
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud



Universidad de
Castilla-La Mancha



Escuela Internacional
de Doctorado

**MODELOS COMPORTAMENTALES PARA LA
EVALUACIÓN Y EL MANEJO DEL DOLOR EN
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**



TESIS DOCTORAL

RUBÉN JOSÉ BERNAL CELESTINO

CIUDAD REAL, 2017



Facultad de Enfermería de Ciudad Real

MODELOS COMPORTAMENTALES PARA LA EVALUACIÓN Y EL MANEJO DEL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El presente trabajo se ha realizado en los centros de día, centros ocupacionales, centros residenciales, residencias comunitarias y viviendas con apoyo para Personas con Discapacidad Intelectual de la localidad de Ciudad Real. Además, este estudio contó con la colaboración de la Fundación Tutelar de Castilla la Mancha (FUTUCAM). Esta investigación se ha llevado a cabo bajo la dirección del Dr. Alberto León Martín y la Dra. Mairena Martín López. Ha sido subvencionada con la "Beca de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real 2016 para el Inicio de Nuevos Proyectos, Líneas de Investigación o Tesis Doctorales en el Ámbito de la Investigación en Cuidados".

TESIS DOCTORAL

Rubén José Bernal Celestino

Ciudad Real, 2017

DIRECTORES:

Dr. Alberto León Martín

Dra. Mairena Martín López

Dña. Mairena Martín López, Catedrática de Universidad de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Enfermería y **D. Alberto León Martín**, Profesor Asociado del Hospital General Universitario de Ciudad Real, ambos profesores del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha,

Certifican:

Que el trabajo de investigación titulado *“MODELOS COMPORTAMENTALES PARA LA EVALUACIÓN Y EL MANEJO DEL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL”* constituye la Memoria de D^a. Rubén José Bernal Celestino, Graduado en Enfermería, para optar al **grado de Doctor en Ciencias de la Salud**.

Así mismo, certifican que este trabajo ha sido realizado bajo su tutela en centros de día, centros ocupacionales, centros residenciales, residencias comunitarias y viviendas con apoyo para Personas con Discapacidad Intelectual de la localidad de Ciudad Real, y que el mismo cumple todos los requisitos necesarios para su presentación.

Para que así conste, firman el presente certificado en Ciudad Real a de de 2017.

Fdo. Dra. Mairena Martín López

Fdo. Dr. Alberto León Martín

***"El verdadero dolor es el que se
sufre sin testigos"***

(Marco Valerio Marcial)

AGRADECIMIENTOS

Primeramente agradecer a los directores de la Tesis su ayuda, asesoramiento y apoyo. A Alberto León, que siempre ha confiado en mí y ha sabido inculcarme las ganas de luchar por este proyecto. A Mairena Martín, por su gran de dedicación hacia mi persona y a favor del desarrollo de la Profesión Enfermera como la verdadera Ciencia de los Cuidados.

Gracias a las personas con las que trabajé, cuidé y de las que cada día, durante once años, aprendí valores como el optimismo, la solidaridad, la sensibilidad y la constancia. Es un placer que el presente trabajo me haya permitido seguir compartiendo sus abrazos y sonrisas durante más tiempo.

Deseo mostrar mi agradecimiento a los directores y a todos los trabajadores de los centros e instituciones que en todo momento me apoyaron, viendo en este estudio la posibilidad de mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad Intelectual. En especial, agradecer a mis compañeros y amigos del CADIG Guadiana I, y sobre todo a Jacinto, Silvia y Ana por su ayuda en éste y otros proyectos.

A todos mis amigos y compañeros que me han acompañado durante estos años y que han confiado en mí para que juntos, construyamos proyectos grandes.

Dar las gracias especialmente a mi madre, que junto a mis siete hermanos, me han prestado todo el cariño, enseñanzas y tanto han luchado por proporcionarme una vida más fácil. A mi padre que nos inculcó el trabajo y la excelencia como modelo.

A Isabel, mi mujer, por su apoyo y comprensión a la hora de aguantar tantas horas de trabajo. Y por último, agradecer a mi hijo Rubén todas sus sonrisas y juegos, que son sin duda, la mejor motivación y recompensa a cualquier esfuerzo.





ABSTRACT

People with intellectual disabilities suffer more health problems than the general population. Despite this, pain could be undiagnosed and undertreated because of the impaired ability of communication and the difficulties of their caregivers to interpret behavioral indicators as a sign of pain. Identifying and managing pain in people with intellectual disabilities is an insufficiently studied problem.

Objective:

To evaluate the relationship between the characteristics of people with intellectual disability, their caregivers and the environment with the identification, treatment of pain of people with intellectual disabilities and the behavioral indicators used by their caregivers.

Method:

A Cross-Sectional Comparative Multicenter Study was designed.

Results:

We analyzed a total of 132 surveys. The average age of Persons with Disability was 42.88 (dt 13.70) years. 41 PDI (31.2%) were diagnosed with Severe, 26 (19.7%) Moderate and 15 (11.4%) Mild or Unspecified Intellectual Disability. Another 15 (11.4%) were unaware of the diagnosis.

The presence of pain was determined in 29 (22%) (14.81-29.13%, CI 95%) of individuals. There was more identification of pain in the group of people who show "Withdrawn" OR: 4.39 (1.41-13.59, CI 95%), those who used the behavioral model "limited in their daily living skills" OR: 3.49 (1.28-9.26, CI 95%), more number of diseases OR: 1.284 (1.08-1.52, CI 95%) and Cerebral Palsy OR: 7.37 (1.61-33.62, CI 95%).

There was a higher proportion of persons with intellectual disabilities given analgesics among those with Depression OR: 11.46 CI 95% (1.22-106.93) and more number of pain locations OR: 1.66 (1.07 -2.58, CI 95%).

Behavioral Indicators "Respond to Analgesics" 63.64% CI 95% (55-72%) and "Verbal Expression" 49.24% (40-57%, CI 95%) were the most used. All models were related to health problems or problematic behaviors of the persons with intellectual disabilities. In addition, the indicator "Motor Activity" OR: 1.03 (1.00-1.07, CI 95%) and "Verbal Expression" OR: 0.95 (0.91-0.99, CI 95%) was related to the age of the career.



Conclusions:

The presence of pain in persons with intellectual disabilities and its severity would be underestimated as compared to general population. The prevalence in the administration of analgesics to the PDI is lower than the general population and is not always applied when the pain is identified.

Many behavioral pattern are related with concrete physical health problems (caries, otitis, communication problems, etc.) or mental health problems (Withdrawn, repetitive habits, Destructive Behavior, severity of problem behaviors, etc...).

Key Words:

Intellectual disabilities, Pain, Prevalence, Analgesics, Illness Behavior, Behavioral Symptoms.



RESUMEN

Las personas con discapacidad intelectual sufren más problemas de salud que la población general. Además, su dolor puede estar no diagnosticado o infratratado debido a problemas en la capacidad de comunicación verbal y las dificultades de sus cuidadores para interpretar los indicadores conductuales como señal de dolor.

Objetivo:

El objetivo de la presente investigación fue evaluar la relación entre las características de la PDI, sus cuidadores o el ambiente donde convivían, con el grado de identificación, tratamiento del dolor, así como los modelos utilizados por los cuidadores como indicadores de dolor.

Método:

Se diseñó un estudio multicéntrico transversal comparativo.

Resultados:

Se analizaron un total de 132 encuestas. La edad media de las personas con discapacidad fue de 42,88 (dt 13,70) años. 41 PDI (31,2%) fueron diagnosticadas de Discapacidad Intelectual Grave, 26 (19,7%) Moderada y 15 (11,4%) Leve o no Especificada. De otras 15 (11,4%) personas se desconocía el diagnóstico. La presencia de dolor se determinó en 29 (22%) IC 95% (14,81-29,13%) de las personas. Hubo más identificación de dolor en el grupo que mostraban "Retraimiento" OR: 4,39 IC 95% (1,41-13,59), quienes usaron el modelo conductual "Se ve limitado limitado" OR: 3,49 IC 95% (1,28-9,26), aquellas con mayor número de enfermedades OR: 1,284 IC 95% (1,08-1,52) y parálisis cerebral OR: 7,37 IC 95% (1,61-33,62).

Hubo una mayor proporción de personas con discapacidad intelectual que recibió analgésicos entre los que tenían depresión OR: 11,46 IC 95% (1,22-106,93) y más localizaciones de dolor OR: 1,66 IC 95% (1,07-2,58). Los Indicadores Comportamentales "Responde a Analgésicos" 63.64% IC 95% (55-72%) y "Expresión Verbal" 49.24% IC 95% (40-57%) fueron los más utilizados. Todos los modelos estaban relacionados con problemas de salud o conductas problemáticas de las personas con discapacidad intelectual. Además, el indicador "Actividad motora" OR: 1,03 CI 95% (1,00-1,07) y "Expresión verbal" OR: 0,95 IC 95% (0,91-0,99) se relacionó con la edad del cuidador.



Conclusiones:

La presencia de dolor en personas con discapacidad intelectual y su gravedad estaría subestimada en comparación con la población general. La prevalencia en la administración de analgésicos al PDI es menor que la población general y no siempre se aplica cuando se identifica el dolor.

Muchos patrones de comportamiento están relacionados con problemas concretos de salud física (caries, otitis, problemas de comunicación, etc.) o problemas de salud mental (hábitos repetitivos, conductas destructivas, severidad de conductas problemáticas, etc.).

Palabras claves:

Discapacidad intelectual, Dolor, Prevalencia, Analgésicos, Conducta de Enfermedad, Síntomas conductuales.



ÍNDICE GENERAL





ÍNDICE DE GENERAL

	Pag.
ÍNDICE GENERAL _____	XI
ÍNDICE DE TABLAS _____	XVII
ÍNDICE DE FIGURAS _____	XXI
LISTADO DE ABREVIATURAS _____	XXV
1. INTRODUCCIÓN _____	1
1.1 EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	3
1.1.1 DEFINICIONES OPERATIVAS _____	4
1.1.2 RETRASO MENTAL, DISCAPACIDAD INTELECTUAL O TRASTORNO DEL DESARROLLO INTELECTUAL _____	6
1.1.3 ¿ENFERMEDAD O DISCAPACIDAD? _____	7
1.1.4 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	8
1.1.5 EVOLUCIÓN DE LA DEFINICIÓN Y EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	13
1.1.6 MODELOS Y PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	16
1.2 EPIDEMIOLOGÍA _____	21
1.2.1 PREVALENCIA _____	21
1.2.2 PREVALENCIA EN ESPAÑA _____	22
1.2.3 FACTORES ETIOLÓGICOS _____	23
1.3 DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN _____	26
1.3.1 EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA _____	26
1.3.2 EVALUCIÓN DE LA INTELIGENCIA _____	27
1.4 CLASIFICACIONES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	29
1.5 LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	31
1.5.1 GENERALIDADES _____	31
1.5.2 LAS ENFERMEDADES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	31
1.5.3 ENFERMEDADES MÁS FRECUENTES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	32
1.5.4 CAUSAS DE DESIGUALDADES EN SALUD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	38
1.6 EL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	42
1.6.1 CONSIDERACIONES GENERALES ACERCA DEL DOLOR _____	42
1.6.2 PREVALENCIA _____	44
1.6.3 CAUSAS _____	45
1.6.4 ESTUDIOS SOBRE EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL _____	46



1.6.5	INSENSIBILIDAD AL DOLOR	47
1.6.6	CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS Y DOLOR	48
1.6.7	EVALUACIÓN DEL DOLOR	50
1.6.8	MODELOS COMPORTAMENTALES PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR	53
1.6.9	FACTORES RELACIONADOS CON LA PRESENCIA DE LOS MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR	56
2.	JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO	59
3.	HIPÓTESIS	65
3.1	HIPÓTESIS CONCEPTUALES	67
3.2	HIPÓTESIS OPERATIVAS	67
4.	OBJETIVOS	69
4.1	OBJETIVOS PRINCIPALES	71
4.2	OBJETIVOS SECUNDARIOS	71
5.	METODOLOGÍA	73
5.1	ÁMBITO DE ESTUDIO	75
5.2	POBLACIÓN	77
5.2.1	CRITERIOS DE INCLUSIÓN (PDI)	77
5.2.2	CRITERIOS DE INCLUSIÓN (CUIDADORES)	77
5.2.3	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	77
5.3	MUESTRA	78
5.4	DISEÑO	79
5.5	VARIABLES E INSTRUMENTOS	80
5.6	RECOGIDA DE DATOS	86
5.7	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	87
5.8	CONSIDERACIONES ÉTICAS	89
7.	RESULTADOS	91
7.1	SUJETOS DE ESTUDIO	93
7.1.1	INFORMANTES	95
7.1.2	PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	96
7.1.3	PROBLEMAS DE SALUD MÁS FRECUENTES	98
7.1.4	TRATAMIENTOS MÁS COMUNES	102
7.1.5	CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS	104



7.2	PREVALENCIA Y GRADO DE DOLOR	105
7.2.1	LOCALIZACIÓN DE DOLOR	106
7.2.2	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO	106
7.2.3	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL INFORMANTE	106
7.2.4	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	107
7.2.5	ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA IDENTIFICACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	110
7.3	ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS	111
7.3.1	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO	111
7.3.2	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS INFORMANTES	112
7.3.3	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS PDI	113
7.3.4	ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS EN PDI	114
7.4	LIMITACIÓN EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS DEBIDA AL DOLOR	115
7.4.1	LIMITACIÓN DEBIDA AL DOLOR Y FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PDI	115
7.4.2	ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA LIMITACIÓN DEBIDA AL DOLOR EN PDI	117
7.4.3	GRADO DE LIMITACIÓN Y FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PDI	117
7.5	MODELOS COMPORTAMENTALES	122
7.5.1	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO	122
7.5.2	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL INFORMANTE	125
7.5.3	FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PDI	127
7.5.4	ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN EL MODELO DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN PDI	140
8.	DISCUSIÓN	143
8.1	PREVALENCIA Y GRADO DE DOLOR	145
8.1.1	GRADO DE DOLOR	146
8.1.2	LOCALIZACIÓN DEL DOLOR	146
8.1.3	FACTORES DEL ENTORNO RELACIONADOS CON EL DOLOR	148
8.1.4	FACTORES DEL INFORMANTE RELACIONADOS CON EL DOLOR	149
8.1.5	FACTORES DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD RELACIONADOS CON EL DOLOR	149
8.2	ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS	154
8.2.1	FACTORES RELACIONADOS CON EL USO DE ANALGÉSICOS	154



8.3	LIMITACIÓN DE ACTIVIDADES EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS DEBIDO AL DOLOR	157
8.3.1	FACTORES RELACIONADOS CON EL GRADO DE LIMITACIÓN	157
8.4	MODELOS COMPORTAMENTALES	159
8.4.1	UTILIZACIÓN DE LOS DIFERENTES MODELOS COMPORTAMENTALES	159
8.4.2	FACTORES RELACIONADOS CON EL ENTORNO QUE INFLUYEN EN LA UTILIZACIÓN DE MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR	163
8.4.3	FACTORES RELACIONADOS CON EL INFORMANTE QUE INFLUYEN EN LA UTILIZACIÓN DE MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR	164
8.4.4	FACTORES RELACIONADOS CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD QUE INFLUYEN EN LA UTILIZACIÓN DE MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR	165
8.5	LIMITACIONES	168
8.5.1	BASADAS EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO	168
8.5.2	BASADAS EN LOS OBSERVADORES	169
8.5.3	BASADAS EN LOS INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN	169
8.5.4	OTROS SESGOS	169
8.6	CONCLUSIONES	172
8.7	IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA Y NUEVAS INVESTIGACIONES	175
9.	EPÍLOGO	177
10.	BIBLIOGRAFÍA	183
11.	ANEXOS	207
11.1	ANEXO 1: HOJA DE RECOGIDA DE DATOS	209
11.2	ANEXO 2: ACEPTACIÓN COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA	217
11.3	ANEXO 3: INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO	219
11.4	ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO	221



ÍNDICE DE TABLAS





ÍNDICE DE TABLAS

	Pag.
Tabla 1: Personas con DI de 16 a 65 años según lugar de residencia _____	23
Tabla 2: Comparativa de la prevalencia de Enfermedades de las PDI y la Población General. _____	37
Tabla 3: Variables Recogidas en el Estudio _____	83
Tabla 4: Tasa de Respuestas según los Centros. _____	93
Tabla 5: Variables Sociodemográficas de los Informantes _____	95
Tabla 6: Problemas de Salud según el Grado de Discapacidad _____	100
Tabla 7: Problemas de Salud según los Grupos de Edad _____	101
Tabla 8: Tipos de Tratamiento según el Lugar de Residencia _____	102
Tabla 9: Tipos de Tratamientos según el Grado de Discapacidad _____	103
Tabla 10: Presencia de Conductas Problemáticas _____	104
Tabla 11: Gravedad de las Conductas Problemáticas _____	104
Tabla 12: Grado de Dolor a Día de Hoy _____	105
Tabla 13: Localización del Dolor _____	106
Tabla 14: Presencia de Dolor según el Sexo y Nivel de Estudios del Informante ____	107
Tabla 15: Presencia de Dolor según las características del Informante y nº de PDI con las que convive _____	107
Tabla 16: Relación entre el Grado de Dolor y el Grado de Discapacidad _____	108
Tabla 17: Prevalencia de Dolor Según los Problemas de Salud _____	109
Tabla 18: Grado de Dolor según la Cantidad de Localizaciones y Problemas de Salud _____	109
Tabla 19: Regresión Logística para Dolor a día de Hoy _____	110
Tabla 20: Administración de Analgésicos según la Institución _____	112
Tabla 21: Administración de Analgésicos para el Dolor en las últimas dos semanas según los Problemas de Salud _____	114
Tabla 22: Regresión Logística Administración Analgesia en las Últimas dos Semanas _____	114
Tabla 23: Regresión Logística Limitación Debida al Dolor _____	117
Tabla 24: Grado de Limitación _____	117
Tabla 25: Grado de Limitación según los Problemas de Salud _____	118
Tabla 26: Grado de Limitación según Variables Cuantitativas _____	119
Tabla 27: Prevalencia de los Modelos Comportamentales para Evaluar el Dolor ____	122
Tabla 28: Modelos Comportamentales según Convivencia con más PDI _____	123
Tabla 29: Modelos Comportamentales según Lugar de Residencia _____	124



Tabla 30: Modelos Comportamentales según los Años de Experiencia en el Cuidado de PDI _____	125
Tabla 31: Modelos Comportamentales según la Edad de Informante _____	126
Tabla 32: Modelos Comportamentales según Relación _____	126
Tabla 33: Modelos Comportamentales según el Grado de Discapacidad Leve-Moderada/ Severa-Profunda _____	128
Tabla 34: Modelos Comportamentales en función de la Gravedad de las Conductas Problemáticas _____	129
Tabla 35: Modelos Comportamentales según la Presencia de Conductas Problemáticas _____	130
Tabla 36: Modelos Comportamentales según la Presencia de Conductas Problemáticas (Continuación) _____	131
Tabla 37: Presencia de Modelos Comportamentales según el número de Problemas de Salud de las PDI _____	132
Tabla 38: Modelos Comportamentales y Problemas de Salud _____	135
Tabla 39: Presencia de Dolor Hoy según los Modelos Comportamentales _____	138
Tabla 40: Modelos Comportamentales utilizados en Dolor Abdominal _____	139
Tabla 41: Análisis Multivariante Modelos Comportamentales _____	141
Tabla 42: Resumen de los Factores que influyen en los Modelos Comportamentales de Evaluación del Dolor _____	142



ÍNDICE DE FIGURAS





ÍNDICE DE FIGURAS

	Pag.
Figura 1: Prevalencia de los diferentes Grados de Discapacidad Intelectual_____	21
Figura 2: Cascada de Desigualdades_____	41
Figura 3: Flujograma Participantes_____	93
Figura 4: Grado de Discapacidad por Centro_____	94
Figura 5: Sexo de las PDI_____	97
Figura 6: Edad según el Lugar de Residencia _____	97
Figura 7: Grado de Discapacidad de la Muestra _____	98
Figura 8: Problemas de Salud con Tratamiento según el Grado de Discapacidad _	103
Figura 9: Presencia de Dolor a Día de Hoy _____	105
Figura 10: Analgésicos de Elección _____	111
Figura 11: Administración de Analgésicos según el Tipo de Informante _____	113
Figura 12: Limitación Debida al Dolor_____	115
Figura 13: Limitación según el Grado de Dolor _____	116
Figura 14: Grado de Limitación ante la presencia de Retraimiento y/o Falta de Atención_____	118
Figura 15: Grado de Limitación en Presencia de Dolor en las Articulaciones _____	121
Figura 16: Grado de Limitación en Presencia de Dolor de Cadera _____	121





LISTADO DE ABREVIATURAS





LISTADO DE ABREVIATURAS

A.C: Antes de Cristo.

AAIDD: Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

APA: American Psychiatric Association (Asociación Americana de Psiquiatría).

AUTRADE: Asociación Regional de Afectados de Autismo y otros Trastornos del Desarrollo.

CADIG: Centros de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual Grave.

CI: Cociente Intelectual.

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento.

CP: Conductas Problemáticas.

DASH: Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (Escala de Evaluación Diagnóstica para Discapacitados Graves).

DI: Discapacidad Intelectual.

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales).

dt: Desviación Típica.

EESE: Encuesta Europea de Salud en España.

EFIC: Congress of the European Pain Federation (Federación Europea del Dolor).

ENS: Encuesta Nacional de Salud.

FUTUCAM: Fundación Tutelar de Castilla la Mancha.

IASP: International Association for the Study of Pain (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor).



ICAP: Inventory for Client and Agency Planning (Instrumento de Evaluación de la Conducta Adaptativa).

Md: Mediana.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OR: Odds Ratio.

PC: Parálisis Cerebral.

PDI: Personas con Discapacidad Intelectual.

PG: Población General.

r: Coeficiente de Correlación de Spearman Rho.

RQ: Rango Intercuartílico.

SD: Síndrome de Down.

SPW: Síndrome de Prader Willis.

χ^2 : Prueba de Chi Cuadrado.



1. INTRODUCCIÓN





1.1 EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Discapacidad Intelectual (DI) o Trastorno del Desarrollo Intelectual es considerado un trastorno del neurodesarrollo en la 5ª Edición del “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” (DSM-V). Dicho manual utiliza los siguientes criterios para definirla (1):

- Déficit en el funcionamiento intelectual, razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizaje a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados y aplicados individualmente.
- Déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin apoyos, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social y la vida independiente en entornos como el hogar, la escuela, el trabajo o la comunidad.
- Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el periodo de desarrollo.

El diagnóstico de DI requiere una especificación en función de la gravedad, a través de las limitaciones a nivel del funcionamiento adaptativo y que será el que determine el nivel de apoyos requeridos.

De esta forma, la clasificación de la DI en función de la gravedad es Leve, Moderada, Grave y Profunda, según el grado de funcionamiento adaptativo en las áreas Conceptuales, Sociales y Prácticas.

La definición y clasificación de DI planteada en el DSM-V, está en consonancia con las líneas planteadas por la “American Association on Intellectual and Developmental Disabilities” (AAIDD) (2). Esta asociación ya propuso en el año 2002 la sustitución del término Retraso Mental y la inclusión del déficit en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas dentro el concepto de DI (3).

Para un mejor uso y comprensión de la definición se han de tener en cuenta y analizar los siguientes factores incluidos en la misma:



INTRODUCCIÓN

- Las limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa han de entenderse dentro del contexto de la edad del individuo, sus compañeros y la cultura a la cual pertenece la persona.
- Se han de considerar para el diagnóstico las diferencias culturales y lingüísticas del individuo así como las diferencias en la comunicación, a nivel sensorial, motor y los factores comportamentales.
- Se debe reconocer que las limitaciones suelen coexistir con las habilidades dentro del mismo individuo.
- Es preciso describir las limitaciones que requieran apoyos dentro de un plan individualizado.
- Es de suma importancia proporcionar los apoyos adecuados para el mejor funcionamiento de la Persona con Discapacidad Intelectual (PDI).

1.1.1 DEFINICIONES OPERATIVAS

A continuación se procede al análisis de los aspectos que engloban la definición de la DI basándonos en los criterios de la AAIDD (3, 4).

La **discapacidad** se refiere a las limitaciones personales que propician al individuo una desventaja cuando trata de funcionar en sociedad. Suele ser considerada dentro de un contexto de factores ambientales y personales del individuo.

La **inteligencia** se refiere a una capacidad mental que sirve para razonar, planificar, solucionar problemas, utilizar el pensamiento abstracto, comprender ideas complejas, aprender rápidamente y aprender de la experiencia. Aunque con sus limitaciones, la forma de representar la inteligencia se realiza mediante el cociente intelectual (CI), y su puntuación se obtiene mediante tests estandarizados aplicados por profesionales cualificados. Con respecto a esta limitación en el funcionamiento intelectual, generalmente se considera que un individuo tiene un déficit si presenta un CI de 70 o más bajo. Esta puntuación representa aproximadamente dos desviaciones estándar por debajo de la media.

Sin embargo, es importante recordar que la puntuación del CI es solo uno de los criterios. Las limitaciones en las habilidades de la conducta adaptativa y la evidencia de que la discapacidad está presente en el periodo del desarrollo son dos criterios adicionales para determinar si una persona presenta DI.

La **conducta adaptativa** representa las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que la persona ha sido capaz de aprender para funcionar en su vida diaria.



Las limitaciones significativas en el comportamiento adaptativo pueden ser determinadas por el uso de test estandarizados. En esas medidas estandarizadas las limitaciones en la conducta adaptativa se definen operacionalmente como el rendimiento que está por debajo de dos desviaciones estándar de la media en uno de los siguientes tipos de conductas o habilidades adaptativas:

- **Conceptuales:** Incluye el lenguaje receptivo y expresivo, leer y escribir, etc....
- **Sociales:** Relacionadas con éstas se encuentran las habilidades interpersonales o las relacionadas con asumir responsabilidades, la autoestima, seguir las reglas, obedecer leyes, etc....
- **Prácticas:** Son aquellas habilidades relacionadas con comer, vestirse, moverse, ir al baño y las actividades instrumentales de la vida diaria, como la preparación de las comidas, tomar la medicación, usar el teléfono, manejar el dinero, usar el transporte público, hacer actividades de limpieza, mantener un entorno seguro, etc.... En este apartado se incluyen las habilidades ocupacionales.

Los **apoyos** son las estrategias necesarias para promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una PDI. Los apoyos pueden ser proporcionados por un familiar, un amigo, un profesor, un psicólogo, un médico o por cualquier persona apropiada incluyendo asociaciones o fundaciones.

El concepto de apoyo surgió hace 15 años y ha revolucionado la forma en la que se prestan servicios educativos y de rehabilitación a las PDI. En lugar de tratarlos como individuos iguales englobados en categorías diagnósticas, se tiende a un modelo enfocado en los apoyos. Así, se evalúan las necesidades específicas de la persona para posteriormente proponer estrategias y servicios que optimicen el funcionamiento individual.

El enfoque de intervenciones basadas en los apoyos también reconoce que las necesidades y circunstancias individuales son cambiantes en el tiempo.

Los apoyos son importantes porque se proporcionan de forma individualizada y pueden mejorar el funcionamiento personal, promover la autodeterminación y mejorar el bienestar de una PDI. El modelo centrado en los apoyos ayuda a mejorar la educación, el empleo, el ocio y los entornos de la vida. Estas estrategias son, actualmente, una parte importante del enfoque centrado en la persona y en la atención a PDI (5).



La AAIDD recomienda que de las necesidades de apoyos de un individuo se analicen y sustenten en la evaluación de al menos 9 áreas claves, tales como: El desarrollo humano, la enseñanza y la educación, la vida en el hogar, la vida en la comunidad, el empleo, la salud y la seguridad, la conducta social y la protección y la defensa (6, 7).

1.1.2 RETRASO MENTAL, DISCAPACIDAD INTELECTUAL O TRASTORNO DEL DESARROLLO INTELECTUAL

Los tres términos han sido utilizados para referirse a la misma entidad en momentos distintos. A día de hoy y según en qué condiciones, se siguen usando.

Retraso Mental fue el término utilizado desde 1968 (8). Esta nomenclatura venía a sustituir a otros que desaparecieron como idiocia, imbecilidad, deficiencia mental, etc... (9).

El término Retraso Mental se utilizó hasta el año 2002 (10) para referirse a la (DI) cuando fue sustituido debido a las connotaciones peyorativas, además de incluir cambios en otros criterios diagnósticos y conceptuales (4). Han sido muchos los movimientos que abogaron por su eliminación al considerarse una locución ofensiva y que finalmente abocaron en su sustitución a la vez que institucionalizaban una lucha por los derechos de las PDI (11). Con este cambio, se subrayaban aspectos relacionados con la funcionalidad, la conducta adaptativa y las necesidades de apoyo y no tanto en la capacidad intelectual. Además, esta nueva denominación era consecuente con el modelo conceptual propuesto en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (3). Con este concepto, la sociedad, en la que se hace mayor hincapié, adquiere mayor relevancia a la hora de prestar apoyos y eliminar barreras.

Actualmente, el DSM-V anexa entre paréntesis a la denominación de DI el término "Trastorno del Desarrollo Intelectual". Esta inclusión no es casual, y va en consonancia con las líneas marcadas por el grupo de trabajo que viene desarrollando lo que será la nueva Clasificación Internacional de Enfermedades 11ª Edición (CIE-11). Se espera que en esta futura clasificación aparezca el "Trastorno del Desarrollo Intelectual" como término equivalente a DI, además de la definición, las pautas para el diagnóstico y su clasificación (2).



1.1.3 ¿ENFERMEDAD O DISCAPACIDAD?

A pesar de presentarse recogido en los manuales sobre Enfermedades Mentales (1), o en la 10ª Edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (12), la DI no es considerada una enfermedad en sí misma.

El consenso actual dentro de los grupos de expertos, es considerar a la DI, como un meta síndrome, equivalente “conceptualmente” a la Demencia. La DI incluye un grupo heterogéneo de condiciones clínicas, cuyas causas incluyen condiciones genéticas, nutricionales, infecciosas, metabólicas o neurotóxicas. Lo que marca el nexo común dentro de la discapacidad es el déficit en el funcionamiento cognitivo anterior a la adquisición de estas habilidades a través del aprendizaje. La intensidad de este déficit es tal que interfiere en el funcionamiento normal del individuo, expresándose en limitaciones en las actividades y su participación a nivel social (13).

La DI no es una enfermedad y este planteamiento es defendido por las asociaciones en defensa de los derechos de las PDI. La cuestión que se puede plantear a continuación es ¿Por qué aparecen en los manuales como un Trastorno del Desarrollo, o en el pasado, como una condición estable asimilada a los Trastornos de Personalidad? (14). La respuesta se debe más a cuestiones de provisión de asistencia de los países que a temas conceptuales.

Si no se diese la consideración de enfermedad a la DI, no estaría incluida en la CIE. Esta clasificación de enfermedades es la que utilizan los 194 países pertenecientes a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y es utilizada para definir las responsabilidades de los gobiernos en materia de sanidad y otras prestaciones hacia sus ciudadanos. Por tanto, la eliminación de la DI como trastorno en estas clasificaciones, llevaría implícita una repercusión en las estadísticas de prevalencia, políticas sanitarias, distribución de recursos y visibilidad social. Por lo tanto, repercutiría en los servicios que se prestan a esta población vulnerable (13).

Más adecuada es la consideración que se hace de la DI en la CIF, incluida como Retraso Intelectual, en el apartado de Funciones Intelectuales B117 (15, 16). Esta clasificación ha pasado de ser una clasificación de consecuencias de enfermedades en su versión del año 1980 a una clasificación de "componentes de salud". Así, considera a las Funciones Intelectuales como “Funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital”.



1.1.4 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El siguiente apartado se desarrollará siguiendo la misma presentación que han propuesto autores como Aguado (17) y Scheerenberg (18) en trabajos anteriores. De tal forma, se distinguirá el estudio de la historia de la DI en Prehistoria, Edad Antigua, Edad Media, Edad Moderna y Edad Contemporánea.

1.1.4.1 Prehistoria

En este periodo predomina el animismo. Las bases que sustentaban la atención a las personas con discapacidad eran, bien la aniquilación o en aquellos casos en los que era posible por el grado de discapacidad, su utilización en labores de recolección de frutos.

Para la “curación” de los enfermos se aplicaban técnicas basadas en la experiencia y/o en rituales mágicos en determinados casos, sobre todo cuando la DI psíquica se acompañaba de deficiencias físicas.

Existen hallazgos arqueológicos que nos hacen pensar en cierto cuidado de personas con discapacidades en aquella época. Este podría tratarse del caso del cráneo de Benjamina, hallado en Atapuerca, que presentó una clara Craneosinostosis. Esta malformación le produciría dificultades psicomotoras importantes. Aun así, se estimó que la edad al morir del homínido preadolescente serían los 10 años, lo que confirma un cuidado por parte de sus congéneres hasta tal momento, a pesar de las limitaciones que le conllevaría esta alteración (19).

1.1.4.2 Edad Antigua

En la antigüedad, las civilizaciones van alternando el trato compasivo hacia los débiles, como es el caso de la doctrina seguida por Confucio, con civilizaciones como la Antigua India que tienden deshacerse de los niños con malformaciones arrojándolos al Ganges.

La civilización Persa y de la Antigua Mesopotamia consideraban la enfermedad mental como un castigo de Dios.

En Palestina, en esa época, existía un gran avance en cuanto a higiene y salud pública, y se sugiere cierta sensibilidad hacia la discapacidad, según los estudios de Scheerbenger (18). Aunque como reflejan los relatos bíblicos, en las culturas



pre cristianas se sigue demonizando la figura de las personas con alteraciones mentales.

En el Antiguo Egipto aparecen referencias a la deficiencia, dando muestras de ello los Papiros de Ebers (17), que son considerados como uno de los tratados médicos más antiguos (1.500 a.c.).

En la Grecia Clásica, destaca la aparición de Hipócrates que atribuye la enfermedad y las deficiencias mentales a causas naturales. Ya se habla de enfermedad y se aparta la concepción mística de las enfermedades mentales. Por primera vez, se trata de forma indirecta el tema de la discapacidad intelectual. Así, en sus aforismos, empiezan a aparecer términos como epilepsia y referencias a niños débiles, microcefalia y craneoestenosis. Contrariamente, otros sabios de la época como Platón (428-347 a.c.) y Aristóteles (384-322 a.c.) recomiendan y consideran necesaria la práctica de eliminar a los débiles y a los deficientes (17). En Esparta, se puede considerar que se sigue la misma línea de “Eugenesia Activa”, ya que como pueblo beligerante, eliminaba a edades tempranas a aquellas personas que no fuesen aptas para el combate (20).

En la época precristiana de Roma, se continúa con la ambivalencia observada en la cultura griega, en la que se alterna la aversión hacia los deficientes y enfermos mentales con cierta protección. Un ejemplo es la ley atribuida a Rómulo por la que se establece que los padres pueden abandonar a un hijo inválido o monstruoso siempre que lo muestren a cinco vecinos que lo aprueben. Se sigue generalizando el infanticidio, llegando hasta la utilización y venta de personas con deficiencias o deformidades para la diversión. Como contraposición, y en este mismo periodo, surgen las ideas de Cicerón, Celso y Galeno que destacan por la humanización del trato hacia los más débiles. Aunque seguramente y en base a los estudios (17, 18, 21), en este “trato compasivo” influiría la clase social a la que pertenecieran.

A partir del siglo IV, con la llegada del cristianismo primitivo y el mensaje de Jesús, se van erradicando prácticas como el infanticidio y aquellas en contra de los más débiles.



1.1.4.3 Edad Media

En este periodo, se condena el infanticidio, pero a las personas con enfermedades mentales se les atribuyen males sobrenaturales y se les considera poseídos por espíritus, o seres endemoniados y en ocasiones se les tortura (20). Personas con diversas discapacidades morirían condenadas por los tribunales inquisitorios acusados de brujos, herejes y endemoniados.

Durante este periodo comienza a reconocerse la “Idiocy” como entidad diferenciada de otras enfermedades mentales. Así, se tiene la referencia de la ley “*The King’s Act*” aprobada por Eduardo I en Inglaterra en el S.XIII. La promulgación de dicha norma permitía que los bienes de los “Idiotas de Nacimiento” pasasen a propiedad de la corona.

1.1.4.4 Edad Moderna: S.XV al XIX

Esta época se caracteriza por un regreso a las raíces del renacimiento, incluyendo las teorías naturistas u organicistas. La percepción hacia las personas con alguna deficiencia cambia de considerárseles seres endemoniados a una imagen de personas enfermas.

Este periodo destaca por la consolidación de establecimientos para la institucionalización y hacinamiento de estas personas. Lo que en principio eran locales pensados para la rehabilitación y reinserción de personas con enfermedades mentales, pronto se convertirían en centros de aislamiento y segregación. A esta época se le conoció, en el ámbito del estudio de la historia de la Psiquiatría, como el “Gran Encierro”.

Durante estos siglos aumenta el conocimiento sobre la estructura y funcionamiento del cerebro. Se establecen relaciones causales entre factores, como el alcoholismo de la madre, la hidrocefalia o la epilepsia y la DI. Aparece la DI, como entidad individual separada de la demencia (18) y se desarrollan algunas clasificaciones de la misma. Es por tanto, a partir del siglo XIX, cuando verdaderamente se hacen esfuerzos por describir, diagnosticar y clasificar la discapacidad intelectual.

En este periodo destacan algunos personajes y sus hallazgos dentro de la Psiquiatría y Psicología, como Paracelso (1493-1541), Ponce de León (1474-1521), Pinnel (1745-1826), etc... Se puede considerar que por entonces, comienzan las primeras investigaciones en el campo de la DI.



Entre otros destaca la figura de John Landó Down (1826-1896), conocido por dar nombre a la Trisomía del Cromosoma XXI y por hacer estudios y avanzar en lo que hoy denominaríamos la Atención Temprana. Además y en la misma línea que otros destacados científicos de la época como Dominique Esquirol (1772-1840), Onésime Edouard Seguin (1812-1880), William Wetherspoon Ireland (1832-1909), Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909) trabajaron para catalogar y clasificar los tipos y grados de DI.

Coetáneamente surge “A manual for the classification, training, and education of the fleebleminded, imbecile, and idiotic” de Duncan y Millard (22) en 1866, cuya temática va más enfocada a aspectos conductuales, que a aquellos biológicos o psiquiátricos de la DI. De la misma forma, se edita “Enfermedades Neonatales” del médico inglés West. Este manual está centrado en la identificación temprana de la DI.

Además, aparece la primera asociación destinada al estudio de la discapacidad “Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotics and Fleebleminded Persons” y la primera publicación científica en este ámbito “Journal of Psycho-Asthenics”.

Por otro lado y a raíz de estudios como el realizado con el niño de Aveyron (23), se comienza a dar mayor importancia al ambiente, tanto en el desarrollo del hombre, como factor a tener en cuenta en la educación de las personas con DI.

1.1.4.5 Edad Contemporánea

Esta época viene marcada por las ideas del psicoanálisis de Freud, las ideas conductistas y darwinianas. Se avanza en el estudio de la discapacidad en dos orientaciones.

- La Organicista: Estudiando las enfermedades que originan la discapacidad.
- La Social: Estudiaban la clasificación, descripción y diferenciación de déficits ejecutivos y comportamentales y estudiando técnicas para desarrollar aprendizajes.

Aparecen y se avanza en el desarrollo de escalas de medida de la inteligencia como la de Binet-Simon. Además se desarrolla la primera escala basada en la conducta adaptativa, la denominada “Escala de Madurez Social de Vineland” de Doll (24).

Otros autores como Kanner, desarrollan estudios sobre el Autismo y continúan aportando la visión de los factores sociales ligados a la DI (25).



INTRODUCCIÓN

Durante el periodo de las grandes guerras y como constante en todos los periodos históricos, se percibe una ambivalencia en el trato de las personas con discapacidad. Desde el bando aliado (EEUU) se “integró” a las PDI para luchar en el frente. Tras la contienda, las personas con discapacidad fueron internadas nuevamente en las instituciones de donde fueron dadas de alta temporalmente. Sin embargo, desde el lado de la Alemania Nazi se produjeron acciones de exterminio dirigidas hacia estas personas con el fin de purificar la raza aria. El gran número de personas con discapacidad física y mutilaciones provocadas durante las guerras, hizo que surgieran movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad en general. De este hecho, también se beneficiarían, indirectamente, las personas con DI.

En la década de los 70 y 80 surgen los modelos integrativos bio-psico-sociales en el ámbito de la discapacidad y son adoptados por la OMS. Paralelamente, surgen movimientos a favor de la integración, normalización, desinstitucionalización y apoyo comunitario. Estos acontecimientos, son considerados hitos a nivel social y en la defensa de los derechos de las PDI. De la misma forma, la desinstitucionalización de las PDI exigirá la adecuación y cambios organizativos de los servicios sanitarios generales para las personas con discapacidad.

En resumen, se podría concretar la historia de la DI basándonos en:

- Ambivalencia y alternancia histórica en el trato de las personas con DI.
- Actitud pasiva: Atribuyendo a la discapacidad connotaciones religiosas y/o de pecado (Tradición Demonología). Esta actitud conllevaba rechazo y segregación, cuando no, castigo y exterminio de la PDI.
- Actitud activa: Trata la discapacidad como una enfermedad, modificable y curable debida a causas biológicas o ambientales (Tradición naturalista).
- Avances en medicina y psicología: Que conllevaban el avance en la identificación de factores de riesgo, clasificación, desarrollo de escalas y técnicas para tratar a la persona con DI.
- Avances sociales y de reconocimiento de los derechos de las personas con DI.

En general, la historia muestra las dificultades, desigualdades, invisibilidad, infravaloración y malos tratos a los que han sido sometidas las PDI (26). Hoy día aunque se ha avanzado en el trato, en derechos sociales y civiles de estas personas, queda mucho camino que recorrer a nivel mundial (27).



1.1.5 EVOLUCIÓN DE LA DEFINICIÓN Y EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La evolución en la definición de DI es importante si tenemos en consideración que el concepto de discapacidad ha sido construido social y culturalmente. De esta forma y tal como se ha visto en el capítulo anterior, a lo largo de la historia ha ido cambiando tanto la forma de mirar la DI, como la forma de tratar a las PDI. Sin ninguna duda y paralelamente a los avances que se iban dando en los últimos años, se iba cambiando la concepción de la DI y estos cambios se iban reflejando en las diferentes definiciones que se plantean de ella. Los continuos cambios en las definiciones de la DI abarcan cambios en los paradigmas de atención a las PDI, incluyendo y excluyendo aspectos que a la larga sirven de modelos de atención. Estudiando los parámetros de las definiciones se contribuye a la mejora de la forma y la función de las éstas y se facilita la aplicabilidad de los modelos de atención a las PDI.

Según se avanza en el conocimiento científico y en los estudios sobre la discapacidad intelectual, se hace necesario ir modificando los componentes de dichas definiciones. A la vez, estas líneas marcadas en las definiciones sirven de guía para el diagnóstico, clasificación y apoyo a profesionales, familias y sociedad. Sin duda, aportan una visión anticipada de cómo mirará (o debiera mirar) la sociedad a la discapacidad, al menos durante unos años.

En este apartado y de forma resumida se evalúan las principales definiciones de DI y los cambios incluidos a lo largo del tiempo.

Las primeras definiciones fueron propuestas por Tredgold 1908-1937. En ellas se pone el énfasis en la incurabilidad de la discapacidad y la refieren como un estado final y permanente.

- *“Un estado de defecto mental de nacimiento o desde una temprana edad debido a un desarrollo cerebral incompleto, a consecuencia del cual la persona afectada es incapaz de desempeñar sus derechos como un miembro de la sociedad en la posición de la vida a la cual él pertenece por nacimiento”. Tredgold, 1908 (28, 29).*
- *“Deficiencia mental es un estado de desarrollo mental incompleto de tal clase y grado que el individuo es incapaz de adaptarse al ambiente normal de sus compañeros, de tal manera que mantenga una existencia independiente de supervisión control o apoyo externo”. Tredgold, 1937 (30).*



INTRODUCCIÓN

Doll en 1941 (31) propone una nueva definición, mantiene el énfasis en la incurabilidad de la DI. Incluye 4 criterios que aun hoy se mantienen en las definiciones como son la “incompetencia social”, “subnormalidad mental” (establecido hoy como déficit en las capacidades intelectuales), “detención del desarrollo”, “prevalencia en la madurez”.

Hebber en 1959 (32) y 1961 (33), en la Quinta y Sexta Definición de la Asociación Americana del Retraso Mental, respectivamente, propuso como límite, un CI de una desviación típica inferior a la de la media. Como novedad, en estas nuevas definiciones, se tiene en cuenta para el diagnóstico no solo la capacidad intelectual sino que además añade el concepto de conducta adaptativa que ha llegado hasta nuestros días. Para el diagnóstico utiliza los test de CI y conducta adaptativa. Se establece como edad de desarrollo de la discapacidad los 16 años. Agrupa a las personas con retraso mental en 5 niveles de gravedad (Borderline, Retraso Ligero, Medio, Severo y Profundo)

En la Séptima Definición de la Asociación Americana de Retraso Mental, Grossman 1973 (34), estableció el CI límite en dos o más desviaciones típicas de la media, por lo que ya solo incluye al 3% de la población. Eleva el límite de edad para el desarrollo de la discapacidad a los 18 años. El mismo autor en la Octava Definición de la Asociación Americana del Retraso Mental en 1983 (35), estableció el límite del CI en 70 o inferior. En la clasificación de DI, según la gravedad, desaparece el nivel Borderline.

Las siguientes clasificaciones se deben a Luckasson y sus colaboradores. La Novena Definición de la Asociación Americana del retraso mental 1992 (36) establece en la definición las limitaciones en las “*Habilidades de Adaptación*” (dos o más) que deben coexistir con el déficit a nivel intelectual. Se contempla la validez para el diagnóstico de las observaciones de miembros del equipo y los juicios clínicos además de pruebas estandarizadas. Respecto a la clasificación de la gravedad se incluyen los niveles de apoyo necesarios que pueden ser cambiantes en el tiempo en cada persona.

Más actual es la Décima Definición de la Asociación Americana del Retraso Mental, Luckasson y cols., 2002:

“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que se manifiesta en



habilidades adaptativas conceptuales sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (10).

De esta definición destacan cinco premisas:

- Las limitaciones presentes en el funcionamiento deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos por los iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en la comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con sus capacidades.
- Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de apoyos necesarios.
- Si se ofrecen apoyos personalizados apropiados durante un periodo de tiempo prolongado el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Se vuelve al límite del CI de dos desviaciones típicas por debajo de la media según instrumentos estandarizados y siempre teniendo en cuenta las limitaciones de éstos. Las limitaciones en las habilidades adaptativas también se han de poder objetivizar mediante el uso de medidas estandarizadas.

Los niveles de gravedad son entendidos como un instrumento para el diagnóstico, evaluación o la planificación de apoyos. Así, dependiendo de para qué fin utilicemos la clasificación, podremos utilizar niveles de intensidad de apoyo, rangos de CI, limitaciones en la conducta adaptativa, etiología, categorías de salud mental, etc....

Por último, comentar que la definición aceptada actualmente, es la contemplada en el DSM-V (1) y propuesta por la AAIDD, que ya ha sido desarrollada en el primer capítulo del presente trabajo.

“La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

- *Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el*



juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

- *Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.*
- *Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.”*

Es cierto que no existe una definición impecable de la discapacidad intelectual y es difícil que se llegue a un completo acuerdo sobre cualquier definición. Pero es preciso indicar que la definición debe servir para mejorar el consenso acerca de la evaluación y diagnóstico de la discapacidad. Se han de tener en cuenta los comentarios de los usuarios y familiares a fin de mejorar la precisión y correspondencia con la actual comprensión del funcionamiento humano.

1.1.6 MODELOS Y PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los modelos y paradigmas de la DI se pueden entender como las formas que ha tenido la sociedad de mirar a la discapacidad a lo largo del tiempo. La concepción de la discapacidad es importante para determinar la forma en la que la sociedad responde en el reconocimiento, ejercicio y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad.

Tradicionalmente las personas con discapacidad han tenido vetados algunos derechos como el derecho al voto o incluso el derecho a la libertad. Esta situación se puede equiparar a la vivida en materia de restricción de derechos en personas de ascendencia afroamericana o en el caso de las luchas sociales por la igualdad de las mujeres. Del mismo modo que en los casos anteriormente citados, esta falta de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad ha ido cambiando progresivamente a lo largo de la historia. Esta evolución se ha reflejado en lo que se denominan los cuatro grandes modelos o paradigmas (37).



