



**Universidad de Zaragoza**

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Enfermería**

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

EL DOLOR OCULTO: VALORACIÓN DEL DOLOR EN PERSONAS  
CON DEMENCIA AVANZADA

Autora: Blanca Cerrada Enciso

Director: José Manuel Granada López

## ÍNDICE:

Resumen .....	3
Abstract .....	4
Introducción .....	5
Objetivos .....	8
Metodología .....	9
Desarrollo .....	12
- Diagnóstico .....	12
Análisis y priorización .....	12
- Planificación .....	12
Objetivos .....	12
Población diana .....	13
Recursos .....	13
Estrategias .....	14
Actividades .....	14
Cronograma .....	17
- Ejecución .....	18
- Evaluación .....	19
Conclusiones .....	20
Bibliografía .....	21
Anexos .....	25

## **RESUMEN**

**Introducción:** La demencia es una enfermedad progresiva caracterizada por un grave deterioro cognitivo que cada vez está más presente en la sociedad occidental. Conforme avanza la enfermedad, la comunicación del paciente con el entorno se ve alterada y una de sus consecuencias es la dificultad para expresar los síntomas, entre ellos, permanece oculto el dolor. No obstante, existen herramientas que facilitan la valoración del dolor en estos pacientes, una de ellas es la escala PAINAD.

**Objetivo principal:** Diseñar un programa de educación para la salud que capacite a los cuidadores principales y profesionales de enfermería para realizar una correcta valoración del dolor en personas con demencia avanzada.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica a través de distintas fuentes de información para elaborar un programa de educación para la salud dirigido a los cuidadores principales de las personas con demencia avanzada.

**Conclusiones:** El dolor es un síntoma presente en la demencia avanzada que se encuentra infradiagnosticado e infratratado. Una de sus causas es el desconocimiento de las herramientas que lo valoran tanto de los profesionales de enfermería como de las personas que más conviven con ellos, sus cuidadores. Con este programa, se intenta explicar la utilización de la escala PAINAD para facilitar la valoración del dolor en estos pacientes.

**Palabras clave:** demencia avanzada, valoración del dolor, envejecimiento, quinto signo vital, enfermería.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Dementia is a progressive disease which is characterized by its severe cognitive decline which it is getting more frequent in western society. As the disease progress, patient's communication with the environment commences to be altered. As a result, they usually find difficult to verbalize symptoms, therefore pain remains hidden. There are, however, some tools to assess the pain in these patients, being the PAINAD scale one of them.

**Main objective:** To design a health education program that allows the main carers and nursing care professionals to correctly assess the pain in people with advanced dementia.

**Methodology:** A bibliography research has been carried out throughout different sources of information to develop a health education program aimed to the main carers with advanced dementia.

**Conclusions:** Pain is a symptom which is present in advanced dementia and it is currently underdiagnosed and undertreated. One of the reasons, is due to the lack of knowledge of both, nursing care professionals and carers, of the existence of scales to assess the pain. With this programme, it is explained the use of PAINAD scale to facilitate the pain assessment on these patients.

**Key words:** advanced dementia, pain assessment, ageing, fifth vital sign, nursing.

## **INTRODUCCIÓN**

La demencia es un síndrome multietiológico adquirido, secundario a una patología orgánica, que ocasiona un deterioro difuso y persistente de las funciones mentales superiores, provocando una incapacidad funcional en el ámbito social y laboral. Se trata de una enfermedad progresiva y debilitante caracterizada por un grave deterioro cognitivo.

Durante los últimos años se han establecido distintos criterios para evaluar la severidad en el síndrome de la demencia. Se diferencian tres tipos de fases en la demencia: leve, moderada y avanzada <sup>(1)</sup>. (ANEXO I)

Los principios de inclusión que definen la demencia avanzada según la National Hospice Organization (NHO) son: edad superior a 70 años, dependencia total para las Actividades Básicas Vida Diaria (ABVD) desde al menos 1 año, Barthel entre 0-20, Functional Assessment Staging (GDS-FAST) estadio 7c o superior, puntuación en el test MMSE (Mini-Mental State Examination) inferior a 14, presencia de comorbilidad, disfagia y presencia de un déficit nutricional <sup>(2)</sup>.

