al cuidador habitual de la persona si ha observado esta pérdida de movilidad durante el periodo de tiempo determinado.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando el evaluador ha observado en la persona pérdida de movilidad en el tiempo determinado.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. El ítem es aplicable sólo hasta cierto punto; la persona evita una posición pero puede moverse sin dificultad.

Ausente: El enunciado no se ha observado. La persona no evita ninguna posición.

**MANUAL DE INSTRUCCIONES PARA LA UTILIZACION DE LA
ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN ANCIANOS CON
DEMENCIA "EDAD"**



ESCALA "EDAD"

PACIENTE:
EVALUADOR:
CENTRO:
FECHA:

OBSERVACIÓN ANTES DE LA REALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

A- La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación extrema que produzca dolor.	Ausente	Dudoso	Presente
B- La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleve a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	Ausente	Dudoso	Presente
C.- La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.	Ausente	Dudoso	Presente

OBSERVACIÓN DURANTE LOS CUIDADOS

D.- La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contactos con cualquier parte del cuerpo.	Ausente	Dudoso	Presente
E.- El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.	Ausente	Dudoso	Presente
F.- La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela	Ausente	Dudoso	Presente

DURANTE LAS ÚLTIMAS 48 HORAS

G.- La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos	Ausente	Dudoso	Presente
H.- la persona busca una posición para evitar el dolor	Ausente	Dudoso	Presente

OBSERVACIONES:

--

INTRUCCIONES PARA LA UTILIZACIÓN DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR PARA ANCIANOS CON DEMENCIA

La escala “*EDAD*” presenta indicadores de dolor en pacientes con demencia. Han sido elaborados por profesionales sanitarios que se dedican al campo de la geriatría e investigadores en la construcción de escalas de valoración de conductas.

La escala “*EDAD*” esta dividida en tres apartados diferentes, cada uno hace referencia al momento en el que la observación se debe realizar.

1. **Antes de la realización de aquellos cuidados** que puedan ocasionar dolor, se evalúan los **tres primeros enunciados**,
2. **Durante la realización de los cuidados** al paciente, evalúan los **tres ítems siguientes**.
3. El comportamiento de la persona **en las últimas 48 horas** se evalúan en los **dos ítems últimos**.

Es importante que la persona que utilicé esta escala tenga presente:

- ✓ Que los enunciados hacen siempre referencia a unos momentos concretos, (antes de los cuidados, durante los cuidados o 48 h antes de los cuidados)
- ✓ El evaluador debe evitar, en la medida de lo posible, dejarse influenciar por el conocimiento del comportamiento habitual de la persona y tener en cuenta, sólo sus conductas y expresiones en el momento de la evaluación.
- ✓ Haber leído el cuestionario y entendido las descripciones y forma de observar los enunciados antes de utilizar la escala “*EDAD*”

Para la correcta utilización de la escala es necesario familiarizarse con las descripciones, donde se especifica en cada uno de los enunciados las conductas y aspectos expresivos que se han de valorar.

ANTES DE REALIZAR LA OBSERVACIÓN LEA ATENTAMENTE LAS DESCRIPCIONES DE CADA ENUNCIADO, A FIN QUE DURANTE EL PROCESO DE OBSERVACIÓN NO TENGA QUE CONSULTARLOS.

ANTES DE LOS CUIDADOS

Antes de comenzar a realizar aquellos cuidados potencialmente dolorosos o no al paciente, el evaluador debe evaluar los cinco primeros ítem o enunciados.

Estos ítems hacen referencia a ciertas conductas o expresiones que la persona puede manifestar de forma espontánea, sin que se le estén realizando cuidados o maniobras que puedan ocasionarle dolor debido a la manipulación de su cuerpo.

ITEMS A EVALUAR ANTES DE LOS CUIDADOS:

ENUNCIADO “A”

La persona gime o llora de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que le produzca dolor.

a) Descripción:

La persona gime o llora de forma espontánea sin que se le este manipulando o se este realizando ningún tipo de contacto con su cuerpo.

No debe tenerse en cuenta si la persona gime o llora de forma espontánea habitualmente, sino que se considerará únicamente el momento previo a la realización de los cuidados o maniobras que puedan ser potencialmente dolorosas o no.

b) Fuente de información:

La evaluación de este enunciado se realizará mediante la observación directa de la persona justo en el momento anterior a los cuidados.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona gime o llora de forma espontánea, sin que haya contacto con su cuerpo en el momento de la evaluación.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: ciertos sonidos repetitivos sin variación que la persona realiza de forma habitual y que no nos permiten interpretarlos como expresión de dolor.

Ausente: El enunciado no se ha observado en la persona.

ENUNCIADO “B”

La persona grita o se queja de forma espontánea sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación externa que produzca dolor.

a) Descripción:

El enunciado de este ítem hace referencia a la presencia de gritos o quejas que puede realizar la persona, de una intensidad elevada, y que nos hagan sospechar de la presencia de dolor.