1.1.6.1 Modelo Tradicional o Prescindencia

Este fue el paradigma postulado en ciertas culturas y épocas anteriores al siglo XIX. Como su nombre indica, este modelo plantea que las personas con discapacidad son prescindibles, es decir, no son útiles. Bajo este modelo, la discapacidad es considerada como un castigo o una maldición y por lo tanto la respuesta de la sociedad es la eliminación de estas personas. Un ejemplo en la historia y que se ha repetido en varios periodos, es el modelo que se seguía en Esparta y otras civilizaciones bélicas (**Ver apartado 1.1.4. Evolución Histórica de la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual**). De este modelo subyacen otros dos modelos que coinciden en la atribución del origen de la discapacidad a un pecado. Sin embargo, éstos son diferentes en cuanto a la respuesta que la sociedad ofrece a estas personas. Bajo el paraguas del modelo de prescindencia nos encontramos con los submodelos Eugenésico y el modelo de la Marginación.

1.1.6.2 Modelo Médico o Rehabilitador

Este modelo parte de un estándar de normalidad y por lo tanto, el objetivo de cualquier persona, incluyendo aquellas que tienen discapacidad, es procurar alcanzarla.

Bajo el Modelo Médico, la discapacidad se entiende asociada a la enfermedad y superar la discapacidad supone rehabilitarse o curarse. De no ser así, las personas seguirán segregadas o separadas. Se entiende pues, que el estado contrario a la discapacidad, según este modelo, es la salud.

Un ejemplo de este modelo es el aplicado en los años 50. En aquella época se sometía a las personas con discapacidad a una serie de tratamientos como hidroterapias, lobotomías y otras terapias inútiles que tenían como fin “sanarlas” de esta situación de discapacidad. La curación de sus males era una variable imprescindible para convivir con el resto de la sociedad.

Hasta hace pocos años, la OMS contribuyó a este criterio médico atribuyendo las causas de las desventajas de las personas con Discapacidad a “factores naturales”. De esta forma se crean cuatro niveles según la Clasificación Internacional de Insuficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (International Classification of Impairment, Disability and Handicap, ICIDH) (38). Los niveles que esta clasificación aporta son afección/insuficiencia/discapacidad/minusvalía.



1.1.6.3 Modelo Social

Este modelo iba a revolucionar, en parte, la forma de ver la discapacidad. Bajo el Modelo Social, la discapacidad se entiende como un concepto móvil y este modelo no concibe que la discapacidad sea una maldición o un castigo divino ni que sea un problema asociado a una enfermedad que radica en la persona. Por el contrario, lo que postula esta nueva visión es que la discapacidad es el resultado de una deficiencia de la sociedad para garantizar los mismos derechos a todas las personas. Por lo tanto es la propia sociedad la que genera una limitación en el disfrute de los derechos. Los condicionantes sociales cobran una gran relevancia como determinantes para que las personas puedan desarrollar toda su funcionalidad.

Según este modelo, la discapacidad se entiende como el resultado de la interacción entre la deficiencia y las barreras. El Modelo Social lo que plantea es que la discapacidad ya no radica en el individuo sino que es la propia sociedad la que genera esa discapacidad. La propia sociedad es la que discapacita (39).

El reto que plantea este paradigma, es entender que no es el individuo con discapacidad quien debe adaptarse a nuestra sociedad para poder desarrollar sus derechos, sino que es la sociedad la que debe realizar las adaptaciones y ajustes para no generar una situación de desventaja en la persona. Para ello, se entiende que deben ser los poderes los que faciliten y fomenten la eliminación de barreras. Solamente entendiendo este enfoque, será posible la plena inclusión de las personas con discapacidad en nuestra sociedad.

De manera simultánea a la aparición de esta nueva visión, se reemplazó la clasificación propuesta por la OMS a favor de la nueva "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) aprobada por la OMS en 2001. A partir de ese momento, en lugar de hablar de la triada insuficiencia/discapacidad/minusvalía, se instaura la terna funcionamiento/discapacidad/salud. Bajo este modelo se adoptó una concepción más positiva y en lugar de oponer la discapacidad a la normalidad, se establece como una graduación relativa del funcionamiento humano (40).

El modelo social de discapacidad es el contemplado en la Convención de Naciones Unidas, aprobada el 13 de diciembre del 2006 (41), y que entró en vigor el 3 de mayo del 2008 y resulta de obligado cumplimiento para todos los estados que forman parte de dicho organismo. Entre ellos, España que firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo Facultativo, por lo que desde el pasado 3 de mayo de 2008 esta norma internacional pasó a formar parte del ordenamiento jurídico español.



El desarrollo de la misma se formalizó en una norma con rango de ley (42) y su posterior desarrollo mediante Real Decreto (43).

Entre otras cuestiones esta Convención es importante debido a que se desarrolló con la participación activa de las personas con discapacidad bajo el lema “Nada para Nosotros sin Nosotros”. En segundo lugar es importante porque reconoce el principio de autonomía plena y la prohibición de discriminación por tener una discapacidad.

Se puede decir, que hoy día y en la mayoría de los países, los modelos médico y social conviven. Es decir, el modelo social se ha impuesto en el espacio legislativo y normativo pero las ideas avanzadas de este modelo aún no han calado en la sociedad y en las prácticas, persistiendo esquemas próximos al modelo médico en la actualidad.

1.1.6.4 Modelo de Diversidad Funcional

Una última y novedosa visión de la discapacidad lo constituye el concepto de diversidad funcional. Este modelo nació en España y fue impulsado por el Foro de Vida Independiente. Este nuevo paradigma surge como sustituto del concepto de discapacidad que es considerado peyorativo. Surge a raíz de la idea de que personas con grandes diversidades funcionales, intelectuales y mentales cuando no tienen capacidad para autogobernarse o carecen de autonomía moral tienen muy poco que decir en la sociedad. Es una innovación terminológica, conceptual y de acción social. Lo que pretende es generar un cambio no solamente en el grupo de personas con diversidad funcional sino que se hace extensible a toda la sociedad (37, 44, 45).

La base de este concepto se sustenta en el funcionamiento a diferentes rangos de cada persona. Incluso la misma persona tiene áreas de funcionamiento distintas en diferentes momentos. A lo largo de la vida de una persona pueden ir variando estos niveles de funcionamiento. Según este prisma, existen áreas de la vida en las que no podemos funcionar al mismo nivel cuando somos pequeños que en la edad adulta y viceversa.

Este modelo de discapacidad hace obligatorio aceptar el hecho de la diversidad humana y superar la dicotomía conceptual capacidad-discapacidad. Por tanto, las personas tienen el mismo valor moral independiente de sus capacidades y por tanto deben tener garantizados los mismos derechos humanos.

A partir de ese momento, se da un giro a las actuales concepciones o modelos en la comprensión de la discapacidad y de esta forma se le da un enfoque con un carácter ético, filosófico y adquiere un estatus moral que hasta la fecha no se había



INTRODUCCIÓN

estudiado. Toda persona con una grave discapacidad y aunque no pueda cuidar de sí misma tiene la misma condición moral y por tanto cualquier modo de discriminación que sufra debe entenderse como una violación de los derechos humanos de la persona con discapacidad.



1.2 EPIDEMIOLOGÍA

1.2.1 PREVALENCIA

La prevalencia de la DI varía substancialmente debido a las diferencias en los diseños de los estudios, la aproximación diagnóstica que como hemos visto ha sido cambiante, la gravedad considerada como límite, las características poblacionales y la edad (46).

De forma general, se acepta que la prevalencia de DI es del 1% en la población mundial. Si tomamos como criterio diagnóstico solamente el déficit a nivel intelectual podríamos estimar que hasta un 3% de la población tiene algún grado de DI. El 85% de los casos, teniendo por referencia este 3% serían personas con DI Leve, Moderada un 10%, Grave entre un 3-4% y Profunda entre un 1-2% de la población (47).

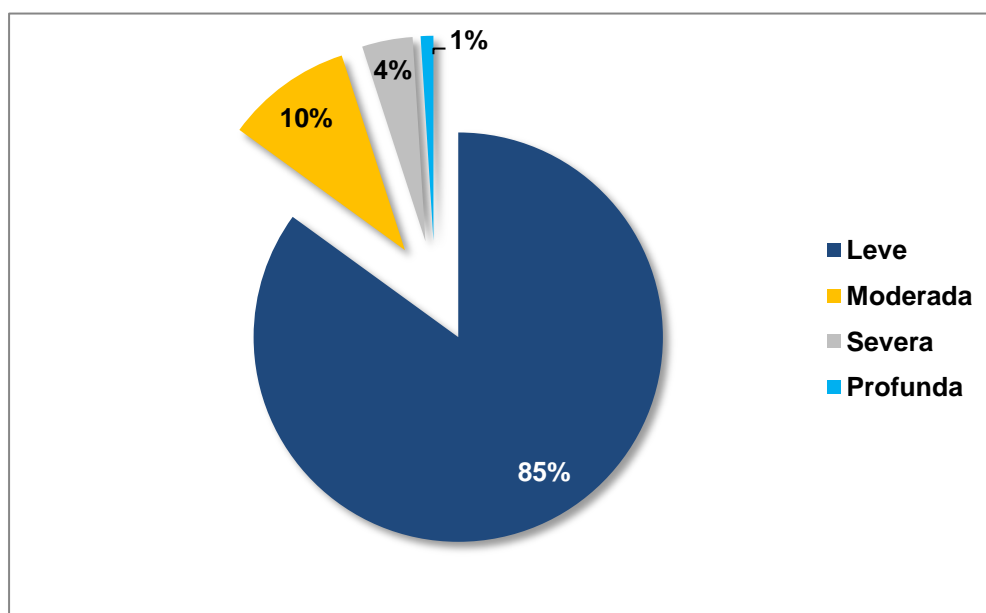


Figura 1: Prevalencia de los diferentes Grados de Discapacidad Intelectual.

La prevalencia de la DI varía tanto con la edad como con el sexo, siendo mayor en edades escolares y en hombres. Se estima que hay un 30% más de hombres diagnosticados de DI que de mujeres, aunque la diferencia entre géneros disminuye con el nivel de gravedad de la DI (48).

La prevalencia de DI Leve depende en mayor grado de factores ambientales, de la educación materna, del acceso a la educación y las oportunidades y del acceso a los servicios de salud, que la DI más grave. Por ello se puede observar que la DI Leve es más prevalente en países en desarrollo o en áreas con menor nivel socioeconómico (49).



Se estima que pueden existir alrededor de 4,2 millones de personas con DI en Europa. El coste anual de la atención a estas personas se cifraría en unos 43,3 billones de euros (50).

1.2.2 PREVALENCIA EN ESPAÑA

La forma de estimar la prevalencia de PDI es la que realizan las asociaciones en favor de las PDI de forma estimada, aplicando la tasa de prevalencia, al total de la población española en un año determinado. Habitualmente, se toma como referencia una tasa de prevalencia de la DI de 5,03/1.000 habitantes para calcular el número de personas con DI. Siguiendo la misma metodología, con las cifras de población y censo demográfico, sobre una población total de 46.423.064 habitantes en España (A fecha 1 de Julio de 2015) (51), podríamos estimar que existen 246.042 personas con DI.

Otra fórmula para el cálculo de la prevalencia en España, es recurrir a la tasa reconocida según la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. Según esta fuente existirían 256.426 personas con DI (52). En esta base de datos se integran todas las personas valoradas y reconocidas con un grado de DI igual o mayor al 33% (53, 54). Esta cifra supone el 9,1% de todas las discapacidades valoradas. Es la quinta discapacidad con mayor número de personas reconocidas, 147.353 (10,50%) son hombres y 109.073 (7,73%) son mujeres. Es la primera causa de discapacidad en edades comprendidas entre los 0 y 17 años.

Por tanto, de forma estimada, y en vista de los datos expuestos se podría considerar una prevalencia de DI en España cercana a las 250.000 personas.

La distribución geográfica en España está de acuerdo al ratio de población y la prevalencia es mayor en las Comunidades de Andalucía, Cataluña y Madrid. Las que menos prevalencia presentan son Ceuta y Melilla.

El Informe FEAPS: “El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014” (54) que lleva a cabo una identificación de las personas con DI según su grado/perfil de discapacidad y necesidades de apoyo, aportó una perspectiva sobre la distribución epidemiológica de la DI en España. En este informe se contempla que 170.961 (71%) de la población con DI está en el rango de edad de entre 16 y 65 años. De ellas, 68.897 (40,29%) tiene reconocido el Grado I, 69.410 (40,59%) el Grado II y 32.654 (19,1%) el Grado III. Según este estudio, viven en residencias 19.421 personas, 5.103 (7%) de las que tienen el Grado I reconocido, 9.573 (14%) con el Grado II y 4.745 (15%) con Grado III.



Tabla 1: Personas con DI de 16 a 65 años según lugar de residencia

	En Familia		Residencias		Total
	N	%	N	%	
Grado I	63.794	93	5.103	7	68.897
Grado II	59.837	86	9.573	14	69.410
Grado III	27.909	85	4.745	15	32.654
Total	151.540	89	19.421	11	170.961

Adaptado de Valls R, Peña A. Informe FEAPS: “El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014”, FEAPS;2014.

1.2.3 FACTORES ETIOLÓGICOS

Se puede decir que cualquier causa que interfiera en el desarrollo y funcionamiento del cerebro puede ser motivo para desarrollar la DI. Entre el 60-72% de los casos de DI, no tiene una causa identificable. La exposición ambiental a ciertos factores teratógenos, virus o radiaciones pueden causar DI, al igual que un traumatismo grave o lesiones que causen un déficit de oxigenación al cerebro. Mientras que estos factores explicarían algunas causas de DI, se debe considerar la importancia de las causas genéticas como la etiología de la DI.

La posibilidad de que el origen de la DI sea o no de causa genética da lugar a una clasificación basada en dos subtipos de DI: DI Síndrónica y DI No Síndrónica.

La **Discapacidad Intelectual Síndrónica** es aquella en la que las personas, además de la discapacidad, presentan una o más comorbilidades características de un síndrome conocido.

Las causas genéticas en la DI, están presentes entre el 25-50% de los casos, aunque este número aumenta con la gravedad de la discapacidad. Las anomalías cromosómicas han sido consideradas la causa de la DI con un rango de prevalencia amplio, y ya han sido identificadas diferentes alteraciones cromosómicas que son la causa de algunos tipos DI. Las trisomías autosómicas que son compatibles con la vida humana, como por ejemplo la Trisomía del Cromosoma 21 o Síndrome de Down (33,6% de los casos diagnosticados) (55), son las causas genéticas más comunes de DI y dan casi siempre como resultado algún grado de DI. Además los cambios en el número de copias del ADN denominado Pathogenic Copy Number Variant (CNV) también han sido asociados a la aparición de DI en multitud de estudios (56).



Cada día aparecen nuevos genes asociados a este tipo de discapacidad (57-59). Conforme pasan los años se van descubriendo más genes asociados a la DI, como el recién hallado JMJD1C (jumonji domain containing 1C) (60). Muchos de estos genes son la causa de algunos de los tipos de discapacidad antes considerados como de origen “No Sindrónico” y que actualmente se reconocen como causas de DI “Sindrónica”. Estos genes se relacionarían con algunos casos de autismo y otros fenotipos relacionados con trastornos en el neurodesarrollo. Estos hallazgos, en el ámbito de la Epigenética, abren cada vez más vías para comprender los factores ambientales y genéticos que causan la discapacidad Intelectual (60). También se está estudiando la relación entre determinados casos de DI “No Sindrónica” con causas multifactoriales y se avanza en la idea que en estos casos pudiera estar implicado más de un gen.

Continuando con la etiología de origen genético, podemos contemplar diferentes casusas que originan la DI Sindrónica:

- Anormalidades Cromosómicas: Son las causas más comunes de base genética que causan DI. La trisomía del cromosoma 21 o Síndrome de Down es el ejemplo más claro de estas aberraciones
- Alteraciones Genéticas Simples: Son alteraciones de un solo gen, incluyendo trastornos autosómicos, dominantes o recesivos e incluso alteraciones del DNA mitocondrial.

Por otro lado, la **DI “No Sindrónica”** es aquella en la que no se ha podido establecer una relación entre la aparición de la DI y alguna causa de origen genético. Se ha llegado a establecer una prevalencia del 72% de casos de DI debido a estas causas (61). Entre ellas se encontrarían las siguientes:

- Causas Prenatales. Son causas no genéticas de discapacidad que incluyen infecciones congénitas y exposición a toxinas ambientales o teratógenos. Por ejemplo la exposición al alcohol, el plomo, el mercurio, la fenitoína, el valproato etcétera. La exposición prenatal al alcohol es una causa relativamente común de discapacidad en muchos países y es potencialmente prevenible. Por otro lado, la exposición a la radiación está especialmente asociada a la discapacidad.
- Causas Perinatales. Las causas perinatales que podrían conducir a la discapacidad intelectual incluyen el parto prematuro, la hipoxia perinatal, la infección, los traumatismos y las hemorragias intracraneales.



- Causas Postnatales Las causas postnatales o adquiridas de discapacidad intelectual son fácilmente identificables ya que normalmente se producen con posterioridad a un desarrollo normal del individuo. Esta etiología incluye un trauma accidental o no accidental, hemorragia en el Sistema Nervioso Central, hipoxia, por ejemplo por ahogamiento, contacto con toxinas ambientales, privación psicosocial, desnutrición, infecciones intracraneales, tumores malignos del Sistema Nervioso Central, hipotiroidismo adquirido, etc.... En la medida que las exposiciones sean simultáneas y a múltiples factores ambientales pueden aumentar el riesgo de discapacidad.

El hipotiroidismo congénito puede causar retraso en el desarrollo cognitivo si no se reconoce ni se trata. En Jordania, un país sin un amplio programa de cribado neonatal, se encontró que el 3% de los niños, en los que se detectó retraso cognitivo a una edad de 15 meses, tenía hipotiroidismo congénito (62). En aquellos lugares donde el cribado neonatal está disponible, la detección temprana y el tratamiento han eliminado la mayoría de los casos de discapacidad causados por hipotiroidismo y fenilcetonuria.

Existen estudios que han llegado a contemplar que el 41% de las causas de DI eran desconocidas (55). Este mismo estudio estimó que un 21,3% de los casos se asociaba a condiciones como la prematuridad, las complicaciones durante el parto, la epilepsia y las infecciones. En el caso en el que se conocía las causas un 43,3% se debía a defectos en el nacimiento, un 6% a infecciones, un 5,1% a alcoholismo materno y 2,6% a lesiones tras el parto.



1.3 DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN

Por definición la DI se diagnostica mediante la documentación de las limitaciones significativas, tanto en la conducta adaptativa como en la función intelectual, durante el periodo de desarrollo (1, 2).

1.3.1 EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA

Las limitaciones, no solamente han de estar presentes en estas dos áreas, sino que además, el déficit en las habilidades adaptativas ha de estar relacionado con el déficit a nivel intelectual.

En la última definición de DI recogida en el DSM-V (1), la gravedad es definida, no tanto por el cociente intelectual, sino por el grado de funcionamiento adaptativo. Se debe considerar que aunque ambos déficits son igual de consistentes para describir la discapacidad intelectual, los problemas en la conducta adaptativa son más frecuentes en personas con DI y un CI más bajo. De la misma forma los problemas de la conducta adaptativa relacionados con las actividades de la vida diaria se relacionan más fácilmente con los déficits intelectuales.

El diagnóstico de discapacidad requiere la existencia de dificultades en el funcionamiento en al menos uno de los dominios (Conceptual, Social, Práctico) ya descritos en el apartado de **1.1. El Concepto de Discapacidad Intelectual**. Además se requiere que éstos afecten en la participación de la PDI dentro de diferentes entornos. Por ejemplo en el hogar, en la comunidad, en la escuela, etc.... precisando apoyo continuo.

Al igual que en el caso de la inteligencia, el deterioro de las habilidades adaptativas se considera cuando existe una puntuación en un test estandarizado por debajo de dos desviaciones típicas de la media. De la misma forma, los problemas en la función adaptativa han de ser anteriores al fin del periodo madurativo o del desarrollo de la persona.

La gravedad de la discapacidad en este caso viene determinada por el nivel de apoyos (Intermitente, Limitado, Extensos, Generalizados) que necesita en cada uno de los dominios en los que presenta dificultades. Se debe considerar que dichos apoyos pueden variar tanto en la intensidad, como en la duración a lo largo de la vida.

El diagnóstico del deterioro en el funcionamiento adaptativo se puede llevar a cabo mediante pruebas estandarizadas o mediante la evaluación clínica de la persona. Las



herramientas de evaluación estandarizada que utilizan criterios de desarrollo están establecidas para medir la función adaptativa y proporcionar una puntuación compuesta. La herramienta más utilizada es la Escala de Comportamiento Adaptativo Vineland (63, 64) informada por padres.

Otros ejemplos incluyen la Escala de Conducta Adaptativa (65) “Diagnostic Adaptive Behavior Scale” (DABS) de la AAIDD, the Woodcock–Johnson, “Escala de Conducta Independiente Revisada” (SIB-R) (66), y el Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS-2nd Ed., or ABAS-II) (67). La diferencia de estos instrumentos viene determinada por las áreas que miden dentro de los dominios y la fiabilidad en las puntuaciones de los mismos.

Los instrumentos que se utilicen para medir la conducta adaptativa tienen que ser apropiados a la edad, al género, al nivel socioeconómico, a la experiencia, a la cultura y el perfil de la discapacidad. Igualmente, los resultados obtenidos con estas escalas han de interpretarse conforme a ello.

1.3.2 EVALUCIÓN DE LA INTELIGENCIA

A pesar de las críticas que reciben, las medidas de la inteligencia como modelo para evaluar el funcionamiento general siguen siendo primordiales a la hora de realizar el diagnóstico de DI. Se sigue manteniendo que un CI por debajo de 70-65 se considera déficit intelectual. Para tal evaluación, se exige la utilización de pruebas estandarizadas utilizadas por especialistas y el juicio clínico de profesionales, formados en la materia.

Aunque se siguen utilizando las medidas de funcionamiento intelectual como criterio diagnóstico, éstas se utilizan sobre todo para evaluar la gravedad, tomar decisiones clínicas o legales. El adoptar otros criterios, viene en parte justificado por la falta de fiabilidad que tienen los instrumentos de evaluación cuando se trata de evaluar medidas extremas. Es por ello que la medida de la inteligencia por si sola ya no sirve para dar cuenta de las verdaderas capacidades intelectuales de una persona.

Con este planteamiento podría darse el caso de que una persona con un CI inferior a 70 pero sin limitaciones en la conducta adaptativa, no fuera diagnosticada de DI. También podría plantearse que personas con una inteligencia y un CI de 75, con limitaciones en la función adaptativa pudiera conllevar un diagnóstico de DI.

Los test de inteligencia normalmente comparan el rendimiento obtenido en la puntuación con aquel esperado en un individuo de la misma edad del que se está



INTRODUCCIÓN

evaluando. La elección del test de inteligencia se ha de basar en el nivel adaptativo de la PDI. Además, este test ha de ser apropiado a la edad, cultura, lenguaje, nivel socioeconómico, y el funcionamiento a nivel motor, sensorial y de comunicación de la persona.

A continuación se presentan las pruebas de inteligencia que comúnmente se utilizan (68):

- Escala de Inteligencia Weschler para Adultos IV (WAIS IV), recomendado su uso para personas de 16 a 90 años.
- Escala de Inteligencia Weschler para niños (WISC-V), para edades comprendidas entre 6 a 16 años.
- Escala Wechsler de Inteligencia para Preescolar y Primaria, valida desde los 2 años a los 7 años.
- Escala de Inteligencia Stanford-Binet, usado para niños y adultos de 2 a 85 años (69).
- Batería Kaufman de Evaluación para Niños (K-ABC, Kaufman y Kaufman, 1983), para edades de entre 3 a 18 años.
- Escala de Habilidades Diferentes (DAS-II), usado para niños y adolescentes de 2 años y medio a 17 años.

Se debe recordar que los test de inteligencia tan solo conforman una parte del proceso de la evaluación. El funcionamiento del individuo ha de ser congruente con dichas medidas de la inteligencia. De no ser así, se han de contrastar los resultados obtenidos con métodos más flexibles como la observación directa, la entrevista y el juicio clínico, además de recurrir al historial de la persona.



1.4 CLASIFICACIONES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Como se ha dicho anteriormente, la DI es un meta síndrome complejo que comprende un espectro muy amplio de funcionamiento y donde las habilidades, fortalezas, debilidades, deficiencias, discapacidades y necesidades confluyen de forma única en cada individuo. La clasificación de la gravedad hoy día es importante para evaluar las necesidades de los apoyos y tomar un marco de referencia para que los profesionales, investigadores y gestores lo utilicen para el reembolso de servicios, financiación con fines de investigación, prestación de servicios y comunicación.

En el pasado, la gravedad de la DI fue categorizada atendiendo solamente al funcionamiento intelectual. De tal forma la división según la gravedad quedaría establecida de este modo (70):

- Leve: CI entre 50-55 y 70.
- Moderada: CI entre 50-55 y 35- 40.
- Severa: CI entre 35-40 y 20-25.
- Profunda: CI inferior a 20-25

Algunos estudios epidemiológicos simplifican la clasificación agrupando en dos categorías a las PDI: Leve (CI entre 50-70) y Severa (CI<50) (46).

Actualmente el sistema de clasificación que se utiliza está de acuerdo al nivel de apoyos necesarios para hacer frente a las limitaciones del funcionamiento adaptativo en uno o más ambientes (por ejemplo en la escuela, el hogar o el trabajo). El DSM V describe las limitaciones más características de las personas con Discapacidad Intelectual que afectan a uno o más dominios de la conducta adaptativa, tal como vimos en el apartado anterior: Habilidades Conceptuales, Sociales o Prácticas (1).

Por su parte la AAIDD, usa un esquema similar exceptuando que el grado de severidad es sustituido por la descripción de las necesidades de los apoyos (4, 7). Siguiendo este sistema de clasificación se establecen los siguientes niveles en las Necesidades de Apoyo:

- Intermittente: Los apoyos se proporcionan solamente cuando se precisan. Es decir, no siempre son necesarios, o puede que sólo sean necesarios en periodos cortos de tiempo y que coincidan con sucesos y transiciones vitales. Pueden ser de intensidad alta o baja.



INTRODUCCIÓN

- Limitado: Se caracteriza por su consistencia en el tiempo. El tiempo en el que se presta es limitado pero no es intermitente. Exige un coste inferior y menos personal que otros niveles de apoyo más intensos.
- Extenso Se definen por la implicación continua y regular, en relación a algunos entornos y sin límite de tiempo.
- Generalizado: Se caracteriza por la constancia y alta intensidad. Además se necesita proporcionar en distintos entornos y se prestan, generalmente, durante toda la vida. Exigen más recursos y personal que otras intensidades de apoyo para ser satisfecho.

Otra clasificación estaría basada según la causa que originó la DI. Esta clasificación ya se desarrolló en el apartado **1.2.3. FACTORES ETIOLÓGICOS** del presente capítulo.



1.5 LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.5.1 GENERALIDADES

Como se comentaba en el **apartado 1.1.3. ¿Enfermedad o Discapacidad?** sería incorrecto tratar la DI como una enfermedad en sí misma. Se debe entender, por tanto, que las limitaciones funcionales no han de llevar aparejadas enfermedades ni físicas ni psíquicas.

Siendo cierta esta consideración, numerosos estudios proponen que las PDI gozan de peor salud que la PG. Hay estudios que indican que las PDI enferman 2,5 veces más que la PG y tienen más comorbilidades (71, 72).

Investigaciones recientes revelan que las mujeres con DI viven hasta 20 años menos y 13 años menos los hombres con DI. Además, en la población de PDI se producen más del doble de muertes evitables que en la PG (73-75).

Por estas circunstancias, se han estudiado las características que pudieran influir en el desarrollo de enfermedades en esta población, las patologías más frecuentes y las causas de estas diferencias en dicho colectivo. Igualmente, se han comparado los desequilibrios o desigualdades a los que se enfrentarían las PDI en el apartado de la salud y que pudiera colocarlas en una situación de desventaja social.

Por último, se requiere contemplar cuales son los aspectos susceptibles de mejora con el fin de disminuir la morbilidad de esta población y mejorar su calidad de vida.

1.5.2 LAS ENFERMEDADES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las enfermedades que padecen las PDI se podrían clasificar en función de las causas que las originan (76) como:

- Condiciones Primarias o asociadas a la discapacidad: Son aquellas enfermedades derivadas de la causa que originó la discapacidad intelectual (Epilepsia, parálisis cerebral, demencia etc...). El que las personas con DI presenten este tipo de enfermedad no se puede considerar una inequidad en salud al ser inevitables. Si bien es cierto que el no poder acceder a los últimos tratamientos o tecnología para controlar estas enfermedades, sí podría ser considerado como una desventaja.
- Comorbilidades: Se refiere a enfermedades no relacionadas con la discapacidad. Estas patologías no las ha causado la DI, pero las presenta



la persona con discapacidad, e incluso con mayor prevalencia que la PG: Un ejemplo son los problemas tiroideos, algunos tumores, etc....

- Condiciones Secundarias: Son aquellas enfermedades que por el hecho de tener una DI la persona tiene más probabilidades de padecerla (Estreñimiento, Ulceras por presión, etc....).

1.5.3 ENFERMEDADES MÁS FRECUENTES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A continuación se detallan cuales son las enfermedades más prevalentes en las PDI y aquellas que se consideren características por la frecuencia de aparición en comparación con la PG.

1.5.3.1 Enfermedades Cardiovasculares

La prevalencia de Hipertensión en este colectivo se estima entre el 2% (77), y el 11,1% a nivel residencial, llegando a un 4,9% a nivel comunitario, según Martínez-Leal (2011) (78). Se observa una menor prevalencia que en la PG aunque dicha diferencia se puede deber a un infra diagnóstico por un menor número de controles a nivel comunitario de las PDI, a esta última circunstancia se la conoce como “Ensombrecimiento Diagnóstico” y es común de otras muchas enfermedades de PDI.

Se ha establecido un 3,3% de prevalencia de enfermedades cardíacas en PDI disminuyendo desde el año 1987 (79) y una prevalencia de arritmias del 0,8%.

1.5.3.2 Epilepsia

Es sin duda una de las enfermedades más frecuentes en PDI. Aumenta su incidencia en los grados más graves de DI. La epilepsia y síndromes epilépticos llegan a alcanzar el 2 % en PDI Leve, descrito en un reciente estudio llevado a cabo en Reino Unido (77), y al 26,3% a nivel comunitario según se ha descrito en España (78). Se puede aseverar que PDI padecen de 25 a 30 veces más epilepsia que la PG. La prevalencia puede llegar al 50% en los casos que, de forma concomitante, se asocie con parálisis cerebral y aumenta 3 veces el riesgo de muerte respecto a las personas que no la padecen (80).

Las causas de estas cifras tan elevadas se relacionan casi siempre a condiciones primarias o asociadas a la discapacidad como las causas perinatales, incluyendo la hipoxia connatal, o causas genéticas como los Síndromes de Lennox-Gestaut o de West, en cuyo fenotipo se incluyen las crisis epilépticas.



1.5.3.3 Fracturas Oseas y Caídas

Las fracturas en PDI son un problema de gran importancia, descrito hace tiempo y que afecta hasta 3,5 veces más que a la PG (81). Entre otras, las causas de esta mayor prevalencia en este colectivo son la osteopenia y descalcificación (82, 83). Se han constatado cifras de osteoporosis del 1,1% frente a 4,88% de la PG, (78), aunque hay estudios que demuestran que este dato pudiera estar subestimado y se sospecha que pudiera ser incluso mayor que en la PG (84). Esta situación, a su vez, está agravada por la baja movilidad, el déficit de folatos y el hiperparatiroidismo secundario a la administración de fármacos como el Fenobarbital, usado para controlar las crisis epilépticas (81).

Casi la mitad de las PDI se caen a lo largo de un año y un 22,5% lo harán más de una vez. Hasta un 84% de las PDI sufren lesiones debidas a las caídas (85). Sin ser la discapacidad en sí misma la causante de las caídas, si lo son la pluripatología y la plurifarmacia que la acompañan en muchas ocasiones (86).

1.5.3.4 Problemas dentales

Por lo general, los estudios sugieren que las PDI padecen más enfermedades bucodentales que el resto de la población. Aunque es cierto que no se disponen de muchos estudios que aporten una evidencia clara al respecto. La bibliografía disponible coincide en la peor salud oral con respecto a la PG, mayor número de piezas perdidas, tratamientos menos conservadores, más lesiones por traumatismos, menor número de revisiones por parte de especialistas, etc... (87-89). Los problemas como la caries y la enfermedad periodontal pueden tener su origen tanto en anomalías congénitas, del desarrollo y en deficiencias en la higiene oral.

1.5.3.5 Problemas de Visión

Las revisiones sobre este tema ponen de manifiesto, que se trata de uno de los problemas más frecuentes en esta población. Existen estudios que revelan que solo el 28% de la población de niños con DI, tenía una visión correcta frente al 75% de la población sin DI. Los problemas más frecuentes relacionados con la visión son los refractarios con cifras, según los estudios, que oscilan en adultos desde el 16% al 62%. El estrabismo lo padecen entre un 4% y un 45% de las PDI, las cataratas entre el 3% y el 69% y los Queratoconos del 1% al 19%. Las PDI tenían una mayor prevalencia que la PG de todos estos problemas de visión (90).



1.5.3.6 Problemas relacionados con los oídos y la audición

Estas circunstancias se encuentran entre los 10 problemas de salud más comunes de las PDI (91). La prevalencia de problemas auditivos en general podría estimarse entre el 9,4-38,9%, aunque estos datos están basados en estudios antiguos (92). En la PG los problemas de audición representan un 16-17% (93). Además se ha de considerar, como ya hemos visto con otras patologías, que pudiera existir un infradiagnóstico de estos problemas en PDI (94). Las alteraciones más frecuentes dentro del grupo de PDI son las pérdidas auditivas, las otitis medias y la formación de tapones de cerumen (95).

Los problemas del oído, además de ser un factor limitante y ocasionar malestar físico y dolor, pueden actuar como un factor de riesgo de otras enfermedades. Existen estudios que ponen de manifiesto la relación entre la pérdida de audición con problemas psiquiátricos (92) e incluso con la aparición de conductas problemáticas en PDI (96).

1.5.3.7 Problemas de Movilidad

Otro de los problemas de salud, descritos por la literatura como de los más frecuentes en PDI, son los problemas de movilidad. Se estima una prevalencia de un 25,7% de problemas relacionados con la inmovilidad en PDI (79, 97).

Muchos síndromes caracterizados por la presencia de discapacidad intelectual llevan aparejado un mayor riesgo de problemas musculoesqueléticos, además está complicación tiende a aparecer a edades más tempranas que en la PG. Así las personas con Síndrome de Down (SD) pueden presentar alteraciones cervicales, artritis en la adolescencia, inestabilidad en las caderas y osteoporosis. También, los problemas relacionados con las articulaciones, de la columna vertebral y la osteoporosis están descritos como frecuentes en síndromes como el de Rett, Prader Willis (SPW) y Williams.

Se debe poner de manifiesto la importancia de la inmovilidad en esta población, ya que está relacionada con otras patologías, siendo a la vez causa y efecto de otras enfermedades de las PDI. Así se debe entender que el problema de la inmovilidad pueda ser causado por una fractura debida a una caída y a su vez provoque obesidad, estreñimiento, etc....



1.5.3.8 Parálisis Cerebral

La Parálisis Cerebral (PC) es una enfermedad en el desarrollo del movimiento y la postura que causa limitación en las actividades y es atribuible a causas ocurridas durante el desarrollo fetal. La prevalencia en la PG es de 0,36%. La presencia de PC y la DI están fuertemente relacionadas. Así, un tercio de las personas con PC presentan simultáneamente DI.

La parálisis cerebral es una entidad que se considera no progresiva. Aun así las PDI que tienen PC sufren frecuentemente síntomas musculoesqueléticos y neurológicos, como dolor, fatiga crónica y una pérdida de movilidad y funcionalidad agravada con la edad. Además la PC conlleva aparejada otra serie de problemas secundarios como estrabismo y defectos visuales, disfunción intestinal y estreñimiento, alteraciones del crecimiento y nutricionales, etc...(98).

1.5.3.9 Obesidad

En nuestro entorno la obesidad es prácticamente el doble en PDI que en la PG (78) y está en consonancia con los resultados de los estudios internacionales, 42% frente al 26% de la PG (77, 99).

La obesidad es más frecuente en mujeres con DI y en edades más tempranas que en la PG. Aparece mayormente en grados más leves y moderados de PDI y en ambientes menos restrictivos como en domicilios familiares. Igualmente está estrechamente relacionada con el uso de psicofármacos, antiepilépticos y de antidepresivos. Existen síndromes cuyos fenotipos están asociados con la obesidad como el de SPW, Cohen y Bardet-Biedl o el SD en el caso de las mujeres.

Como bien es sabido, la obesidad se convierte en un factor de riesgo de padecer más enfermedades y limita la calidad de vida de las PDI, y como en la PG, se ha relacionado con una disminución de la esperanza de vida (99, 100).

1.5.3.10 Estreñimiento

Este problema podría estar relacionado con la inmovilidad, efectos secundarios de los psicofármacos y antiepilépticos y con los malos hábitos alimenticios (101). El riesgo de padecer estreñimiento es 11 veces superior en las PDI que en la PG (72). La prevalencia fluctúa desde un 33% en el ámbito residencial o el 21% a nivel comunitario, estas cifras son muy superiores si se comparan con la prevalencia del 7,3% en la PG (78).



1.5.3.11 Problemas de Salud Mental

La depresión, la ansiedad y los trastornos psicóticos son comorbilidades psiquiátricas comunes en PDI, y pueden llegar a afectar al 31 % de las personas con discapacidad. Existen estudios que indican que sólo el 10% de las PDI que tienen psicopatología había recibido asistencia especializada en este ámbito (50, 102, 103).

Paralelamente, los problemas comportamentales o problemas de conducta son los que más prevalencia tienen en esta población. La bibliografía consultada informa de un 10% de comportamientos desafiantes graves en PDI. Otros estudios estiman entre un 22,5%-55% la prevalencia de problemas de conductas como rabietas y/o agresiones verbales en esta población aumentando esta incidencia en entornos residenciales entre el 40%-71% (104-108).



A continuación, se presenta una tabla con los datos de prevalencia de estas y otras enfermedades según el estudio POMOMA-II en España (78), así como su comparativa con la población general.

Tabla 2: Comparativa de la prevalencia de Enfermedades de las PDI y la Población General.

Adatado de Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía M, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, et al. Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study. Rev de Neurol. 2011;53(7):406-14

Problemas de Salud	PDI	PG
Epilepsia	25 (22,5%)	0,85%
Dolor en zona bucal	20 (18,5%)	
Sobrepeso (IMC)	30 (33,3%)	37,80%
Obesidad (IMC)	30 (33,3%)	15,56%
Trastorno orgánico	4 (3,6%)	
Trastorno afectivo	9 (8,4%)	4,50%
Trastorno psicótico	10 (9,2%)	0,29%
Dificultad para ver letra pequeña	26 (24,3%)	
Problemas de audición	11 (10,1%)	
Asma	4 (4,5%)	4,60%
Alergias	10 (11,4%)	11,62%
Diabetes	4 (4,5%)	6,03%
Cataratas	6 (6,8%)	5,13%
Hipertensión	6 (6,8%)	18,89%
Ataque cardíaco	1 (1,1%)	0,99%
Ictus, hemorragia cerebral	0 (0%)	0,70%
Bronquitis crónica, enfisema	5 (5,7%)	4,10%
Osteoartritis/artrosis o artritis/reumatismo	2 (2,3%)	21,66%
Osteoporosis	1 (1,1%)	4,88%
Úlcera gástrica o duodenal	2 (2,3%)	3,61%
Tumor maligno	0 (0%)	1,24%
Migraña y dolores de cabeza frecuentes	11 (12,5%)	14,50%
Estreñimiento	22 (25%)	7,30%
Hipo/hipertiroidismo	4 (4,5%)	3,35%



1.5.4 CAUSAS DE DESIGUALDADES EN SALUD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Una vez establecidas las patologías más frecuentes en PDI y realizada la comparación con la PG, es de gran relevancia centrarse en las causas que originan dichas inequidades.

Son varios los autores que han analizado las causas que determinan la presencia de desigualdades en la salud de las PDI con respecto a la PG. Y son muchos los estudios que han venido a subrayar la posición de desventaja de las PDI en lo que se refiere a la salud (71, 73, 74, 76, 78, 79, 91, 97, 109-112).

Las disparidades de salud se consideran diferencias en los resultados de salud y sus determinantes entre segmentos de población, según la definición de atributos sociales, demográficos, ambientales y geográficos. En este caso, entendemos las desigualdades como diferencias específicas entre la población de las personas con y sin discapacidad teniendo en cuenta los indicadores clave de la salud.

Los determinantes de la salud son propiedades basadas en el estilo de vida afectadas por amplias fuerzas sociales, económicas y políticas que influyen en la calidad de la salud personal (113). Se sabe que en la salud influye un 40% los comportamientos, un 30% causas genéticas, un 15% circunstancias sociales, un 10% el acceso a los servicios de salud y un 5% el ambiente. Se entiende, de forma general, que el mal estado de salud de las PDI se debe a una combinación de todos los factores implicados. Ciertos determinantes de salud pueden provocar peores situaciones de salud en las PDI, y además éstos pueden ser evitables, injustos y abordables. Teniendo en cuenta dichos determinantes, hay autores que han centrado sus estudios en la explicación de las causas de desigualdades en esta población.

Kranh (76) propone un marco conceptual para explicar esta situación de desventaja de las personas con discapacidad intelectual. Dicho marco se basa en los determinantes de salud, distinguiendo las enfermedades según las categorías descritas anteriormente. Dicho marco identifica los factores contribuyentes para que se produzcan estas disparidades y la forma en la que se pueden abordar.

Analizando estos determinantes en la población de PDI, podemos encontrarnos con determinantes de tipo:

- **Genético:** Hay enfermedades que vienen determinadas a nivel genético al igual que sus consecuentes secuelas. Los problemas tiroideos en el



Síndrome de Down sería un ejemplo de este tipo de enfermedades de causa genética.

- **A nivel social**, nos encontramos con personas con bajos ingresos, dificultades en la incorporación laboral, aislamiento social y vulnerabilidad ante abusos. Además se encuentran a menudo con ambientes poco accesibles y con barreras y falta de capacitación de los profesionales.
- **Ambientales:** Exposición a plomo, contaminantes o ambientes físicamente inaccesibles puede predisponer a una peor salud.
- **Promoción de la Salud/Comportamientos individuales:** Que dan lugar a las causas secundarias mencionadas anteriormente. Se producen fundamentalmente por una falta de conocimiento de hábitos saludables y de promoción de la salud o la inaccesibilidad a programas preventivos. Problemas relacionados con la salud oral o la nutrición son claros ejemplos de la influencia que puede marcar este determinante en la salud de las PDI.
- Por último, un inadecuado **acceso a los servicios sanitarios** contribuye a un mal control de las condiciones asociadas (Como en el caso del seguimiento de los trastornos convulsivos) y de las condiciones comórbidas (Retraso en el diagnóstico de tumores, caries sin tratar, etc....) y en las condiciones secundarias que podrían minimizarse con un mejor cuidado (Por ejemplo los casos de neumonía, obstrucción intestinal, depresión, etc....) (76). La OMS recomendó el uso de los servicios sanitarios generales a las PDI con el fin de promover la integración. De la misma forma recomienda potenciar servicios específicos en aquellas áreas que sean de especial interés a las PDI (114).

Hay autores que consideran que la progresiva desinstitucionalización que se produjo en las últimas décadas del siglo XX no se acompañó de políticas adecuadas de adaptación de servicios sanitarios (110). Por lo que se puede concluir que esta desinstitucionalización en muchos países no estuvo bien planificada a nivel médico (112). Además, las dificultades en la comunicación en algunas PDI, o la falta de programas de atención o prevención específicos así como la falta de capacitación de los profesionales (115) vendrían a agravar esta inequidad en salud con respecto a la PG (91, 95, 116), dando lugar a la denominada “Mayoría Oculta” (77). Este término viene a referirse al infradiagnóstico de enfermedades que de forma sistemática estaría acaeciendo en las PDI por los motivos anteriormente citados.



INTRODUCCIÓN

Al margen de todos estos condicionantes que pudieran influir en la salud de las PDI, nos encontramos en los últimos años un fenómeno, hasta ahora desconocido y progresivo, el aumento de la esperanza de vida en estas personas. Este fenómeno conlleva el aumento de enfermedades crónicas que anteriormente no existían en dicha población y que sin embargo eran frecuentes en la PG. Además estas enfermedades aparecen en edades más tempranas que la PG. Se prevé que esta situación lejos de moderarse o resolverse pudiera empeorar si no se interviene de forma adecuada (71, 77, 79, 109, 117, 118).

Todas estas circunstancias y determinantes que vienen a describir de forma explicativa la peor salud de las PDI, se resume en lo que Krahn definió como “Cascada de Desigualdades” (76) **(Ver Figura 2)**. Esta teoría viene a explicar cómo a la mayor prevalencia de condiciones adversas de salud de las PDI, se le unen agravándolas, las dificultades y deficiencias en la atención de sus necesidades, un déficit de actividades preventivas y de promoción de la salud y un inadecuado acceso a los servicios de salud.

Algunas de estas condiciones, como la epilepsia y otros trastornos neurológicos no se pueden prevenir ya que están ligadas a las condiciones primarias o asociadas que generaron la discapacidad. El resto de aspectos que de forma descendente van apareciendo en la cascada de Desigualdades podrían ser evitables. Por ejemplo, la falta de comunicación por parte de las PDI sobre problemas de salud podría suplirse por controles sanitarios sistemáticos. De la misma forma podrían evitarse enfermedades de alta prevalencia como caries y obesidad con prácticas preventivas o de promoción de la salud. De forma colectiva, estos problemas se suman a las dificultades de acceso y de forma no equitativa a los servicios de salud, incluyendo la exclusión de programas de gestión de enfermedades crónicas como los de Hipertensión o Diabetes. El final de esta “cascada”, se derivan unos peores resultados en los indicadores de salud de las PDI comparado con la PG.

La identificación y el tratamiento el dolor puede contemplarse como un marcado problema en esta población, en todas y cada una de las situaciones de desigualdad que se dan en el marco de la asistencia sanitaria e independientemente de la causa que lo origine.



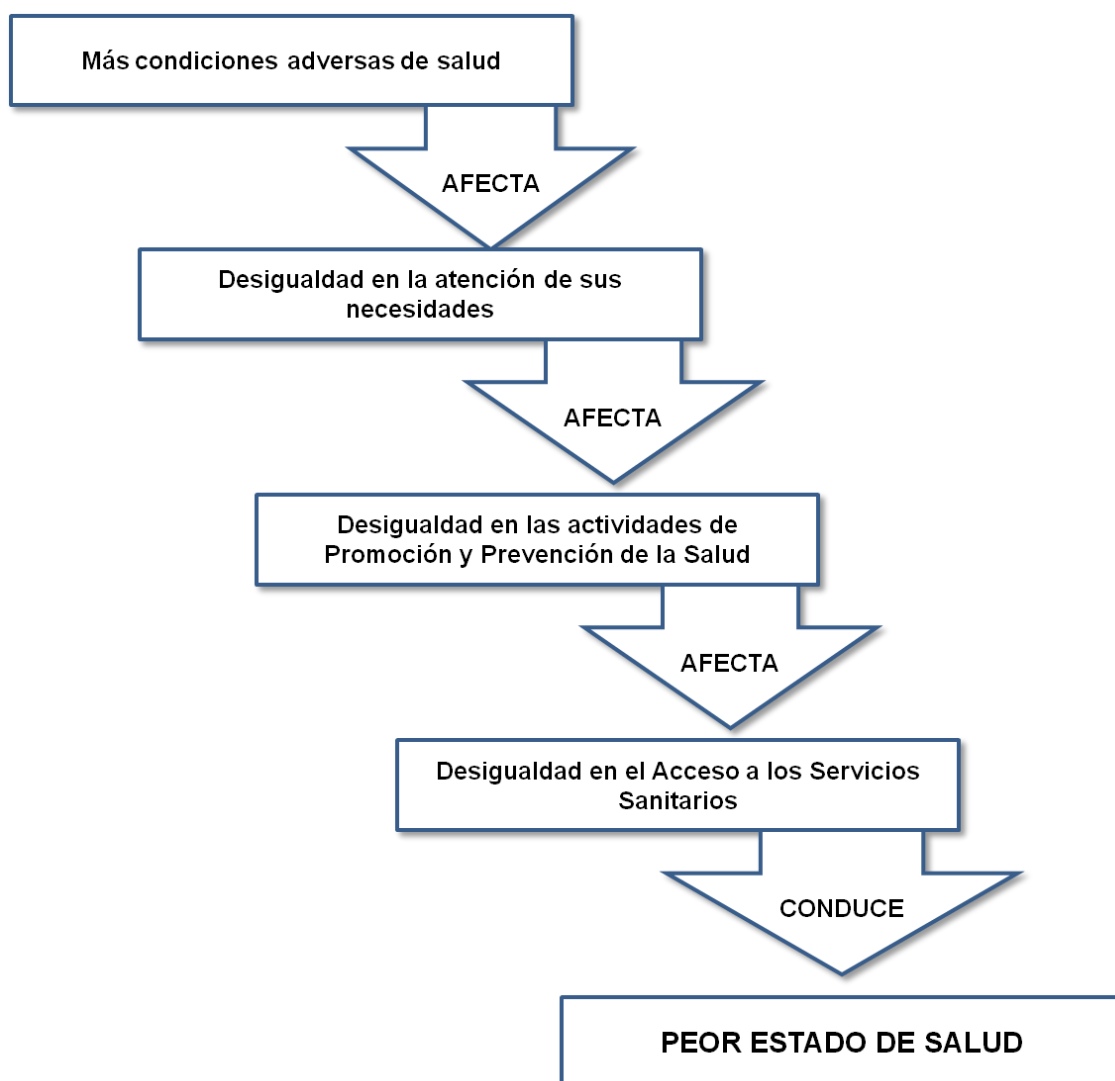


Figura 2: Cascada de Desigualdades.