De una forma progresiva y continua surge el deterioro de la verbalización y de la memoria, aumenta la presencia de comorbilidades que favorece el inmovilismo, alteraciones nutricionales, úlceras por presión, infecciones y síntomas neuropsiquiátricos (delirium, epilepsia, etc.).

Como consecuencia, el paciente con demencia avanzada sufre una gran vulnerabilidad biológica, que contribuye a generar incapacidad para realizar las ABVD. Esta situación provoca una gran dependencia del anciano de sus cuidadores así como una elevada necesidad de recursos sociosanitarios <sup>(2)(3)</sup>.

La edad es el factor principal de riesgo para desarrollar una demencia, su prevalencia se duplica cada cinco años a partir de los 65. Además, el envejecimiento poblacional es uno de los cambios demográficos más importantes que se está produciendo en la sociedad occidental. En el 2017, el Instituto Nacional de Estadística (INE) afirmó que el número de mayores de 65 años representaba el 18,7% de la población total <sup>(1)(4)(5)</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) 50 millones de personas padecen algún tipo de demencia a nivel mundial, siendo el Alzheimer la más común. Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050 <sup>(6)</sup>.

En España se estima que entre 700.000 y 800.000 personas sufren demencia de las que alrededor del 60-80% correspondería a la enfermedad de Alzheimer <sup>(7)(8)</sup>.

Uno de los síntomas que es imprescindible valorar, por permanecer oculto muchas veces y por sus implicaciones en el manejo de estos pacientes, es el dolor.

En la actualidad, la International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño real (consumado) o potencial (inminente) <sup>(9)</sup>. Su percepción teórica ha ido evolucionando. Las primeras teoristas enfermeras del siglo XX, Dorotea Orem y Virginia Henderson, mencionaban la necesidad de disminuir el dolor de los pacientes <sup>(10)</sup>. Hoy es considerado como "el quinto signo vital" según algunos autores <sup>(11)(12)</sup>.

El dolor es un síntoma clasificado de distintas formas. Según su duración puede ser agudo o crónico. Según la patogenia se diferencia neuropático, nociceptivo y psicógeno. Dentro de la población geriátrica, el dolor más frecuente es el nociceptivo, causado por las enfermedades degenerativas <sup>(13)</sup>.  
(ANEXO II)

La prevalencia del dolor en los ancianos dobla a la de los adultos jóvenes, destacando que entre el 50-80% de los mayores de 65 años presenta algún tipo de dolor. En el año 2007 el IASP declaró el año del dolor de las personas mayores <sup>(14-16)</sup>.

La demencia y el dolor, por lo tanto, son dos fenómenos muy complejos que están fuertemente relacionados. Los pacientes con demencia avanzada tienen problemas para reconocer y expresar el dolor, provocando un infradiagnóstico e infratratamiento. Esta situación incrementa el riesgo de presentar alteraciones de la conducta, que se pueden llegar a confundir con los propios procesos neurodegenerativos, diagnosticándolos de forma errónea <sup>(17)(18)</sup>.

Los profesionales de enfermería son los responsables de cuidar, aunque no se pueda curar. Por lo que deben saber detectar y aliviar el dolor. Actualmente, la Escala Visual Analógica (EVA) de Scott Huskinson (1976) es la más utilizada para valorarlo. Pero no es aplicable a los pacientes con demencia avanzada ya que muchos de ellos no son capaces de transmitir su propio dolor <sup>(15)</sup>.

En Europa, entre el 2010 y el 2015 surge el proyecto: Acción COST TD1005 de Cooperación Europea en el Campo de la Investigación Científica y Técnica, en el cual también participó España. Su objetivo principal era mejorar el tratamiento del dolor en la demencia, en un marco intergubernamental, incluyendo a investigadores multidisciplinares <sup>(19)(20)</sup>.