- ✓ No se tienen en cuenta en este ítem los gemidos o llanto incluidos en el enunciado anterior,
- ✓ La evaluación se realizará antes de los cuidados o manipulación de la persona y sin que se lleve a cabo ningún tipo de contacto con la persona.
- ✓ Es importante que el evaluador evalúe objetivamente, sin dejarse influir por las conductas o expresiones habituales de la persona.

b) Fuente de información:

La evaluación de este enunciado se realizará mediante la observación directa de la persona justo en el momento anterior a los cuidados.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona grita o se queja de forma espontánea, sin que haya contacto con su cuerpo en el momento de la evaluación.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: Sonidos guturales que la persona realiza habitualmente y que no pueden ser valorados como expresión de dolor.

Ausente: El enunciado no se ha observado en la persona.

ENUNCIADO “C”

La persona se protege las zonas que pueden presentar dolor sin que se lleven a cabo contactos con su cuerpo y sin una situación extrema que produzca dolor.

a) Descripción:

Todas aquellas conductas que la persona pueda realizar con la finalidad de evitar cualquier tipo de contacto con zonas de su cuerpo que le puedan estar ocasionando dolor.

- ✓ Ejemplos: movimientos dirigidos a evitar el contacto con zonas de su cuerpo, movimientos realizados con la finalidad de evitar el roce de algunas partes de su vestimenta o ropa de cama con el cuerpo, cambios de posturas con el fin de evitar la presión o contacto sobre alguna parte de su cuerpo, etc.
- ✓ La evaluación se realizará antes de los cuidados o manipulación de la persona y sin que se lleve a cabo ningún tipo de contacto con la persona.
- ✓ Es importante que el evaluador evalúe objetivamente, sin dejarse influir por las conductas o expresiones habituales de la persona.

b) Fuente de información:

La evaluación de este enunciado se realizará mediante la observación directa de la persona justo en el momento anterior a los cuidados.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las conductas, comentadas en el apartado de descripción, de forma espontánea, sin que haya contacto con su cuerpo en el momento de la evaluación.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no.

Ausente: El enunciado al no se ha observado en la persona.

DURANTE LOS CUIDADOS

Una vez comiencen los cuidados potencialmente dolorosos o no para la persona, el evaluador debe valorar los tres enunciados siguientes, teniendo en cuenta:

- ✓ Estos enunciados hacen referencia a ciertas conductas o expresiones que la persona puede manifestar en el momento de los cuidados y que son reacciones a los mismos.
- ✓ El evaluador no ha de tener en cuenta el conocimiento previo que pueda tener sobre la persona y ha de basarse únicamente en la información obtenida durante los cuidados que se realizan en el momento de la observación.

ITEMS A EVALUAR DURANTE LOS CUIDADOS:

ENUNCIADO “D”

La persona llora o grita cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.

a) Descripción:

Presencia de llanto o gritos en el momento en el que se realiza al paciente la higiene, se le viste, se realizan transferencias, cambios posturales, curas de úlceras decúbito, heridas posquirúrgicas, vendajes de protección, colocación de ortesis externas o movilizaciones activas o pasivas de articulaciones estructuralmente alteradas (fracturas o procesos inflamatorios...).

Pueden incluirse además, cualquier acción que implique contacto con cualquier parte del cuerpo, como por ejemplo la administración oral de alimentos, cambiar absorbentes o colocar en el WC.

Este enunciado se ha de valorar:

- ✓ En el momento de realizar las maniobras sean potencialmente dolorosas o no.
- ✓ No debe tener en cuenta a la hora de evaluar si estas expresiones de la persona son habituales, centrándose únicamente en si se dan en el momento de la evaluación.

b) Fuente de información:

La información sobre la presencia del enunciado se obtiene de la observación directa de la persona justo en el momento de la observación.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las expresiones no verbales, comentadas en el apartado de descripción, justo en el momento de los cuidados.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: ciertos sonidos repetitivos sin variación que la persona realiza de forma habitual y que no nos permiten interpretarlos como expresión de dolor.

Ausente: El enunciado no se ha observado. La persona no llora ni grita.

ENUNCIADO “E”

El rostro de la persona presenta dolor cuando recibe cuidados o movimientos que impliquen contacto con cualquier parte del cuerpo.

a) Descripción:

Presencia de muecas o gestos faciales que indiquen dolor. Se consideran expresiones faciales de dolor gesticulaciones como fruncir el ceño, cerrar los ojos fuertemente, cerrar la boca presionando los labios, abrir los ojos exageradamente, abrir la boca, etc.