Adaptado de Krahn GL, Fox MH. Health disparities of adults with intellectual disabilities: what do we know? What do we do? J Appl Res Intellect Disabil. 2014 Sep;27(5):431-46.



1.6 EL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.6.1 CONSIDERACIONES GENERALES ACERCA DEL DOLOR

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor “International Association for the Study of Pain” (IASP) define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño tisular actual o potencial, y descrito en términos de dicho daño (119).

El dolor se puede presentar de muchas formas. Entender qué tipo de dolor padece una persona es el primer paso para su adecuado tratamiento. Aunque el dolor crónico y agudo es considerado de forma separada, un individuo puede experimentar ambos simultáneamente.

- Dolor Agudo: Por definición es un dolor de aparición súbita y que se espera que dure poco tiempo. Normalmente está claramente relacionado con una enfermedad, lesión o evento específico. Las personas que lo padecen, suelen manejarlo ellos mismos mediante analgésicos y éste remite cuando la causa, lesión o enfermedad desaparece. Existe un tipo de dolor agudo considerado recurrente que se caracteriza por episodios en los que se intercalan periodos de dolor agudo y periodos libres de dolor. Éste es el caso de las migrañas, dismenorreas o enfermedad de células falciformes.
- Dolor Crónico: Por el contrario, este tipo de dolor tiene una duración de entre 3 a 6 meses (según las distintas definiciones), prolongándose más allá del tiempo de curación de una enfermedad. Este tipo de dolor es complicado de tratar y es frustrante para la persona. La curación del dolor crónico puede ser poco probable. El dolor crónico debilita a la persona y le afecta en todos los aspectos de la vida cotidiana como en la capacidad de trabajar, ir al colegio, realizar actividades básicas de la vida diaria, mantener relaciones sociales, etc....

El dolor crónico puede deberse a una lesión, a tratamientos médicos, inflamación, de origen neuropático o desconocerse la causa que lo originó (Dolor Idiopático)

El dolor, ya sea crónico o agudo, es una experiencia universal que causa un tremendo sufrimiento humano y compromete la calidad de vida de los individuos que la padecen. El dolor crónico es la razón más común de atención médica en los centros de Atención Primaria. Se estima una prevalencia de un 20-50% de dolor en la PG (120).



El dolor es un fenómeno complejo. Por ello, la forma en la que cada individuo percibe el dolor es única y la gravedad, evolución y eficacia del tratamiento depende de multitud de factores como los siguientes:

- Factores biológicos: Depende de la gravedad o extensión de una enfermedad o lesión que lo provocan, la concomitancia con otras enfermedades o si la persona tiene genes específicos o factores predisponentes que afecten a la tolerancia o umbrales del dolor.
- Factores Psicológicos: La ansiedad, el miedo, la culpa o la ira conlleva una predisposición a que la persona no sea capaz de manejar su dolor.
- Factores Sociales: Los sistemas de apoyo, una actitud favorable, la facilidad de acceso a los servicios sanitarios, las actitudes familiares o incluso las creencias pueden variar la percepción individual del dolor.

Las consecuencias inmediatas del dolor se manifiestan en la reducción de la movilidad y pérdida de fuerza, trastornos de sueño, deterioro inmunológico, susceptibilidad a las enfermedades, dependencia de medicación y una mayor necesidad de cuidados hacia la persona por parte de cuidadores y familias. En general, hay una reducción de la calidad de vida de la persona cuando el dolor se cronifica, un aumento de los gastos y alteraciones psicológicas y sociales. Es por este motivo, que hoy día, el dolor crónico es reconocido como una enfermedad en si misma por “*Congress of the European Pain Federation*” (EFIC) (121).

El dolor, aun compartiendo características con otras enfermedades crónicas, se diferencia de éstas porque no existen medidas objetivas para su valoración y que tal como hemos visto, la forma en la que una persona experimenta el dolor depende de multitud de factores. El dolor no se puede objetivar como otras enfermedades a través de los sentidos de un evaluador o de pruebas diagnósticas. Además, la gravedad de las enfermedades que lo provocan, en ocasiones, no se correlacionan bien con el grado de dolor. Se conoce que no es suficiente la expresión verbal que haga una persona de su dolor, ya que estas expresiones pueden ser definiciones inexactas del carácter y/o a intensidad del dolor. Por ello, es frecuente que personas con las capacidades comunicativas intactas encuentren barreras para obtener un alivio adecuado del dolor (122).

De la misma forma, es importante pensar en la dificultad de conocer como el dolor crónico puede influir en el carácter de las personas y en los efectos que pueda tener sobre el dolor agudo. Se sabe que el contexto cognitivo de la persona afecta al dolor. Así, las personas vamos generando una serie de significados del dolor que a su vez



afectan a la percepción que tenemos de él. Considerar el dolor como una señal de daño o discapacidad, como algo pasajero o crónico, como controlable o incontrolable, puede influir en la respuesta del individuo a dicho dolor. De hecho las creencias, la anticipación al dolor y las expectativas que se tengan están descritos como mejores predictores de dolor que la propia patología física (123).

Existen estudios que subrayan la presencia de subgrupos de población que pudieran presentar propensión a tener más dolor crónico por el hecho de tener más enfermedades o lesiones subyacentes. A menudo estas personas son más vulnerables, ya que su dolor se infradiagnostica y puede pasar desapercibido (124). Así, las barreras idiomáticas, raciales, de género, la localización geográfica, los pacientes quirúrgicos, con cáncer o paliativos, personas con dificultades cognitivas o PDI, se convierten en grupos en los que se conoce una infravaloración y tratamiento del dolor.

1.6.2 PREVALENCIA

La prevalencia del dolor varía en función del tipo de dolor y las diferentes poblaciones donde se hayan llevado a cabo los estudios de prevalencia.

1.6.2.1 Dolor en la Población General

En un estudio llevado a cabo en 15 países europeos e Israel en el que participaron 46.394 personas mayores de 18 años, se halló que el 19% de las personas había tenido dolor moderado o severo en los últimos 6 meses. La prevalencia variaba del 12% al 30%. Precisamente era España el país que menor prevalencia de dolor crónico mostraba frente a Noruega que era el país con mayor prevalencia.

En la Encuesta Europea de la Salud en España del año 2014, llevada a cabo entre personas con más de 15 años, mostraba que el 55,88% no tenía ningún grado de dolor en las últimas 4 semanas, El dolor muy leve era mostrado por el 8,24%, leve 13,36%, moderado 14,39% y severo 6,93% (125).

Respecto a la interferencia del dolor en las actividades cotidianas en las últimas cuatro semanas, al 7,45% de la población no le limitaba nada, un poco al 12.77%, moderadamente al 8,33%, bastante al 5.62% y mucho al 2.83% de la PG.



1.6.2.2 Prevalencia de Dolor en Personas con Discapacidad Intelectual

No existen muchos estudios que evalúen la prevalencia del dolor de personas con DI. Mc Guire et al. (126) encontraron una prevalencia del 13% de dolor en las PDI y éste era entre 2 a 2,5 veces más frecuente en PDI leve que aquellos con Discapacidades más severas.

Otro estudio realizado en centros residenciales, sobre 255 PDI, mostraba que, según los cuidadores, el 18% había manifestado dolor en la última semana y un 30% de estos había padecido dolor en varias ocasiones. Ninguno de ellos tenía prescrita medicación de analgésicos en caso de dolor (127).

Según el estudio realizado por Walsh et al. encuestando a 753 cuidadores, éstos respondieron que solo el 15.4% de las PDI habían experimentado dolor crónico. Se relacionaba una mayor prevalencia de dolor en mujeres y en aquellos casos de personas con parálisis cerebral, discapacidades físicas y cambios de comportamiento. De aquellos que lo manifestaban, más del 80% había recibido tratamiento para el dolor (128).

1.6.3 CAUSAS

Como ha sido descrito anteriormente, las PDI padecen muchas enfermedades físicas y en mayor proporción que la PG debido a las condiciones primarias, secundarias y comorbilidades, por lo que paralelamente, se puede entender que van a padecer más dolor debido a estas causas. Prueba de ello, es que en esta población, existe una alta prevalencia de determinadas enfermedades que pueden dar lugar a dolor (Otitis, tapones de cerumen, caries, parálisis cerebral, espasticidad y contracturas musculares, deformidad de huesos, alteraciones podológicas, lesiones relacionadas con las caídas, estreñimiento, reflujo gastroesofágico, etc....) (71, 78, 95, 98).

Además, la baja actividad física practicada, el riesgo de accidentes y lesiones, un ambiente limitado a la hora de tomar decisiones en salud y un acceso inadecuado a los servicios sanitarios para manejar su dolor, podrían agravar esta situación.

Todas estas causas sumadas a un “envejecimiento precoz” en el que muchas de las enfermedades comunes en las personas mayores de la PG se presentan con antelación en las PDI (117) podría aumentar esta prevalencia. Además la dificultad en la comunicación del dolor presentado, puede dar lugar a un inadecuado diagnóstico y tratamiento del dolor.



1.6.4 ESTUDIOS SOBRE EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Apenas hay investigaciones que evalúen las intervenciones para el control del dolor en las PDI (13). Estos estudios se han centrado en el tratamiento del dolor postquirúrgico en niños o en el caso de dolores menstruales en mujeres (27-30).

Hay algunos estudios que se han basado en evaluar la eficacia de la terapia cognitivo conductual como intervención para manejar el dolor en esta población (129, 130).

En la revisión llevada a cabo por Valkenburg (2010), se compararon los estudios sobre la analgesia pautaada intra y postoperatoria en niños con DI. Los estudios con mayor número de participantes observaron un uso igual de analgésicos en los niños con DI que en niños sin DI. Si bien es cierto, que los antiepilépticos pueden influir en la necesidad de un aumento de dosis de algunos anestésicos con respecto a personas no tratadas con estos fármacos (131). Otros estudios han determinado la eficacia y seguridad del uso de programas de control parental del dolor (Analgesia controlada por padres y enfermeras) en PDI. Todo ello contando con el entrenamiento y formación adecuado en evaluación y manejo del dolor de los cuidadores.

Los protocolos del manejo del dolor y alteraciones conductuales en personas con demencias adaptadas a PDI podrían ser válidas como guía para el tratamiento del dolor cuando la comunicación verbal no es posible. El STI “Serial Trial Intervention” (132) fue desarrollado en Estados Unidos, y estaba basado en la necesidad de un marco teórico para satisfacer las necesidades de confort y bienestar de personas que no pueden expresar dolor ni malestar. Se estructura en forma de escalera en la que cada peldaño exige una valoración e intervenciones concretas. Una vez que se identifica un cambio en el comportamiento de las personas se ha de valorar y tratar las necesidades básicas, las afectivas, aplicar intervenciones no farmacológicas, analgésicos y la derivación y/o uso de psicofármacos.



1.6.5 INSENSIBILIDAD AL DOLOR

En los últimos años han proliferado estudios sobre la experiencia, la evaluación y el tratamiento del dolor en personas mayores con demencia. Las conclusiones que extraen es que el dolor en esta población está infravalorado debido a la dificultad y poca validez de las pruebas para evaluarlo. Desafortunadamente tal cantidad de estudios no se han llevado a cabo en la población de PDI. Este hecho tiene más importancia si cabe por los siguientes motivos:

- Las PDI sufren más enfermedades que la PG.
- Cada vez padecen más enfermedades relacionadas con la edad y que provocan dolor debido al aumento de la esperanza de vida de las PDI.
- Podrían existir neuropatologías en algunos síndromes o enfermedades que además de dar como consecuencia la DI afectase a la sustancia gris y blanca del cerebro, modificando la experiencia dolorosa.

Basados en el último punto, se han desarrollado estudios sobre alteraciones en el procesamiento del dolor agudo y estímulos térmicos, valorando a individuos con diferentes síndromes como SD, SPW, X frágil, etc.... (133).

Se ha visto que las personas con SD reaccionan de forma verbal con relativa lentitud a estímulos fríos y calientes. Estas personas también mostraban dificultad en la localización de estos estímulos térmicos (134-136). Estos resultados podrían implicar que una persona con SD pueda estar experimentando un intenso dolor al tocar un objeto caliente, pero no ser capaz de verbalizarlo o esquivarlo para evitar la quemadura. Las investigaciones surgidas al respecto vienen a corroborar que las personas con SD tendrían reducido el umbral del dolor relacionado con estímulos térmicos.

Algunos estudios indican que pudiera existir una disminución en los mecanismos de amplificación del dolor en algunos síndromes. En base a la neuropatología relacionada con el dolor presentado por los diferentes subtipos, se sugiere que las personas con SPW muestran un umbral del dolor térmico aumentado en comparación con controles (135, 137). La bibliografía ha reportado información acerca de una sensibilidad anormal al dolor en personas con Síndrome de Rett, manifestado en un aumento del umbral del dolor (138). Un estudio sobre la percepción del dolor de los familiares y cuidadores de personas con el Síndrome de Rett, vino a mostrar un descenso y retraso en la respuesta dolorosa siguiendo la líneas de investigación preclínicas que la propiciaron (139).



Según otros análisis, las personas con el Síndrome X Frágil, debido a la degeneración de la sustancia blanca cerebral, podrían presentar un aumento de la experiencia dolorosa. Si bien es cierto, que estas hipótesis no están respaldadas por estudios clínicos que las confirmen (133).

Aun en los subtipos en los que pareciera existir un aumento en el umbral del dolor de las personas, como en el caso de personas con síndrome de Rett y SPW, los resultados se han de tomar con prudencia. El motivo se debe a dos causas principales. Primeramente, no existen estudios clínicos que los sustenten y además, al tratarse de subtipos con una prevalencia baja dentro de los casos de discapacidad intelectual, no cabría la generalización al resto de PDI. Por ello, la idea de que las PDI son insensibles al dolor o que mantiene un umbral más alto que la PG, lejos de ser cierta, es un mito que podría comportar inequidades en la valoración y tratamiento del dolor y otras enfermedades en PDI.

Podríamos concluir con la idea de que las personas con DI no tienen reducida la capacidad de sentir dolor. De hecho podríamos estar ante un colectivo con mayor sensibilidad y mayor prevalencia de dolor que la PG.

1.6.6 CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS Y DOLOR

Nos referimos a Conductas Problemáticas Graves de (CPG), cuando hablamos de *“alteraciones de conducta que comprenden una serie de comportamientos anormales desde el punto de vista socio-cultural, de una intensidad, frecuencia y duración tales, que conllevan una alta probabilidad de poner en grave compromiso la integridad del individuo o de los demás, o que conlleva una limitación clara de las actividades del individuo y una restricción importante en su participación en la comunidad”* (140). Las conductas problemáticas incluyen las autoagresiones, agresiones, destrucción de objetos, autoestimulaciones, etc...

Como se expuso anteriormente, existen estudios que estiman en un 10% la presencia de comportamientos desafiantes graves en Personas con Discapacidad Intelectual (PDI). La prevalencia de problemas de conductas relacionadas con diferentes tipos de agresividad fluctúan entre un 22,5% y un 55% siendo superior en entornos residenciales llegando a alcanzar entre un 40% y un 71% (108).

Dentro de los modelos y teorías multidimensionales que explican la casuística de estas conductas problemáticas, se incluye la Teoría Biológica. En ella se tiene en cuenta la salud física como un factor predisponente. Se entiende que toda conducta en



el ser humano tiene una función, por tanto, la conducta problemática se convierte en una forma de expresar el malestar cuando otra forma de comunicación no es posible. En estos casos, las conductas desadaptadas cobran un papel de conducta adaptativa para el individuo.

Hay estudios que han relacionado la presencia de la autoagresividad, con el dolor (141, 142). Se estima que un 13,2% de la PDI pueden presentar algún tipo de Autolesión. Éstas conductas se caracterizan por infligirse daño a si mismo provocando a menudo lesiones a los tejidos. Las manifestaciones son diversas pero incluye golpearse la cabeza, morderse, arañarse, pellizcarse y tirarse del pelo uno mismo. Existen estudios clínicos que sugieren que las personas que se autoagreden no tienen disminuida la sensibilidad al dolor sino que pudieran utilizar esta conducta como mecanismo inhibitorio (143), siguiendo así la línea de los estudios que defienden las teorías endorfinicas (142, 144).

Existe bibliografía que relaciona la enfermedad por reflujo gastroesofágico con la presencia de autolesiones. La explicación conduce a la hipótesis de que las PDI pudieran usar esta conducta como mecanismo de estimulación de las vías inhibitorias descendentes y así paliar el dolor visceral (145).

Según Turk et al. (2012), el 78% de los cuidadores informan que los residentes con DI, se habían mostrado enfadados o agitados debido al dolor en alguna ocasión (146).

Un estudio evaluó la relación entre la psicopatología y las manifestaciones del dolor a través de los cuidadores de niños y jóvenes con DI (147), no hallando relación.

Aunque se ha visto la eficacia de los analgésicos en el tratamiento de la agitación en personas mayores con demencia (148-150), estos estudios no se han llevado a cabo en PDI (31-33). Los resultados de estos estudios señalaban una reducción del 17% en las puntuaciones medias referidas a la agitación en personas ancianas. Estos resultados podrían sugerir que existen comportamientos considerados como disruptivos o conductas inadaptadas que son debidos al dolor.



1.6.7 EVALUACIÓN DEL DOLOR

Las últimas investigaciones llevadas a cabo en el ámbito de la evaluación del dolor en PDI se han centrado en cuatro sistemas:

1.6.7.1 Los Autoinformes

Los Autoinformes se han considerado como el “Gold Standar” para la evaluación del dolor en la PG. Aunque en realidad, este método no es aplicable a personas con DI Severa y Profunda debido a la incapacidad de éstas para proporcionar información acerca de las propias experiencias de su dolor.

La IASP ya ha manifestado que la incapacidad para expresar verbalmente el dolor no niega la posibilidad de que el individuo lo esté experimentado. Siendo así, se han de considerar otros mecanismos no verbales para identificar potenciales situaciones dolorosas en estas personas.

1.6.7.2 Informes de cuidadores

Los informes de los cuidadores han sido utilizados para evaluar el dolor de PDI. (151, 152). Ciertamente, que varios estudios critican la fiabilidad de estos (126, 134, 153). Aun así y teniendo en cuenta que la decisión del acceso a los servicios sanitarios depende en gran medida de los cuidadores, se han de considerar como un mecanismo más para apoyarse a la hora de la identificación del dolor en esta población. De hecho, la experiencia de los cuidadores y/o profesionales de la salud debe jugar un papel prioritario en la detección y control del dolor observando los comportamientos de las PDI (20).

Los métodos que estiman la prevalencia de dolor en base a informaciones de familiares y cuidadores (153) evidencian una serie de limitaciones a la hora de evaluar el dolor:

- Ideas preconcebidas y erróneas entorno al dolor de las PDI: Hay estudios que revelan que dos tercios de los cuidadores pensaban que las personas con Discapacidad Intelectual tienen el umbral del dolor aumentado. Esta teoría (97) ha sido puesta en entredicho y rechazada en varios estudios (138, 154). Incluso, hay investigaciones que revelan un incremento significativo de la expresividad ante estímulos dolorosos en personas que presentan autoagresividad (155, 156).
- Los cuidadores no relacionan ciertos comportamientos claros de dolor con la posibilidad de su existencia: Más de la mitad de las enfermeras piensan



que las PDI a las que cuidan no tienen dolor a diario. Incluso no relacionaban cambios comportamentales como el llanto o las expresiones faciales como señales sugerentes de dolor (157).

- La formación de los profesionales en la evaluación y manejo del dolor de PDI es escasa. Hay estudios que informan que solo un 8% de los profesionales en enfermería dedicado a este campo había recibido educación sobre evaluación y manejo de dolor (157).

1.6.7.3 Escalas basadas en la observación conductual

Varios investigadores han puesto de manifiesto la idea de que los mecanismos y expresiones comportamentales que se asocian con experiencias de dolor, serían una forma más de medida de Autoinforme cuando no existen posibilidades de obtener éstos (153, 158, 159).

Actualmente, se cuenta con algunos instrumentos que han resultado ser válidos para la evaluación del dolor en personas con discapacidad intelectual. A continuación se comentarán los más usados.

- Listado de dolor para niños sin Capacidad de Comunicación “Non-Communicating Children`s pain Checklist (NCCPC). Posee las mejores propiedades psicométricas tanto para dolor agudo como crónico. Consta de 26 items. Este cuestionario solo proporciona información sobre la intensidad del dolor y no incluye evaluación de comportamientos de dolor, localización, patrones, cambios funcionales y conductas maladaptativas (158).
- Listado de dolor para niños sin Capacidad de Comunicación “Non-Communicating Children`s pain Checklist - Revised (NCCPC-R), es una versión de la anterior cuenta con 30 items dividido en 7 categorías. Una puntuación mayor de 7 indica dolor (160, 161).
- La nueva escala es la Escala de Dolor Crónico para Adultos no Verbales “Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities (CPS-NAID), muestra buenas propiedades psicométricas cuando se usa en adultos con dolores crónicos y recurrentes. La puntuación de los 27 items de los que consta se hace mediante una escala ordinal que va de 0 a 3 puntos. Una puntuación mayor de 9 indica presencia de dolor (162).
- Perfil de dolor Pediátrico “The Padiatric Pain Profile” (PPP) (163) es una escala comportamental de 20 items diseñada para evaluar el dolor en niños con discapacidades neurológicas severas. La escala PPP ha demostrado ser fiable y válida para su uso en la clínica.



- Listado de dolor para Adultos sin Capacidad de Comunicación “Non-Communicating Adult`s Pain Checklist (NCAPC)”, es una escala de 18 ítems que ha demostrado ser fiable, válida, sensible y clínicamente factible para evaluar los niveles de dolor en PDI y trastornos del desarrollo. Incluye seis subescalas (Vocal, emocional, facial, movimientos corporales, reacciones de protección y signos psicológicos) (161, 164-166).
- Listado de Conductas Dolorosas “The Pain Behaviour Checklist (PBC)”, fue desarrollado para evaluar el dolor postoperatorio en niños con discapacidad intelectual y física profunda (167). Consta de 10 ítems que se puntúan de manera positiva o negativa. Recientemente ha demostrado ser adecuada para cuidados diarios, aunque se han de validar las propiedades psicométricas en estos ámbitos (168).

Estando descritos los métodos de evaluación comportamental, su utilización en la práctica diaria no está exenta de complicaciones, por varios motivos:

- Las conductas relacionadas con el dolor podrían estar presentes en su ausencia.
- Como se comentaba, las conductas autoagresivas aun no han demostrado completamente que sean un buen indicador del dolor.
- Se debe tener en cuenta los diferentes perfiles de los diferentes síndromes y subtipos que pudieran influir en un incremento o descenso del umbral del dolor.
- Los síntomas psiquiátricos y la epilepsia podrían complicar la identificación de estos patrones comportamentales relacionados con el dolor.
- Además, el adoptar una escala para la medición del dolor generalizando estos indicadores en toda las personas con un determinado grado de DI, sería una forma simplista de contemplar las manifestaciones del dolor. Así, los comportamientos podrían variar en función del tipo de dolor, la localización del mismo, las alteraciones conductuales, las enfermedades de la PDI, las características del cuidador o incluso del contexto y/o ambiente donde conviva, etc....

Es por ello que se debe seguir profundizando en el estudio de estos indicadores comportamentales de dolor.



1.6.7.4 Uso de biomarcadores y pruebas de imagen

Por último, considerar que actualmente se vienen abordando nuevas líneas para objetivar el dolor mediante técnicas de imagen o biomarcadores (169). Estas investigaciones se han basado en la factibilidad de usar la Resonancia Magnética Nuclear junto con la detección de citoquinas, neuropéptidos y otras hormonas para evaluar y entender la presencia de dolor en personas sin capacidad de comunicación verbal.

Estas líneas son un paso más para comprender los mecanismos por los que se produce dolor y que, en un futuro, podría resolver el problema de la evaluación del mismo en las personas que tienen dificultades para manifestarlo.

A día de hoy, debemos seguir basándonos en el criterio de los cuidadores y en los comportamientos que ellos considerasen como manifestaciones conductuales de dolor en las PDI.

1.6.8 MODELOS COMPORTAMENTALES PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR

Podemos definir los Modelos Comportamentales de Dolor, como una serie de indicadores observables (Verbales y no verbales) que pudieran considerarse expresiones o reacciones experimentadas subjetivamente por el individuo ante un dolor físico.

En una reciente revisión (170) se determinaron aquellos comportamientos que se habían utilizado para evaluar el dolor de las PDI en varios estudios. Estos modelos comportamentales se resumieron en estas 14 categorías:

- **Actividad Motora:** Este modelo incluye un aumento o disminución de dicha actividad y es reconocido por varios autores como un comportamiento asociado al dolor. En general incluye la modificación en el nivel de actividad y las habilidades motoras (147, 171). Incluye otros tipos de indicadores como la presencia de movimientos involuntarios, postura de defensa, resistencia al movimiento, agarrarse o tocarse las partes del cuerpo que le duelen, etc...
- **Actividad y Gestos Faciales:** Son muchos los estudios que han puesto de manifiesto la validez de este método para reconocer el dolor en diferentes colectivos cuando la comunicación verbal no es posible (147, 152, 171). De hecho, muchas de las escalas no verbales de dolor están basadas o contienen entre sus items los gestos o actividades faciales incluyendo cerrar los ojos con fuerza, tensar la cara, marcar el surco naso labial, etc..(160, 161, 165).



- **Indicadores sociales o emocionales:** Este modelo está basado en el hecho de que pueden existir habilidades para relacionarse con otras personas, o a la hora de hacer actividades conjuntas, que se vean influenciadas por el dolor. Varios estudios han propuesto estos indicadores como un factor predictivo de dolor (128, 172, 173). Algunos ejemplos de comportamientos que se incluyen dentro de este modelo son: Quiere que le dejen solo, no quiere interactuar con el ambiente, se niega a hacer actividades habituales, muestra miedo ansiedad, parece depresivo y, utiliza signos no verbales para indicar dolor (ej. se señala el oído). Otros indicadores relacionados con este modelo serían una mayor demanda de atención a los padres/cuidadores, se vuelven difíciles de consolar, presentan signos de miedo, angustia, ansiedad, frustración o irritabilidad, bajo estado de ánimo o depresión. De la misma forma dentro de este modelo puede incluirse que la persona se muestre molesta o estresada
- **Expresión Vocal:** Es considerado un modelo que se manifiesta en las PDI cuando lloran, gritan, gimen o emiten sonidos de angustia ante la presencia de dolor. Algunas investigaciones previas han puesto de manifiesto la importancia de este modelo a la hora de identificar el dolor en PDI (128, 168, 172).
- **Indicadores fisiológicos:** Este indicador está relacionado con síntomas físicos derivados de la activación del sistema nervioso autónomo. Este modelo se manifiesta con cambios en la respiración, palidez o enrojecimiento facial, sudoración, etc... Aunque algunos estudios lo han tenido en cuenta para evaluar el dolor en PDI (147, 160). Para Herr et al. (174) estos indicadores no son muy discriminantes ya que son sensibles a los cambios por otro tipo de malestar. Es por ello, que la ausencia de un cambio fisiológico no debe negar la existencia de dolor, tal como han demostrado algunos estudios con pacientes inconscientes en unidades de críticos (175, 176).
- **Conductas Autolesivas:** Incluye comportamientos como golpearse, morderse, pellizcarse, arañarse, etc.... La autoagresividad ha sido descrita por numerosos autores como una señal de dolor en PDI (143, 145, 171, 177).
- **Expresión verbal:** Es un indicador que se basa en la capacidad de de la PDI para manifestar el dolor mediante la comunicación verbal. Este indicador está muy relacionado con el grado de discapacidad de la persona y con las habilidades lingüísticas. Para la utilización de este modelo se ha de tener en cuenta la capacidad de la persona para diferenciar y expresar el dolor crónico y/o agudo. Además es importante evaluar la habilidad de la PDI, no solo de indicar la presencia de dolor, sino también de localizar el lugar del mismo. Por ello, la utilización exclusiva de este modelo para evaluar dolor en PDI se ha de



tomar con prudencia aun tratándose de personas con dicha habilidad (151, 171, 178).

- Comportamiento agresivo: Incluye actitudes de violencia física o verbal hacia los demás o hacia objetos del entorno. Son varios los estudios que relacionan la presencia de esta conducta problemática con el dolor (146, 171). Existe evidencia, aunque con limitaciones en la metodología de los estudios, que mostraba una reducción de dichos comportamientos al resolver o tratar problemas físicos como los síntomas premenstruales (179, 180).
- Cambios en los hábitos de la comida: Se entiende como el cambio en el apetito de la persona al padecer dolor. En tal caso y normalmente pudiera aparecer disminuido, sin bien es cierto que puede darse la circunstancia de que éste se aumente en presencia de dolor (173, 178).
- Cambio de hábitos en el sueño: Los cambios en el sueño pueden ser indicativos de que algún dolor o malestar están afectando a la PDI cuando la capacidad verbal no está presente (178). Así ante la presencia de dolor, puede darse que la PDI duerma más o menos de lo habitual.
- Se ve limitado para la realización de sus actividades básicas de la vida diaria (aseo, comida, etc....) volviéndose más dependiente y presentando limitación para llevar a cabo esas actividades. La bibliografía previa ha establecido relación entre la presencia de este comportamiento y el dolor de tipo crónico (128, 171). Sin embargo, otros autores como Dubois et al. concluyeron que la presencia de dolor no interfería en las habilidades de la vida diaria en niños (181).
- Exagerar los Síntomas de la discapacidad: Este modelo fue descrito en el estudio llevado a cabo por Kyrkou et al. en el que se evaluaban diferentes cambios comportamentales ante el dolor premenstrual de mujeres con SD (178).
- Responde a los analgésicos: Este indicador es lo que algunos autores han denominado como el “Tratamiento Empírico del Dolor” (174, 182). Es decir se trata de administrar analgésicos en el caso de aparición de cambios conductuales y estudiar si éstos desaparecen o disminuyen en el periodo de tiempo de acción del fármaco (149). Las referencias halladas sobre este tipo de tratamiento en la población de PDI se basan en estudios con mujeres con SD durante el periodo premenstrual, donde se veía una reducción en los síntomas relacionados con el dolor y una disminución del rubor facial tras la toma del paracetamol (178). Este efecto beneficioso también se ha estudiado en los



problemas conductuales, síntomas psiquiátricos y dolor en ancianos con demencias (148).

- Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos: Se consideran estereotipias aquellos movimientos repetitivos o ritualizados como aleteo de manos, balanceo, cruzado y descruzado de extremidades, etc... sin un fin determinado. Existen estudios que relacionaron este modelo con el dolor, principalmente, en un grupo de niños que no tenían capacidad de expresión verbal (181).

De los principales estudios que indagaron sobre estos modelos comportamentales, destaca el realizado por Walsh et al. (2011) sobre 753 cuidadores de PDI (171). Los autores determinaron, a la hora de evaluar el dolor, el uso de modelos relacionados con la actividad motora, facial, indicadores sociales y/o emocionales, expresiones vocales, autolesiones y heteroagresividad, expresión verbal y la influencia de las actividades de la vida diaria.

Breau y Candfield (2011), en un estudio transversal, entrevistaron a 123 cuidadores e incluyeron, entre otros indicadores, los cambios en el hábito del sueño y de la comida como comportamientos relacionados con el dolor (183).

Lotan et al. (2009) sobre una población de 228 PDI y usando videograbaciones durante la vacunación de PDI, relacionaron modelos basados en la actividad motora, los indicadores fisiológicos y la agitación con el dolor (164).

1.6.9 FACTORES RELACIONADOS CON LA PRESENCIA DE LOS MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR

A tenor de lo descrito en el apartado anterior, se puede afirmar que las PDI muestran modelos comportamentales ante la presencia de dolor, y que éstos son utilizados por los cuidadores para identificar su aparición.

A día de hoy, son varios los estudios que se han encargado de analizar los factores que tienen mayor o menor influencia a la hora de identificar el dolor de las PDI por parte de los cuidadores y si éstos, a su vez, se relacionan con los distintos modelos comportamentales.

Hay evidencias de factores que influyen en la percepción de los comportamientos dolorosos. La intensidad del dolor actuaría aumentando el número de comportamientos dolorosos que identifican los cuidadores de las PDI (151). Por otro lado los niños que no pueden manifestarse verbalmente parecen presentar un



aumento de movimientos estereotipados no funcionales (181). En adultos, también parece influir el grado de dependencia. De este modo, las personas con mayor dependencia tienden a expresar el dolor tocando o movilizándolo la zona afectada, sin embargo los menos dependientes buscan la protección de dichas zonas (170).

Por último, podemos encontrar relaciones más complejas entre factores como la edad cronológica, la edad de desarrollo y el sexo de la PDI. De esta forma podemos encontrar diferencias entre los niños y adultos en cuanto a la utilización de modelos se refiere, pero no se pueden establecer estas diferencias dentro de esos grupos. Una menor edad mental está relacionada con una menor presencia de estilos de afrontamientos cognitivos relacionados con la búsqueda de apoyo social o la impotencia, a la vez que se relaciona con un mayor número de indicadores conductuales de dolor. El género no parece influir en la expresión del dolor en niños o adultos con dolor agudo. Sin embargo las mujeres mostraban más actividad facial que los hombres al aplicarles estímulos relacionados con la presión (170).

Hasta la fecha no se ha hallado relación entre la aparición de determinados modelos con la duración, la causa del dolor (incluyendo el tipo de enfermedad que lo causa), las características clínicas del individuo (como la epilepsia, la medicación, el tiempo de convalecencia o la psicopatología) (147), el lugar donde convive (151) o las habilidades de la vida diaria (151, 181).

Tampoco parece que el nivel de discapacidad esté relacionado con los indicadores comportamentales del dolor. Las PDI más severa muestran más modelos comportamentales de dolor, pero no se ha evidenciado que el grado de DI influya en los cambios en la actividad facial (184). Por tanto, se podría entender que la actividad facial es un comportamiento con sensibilidad a la hora de valorar el dolor agudo en las PDI independientemente de su gravedad.





2. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO





La DI es una condición que estaría presente en unas 250.000 personas en España (52). Tal y como se ha ido evidenciado en los capítulos anteriores, la forma en la que la sociedad ha visto a estas personas y su atención está marcada por inequidades y desigualdades con respecto a la población general (26).

La atención sanitaria a este respecto no ha sido una excepción. A pesar de los avances sociales de este colectivo, las dificultades de las PDI, para alcanzar la Salud entendida como el estado de completo bienestar continúan estando presentes. Ello, tal como ya se ha referido, es debido al peor estado de salud de estas personas, problemas en la comunicación, enfermedades (físicas y mentales) ensombrecidas por la discapacidad, un envejecimiento precoz y un aumento paulatino de la esperanza de vida. Además, este colectivo se encuentra a menudo con dificultades de acceso a los servicios sanitarios y a programas de promoción de la salud y prevención de enfermedades. Se puede decir por tanto, que las PDI tienen dificultades para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades y sus síntomas, como es el caso del dolor (71, 73, 74, 76, 78, 79, 91, 97, 109-112).

Es importante evidenciar posibles diferencias, inequidades o dificultades en el manejo y la evaluación del dolor de las PDI con el fin de establecer estrategias de intervención específicas en este colectivo.

Existen pocos estudios que se centren en la evaluación y el manejo del dolor de las PDI al contrario que en la PG. Este déficit es mayor cuando se trata de aquellas personas que además presentan limitaciones en la comunicación verbal y discapacidades más graves.

Aun así, se estima que la prevalencia del dolor crónico de las PDI se encuentra alrededor del 15% (159, 171). Esta cifra contrasta si se compara con la prevalencia de dolor en la PG, cercano al 20% (120). Podría esperarse que el problema del dolor en PDI fuese mayor de lo que se informa en estos estudios. Ello se debe a la alta prevalencia de determinadas enfermedades que pueden dar lugar a dolor en PDI (Otitis, tapones de cerumen, caries, espasticidad y contracturas musculares, deformidad de huesos, alteraciones podológicas, lesiones relacionadas con las caídas, estreñimiento, reflujo gastroesofágico, etc...) (71, 78, 85, 95). De la misma forma, la dificultad para identificar el dolor de las PDI por parte de los cuidadores, debido al enmascaramiento de síntomas y las dificultades de comunicación, (91, 97) podría hacer que se infravalorase la prevalencia del dolor en esta población.



La evidencia reciente vendría a confirmar esta situación. Un estudio llevado a cabo por Turk et al. halló que frente al 70% de PDI que manifestaban tener dolores frecuentes, solo era detectado el 49% por los médicos y cuidadores (146). De estas PDI, un 18% no le comunicaba a nadie cuando se producía el dolor. De la misma forma se maneja la opción de que el dolor en esta población no se trate adecuadamente. Streamens et al. mostraron que los médicos de personas con DI prescribían la misma cantidad y con la misma frecuencia antiinflamatorios y otros analgésicos que a la PG a pesar de tener los primeros hasta 10 veces más problemas musculoesqueléticos (91).

Es necesario investigar sobre los mecanismos de identificación del dolor en estas personas. A día de hoy, los métodos utilizados para la evaluación de dolor en PDI han sido tres: Los autoinformes, solo válidos en caso de personas con suficientes habilidades de comunicación (185), aquellos métodos que estiman la prevalencia de dolor en base a informaciones de familiares y cuidadores, y aquellos basados en los cambios de comportamientos.

Las últimas investigaciones se centran en evaluar posibles indicadores de dolor a través de los cambios de comportamiento, las expresiones faciales, expresiones vocales y determinadas posturas en PDI sin capacidades de comunicación (157). Son los conocidos métodos basados en la “Observación Conductual Estructurada” Estos se han utilizado para pacientes con Demencias (186, 187) y PDI (155, 161, 164-166, 168). Estos sistemas de evaluación presentan mayor validez que los basados solamente en el informe del cuidador y son la única alternativa cuando las PDI no son capaces de comunicar dolor por ellas mismas, pero existe el inconveniente de que aún están poco desarrollados. Por ello, es preciso seguir investigando en modelos mixtos que abarquen los cambios comportamentales y el criterio que utilizan los cuidadores para identificar el dolor en las PDI, ya que estos últimos son los encargados de evaluar y adoptar las medidas en caso de sospecha de dolor.

Por lo tanto, se hace necesario evaluar en qué medida las condiciones particulares de la PDI y de los cuidadores encargados de observar la conducta, pudieran influir en la valoración del dolor.

Tal como se ha comentado en apartados anteriores, con carácter general, se conoce que los aspectos cognitivos y la experiencia juegan un papel importante en la percepción del dolor y en la forma de manifestarlo (123). Se puede pensar, igualmente, que ante la presencia del dolor se pudieran producir cambios en el comportamiento, las expresiones, los estilos de afrontamiento, la funcionalidad y



podrían aparecer conductas problemáticas en las PDI. Del mismo modo, se podría entender que la forma de manifestar dolor varía dependiendo del grado de discapacidad, enfermedades y otras circunstancias ligadas a la persona. A su vez, se deben explorar qué características de las PDI pueden influir en la detección y control del dolor por parte de sus cuidadores.

Hasta ahora nunca se han comparado los modelos comportamentales utilizados para la detección del dolor en función de las características de los cuidadores (formales o informales) o el ambiente. Es decir, en qué medida los factores relacionados con el cuidador o el contexto donde se relacionan las PDI predicen el uso de cada uno de los modelos indicativos de dolor en la esta población. Paralelamente, es importante conocer si esas mismas características influyen en el grado de identificación y tratamiento del dolor de las PDI.

Igualmente, es importante trasladar los estudios centrados en la forma, el grado de identificación y tratamiento del dolor a la población adulta de PDI, ya que la mayoría de las investigaciones en este ámbito se han centrado en niños.

Estudios como el que aquí se plantea, son el paso previo para la creación de protocolos centrados en la evaluación y tratamiento del dolor en PDI, basados en buenas prácticas y teniendo como objetivo prioritario la mejora de la calidad de vida de las PDI. Además, la adecuada valoración y tratamiento del dolor ante la presencia de problemas de conducta, ahorraría el uso de medidas restrictivas innecesarias en caso de que los problemas de conducta fueran la manifestación de problemas físicos. Estas medidas restrictivas, ya sean químicas, con la administración de antipsicóticos (188-190) o mecánicas (191-193), se recomiendan como último recurso a utilizar debido a sus complicaciones.

El adecuado manejo del dolor debe ser un derecho humano básico. Esta situación se convierte en prioritaria cuando se trata de personas vulnerables y con barreras para obtener ayuda y alivio (194).





3. HIPÓTESIS





3.1 HIPÓTESIS CONCEPTUALES

- El grado de identificación y tratamiento del dolor en las PDI están asociados a factores clínicos relacionados con la discapacidad, las características del cuidador y del entorno.
- Los cuidadores utilizan una serie de modelos comportamentales para evaluar el Dolor en función de las características de la PDI, del cuidador y del entorno.

3.2 HIPÓTESIS OPERATIVAS

- Existe una menor prevalencia de dolor (percibido por el cuidador) y administración de analgésicos a las PDI que en la PG.
- Podríamos pensar que los aspectos relacionados con el cuidador como la experiencia, la relación con la PDI, entre otros, podrían influir en la forma de evaluar el dolor, el grado de identificación y el tratamiento del mismo. Igualmente las características de la PDI: Grado de DI, funcionalidad, conductas problemáticas y antecedentes médicos influirían en esos mismos aspectos.



HIPÓTESIS



4. OBJETIVOS





4.1 OBJETIVOS PRINCIPALES

- A. Estudiar si los factores clínicos asociados a la discapacidad, las características relacionadas con el cuidador y el ambiente influyen en la identificación y tratamiento del dolor en PDI.
- B. Evaluar si existen factores clínicos asociados a la discapacidad, las características relacionadas con el cuidador y el ambiente que influyan en el modelo utilizado por los cuidadores para valorar el dolor en PDI.

4.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS

- A.1. Evaluar la prevalencia del dolor percibido por los cuidadores de PDI y compararla con la población general.
- A.2. Estudiar el grado de limitación debida al dolor, percibido por los cuidadores de las PDI.
- A.3. Determinar el uso de analgésicos que utilizan las PDI y compararlas con la población general.
- A.4. Evaluar la relación entre el grado de discapacidad, la presencia de problemas de salud, conductas problemáticas, etc... en PDI y el grado de identificación y tratamiento del dolor por parte de los cuidadores
- A.5. Examinar en qué medida las características del cuidador y del ambiente (Edad, tiempo de experiencia como cuidador, relación con la PDI, tipo de residencia, etc...) determina el grado de identificación y tratamiento del dolor de las PDI.

- B.1. Determinar aquellos modelos comportamentales que tienen en cuenta los cuidadores para evaluar y tratar el dolor de las PDI.
- B.2. Estudiar si el grado de discapacidad y la presencia de problemas de salud, conductas problemáticas, etc... de la PDI influyen en el modelo utilizado para valorar el dolor.
- B.3. Estudiar si las características relacionadas con el cuidador y el ambiente (Edad, tiempo de experiencia como cuidador, relación con la PDI, tipo de residencia, etc...) influyen en el modelo utilizado para valorar el dolor.



OBJETIVOS



5. METODOLOGÍA





5.1 ÁMBITO DE ESTUDIO

Este trabajo se ha desarrollado con personas usuarias de centros de día, centros ocupacionales, centros residenciales, residencias comunitarias y viviendas con apoyo para PDI de la localidad de Ciudad Real. Además, el presente estudio contó con la colaboración de técnicos y personas tuteladas por la Fundación Tutelar de Castilla la Mancha (FUTUCAM), los cuales a su vez serían usuarios de cualquier otro dispositivo.

A continuación se describen los centros y los recursos de los que dispone la localidad:

- Centros de Día: Son recursos sociales en régimen de media pensión donde se presta una atención rehabilitadora para alcanzar el mayor grado posible de autonomía personal e integración social, así como los apoyos necesarios para la realización de actividades de la vida diaria.
- Centros Ocupacionales: Centros cuyo objetivo es la integración laboral y social de las PDI.
- Centros Residenciales: Son recursos sociales donde viven de forma permanente PDI, satisfaciendo necesidades de alojamiento, convivencia, atención especializada, ocio y tiempo libre. Estos centros ofrecen atención a PDI que requieren un nivel de apoyo extenso o generalizado.
- Residencias Comunitarias: Proporcionan un recurso de alojamiento y convivencia a PDI que requieren un nivel de apoyo puntual o limitado.
- Viviendas con Apoyo: Ofrecen un recurso de alojamiento normalizado en grupos pequeños e integrado en la comunidad a personas que necesitan sólo apoyo puntual y/o supervisión. Su objetivo es que las PDI puedan desarrollar las habilidades necesarias para realizar la transición hacia una vida autónoma.

Actualmente en la Localidad de Ciudad Real se cuenta con las siguientes plazas para usuarios mayores de 18 años:

- Centro de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual Grave "Guadiana I y II": 249 plazas.
- 5 Pisos tutelados Guadiana: 25 plazas.
- Residencia "FUENSANTA": 30 plazas.
- 3 Viviendas "FUENSANTA": 12 plazas.
- Centro Ocupacional Fuensanta: 175 plazas.
- Centro de Día Autrade: 27 Plazas.



METODOLOGÍA

- Colegio de Educación Especial “Puerta de Santa María”: 27 Plazas.
- Aula de Día y Centro Ocupacional de la Asociación Síndrome de Down Ciudad Real “CAMINAR”: 30 Plazas.



5.2 POBLACIÓN

PDI mayores de 18 años, usuarias de centros de día, ocupacionales, centros residenciales, residencias comunitarias y viviendas con apoyo o tutelados desde fundación FUTUCAM de la localidad de Ciudad Real.

5.2.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN (PDI)

- Edad entre 18 y 65 años.
- Diagnóstico DI (Retraso Mental), según códigos CIE 9-MC (195):
 - Grave (CI 20-34) F72
 - Leve (CI 50-69) F70
 - Moderada (CI 35-49) F71
 - Nivel especificado NCOC F78
 - Profunda (CI < 20) F73
 - Con rasgos autistas F84.9
- Ser usuario de los dispositivos citados anteriormente desde hace más de 6 meses.

5.2.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN (CUIDADORES)

- Cuidadores Profesionales y no profesionales de atención directa a PDI de la localidad de Ciudad Real.
- Experiencia mínima de 2 años en el cuidado de estas personas.
- Convivencia de al menos 20 horas semanales con la PDI.

5.2.3 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Hospitalizaciones y/o intervenciones quirúrgicas en las dos semanas anteriores.



5.3 MUESTRA

El tamaño de muestra se calculó para la comparación de proporciones de grupos independientes en base a las diferencias detectadas de dolor crónico entre la población con DI leve 28% y severa 10% del estudio de Walsh 2011 (4). Teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95% y una potencia del 80% se estimó un tamaño muestral de 85 personas en cada grupo. A ello se le adicionó un 20% para paliar las posibles pérdidas. El tamaño de muestra finalmente se estableció en 204 personas.

Para la selección de los participantes, se llevó a cabo un muestreo no probabilístico intencional. Se les suministro a los responsables de los centros y asociaciones los cuestionarios, en función de la población que tenían accesible, pidiéndoles a todos ellos su participación.



5.4 DISEÑO

Para la consecución de los objetivos del presente trabajo se diseñó un Estudio Multicéntrico Analítico Transversal Comparativo.

Para tal fin, se confeccionó un cuestionario (**Anexo1**). Dicho cuestionario se entregó a los cuidadores de las personas que manifestaron el deseo de participar en el estudio. En el caso de que la PDI no tuviera limitaciones para contestar a las preguntas, se le ofreció responder con la ayuda de un cuidador, familiar o amigo que él decidió y cumpliera los criterios para participar. A este ayudante también se le dio toda la información del estudio. Este procedimiento es el que comúnmente se utiliza en la evaluación del dolor de personas con DI (128).

Primeramente se llevó a cabo una reunión con cada uno de los responsables de los centros e instituciones que se detallaron en el apartado **5.1. Ámbito del Estudio**. A estos responsables se les explicó los objetivos de la investigación y se les solicitó su permiso y colaboración en el estudio.

Con su ayuda, se seleccionó a aquellas PDI que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión y posteriormente se contactó con sus familiares y tutores. Para ello, se hicieron reuniones y sesiones informativas con las familias además de mandar la información del estudio por carta y medios de distribución electrónica. Se informó a los familiares de los objetivos del estudio a la vez que se les ofreció participar en el mismo. Igualmente, se les entregó el consentimiento para su firma. En el caso de que el propio familiar cumpliera los criterios de inclusión, podría cumplimentar el cuestionario. De no ser así, y con ayuda del responsable de la institución, se seleccionaba un informante por cada PDI. De esta forma los informantes podían ser familiares, cuidadores profesionales, monitores o personal sanitario (Auxiliares o enfermeros) siempre que cumplieran los Criterios de Inclusión.

Se incluyeron en el estudio a todas las PDI cuyos tutores manifestaron el deseo de participar y firmaron el consentimiento informado.



5.5 VARIABLES E INSTRUMENTOS

El cuestionario diseñado para la recogida de información constaba de 4 partes:

1. Datos sociodemográficos de la PDI: Edad; Sexo y Tipo de residencia.
2. Datos del Informante: Relación con la persona encuestada; Años de experiencia en el cuidado de la/s persona/s con discapacidad intelectual; Horas semanales de convivencia.
3. Variables clínicas sobre discapacidad y problemas de salud:
 - 3.1 Grado de Discapacidad:
 - Leve
 - Moderada
 - Severa
 - Profunda
 - Sin Especificar

Teniendo en cuenta que también se recabó información acerca del grado de incapacidad reconocida, la variable Grado de Discapacidad se dicotomizó para facilitar el análisis e interpretación de los datos, formando dos grupos de PDI. Un grupo de personas con DI leve-moderada, o en caso de no aparecer dicho diagnóstico se tuvo en cuenta su equivalente en grado de incapacidad reconocido (<75%), tal como se planteó en el Informe FEAPS: “El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014” (54). Otro grupo estuvo formado por PDI Severa-profunda o grado de Incapacidad >75%.

3.2. Problemas de Salud: Extraídos de indicadores de salud para personas con DI según la entrevista **POMONA P15** (116) y adaptado según Martínez-Leal (78). **La entrevista p15** es un inventario de evaluación que incluye entre otra información, el estado e indicadores de salud de las personas con DI.

3.3. Medicación habitual que toma en el momento actual y la cantidad de esta medicación que toma.

3.4. Problemas de conducta, según en el Inventory for Client and Agency Planning (**ICAP**). El **ICAP** es un instrumento diseñado para valorar y/o evaluar el estado actual, funcionamiento adaptativo y necesidades de servicios de usuarios con Discapacidad Intelectual. Incluye un instrumento normativo de medida de problemas de conducta que recoge autolesión, heteroagresividad, destrucción de objetos, conducta disruptiva, hábitos atípicos o repetitivos, conducta social



ofensiva, retraimiento o falta de atención y conducta no colaboradora. Para su evaluación se utiliza el nivel de gravedad y la frecuencia de estas conductas. La versión castellana del Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) ha sido validada por la Universidad de Deusto y la Federación Vasca de Asociaciones en Favor de las Personas con Deficiencias Psíquicas (FEVAS). Presenta “*adecuada consistencia interna, satisfactoria fiabilidad retest, sólida validez de contenido, de constructo y de criterio*” (196). Para su análisis, además de la gravedad, cada Conducta Problemática se dicotomizó y se tuvo en cuenta la presencia de la misma si su puntuación era mayor de 0.

4. Variables sobre el dolor:

- **Manifestaciones comportamentales del dolor**, según de Knegt (170); Es un listado con 14 categorías comportamentales, descritas a través de la síntesis de 27 estudios de la literatura científica, como potenciales señales de dolor en la población con DI. Incluye por cada categoría ejemplos de los comportamientos. Incluye la Expresión Verbal del dolor. Ver **Anexo 1**. Además se cuantificó el número de modelos que utilizaba el cuidador de la PDI.
- Presencia e Intensidad del dolor. Limitación del dolor y Grado de limitación: Según el cuestionario **EuroQoL6 EQ-5D-5L**. **EL cuestionario EuroQoL6 EQ-5D-5L**. “*Es un instrumento genérico y estandarizado, desarrollado por la Unión Europea, diseñado para describir y valorar la calidad de vida relacionada con la salud de una población*” (197, 198). Este cuestionario se ha utilizado en la Encuesta Nacional de Salud del 2011, lo que permite la comparación de los resultados con la PG. Da la posibilidad de que en caso de incapacidad para contestar el propio encuestado lo haga un proxy. El cuestionario describe el estado de salud de los individuos a partir de 5 dimensiones: Movilidad, Cuidado Personal, Actividades Cotidianas, Dolor o Malestar y Ansiedad o Depresión. Cada entrevistado señala un nivel para cada una de las 5 dimensiones, tomando valores del 1 al 5. Individualmente cada pregunta es interpretable, independiente del conjunto. Es posible dicotomizar los resultados en dos niveles: con problemas (niveles 2 a 5) y sin problemas (nivel 1).
- Toma de analgésicos en las dos últimas semanas. La referencia de dos semanas se toma en base al ítem de la variable de la ENS 2011 con el fin de poder comparar con la PG.



METODOLOGÍA

- Localización del dolor.
- Decisión de la administración de analgesia (prescrito o no por profesional médico).

Para comprobar que el conjunto del cuestionario fuera entendible para los informantes se hizo un pilotaje del mismo con 10 personas: 5 cuidadores profesionales y 5 familiares.

Se puede ver un resumen con las características de cada una de las variables recogidas en la siguiente **tabla**.



Tabla 3: Variables Recogidas en el Estudio

VARIABLE	TIPO	OPERATIVIZACIÓN	VALORES	MODALIDAD
Edad	Cuantitativa	Hoja Recogida de datos	18-65	Socio-demográfica
Sexo	Cualitativa Dicotómica	Hoja Recogida de datos	Hombre Mujer	Socio-demográfica
Tipo de Residencia	Cualitativa	Hoja Recogida de datos	Domicilio Familiar Piso Tutelado Residencia Comunitaria Otro	Socio-demográfica
Relación con la PDI.	Cualitativa	Hoja Recogida de datos	El propio encuestado Familiar. (Indique parentesco) Cuidador. (Profesional que recibe salario por el cuidado de la persona) Monitor (trabajador de centro de día u ocupacional) Personal Sanitario (Médico o enfermero) Otro:	Ajuste
Tiempo de relación	Cuantitativa	Hoja Recogida de datos	≥ 0,5 Años	Ajuste
Años de Experiencia en el cuidado de PDI	Cuantitativa	Hoja Recogida de datos	≥ 2 Años	Ajuste
Horas semanales de convivencia	Cuantitativa	Hoja Recogida de datos	≥ 20 Horas	Ajuste
Grado de Incapacidad Reconocida	Cuantitativa	Hoja Recogida de datos	-	Ajuste
Grado DI	Cualitativa Ordinal	Hoja Recogida de datos (CIE 10)	Leve Moderada Grave Profunda Sin especificar	Clínica
Problemas de Salud	Cualitativa Dicotómica	Entrevista P15	Sí No	Clínica
Tratamiento Farmacológico	Cualitativa Dicotómica	Hoja Recogida de datos/ Historia (ENS Ítem 82)	Sí No	Clínica
Nº Tratamiento	Cuantitativa	Hoja Recogida de datos/ Historia (ENS Ítem 82)	-	Clínica



VARIABLE	TIPO	OPERATIVIZACIÓN	VALORES	MODALIDAD
Conducta Problemáticas	Cualitativa Dicotómica	Listado CP ICAP	Autolesión, Heteroagresividad, Destrucción De Objetos, Conducta Disruptiva, Hábitos Atípicos O Repetitivos, Conducta Social Ofensiva, Retraimiento O Falta De Atención Conducta No Colaboradora	Clínica
Gravedad	Cuantitativa discreta	Listado CP ICAP	0= No es Problema 1= Prob. Leve 2= Prob. Moderado 3= Prob. Grave 4= Prob. Crítico	Clínica
Manifestaciones Comportamentales	Cualitativa Dicotómica	Listado de Knegt	Sí No	Dependiente
Nº Manifestaciones Comportamentales	Cuantitativa	Listado de Knegt	0-14	Dependiente
Presencia e Intensidad de dolor	Cuantitativa discreta/ Cualitativa Dicotómica	EuroQoL6 EQ-5D-5L	No tengo dolor ni malestar Tengo dolor o malestar leve Tengo dolor o malestar moderado Tengo dolor o malestar fuerte Tengo dolor o malestar extremo NS-NC	Dependiente
Localización del Dolor	Cualitativa Dicotómica	Hoja de Recogida de Datos	Sí No	Dependiente
Analgésico habitual	Cualitativa	Hoja de Recogida de Datos	Paracetamol Ibuprofeno Aspirina Otro	Dependiente
Analgesia en las últimas dos semanas	Cualitativa Dicotómica	Hoja de Recogida de Datos/ENS	Sí No	Dependiente
Recetada analgesia (Ult 2 sem)	Cualitativa	Hoja de Recogida de Datos (ENS)	Sí no	Dependiente
Limitación AVD	Cualitativa Dicotómica	EuroQoL6 EQ-5D-5L	Sí No	Dependiente



VARIABLE	TIPO	OPERATIVIZACIÓN	VALORES	MODALIDAD
Grado Limitación	Cualitativa Ordinal	EuroQoL6 EQ-5D-5L	Gravemente limitado/a 1 Limitado/a, pero no gravemente 2 Nada limitado/a 3 NS-NC	Dependiente



5.6 RECOGIDA DE DATOS

Una vez solicitados los permisos y seleccionados a los sujetos e informantes se nombró un responsable para cada centro, asociación, residencia, etc.... Este responsable fue el encargado de distribuir las hojas de recogida de información entre los participantes y devolverlas al investigador. En el momento de la entrega de la información, los participantes rellenaban una hoja con los datos sociodemográficos, datos de contacto y consentimiento informado.

Los cuestionarios se entregaron y recogieron entre Noviembre de 2015 y Mayo de 2016 en la localidad de Ciudad Real.

Además de información verbal y escrita, el responsable de cada centro colaborador contó con los datos de contacto del investigador, a la hora de resolver cualquier duda o incidencia respecto al estudio y/o cumplimentación de los cuestionarios. El investigador podía intervenir en aquellos casos en los que existiesen dudas a la hora de recabar y/o aclarar información relativa a los registros.

Los informantes, en caso de no recordar cierta información, podían consultar los registros, historias médicas y/o informes de dependencia que fuesen necesarios para cumplimentar la hoja de recogida de datos. Por ejemplo grado de discapacidad, o si tenía pautado tratamiento para el dolor o no.

Una vez entregados los cuestionarios a los informantes, se les dio un plazo de dos semanas para su cumplimentación y devolución al responsable.

Tras esas dos semanas, y en los casos en los que no se hubo devuelto el cuestionario, el investigador se puso en contacto con los participantes para recordar su entrega. Pasadas cuatro semanas de la distribución de los cuestionarios el investigador recopiló aquellos cumplimentados. Los cuestionarios que no hubiesen sido devueltos en esas cuatro semanas se consideraron como casos perdidos.

En los casos en que la persona fuese beneficiaria de dos recursos (ej. Residencia y centro de día) la evaluación se llevó a cabo por un cuidador del centro donde más horas al día permaneciera.

Para comparar las variables Prevalencia de Dolor y Uso de analgésicos con la PG, se utilizaron los datos de la “Encuesta Nacional de Salud 2011-12” (199).



5.7 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

En primer lugar, se llevó a cabo un análisis descriptivo de los datos, calculando porcentajes y frecuencias absolutas de las variables cualitativas. Para las variables cuantitativas se calculó la media (\bar{x}) y la desviación típica (dt) en el caso de que siguieran una distribución normal y la mediana (Md) y rango intercuartílico (RQ) en caso de no normalidad. El test de normalidad que se utilizó para analizar la gaussianidad de las variables cuantitativas continuas fue el de Kolmogorov-Smirnov.

Se calcularon los intervalos de confianza a un 95 % de Nivel de Confianza de las variables principales del estudio.

Se comparó la equivalencia de los grupos en cuanto a Lugar de Residencia, Sexo, Grado de Discapacidad, Problemas de Salud, Presencia de Conductas Problemáticas, Tratamiento, etc... utilizando la prueba de Chi Cuadrado (χ^2) al tratarse de variables cualitativas. En caso de no cumplir los criterios de aplicación de este test se aplicó el Test exacto de Fisher o la Razón de Verosimilitudes.

Para comparar variables cuantitativas (Edad del Informante, Tiempo de Experiencia, Horas Semanales de Convivencia y Tiempo de Relación) en función de los grupos (Sexo, si eran familiares, etc..) se utilizó la prueba U de Mann Whitney al no seguir las primeras una distribución normal. Cuando los grupos estaban conformados por más de dos categorías (Grado de Discapacidad, Grupos de Edades, Lugar de Residencia) se utilizó la prueba de Kruskal Wallis. En el caso de la edad de la PDI, que sí mostraba una distribución normal, se utilizó la prueba t de Student. Para comparar esta misma variable con otras cualitativas con más de dos categorías, se usó el Análisis de la Varianza calculando el valor del estadístico F.

La correlación entre las variables cuantitativas se llevó a cabo mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Spearman Rho (r).

Esas mismas pruebas estadísticas univariantes se utilizaron con la intención de contrastar las hipótesis y evaluar la relación entre las variables antes mencionadas y los modelos comportamentales usados por los cuidadores para evaluar el dolor en las PDI. De la misma forma se procedió con el resto de las variables dependientes (Presencia e intensidad del dolor, administración de analgesia, limitación, etc...).

Por último y mediante un análisis de Regresión Logística Multivariante se estudiaron las variables independientes que en el análisis univariable resultaron con $p < 0,15$ y/o fueron consideradas relevantes. De esta forma el análisis multivariante se



METODOLOGÍA

desarrolló para cada Modelo Comportamental, la Presencia de Dolor, la Administración de Analgesia y la Restricción debida al dolor en las últimas dos semanas a partir de las distintas variables explicativas relacionadas con el Cuidador, el ambiente y la PDI como. Además, con este tipo de análisis, se pretendió detectar los posibles factores de confusión presentes.

Para evaluar la Fuerza de Asociación entre las variables antes citadas se utilizó la Odds Ratio (OR).

El análisis de los datos se efectuó con el software estadístico SPSS 15.0 Se utilizó un nivel de significación valor $p < 0,05$.



5.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El Investigador se comprometió a garantizar la confidencialidad de todos los datos que se recogieron. Su uso se hizo de forma totalmente anonimizada, codificando los campos que pudieran contener información de carácter personal. Los datos se custodiaron, en el disco duro de un ordenador encriptados y con contraseña. El presente estudio se rigió en todo momento por la legislación vigente en materia de ética en investigación clínica y conforme a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

El presente estudio fue presentado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real en la sesión del día 29 de Septiembre de 2015 con nº de Acta 09/2015 (**Anexo 2**).

La información sobre el estudio se les ofreció a los tutores legales de las PDI (**Anexo 3**). Ellos fueron los encargados de firmar el consentimiento informado (**Anexo 4**). Igualmente y siempre que la PDI tuviese posibilidades y contando con los apoyos precisos, se le explicaron los objetivos del estudio y se pidió su aprobación.

De igual forma, se solicitó la autorización para la realización del estudio a los responsables de los centros colaboradores.





7. RESULTADOS





7.1 SUJETOS DE ESTUDIO

En total se remitieron a los centros colaboradores un total de 430 cuestionarios, de los cuales fueron devueltos al investigador 132, tal como se indica en la **Figura 3**.

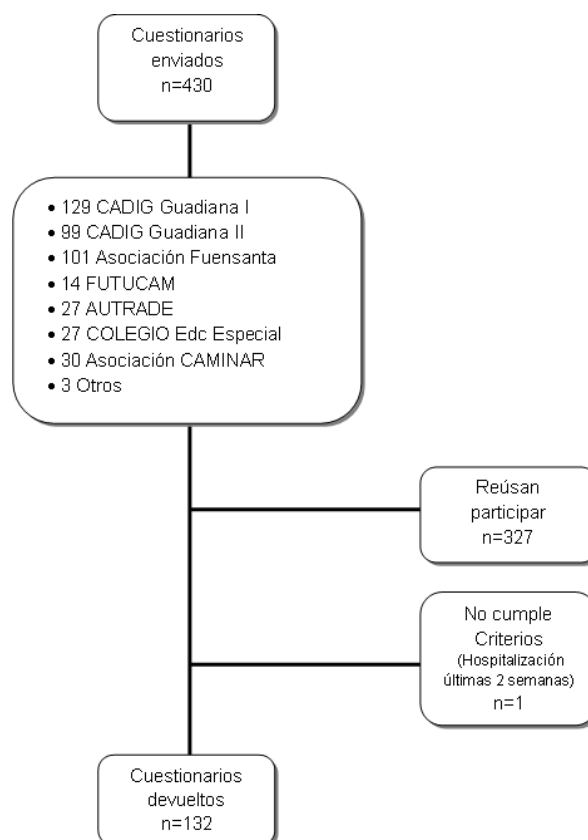


Figura 3: Flujograma Participantes

En la **tabla 4** se muestra la procedencia de estos cuestionarios y el porcentaje que representa respecto al total de encuestas.

Tabla 4: Tasa de Respuestas según los Centros.

Centros Colaboradores	N	%
CADIG I	52	39,4
ASOC. OCUPACIONAL	25	18,9
CADIG II	20	15,2
FUTUCAM	14	10,6
CAMINAR	8	6,1
AUTRADE	6	4,5
COLEGIO EDC ESPECIAL	4	3,0
OTROS	3	2,3
Total	132	100,0



RESULTADOS

La distribución de PDI de las diferentes instituciones según su grado de discapacidad aparece representada en la **Figura 4**. En ella se muestra una mayor tasa de respuestas de PDI con altos niveles de discapacidad (Severa o Profunda) en los Centros de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual Grave (CADIG I y II) y Autrade.

Igualmente, se evidenció que los centros con mayor número de respuestas de PDI Leve fueron la Asociación Ocupacional Fuensanta y la Fundación Tutelar de Castilla-La Mancha (FUTUCAM).

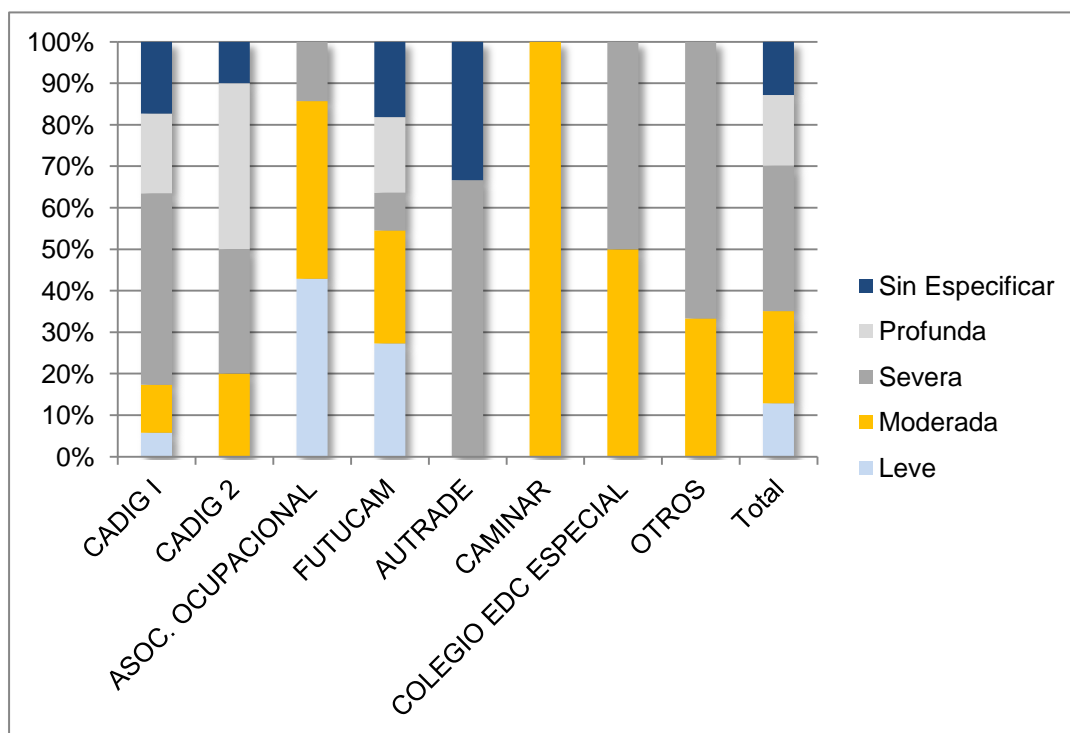


Figura 4: Grado de Discapacidad por Centro

La mayoría de los encuestados vivían en Residencias Comunitarias 82 (62,1%), 36 (27,3%) lo hacía en el Domicilio Familiar y 14 (10,6%) en Pisos Tutelados. En total 95 (72%) convivía con más PDI.

Se observaron diferencias en cuanto al lugar de residencias por el sexo, habitando más hombres en Residencias Comunitarias 56 (69,1%) y menos en Pisos Tutelados 5 (35,7%) $\chi^2=7,72$, $p=0,021$.



7.1.1 INFORMANTES

Para la recogida y cumplimentación de las encuestas se contó con la colaboración de personas relacionadas, de un modo u otro, con las PDI, de los cuáles 84 (63,64%) eran cuidadores formales, 31 (23,48%) familiares directos, 7 (5,3%) referentes de la tutela, 4 (3,04%) otras figuras legales y 2 (1,52%) la propia persona con discapacidad.

En cuanto al sexo, la mayoría de los informantes, 104 (78,8%) eran mujeres. La edad de los informantes era Md= 50 (RQ 20,67) años. La edad era mayor en el caso de los familiares Md= 55,27 años (RQ 11,66); U=667,5 p<0,001.

El nivel de estudios de los informantes fue mayoritariamente Universitario con una frecuencia de 46 (35,11%) seguido de Estudios de Bachillerato 45 (34,35%). El estado civil mayoritario era Casada/o 70 (54,26%) seguido de Soltera/o 38 (29,46%). Estos y otros datos relacionados con los informantes aparecen en la **Tabla 5**.

Tabla 5: Variables Sociodemográficas de los Informantes

Variables Sociodemográficas		N	%
Sexo Informante:	Mujer	104	78,79
	Hombre	28	21,21
Nivel de Estudios:	Sin Estudios	3	2,29
	Primaria	4	3,05
	Secundaria/FP	33	25,19
	Bachiller	45	34,35
	Universitarios	46	35,11
Estado Civil:	Soltero/a	38	29,46
	Casado/a	70	54,26
	Viudo/a	4	3,10
	Separado/a legalmente	7	5,43
	Divorciado	10	7,75
Relación con PDI:	Encuestado	2	1,52
	Familiar	31	23,48
	Cuidador	84	63,64
	Monitor	1	0,76
	Referente de Tutela	7	5,30
	Tutor Legal	3	2,27
	Curador Legal	2	1,52
	Director Residencia	2	1,52
Lugar donde Vive:	Domicilio Familiar	36	27,27
	Piso Tutelado	14	10,61
	Residencia Comunitaria	82	62,12

Los informantes tenían una experiencia en el cuidado de PDI de Md= 14 (RQ 22,25) años. Pasaban juntos Md= 37,5 (RQ 5) horas semanales. Conocían a las PDI



RESULTADOS

hacia $Md= 8$ (RQ 23) años. El tiempo que se conocían la PDI y el informante era superior en el caso de los hombres $U=965,500$, $p=0.043$. Se halló que todas las variables anteriores (Años de experiencia, Horas semanales de convivencia y Años desde que se conocían) era superior en el caso de los familiares que en el caso de los informantes que no eran familiares.

7.1.2 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las PDI eran en su mayoría hombres 80 (60,6%) (**Figura 5**). La edad media era de 42,88 (dt 13,70) años. La edad era superior en los hombres $\bar{x}=44,84$ (dt 13,39) que en las mujeres $\bar{x}=39,87$ (dt 13,73); $t=2,06$ $p=0,041$. La edad de las PDI era mayor en aquellos cuyos informantes no eran familiares 47,34 (RQ 14,52) años; $U=822$, $p<0,001$. De la misma forma, la edad era superior en aquellas personas que vivían en Residencias Comunitarias que en los que lo hacían en Domicilios Familiares $F=12,209$, $p<0,001$, tal como se muestra en la **Figura 6**. No se halló diferencia significativa de edad según el grado de discapacidad.



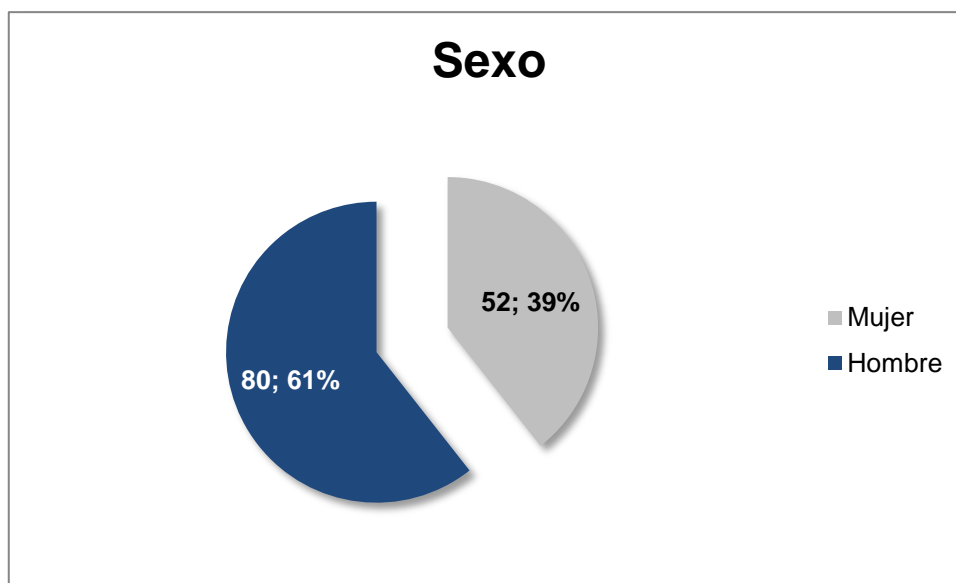


Figura 5: Sexo de las PDI.

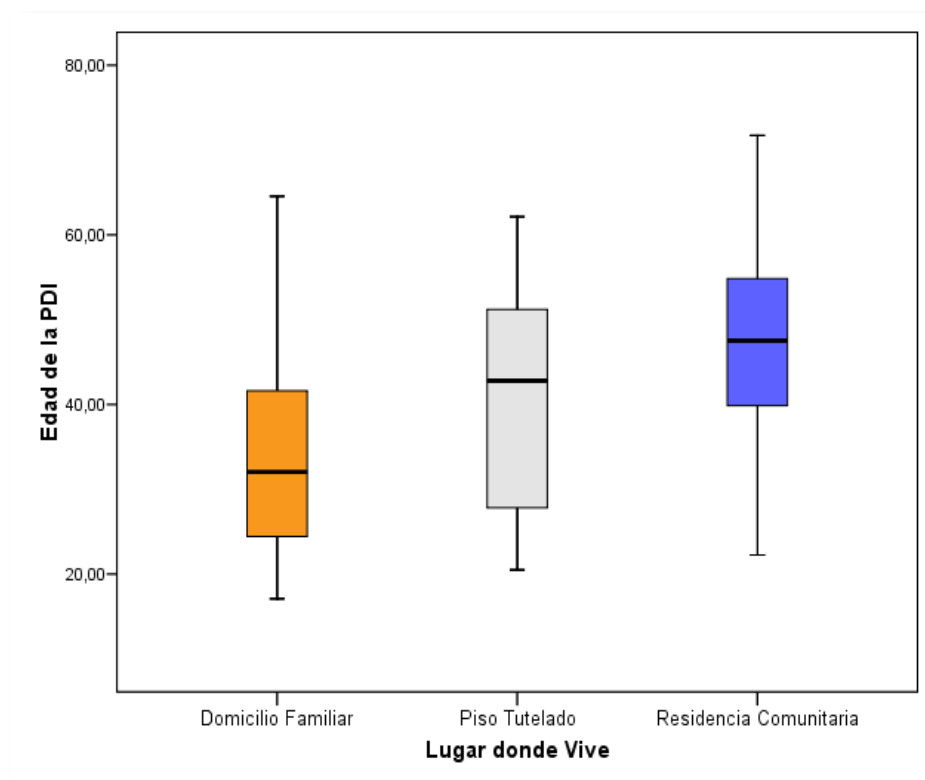


Figura 6: Edad según el Lugar de Residencia

Respecto al grado de Discapacidad, 41 PDI (31,2%) estaban diagnosticadas con DI Severa, 26 (19,7%) Moderada y 15 (11,4%) poseían el diagnóstico de Leve o Sin Especificar. En otras 15 (11,4%) no se conocía el tipo de diagnóstico que tenían (Figura 7).



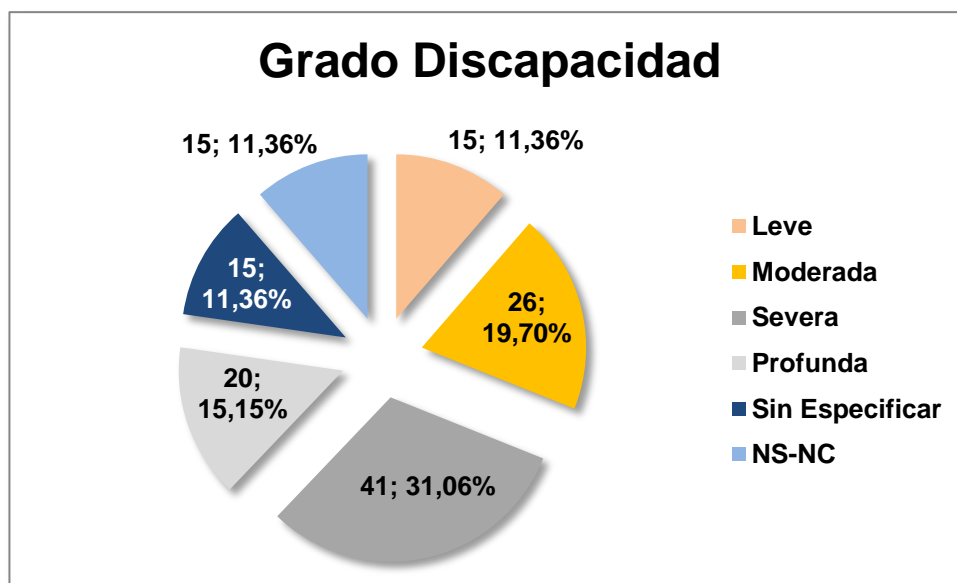


Figura 7: Grado de Discapacidad de la Muestra.

Teniendo en cuenta el sexo, encontramos que la mayoría de las PDI Leve eran mujeres 12 (80 %). Por el contrario, se halló mayor número de varones en el caso de PDI Moderada 20 (76,9%) y Profunda 15 (75%), $\chi^2= 15,38$, $p=0.004$

El grado de dependencia reconocido en las personas de la muestra fue de Md 83,00 (RQ 14,75).

7.1.3 PROBLEMAS DE SALUD MÁS FRECUENTES

Se observó que las PDI padecían Md= 4 (RQ 4,75) problemas de salud. Los Problemas de Salud más frecuentes en la muestra fueron las Alteraciones en el Lenguaje, los Problemas bucales: Caries y Gingivitis, la Epilepsia, los Problemas Mentales, los Problemas de Movilidad y el Estreñimiento. Los problemas menos frecuentes hallados fueron los de Próstata, Cirrosis o Hepáticos, Hemorroides, Alergias (excluyendo el asma) y Dolores a Nivel Cervical (**Tabla 6**).

7.1.3.1 Problemas de Salud según el Grado de Discapacidad

Como se muestra en la **Tabla 6**, se encontró una mayor prevalencia de Alteraciones del Lenguaje y/o Comunicación, en PDI Profunda y Sin Especificar.

La epilepsia, los antecedentes de caídas, la incontinencia urinaria, los problemas de la piel presentaba mayor prevalencia en las PDI Severa y Profunda.

Los problemas mentales eran más frecuentes en PDI Severa y Sin Especificar.



Los Problemas de Movilidad eran más frecuentes en aquellas PDI Profunda, al igual que el Estreñimiento.



Tabla 6: Problemas de Salud según el Grado de Discapacidad

Problemas de Salud	Grado de Discapacidad Intelectual												Valor p
	L		M		S		P		SE		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Alteraciones en el lenguaje	0	0	8	30,8	28	68,3	19	95	12	80	67	57,3	0,001
Problemas bucales: Caries, gingivitis	3	20	12	46,2	26	63,4	11	55	7	46,7	59	50,4	ns
Epilepsia	3	20	7	26,9	21	51,2	12	60	6	40	49	41,9	0,043
Problemas Mentales	1	6,67	6	23,1	21	51,2	7	35,00	7	46,7	42	35,9	0,008
Problemas de movilidad	0	0	4	15,4	16	39	12	60	4	26,7	36	30,8	0,001
Estreñimiento	1	6,67	2	7,69	15	36,6	9	45,00	3	20	30	25,6	0,004
Problemas de visión, de audición.	2	13,3	3	11,5	15	36,6	4	20	1	6,67	25	21,4	0,044
Antecedentes de caídas	0	0	4	15,4	5	12,2	9	45,00	6	40	24	20,5	0,001
Incontinencia Urinaria	2	13,3	5	19,2	7	17,1	5	25	4	26,7	23	19,7	
Problemas de Tiroides	1	6,67	1	3,85	11	26,8	4	20	2	13,3	19	16,2	
Fracturas previas	2	13,3	2	7,69	8	19,5	2	10,00	2	13,3	16	13,7	ns
Problemas podológicos	1	6,67	8	30,8	2	4,88	3	15	2	13,3	16	13,7	
Otitis	0	0	3	11,5	5	12,2	2	10	5	33,3	15	12,8	
Cataratas	1	6,67	3	11,5	4	9,76	3	15	2	13,3	13	11,1	
Parálisis Cerebral	0	0	1	3,85	9	22	2	10,00	0	0	12	10,3	0,013
Dolores de cabeza	2	13,3	3	11,5	4	9,76	2	10,00	0	0	11	9,4	
Bronquitis	3	20	3	11,5	2	4,88	0	0	3	20	11	9,4	
Colesterol	0	0	2	7,69	2	4,88	4	20,00	2	13,3	10	8,55	
Reumatismo	0	0	2	7,69	4	9,76	1	5,00	2	13,3	9	7,69	
Varices	0	0	1	3,85	3	7,32	4	20,00	1	6,67	9	7,69	
Diabetes	0	0	2	7,69	3	7,32	2	10,00	1	6,67	8	6,84	
Úlceras de estomago	0	0	2	7,69	3	7,32	1	5,00	1	6,67	7	5,98	
Ansiedad	2	13,3	0	0	4	9,76	1	5,00	0	0	7	5,98	
Hipertensión Arterial	1	6,67	2	7,69	3	7,32	1	5,00	0	0	7	5,98	
Otros Problemas del Corazón	0	0	2	7,69	2	4,88	1	5,00	0	0	5	4,27	
Depresión	2	13,3	1	3,85	1	2,44	0	0,00	1	6,67	5	4,27	
Migrañas	0	0	0	0	4	9,76	0	0,00	1	6,67	5	4,27	
Secuelas de Lesiones y/o accidentes	0	0	1	3,85	3	7,32	0	0,00	1	6,67	5	4,27	
Dolor zona Cervical	1	6,67	0	0	3	7,32	0	0,00	1	6,67	5	4,27	ns
Alergia	1	6,67	1	3,85	1	2,44	1	5,00	0	0	4	3,42	
Hemorroides	1	6,67	0	0	1	2,44	2	10,00	0	0	4	3,42	
Problemas Menopausia	1	6,67	0	0	2	4,88	1	5,00	0	0	4	3,42	
Cirrosis	0	0	2	7,69	1	2,44	1	5,00	0	0	4	3,42	
Problemas Próstata	0	0	1	3,85	1	2,44	1	5,00	0	0	3	2,56	
Cataratas	0	0	1	3,85	1	2,44	1	5,00	0	0	3	2,56	
Tumores Malignos	0	0	0	0	3	7,32	0	0,00	0	0	3	2,56	
Dolor zona lumbar	1	6,67	1	3,85	0	0	0	0,00	0	0	2	1,71	
Asma	1	6,67	1	3,85	0	0	0	0,00	0	0	2	1,71	
Embolia Cerebral	0	0	0	0	2	4,88	0	0,00	0	0	2	1,71	
IAM	1	6,67	0	0	0	0	0	0,00	0	0	1	0,85	

L: Leve; M: Moderada; S: Severa; P: Profunda; SE: Sin Especificar. No Significativo (ns)



7.1.3.2 Numero de Problemas de Salud según el grado de discapacidad

Atendiendo al número total de problemas de salud identificados por los informantes, se observó que las PDI Severa y Profunda padecían más problemas de Salud que las PDI Leve y Moderada. $\chi^2=26,999$, $p<0,001$

7.1.3.3 Problemas de Salud según el grupo de edad

Las enfermedades como la Hipertensión Arterial, Problemas Reumáticos y Problemas de Próstata tenían una mayor prevalencia en el rango de edad de entre 55 a 64 años. La Diabetes y la Incontinencia Urinaria, así como los Antecedentes de Caídas, las Fracturas Previas, la Caries y Gingivitis aparecían con más prevalencia en el rango de edad a partir de los 45 años (**Ver tabla 7**). Por el contrario, los Dolores de Cabeza eran más frecuentes en los rangos de edades de los 18 hasta los 34 años.

Tabla 7: Problemas de Salud según los Grupos de Edad

Problemas de Salud	Rango de Edad												Valor p
	15-24		25-34		35-44		45-54		55-64		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Hipertensión Arterial	0	0	0	0	1	4,2	1	3	4	22	6	5,4	0,034
Reumatismo	0	0	0	0	2	8,3	1	3	5	28	8	7,1	0,009
Diabetes	0	0	0	0	0	0	4	12	2	11	6	5,4	0,043
Incontinencia Urinaria	1	6,3	1	4,8	2	8,3	9	27	5	28	18	16	0,49
Problemas de Próstata	0	0	0	0	0	0	0	0	3	17	3	2,7	0,022
Dolores de cabeza	3	19	4	19	2	8,3	0	0	2	11	11	9,8	0,045
Antecedentes de caídas	0	0	5	24	2	8,3	8	24	4	22	19	17	0,049
Fracturas previas	2	13	2	9,5	1	4,2	8	24	2	11	15	13	ns
Problemas bucales: Caries, gingivitis	3	19	7	33	13	54	23	70	13	72	59	53	0,001

7.1.3.4 Correlación entre la edad y los Problemas de Salud

Continuando con el análisis del número de Problemas de salud detectados, se encontró una correlación positiva con la edad de la PDI, $r=0,418$ $p<0,001$. De la misma forma y categorizando la edad por grupos, se halló que aquellas PDI que tenían una edad entre 18 y 25 años presentaban menos enfermedades que los grupos de 45 a 54 años y de 55 a 64 años. El grupo de personas de edades comprendidas entre los 25 a los 34 años presentaba menos enfermedades que aquellos que tenían de 55 a 64 años $\chi^2=16,674$, $p=0,002$.



7.1.4 TRATAMIENTOS MÁS COMUNES

El análisis de los resultados mostró que las PDI tomaban tratamiento para Md= 2 RQ (RQ 3) enfermedades. Los tratamientos más frecuentes que eran administrados a las personas estudiadas eran para los Problemas Mentales 42 (31,8%), Epilepsia 39 (29,5%), para el Estreñimiento 20,5 (17,5%) y para Problemas de Tiroides 20 (15,2%). Ningún participante tomaba tratamiento para el Asma, Dolor Lumbar, Dolor Cervical o tratamiento en caso de que hubiera sufrido con anterioridad un Infarto Agudo de Miocardio.

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la prevalencia de tratamientos según el lugar de residencia. Las PDI que vivían en Residencias Comunitarias tomaban más fármacos para Problemas Mentales, para el Estreñimiento y toma de Suplementos Alimenticios y Vitaminas que aquellos que residían en los domicilios familiares y pisos tutelados (**Ver Tabla 8**).

Tabla 8: Tipos de Tratamiento según el Lugar de Residencia

Tratamiento	Lugar de Residencia								
	Domicilio Familiar		Piso Tutelado		Residencia Comunitaria		Total		Valor p
	N	%	N	%	N	%	N	%	
T. Problemas Mentales	5	13,89	2	14,29	35	42,68	42	31,82	0,002
T. Estreñimiento	2	5,556	0	0	25	30,49	27	20,45	0,001
T. Suplementos	0	0	1	7,143	9	10,98	10	7,576	0,089

Continuando con el estudio de la relación entre los Tratamientos y el Grado de Discapacidad, expresado en la **Tabla 9**, mostró que el tratamiento para los Problemas de la Piel, el Estreñimiento y la Epilepsia era más frecuentes en las PDI Severa y Profunda. Sin embargo, el tratamiento para los Problemas Mentales era más frecuente en PDI Severa o Sin especificar. Por último, las Benzodiazepinas tenían una mayor prevalencia de consumo en PDI Sin especificar.



Tabla 9: Tipos de Tratamientos según el Grado de Discapacidad

Grado de Discapacidad Intelectual											
	L		M		S		P		SE		
Tratamiento	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	Valor p
T. Problemas Piel	0	0,00	0	0,00	5	12,20	2	10	0	0,00	0,159
T. Estreñimiento	1	6,67	1	3,85	13	31,71	8	40	3	20,00	0,007
T. Problemas Mentales	1	6,67	6	23,08	20	48,78	7	35	7	46,67	0,019
T. Epilepsia	1	6,67	5	19,23	19	46,34	8	40	5	33,33	0,025
T. BDZ	0	0,00	1	3,85	6	14,63	3	15	5	33,33	0,043

L:Leve; M: Moderada; S: Severa; P: Profunda; SE: Sin Especificar

7.1.4.1 Tratamientos para los Problemas de Salud según el grado de discapacidad

Teniendo en cuenta las enfermedades para las que se tenía prescrito tratamiento, representado en la **Figura 8**, se observó que las PDI Leve estaban menos medicadas que el resto de las PDI, mientras que las PDI Severa tomaban más tratamiento que las PDI Leve y Moderada. $\chi^2 = 22,349$, $p < 0,001$.

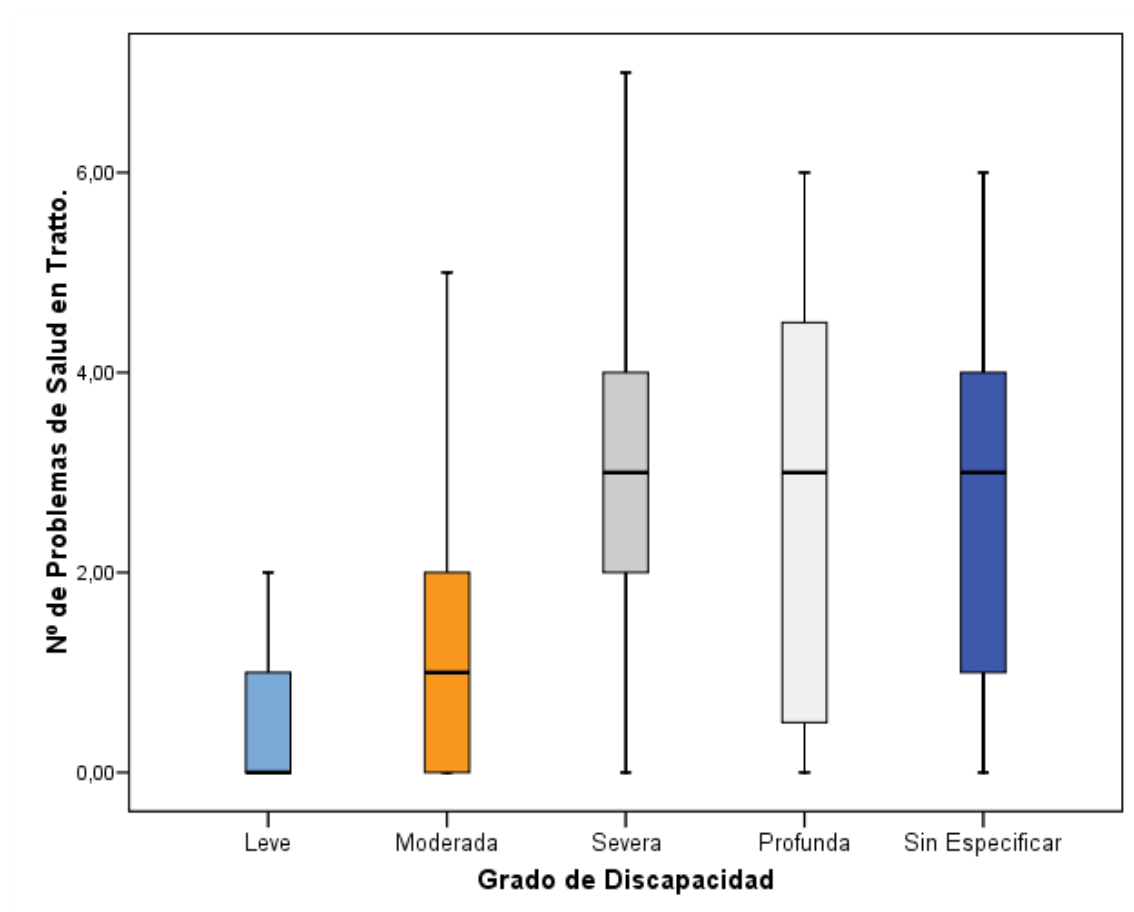


Figura 8: Problemas de Salud con Tratamiento según el Grado de Discapacidad



7.1.4.2 Correlaciones según el Tratamiento de los Problemas de Salud

La cantidad de Problemas de Salud tratados se correlacionaba con la edad de la PDI, $r=0,296$ $p<0,001$ y el número de enfermedades de las PDI manifestadas por el informante $r= 0,660$, $p<0,001$.

7.1.5 CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS

A continuación, detallado en la **Tabla 10**, se describe la presencia de las Conductas Problemáticas en las PDI estudiadas.

Tabla 10: Presencia de Conductas Problemáticas.

Conducta	¿Es un Problema?			
	No		Sí	
	N	%	N	%
Autolesiones	95	71,97	37	28,03
Heteroagresividad	87	65,91	45	34,09
Destrucción de objetos	100	75,76	32	24,24
Conducta disruptiva	80	60,61	52	39,39
Hábitos atípicos o repetitivos	59	44,70	73	55,30
Conducta social ofensiva	104	78,79	28	21,21
Retraimiento o falta de atención	70	53,03	62	46,97
Conducta no colaboradora	70	53,03	62	46,97

7.1.5.1 Gravedad de las Conductas Problemáticas

En la **Tabla 11** se puede observar la distribución según la gravedad de las conductas problemáticas presentada por los participantes en el estudio.

Tabla 11: Gravedad de las Conductas Problemáticas.