- ✓ También pueden considerarse como expresión de dolor cambios en la expresión habitual de la persona, aun no siendo las anteriormente mencionadas.
- ✓ El enunciado se debe valorar el momento de realizar las maniobras sean potencialmente dolorosas o no.
- ✓ No debe tener en cuenta a la hora de evaluar si estas expresiones de la persona son habituales, centrándose únicamente en si se dan en el momento de la evaluación.

b) Fuente de información:

La información sobre la presencia del enunciado se obtiene de la observación directa de la persona justo en el momento de la observación.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las expresiones no verbales, comentadas en el apartado de descripción, justo en el momento de los cuidados.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. Ejemplo: Cambios en la expresión del rostro de la persona (puede expresar otras formas de expresión facial no consideradas como las habituales y que no podemos identificar como expresiones de dolor). También expresión emocional inespecífica que no varía y mantiene de forma constante.

Ausente: El enunciado no se ha observado. El rostro de la persona no presenta dolor.

ENUNCIADO “F”

La persona realiza reacciones defensivas coordinadas o no al movilizar (rozar o tocar) un área de su cuerpo que le duela.

a) Descripción:

Realización por parte de la persona de movimientos corporales del tronco, de la cabeza, de las extremidades superiores o inferiores, que pretendan apartarse o proteger un área del cuerpo que ha entrado en movimiento pasivo o activo.

- ✓ Los movimientos que realice la persona deben tener intención de evitar el contacto que el cuidador puede ejercer sobre alguna parte de su cuerpo
- ✓ El enunciado se debe valorar el momento de realizar las maniobras sean potencialmente dolorosas o no.
- ✓ No debe tener en cuenta a la hora de evaluar si estas conductas de la persona son habituales, centrándose únicamente en si se dan en el momento de la evaluación.

b) Fuente de información:

La información sobre la presencia del enunciado se obtiene de la observación directa de la persona justo en el momento de la observación.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando la persona realiza las reacciones defensivas comentadas en el apartado de descripción, justo en el momento de los cuidados.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no.

Ausente: El enunciado no se ha observado en la persona.

DURANTE LAS ÚLTIMAS 48 HORAS

Los dos enunciados finales de la escala hacen referencia a aspectos de la persona, relacionados con el dolor, pero que no pueden ser evaluados durante los cuidados habituales.

- ✓ Los enunciados deben ser observados en el intervalo de 48 horas anteriores a la observación.
- ✓ Intentando medir los cambios en la conducta de la persona debido a una condición supuestamente dolorosa.

El evaluador, no debe tener en cuenta, la pérdida o cambio progresivo de las conductas relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria que son habituales en las enfermedades neurodegenerativas.

ENUNCIADO “G”

La persona se mueve de forma habitual pero evita ciertos movimientos.

a) Descripción:

Observación por parte del evaluador de la posible pérdida de movilidad por parte de la persona en las últimas 48 horas. La persona se mueve de forma habitual pero en los últimos dos días presenta dificultad para realizar una postura o movimiento que anteriormente realizaba.

- ✓ Los enunciados deben ser observados en el intervalo de 48 horas anteriores a la observación.
- ✓ Intentando medir los cambios en la conducta de la persona debido a una condición supuestamente dolorosa.

b) Fuente de información:

La observación de la conducta de la persona en las últimas 48 horas, en caso de no tener conocimiento de la conducta del enfermo durante este periodo de tiempo, se le preguntará al cuidador habitual de la persona si ha observado esta pérdida de movilidad durante el periodo de tiempo determinado.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando el evaluador ha observado en la persona pérdida de movilidad en el tiempo determinado.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. El enunciado es aplicable sólo hasta cierto punto; la persona evita ciertos movimientos que antes realizaba pero en ocasiones vuelve a realizarlos.

Ausente: El enunciado no se ha observado. La persona no ha cambiado su movilidad.

ENUNCIADO “H”

La persona busca una posición para evitar el dolor.

a) Descripción:

Presencia de movimientos que pueda realizar la persona, cuando esta en reposo, con la intención de evitar una posición supuestamente dolorosa.

- ✓ Los enunciados deben ser observados en el intervalo de 48 horas anteriores a la observación.
- ✓ Intentando medir los cambios en la conducta de la persona debido a una condición supuestamente dolorosa.

b) Fuente de información:

La observación de la conducta de la persona en las últimas 48 horas. En caso de no tener conocimiento de la conducta del enfermo, durante este periodo de tiempo, se le preguntará al cuidador habitual de la persona si ha observado esta pérdida de movilidad durante el periodo de tiempo determinado.

c) Puntuación:

Presente:

Se considerará la presencia del enunciado cuando el evaluador ha observado en la persona pérdida de movilidad en el tiempo determinado.

Dudoso: Existen dudas sobre si se ha observado el enunciado en la persona o no. El ítem es aplicable sólo hasta cierto punto; la persona evita una posición pero puede moverse sin dificultad.

Ausente: El enunciado no se ha observado. La persona no evita ninguna posición.