Conducta	Gravedad									
	No		Leve		Moderado		Grave		Crítico	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autolesiones	95	71,97	14	10,61	11	8,33	8	6,06	4	3,03
Heteroagresividad	87	65,91	16	12,12	17	12,88	8	6,06	4	3,03
Destrucción de objetos	100	75,76	13	9,85	8	6,06	6	4,55	5	3,79
Conducta disruptiva	80	60,61	13	9,85	20	15,15	12	9,09	7	5,30
Hábitos atípicos o repetitivos	59	44,70	19	14,39	23	17,42	18	13,64	13	9,85
Conducta social ofensiva	104	78,79	9	6,82	5	3,79	9	6,82	5	3,79
Retraimiento o falta de atención	70	53,03	14	10,61	22	16,67	15	11,36	11	8,33
Conducta no colaboradora	70	53,03	18	13,64	17	12,88	11	8,33	16	12,12



7.2 PREVALENCIA Y GRADO DE DOLOR

En la **Tabla 12** se puede observar la distribución del Grado de Dolor a día de hoy de las PDI que participaron en el estudio, según los informantes.

Tabla 12: Grado de Dolor a Día de Hoy

Grado de Dolor	N	%	% Acumulado
No tiene dolor ni malestar	98	74,2	77,2
Tiene dolor o malestar leve	18	13,6	91,3
Tiene dolor o malestar moderado	10	7,6	99,2
Tiene dolor o malestar extremo	1	,8	100,0

Destaca que ninguna PDI Leve presentaba Dolor y solo 1 persona (5,3%) de la muestra presentaba Dolor Extremo.

Dicotomizando la variable Dolor a Día de Hoy en Sin dolor-No Sabe y Dolor Leve-Moderado-Extremo, se determinó la presencia de dolor en 29 (22%) IC al 95% (14,81-29,13%) de las personas de estudio (**Figura 9**).

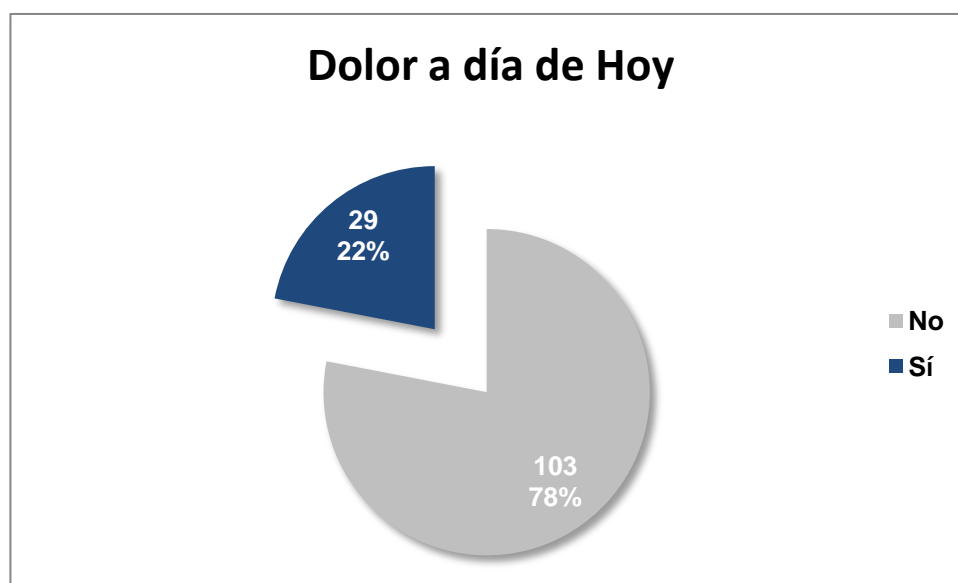


Figura 9: Presencia de Dolor a Día de Hoy



7.2.1 LOCALIZACIÓN DE DOLOR

Las localizaciones más frecuentes del dolor eran en la Cabeza, el Abdomen y en las Piernas y Pies. El dolor en el Oído era la localización menos valorada por los informantes (**Ver Tabla 13**).

Tabla 13: Localización del Dolor

Localización	N	%
Cabeza	37	28,03
Abdomen	35	26,52
Piernas y pies	28	21,21
Espalda	17	12,88
Articulaciones	16	12,12
Ovarios	10	7,58
Pecho	7	5,30
Cadera	6	4,55
Cuello	5	3,79
Oídos	5	3,79

7.2.2 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO

Se halló relación entre la presencia de dolor y el lugar de residencia, existiendo mayor prevalencia de dolor en Residencias que en Pisos Tutelados y Domicilios Familiares $\chi^2= 6,300$ $p=0,032$. Por el contrario no se encontró relación entre la presencia de dolor y el número de PDI con las que se convive (**Ver Tabla 15**).

7.2.3 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL INFORMANTE

No se encontró relación entre la identificación del dolor en las últimas dos semanas y las variables Sexo, Nivel de Estudios, Edad del informante, Tiempo de relación, Años de experiencia en el cuidado de PDI, Horas de convivencia semanal como muestran las siguientes dos **tablas**:



Tabla 14: Presencia de Dolor según el Sexo y Nivel de Estudios del Informante

	Dolor				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Sexo Informante					
Mujer	82	78,8	22	21,2	0,663
Hombre	21	75,0	7	25,0	
Nivel de Estudios					
Sin Estudios	3	100	0	0,00	0,840
Primaria	3	75	1	25,00	
Secundaria/FP	26	78,8	7	21,2	
Bachiller	36	80	9	20,00	
Universitarios	34	33,33	12	41,38	

Tabla 15: Presencia de Dolor según las características del Informante y nº de PDI con las que convive

	Dolor						U*	Valor p
	No		Sí		Total			
	Md	RQ	Md	RQ	Md	RQ		
Edad Informante	50,48	22,00	50,00	21,17	50,00	22,00	1425,5	0,989
Tiempo de Relación	7,5	23	8	14	8	23	1276,5	0,905
Años Experiencia	14	16	11,5	8	14	15	1216,5	0,544
Horas de Contacto (a la semana)	37,5	13	37,5	10	37,5	5	1023	0,238
Nº PDI Convive	10	7	12	8	10	7	632	0,087

***U de Mann Whitney**

7.2.4 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

En los próximos apartados se describen las relaciones existentes entre la presencia y el grado de dolor y las características de las PDI.

7.2.4.1 Prevalencia de Dolor y Grado de Discapacidad

No se encontró relación entre el grado de discapacidad y la presencia o ausencia de dolor. Sin embargo, un mayor grado de dependencia reconocida se relacionaba con la presencia de dolor 82 (RQ 17) Vs 86 (RQ 9); U= 581 p=0,034.

Existía relación entre el grado de discapacidad y el grado de dolor siendo más grave a mayor grado de discapacidad. De esta forma el dolor de Moderado a Extremo



RESULTADOS

presentaba mayor prevalencia en el grupo de PDI Severa-Profunda 10 (13,7%) que en el de PDI Leve-Moderada $\chi^2=5,117$ $p=0,026$ (**Ver Tabla 16**).

Tabla 16: Relación entre el Grado de Dolor y el Grado de Discapacidad

Grado de Dolor	Grado de Discapacidad Intelectual									
	L		M		S		P		SE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
No tiene dolor ni malestar	15	100,00%	18	69,23%	28	73,68%	15	78,95%	9	64,29%
Tiene dolor o malestar leve	0	,00%	7	26,92%	5	13,16%	2	10,53%	2	14,29%
Tiene dolor o malestar moderado	0	,00%	1	3,85%	5	13,16%	1	5,26%	3	21,43%
Tiene dolor o malestar fuerte	0	,00%	0	,00%	0	,00%	0	,00%	0	,00%
Tiene dolor o malestar extremo	0	,00%	0	,00%	0	,00%	1	5,26%	0	,00%

L:Leve; M: Moderada; S: Severa; P: Profunda; SE: Sin Especificar

7.2.4.2 Prevalencia de Dolor y Edad de las PDI

Se halló que existía una mayor presencia de dolor en las PDI de mayor edad $\bar{x}=48,91$ (dt 12,02) Vs $\bar{x}=41,188$ (dt 13,71); $t=-2,75$ $p=0,007$.

7.2.4.3 Relación entre la Prevalencia y Grado de Dolor y los Problemas de Salud

Las Personas que presentaban Tensión Arterial Elevada, Dolor a nivel Cervical, Bronquitis, Úlceras, Incontinencia, Estreñimiento, Depresión, Parálisis Cerebral y Problemas Bucales (caries y gingivitis) tenían más prevalencia de dolor (**Ver Tabla 17**).

El grupo de las PDI que tenían dolor, también tenían mayor número de problemas de salud 7 (RQ 4) frente a aquellos que no tenían dolor 4 (RQ 4); $U=732$ $p<0,001$. De la misma forma ocurría con el número de localizaciones de dolor detectadas $Md=2$ (RQ 1) Vs $Md=1$ (RQ 2); $U=915$ $p<0,001$.



Tabla 17: Prevalencia de Dolor Según los Problemas de Salud

Problema de Salud	Presencia de Dolor				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Hipertensión Arterial	5	4,85	3	10,3	0,02
Dolor en Zona Cervical	2	1,94	3	10,3	0,036
Bronquitis	6	5,83	5	17,2	0,049
Úlcera Gastroduodenal	3	2,91	6	20,7	0,001
Incontinencia Urinaria	15	14,6	9	31	0,04
Estreñimiento	19	18,4	12	41,4	0,01
Depresión	2	1,94	5	17,2	0,01
Parálisis Cerebral	6	5,83	7	24,1	0,01
Problemas de movilidad	22	21,4	16	55,2	0,001
Alteraciones en el lenguaje y/o comunicación.	50	48,5	20	69	0,060
Problemas bucales: Caries, gingivitis	46	44,7	20	69	0,02

También se relacionaba el grado del dolor con el número de localizaciones y de problemas de salud, tal como se expresa en la **Tabla 18**.

Tabla 18: Grado de Dolor según la Cantidad de Localizaciones y Problemas de Salud

	Grado de Dolor										Valor p
	Sin Dolor		Leve		Moderado		Fuerte		Extremo		
	Md	RQ	Md	RQ	Md	RQ	Md	RQ	Md	RQ	
Nº Localizaciones	1	1	2	1	2	2	0.	0.	1	0	0,003
Nº Problemas de Salud	4	4	7	5	7,5	2	0.	0.	4	0	0,000

7.2.4.4 Relación entre la Prevalencia de Dolor y las Conductas Problemáticas

Se objetivó relación entre la presencia de la conducta problemática Retraimiento o Falta de Atención y la prevalencia de dolor $\chi^2= 9,66$ $p=0,002$. Así se evidenció que 21 (33,9%) de las personas que presentaba Retraimiento tenían dolor frente a 8 (11,4%) de aquellas que no manifestaban dicha conducta. Paralelamente también se observó relación entre la presencia de dicha conducta y un mayor grado de dolor $\chi^2=10,956$ $p=0,007$.

Dicha relación también se reflejó en una mayor puntuación en la gravedad de esa conducta problemática en aquellas personas que tenían dolor Md =2 (RQ 3) frente a aquellas que no lo presentaban Md =0 (RQ 2); U= 900, $p< 0,001$.



7.2.5 ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA IDENTIFICACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En la **Tabla 19** se muestran las variables independientes relacionadas con la identificación de dolor en la población de estudio. En dicho análisis se observó que PDI y Parálisis Cerebral, que presentaban como conducta problemática Retraimiento o Falta de atención y los que utilizaban el modelo comportamental “Se ve limitado” tenían más probabilidades de haber sido identificadas con dolor a día de hoy. Esa misma relación se halló con el Número total de Problemas de Salud referenciadas.

Tabla 19: Regresión Logística para Dolor a día de Hoy

Variables	β	Valor p	OR	I.C.	
				Inferior	Superior
Parálisis Cerebral	1,997	0,010	7,370	1,615	33,624
Nº de Enfermedades	0,250	0,004	1,284	1,081	1,524
Retraimiento	1,480	0,010	4,392	1,419	13,594
Se ve limitado	1,238	0,014	3,449	1,284	9,262

β : Coeficiente de Regresión; OR: Odds Ratio; I.C.: Intervalo de Confianza al 95%



7.3 ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS

Se observó, que según los informantes, se había administrado analgésicos en las últimas dos semanas a 33 (26%) IC 95% (18-34%) de las PDI, de las cuales 22 (64,71%) lo habían hecho con prescripción facultativa, mientras que 12 (35,29%) fue sin prescripción.

A la pregunta ¿Cuál es la medicina que utiliza normalmente cuando tiene dolor? Los informantes constataron utilizar principalmente el Paracetamol como analgésico 112 (85,5%), seguido del Ibuprofeno 80 (61,07%) y Otros Analgésicos 4 (3%).

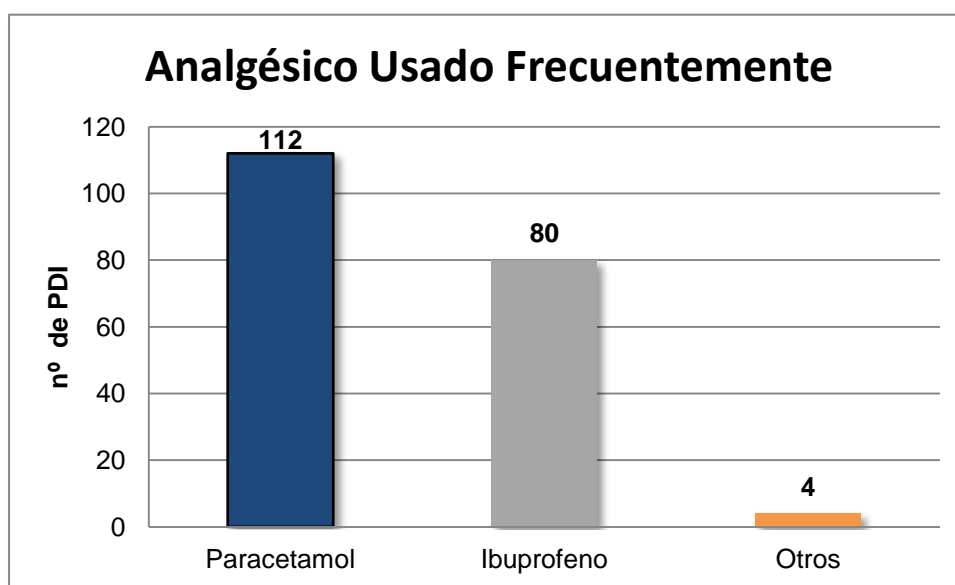


Figura 10: Analgésicos de Elección

7.3.1 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO

En la **Tabla 20** se aprecia que existía un mayor número de PDI a las que se les había dado analgésicos en las últimas dos semana en las instituciones FUTUCAM, CAMINAR y CADIG II. Era menor en los casos de aquellas personas que procedían del Colegio de Educación Especial, CADIG I y AUTRADE.



Tabla 20: Administración de Analgésicos según la Institución

Institución	N	%	Valor p
FUTUCAM	7	63,64	0,001
CAMINAR	4	57,14	
CADIG 2	9	45	
OTROS	1	33,33	
ASOC. OCUPACIONAL	5	20	
AUTRADE	1	16,67	
CADIG I	6	11,54	
COLEGIO EDC ESPECIAL	0	0	

Se relacionó la administración de analgésicos en las últimas semanas con el número de PDI junto a las que se convivía. Las PDI a las que se les había administrado analgésicos convivían con Md=15 (RQ 7) personas, existiendo diferencias respecto al grupo al que no se les había administrado Md=10 (RQ 5); U=558 p=0,043.

7.3.2 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS INFORMANTES

Los informantes del grupo de los cuidadores constataron haber administrado analgesia en 16 casos (19,3%) frente a 8 (57,1%) de Otros Cuidadores y 9 (30%) de Familiares, hallándose diferencias estadísticamente significativas $\chi^2=9,260$ p= 0,015 tal como se aprecia en la **Figura 11**.



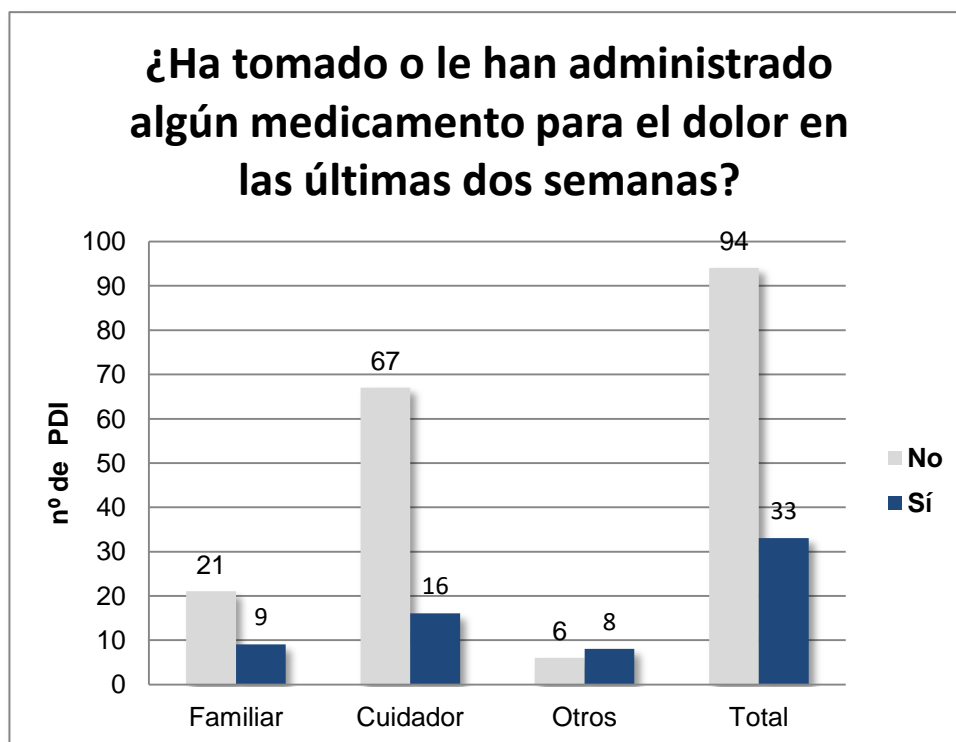


Figura 11: Administración de Analgésicos según el Tipo de Informante

7.3.3 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS PDI

No se evidenció relación entre el grado de discapacidad y el haber administrado medicación para el dolor en las últimas dos semanas.

7.3.3.1 Administración de Analgésicos según los Problemas de Conducta

Respecto a la presencia de conductas problemáticas y la administración de analgésicos, se halló que a aquellas personas que presentaban Retraimiento y/o Falta de Atención 21 (34,4%) se les había proporcionado analgesia en las últimas dos semanas en mayor proporción que a los que no presentaban dicha conducta 12 (18,2%); $\chi^2=4,350$ $p=0,037$.

7.3.3.2 Administración de Analgésicos según los Problemas de Salud Presentados

Aquellas PDI que presentaban dolor en Zona Cervical, Cirrosis o Disfunción Hepática, Depresión o Problemas de Próstata habían recibido analgésicos en las últimas dos semanas en mayor proporción que los que no presentaban esos problemas de salud (Ver **Tabla 21**).

Las PDI que padecían Problemas de Comunicación recibían menos analgesia que los que no tenían ese problema, aunque las diferencias no eran estadísticamente significativas.



Tabla 21: Administración de Analgésicos para el Dolor en las últimas dos semanas según los Problemas de Salud

Problema de Salud	Administración Analgésicos				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Dolor en Zona Cervical	29	23,77	4	80,00	0,016
Dolor en Zona Lumbar	31	24,80	2	100,00	0,066
Cirrosis y Disfunción Hepática	30	24,19	3	100,00	0,016
Depresión	27	22,50	6	85,71	0,001
Problemas de Próstata	30	24,19	3	100,00	0,016
Alteraciones en el lenguaje y/o comunicación.	19	31,67	14	20,90	0,224
Problemas bucales: Caries, gingivitis	18	27,69	15	24,19	0,653

Dentro del grupo de las PDI que presentaban dolor, se había administrado analgésicos a 6 (66,67%) de aquellas que no presentaban alteraciones en el lenguaje y/o comunicación y tan solo a 7 (36,84%) de aquellas PDI con dolor y Problemas de Comunicación. Las diferencias entre ambos subgrupos (Problemas de lenguaje /comunicación) no fueron estadísticamente significativas.

El grupo de PDI que se les había administrado medicamentos en la últimas dos semanas presentaba mayor número de localizaciones de dolor Md=2 (RQ 2) que aquellos a los que no se les había administrado Md=1 (RQ 1)

7.3.4 ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS EN PDI

Atendiendo al análisis multivariante, se observa que la presencia de Depresión y un mayor Número de Localizaciones de dolor identificadas, tal como se muestra en la **Tabla 22**, se evidenciaron como variables predictoras de la administración de analgésicos en las últimas dos semanas.

Tabla 22: Regresión Logística Administración Analgesia en las Últimas dos Semanas

Variables	β	Valor p	OR	I.C.	
				Inferior	Superior
Depresión	2,439	0,032	11,460	1,228	106,936
Nº de Localizaciones	0,510	0,023	1,665	1,072	2,586

β : Coeficiente de Regresión; OR: Odds Ratio; I.C.: Intervalo de Confianza al 95%



7.4 LIMITACIÓN EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS DEBIDA AL DOLOR

En la **Figura 12** se puede observar que la mayoría de las PDI 118 (90,9%), no habían tenido que limitar sus actividades habituales debidas al dolor, mientras que 12 personas (9,1% IC al 95% (4%-14%) sí se habían visto limitadas.

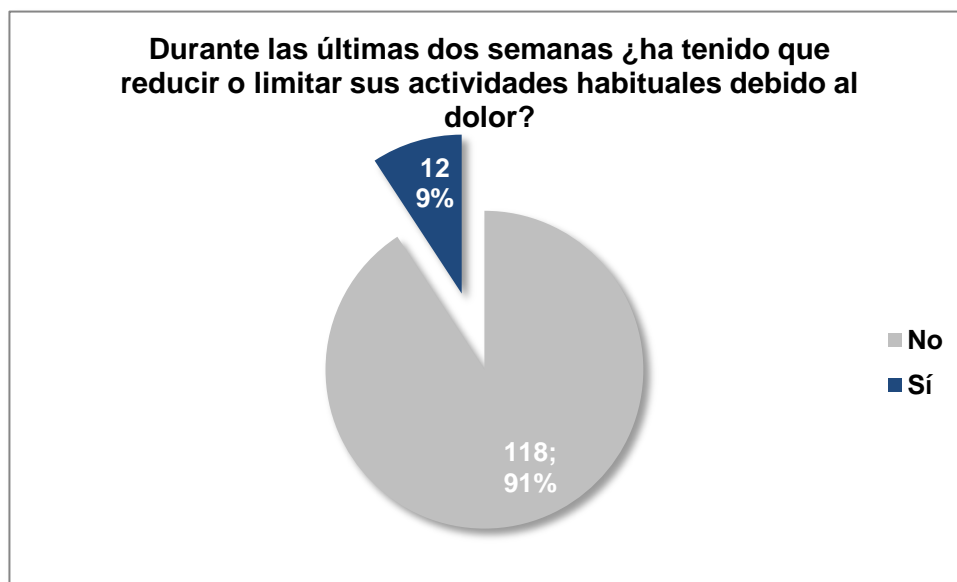


Figura 12: Limitación Debida al Dolor

7.4.1 LIMITACIÓN DEBIDA AL DOLOR Y FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PDI

La limitación en las últimas dos semanas se relacionaba con la Conducta Problemática Destrucción de Objetos. De esta forma se halló que existía un mayor número de PDI y limitación debida al dolor en el grupo de los que no presentaban Destrucción de Objetos como problema conductual 12 (12,2%) Vs 0 $\chi^2=4,317$ $p=0,038$

Las PDI que presentaban limitación debida al dolor en la últimas semanas eran las que padecían mayor número de enfermedades $Md=6,5$ (RQ 3,5) frente a aquellas que no presentaba limitación alguna $Md=4$ (RQ 5); $U= 440,5$ $p= 0,03$. Continuando con las PDI con limitación debida al dolor, el grupo que presentaba Migrañas 3 (50%) era mayor comparado con aquellos que no las padecían 9 (7,3%); $\chi^2=12,478$ $p=0,010$. Del mismo modo ocurría con las PDI que tenían Dolor de Cabeza 12 (33,3%) vs 8 (6,8%); $\chi^2=9,166$ $p=0,014$.

Igualmente, en el grupo de las personas que tenían dolor a día de hoy había más prevalencia de limitación debida al dolor 7 (24,1%) que en los que no tenían dolor 5 (5%) $\chi^2=18,535$ $p=0,002$.



Además, aquellos con dolor Fuerte/Extremo presentaban mayor prevalencia de limitación frente a los que tenían dolor Leve/Moderado $\chi^2=12,378$ $p=0,021$ (Ver Figura 13).

Se observó que los informantes con menos estudios (Sin estudios/Primaria), referían más limitaciones en las PDI. Un total de informantes 3 (42,9%) sin estudios o con estudios primarios percibían limitación en las actividades debidas al dolor, frente a 9 (7,3%) de los que tenían estudios Superiores; $\chi^2=9,984$ $p=0,017$.

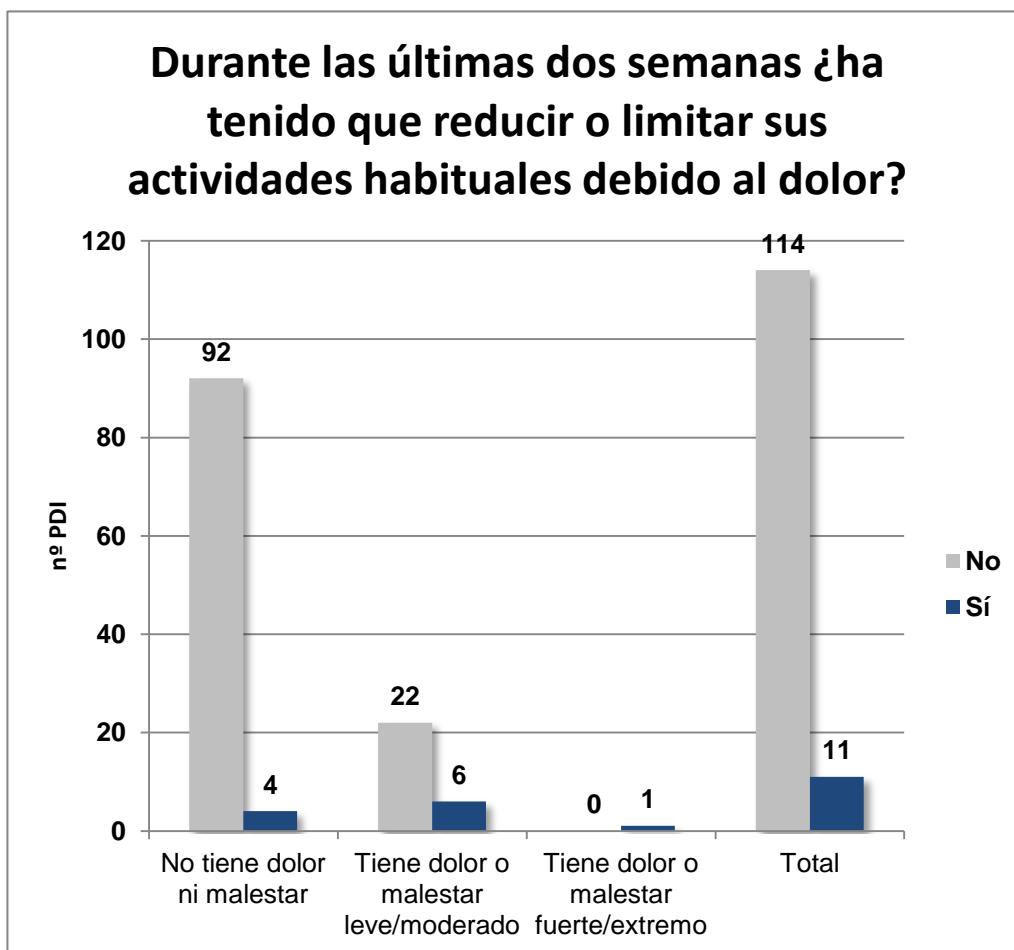


Figura 13: Limitación según el Grado de Dolor

El porcentaje de PDI que presentaban limitación en las últimas dos semanas debido al dolor era mayor en el grupo que presentaba más frecuentemente Dolor a Nivel Abdominal 7(20%) frente a los que no presentaban esta localización 5 (5,3%) $\chi^2=6,629$ $p=0,016$.



Se halló una mayor proporción de PDI con limitación en el grupo de las personas a las que se les había administrado algún analgésico en las últimas semanas 10 (30,3%) vs 2 (2,2%) $\chi^2=8,187$ $p=0,042$.

7.4.2 ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA LIMITACIÓN DEBIDA AL DOLOR EN PDI

Finalmente, se determinó que los factores que se relacionaban con la presencia de limitación debida al dolor en las últimas dos semanas eran el Dolor a día de hoy y la Administración de Analgesia en las últimas dos semanas, tal como se exponen en la **Tabla 23**.

Tabla 23: Regresión Logística Limitación Debida al Dolor

Variables	β	Valor p	OR	I.C.	
				Inferior	Superior
Dolor a día de Hoy	1,509	0,039	4,521	1,079	18,942
Analgesia en las Últimas dos semanas	2,591	0,002	13,346	2,583	68,965

β : Coeficiente de Regresión; OR: Odds Ratio; I.C.: Intervalo de Confianza al 95%

7.4.3 GRADO DE LIMITACIÓN Y FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PDI

Analizando ahora el Grado de Limitación debida a Problemas de Salud no se observó ningún Grado de Limitación en 85 PDI (64,4%) y solo 7 informantes (5,3%) manifestó que la PDI estuviese Gravemente Limitado (**Tabla 24**).

Tabla 24: Grado de Limitación

	N	%	% acumulado
Nada Limitado/a	85	64,4	69,1
Limitado/a pero no gravemente	31	23,5	94,3
Gravemente limitado/a	7	5,3	100,0
Total	123	93,2	

7.4.3.1 Grado de Limitación según las conductas problemáticas

Las Personas con Retraimiento presentaban mayor grado de limitación $\chi^2=19,069$ $p<0,001$ tal como se representa en la **Figura 14**.



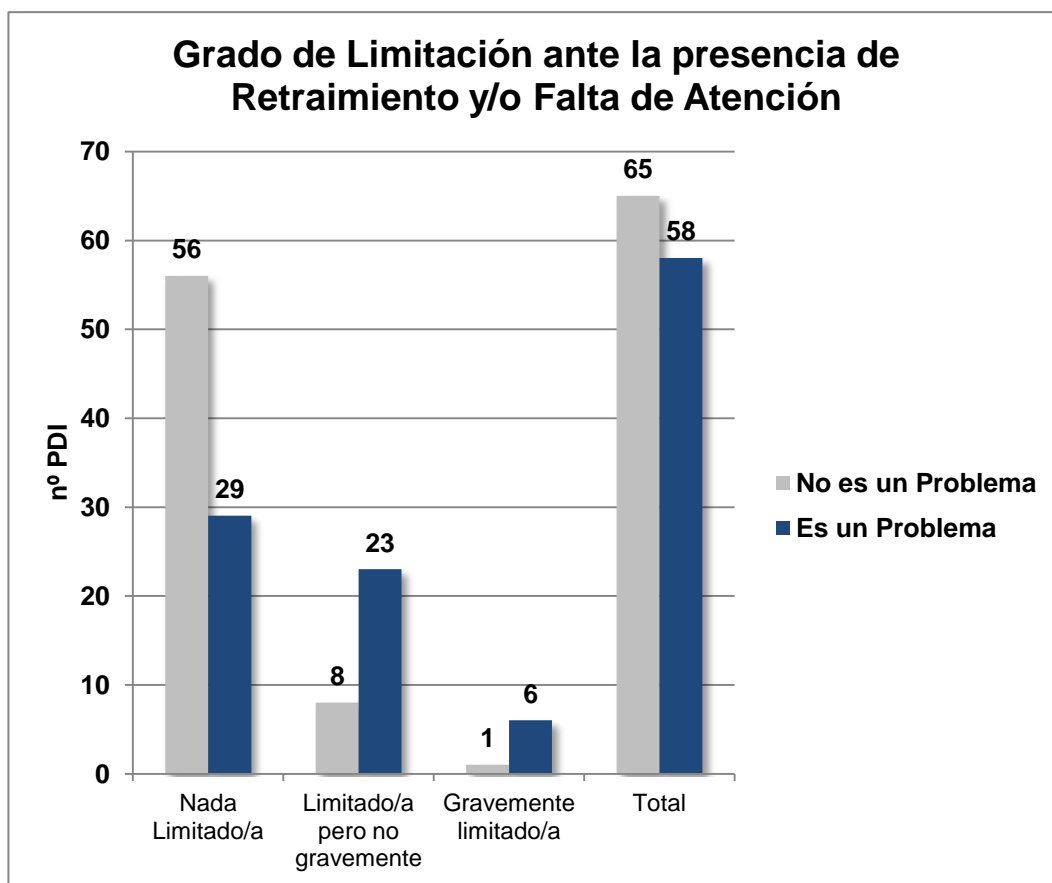


Figura 14: Grado de Limitación ante la presencia de Retraimiento y/o Falta de Atención.

7.4.3.2 Grado de Limitación según las enfermedades

Se relacionó la presencia de Incontinencia, Cataratas, Depresión, Parálisis Cerebral, Problemas de Movilidad con el Grado de Limitación debida al dolor. Los estadísticos pueden observarse en la **Tabla 25**.

Tabla 25: Grado de Limitación según los Problemas de Salud.

Problema de Salud	Grado de Limitación						Valor p
	Nada		Limitado		Gravemente		
	N	%	N	%	N	%	
Dolor en Zona Cervical	1	20,00	3	60,00	1	20,00	0,052
Dolor en Zona Lumbar	0	,00	2	100,00	0	,00	0,094
Incontinencia Urinaria	12	54,55	6	27,27	4	18,18	0,030
Catarata	0	,00	3	100,00	0	,00	0,034
Depresión	1	14,29	5	71,43	1	14,29	0,005
Parálisis Cerebral	6	50,00	2	16,67	4	33,33	0,003
Problemas de movilidad	19	52,78	10	27,78	7	19,44	0,000

En la siguiente **tabla** se muestra la relación entre el grado de limitación según algunas variables cuantitativas como el Grado de dependencia, Número de Modelos



utilizados, Número de Localizaciones de Dolor, Cantidad de Problemas de Salud Diagnosticados y Cantidad de Enfermedades en Tratamiento.

Tabla 26: Grado de Limitación según Variables Cuantitativas

GRADO DE LIMITACIÓN		N	P25	Md	P75	Valor P
Grado de Dependencia Reconocida (%)	Nada Limitado/a	64	70	80,5	87	0,003
	Limitado/a pero no gravemente	23	77	86	90	
	Gravemente limitado/a	5	90	90	90	
	Total	92	75	83	89,75	
Nº Modelos Utilizados	Nada Limitado/a	85	2	3	6	0,003
	Limitado/a pero no gravemente	31	4	5	7	
	Gravemente limitado/a	7	4	6	10	
	Total	123	2	4	7	
Nº de Localizaciones del Dolor	Nada Limitado/a	85	1	1	2	0,022
	Limitado/a pero no gravemente	31	1	1	2	
	Gravemente limitado/a	7	1	2	3	
	Total	123	1	1	2	
Nº de Tratamientos	Nada Limitado/a	85	0	1	3	0,003
	Limitado/a pero no gravemente	31	2	3	5	
	Gravemente limitado/a	7	0	1	2	
	Total	123	0	2	3	
Nº de Enfermedades	Nada Limitado/a	85	2	4	6	0,001
	Limitado/a pero no gravemente	31	4	7	8	
	Gravemente limitado/a	7	4	7	8	
	Total	123	2,25	4	7	

Md: Mediana; P25: Percentil 25; P75: Percentil 75



7.4.3.3 Grado de Limitación y Dolor a día de hoy

Se observó que existía relación entre el dolor y el grado de limitación $\chi^2=27,381$ $p=0,001$. También existía relación entre el grado de dolor y el grado de limitación $\chi^2=46,871$ $p<0,001$. Así las Personas que no tenían dolor tenían un menor grado de limitación

7.4.3.4 Grado de Limitación según la Localización del Dolor

El grado de limitación se relacionó con la presencia de dolor habitual en las Caderas $\chi^2=23,683$ $p=0,002$ (**Figura 14**), y las Articulaciones $\chi^2=8,326$, $p=0,022$ (**Figura 15**).



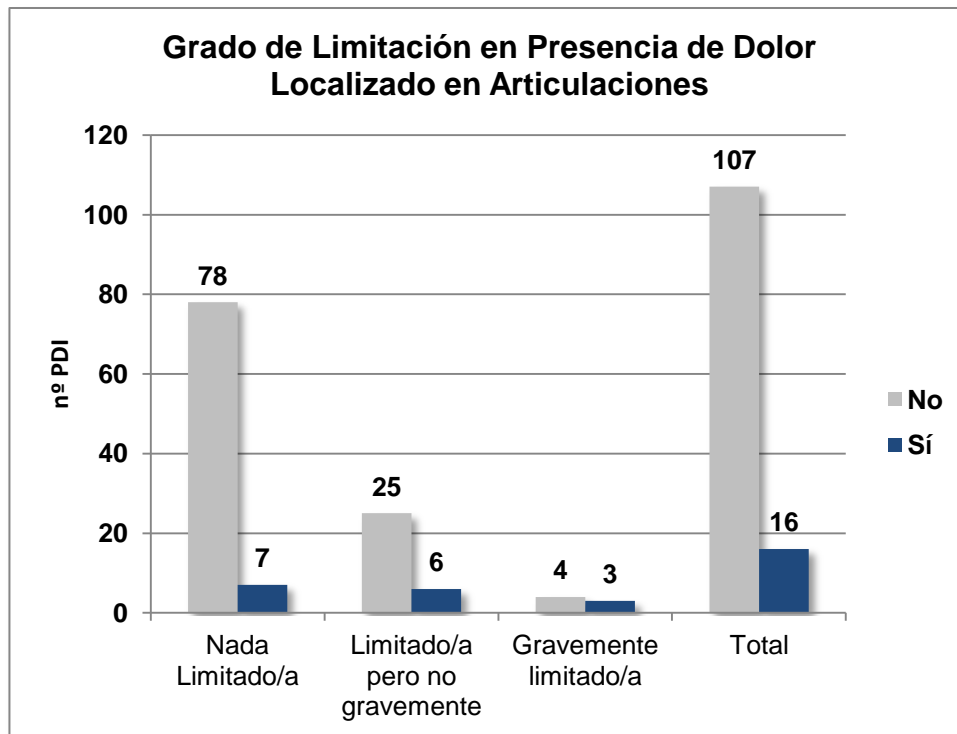


Figura 15: Grado de Limitación en Presencia de Dolor en las Articulaciones

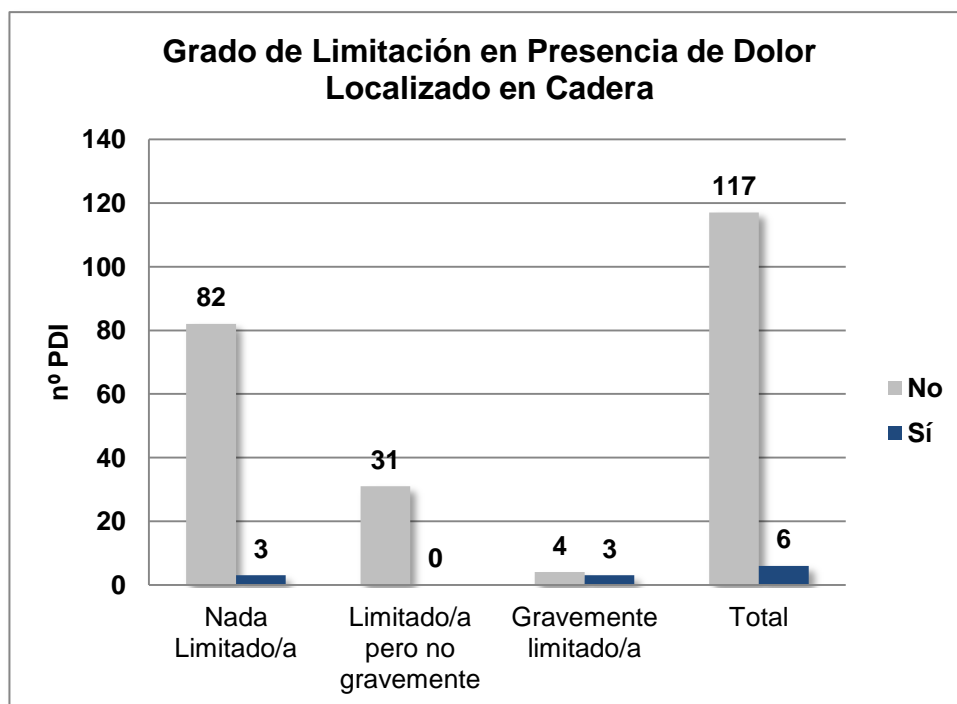


Figura 16: Grado de Limitación en Presencia de Dolor de Cadera



7.5 MODELOS COMPORTAMENTALES

En la siguiente **tabla** se puede consultar la distribución de las prevalencias de los 14 Modelos Comportamentales en la muestra de estudio.

Tabla 27: Prevalencia de los Modelos Comportamentales para Evaluar el Dolor.

Modelo Comportamental	N	%	I.C (95%)
Responde a los analgésicos	84	63,64	55-72
Lo expresa verbalmente	65	49,24	40-57
Actividad Motora	61	46,21	38-56
Expresión Vocal	47	35,61	28-45
Indicadores sociales o emocionales	44	33,33	26-42
Cambio de hábitos en el sueño	44	33,33	26-42
Actividad y Gestos Faciales	43	32,58	25-41
Se ve limitado	43	32,58	25-41
Cambios en los hábitos de la comida	41	31,06	23-40
Indicadores fisiológicos	36	27,27	20-35
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	31	23,48	16-31
Conductas Autolesivas	22	16,67	10-23
Comportamiento agresivo	19	14,39	8-21
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	13	9,85	5-15

Se observa que los modelos más utilizados para evaluar el dolor por los informantes fueron Responde a Analgésicos, lo Expresa Verbalmente y la Actividad Motora. Los modelos menos utilizados fueron Exagerar los Síntomas de la Discapacidad, los Comportamientos Agresivos y Conductas Autolesivas.

Los informantes de las PDI manifestaron utilizar $Md=4$ Modelos Comportamentales (RQ 5).

7.5.1 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO

Los modelos Actividad y Gestos Faciales, Indicadores Sociales o Emocionales, Expresión Vocal, Indicadores Fisiológicos, Conductas Autolesivas, Cambios en los Hábitos de la Comida, Responde a los Analgésicos, Muestra más Estereotipias y/o Movimientos Repetitivos eran contemplados fundamentalmente en lugares donde se convivían con mas PDI (**Ver Tabla 28**).



Tabla 28: Modelos Comportamentales según Convivencia con más PDI

Modelo Comportamental	Convive con más PDI				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Actividad Motora	14	37,84	47	49,47	ns
Actividad y Gestos Faciales	6	16,22	37	38,95	0,012
Indicadores sociales o emocionales	6	16,22	38	40	0,009
Expresión Vocal	6	16,22	41	43,16	0,004
Indicadores fisiológicos	5	13,51	31	32,63	0,027
Conductas Autolesivas	1	2,703	21	22,11	0,007
Lo expresa verbalmente	23	62,16	42	44,21	ns
Comportamiento agresivo	3	8,108	16	16,84	
Cambios en los hábitos de la comida	7	18,92	34	35,79	0,028
Cambio de hábitos en el sueño	7	18,92	37	38,95	
Se ve limitado	10	27,03	33	34,74	ns
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	2	5,405	11	11,58	
Responde a los analgésicos	18	48,65	66	69,47	0,025
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	3	8,108	28	29,47	0,009
No Significativo (ns)					

Los informantes de las personas que vivían en Residencias Comunitarias, determinaban que éstas utilizaban preferentemente Modelos como la Actividad Motora, Actividad y Gestos Faciales, Indicadores Sociales o Emocionales, Expresión Vocal, Indicadores Fisiológicos, Conductas Autolesivas, Cambios en los Hábitos de la Comida, Cambios en los Hábitos del sueño, Verse Limitado y Mostrar más Estereotipias y/o Movimientos Repetitivos.

Por el contrario la Expresión Verbal era reconocida como un modelo mayormente en los pisos tutelados. La distribución del modelo comportamental en función del lugar de residencia puede observarse en la **Tabla 29**.



Tabla 29: Modelos Comportamentales según Lugar de Residencia

Modelo Comportamental	Lugar de Residencia						Valor p
	Domicilio Familiar		Piso Tutelado		Residencia Comunitaria		
	N	%	N	%	N	%	
Actividad Motora	15	41,67	1	7,143	45	54,88	0,001
Actividad y Gestos Faciales	6	16,67	3	21,43	34	41,46	0,015
Indicadores sociales o emocionales	6	16,67	2	14,29	36	43,9	0,003
Expresión Vocal	7	19,44	3	21,43	37	45,12	0,011
Indicadores fisiológicos	5	13,89	0	0	31	37,8	0,000
Conductas Autolesivas	1	2,778	0	0	21	25,61	0,000
Lo expresa verbalmente	21	58,33	12	85,71	32	39,02	0,002
Comportamiento agresivo	2	5,556	1	7,143	16	19,51	0,075
Cambios en los hábitos de la comida	7	19,44	2	14,29	32	39,02	0,031
Cambio de hábitos en el sueño	7	19,44	3	21,43	34	41,46	0,034
Se ve limitado	10	27,78	0	0	33	40,24	0,001
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	2	5,556	1	7,143	10	12,2	0,478
Responde a los analgésicos	17	47,22	9	64,29	58	70,73	0,053
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	3	8,333	0	0	28	34,15	0,000

No parecían influir en la determinación de un modelo para evaluar la presencia de dolor los años desde que se conocían el informante y la PDI.

Sin embargo, un análisis preliminar mostró que un mayor número de años de experiencia en el cuidado de PDI se relacionaba con los modelos Indicadores Sociales o Emocionales y el Comportamiento Agresivo (**Ver Tabla 30**). Contrariamente el Modelo de Expresión Verbal se relacionaba con cuidadores con menos años de experiencia en este ámbito.

El Modelo Responde a los Analgésicos se relacionaba con un menor número de horas semanales en contacto con la PDI Md=40 (RQ 13) Vs Md=37,5 (RQ 5); U=1164 p=0,045.



Tabla 30: Modelos Comportamentales según los Años de Experiencia en el Cuidado de PDI

Modelo Comportamental	¿Utiliza el Modelo?				U*	Valor p
	No		Sí			
	Md	RQ	Md	RQ		
Actividad Motora	10	12	15	16	1615	0,222
Actividad y Gestos Faciales	14	14	14	17	1640,5	0,831
Indicadores sociales o emocionales	10	14	15	18	1278	0,024
Expresión Vocal	14	14	14	19,5	1494	0,205
Indicadores fisiológicos	14	14	14	19	1243,5	0,114
Conductas Autolesivas	13,5	15	14,5	17	1042	0,699
Lo expresa verbalmente	15	17	9	14	1362,5	0,012
Comportamiento agresivo	12,5	13	17	16	657,5	0,044
Cambios en los hábitos de la comida	13,5	14	14,5	14,5	1570,5	0,704
Cambio de hábitos en el sueño	14	16	14	17	1535	0,434
Se ve limitado	13,5	12	14,5	18	1509	0,356
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	14	15	11	18	692	0,891
Responde a los analgésicos	11	12,75	14	16	1667	0,794
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	14	16,5	14	9	1360	0,905

*U de Mann Whitney

7.5.2 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL INFORMANTE

No se encontró relación entre el sexo del informante y ninguno de los modelos. Los modelos Actividad Motora, Actividad y Gestos Faciales, Indicadores Sociales o Emocionales, Expresión Vocal, Indicadores Fisiológicos, Responde a los Analgésicos, Muestra más Estereotipias y/o Movimientos Repetitivos estaban relacionados con una mayor edad del cuidador. Mientras que el Modelo lo Expresa Verbalmente se presentaba en informantes de menor edad, según se expresa en la **Tabla 31**.



Tabla 31: Modelos Comportamentales según la Edad de Informante

Modelo Comportamental	¿Utiliza el Modelo?					
	No		Sí		U*	Valor p
	Md	RQ	Md	RQ		
Actividad Motora	41	24,98	51,5	16,04	1615	0,023
Actividad y Gestos Faciales	41,46	23,99	52	11	1276	0,004
Indicadores sociales o emocionales	44	23	52	13	1405	0,021
Expresión Vocal	45	22	52	19	1343	0,004
Indicadores fisiológicos	46	21	52	14	1273	0,04
Conductas Autolesivas	50	22	50	11,09	1036	0,492
Lo expresa verbalmente	52	15,09	39	26	1430	0,002
Comportamiento agresivo	50	21,5	53	19,2	837,5	0,25
Cambios en los hábitos de la comida	49,5	22	51	17,13	1766	0,864
Cambio de hábitos en el sueño	50	23	50	17	1829	0,835
Se ve limitado	48	23	51,5	16	1552	0,14
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	50	21,34	42	24,24	543,5	0,185
Responde a los analgésicos	39,5	22	51,5	18	1439	0,011
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	50	23,5	50,98	15,09	1291	0,248

***U de Mann Whitney**

Los familiares utilizaban, más que el resto de los cuidadores, los modelos relacionados con las Conductas Autolesivas y las Estereotipias y Otros Movimientos Repetitivos (Ver Tabla 32).

Tabla 32: Modelos Comportamentales según Relación

Modelo Comportamental	¿Es familiar?				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Actividad Motora	45	45	16	50	
Actividad y Gestos Faciales	36	36	7	21,9	
Indicadores sociales o emocionales	37	37	7	21,9	ns
Expresión Vocal	40	40	7	21,9	
Indicadores fisiológicos	30	30	6	18,8	
Conductas Autolesivas	21	21	1	3,13	0,015
Lo expresa verbalmente	47	47	18	56,3	
Comportamiento agresivo	17	17	2	6,25	
Cambios en los hábitos de la comida	33	33	8	25	
Cambio de hábitos en el sueño	37	37	7	21,9	ns
Se ve limitado	32	32	11	34,4	
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	11	11	2	6,25	
Responde a los analgésicos	65	65	19	59,4	
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	28	28	3	9,38	0,032

No Significativo (ns)



7.5.3 FACTORES RELACIONADOS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PDI

No se halló ninguna relación entre el sexo de la PDI y los Modelos Comportamentales utilizados para la evaluación de su dolor.

7.5.3.1 Edad

Las PDI que utilizaban el modelo Actividad Motora presentaban mayor edad $\bar{x}=45,91$ (dt 13,22) frente a los que no lo utilizaban $\bar{x}=45,91$ (dt 13,71); $t=2,397$, $p=0,018$. Está relación también se apreció en el modelo Se ve Limitado $Md=47,31$ (dt 13,25) vs $Md=40,74$ (dt 13,68); $t=2,641$ $p=0,009$.

7.5.3.2 Grado de Discapacidad

En la **Tabla 33** se resumen los modelos utilizados para evaluar el dolor en función del Grado de Discapacidad de la PDI.

Los informantes de las PDI Severa-Profunda contemplaban en mayor medida los modelos relacionados con la Actividad Motora, Actividad y Gestos Faciales, Indicadores Sociales o Emocionales, Expresión Vocal, Indicadores Fisiológicos, Conductas Autolesivas, Comportamiento Agresivo, Cambios en los Hábitos de la Comida, Muestra más Estereotipias y/o Movimientos Repetitivos.

Por otro lado los informantes de PDI Leve-Moderada consideraban la Expresión Verbal como modelo de comportamiento con una mayor prevalencia que en el grupo de PDI Leve-Moderado.



Tabla 33: Modelos Comportamentales según el Grado de Discapacidad Leve-Moderada/ Severa-Profunda

Modelo Comportamental	Grado de Discapacidad				Valor p
	Leve-Moderada		Severa-Profunda		
	N	%	N	%	
Actividad Motora	13	25,49	48	61,54	<0,001
Actividad y Gestos Faciales	8	15,69	35	44,87	0,001
Indicadores sociales o emocionales	12	23,53	32	41,03	0,040
Expresión Vocal	13	25,49	34	43,59	0,037
Indicadores fisiológicos	5	9,80	31	39,74	0,000
Conductas Autolesivas	2	3,92	20	25,64	0,001
Lo expresa verbalmente	38	74,51	25	32,05	0,000
Comportamiento agresivo	2	3,92	17	21,79	0,005
Cambios en los hábitos de la comida	10	19,61	31	39,74	0,016
Cambio de hábitos en el sueño	13	25,49	30	38,46	
Se ve limitado	14	27,45	29	37,18	ns
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	6	11,76	7	8,97	
Responde a los analgésicos	32	62,75	52	66,67	
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	3	5,88	28	35,90	0,000
No Significativo (ns)					

7.5.3.3 Modelos Comportamentales y Conductas Problemáticas

Todos los Modelos Comportamentales, a excepción de la Respuesta a Analgésicos, estaban relacionados con la puntuación global de la Gravedad de las Conductas Problemáticas según el ICAP. La **Tabla 34** muestra que la utilización de la Expresión Verbal del dolor se relacionaba en aquellas personas que obtenían menores puntuaciones en dicho cuestionario. El resto de modelos eran utilizados mayormente en las personas con puntuaciones mayores de la Gravedad de las Conductas Problemáticas.



Tabla 34: Modelos Comportamentales en función de la Gravedad de las Conductas Problemáticas

Modelo Comportamental	¿Utiliza el Modelo?				U*	Valor p
	No		Sí			
	Md	RQ	Md	RQ		
Actividad Motora	3	10	8	7	1281	0,002
Actividad y Gestos Faciales	4	8	9	7	1022	0,001
Indicadores sociales o emocionales	4	8	9	8	958	0,000
Expresión Vocal	4	9	8	8	1114	0,000
Indicadores fisiológicos	4	10	9	7	837,5	0,000
Conductas Autolesivas	4,5	9,5	10,5	9,5	498	0,000
Lo expresa verbalmente	8	9,5	3	7,5	1150,5	0,000
Comportamiento agresivo	4	10	12	8	376	0,000
Cambios en los hábitos de la comida	4	10,5	8	5,5	1050	0,003
Cambio de hábitos en el sueño	3	9,5	8,5	5,5	941,5	0,000
Se ve limitado	5	10	8	8	1206	0,036
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	5	9	9	13	378,5	0,031
Responde a los analgésicos	4	11	6	10	1601,5	0,280
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	4	8	11	9	497	0,000

***U de Mann Whitney**

De la misma forma, la puntuación del ICAP se correlacionaba con el número de Modelos utilizados para determinar dolor en las PDI $r=0,39$ $p<0,001$. Así a mayor gravedad de las conductas problemáticas se utilizaba mayor cantidad de modelos comportamentales.

En las siguientes **tablas** se muestran el uso de los Modelos Comportamentales en función de las conductas problemáticas presentadas por las PDI.



Tabla 35: Modelos Comportamentales según la Presencia de Conductas Problemáticas

Modelos	Conductas Problemáticas																			
	Autolesiones				Heteroagresividad				Destrucción de Objetos				Conductas Disruptivas							
	No	Sí	N	%	No	Sí	N	%	No	Sí	N	%	No	Sí	N	%				
MOTOR	38	40,00	23	62,16	*	38	43,68	23	51,11	45	45	16	50,00	34	42,5	27	51,92			
FACIAL	27	28,42	16	43,24	28	32,18	15	33,33	29	29	14	43,75	21	26,25	22	42,31				
SOCIAL	27	28,42	17	45,95	23	26,44	21	46,67	*	27	27	17	53,13	**	20	25	24	46,15	*	
VOCAL	30	31,58	17	45,95	25	28,74	22	48,89	*	29	29	18	56,25	**	20	25	27	51,92	**	
FISIO	21	22,11	15	40,54	*	19	21,84	17	37,78	26	26	10	31,25	13	16,25	23	44,23	**		
AUTOLES	3	3,16	19	51,35	**	12	13,79	10	22,22	17	17	5	15,63	8	10	14	26,92	*		
VERBAL	56	58,95	9	24,32	**	48	55,17	17	37,78	52	52	13	40,63	45	56,25	20	38,46	*		
AGRESI	11	11,58	8	21,62	4	4,60	15	33,33	**	9	9	10	31,25	**	4	5	15	28,85	**	
COMIDA	29	30,53	12	32,43	28	32,18	13	28,89	27	27	14	43,75	20	25	21	40,38				
SUEÑO	29	30,53	15	40,54	29	33,33	15	33,33	32	32	12	37,50	20	25	24	46,15	*			
LIMITA	30	31,58	13	35,14	26	29,89	17	37,78	29	29	14	43,75	22	27,5	21	40,38				
EXAGERA	9	9,47	4	10,81	5	5,75	8	17,78	*	6	6	7	21,88	**	3	3,75	10	19,23	**	
ANALGE	58	61,05	26	70,27	56	64,37	28	62,22	62	62	22	68,75	48	60	36	69,23				
ESTEREO	13	13,68	18	48,65	**	14	16,09	17	37,78	**	19	19	12	37,50	*	14	17,5	17	32,69	*

MOTOR: Actividad Motora; **FACIAL:** Actividad y Gestos Faciales; **SOCIAL:** Indicadores sociales o emocionales; **VOCAL:** Expresión Vocal; **FISIO:** Indicadores fisiológicos; **AUTOLES:** Conductas Autolesivas; **VERBAL:** Lo expresa verbalmente; **AGRES:** Comportamiento agresivo; **COMIDA:** Cambios en los hábitos de la comida; **SUEÑO:** Cambio de hábitos en el sueño; **LIMITA:** Se ve limitado; **EXAGERA:** Exagerar los Síntomas de la discapacidad; **ANALGE:** Responde a los analgésicos; **ESTEREO:** Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos.

*Valor p<0,05; **Valor p<0,001



Tabla 36: Modelos Comportamentales según la Presencia de Conductas Problemáticas (Continuación)

Modelos	Conductas Problemáticas																			
	Hábitos Repetitivos				Conducta Social				Retraimiento				Conducta No Colaboradora							
	No	Si	N	%	No	Si	N	%	No	Si	N	%	No	Si	N	%				
MOTOR	19	32,20	42	57,53	**	47	45,19	14	50,00	21	30,00	40	64,52	**	26	37,14	35	56,45	*	
FACIAL	12	20,34	31	42,47	**	33	31,73	10	35,71	16	22,86	27	43,55	*	18	25,71	25	40,32		
SOCIAL	13	22,03	31	42,47	*	31	29,81	13	46,43	19	27,14	25	40,32		16	22,86	28	45,16	**	
VOCAL	13	22,03	34	46,58	**	33	31,73	14	50,00	24	34,29	23	37,10		22	31,43	25	40,32		
FISIO	10	16,95	26	35,62	*	24	23,08	12	42,86	*	13	18,57	23	37,10	*	15	21,43	21	33,87	
AUTOLES	2	3,39	20	27,40	**	14	13,46	8	28,57		8	11,43	14	22,58		10	14,29	12	19,35	
VERBAL	37	62,71	28	38,36	*	50	48,08	15	53,57		37	52,86	28	45,16		42	60,00	23	37,10	**
AGRESI	4	6,78	15	20,55	*	9	8,65	10	35,71	**	10	14,29	9	14,52		5	7,14	14	22,58	
COMIDA	12	20,34	29	39,73	*	32	30,77	9	32,14		16	22,86	25	40,32	*	16	22,86	25	40,32	*
SUEÑO	7	11,86	37	50,68	**	32	30,77	12	42,86		14	20,00	30	48,39	**	16	22,86	28	45,16	**
LIMITA	15	25,42	28	38,36		30	28,85	13	46,43		20	28,57	23	37,10		19	27,14	24	38,71	
EXAGERA	3	5,08	10	13,70		6	5,77	7	25,00	**	6	8,57	7	11,29		5	7,14	8	12,90	
ANALGE	35	59,32	49	67,12		67	64,42	17	60,71		45	64,29	39	62,90		47	67,14	37	59,68	
ESTEREO	3	5,08	28	38,36	**	21	20,19	10	35,71		9	12,86	22	35,48	**	10	14,29	21	33,87	**

MOTOR: Actividad Motora; FACIAL: Actividad y Gestos Faciales; SOCIAL: Indicadores sociales o emocionales; VOCAL: Expresión Vocal; FISIO: Indicadores fisiológicos; AUTOLES: Conductas Autolesivas; VERBAL: Lo expresa verbalmente; AGRES: Comportamiento agresivo; COMIDA: Cambios en los hábitos de la comida; SUEÑO: Cambio de hábitos en el sueño; LIMITA: Se ve limitado; EXAGERA: Exagerar los Síntomas de la discapacidad; ANALGE: Responde a los analgésicos; ESTEREO: Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos.
*P<0,05; **P<0,001



7.5.3.4 Modelos Comportamentales y Problemas de Salud

En general, las PDI que utilizaban la Expresión Verbal como modelo comportamental, tenían menor número de problemas de salud Md=3 (RQ 4) que aquellas que no lo utilizaban Md=5 (RQ 4); U=13,835 p<0,001. El resto de los modelos comportamentales, a excepción de Exagerar los Síntomas y Responder a Analgésicos, eran utilizados por aquellos que tenían más enfermedades (**Tabla 37**).

Tabla 37: Presencia de Modelos Comportamentales según el número de Problemas de Salud de las PDI

Modelo Comportamental	¿Utiliza el Modelo?				U*	Valor p
	No		Sí			
	Md	RQ	Md	RQ		
Actividad Motora	3	4	6	4	1216	0,000
Actividad y Gestos Faciales	4	4	6	4	1150,5	0,000
Indicadores sociales o emocionales	4	5	6	5	1132,5	0,000
Expresión Vocal	4	5	5	3	1541	0,029
Indicadores fisiológicos	4	4,5	5,5	4	1041	0,000
Conductas Autolesivas	4	5	5,5	4	815,5	0,015
Lo expresa verbalmente	5	4	3	4	1383,5	0,000
Comportamiento agresivo	4	5	6	6	615,5	0,003
Cambios en los hábitos de la comida	4	5	5	4	1353	0,011
Cambio de hábitos en el sueño	4	4	6	4	1268,5	0,001
Se ve limitado	4	4	6	3	1366,5	0,008
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	4	5	6	4	647,5	0,333
Responde a los analgésicos	3,5	4,5	5	4	1609	0,053
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	4	5	5	4	1082,5	0,009

***Prueba U de Mann Whitney**

De la misma forma se relacionaba el número de Modelos Comportamentales tenidos en cuenta por los informantes con el número de problemas de salud de la PDI r=0,436 p<0,001



La **Tabla 36** detalla las relaciones entre los modelos y la presencia de problemas de salud. Así, en un análisis preliminar se observó que:

- Las PDI y Reumatismo presentaban mayor prevalencia de los Modelos Actividad Motora y Facial
- Aquellas PDI y con Varices, Dolores Cervicales y Migrañas utilizaban mayormente el modelo de Expresión Verbal.
- La Alergia se daba fundamentalmente en aquellas PDI que no utilizaban la Respuesta a Analgésicos.
- Las PDI y Bronquitis utilizaban más los modelos Expresión Vocal, Indicadores Fisiológicos, Comportamiento Agresivo y Respuesta a Analgésicos.
- Las PDI con Úlceras presentaban las Autolesiones como modelo en mayor medida que los que no las padecían.
- La Incontinencia Urinaria era una Enfermedad menos prevalente en aquellas personas que utilizaban la Expresión Verbal.
- Las Cataratas se presentaban más frecuentemente en PDI que utilizaban Indicadores Faciales y/o Sociales como modelos.
- Los Dolores Cervicales eran más prevalentes en aquellos que utilizaban el modelo Expresión Verbal y Exagerar los Síntomas.
- El Estreñimiento se relacionaba con los Modelos Actividad Facial, Social, Vocal e Indicadores Fisiológicos, Cambios en el Hábito de la Comida, Exagerar los Síntomas, y con menor prevalencia en aquellos en los utilizaban la Expresión Verbal.
- Los Problemas de la Piel se daban fundamentalmente en aquellas PDI que presentaban Actividad Motora como modelo y eran menos prevalentes en el grupo de PDI que utilizaba la Expresión Verbal.
- Las PDI y Problemas Mentales utilizaban con más frecuencia modelos como Indicadores Sociales, Fisiológicos, Autolesiones, Comportamientos Agresivos, y aumento en las Estereotipias y existía una menor prevalencia en aquellas PDI que utilizaban la Expresión Verbal.
- Se encontró una mayor prevalencia en el grupo de personas con Tumores que utilizaban los Indicadores Sociales que aquellos que no padecían.
- Las Mujeres con DI y Problemas del Periodo Menstrual o Menopausia utilizaban Actividad y Gestos Faciales y Vocales en mayor proporción que aquellas que no padecían dichos problemas.



RESULTADOS

- Las Migrañas se daban mayormente en aquellas PDI que utilizaban la Exageración de los Síntomas de la Discapacidad.
- Las PDI que presentaban Otitis utilizaban la Actividad Motora, Facial, Vocal, Indicadores Fisiológicos, las Autolesiones, Cambios en el Hábito de la Comida, y del Sueño, Exagerar los Síntomas y Responde a Analgésicos.
- Las PDI que padecían Epilepsia utilizaba más los Cambios en el Hábito de la Comida y las Estereotipias y menos la Expresión Verbal.
- Las PDI con Problemas en la Movilidad usaban la Actividad Motora, y Se Ve Limitado. En cambio las que no lo presentaban utilizaban la Expresión Verbal para evaluar el dolor.
- Las PDI con Problemas Podológicos utilizaban la Actividad y Gestos Faciales, Se ve Limitado y Responde a Analgésicos.
- El Grupo de PDI y Problemas de los Órganos de los sentidos presentaba en mayor medida las Autolesiones como modelos que aquellos que no los padecían,
- El grupo de PDI y Problemas de Lenguaje y Comunicación usaban Actividad Motora, Facial, Social, Vocal, Indicadores Fisiológico, Autolesión, Agresividad, Cambios de Hábitos de la Comida y el Sueño, Responden a Analgésicos y Aumento de la Estereotipias y menos la Expresión Verbal.
- El grupo de PDI que presentaban Dolores de Cabeza utilizaba con una prevalencia mayor los Comportamientos Agresivos.
- Las PDI con Antecedentes de Caídas y Fracturas presentaban la Actividad Motora como modelo más frecuente que los que no habían presentado estas circunstancias.
- Las PDI con Problemas Bucales como caries, gingivitis presentaba los Indicadores Faciales, Sociales, Vocales, Indicadores Fisiológicos, Autolesiones, Agresividad, y Estereotipias y aquellas que no los tenían utilizaban más la Expresión Verbal.



Tabla 38: Modelos Comportamentales y Problemas de Salud

		Modelo Comportamental																											
		MOTOR	FACIAL	SOCIAL	VOCAL	FISIO	AUTOLES	VERBAL	AGRESI	COMIDA	SUEÑO	LIMITA	EXAGERA	ANALGE	ESTEREO														
P. Salud	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%													
VAR																													
No	56	45,53	40	32,52	44	35,77	32	26,02	22	17,89	57	46,34	17	13,82	39	31,71	41	33,33	38	30,89	12	9,76	80	65,04	30	24,39			
Sí	5	55,56	3	33,33	4	44,44	3	33,33	4	44,44	0	0,00	8	88,89	2	22,22	2	22,22	3	33,33	5	55,56	1	11,11	4	44,44	1	11,11	
		**		*																									
REUM																													
No	52	42,62	36	29,51	39	31,97	44	36,07	32	26,23	21	17,21	60	49,18	17	13,93	38	31,15	40	32,79	37	30,33	12	9,84	77	63,11	29	23,77	
Sí	9	90,00	7	70,00	5	50,00	3	30,00	4	40,00	1	10,00	5	50,00	2	20,00	3	30,00	4	40,00	6	60,00	1	10,00	7	70,00	2	20,00	
										*																			
CERVI																													
No	59	46,46	42	33,07	42	33,07	45	35,43	34	26,77	21	16,54	60	47,24	18	14,17	40	31,50	41	32,28	40	31,50	11	8,66	81	63,78	30	23,62	
Sí	2	40,00	1	20,00	2	40,00	2	40,00	2	40,00	1	20,00	5	100,00	1	20,00	1	20,00	3	60,00	3	60,00	2	40,00	3	60,00	1	20,00	
									*																				
BRON																													
No	53	43,80	37	30,58	38	31,40	40	33,06	29	23,97	20	16,53	62	51,24	15	12,40	36	29,75	38	31,40	37	30,58	13	10,74	74	61,16	27	22,31	
Sí	8	72,73	6	54,55	6	54,55	7	63,64	7	63,64	2	18,18	3	27,27	4	36,36	5	45,45	6	54,55	6	54,55	0	0,00	10	90,91	4	36,36	
										*																			
UGD																													
No	57	46,34	41	33,33	40	32,52	44	35,77	32	26,02	18	14,63	63	51,22	18	14,63	39	31,71	39	31,71	39	31,71	13	10,57	77	62,60	29	23,58	
Sí	4	44,44	2	22,22	4	44,44	3	33,33	4	44,44	4	44,44	2	22,22	1	11,11	2	22,22	5	55,56	4	44,44	0	0,00	7	77,78	2	22,22	
										*																			
INCON																													
No	48	44,44	33	30,56	36	33,33	35	32,41	26	24,07	18	16,67	58	53,70	15	13,89	31	28,70	34	31,48	33	30,56	11	10,19	65	60,19	24	22,22	
Sí	13	54,17	10	41,67	8	33,33	12	50,00	10	41,67	4	16,67	7	29,17	4	16,67	10	41,67	10	41,67	10	41,67	2	8,33	19	79,17	7	29,17	
			*																										
CATAR																													
No	59	45,74	40	31,01	41	31,78	46	35,66	34	26,36	21	16,28	63	48,84	19	14,73	40	31,01	43	33,33	41	31,78	13	10,08	81	62,79	30	23,26	
Sí	2	66,67	3	100,00	3	100,00	1	33,33	2	66,67	1	33,33	2	66,67	0	0,00	1	33,33	1	33,33	2	66,67	0	0,00	3	100,00	1	33,33	
		*																											
PIEL																													
No	51	42,86	37	31,09	37	31,09	44	36,97	34	28,57	19	15,97	62	52,10	15	12,61	38	31,93	42	35,29	39	32,77	13	10,92	75	63,03	26	21,85	
Sí	10	76,92	6	46,15	7	53,85	3	23,08	2	15,38	3	23,08	3	23,08	4	30,77	3	23,08	2	15,38	4	30,77	0	0,00	9	69,23	5	38,46	



Modelo Comportamental

P. Salud	MOTOR		FACIAL		SOCIAL		VOCAL		FISIO		AUTOLES		VERBAL		AGRESI		COMIDA		SUEÑO		LIMITA		EXAGERA		ANALGE		ESTEREO							
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%						
ESTREÑ	**																																	
No	44	43,56	25	24,75	29	28,71	20	19,80	15	14,85	59	58,42	12	11,88	27	26,73	30	29,70	32	31,68	13	12,87	60	59,41	22	21,78								
Sí	17	54,84	18	58,06	15	48,39	18	58,06	16	51,61	7	22,58	6	19,35	7	22,58	14	45,16	14	45,16	11	35,48	0	0,00	24	77,42	9	29,03						
MENTAL	*																																	
No	37	42,05	25	28,41	23	26,14	27	30,68	19	21,59	9	10,23	49	55,68	8	9,09	24	27,27	25	28,41	29	32,95	6	6,82	54	61,36	13	14,77						
Sí	24	54,55	18	40,91	21	47,73	20	45,45	17	38,64	13	29,55	16	36,36	11	25,00	17	38,64	19	43,18	14	31,82	7	15,91	30	68,18	18	40,91						
MIGRA	*																																	
No	58	46,03	41	32,54	41	32,54	44	34,92	34	26,98	21	16,67	59	46,83	18	14,29	39	30,95	41	32,54	42	33,33	10	7,94	81	64,29	30	23,81						
Sí	3	50,00	2	33,33	3	50,00	3	50,00	2	33,33	1	16,67	6	100,00	1	16,67	2	33,33	3	50,00	1	16,67	3	50,00	3	50,00	1	16,67						
TUMOR	*																																	
No	58	44,96	40	31,01	42	32,56	46	35,66	34	26,36	21	16,28	64	49,61	18	13,95	40	31,01	42	32,56	41	31,78	13	10,08	82	63,57	30	23,26						
Sí	3	100,00	3	100,00	2	66,67	1	33,33	2	66,67	1	33,33	1	33,33	1	33,33	1	33,33	2	66,67	2	66,67	0	0,00	2	66,67	1	33,33						
MENOP	*																																	
No	58	45,67	39	30,71	42	33,07	43	33,86	35	27,56	21	16,54	63	49,61	19	14,96	40	31,50	42	33,07	42	33,07	13	10,24	81	63,78	29	22,83						
Sí	3	60,00	4	80,00	2	40,00	4	80,00	1	20,00	1	20,00	2	40,00	0	0,00	1	20,00	2	40,00	2	40,00	1	20,00	0	0,00	3	60,00	2	40,00				
EPILEP	*																																	
No	35	43,21	25	30,86	22	27,16	29	35,80	19	23,46	13	16,05	47	58,02	9	11,11	17	20,99	22	27,16	24	29,63	9	11,11	50	61,73	14	17,28						
Sí	26	50,98	18	35,29	22	43,14	18	35,29	17	33,33	9	17,65	18	35,29	10	19,61	24	47,06	22	43,14	19	37,25	4	7,84	34	66,67	17	33,33						
OTITIS	*																																	
No	50	42,74	34	29,06	37	31,62	38	32,48	28	23,93	15	12,82	59	50,43	17	14,53	31	26,50	32	27,35	37	31,62	8	6,84	71	60,68	25	21,37						
Sí	11	73,33	9	60,00	7	46,67	9	60,00	8	53,33	7	46,67	6	40,00	2	13,33	10	66,67	12	80,00	6	40,00	5	33,33	13	86,67	6	40,00						
MOVIL	**																																	
No	35	37,23	28	29,79	30	31,91	31	32,98	23	24,47	14	14,89	52	55,32	10	10,64	25	26,60	27	28,72	23	24,47	9	9,57	61	64,89	20	21,28						
Sí	26	68,42	15	39,47	14	36,84	16	42,11	13	34,21	8	21,05	13	34,21	9	23,68	16	42,11	17	44,74	20	52,63	4	10,53	23	60,53	11	28,95						





		Modelo Comportamental																														
		MOTOR		FACIAL		SOCIAL		VOCAL		FISIO		AUTOLES		VERBAL		AGRESI		COMIDA		SUEÑO		LIMITA		EXAGERA		ANALGE		ESTEREO				
P. Salud	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
PODO																																
No	50	43,86	33	28,95	35	30,70	39	34,21	31	27,19	18	15,79	57	50,00	16	14,04	33	28,95	35	30,70	33	28,95	10	8,77	68	59,65	27	23,68				
Si	11	61,11	10	55,56	9	50,00	8	44,44	5	27,78	4	22,22	8	44,44	3	16,67	8	44,44	9	50,00	10	55,56	3	16,67	16	88,89	4	22,22				
SENTI																																
No	47	44,34	32	30,19	32	30,19	38	35,85	28	26,42	13	12,26	56	52,83	13	12,26	33	31,13	32	30,19	35	33,02	11	10,38	65	61,32	23	21,70				
Si	14	53,85	11	42,31	12	46,15	9	34,62	8	30,77	9	34,62	9	34,62	6	23,08	8	30,77	12	46,15	8	30,77	2	7,69	19	73,08	8	30,77				
COMU																																
No	17	27,42	11	17,74	13	20,97	14	22,58	10	16,13	5	8,06	52	83,87	5	8,06	10	16,13	12	19,35	15	24,19	8	12,90	32	51,61	7	11,29				
Si	44	62,86	32	45,71	31	44,29	33	47,14	26	37,14	17	24,29	13	18,57	14	20,00	31	44,29	32	45,71	28	40,00	5	7,14	52	74,29	24	34,29				
CARIES																																
No	27	40,91	14	21,21	13	19,70	17	25,76	13	19,70	6	9,09	40	60,61	3	4,55	19	28,79	21	31,82	20	30,30	5	7,58	36	54,55	9	13,64				
Si	34	51,52	29	43,94	31	46,97	30	45,45	23	34,85	16	24,24	25	37,88	16	24,24	22	33,33	23	34,85	23	34,85	8	12,12	48	72,73	22	33,33				

*Valor p<0,05; ** Valor p<0,001

Problema de Salud (P. Salud); Varices en las piernas (VAR); Artritis, artritis o reumatismo (REUMA); Dolor de espalda cervical (CERV); Bronquitis crónica, enfisema, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (BRON); Úlcera de estómago o duodeno (UGD); Incontinencia urinaria (INCON); Cataratas (CATAR), Problemas crónicos de piel (PIEL); Estreñimiento crónico (ESTREN); Otros problemas mentales (MENTAL); Migraña o dolor de cabeza frecuente (MIGRA); Tumores malignos (TUMOR); Problemas del periodo menopáusico (MENOP); Epilepsia (EPILEP); Otitis (OTITIS); Problemas de movilidad (MOVIL); Problemas podológicos (PODO); Alteraciones de los órganos de los sentidos (SENTI); Alteraciones en el lenguaje y/o comunicación (COMU); Problemas bucales: Caries, gingivitis (CARIES).

7.5.3.5 Modelos Comportamentales y presencia de dolor a día de hoy

Las PDI que presentaban Dolor a día de hoy, utilizaban más la Actividad Motora, Indicadores Faciales y el Verse Limitado comparado con aquellas que no presentaban dolor a día de hoy (**Ver Tabla 39**).

Tabla 39: Presencia de Dolor Hoy según los Modelos Comportamentales

Modelo Comportamental	Dolor				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Actividad Motora	42	40,78	19	65,52	0,02
Actividad y Gestos Faciales	28	27,18	15	51,72	0,01
Indicadores sociales o emocionales	31	30,10	13	44,83	0,14
Expresión Vocal	34	33,01	13	44,83	0,24
Indicadores fisiológicos:	24	23,30	12	41,38	0,05
Conductas Autolesivas:	15	14,56	7	24,14	0,22
Lo expresa verbalmente:	54	52,43	11	37,93	0,17
Comportamiento agresivo	14	13,59	5	17,24	0,62
Cambios en los hábitos de la comida	33	32,04	8	27,59	0,65
Cambio de hábitos en el sueño	31	30,10	13	44,83	0,14
Se ve limitado	26	25,24	17	58,62	<0,001
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	12	11,65	1	3,45	0,19
Responde a los analgésicos.	66	64,08	18	62,07	0,84
Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos	24	23,30	7	24,14	0,93

Igualmente, las PDI que presentaban dolor utilizaban más Modelos Comportamentales Md=6 (RQ 3) que los que no se les había sido identificado dolor a día de hoy Md=4 (RQ 4) Vs U=1109 p<0,001.

7.5.3.6 Modelos Comportamentales y Localización del Dolor

Las Personas que presentaban Dolor Abdominal eran las que utilizaban mayor número de Modelos Comportamentales U=1087,5 p=0,001.

Según puede observarse en la **Tabla 40**, el grupo de PDI que presentaba dolor abdominal frecuentemente, utilizaban modelos como los Faciales, Sociales, Vocales, Fisiológicos, Conductas Autolesivas, Cambios en los Hábitos del Sueño, Muestra más Estereotipias.



Tabla 40: Modelos Comportamentales utilizados en Dolor Abdominal

Modelo Comportamental	Dolor Abdomen				Valor p
	No		Sí		
	N	%	N	%	
Actividad Motora	41	42,27	20	57,14	ns
Actividad y Gestos Faciales	26	26,8	17	48,57	0,018
Indicadores sociales o emocionales	25	25,77	19	54,29	0,002
Expresión Vocal	29	29,9	18	51,43	0,023
Indicadores fisiológicos	21	21,65	15	42,86	0,016
Conductas Autolesivas	12	12,37	10	28,57	0,027
Lo expresa verbalmente	50	51,55	15	42,86	
Comportamiento agresivo	12	12,37	7	20	ns
Cambios en los hábitos de la comida	27	27,84	14	40	
Cambio de hábitos en el sueño	27	27,84	17	48,57	0,026
Se ve limitado	31	31,96	12	34,29	
Exagerar los Síntomas de la discapacidad	11	11,34	2	5,71	ns
Responde a los analgésicos	57	58,76	27	77,14	
No Significativo (ns)					

El dolor en el pecho se relacionaba con el modelo Cambios en los Hábitos de la Comida. El modelo Verse Limitado se relacionaba con la localización de dolores frecuentes en el Cuello 39 (30,71%) frente al 4 (80%) de los que no los padecían $\chi^2=5,321$ $p=0,039$ y dolor en Piernas y pies 29 (27,88%) vs 14 (50%); $\chi^2=4,912$ $p=0,027$.

7.5.3.7 Administración de Analgésicos en las últimas Semanas según el Modelo Comportamental

La mayoría de las PDI a las que se les habían administrado un analgésico utilizaban la Expresión Verbal como modelo 21 (33,9%), frente al 12 (18,5%) que no utilizaba dicho modelo $\chi^2=3,918$ $p=0,048$.



7.5.4 ANÁLISIS MULTIVARIANTE DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN EL MODELO DE EVALUACIÓN DEL DOLOR EN PDI

A continuación y detallado en la **Tabla 41** se exponen aquellos factores predictores que están relacionados con la utilización de los modelos comportamentales para evaluar el dolor en las PDI.

En la **Tabla 42** se resumen y comparan los resultados obtenidos en cuanto al uso y aparición de modelos comportamentales en función de las características del entorno, informantes y de la propia PDI.



Tabla 41: Análisis Multivariante Modelos Comportamentales

Modelo Comportamental	Variables	β	Valor p	OR	I.C.	
					Inferior	Superior
Actividad Motora	Edad Informante	0,036	0,046	1,037	1,001	1,075
	Retraimiento	1,222	0,006	3,394	1,410	8,171
	Alteraciones en el lenguaje y comunicación	1,230	0,007	3,422	1,411	8,303
Facial	Hábitos Atípicos o Repetitivo	1,812	0,003	6,121	1,825	20,529
	Reumatismo	3,305	0,001	27,255	4,154	178,808
	Estreñimiento	1,793	0,001	6,010	2,079	17,378
	Problemas Menopausia	2,984	0,020	19,764	1,597	244,554
Sociales	Destrucción de Objetos	1,492	0,002	4,444	1,699	11,620
	Problemas bucales: Caries gingivitis	1,441	0,002	4,225	1,678	10,639
Vocal	Destrucción de Objetos	0,793	0,001	2,210	1,363	3,582
	Alteraciones en el lenguaje y comunicación	1,154	0,015	3,169	1,246	8,061
	Problemas bucales: Caries gingivitis	1,076	0,023	2,934	1,156	7,442
Fisiológico	Bronquitis	2,894	0,003	18,057	2,702	120,669
	Grado discapacidad	2,142	0,001	8,519	2,314	31,367
Cdc Autolesivas	Autolesiones	3,795	0,000	44,471	9,429	209,748
Verbal	Edad Informante	-0,045	0,044	0,956	0,915	0,999
	Alteraciones en el lenguaje y comunicación	-3,048	0,000	0,047	0,016	0,138
C. Agresivo	Heteroagresividad	2,277	0,001	9,749	2,481	38,307
	Problemas bucales: Caries gingivitis	2,110	0,009	8,249	1,685	40,382
Cambio Hábitos Comidas	Conducta No Colaboradora	1,243	0,006	3,465	1,417	8,470
	Epilepsia	1,289	0,004	3,629	1,512	8,706
	Otitis	1,767	0,007	5,852	1,622	21,110
Cambio Hábitos Sueño	Hábitos Atípicos o Repetitivos	1,307	0,010	3,696	1,367	9,999
	Retraimiento	0,921	0,045	2,511	1,020	6,179
	Otitis	1,858	0,012	6,413	1,499	27,434
Se Ve Limitado	Gravedad Cdc. Problemáticas	0,067	0,049	1,072	1,000	1,143
	Problemas de movilidad	1,119	0,017	3,062	1,223	7,663
	Cuello	2,403	0,045	12,643	1,060	115,355
	Dolor a día de hoy	1,076	0,034	6,933	1,086	7,921
Exagerar los Síntomas de Disc	Gravedad Cdc. Problemáticas	0,140	0,007	1,151	1,039	1,274
	Migrañas	3,178	0,005	24,001	2,641	218,133
Responde a Analgésicos	Alteraciones en el lenguaje y comunicación	1,253	0,002	3,500	1,595	7,681
Más Estereotipias	Grado Discapacidad	1,948	0,015	7,014	1,451	33,916
	Gravedad Cdc. Problemáticas	0,158	0,001	1,171	1,067	1,286

β : Coeficiente de Regresión; OR: Odds Ratio; I.C.: Intervalo de Confianza al 95%



Tabla 42: Resumen de los Factores que influyen en los Modelos Comportamentales de Evaluación del Dolor

	Características Informante	Características PDI	Conductas Problemáticas	Problemas de Salud
Actividad Motora	> Edad	-	Retraimiento	Alt. Lenguaje
Facial	-	-	Hab Repetitivos	Reumatismo. Estreñimiento Per. Menstrual
Sociales	-	-	Destrucción de Objetos	Caries, Gingivitis
Vocal	-	-	Destrucción de Objetos	Alt. Lenguaje. Caries, gingivitis
Fisiológicos	-	Severa-Profunda	-	Bronquitis
Cdc Autolesivas	-	-	Autolesiones	-
Verbal	< Edad	-	-	Alt. Lenguaje
Comportamiento Agresivo	-	-	Heteroagresividad	-
Cambios hábitos comida	-	-	Cdc. No Colaboradora	Epilepsia. Otitis
Cambio hábitos sueño	-	-	Hab. Repetitivos Retraimiento	Otitis
Se ve limitado	-	-	> Gravedad CP	Prob. Movilidad. Loc. Cuello Dolor hoy
Exagerar los Síntomas de Disc	-	-	> Gravedad CP	Migrañas
Responde a los Analgésicos	-	-	-	Alter Lenguaje
Más Estereotipias	-	Severa-Profunda	> Gravedad CP	-



8. DISCUSIÓN





8.1 PREVALENCIA Y GRADO DE DOLOR

El primer objetivo que se planteó en la presente investigación fue evaluar la prevalencia y el grado de dolor percibido por los cuidadores de las PDI.

Con los datos de este estudio estamos en condiciones de estimar una prevalencia del dolor en esta población del 22% IC al 95% (14,81-29,13%). Esta cifra es próxima al 18% del estudio de Boerlage et al. (127). La literatura previa muestra prevalencias entre el 13% en el estudio de McGuire et al. (126) y el 15,4% de Walsh et al. (171), aunque este último hacía referencia al dolor crónico.

Los datos aquí expuestos, incluidos los intervalos de confianza, son asimilables a los estudios de referencia. Las leves diferencias mostradas pueden atribuirse, con probabilidad, a la disparidad de las muestras en lo concerniente al grado de discapacidad o a la naturaleza del dolor analizada (agudo o crónico).

Otro de los objetivos formulados fue comparar la prevalencia de dolor de la población estudiada con la de la PG.

Actualmente, se manejan dos cifras respecto a la prevalencia de dolor en la PG. La Encuesta Nacional de Salud 2011/12 (ENS 2011) (199), que estima el periodo del dolor en las últimas dos semanas en 21,9%, y la Encuesta Europea de la Salud en España 2014 (EESA 2014) que tiene en cuenta las cuatro últimas semanas. Este último estudio arrojó cifras del 38,74% de la población con algún grado de dolor (125). Siendo en ambos casos ilustrativa la comparación, nos ceñiremos a los datos arrojados por la ENS 2011. En esta encuesta se observa que la prevalencia de dolor en nuestro estudio es prácticamente igual que en la PG. Este resultado ha de interpretarse con prudencia debido a varias cuestiones.

Primero, se ha de tener en cuenta que el rango de edad en las encuestas nacionales abarcan a la población a partir de los 15 años y la muestra de nuestro estudio estuvo compuesta por personas mayores de 18. Así, la prevalencia de dolor en el presente estudio podría ser algo menor que en la PG si se hubiese tenido en cuenta a las personas entre 15 y 18 años como en la ENS, entendiendo que en ese rango de edad la prevalencia del dolor, probablemente es menor.

Por otro lado, la prevalencia real no está basada en las respuestas directas de los encuestados como ocurre en la ENS en la mayoría de los casos. En el trabajo aquí



expuesto, el 98,5% de los encuestados eran los informantes quienes respondían a las preguntas sobre el dolor.

En cualquier caso, y teniendo en cuenta la mayoría de los estudios, los cuales concluyen que la PDI tienen un peor estado de salud y padecen un mayor número de condiciones dolorosas (71, 72, 78), podríamos asumir que se está infravalorando la prevalencia de dolor en esta población. Reforzando esta idea, se tiene la referencia del estudio de Turk et al. (146) en el que la identificación del dolor por parte de los informantes era inferior a la que manifestaban las PDI.

8.1.1 GRADO DE DOLOR

Dieciocho (13,6%) PDI tenía malestar leve, 10 (7,6%) dolor o malestar moderado y una persona (0,8%) malestar extremo. De las personas que tenían dolor 18 (62,1%) tenían dolor leve, 10 (34,5%) moderado y 1 (3,4%) extremo. Estos datos son similares a los hallados por Walsh et al. (128), en ellos se mostraba que el 69% de las PDI presentaba dolor leve, 23,3% moderado y 7,8% severo.

En el estudio de Mc Guire et al. (126), el 90,5% de las PDI tenían dolor leve y un 9,52% grado de dolor severo.

Comparando el nivel de dolor con la PG, se debe advertir que éste fue del 49,4% entre aquellas personas con grado de dolor leve, 34,86% moderado, 14,14% fuerte y 1,6% extremo. Apoyándonos en estos datos, podemos plantear una estimación a la baja de los niveles de dolor más fuerte en las PDI respecto a la PG.

Parece evidenciarse por tanto una mayor valoración del dolor leve en la población de nuestro estudio en detrimento de los grados más severos del mismo. Este hecho, a su vez, pudiera influir en la prevalencia de la analgesia administrada a las PDI en las últimas dos semanas.

8.1.2 LOCALIZACIÓN DEL DOLOR

Respecto a la zona donde el informante cree que es más habitual que la PDI presente dolor, los hallazgos de nuestro estudio contemplan principalmente la cabeza 28,03%, el abdomen 26,52%, las piernas y pies 21,21%, la espalda 12,88% y las articulaciones 12,12%.



Otros estudios de prevalencia de dolor (126, 171) concluyeron que las principales localizaciones eran el abdomen y las piernas 31,9%, espalda baja 21,6%, caderas y pelvis el 19,8% y cabeza 17,2% (128).

Como se aprecia, nuestros hallazgos coinciden con otros estudios en que el dolor a nivel abdominal y de piernas eran los más frecuentes. Una excepción fue el dolor de cabeza que solamente apareció en nuestro estudio como la primera localización de dolor. El motivo pudiera estar relacionado con una mayor prevalencia de epilepsia en nuestra muestra 49 (41,9%), y que ambas entidades, tal y como sugiere la literatura, pudieran estar relacionadas (200, 201).

El resto de las localizaciones son compatibles con los problemas de salud descritos en apartados anteriores y tal como ilustran nuestros resultados. De esta manera el estreñimiento y el reflujo gastroesofágico se relacionaría con los dolores en el abdomen. El resto de resultados en cuanto a localización son congruentes dado el alto porcentaje de problemas hallados a nivel musculoesquelético, inmovilidad, problemas podológicos, parálisis cerebral, etc... que podrían ser los responsables del dolor en localizaciones como la espalda y piernas y/o pies.

El número de localizaciones en las que se percibe dolor, halladas en el estudio de McGuire et al. 2010, contrasta con las del nuestro. Así McGuire (126) halló que 6,3% de las PDI presentaban dolor en dos localizaciones frente al 24,2% de nuestro estudio, y 1,9% de las PDI lo padecían en tres o más sitios, difiriendo con esta investigación en la que se halló un 11,4%. La diferencia al alza en nuestro estudio pudiera deberse a la temporalización y la identificación de episodios específicos del dolor. El estudio de McGuire preguntaba por el dolor en base a episodios concretos que hubieran sufrido, relacionados con esas localizaciones, en los últimos 6 meses. En nuestro estudio se preguntaba por el lugar donde el cuidador cree que es más frecuente que la PDI tenga dolor y no se hace necesario que lo haya padecido en un momento concreto. De esa forma y al no limitarse nuestro estudio a episodios ocurridos, estos datos podrían estar más relacionados con localizaciones potenciales de dolor que situaciones reales o identificadas.



8.1.3 FACTORES DEL ENTORNO RELACIONADOS CON EL DOLOR

En el presente estudio se determinó una mayor prevalencia de dolor en centros residenciales que en pisos tutelados. Así, 23 (79,3%) de las PDI que manifestaban tener dolor vivían en Residencias Comunitarias y solo 6 (20,7%) en Domicilios Familiares. Los datos se aproximan a los obtenidos en otros estudios.

Nuestro estudio mostró que 16,7% de las PDI que vivían en su domicilio tenían dolor, los mismos resultados (16%) que los concluidos por el estudio de Mc Guire et al. 2010 (126)

Se encuentra mayor dificultad a la hora de comparar la prevalencia de dolor en ambientes residenciales con otros estudios. Ello es debido a las diferencias en la organización de estos dispositivos en los distintos países. Así, en este último estudio se halló un 10% de prevalencia de dolor en los "Community Home Groups". En nuestro estudio, se encontró una prevalencia del 28% a nivel residencial. Se ha de puntualizar que estos Community Homes vendrían a ser dispositivos residenciales equiparables a los pisos tutelados o miniresidencias en España y el perfil de los residentes diferiría de los centros comunitarios de nuestro ambiente ya que en ellos conviven PDI más leve.

Una vez controladas las posibles variables confusoras, los resultados arrojados por nuestra investigación son consistentes con los estudios previos que muestran que el lugar de residencia no influía a la hora de estimar la prevalencia del dolor (151). Podemos concluir por tanto, que la relación existente entre el dolor y el lugar de residencia pudiera estar influenciada por terceras variables como el grado de discapacidad o la situación clínica de las PDI.

Como es sabido las PDI Grave-Profunda tienen más problemas de salud y este hecho les pueden llevar a padecer más condiciones dolorosas (71, 78, 98). De este modo, podríamos teorizar sobre el hecho de que en nuestro medio las PDI que viven en los centros residenciales tienen más dolor asociado a un grado de discapacidad más grave y un mayor número de problemas de salud.



8.1.4 FACTORES DEL INFORMANTE RELACIONADOS CON EL DOLOR

Coincidiendo con los resultados de otros autores, en este trabajo tampoco se ha encontrado relación entre las variables relacionados con los cuidadores (Género, edad, formación académica, experiencia en el cuidado de las PDI, horas de contacto a la semana, etc...) y la identificación del dolor (157).

8.1.5 FACTORES DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD RELACIONADOS CON EL DOLOR

8.1.5.1 Grado de Discapacidad Intelectual

A priori, no se evidenciaron diferencias entre el dolor detectado entre los grupos de PDI Leve-Moderada y Grave-Profunda en nuestro estudio. De hecho, se halló una mayor proporción de personas con dolor en el grupo de PDI Severa-Profunda 19 (24,4%) que en el caso de las PDI Leve-Moderada 9 (17,6%). Estos resultados se alejan de las conclusiones de otros estudios en los que las PDI más leves presentaban una mayor prevalencia de dolor. Sin embargo, se ha de tener en cuenta el hecho de que no exista ninguna PDI Leve con dolor en nuestro estudio. Así la presencia de dolor en el grupo dicotomizado de PDI Leve-Moderada, estaría infraestimada y esto podría ser la causa de una menor prevalencia de dolor en el Grupo PDI Leve-Moderada con respecto al grupo de PDI Severa-Profunda.

Estudios como el de McGuire (126), en el cual están infrarrepresentadas las PDI Severa y Profunda, muestran una relación inversa entre el grado de discapacidad y el dolor. Ese estudio halló una mayor prevalencia de dolor en aquellas PDI Leve 28% frente al 11% de PDI Moderada, 10% Severa y 14% Profunda. Los resultados de este estudio son interpretados en la línea de que las PDI más leve son capaces de verbalizar en mayor grado su dolor en comparación con aquellas PDI más graves que conllevan asociados problemas de comunicación.

Según el grado de discapacidad Intelectual mostrado en el presente estudio, se halló que ninguna PDI Leve presentaba dolor. Por el contrario se observó algún tipo de dolor en 8 (30,8%) PDI Moderada, 10 (24,4%) Severa, 4 (20%) Profunda y 5 (33,3%) No especificada. Aunque se ha de indicar que las diferencias encontradas a este respecto no fueron estadísticamente significativas. Obviando el grupo de PDI Leve, en la presente investigación se muestra una tendencia parecida a la obtenida en los



estudios mencionados anteriormente en los cuales las PDI grave presentaban menos dolor.

En la misma línea con nuestros resultados, el estudio de Walsh et al. tampoco arrojó diferencias concluyentes en la referido a la relación entre la presencia de dolor y el nivel de discapacidad intelectual (171).

Por otro lado, y si tenemos en cuenta los problemas en la comunicación y el lenguaje, la tendencia mostrada por estudios anteriores en lo referido a la presencia de dolor no se corresponde con los resultados del presente estudio. Nuestra investigación halló un 28,6% de dolor en el grupo de PDI y problemas de comunicación frente al 14,5% de aquellos que no padecían dichos problemas. Esta asociación podría establecerse en mayor medida con el número de problemas de salud de las PDI y su relación con PDI más grave, que por los problemas de comunicación en sí mismos.

Según los datos aquí expuestos, no se ha podido verificar una relación entre el grado de Discapacidad y la identificación del dolor. Además nuestros resultados contradicen la teoría de que la mayor capacidad de comunicación de la PDI se relaciona con una mayor identificación del dolor por parte del informante.

8.1.5.2 Dolor según la edad

El presente estudio mostró una relación entre la edad cronológica de la PDI y la presencia de dolor. La prevalencia de dolor estaría aumentada en aquellas personas de mayor edad. En los estudios antes citados no se halló dicha diferencia (126, 128).

Esto pudiera deberse a que la edad está relacionada con un mayor número de enfermedades y estas a su vez con la presencia de dolor. La diferencia con otros estudios podría estribar de nuevo en una menor representación de las PDI grave, que son las que mayor número de enfermedades padecen.

Este hallazgo, tampoco concuerda con las conclusiones de otras investigaciones (147, 152). Esta diferencia en los resultados se explica precisamente atendiendo a que la población de los estudios referidos eran niños, con lo que la aparición de enfermedades relacionadas con la edad no debiera influir en la prevalencia del dolor.



8.1.5.3 Presencia de Dolor según los Problemas de Salud

Fueron varios los problemas de salud que a priori se relacionaron con la presencia del dolor en nuestro estudio: Hipertensión Arterial, Dolor a Nivel Cervical, Bronquitis, Úlceras, Incontinencia Urinaria, Estreñimiento, Depresión, Parálisis Cerebral, Problemas de Movilidad, Alteraciones de Lenguaje y Problemas Bucales: Caries y Gingivitis.

Los resultados de este estudio indican una fuerte relación entre el número de problemas de salud que padece la PDI y la determinación del dolor por parte de los informantes.

Además los resultados son consistentes con los de Walsh et al. que evidenciaron la relación entre la prevalencia de dolor en aquellas PDI y Parálisis Cerebral 34% frente a los que no la presentaban 15% (128), al igual que el estudio de Terbo (202) o Boerlage et al.(127). Así, nuestros resultados mostraban que un 53,8% de las personas que tenían dolor además tenía parálisis cerebral, frente al 18,5% con dolor sin Parálisis Cerebral.

El único problema de salud mental que pareció relacionarse con el dolor en este estudio, fue la Depresión. Estos resultados concuerdan con los estudios realizados en personas mayores con demencia en la que se relaciona la presencia de dolor con la aparición de síntomas depresivos (203, 204). No encontramos relación entre la identificación del dolor y problemas de ansiedad ni con otros trastornos mentales. Teorizando sobre el hecho de que la Depresión o conductas depresivas como el Retraimiento fuesen comportamientos que facilitan al cuidador la identificación del dolor, reforzaría la idea de la Infravaloración del dolor en esta población. Ello es debido a que desde hace tiempo se ha evidenciado que precisamente, el diagnóstico de depresión quedaba “eclipsado” por otros problemas comportamentales y por lo tanto estaría infradiagnosticada (205).

Como se comentó con anterioridad, cabe destacar que existía una mayor prevalencia de dolor en el grupo de PDI y problemas de comunicación que en aquel que no lo presentaba. La causa puede ser debida a que en el grupo de PDI Leve (que no suelen presentar problemas de comunicación) no se identificó a nadie con dolor. Además y como se ha mencionado anteriormente, la existencia de una relación clara entre un mayor número de enfermedades y el grado de discapacidad severa-profunda explicarían este hallazgo.



8.1.5.4 Prevalencia de Dolor y Conductas Problemáticas

De entre todas las conductas problemáticas estudiadas, la única que mostró tener relación con la prevalencia del dolor fue el Retraimiento o Falta de Atención. Además dicha conducta también se relacionó con el grado de dolor identificado.

Hasta la fecha, no se había estudiado la relación de las conductas problemáticas, como tal, y la evaluación de dolor por parte de los informantes. Sí que existen estudios en la misma línea, como el de Breau et al. 2011 (147), que estudió y mostró la relación entre las alteraciones psicopatológicas depresión, manía, las estereotipias, etc.. con la presencia del dolor. Otros estudios consultados evidenciaron una relación entre la presencia de dolor y la aparición de autolesiones (127).

La mayoría de los estudios han evaluado la presencia de conductas problemáticas ante la presencia de enfermedades, entendiendo que éstas últimas pueden ser causas de dolor o malestar. Es decir han relacionado conductas problemáticas con potenciales causas de dolor. Entre estos problemas físicos estudiados desatacan las alergias, otitis medias, dismenorreas, alteraciones del sueño, estreñimiento o reflujo gastroesofágico, las cuales parecían relacionarse con diferentes tipos de conductas problemáticas (206). Estos problemas de conducta podían aparecer bien ante la presencia de las enfermedades antes descritas o bien estar ya presentes en menor grado y agravarse con la aparición de estas patologías. Sin embargo en el estudio que aquí se desarrolla no se encontró relación entre las conductas como las autolesiones y/o heteroagresividad y el dolor detectado por los informantes tal como plantean otros autores (143, 144). Este hallazgo pudiera sugerir que los cuidadores no contemplan esta relación y por tanto no identifican las autolesiones y la heteroagresividad como síntomas de dolor.

En la línea con nuestros hallazgos, existen estudios que relacionan el malestar producido por la alergia y la falta de sueño (207) con problemas de conductas del tipo evitación o conductas de escape que pudieran asimilarse al Retraimiento y/o Falta de atención en nuestro estudio.

De la misma forma, se han estudiado casos de personas, que en presencia de otitis media, tenían una menor tolerancia a lugares con altos niveles de ruido y mostraban conductas autoagresivas. Los hallazgos de nuestro estudio son congruentes con la posibilidad de que en caso de patologías similares se utilicen formas de alejamiento social (208).



Otros problemas que pueden causar malestar como la menstruación, el estreñimiento o el reflujo gastroesofágico se relacionaban de alguna forma con problemas de comportamiento social ante demandas de los cuidadores (179, 206).

Para concluir y como resumen de este apartado se ha de reseñar que las variables que más influían a la hora de la evaluación de dolor por parte de los informantes en nuestro estudio, una vez controlados los posibles factores confusores, eran principalmente el diagnóstico de Parálisis Cerebral, un mayor número de enfermedades, la presencia de Retraimiento y Falta de Atención como conducta problemática y la utilización del modelo Verse Limitado.



8.2 ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS

Nuestro estudio reveló que el uso de analgésicos en las últimas dos semanas había sido del 26%, IC 95% (18%-34%), fundamentalmente fue por prescripción médica 64,7%. El analgésico de uso más corriente fue el paracetamol 85,5%, seguido del Ibuprofeno 61,07%.

Estos datos, referidos a la administración de analgesia, son muy inferiores a los presentados por la PG en la última ENS en España 2011 (199) establecidos en el 51,32% y en la EESE del año 2014 54,6% (125). Este porcentaje varía desde el 54,28% al 48,29% según los rangos de edad.

Quizás lo más sorprendente de estos resultados es el bajo porcentaje de personas en las que aun habiéndoles detectado dolor, se le había administrado algún analgésico 46,4% IC 95% (27-66%). Si tenemos en cuenta solamente a las PDI y problemas en el lenguaje y la comunicación se observa que solo se había administrado analgésicos al 37% de los casos en los que se había sospechado dolor en el mismo periodo.

Nuestros resultados van en la línea de la bibliografía de referencia en la que se mostraba que el 40% de las PDI no estaban recibiendo tratamiento para el dolor (126).

Otro estudio basado en consultas de atención primaria mostró que el 25,9% de estas personas recibieron prescripción de antiinflamatorios y antirreumáticos, sin hallarse diferencias con respecto al grupo control, compuesto por PG (91).

El estudio de Boerlage et al. destacaba que un 85,1% de las PDI que tenían dolor no tenían pautado tratamiento para el mismo. Aunque dicha comparación se ha de realizar con prudencia ya que los resultados de este estudio no analizaban la administración de analgesia sino la orden de tratamiento (127).

8.2.1 FACTORES RELACIONADOS CON EL USO DE ANALGÉSICOS

Se habían administrado más fármacos en el grupo de los informantes que eran Cuidadores Profesionales que en otros grupos de informantes, incluyendo los propios familiares. Este hecho podría deberse a un mayor acceso a los servicios sanitarios de aquellas personas que viven en centros donde existen cuidados de enfermería 24 horas y consultas médicas frecuentes y su peor estado de salud.



Se halló relación entre una mayor administración de analgésicos a las PDI en las últimas dos semanas y la presencia de enfermedades como son Problemas Cervicales, Problemas de Próstata, Cirrosis y Depresión. Esta misma relación se mostraba ante la presencia de problemas conductuales como el Retraimiento o Falta de Atención.

Una vez controladas las posibles variables confusoras, nuestro estudio reveló que los factores que mostraban una clara relación en cuanto a la administración de analgésicos en las últimas dos semanas eran el diagnóstico de Depresión y un mayor número de localizaciones del dolor.

Podemos destacar que el grupo de personas con problemas de comunicación habían recibido menos analgesia en las últimas semanas que aquellos que no presentaban este problema. Aunque estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas, si pone de relieve la importancia clínica. Ya que tal y como vimos en apartados anteriores, existía un 69% de PDI y problemas de comunicación con dolor pero solo se había administrado analgesia en las últimas dos semanas a un 37% de éstas, es decir se dejaba sin tratar a un 63,8% de las personas que pudieran estar padeciendo dolor y tenían problemas de comunicación. Tampoco pareció existir relación entre el grado de discapacidad y el uso de analgésicos en las últimas dos semanas, a pesar de haberse establecido con anterioridad que las PDI más graves tenían más enfermedades y peor estado de salud.

En cuanto al uso de medicamentos para el dolor, prácticamente todos los estudios se ponen de acuerdo en que el analgésico más utilizado es el Paracetamol 66% (127) 60,5% (128), coincidiendo con los hallazgos de nuestro estudio que estima este porcentaje en un 85,5%, seguido del Ibuprofeno como segundo analgésico más utilizado.

En cuanto a la prescripción por parte de un facultativo, cabe destacar que en nuestro estudio el 64,71% de los analgésicos administrados en las últimas dos semanas habían sido indicados por un médico.

Respecto a la administración de analgésicos en las PDI y según nuestros resultados, se han de considerar tres puntos clave. A las PDI se les proporciona analgesia con la mitad de frecuencia que a la PG, con el agravante de que estas personas tienen un peor estado de salud. Además, se trata menos de la mitad de los casos de dolor detectado por los informantes. Por último considerar que esta situación



DISCUSIÓN

en la que se obvia el tratamiento del dolor en las PDI es más notable en el caso de las PDI que además tienen problemas de comunicación. Por lo tanto, y en base a estas circunstancias, podríamos considerar que se está produciendo una muy marcada inequidad en el cuidado de las PDI en lo referido al tratamiento de su dolor.



8.3 LIMITACIÓN DE ACTIVIDADES EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS DEBIDO AL DOLOR

Otro de los objetivos establecidos en nuestro estudio fue evaluar la restricción sufrida por las PDI debida al dolor en las últimas dos semanas y compararlas con la PG.

De este modo, el presente estudio reveló que un 9,1% de la población restringió sus actividades debido al dolor frente al 10,17% de la PG según ENS 2011.

Los factores que mostraban relacionarse con la restricción de la actividad debida al dolor en nuestro estudio fueron la presencia de dolor a día de hoy y el haber recibido analgesia en las últimas dos semanas.

Respecto al grado de limitación en la muestra de nuestro estudio, se estimó que un 64,4% de PDI no se vio nada limitado, 23% limitado pero no gravemente y un 5,3% gravemente limitado en los últimos 6 meses por problemas de salud. Según la ENS 2011 solo un 12,7% se vio limitado pero no gravemente y un 2% gravemente limitado. Es cierto que en nuestro estudio encontramos un 6,8% de valores en los que el encuestado no contestó sobre el grado de limitación frente al 0,01% de la ENS 2011.

Sorprende hallar mayor limitación de la actividad según los informantes en la muestra de nuestro estudio comparada con la PG y no verse reflejada en un mayor uso de analgesia.

En comparación con otros estudios Mc Guire et al. (126) estableció un 15% de PDI que no tuvo ningún tipo de limitación debida al dolor, mientras que el 73% tenía una limitación menor y un 12,5% frecuente.

Walsh et al. hallaron un 77,4% de PDI con algún tipo de limitación relacionada con el dolor, de los cuáles un 53,9% fueron limitaciones menores (171).

8.3.1 FACTORES RELACIONADOS CON EL GRADO DE LIMITACIÓN

El grado de limitación se relacionó con la presencia de Retraimiento como conducta problemática y la presencia de enfermedades relacionadas con Incontinencia Urinaria, Depresión, Parálisis Cerebral y Problemas de Movilidad, además de un mayor Grado de Dependencia, el número de localizaciones del dolor, número de tratamientos y de Problemas de Salud.



DISCUSIÓN

Además las personas que tenían dolor a día de hoy y un mayor grado de dolor presentaban mayor grado de limitación.

Según la localización del dolor, las PDI que presentaban dolores en caderas y articulaciones presentaban mayor limitación en los últimos meses que aquellas que no los padecían.



8.4 MODELOS COMPORTAMENTALES

En las siguientes páginas se discutirán los resultados obtenidos en relación a los modelos comportamentales utilizados por los informantes para detectar el dolor en las PDI, así como los posibles factores que se relacionan con el uso de los mismos.

8.4.1 UTILIZACIÓN DE LOS DIFERENTES MODELOS COMPORTAMENTALES

En nuestro estudio se vio que los principales modelos en los que se basan los cuidadores para determinar la presencia de dolor eran: La Respuesta a Analgésicos, la Expresión Verbal, la Actividad Motora y la Expresión Vocal. Los modelos menos utilizados fueron las Conductas Autolesivas, el Comportamiento Agresivo y Exagerar los Síntomas de la discapacidad.

Se relacionó la utilización de un mayor número de modelos por parte de los informantes con una mayor prevalencia de dolor en las últimas dos semanas. La interpretación de este resultado podría llevarnos a establecer dos teorías: La primera es que esta relación podría deberse a que aquellas personas que tienen más enfermedades, y por tanto dolor en el momento actual, presentan más modelos y por tanto son más fáciles de observar por los cuidadores. Una segunda opción es pensar que los cuidadores que mayor número de modelos utilizan u observan, tienen más facilidad para la detección del dolor de aquellas personas a las que cuidan.

A continuación se analizan de forma individualizada los resultados obtenidos para cada modelo.

8.4.1.1 Respuesta a Analgésicos

Este resultado es de lo más curioso debido a que el principal modelo que le sugiere a un cuidador que la PDI tiene dolor exige de por sí una respuesta al mismo, llegando casi al 64% de las personas que los utilizan. Resultados parecidos arrojan estudios realizados con una muestra menor, llegando al 71% de los casos en un grupo de mujeres con DI en los que los familiares utilizaban este método (178).

8.4.1.2 Expresión Verbal de Dolor

Es sin duda uno de los mecanismos más utilizados para determinar el dolor de las PDI. Este indicador exige una habilidad previa por parte de la PDI. En nuestro estudio casi el 50% de los informantes lo incluyeron como uno de los mecanismos utilizados



para detectar el dolor de las PDI. Estas cifras son parecidas a las establecidas en el estudio de Walsh et al. cuya prevalencia fue de un 62,2% (171). La leve diferencia entre ambos podría estar justificada si tenemos en cuenta que la población con dificultades de la comunicación o discapacidades más graves estaba infrarrepresentada en dicho estudio en comparación con el aquí presente.

A pesar de ser uno de los modelos que cuenta con más estudios que lo sustentan y mayor calidad de los mismos, este modelo se ha de usar e interpretar con cierta prudencia tal como sugieren varios estudios (128, 151, 178). Ello es debido a que este indicador podría ser usado por la PDI únicamente en el caso de dolor agudo, con lo que basándose en este solo criterio se obviarían condiciones dolorosas relacionadas con el dolor crónico. De la misma forma, es preciso atender a la habilidad de la PDI para localizar el dolor de forma exacta.

8.4.1.3 Actividad Motora

El presente estudio evidenció una prevalencia de uso del 46,21% en los cuidadores frente al 16% manifestado por la inmovilidad y detectado por Walsh et al. (128).

Desde un punto de vista cuantitativo Breau et al. estableció relaciones entre la manifestación del dolor a través de la Actividad Motora y la presencia de psicopatología en la subescala orgánica y estereotipias (147). De esta forma estableció correlaciones entre la puntuación de una escala comportamental de dolor y dicha sintomatología.

8.4.1.4 Expresión Vocal

Otro de los modelos que con mayor referencia utilizaban los informantes a la hora de evaluar el dolor en la población fue la Expresión Vocal 35,61%, que incluye comportamientos como llorar, gritar y gemir. Estos hallazgos están en consonancia con estudios anteriores a la hora de definir este modelo como un comportamiento doloroso de las PDI 11%-16% (128, 168, 172, 179).

De la misma forma que la Actividad Motora, Breau et al. relacionaron la presencia de este modelo con la psicopatología de origen orgánico (147).



8.4.1.5 Indicadores Sociales y/o Emocionales

Los Indicadores Sociales y/o Emocionales fueron tenidos en cuenta por un 33,33% de los informantes como mecanismo de identificación de dolor.

8.4.1.6 Cambios en el Sueño

Los Cambios en el Hábito del Sueño se contemplaron como modelo comportamental de evaluación del dolor en un 33% de la población estudiada. Los cambios en el sueño pueden ser indicativos de que algún dolor o malestar están afectando a la PDI cuando la capacidad verbal no está presente (178). El porcentaje de dolor determinado con este modelo no había sido establecido hasta ahora en ninguno de los estudios previos de prevalencia de dolor.

8.4.1.7 Actividades y Gestos Faciales

Las Actividades y los Gestos Faciales se presentaban como una forma de identificar el dolor en un 32,58% de la muestra de nuestro trabajo. A pesar de la correlación de este indicador con las Escalas Analógicas Visuales de dolor y la validez de los instrumentos que lo incluyen como ítem, en nuestro estudio menos de un tercio de la población lo utilizaba.

En otros estudios la expresión facial fue utilizada por un 57% de las PDI como mecanismo de expresión de dolor. En el estudio realizado por Breau et al. se evaluó la tensión facial y la presión del surco naso-labial mediante videograbación, estando presente en un 41% de las PDI que presentaban condiciones dolorosas (147).

Los resultados de nuestro estudio al respecto nos llevan a pensar en un uso inferior al que se debiera. Esta conclusión se fundamenta en base a la validez comprobada de estos indicadores y el uso de los mismos en la bibliografía previa en PDI y dificultades de la comunicación (160, 161, 164, 165, 209).

8.4.1.8 Limitación Funcional

La Incapacidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria como modelo comportamental fue utilizado a la hora de reconocer el dolor por el 32,58% de la población de estudio. En el estudio de Walsh et al. un 16% mostraba inmovilidad debida al dolor (171).



8.4.1.9 Cambios en el Hábito de la Comida

Nuestros resultados confirmaron que un 31,06% de los informantes utilizaba este modelo para identificar el dolor en las PDI. El porcentaje de dolor que es detectado debido a estos cambios en el comportamiento no había sido establecido en ningún estudio anteriormente.

8.4.1.10 Indicadores Fisiológicos

En nuestro estudio se mostraba que un 27,7% de los cuidadores utilizaba este modelo para evaluar la presencia de dolor.

8.4.1.11 Aumento de las Estereotipias

En esta investigación se pudo determinar que un 23,48% de los informantes basaba la evaluación del dolor de la PDI en un aumento de las Estereotipias.

Existen estudios que relacionaron este modelo principalmente con el grupo de aquellos niños que no tenían capacidad de expresión verbal (181). Los escasos detalles que se ofrecen en dicho estudio muestran que casi la mitad de los niños mostraba un aumento de las estereotipias ante la presencia de dolor.

8.4.1.12 Conductas Autolesivas

El presente trabajo reveló que tan solo el 16,67% de los informantes determinaba las Conductas Autolesivas como un modelo adecuado para evaluar el dolor de la PDI. En la misma línea los estudios de prevalencia como el de Walsh et al. mostraron que un 16,2% (171) de los cuidadores lo utilizaban o el 13,2% en la investigación llevada a cabo por Courtemanche et al. (143).

A pesar de que los resultados coinciden, nos parecen porcentajes muy bajos si tenemos en cuenta la cantidad de estudios que han relacionado estos comportamientos con el dolor (143, 145, 210).

8.4.1.13 Comportamiento Agresivo

Nuestro estudio reveló que un 14,39% de los informantes consideraba el Comportamiento Agresivo como un modelo a tener en cuenta para diagnosticar el dolor en las PDI. Al igual que ocurría en el modelo anterior podría entenderse que son prevalencias bajas. La existencia de estudios que revelan que el 78% de las PDI se



habían mostrado agitados o enfadados en alguna ocasión debido al dolor (146) refuerzan esta idea.

8.4.1.14 Exagerar los Síntomas

Fue el modelo que menos utilizaban los cuidadores con un 9,85% en el presente trabajo. Este modelo ha sido utilizado para evaluar el dolor premenstrual en mujeres con síndrome de Down, aunque no se estableció el porcentaje de cuidadores que lo utilizaba (178).

8.4.2 FACTORES RELACIONADOS CON EL ENTORNO QUE INFLUYEN EN LA UTILIZACIÓN DE MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR

Según mostró nuestro estudio existía relación entre la presencia de determinados modelos comportamentales para evaluar el dolor y algunas características del entorno.

Así, en aquellos lugares donde se convivía con más PDI se utilizaban fundamentalmente modelos relacionados con las Actividades y Gestos Faciales, Indicadores Sociales y Emocionales, Vocales, Fisiológicos, Conductas Autolesivas, Cambios en el Hábitos de la Comida, la Respuesta a Analgésicos y el Aumento de las Estereotipias y/o Movimientos Repetitivos.

Además de estos modelos, los informantes de las personas que vivían en residencias mostraban con mayor frecuencia la Actividad Motora, Cambios en el Hábito del Sueño y Verse Limitado para evaluar el dolor.

Por el contrario, la Expresión Verbal era más utilizada en los pisos tutelados. Con mucha seguridad este hallazgo se deba al grado de discapacidad más leve de las personas que allí conviven.

Se relacionó un mayor número de años de experiencia de los informantes y la utilización de indicadores sociales o emocionales y el comportamiento agresivo. De forma inversa los informantes que utilizaban la Expresión Verbal tenían menos años de experiencia en el cuidado de estas personas.

El modelo responde a analgésicos, que supone el tratamiento empírico del dolor, se daba con más frecuencia en los informantes con menor número de horas de convivencia junto a la PDI.



Si bien es cierto que como hemos comentado en apartados anteriores se ha estudiado la prevalencia del dolor en función de las características del entorno, actualmente no existen estudios que hayan comparado ni evaluado la relación de dichas características con la utilización de modelos comportamentales.

Respecto a los factores ambientales, una vez controladas las variables confusoras, nuestro estudio coincide con otros en los cuales no se halló relación entre el lugar donde vive y la forma de manifestar dolor (151, 160). Siguiendo esta línea y en contra de lo que mostraba el análisis univariante, las posibles relaciones entre los indicadores de dolor mostrados por las PDI y las características del entorno, estarían condicionados por otras variables relacionadas en mayor medida con las características clínicas de la PDI.

8.4.3 FACTORES RELACIONADOS CON EL INFORMANTE QUE INFLUYEN EN LA UTILIZACIÓN DE MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR

Un hallazgo inesperado fue el que relacionaba la edad del cuidador con la utilización de algunos de los modelos especificados en nuestro estudio. Hasta la fecha no disponemos de estudios que hayan evaluado y hallado resultados en este sentido. Sin embargo, en la presente investigación se encontró que el modelo de Actividad Motora era utilizado por los informantes de mayor edad, mientras que la Expresión Verbal la usaban cuidadores más jóvenes.

Teniendo en cuenta que otras variables relacionadas con las características del informante, no resultaron ser del todo relevantes como el tiempo de experiencia, el tiempo desde que se conocen o el nivel de estudios, se han de tener en cuenta en un futuro nuevas variables como la formación específica en el campo de la discapacidad o del dolor.

La relación de la edad del informante, que en principio también parecía relacionarse con una mayor frecuencia en la utilización de modelos como la Actividad y Gestos Faciales, Indicadores Sociales y/o Emocionales, Expresión Vocal, Indicadores Fisiológicos y Responde a los Analgésicos, fue descartada en el análisis multivariante.

Igualmente, la relación entre el informante y el uso de determinados modelos de evaluación del dolor de la PDI parecía estar vinculada de forma indirecta. De este



modo el uso de aquellos comportamientos relacionados con las Conductas Autolesivas y las Estereotipias se relacionaron en mayor medida con familiares de PDI.

8.4.4 FACTORES RELACIONADOS CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD QUE INFLUYEN EN LA UTILIZACIÓN DE MODELOS COMPORTAMENTALES DE DOLOR

Tras analizar posibles variables confusoras se detectaron los siguientes factores relacionados con la PDI que podían influir a la hora de utilizar un modelo u otro:

8.4.4.1 Grado de Discapacidad

En consonancia con otros estudios, se ha visto que el nivel de discapacidad intelectual en adultos parecía influir en el número de indicadores de dolor mostrados (165). Así las PDI Grave y Profunda presentaban más indicadores que hacían sospechar dolor que las PDI Leve-Moderada.

En cuanto a la actividad facial como indicador, nuestro estudio fue congruente con los hallazgos de LaChapelle (184) que no mostraba relación entre el grado de discapacidad y la presencia de este modelo.

Por el contrario, sin bibliografía que lo pueda refutar encontramos que los informantes de las PDI Grave-Profunda utilizaban más los Indicadores Fisiológicos, el Aumento de las Estereotipias y Movimientos Repetitivos que aquellos de PDI Leve-Moderada.

Un hallazgo a destacar es que el Indicador Expresión Verbal no se relacionó con el grado de discapacidad, sino más bien con la capacidad de comunicación. La interpretación que se le puede dar a este resultado debe sugerir que PDI leve pudieran no utilizar ese indicador y por el contrario PDI más grave si mantuvieran esa habilidad. En cualquier caso es necesario recordar, que la capacidad de expresar dolor por este medio no implica necesariamente que la PDI tenga la habilidad de distinguir entre el dolor crónico y el agudo o la localización del mismo.

8.4.4.2 Conductas Problemáticas

Respecto a la relación entre los modelos comportamentales y las Conductas Problemáticas, cabe la comparación con el estudio de Breau et al. realizado en niños, aunque con instrumentos diferentes. Breau utilizó la Escala DASH II (211) y en el presente estudio nos centramos en la gravedad y presencia de problemas



conductuales a través de la subescala ICAP. Aun así, podríamos entender que conductas problemáticas como el Retraimiento y Falta de Atención o la Conducta no Colaboradora se relacionan con psicopatología depresiva, y la manía con la Destrucción de Objetos, Autolesiones y Heteroagresividad. El DASH II dispone de una categoría sobre estereotipias al igual que el ICAP.

Ambos estudios coinciden en que el ánimo depresivo se relacionaba con indicadores de dolor como son los Cambios en el Hábito del Sueño y de la Comida.

Sin embargo las CP relacionadas con la manía no coincidían con los indicadores de dolor. En el estudio de Breau et al. la subescala manía se relacionaban también con los cambios en el sueño y apetito (147). En el presente trabajo la presencia de conductas problemáticas relacionadas con la manía en la PDI, como la Destrucción de Objetos, Autolesiones y Heteroagresividad, se relacionaban con la utilización por parte de los informantes de los modelos Indicadores Sociales y/o Emocionales, Vocales, Conductas Autolesivas y el Comportamiento Agresivo.

Las Estereotipias que en el mencionado estudio de Breau se relacionaban con indicadores basados en actividad y movimientos del cuerpo y extremidades, en nuestro estudio lo hacían con Indicadores Verbales y Cambios en el Hábito del Sueño.

En cualquier caso y como se mencionó antes, las comparaciones entre ambos estudios han de tomarse con cautela ya que la escala DASH II es más específica en los items que el ICAP.

8.4.4.3 Problemas de Salud

La capacidad verbal, que en nuestro estudio se incluyó en el apartado de problemas de salud padecidos (Problemas en el Lenguaje y la Comunicación), también parecía influir a la hora de la utilización de modelos. Así las PDI con problemas de comunicación utilizaban en mayor grado los modelos relacionados con la Actividad Motora, la Expresión Vocal y la Respuesta a Analgésicos. Por el contrario y como es lógico, éstas personas utilizaban menos la Expresión Verbal.

En estudios llevados a cabo en niños con DI se muestran resultados contradictorios respecto a los nuestros, hallándose en el estudio de Dubois et al. una menor prevalencia de expresiones vocales en el grupo de PDI sin capacidad de comunicación verbal (181).



La bibliografía previa no había encontrado relación entre los indicadores utilizados para evaluar el dolor en las PDI con las condiciones médicas y/o enfermedades incluyendo la epilepsia (147, 160, 170). Sin embargo, los hallazgos de este trabajo no apoyan las conclusiones obtenidas previamente. Así, ciertas características clínicas, además de las ya mencionadas alteraciones del lenguaje, parecían relacionarse con el mecanismo de evaluación del dolor por parte de los cuidadores de las PDI.

El Reumatismo, el Estreñimiento y los Problemas Relacionados con el Periodo Menstrual se relacionaban con los Indicadores y Gestos Faciales. La Caries y Gingivitis se relacionaban con Indicadores Sociales y/o Emocionales y la Expresión Vocal. La Bronquitis con Indicadores Fisiológicos. La Epilepsia con los Cambios en el Hábito de la comida, al igual que la Otitis que además se relacionaba con los Cambios en el Hábito del Sueño.

Por último, cabe destacar que los informantes de PDI con Problemas de Movilidad o que presentaban dolor en el cuello utilizaban más frecuentemente el indicador Verse Limitado (Limitación Funcional) que aquellos que no presentaban estas características clínicas. Este modelo era el único que se relacionaba con la presencia de dolor a día de hoy una vez que se habían descartado otros posibles factores.



8.5 LIMITACIONES

A continuación se exponen las limitaciones de las que pudiera adolecer el presente estudio, así como los mecanismos puestos en marcha para intentar paliarlos.

Para su desarrollo nos basaremos en cuatro ejes fundamentales que dominan cualquier estudio clínico: Las variables a estudio, el observador, el instrumento de medición y otros sesgos

8.5.1 BASADAS EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO

En cuanto a la periodicidad se ha de reseñar que la recogida de los datos se llevó a cabo desde el 12 de Diciembre de 2015 al 26 de julio de 2016, con lo que podrían haber existido enfermedades estacionales como gripes y resfriados o alergias que pudieran haber estado presentes y hubieran influido en las variables sobre dolor, analgesia o limitaciones causadas por problemas de salud. En cualquier caso, debido al volumen de población de estudio y la dispersión de la misma, era de gran dificultad haber recopilado toda la información simultáneamente en todos los centros. Además como criterio de exclusión se prescindió de aquellas personas que hubieran sufrido enfermedades que requiriesen hospitalización o intervenciones quirúrgicas en las últimas dos semanas.

En cuanto a la naturaleza de la medición del dolor, reseñar que aun tratándose siempre de un parámetro subjetivo, este aspecto es de mayor relevancia cuando es apreciado por una tercera persona. Es necesario incidir que los resultados y conclusiones que se derivan del presente estudio han de ser validados en su contexto, es decir, la percepción o identificación del dolor por parte de los cuidadores de las PDI.

De la misma forma, se ha de cuestionar la variabilidad de las mediciones relacionadas con enfermedades o condiciones médicas de las PDI. De esta forma quedó a criterio del informante establecer la presencia de enfermedades y esta pudiera estar influenciada entre otras por la gravedad de las mismas. Así, pudiera darse la situación de que enfermedades que habitualmente padecen las PDI y fueran consideradas como comunes no estuviesen presentes en el periodo de tiempo al que se refieren las mediciones. Por ejemplo una persona que padece habitualmente caries y gingivitis pudiera haberse tratado ese problema recientemente y no presentarlo en las últimas dos semanas, y a pesar de ello, el cuidador pudo incluirlo como un problemas de salud actual.



8.5.2 BASADAS EN LOS OBSERVADORES

Siendo cierto que pudieran existir diferentes percepciones según las condiciones de los cuidadores, se intentaron homogeneizar éstas a través de una hoja de instrucciones claras que acompañaban a la hoja de recogida de datos. Además con dicho fin, las características del cuidador se contemplaron como criterios de selección de los participantes y se verificó el cumplimiento de dichos criterios. De tal modo, las posibles diferencias de los observadores formaron parte del análisis y como tal se contemplaron como parte fundamental del estudio indicándose en los objetivos.

8.5.3 BASADAS EN LOS INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Si bien es cierto que existen instrumentos validados para evaluar indicadores conductuales del dolor en PDI, no fueron utilizados para el presente estudio. Es necesario recordar que el objeto del presente estudio fue evaluar aquellos modelos que contemplan los informantes para evaluar el dolor a nivel exploratorio. Además, se ha de tener en cuenta que no existen instrumentos validados al castellano y que los que existen, en otros idiomas, solo contemplan algunos de los modelos aquí estudiados. Si nos hubiésemos decantado por alguno de los instrumentos validados estaríamos obviando ciertos comportamientos aquí descritos.

Por último señalar, respecto a los otros instrumentos, que se han utilizados aquellos que aseguraban la comparabilidad con la PG.

8.5.4 OTROS SEGOS

Respecto al sesgo del Procedimiento de Selección, se han de considerar las siguientes cuestiones: Conociendo la importancia de un adecuado método de selección muestral para llevar a cabo un estudio con un diseño transversal, se optó por incluir a toda la población de las instituciones que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión. Esta decisión se tomó tras el pilotaje del cuestionario y observar tasas de respuesta al mismo inferiores al 30%. La imposibilidad de la aleatorización por la baja tasa de respuesta ya ha sido manifestada en otros estudios en esta población. Concretamente Martínez-Leal ya expuso esta problemática en el Estudio Europeo Pomona que trataba sobre las principales enfermedades de las PDI con un alcance de 111 participantes (78). Aun tratándose de un muestreo no probabilístico se ha de reseñar que los sujetos no incluidos en el estudio no tendrían por qué diferir en las variables principales del mismo. De igual forma, se ha de recordar que variables como



el grado de discapacidad o el tipo de informante se han incluido en el análisis multivariante para controlar el peso de su efecto.

Si bien es cierto que el tamaño de muestra alcanzado finalmente no llegó a los 170 participantes calculado en función del estudio de Walsh et al. sí abarcó los 132, muestra suficiente teniendo en cuenta las diferencias entre el dolor de residentes con y sin discapacidades cognitivas del estudio de Reynolds et al (212). En todo caso la falta de potencia estadística haría cuestionar las diferencias en cuanto al Grado de Discapacidad sin invalidar el resto de conclusiones del mismo. Atendiendo al tamaño de muestra alcanzado, 132 encuestas, estamos en disposición de aseverar que se trata del mayor estudio realizado en España sobre el dolor en PDI, y entre los cinco mayores a nivel mundial.

Se ha de considerar que a pesar de haber alcanzado con este estudio entre el 17,74-35,4% de la población con Discapacidad Intelectual en Ciudad Real, teniendo en cuenta una prevalencia de entre 0,5-1% de DI y considerándose validos los resultados para esta localidad, se han de tomar con prudencia a la hora de inferirse a otros ámbitos geográficos.

Continuando con los sesgos a la hora de seleccionar a los participantes, podemos entender que aun residiendo en ambientes diferentes, todos los usuarios provenían de dispositivos que implican cierto grado atención sociosanitaria. Con ello se puede entender que quedan excluidas personas que no han accedido voluntaria o involuntariamente a los mismos.

Relacionado con el sesgo de no respuesta o autoselección, podrían estar sobrerrepresentados los casos de los informantes con una mayor motivación o sensibilidad con el dolor de las PDI.

Aunque se reportó a los informantes la posibilidad de utilizar informes médicos o historias clínicas necesarias para rellenar los cuestionarios, es congruente pensar que pueda existir un Sesgo de Recuerdo, en el cual se da la imposibilidad de recordar de forma precisa cierta información dado el carácter retrospectivo de la encuesta.

Al ser los informantes y cuidadores advertidos de los objetivos del estudio, podría activarse el denominado Sesgo de Obsequiosidad, sobreestimando los cuidados prestados en lo referido al dolor de la PDI que cuidan.



Por otro lado y continuando con el diseño del estudio, se ha de tener en cuenta que al tratarse de un estudio transversal no procede el establecer relaciones de causalidad entre los distintos factores y las variables relacionadas con el dolor o los modelos utilizados por los informantes para su evaluación. Aunque una vez obtenidos los resultados si podemos sacar conclusiones basadas en los mismos que sirvan de punto de partida a futuras investigaciones con metodologías diferentes.

Se ha comprobado en el presente estudio que existen factores asociados a terceras variables que pudieran actuar como Factores de Confusión. Para evitar este sesgo se utilizaron técnicas de análisis multivariantes. Con ello se redujeron las variables que a priori parecían estar relacionadas con la presencia de dolor y los modelos utilizados aumentando la validez interna del estudio.



8.6 CONCLUSIONES

En base a los resultados de nuestro estudio y comparando con la bibliografía previa podemos establecer las siguientes conclusiones:

1. La prevalencia de dolor en la población de estudio fue semejante a la de los estudios previos realizados en PDI e igual que la PG.
2. El grado del dolor presentado por las PDI era principalmente leve o moderado. Los casos de dolor fuerte eran inferiores a los establecidos para la PG.

Si tenemos en cuenta que las PDI padecen un mayor número de enfermedades y una detección inferior de su dolor por parte del cuidador, como indican otros estudios, con estos resultados se plantea la posibilidad de que la presencia de dolor de las PDI y su gravedad estuvieran infravaloradas en comparación con la PG.

3. Algunas características de las PDI como la Parálisis Cerebral, un mayor número de enfermedades o la presencia de algunas conductas problemáticas como Retraimiento o Falta de Atención, estaban relacionadas con la identificación del dolor por parte de los cuidadores. De la misma forma, había un mayor grado de identificación de dolor en aquellas PDI cuyos cuidadores utilizaban como modelo la Limitación Funcional para su evaluación.
4. Las variables relacionadas con el entorno, como es el caso del lugar de residencia o aquellas relacionadas con la PDI como el grado de discapacidad, grado de dependencia, la edad, la presencia de otras enfermedades y conductas problemáticas tenían una relación indirecta con la evaluación del dolor de la PDI.
5. La tasa de administración de analgésicos en las últimas dos semanas fue de 26% IC 95%(18-34%). Dicha tasa es muy inferior a la presentada por la PG que alcanza el 54,6%. Teniendo en cuenta exclusivamente a las PDI que se les había identificado la presencia de dolor, solo se le había administrado analgesia al 46,4% IC 95%(27-66%). Podemos concluir por tanto, que más de la mitad de las PDI a las que se le había identificado la presencia de dolor, no se le había administrado analgesia. Esta situación estaría agravada en el caso de las PDI con problemas del lenguaje y comunicación.
6. La presencia de Depresión en la PDI y un mayor número de localizaciones identificadas como dolorosas se relacionaba con una mayor tasa de analgesia administrada en las últimas dos semanas.



Según estos datos, la administración de analgésicos a la PDI en las dos últimas semanas, no solo es inferior a la PG, sino que además, no siempre se aplica cuando se identifica el dolor. Esta condición era aún más alarmante teniendo en cuenta que la presencia de dolor y el grado del mismo podrían estar infravalorados.

7. El 9,1% IC al 95% (4-14%) de la población tuvo que restringir su actividad en las últimas dos semanas debido al dolor frente al 10,17% de la PG.
8. Existe una mayor prevalencia en el grado de limitación debida a problemas de salud Leve 23%, con respecto al estimado para la PG 12,7% y limitación Grave 2,3%, en comparación al 2% a la PG. La tasa de no respuestas de este ítem fue mucho mayor que en la PG.
9. Los modelos más utilizados por los informantes para la evaluación del dolor fueron la Respuesta a Analgésicos, la Expresión Verbal, la Actividad Motora y la Expresión Vocal. Los que menos se usaban eran las Conductas Autolesivas, los Comportamientos Agresivos y Exagerar los Síntomas de la discapacidad.

Existen descritos indicadores de dolor que podrían no ser identificados como tal. Según esta hipótesis el dolor de las PDI se podría estar tratando como problemas conductuales aumentando la utilización de psicofármacos y/o medidas restrictivas.

10. Los únicos modelos que se relacionaban con las características de los informantes fueron la Actividad Motora y la Expresión Verbal. Ambos se relacionaban con la edad del informante, la Actividad Motora con aquellos de mayor edad y la Expresión Verbal con los de menor.
11. El Grado de Discapacidad Intelectual solo se relacionaba con la utilización de los modelos Indicadores Fisiológicos y Mostrar más Estereotipias. Curiosamente el modelo Expresión Verbal no se relacionaba con el Grado de DI.
12. La mayoría de los modelos se relacionaba con una o varias conductas problemáticas y enfermedades, de manera que la utilización de algunos modelos estaba íntimamente relacionada con la presencia de algunos problemas de salud como la Caries, la Otitis, el Estreñimiento, Bronquitis, Problemas de Movilidad y del Lenguaje o Comunicación, etc... El modelo Verse Limitado era el único que se relacionaba con la presencia de dolor a día de hoy. Algunas modelos como las Conductas Autolesivas o los Comportamientos Agresivos no se relacionaban ni con problemas de salud ni con la presencia de dolor.



DISCUSIÓN

Ciertos modelos comportamentales podrían estar estrechamente relacionados y ser manifestaciones concretas de problemas de salud físicos o mentales. Algunos problemas de conducta graves relacionados con el dolor en la literatura científica, no eran tenidos en cuenta por los cuidadores para identificarlos. Este último hecho podría llevar a tratar problemas físicos como trastornos de conducta.



8.7 IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA Y NUEVAS INVESTIGACIONES

Con los resultados del presente trabajo se abre un nuevo espacio para la valoración y tratamiento del dolor de forma protocolarizada a partir de la evaluación de los cambios comportamentales de las PDI.

A tenor de las conclusiones de nuestro estudio, en las que ciertas enfermedades, conductas problemáticas e indicadores comportamentales eran asociados por los informantes a condiciones dolorosas, se genera la necesidad de elaborar guías y protocolos en los que de forma sistemática se evaluaran esas circunstancias. Por ello se debe considerar que cualquier cambio en la conducta de una persona o la aparición de una conducta problemática debe llevar aparejada una evaluación física.

Es importante recalcar la necesidad de realizar nuevas investigaciones de carácter longitudinal que corroboren los hallazgos de nuestro estudio. Así, se hacen precisos nuevos estudios de seguimiento que relacionasen el cambio y/o aparición de los modelos comportamentales con la presencia de enfermedades físicas en las PDI. Estas futuras investigaciones podrían contrastar los modelos y características clínicas aquí informadas con la presencia del dolor a través de instrumentos validados o incluso con marcadores biológicos de dolor.

Respecto a los instrumentos validados para evaluar el dolor, hemos de seguir avanzando. Nos deberíamos plantear si las herramientas ya existentes, válidas para grupos amplios, son fiables o si por el contrario, debemos desarrollar y usar test adaptados a las características individuales de cada PDI.

Otra de las implicaciones del presente trabajo es la sensibilización en el campo de la discapacidad en general y del dolor de estas personas en particular. Para ello es preciso mejorar la formación de los cuidadores formales e informales en este ámbito. En relación a este último punto cabría resaltar que es importante que los profesionales sanitarios nos concienciamos en el uso de sistemas de valoración de los problemas físicos y psíquicos de las PDI con el fin de lograr un tratamiento adecuado de los mismos. Para conseguirlo, los cuidadores formales nos debemos basar siempre en buenas prácticas que fomenten el bienestar, la dignidad y la autonomía de estas personas, siendo especialmente sensibles con aquellas que no pueden manifestar el dolor por sí mismas.





9. EPÍLOGO





La DI es una condición que estaría presente en unas 250.000 personas en España (52). Tal y como se ha ido evidenciado en los capítulos anteriores, la forma en la que la sociedad ha visto a estas personas y su atención está marcada por inequidades y desigualdades con respecto a la PG (26).

La atención sanitaria a este respecto no ha sido una excepción. A pesar de los avances sociales de este colectivo, las dificultades de las PDI para alcanzar la Salud, entendida como el estado de completo bienestar, continúan estando presentes. Ello, tal como ya se ha referido, es debido al peor estado de salud de estas personas, problemas en la comunicación, enfermedades (físicas y mentales) ensombrecidas por la discapacidad, un envejecimiento precoz y un aumento paulatino de la esperanza de vida. Además, este colectivo se encuentra a menudo con dificultades de acceso a los servicios sanitarios y a programas de promoción de la salud y prevención de enfermedades. Se puede decir, por tanto, que las PDI tienen dificultades para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades y sus síntomas, como es el caso del dolor (71, 73, 74, 76, 78, 79, 91, 97, 109-112).

Podría esperarse que el problema del dolor en PDI fuese mayor de lo que se informa en los estudios. Ello se debe a la alta prevalencia de determinadas enfermedades que pueden dar lugar a dolor en PDI (71, 78, 85, 95), al enmascaramiento de síntomas y las dificultades de comunicación (91, 97). Es importante evidenciar posibles diferencias, inequidades o dificultades en el manejo y la evaluación del dolor de las PDI con el fin de establecer estrategias de intervención específicas en este colectivo.

A día de hoy, los métodos utilizados para la evaluación del dolor en PDI han sido tres: Los autoinformes, solo válidos en caso de personas con suficientes habilidades de comunicación (185), aquellos que estiman la prevalencia de dolor en base a informaciones de familiares y cuidadores, y los métodos basados en la observación conductual estructurada.

Es preciso seguir investigando en modelos mixtos que abarquen los cambios comportamentales y el criterio que utilizan los cuidadores para identificar el dolor en las PDI, ya que estos últimos son los encargados de evaluar y adoptar las medidas en caso de sospecha de dolor. Igualmente se hace necesario determinar cómo las condiciones particulares de la PDI y de los cuidadores que observan la conducta,



podieran influir en la valoración del dolor. También, es preciso ampliar los resultados de estudios anteriores con niños a adultos con DI.

El objetivo de la presente investigación fue evaluar la relación entre las características de la PDI, sus cuidadores o el ambiente donde convivían, con el grado de identificación, tratamiento del dolor, así como los modelos utilizados por los cuidadores como indicadores de dolor.

La muestra del estudio se conformó con PDI usuarias de centros de día, centros ocupacionales, centros residenciales, residencias comunitarias y viviendas con apoyo de la localidad de Ciudad Real. Además, se contó con la colaboración de técnicos y personas tuteladas por la Fundación Tutelar de Castilla la Mancha (FUTUCAM).

Para ello se diseñó un estudio Multicéntrico Transversal Comparativo. Se enviaron 430 cuestionarios, incluyéndose en el estudio un total de 132 PDI. Se pidió a sus cuidadores que cumplimentaran un cuestionario con variables relacionadas con el informante, el ambiente y con factores clínicos como problemas de salud, conductas problemáticas y dolor de la PDI (Incluyendo los modelos comportamentales para identificarlo). Dichas Hojas se entregaron y recogieron entre Noviembre de 2015 y Mayo de 2016 en la localidad de Ciudad Real.

La media de edad de las PDI fue de 42,88 (dt 13,70) años. De ellos 41 PDI (31,2%) estaban diagnosticadas con DI Severa, 26 (19,7%) Moderada y 15 (11,4%) poseían el diagnóstico de Leve o Sin Especificar. En otras 15 (11,4%) personas no se conocía el tipo de diagnóstico.

Se estimó una prevalencia del dolor en esta población del 22% IC al 95% (14,81-29,13%), fundamentalmente de grado Leve 13,6%. Las variables que más influían a la hora de la evaluación de dolor por parte de los informantes eran principalmente el diagnóstico de Parálisis Cerebral, un mayor número de enfermedades, la presencia de Retraimiento y Falta de Atención como conducta problemática y la utilización del modelo Verse Limitado.

Nuestro estudio reveló que el uso de analgésicos en las últimas dos semanas había sido del 26%, IC 95% (18%-34%). Los factores que mostraban una clara relación en cuanto a la administración de analgésicos en las últimas dos semanas eran el diagnóstico de Depresión y un mayor número de localizaciones del dolor. Se dejaba



sin tratar a un 63,8% de las personas que pudieran estar padeciendo dolor y tenían problemas de comunicación.

Los principales modelos en los que se basaban los cuidadores para determinar la presencia de dolor eran: La Respuesta a Analgésicos 63,64%, la Expresión Verbal 49,24%, la Actividad Motora 46,21% y la Expresión Vocal 35,61%. Los modelos menos utilizados fueron las Conductas Autolesivas 16,67%, el Comportamiento Agresivo 14,39% y Exagerar los Síntomas de la discapacidad 9,85%.

Solo los Modelos Actividad Motora y la Expresión Verbal se relacionaban con variables relacionadas con el Informante, en este caso con la edad. Los modelos Indicadores Fisiológicos y Mostrar más Estereotipias lo hacían con el grado de discapacidad. En General todos los modelos se relacionaban con Conductas Problemáticas (Retraimiento, Destrucción de Objetos, Conducta no Colaboradora, etc...), con su gravedad o con Problemas de Salud (Caries, Otitis, Estreñimiento, Bronquitis, Problemas de Movilidad y del Lenguaje o Comunicación, etc...). Las conductas Autolesivas o los Comportamientos Heteroagresivos no se relacionaban ni con problemas de salud ni con la presencia de dolor. El modelo Verse Limitado era el único que se relacionaba con la presencia de dolor a día de hoy.

Los resultados sobre la prevalencia de dolor y administración de analgesia son similares a los estudios realizados con la misma población. Tanto la presencia de dolor de las PDI como su gravedad estarían infravaloradas en comparación con la PG, sobre todo teniendo en cuenta que los primeros padecen un mayor número de enfermedades. De igual forma la tasa de administración de analgésicos es muy inferior a la presentada por la PG. Más de la mitad de las PDI a las que se les había identificado la presencia de dolor, no se les había administrado analgesia. Esta situación estaría agravada en el caso de las PDI con problemas del lenguaje y comunicación.

Considerando el tamaño de muestra alcanzado, estamos en disposición de aseverar que se trata del mayor estudio realizado en España sobre el dolor en PDI, y entre los cinco mayores a nivel mundial.

A tenor de las conclusiones de nuestro estudio, en las que ciertas enfermedades, conductas problemáticas e indicadores comportamentales eran asociados por los informantes a condiciones dolorosas, se genera la necesidad de elaborar guías y protocolos en los que de forma sistemática se evaluaran esas circunstancias. Por ello



se debe considerar que cualquier cambio en la conducta de una persona o la aparición de una conducta problemática debe llevar aparejada una evaluación física.

Otro aspecto importante a trabajar es la sensibilización en el campo de la discapacidad en general y del dolor de estas personas en particular. Para ello es preciso mejorar la formación de los cuidadores formales e informales en este ámbito. En relación a este último punto considerar que es fundamental que los profesionales sanitarios nos concienciamos en el uso de sistemas de valoración de los problemas físicos y psíquicos de las PDI con el fin de lograr un tratamiento adecuado de los mismos. Para conseguirlo, los cuidadores nos debemos basar siempre en buenas prácticas que fomenten el bienestar, la dignidad y la autonomía de estas personas, siendo especialmente sensibles con aquellas que no pueden manifestar el dolor por sí mismas (25).



10. BIBLIOGRAFÍA





1. American Psychiatric Association, editor. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed; 2013.
2. Tasse MJ, Luckasson R, Nygren M. AAIDD proposed recommendations for ICD-11 and the condition previously known as mental retardation. *Intellect Dev Disabil*. 2013 Apr;51(2):127-31.
3. Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA. The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2007;45(2):116-24.
4. Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Rev Esp Discapac Intelec*. 2003;34(205).
5. Carulla LS, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper S-A, Leal RM, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011;10(3):175-80.
6. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. Definition of Intellectual Disability. 2016 [cited 2016 23 de Marzo]; Available from: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>.
7. Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WH, Coulter DL, Craig EM, et al. Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports: ERIC; 2010.
8. Diagnostic D. Statistical Manual of Mental Disorders (ed 2) American Psychiatric Association. Washington, DC. 1968.
9. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual Mental Disorders. Washington DC: American Psychiatric Association; 1952.
10. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WH, Coulter DL, Craig EMP, Reeve A, et al. Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports: American Association on Mental Retardation; 2002.



BIBLIOGRAFÍA

11. Lawyer L. Rosa's Law to remove stigmatized language from law books. Ithaca, New York: The Ithaca Journal Retrieved. 2010:12-04.
12. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud: décima revisión: CIE-10: Pan American Health Org; 1995.
13. Salvador-Carulla L, Bertelli M. 'Mental retardation' or 'intellectual disability': time for a conceptual change. *Psychopathology*. 2007;41(1).
14. American Psychiatric Association. DSM-III-R: Diagnostic and statistical manual of mental disorders: American Psychiatric Association; 1980.
15. Jiménez Buñuales M, González Diego P, Martín Moreno JM. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista española de salud pública*. 2002;76(4):271-9.
16. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud «CIF». OMS Ginebra; 2001.
17. Aguado Díaz AL. Historia de las deficiencias. 2014.
18. Scheerenberger R. Historia del retraso mental: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales; 1984.
19. Gracia A, Arsuaga JL, Martínez I, Lorenzo C, Carretero JM, de Castro JMB, et al. Craniosynostosis in the Middle Pleistocene human Cranium 14 from the Sima de los Huesos, Atapuerca, Spain. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 2009;106(16).
20. Discapnet. Algo de historia. 2012 [19/03/2016]; Available from: http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/Accesibilidad/accesibilidadcomunicacion/Usonodiscriminatoriodellenguaje/Paginas/Lenguaje_007.aspx.
21. Aguado-Díaz AL. Historia de las Deficiencias. PRAXIS TY. Madrid; 1995.
22. Duncan PM, Millard W. A Manual for the Classification, Training, and Education of the Feeble-minded, Imbecile, & Idiotic: Longmans, Green, and Company; 1866.



23. Itard JMG, Husson, Bourneville DM, Delasiauve LJ, Bousquet. Rapports et mémoires sur le sauvage de l'Aveyron: l'idiotie et la surdi-mutilé; avec portrait du sauvage: Alcan; 1894.
24. Doll EA. The measurement of social competence: A manual for the Vineland Social Maturity Scale; 1953.
25. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta paedopsychiatrica*. 1943 1967;35(4).
26. Tamarit J. Discapacidad Intelectual. In: Promolibro, editor. *Manual de Atención Temprana*. Valencia2005. p. 663-8.
27. Vargas CV. Evolución histórica y conceptual del retraso mental y su relación con la Psicopatología. *Informaciones Psiquiátricas* [serial on the Internet]. 2001; 164-165: Available from: http://www.revistahospitalarias.org/info_2001/02_164_03.htm.
28. Tredgold AF. *A textbook of mental deficiency*. Baltimore: Williams and Wilkins; 1908.
29. Tredgold AF, Tredgold RF. *A Textbook of Mental Deficiency (Amentia)*. *Postgraduate Medical Journal*. 1948;24(274):441.
30. Tredgold AF. *Mental deficiency (amentia)*. New York W. Wood & company; 1916.
31. Doll EA. The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*. 1941;46:214-9.
32. Heber R. *A manual on terminology and classification in mental retardation*. *Am J Ment Defic*. 1959 Sep;Suppl 64(2):1-111.
33. Heber RF, editor. *A manual on terminology and classification in mental retardation*1961: American Association on Mental Deficiency.
34. Grossman HJ. *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency; 1973.
35. Grossman HJ. *Classification in mental retardation*. Washington DC: 1983.



BIBLIOGRAFÍA

36. Luckasson R, Coulte DL, Polloway EA, Reiss S, Schalock RL, Snell ME, et al. *Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports*. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation; 1992.
37. Arnau-Ripollés MS. *Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente. Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales Fórum de Recerca N° 8 [serial on the Internet]*. 2003: Available from: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>.
38. World Health Organization, editor. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva; 1980.
39. Palacios A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*: Cermi; 2008.
40. Ferreira MAV. *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos (A Sociological Approach to Disability Based on the Social Model: Some Characteriological Sketches)*. *Reis*. 2008(124):141-74.
41. Naciones Unidas. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York; 2006
42. Ley 26/2011 de 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Núm. 184 (2 de agosto de 2011).
43. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad., Núm. 224 (17 de septiembre de 2011).
44. Toboso-Martín M, Arnau-Ripollés MS. *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen*. *Araucaria Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. 2008;10(20).
45. Toboso M. *From Disability to Functional Diversity: ICT and Amartya Sen's Approach*. *Emerging Digital Spaces in Contemporary Society*: Springer; 2010. p. 102-4.



46. Kaufman L, Ayub M, Vincent JB. The genetic basis of non-syndromic intellectual disability: a review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. 2010;2(4):182-209.
47. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(2):419-36.
48. McLaren J, Bryson SE. Review of recent epidemiological studies of mental retardation: prevalence, associated disorders, and etiology. *American Journal on Mental Retardation*; 1987.
49. Emerson E. Poverty and people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(2):107-13.
50. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*. 2011;21(9):655-79.
51. Instituto Nacional de Estadística. Cifras de población y censos demográficos. 2015 [24/03/2016]; Available from: http://www.ine.es/inebaseDYN/cp30321/cp_inicio.htm.
52. IMSERSO. Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Madrid; 2014.
53. FEAPS. Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-20082009.
54. Valls R, Peña A. Informe FEAPS: "El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014", FEAPS;2014.
55. Bourke J, de Klerk N, Smith T, Leonard H. Population-Based Prevalence of Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders in Western Australia: A Comparison With Previous Estimates. *Medicine*. 2016;95(21):e3737.



BIBLIOGRAFÍA

56. Zahir F, Friedman JM. The impact of array genomic hybridization on mental retardation research: a review of current technologies and their clinical utility. *Clinical Genetics*. 2007;72(4):271-87.
57. Rauch A, Hoyer J, Guth S, Zweier C, Kraus C, Becker C, et al. Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2006;140A(19):2063-74.
58. Lafrenie RM, Zhou S, Shi Z, Cui M, Li J, Ma Z, et al. A New Role for LOC101928437 in Non-Syndromic Intellectual Disability: Findings from a Family-Based Association Test. *Plos One*. 2015;10(8):e0135669.
59. Rauch A, Wieczorek D, Graf E, Wieland T, Ende S, Schwarzmayr T, et al. Range of genetic mutations associated with severe non-syndromic sporadic intellectual disability: an exome sequencing study. *The Lancet*. 2012;380(9854):1674-82.
60. Saez MA, Fernandez-Rodriguez J, Moutinho C, Sanchez-Mut JV, Gomez A, Vidal E, et al. Mutations in JMJD1C are involved in Rett syndrome and intellectual disability. *Genet Med*. [Original Research Article]. 2016;18(4):378-85.
61. Leonard H, Wen X. The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2002;8(3):117-34.
62. al-Qudah AA. Screening for congenital hypothyroidism in cognitively delayed children. *Ann Trop Paediatr*. 1998 Dec;18(4):285-8.
63. Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV, Doll EA. Vineland adaptive behavior scales: Survey form manual: American Guidance Service; 1984.
64. Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. Vineland-II adaptive behavior scales: AGS Publishing; 2005.
65. Tasse MJ, Schalock RL, Balboni G, Spreat S, Navas P. Validity and reliability of the Diagnostic Adaptive Behaviour Scale. *J Intellect Disabil Res*. 2016 Jan;60(1):80-8.
66. Bruininks RH. SIB-R: Scales of independent behavior--revised: Riverside Publishing Company; 1996.



67. Harrison P, Oakland T. Adaptive behavior assessment system (ABAS-II). San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 2003.
68. Battaglia A, Bianchini E, Carey JC. Diagnostic yield of the comprehensive assessment of developmental delay/mental retardation in an institute of child neuropsychiatry. *Am J Med Genet.* 1999 Jan 1;82(1):60-6.
69. Moeschler JB, Shevell M. Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays. *Pediatrics.* 2006 Jun;117(6):2304-16.
70. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Text revision (DSM-IV-TR). Fourth edition ed. Washington, DC; 2000.
71. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund) URL: [http://www.rrtcadd.org/Resource/Publications/HP/Brief/assets/State%20of%20Science%20o.2009\(20Health\).](http://www.rrtcadd.org/Resource/Publications/HP/Brief/assets/State%20of%20Science%20o.2009(20Health).)
72. Cooper SA, McLean G, Guthrie B, McConnachie A, Mercer S, Sullivan F, et al. Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Fam Pract.* 2015;16:110.
73. McCallion P, McCarron M. Deaths of people with intellectual disabilities in the UK. *Lancet.* 2013.
74. Heslop P, Blair PS, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet;* 2013.
75. Mencap. Death by Indifference: 74 Deaths and Counting. In: A Progress Report 5 Years on. London: Mencap; 2012.
76. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews.* 2006;12(1):70-82.



BIBLIOGRAFÍA

77. Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J. The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*. 2016;15(1).
78. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía M, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, et al. Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. *Rev Neurol*. 2011;53(7):406-14.
79. Puts MTE, Deeg DJH, Hoeymans N, Nusselder WJ, Schellevis FG. Changes in the prevalence of chronic disease and the association with disability in the older Dutch population between 1987 and 2001. *Age and Ageing*. 2008;37(2):187-93.
80. Coulter DL. Epilepsy and mental retardation: an overview. *Am J Ment Retard*. 1993;98 Suppl:1-11.
81. Glick NR, Fischer MH, Heisey DM, Levenson GE, Mann DC. Epidemiology of fractures in people with severe and profound developmental disabilities. *Osteoporos Int*. 2005 Apr;16(4):389-96.
82. Lin L-P, Hsu S-W, Yao C-H, Lai W-J, Hsu P-J, Wu J-L, et al. Risk for osteopenia and osteoporosis in institution-dwelling individuals with intellectual and/or developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2015;36:108-13.
83. Vice MA, Nahar VK, Ford MA, Bass MA, Johnson AK, Davis AB, et al. Risk Factors for Low Bone Mineral Density in Institutionalized Individuals with Developmental Disabilities. *Health Promotion Perspectives*. 2015;5(2):147-52.
84. Zylstra RG, Porter LL, Shapiro JL, Prater CD. Prevalence of osteoporosis in community-dwelling individuals with intellectual and/or developmental disabilities. *J Am Med Dir Assoc*. 2008 Feb;9(2):109-13.
85. Bernal-Celestino R, Ruiz-García J, Muñoz-Romera S, Rodrigo-Sánchez L, León-Hurtado D. Caídas en personas con discapacidad intelectual. *Rev ROL Enferm*. 2014;37(4):240-6.
86. Chiba Y, Shimada A, Yoshida F, Keino H, Hasegawa M, Ikari H, et al. Risk of Fall for Individuals With Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2009;114(4):225-36.



87. Chi DL, Masterson EE, Wong JJ. U.S. Emergency Department Admissions for Nontraumatic Dental Conditions for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2014;52(3):193-204.
88. Kancherla V, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Dental care among young adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(5):1630-41.
89. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care in Dentistry*. 2010;30(3):110-7.
90. Owens PL, Kerker BD, Zigler E, Horwitz SM. Vision and oral health needs of individuals with intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2006;12(1):28-40.
91. Straetmans J, Valk HvSL-d, Schellevis F, Dinant G-J. Health problems of people with intellectual disabilities: The impact for general practice. *British Journal of General Practice*. 2007;57.
92. Carvill S. Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001;45(6):467-83.
93. Meuwese-Jongejeugd A, Verschuure H, Evenhuis HM. Hearing aids: expectations and satisfaction of people with an intellectual disability, a descriptive pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;51(11):913-22.
94. McShea L, Fulton J, Hayes C. Paid Support Workers for Adults with Intellectual Disabilities; Their Current Knowledge of Hearing Loss and Future Training Needs. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2015;29:422-32.
95. Bernal-Celestino RJ. Salud y enfermedades más frecuentes en personas con retraso mental. *Metas de enfermería*. 2011;14(2).
96. McShea L, Corkish C, McAnelly S. Audiology services: access, assessment and aftercare. *Learning Disability Practice*. 2014 2014/02/26;17(2):20-5.
97. Schroyenstien HMJv, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *Student BMJ* 2009;17.



BIBLIOGRAFÍA

98. Tosi LL, Maher N, Moore DW, Goldstein M, Aisen ML. Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:2-11.
99. Melville CA, Hamilton S, Hankey CR, Miller S, Boyle S. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*. 2007;8(3):223-30.
100. Maiano C. Prevalence and risk factors of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*. 2011;12(3):189-97.
101. Arroyo-Albacete A, Bernal-Celestino R, Heredia-Villarreal M, Moreno-García M, Muñoz-Romera S. Investigación en enfermería y fisioterapia. Desarrollo profesional a través de la difusión científica. Ciudad Real 2016. Available from: <http://ciudadreal.satse.es/content/download/280220/2287846/file/Investigaci%C3%B3n%20en%20enfermer%C3%ADa%20y%20fisioterapia.%20Desarrollo%20profesional%20a%20trav%C3%A9s%20de%20la%20difusi%C3%B3n%20cient%C3%ADfica.pdf>.
102. Einfeld SL, Piccinin AM, Mackinnon A, Hofer SM, Taffe J, Gray KM, et al. Psychopathology in young people with intellectual disability. *JAMA*. 2006 Oct 25;296(16):1981-9.
103. García Ibáñez J, Feliu T, Usón M, Ródenas A, Aguilera F, Ramo R. Trastornos invisibles: las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2009;40(230):38-60.
104. Sinai A, Tenenbaum A, Aspler S, Lotan M, Morad M, Merrick J. Challenging Behavior and Related Factors in People with Intellectual Disability Living in Residential Care Centers in Israel. *Frontiers in Public Health*. 2013;1:13.
105. Martín-Cilleros MV. Evaluación de factores asociados a la conducta problemática en adultos con discapacidad intelectual. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2009.



106. Arias B, Iruña MJ, Gómez LE. Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. *Psicología Conductual*. 2009;17(2):257-75.
107. Lowe K, Allen D, Jones E, Brophy S, Moore K, James W. Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;51(8):625-36.
108. Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*. 2007;190(1):27-35.
109. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shoostari S, Strydom A. Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010;7(1):59-69.
110. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Linehan C, Walsh P, Weber G, Van Hove G, et al. The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011;55(9):858-72.
111. Muñoz-Bravo J, Marín-Girona M. Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2005;36(215):5-24.
112. Krahn GL, Fox MH. Health disparities of adults with intellectual disabilities: what do we know? What do we do? *J Appl Res Intellect Disabil*. 2014 Sep;27(5):431-46.
113. Organización Mundial de la Salud. Determinantes Sociales de la Salud. 2016 [13/06/2016]; Available from: http://www.who.int/social_determinants/es/.
114. World Health Organization. World Report on Disability. Switzerland 2011; Available from: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html.
115. Salvador-Carulla L, Martínez-Leal R, Heyler C, Alvarez-Galvez J, Veenstra MY, García-Ibáñez J, et al. Training on intellectual disability in health sciences: the European perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2015;61(1):20-31.



116. Van Schroyen Lantman-de Valk H, Linehan C, Kerr M, Noonan-Walsh P. Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the Pomona project. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;51(6):427-34.
117. Peirats EB, Burgos EG. Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI Madrid: FEAPS; 2010.
118. Navas P, Uhlmann S, Berástegui A. Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Secretaría General Técnica. Subdirección General de Documentación y Publicaciones. Ministerio de Educación CyD; 2014.
119. Pain IAftSo. IASP Taxonomy. 2015 [cited 2016 30/06/2016]; Available from: <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy>.
120. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*. 2006;10(4):287-333.
121. European Federation of IASP Chapters. EFIC's declaration on chronic pain as a major health problem, a disease in its own right. 2001 [18 Junio de 2016]; Available from: <http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Home&Template=/CM/ContentDisplay.cfm&ContentID=2915>.
122. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med*. 2003 Oct;57(8):1409-19.
123. Turk DC, Theodore BR. Epidemiology and Economics of Chronic and Recurrent Pain. *Clinical Pain Management: Wiley-Blackwell*; 2010. p. 6-13.
124. Blyth FM, van der Windt D, Croft P. Introduction to chronic pain as a public health problem. *Chronic Pain Epidemiology From Aetiology to Public Health*. 2010:279.
125. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España (EESE) 2014. 2014.



126. McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54(3):240-5.
127. Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJA, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, et al. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(8):2399-406.
128. Walsh M, Morrison TG, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*. 2011;152(9):1951-7.
129. Kennedy S, O'Higgins S, Sarma K, Willig C, McGuire BE. Evaluation of a group based cognitive behavioural therapy programme for menstrual pain management in young women with intellectual disabilities: protocol for a mixed methods controlled clinical trial. *BMC Women's Health*. 2014;14:107.
130. McManus S, Treacy M, McGuire BE. Cognitive behavioural therapy for chronic pain in people with an intellectual disability: a case series using components of the Feeling Better programme. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014;58(3):296-306.
131. Valkenburg AJ, van Dijk M, de Klein A, van den Anker JN, Tibboel D. Pain management in intellectually disabled children: Assessment, treatment, and translational research. *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(3):248-57.
132. Kovach CR, Noonan PE, Griffie J, Muchka S, Weissman DE. The Assessment of Discomfort in Dementia Protocol. *Pain Management Nursing*. 2002;3(1):16-27.
133. de Knegt N, Scherder E. Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*. 2011;152(5):971-4.
134. Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57(11):1049-55.
135. de Knegt N, Defrin R, Schuengel C, Lobbezoo F, Evenhuis H, Scherder E. Quantitative sensory testing of temperature, pain, and touch in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 2015;47:306-17.



136. Hennequin M, Morin C, Feine JS. Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *The Lancet*. 2000;356(9245):1882-7.
137. Cassidy SB, Driscoll DJ. Prader-Willi syndrome. *Eur J Hum Genet*. 2008;17(1):3-13.
138. Downs J, Géranton SM, Bebbington A, Jacoby P, Bahi-Buisson N, Ravine D, et al. Linking MECP2 and pain sensitivity: The example of Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2010;152A(5):1197-205.
139. Geranton SM, Fratto V, Tochiki KK, Hunt SP. Descending serotonergic controls regulate inflammation-induced mechanical sensitivity and methyl-CpG-binding protein 2 phosphorylation in the rat superficial dorsal horn. *Mol Pain*. 2008 Sep 15;4:35.
140. Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R, et al. The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities*. 2001;22(1):77-93.
141. Courtemanche A, Schroeder S, Sheldon J, Sherman J, Fowler A. Observing signs of pain in relation to self-injurious behaviour among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56(5):501-15.
142. Sandman CA, Touchette P, Lenjavi M, Marion S, Chicz-DeMet A. β -Endorphin and ACTH are Dissociated After Self-Injury in Adults With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 2003;108(6):414-24.
143. Courtemanche A, Schroeder S, Sheldon J, Sherman J, Fowler A. Observing signs of pain in relation to self-injurious behaviour among individuals with intellectual and developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2012 May;56(5):501-15.
144. Symons FJ, Harper VN, McGrath PJ, Breau LM, Bodfish JW. Evidence of increased non-verbal behavioral signs of pain in adults with neurodevelopmental disorders and chronic self-injury. *Research in Developmental Disabilities*. 2009 May-Jun;30(3):521-8.
145. Peebles KA, Price TJ. Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56(5):441-52.



146. Turk V, Khattran S, Kerry S, Corney R, Painter K. Reporting of health problems and pain by adults with an intellectual disability and by their carers. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2012 Mar;25(2):155-65.
147. Breau LM, Camfield CS. The Effects of Psychopathology on the Pain Expression of Children and Youth With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities.* 2011 2011/10/01;4(4):290-309.
148. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ.* 2011;15:343.
149. Pieper M, Achterberg W, Francke A, van der Steen J, Scherder E, Kovach C. The implementation of the serial trial intervention for pain and challenging behaviour in advanced dementia patients (STA OPI!): a clustered randomized controlled trial. *BMC Geriatrics.* 2011;11(1):12.
150. Chibnall JT, Tait RC, Harman B, Luebbert RA. Effect of Acetaminophen on Behavior, Well-Being, and Psychotropic Medication Use in Nursing Home Residents with Moderate-to-Severe Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2005;53(11):1921-9.
151. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Pain's impact on adaptive functioning. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2007;51(2):125-34.
152. Burkitt CC, Breau LM, Zabalia M. Parental assessment of pain coping in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities.* 2011;32(5):1564-71.
153. McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry.* 2013;26(3):270-5.
154. Coffey SM, Cook K, Tartaglia N, Tassone F, Nguyen DV, Pan R, et al. Expanded clinical phenotype of women with the FMR1 premutation. *American Journal of Medical Genetics Part A.* 2008;146A(8):1009-16.
155. Symons FJ, Shinde SK, Gilles E. Perspectives on pain and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2008;52(4):275-86.



156. Symons FJ, Harper V, Shinde SK, Clary J, Bodfish JW. Evaluating a Sham-Controlled Sensory-Testing Protocol for Nonverbal Adults With Neurodevelopmental Disorders: Self-Injury and Gender Effects. *The Journal of Pain*. 2010;11(8):773-81.
157. Kankkunen P, Jänis P, Vehviläinen-Julkunen K. Pain Assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff. *The Open Nursing Journal*. 2010;4:55-9.
158. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag*. 2009 Mar-Apr;14(2):116-20.
159. McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*. 2013 May;26(3):270-5.
160. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*. 2002 Sep;99(1-2):349-57.
161. Lotan M, Ljunggren EA, Johnsen TB, Defrin R, Pick CG, Strand LI. A Modified Version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised, Adapted to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Sensitivity to Pain and Internal Consistency. *The Journal of Pain*. 2009;10(4):398-407.
162. Burkitt C, Breau L, Salsman S, Sarsfield Turner T, Mullan R. Pilot study of the feasibility of the Non-Communicating Children's Pain Checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. *J Pain Manag*. 2009;2(1):37-49.
163. Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroyannopoulou K, Moffat V, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004;46(01):9-18.
164. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Research in Developmental Disabilities*. 2009;30(4):735-45.
165. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in Developmental Disabilities*. 2010;31(2):367-75.



166. Lotan M, Inger SL, Kvale A. A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):1984-9.
167. Terstegen CM. Assessing pain in children with profound cognitive impairment: the development of the checklist of pain behaviour. Rotterdam 2004.
168. van der Putten A, Vlaskamp C. Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities.* 2011;32(5):1677-84.
169. Symons FJ, ElGhazi I, Reilly BG, Barney CC, Hanson L, Panoskaltis-Mortari A, et al. Can Biomarkers Differentiate Pain and No Pain Subgroups of Nonverbal Children with Cerebral Palsy? A Preliminary Investigation Based on Noninvasive Saliva Sampling. *Pain Medicine.* 2015;16(2):249-56.
170. de Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et al. Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *The Journal of Pain.* 2013;14(9):885-96.
171. Walsh M, Morrison TG, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain.* 2011 Sep;152(9):1951-7.
172. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain.* 2001;5(4):433-42.
173. McGrath PJ, Rosmus C, Canfield C, Campbell MA, Hennigar A. Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Developmental Medicine and Child Neurology.* [Article]. 1998;40(5):340-3.
174. Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Management Nursing.* 2011;12(4):230-50.
175. Arbour C, Gelinas C. Are vital signs valid indicators for the assessment of pain in postoperative cardiac surgery ICU adults? *Intensive Crit Care Nurs.* 2010 Apr;26(2):83-90.



BIBLIOGRAFÍA

176. Gélinas C, Tousignant-Laflamme Y, Tanguay A, Bourgault P. Exploring the validity of the bispectral index, the Critical-Care Pain Observation Tool and vital signs for the detection of pain in sedated and mechanically ventilated critically ill adults: A pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011;27(1):46-52.
177. Bosch J, Van Dyke DC, Smith SM, Poulton S. Role of Medical Conditions in the Exacerbation of Self-Injurious Behavior: An Exploratory Study. *Mental Retardation*. 1997 1997/04/01;35(2):124-30.
178. Kyrkou M. Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(10):770-2.
179. Carr EG, Smith CE, Giacini TA, Whelan BM, Pancari J. Menstrual Discomfort as a Biological Setting Event for Severe Problem Behavior: Assessment and Intervention. *American Journal on Mental Retardation*. 2003;108(2):117-33.
180. Quint EH, Elkins TE, Sorg CA, Kope S. The treatment of cyclical behavioral changes in women with mental disabilities. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 1999 Aug;12(3):139-42.
181. Dubois A, Capdevila X, Bringuier S, Pry R. Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain*. 2010;14(6):654-60.
182. Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM, Reynolds S, Wells T. The Serial Trial Intervention: an innovative approach to meeting needs of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs*. 2006 Apr;32(4):18-25.
183. Breau LM, Camfield CS. The relation between children's pain behaviour and developmental characteristics: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Feb;53(2):e1-7.
184. LaChapelle DL, Hadjistavropoulos T, Craig KD. Pain measurement in persons with intellectual disabilities. *Clin J Pain*. 1999 Mar;15(1):13-23.
185. Findlay L, Williams ACdC, Scior K. Exploring experiences and understandings of pain in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014;58(4):358-67.



186. Alaba J, Arriola E, Navarro A, González M, Buiza C, Hernández C, et al. Demencia y dolor. *Rev Soc Esp Dolor*. 2011;18(3):176-86.
187. Chamorro P, Puche E. Traducción al castellano y validación de la escala Abbey para la detección del dolor en pacientes no comunicativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2013;20:3-7.
188. Aman MG, Gharabawi GM. Treatment of behavior disorders in mental retardation: report on transitioning to atypical antipsychotics, with an emphasis on risperidone. *J Clin Psychiatry*. 2004 Sep;65(9):1197-210.
189. Häßler F, Reis O. Pharmacotherapy of disruptive behavior in mentally retarded subjects: A review of the current literature. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2010;16(3):265-72.
190. Janowsky DS, Barnhill LJ, Davis JM. Olanzapine for self-injurious, aggressive, and disruptive behaviors in intellectually disabled adults: a retrospective, open-label, naturalistic trial. *The Journal of clinical psychiatry*. 2003;64(10):1258-65.
191. Allen D, Lowe K, Brophy S, Moore K. Predictors of Restrictive Reactive Strategy Use in People with Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2009;22(2):159-68.
192. McGill P, Murphy G, Kelly-Pike A. Frequency of Use and Characteristics of People with Intellectual Disabilities Subject to Physical Interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2009;22(2):152-8.
193. Merineau-Cote J, Morin D. Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(2):182-90.
194. Blyth FM, Lee L. Giving a voice to the vulnerable. *Pain*. 2011;152(9):1937.
195. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Dirección General de Salud Pública Calidad e Innovación, Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación. Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª Revisión, Modificación Clínica. Edición electrónica de la CIE-9-MC. 2014 [20/12/214]; Available from: http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_9_mc.html.



BIBLIOGRAFÍA

196. Montero-Centeno D. Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades: adaptación y validación del ICAP. Bilbao: Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero; 1993.
197. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Medicina clinica*. 1998;112:79-85.
198. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of life research*. 2011;20(10):1727-36.
199. Instituto Nacional de Estadística (Ministerio de sanidad ssei. Encuesta Nacional de Salud. ESPAÑA 2011/12. Madrid; 2011.
200. Mainieri G, Cevoli S, Giannini G, Zummo L, Leta C, Broli M, et al. Headache in epilepsy: prevalence and clinical features. *J Headache Pain*. 2015;16:556.
201. Cianchetti C, Pruna D, Ledda M. Epileptic seizures and headache/migraine: a review of types of association and terminology. *Seizure*. 2013 Nov;22(9):679-85.
202. Tervo RC, Symons F, Stout J, Novacheck T. Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006 Jul;87(7):928-34.
203. Scherder EJ, Eggermont L, Plooij B, Oudshoorn J, Vuijk PJ, Pickering G, et al. Relationship between chronic pain and cognition in cognitively intact older persons and in patients with Alzheimer's disease. The need to control for mood. *Gerontology*. 2008;54(1):50-8.
204. Oosterman JM, de Vries K, Dijkerman HC, de Haan EH, Scherder EJ. Exploring the relationship between cognition and self-reported pain in residents of homes for the elderly. *Int Psychogeriatr*. 2009 Feb;21(1):157-63.
205. Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic*. 1982 May;86(6):567-74.
206. May ME, Kennedy CH. Health and Problem Behavior Among People With Intellectual Disabilities. *Behavior Analysis in Practice*. 2010 Fall;3(2):4-12.



207. Kennedy CH, Meyer KA. Sleep deprivation, allergy symptoms, and negatively reinforced problem behavior. *J Appl Behav Anal.* 1996 Spring;29(1):133-5.
208. O'Reilly MF. Functional analysis of episodic self-injury correlated with recurrent otitis media. *J Appl Behav Anal.* 1997 Spring;30(1):165-7.
209. Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Management Nursing.* 2004;5(1):37-49.
210. Sandman CA. Psychopharmacologic treatment of nonsuicidal self-injury. In: American Psychological Association, editor. *Understanding nonsuicidal self-injury: Origins, assessment, and treatment.* Washington, DC, US2009. p. 291-322.
211. Matson JL, Baglio CS, Smirolfo BB, Hamilton M, Packlowskyj T, Williams D, et al. Characteristics of autism as assessed by the diagnostic assessment for the severely handicapped—II (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities.* 1996;17(2):135-43.
212. Reynolds KS, Hanson LC, DeVellis RF, Henderson M, Steinhauser KE. Disparities in Pain Management Between Cognitively Intact and Cognitively Impaired Nursing Home Residents. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2008;35(4):388-96.



BIBLIOGRAFÍA



11. ANEXOS





11.1 ANEXO 1: HOJA DE RECOGIDA DE DATOS

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

**“Modelos Comportamentales para la Evaluación y
el Manejo del Dolor en Personas con Discapacidad
Intelectual”**



Código: **Datos del Informante:**Edad del Informante: Sexo del Informante: Hombre Mujer **¿Cuál es su relación con la persona seleccionada para el estudio? Ponga una X**

El propio encuestado	<input type="checkbox"/>
Familiar. (Indique parentesco)	<input type="checkbox"/>
Cuidador. (Profesional que recibe salario por el cuidado de la persona)	<input type="checkbox"/>
Monitor (trabajador de centro de día o ocupacional)	<input type="checkbox"/>
Personal Sanitario (Médico o enfermera)	<input type="checkbox"/>
Otro:	

¿Hace cuantos años conoce a la persona de la que usted informa? (Si es medio año ponga 0,5):	<input type="text"/>
¿Cuántos años Experiencia tiene en el cuidado de estas personas?	<input type="text"/>
¿Cuántas horas semanales está en contacto con esta persona?	<input type="text"/>

Nivel de Estudios:

Sin estudios	<input type="checkbox"/>
Primaria	<input type="checkbox"/>
Secundaria	<input type="checkbox"/>
Bachiller	<input type="checkbox"/>
Universitarios	<input type="checkbox"/>

Estado Civil:

Soltero/a	<input type="checkbox"/>
Casado/a	<input type="checkbox"/>
Viudo/a	<input type="checkbox"/>
Separado/a legalmente	<input type="checkbox"/>
Divorciado/a	<input type="checkbox"/>

En el lugar donde convive con la Persona de la que informa ¿Lo hace con más personas con Discapacidad Intelectual?	Sí	No	¿Con cuántas? (En caso afirmativo)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>



Datos de la Persona con Discapacidad

Código:

Fecha de Nacimiento de la persona con Discapacidad:

__/__/____

Sexo: Hombre Mujer

Ha estado ingresado en un hospital o le han operado en las dos semanas anteriores

Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lugar donde Vive:

Domicilio Familiar	<input type="checkbox"/>
Piso Tutelado	<input type="checkbox"/>
Residencia Comunitaria	<input type="checkbox"/>
Otro:	

VARIABLES CLÍNICAS:

Grado de Discapacidad o en su defecto Grado Dependencia Reconocida

Leve	<input type="checkbox"/>
Moderada	<input type="checkbox"/>
Severa	<input type="checkbox"/>
Profunda	<input type="checkbox"/>
Sin Especificar	<input type="checkbox"/>
No sabe	<input type="checkbox"/>
Grado de Dependencia Reconocida (%)	

¿Padece alguna de estas enfermedades? Y si es así, ¿Está tomando tratamiento para cada una de ellas? Ponga X

<u>Enfermedades</u>	<u>Diagnosticado</u>	<u>En Tratamiento Farmacológico</u>
1. Tensión alta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Infarto de miocardio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Otras enfermedades del corazón	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



<u>Enfermedades</u>	<u>Diagnosticado</u>	<u>En Tratamiento Farmacológico</u>
4. Varices en las piernas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Artrosis, artritis o reumatismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Dolor de espalda crónico (cervical)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Dolor de espalda crónico (lumbar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Alergia crónica (asma alérgica excluida)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Asma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Bronquitis crónica, enfisema, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Diabetes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Úlcera de estómago o duodeno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Incontinencia urinaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Colesterol alto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Cataratas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Problemas crónicos de piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Estreñimiento crónico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cirrosis, disfunción hepática	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Depresión crónica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ansiedad crónica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Otros problemas mentales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Migraña o dolor de cabeza frecuente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Hemorroides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Tumores malignos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Osteoporosis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Problemas de tiroides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Problemas de próstata (solo hombres)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Problemas del periodo menopáusico (solo mujeres)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Lesiones o defectos permanentes causados por un accidente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



<u>Enfermedades</u>	<u>Diagnosticado</u>	<u>En Tratamiento Farmacológico</u>
31. ¿Ha padecido alguna otra enfermedad crónica? Escriba cuales:		
Indique si toma otra Medicación, además de la mencionada:		

Señale si padece o ha padecido alguno de estos problemas	
1. Epilepsia	<input type="checkbox"/>
2. Parálisis Cerebral	<input type="checkbox"/>
3. Otitis	<input type="checkbox"/>
4. Problemas de movilidad	<input type="checkbox"/>
5. Problemas podológicos	<input type="checkbox"/>
6. Alteraciones de los órganos de los sentidos: Problemas de visión, de audición	<input type="checkbox"/>
7. Alteraciones en el lenguaje y/o comunicación.	<input type="checkbox"/>
8. Dolores de cabeza	<input type="checkbox"/>
9. Antecedentes de caídas	<input type="checkbox"/>
10. Fracturas previas	<input type="checkbox"/>
11. Problemas bucales: Caries, gingivitis	<input type="checkbox"/>

¿Presenta alguno de las siguientes conductas? Y ¿Con que gravedad las definiría?:
(Ponga: 0= No es Problema; 1= Problem. Leve; 2= Problema Moderado; 3= Problema Grave; 4= Problema Crítico)

<u>Conducta</u>	<u>Gravedad</u>				
Autolesión	0	1	2	3	4
Heteroagresividad (Hacia otros)	0	1	2	3	4
Destrucción de objetos	0	1	2	3	4
Conducta disruptiva	0	1	2	3	4
Hábitos atípicos o repetitivos	0	1	2	3	4
Conducta social ofensiva	0	1	2	3	4
Retraimiento o falta de atención	0	1	2	3	4



Conducta no colaboradora	0	1	2	3	4
--------------------------	---	---	---	---	---

DOLOR:

<u>¿Cuál/es de estos comportamientos le hacen sospechar que la persona con Discapacidad tiene dolor?</u>	Ponga una x
1. Actividad Motora: Presenta menor tono muscular, movimientos involuntarios, postura de defensa, resistencia al movimiento, agarrarse o tocarse la parte del cuerpo que le duele. Aumenta o disminuye el nivel de actividad física (mayor o menor actividad).	<input type="checkbox"/>
2. Actividad y gestos faciales: Apretar ojos y/o boca.	<input type="checkbox"/>
3. Indicadores sociales o emocionales: Quiere que le dejen solo, no quiere interactuar con el ambiente, se niega a hacer actividades habituales, muestra miedo ansiedad, depresivo, utilizando algún signos no verbal para indicar dolor (Ej se señala el oído), Demanda más atención de los padres/cuidadores, difíciles de consolar, signos de miedo, angustia o ansiedad, signos de frustración o irritabilidad, bajo estado de ánimo o depresión, Mostrarse molesto o estresado.	<input type="checkbox"/>
4. Expresión vocal: Llora, grita, gime, emitiendo sonidos de la angustia.	<input type="checkbox"/>
5. Indicadores fisiológicos: Muestra cambios en la respiración, le caen lágrimas, muestra palidez/enrojecimiento facial, sudoración.	<input type="checkbox"/>
6. Conductas autolesivas: Se golpea, se muerde, se pellizca, se araña, etc....	<input type="checkbox"/>
7. Lo expresa verbalmente: "Me duele la cabeza".	<input type="checkbox"/>
8. Comportamiento agresivo físico o verbal hacia los demás los objetos, etc...	<input type="checkbox"/>
9. Cambios en los hábitos de la comida: Mayor o menor apetito de lo habitual.	<input type="checkbox"/>
10. Cambio de hábitos en el sueño: Más o menos horas sueño de lo habitual.	<input type="checkbox"/>
11. Se ve limitado para la realización de sus actividades básicas de la vida diaria (Aseo, comida, etc...) volviéndose más dependientes	<input type="checkbox"/>
12. Exagera los síntomas de la discapacidad.	<input type="checkbox"/>
13. Responde a los analgésicos.	<input type="checkbox"/>
14. Muestra más Estereotipias y/o movimientos repetitivos: Aleteo de manos, balanceo, etc...	<input type="checkbox"/>
15. Otros:	



“Continuando con el estado de salud actual (de la persona con Discapacidad), dígame qué afirmaciones de las siguientes que le voy a leer describe mejor su estado de salud en el día de hoy” (ponga una X).

No tiene dolor ni malestar	<input type="checkbox"/>
Tiene dolor o malestar leve	<input type="checkbox"/>
Tiene dolor o malestar moderado	<input type="checkbox"/>
Tiene dolor o malestar fuerte	<input type="checkbox"/>
Tiene dolor o malestar extremo	<input type="checkbox"/>
No sabe No contesta	<input type="checkbox"/>

¿En qué parte/s del cuerpo cree que es más frecuente que presente dolor?

Abdomen	<input type="checkbox"/>
Piernas	<input type="checkbox"/>
Cuello	<input type="checkbox"/>
Cabeza	<input type="checkbox"/>
Articulaciones	<input type="checkbox"/>
Espalda	<input type="checkbox"/>
Pecho	<input type="checkbox"/>
Cadera	<input type="checkbox"/>
Ovarios	<input type="checkbox"/>
Oído	<input type="checkbox"/>
Otros:	

¿Le ha administrado algún medicamento para el dolor en las últimas dos semanas?

SI	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

¿Este medicamento ha sido recetado por el médico?

SI	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

¿Cuál/es es la medicina/s que utiliza normalmente cuando tiene dolor?

Paracetamol	<input type="checkbox"/>
Ibuprofeno	<input type="checkbox"/>
Aspirina	<input type="checkbox"/>
Otro:	



Durante las últimas dos semanas ¿ha tenido que reducir o limitar sus actividades habituales debido al dolor?

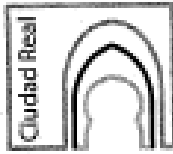
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

Pensando ahora en los últimos 6 meses ¿en qué medida se ha visto limitado/a debido a un problema de salud para realizar las actividades que la gente habitualmente hace?

Gravemente limitado/a	<input type="checkbox"/>
Limitado/a pero no gravemente	<input type="checkbox"/>
Nada limitado/a	<input type="checkbox"/>
No sabe/No Contesta	<input type="checkbox"/>



11.2 ANEXO 2: ACEPTACIÓN COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA



Gerencia
Atención
Integrada

C/ Obispo Rafael Torija, s/n
Telf. 926 27 80 00 - Fax. 926 27 85 02
13005 CIUDAD REAL



INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. CRISTOBAL MARTÍNEZ DELGADO, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta para la investigación clínica del estudio titulado: "**Modelos comportamentales para la evaluación y el manejo del dolor en personas con discapacidad intelectual**", de código interno C-24. Investigador principal: Rubén José Bernal Celestino, del Centro de discapacitados "Guadiana" de Ciudad Real, en su reunión del día 29 de Septiembre 2015 Acta 09/2015 y en cuya discusión estuvieron presentes los siguientes miembros del C.E.I.C.:

Presidente: Dr. Alfonso Ambrós Checa (UCI)

Vicepresidente: Dr. José Luis del Burgo Fernández (Atención Primaria)

Secretaría: Dr. Cristóbal Martínez (Farmacólogo Clínico)

Vocales:

Dra Montserrat Torromé Llistó (Farmacia Atención Primaria)

Dr. Alberto León Martín (Coordinador IDfYC)

Dra. Otilia Santos Hernández (Farmacia Hospitalaria)

D^a. Mercedes Vidal Marín (Lda. Farmacia Facultad de Enfermería)

D. Julián Rodríguez Almagro (DUE Servicio Urgencias)

D^a. Cinta Cumbreñas Aguaded (Responsable Archivo y Documentación Clínica)

D. Antonio Tercero Calle (Ldo. Derecho. Técnico Función Administrativa)

Dra. M^a Isabel Porras Gallo (Facultad Medicina de Ciudad Real)

Invitada: María Dolores Moya Pérez

- **Evaluación:** Aprobado

Hospital General En Ciudad Real, a 29 de Septiembre de 2015
CIUDAD REAL

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA





11.3 ANEXO 3: INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

Apreciado/a Sr/a

Ha sido Usted invitado a participar en un estudio de investigación que lleva por título:

“Modelos Comportamentales para la Evaluación y el Manejo del Dolor en Personas con Discapacidad Intelectual”

Este estudio será llevado a cabo en varias instituciones de Ciudad Real por el investigador: **Rubén José Bernal Celestino.**

Antes de confirmar su participación en este estudio de investigación es importante que entienda en qué consiste. Por favor, lea detenidamente este documento y haga todas las preguntas que les puedan surgir.

El objetivo de este estudio es ***“Determinar aquellos comportamientos que tienen en cuenta los cuidadores para evaluar y tratar el dolor de las Personas con Discapacidad Intelectual”***.

Con este objetivo se pretende investigar métodos fiables de evaluación del dolor, basados en comportamientos y conductas de las PDI, ya que estos pudieran ser, de forma individualizada, modelos alternativos aprendidos y usados para comunicar dolor.

Participación voluntaria: Usted es completamente libre de elegir participar o no en el estudio. Su decisión no influirá en su atención médica.

Procedimientos del estudio: El investigador valorará si la persona de la que usted es tutor/guardador legal cumple con los criterios de elección para el estudio y por tanto es un candidato adecuado para el estudio. Esta valoración se basa en factores clínicos. Una vez que haya otorgado su consentimiento y el investigador haya verificado que cumple con los criterios para participar, se procederá a enviarle a usted y a un cuidador que usted elija un cuestionario que tardará en contestar unos 10 minutos. Este cuestionario contiene datos sociodemográficos (Edad, residencia, etc...) y clínicos (Grado de Discapacidad, enfermedades frecuentes, datos relacionados con la presencia de dolor, etc...)

De la misma forma si hay algún dato que el informante no recordase, usted da la autorización para que pueda obtenerse de los registros del centro del cual es usuario

Riesgos e inconvenientes

Su participación no conllevará la realización de exploraciones complementarias ni analíticas no habituales para su tratamiento y control. Por lo que este estudio no reportará ningún riesgo para la salud de la persona de la que usted es Tutor/Guardador Legal.



Confidencialidad

Si usted accede a colaborar en este estudio, debe saber que serán utilizados algunos datos sobre su salud los cuales serán incorporados a una base de datos informatizada sin su nombre, ni la de la persona a la que usted tutela.

Sus datos serán objeto de un tratamiento disociado, vinculándose a un código, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable. Todos sus datos se mantendrán estrictamente confidenciales y sólo el equipo investigador conocerá su identidad. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona que no forme parte del equipo investigador, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad médico-paciente (Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999).

Preguntas/ Información

Si desea hacer alguna pregunta o aclarar algún tema relacionado con el estudio, no dude en ponerse en contacto con:

Rubén José Bernal Celestino.

Enfermero CADIG Guadiana. Ronda del Parque 2. Ciudad Real

Teléfono: 926 21 15 30.

E-mail: rjbernal@sescam.jccm.es

El equipo investigador le agradece su inestimable colaboración.



11.4 ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Modelos Comportamentales para la Evaluación y el Manejo del Dolor en Personas con Discapacidad Intelectual”

Yo,.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con los responsables del estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1.º Cuando quiera.
- 2.º Sin tener que dar explicaciones.
- 3.º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Ciudad Real, a _____ de _____ de 2015

Firma del Tutor o Guardador Legal

Firma del Participante