En España no se han desarrollado protocolos integrales de gestión de dolor en demencia y según algunos autores, las personas con demencia reciben menos analgesia en comparación con las personas que carecen de ella, incluso ante la misma situación médica <sup>(21-24)</sup>.

Para valorar el dolor en la demencia avanzada, la Sociedad Americana de Geriátrica recomienda la utilización de diferentes escalas: Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD), Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC), Doloplus, etc <sup>(2)</sup>.

La escala PAINAD fue validada en Reino Unido, Italia, Alemania y Singapur <sup>(22)</sup>. En España se adaptó y validó en el año 2014 considerándola como un instrumento eficaz <sup>(7)(17)(25)</sup>.(ANEXO III) Para otros autores no ha demostrado suficiente validez, sensibilidad y fiabilidad <sup>(16)</sup>.

Por último, para realizar una valoración completa de este tipo de pacientes, es necesario incluir a los cuidadores. Dado que se trata de una valoración totalmente subjetiva, estos suelen ser los primeros en detectar un cambio en el comportamiento o en la expresión del anciano. Por lo tanto, es un elemento imprescindible que hay que tener en cuenta a la hora de evaluar el dolor en la persona con demencia avanzada <sup>(15)</sup>.

## **OBJETIVOS**

General:

Diseñar un programa de educación para la salud que capacite a los cuidadores principales y profesionales de enfermería para realizar una correcta valoración del dolor en personas con demencia avanzada.

Específicos:

- Realizar una revisión bibliográfica para conocer la evidencia existente sobre los instrumentos que valoran el dolor en personas con demencia avanzada.
- Promover la función del profesional de enfermería en la educación para la salud.



## **METODOLOGÍA**

Para elaborar este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica a través de la búsqueda, tanto en español como en inglés, en distintas fuentes de información, durante los meses de enero a mayo del 2018.

Se han utilizado buscadores para orientar el tema como Alcorze, Google Académico y para búsquedas más específicas en Pubmed. Además, entre las bases de datos consultadas se encuentran: Cuiden y Dialnet. Por otra parte, los libros elegidos para completar el trabajo son: *Manual de patología médico-quirúrgica del sistema nervioso* <sup>(1)</sup> y los utilizados para desarrollar los diagnósticos, intervenciones y objetivos con la taxonomía NANDA <sup>(26-28)</sup>.

Para la elaboración del programa, se ha tomado como modelo el consentimiento informado del IACS (Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud). También se han añadido en la tercera sesión del programa unos videos de youtube de Lynn Snow que ejemplifican la escala PAINAD.

Por último, se ha tenido en cuenta la información teórica y práctica facilitada por los sanitarios de la planta de Geriatria del Hospital Universitario Miguel Servet y del Hospital de la Defensa.

Las principales palabras clave a partir de las que se ha realizado la revisión son: demencia avanzada, valoración del dolor, envejecimiento, quinto signo vital, enfermería, advanced dementia, pain assessment, ageing, fifth vital sign, nursing.

Las limitaciones al seleccionar los artículos para el trabajo han sido el año (dependiendo de la cantidad, así como de la información de los resultados) y la accesibilidad al texto completo.

El proceso de la búsqueda bibliográfica queda reflejado en la siguiente tabla:

TABLA 1: BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Fuentes de información		Palabras clave	Limitaciones	Nº artículos encontrados	Nº artículos utilizados
Buscador bibliográfico: Alcorze		"demencia avanzada" AND "dolor"	2008-2018 Spanish	53	4 (3,18,21,22)
		"fifth vital sign" AND "nursing"	2014-2018 English	53	2 (11,12)
		"dolor" "envejecimiento"	2014-2018 Spanish	75	1 (14)
Metabuscador bibliográfico: Google Académico		"dolor" AND "quinto signo vital" AND "atención primaria"	2010-2018 Spanish	48	2 (9,10)
		valoración dolor AND "demencia avanzada" AND "enfermería" AND "Europa"	Spanish	93	2 (19,20)
		"clasificación del dolor" AND "demencia" AND "cuidados enfermería"	2017-2018 Spanish	556	1 (13)
Buscador bibliográfico: PUBMED		"pain" AND "dementia" AND "elderly" AND "medication"	2017-2018 English	8	2 (23,24)
Base de datos: Cuiden		"dolor" "demencia avanzada"	2010-2018	7	3 (2,7,16)
Base de datos: Dialnet		"demencia" AND "España"	2013-2018	142	2 (8,25)
		"demencia avanzada"	2013-2018	196	2 (4,15)
Págs. web	INE	"población mayor" "España"	2017-2018 Archivos pdf	150	1 (5)
	OMS	"demencia"	2017-2018	291	1 (6)
Información directa		Profesionales sanitarios HUMS Geriatria			1 (17)
Libros de texto		"clasificación demencia"	2013-2017	9	1 (1)
		"NANDA" "NOC" "NIC"	Disponibles en CCS unizar	10	3 (26,27,28)

Tras realizar la revisión bibliográfica se decide llevar a cabo un programa de educación para la salud para facilitar la valoración del dolor en personas con demencia avanzada.

Este programa se desarrollará en el Centro de Salud (CS) Bombarda del Sector III de Zaragoza.

Se impartirá primero una sesión a las enfermeras del centro de salud y después seguirán las de los cuidadores principales. Entre las charlas del primer grupo y las del segundo habrá una separación de un mes. Durante este periodo las enfermeras de atención primaria que hayan asistido a la primera sesión serán las encargadas de captar la población diana, así como comunicar la existencia de este programa a los cuidadores principales de los pacientes que consideren que tengan demencia avanzada (según los criterios de NHO) <sup>(2)</sup>. Les entregarán un tríptico informativo y un consentimiento informado que les habrá sido previamente facilitado. (ANEXO IV) (ANEXO V)

Se planifica un programa de cuatro sesiones, una para los enfermeros y tres para los cuidadores. Cada sesión durará aproximadamente una hora y se realizará la primera, para enfermería, un miércoles por la tarde y después de un mes, para los cuidadores, dos miércoles por la tarde seguidos con otra separación de un mes, para la cuarta y última sesión.

## **DESARROLLO**

### 1. DIAGNÓSTICO

#### ANÁLISIS y PRIORIZACIÓN

La demencia está muy presente en la sociedad occidental. Alrededor de 50 millones de personas padecen algún tipo de demencia a nivel mundial y cada año se registran unos 10 millones de nuevos casos. Se trata de una enfermedad crónica que provoca el deterioro de la función cognitiva y evoluciona progresivamente a la dependencia. Sin embargo, la conciencia no se ve alterada, sienten el mismo dolor que una persona sin demencia, aunque tengan dificultades para transmitirlo <sup>(6)</sup>. Los pacientes afectados por una demencia están infratratados con respecto al dolor, frente a otros pacientes sin demencia. Esto se debe en parte, por la dificultad en el manejo por parte de los profesionales que les atienden <sup>(14)</sup>.

Para mejorar esta situación, es necesario que el profesional de enfermería, tan cercano al paciente, conozca y disponga de las herramientas validadas en la valoración del dolor. Así mismo, debe ser capaz de compartir estos conocimientos con el cuidador principal cuyo apoyo es fundamental. (ANEXO VI)

### 2. PLANIFICACIÓN

#### OBJETIVOS

General:

Proporcionar herramientas a los profesionales de enfermería y cuidadores principales de las personas con demencia avanzada que les permita medir el dolor de estos pacientes.

Específicos:

- Sensibilizar a los profesionales de enfermería sobre la importancia de la valoración en el manejo del dolor en personas con demencia avanzada y la implicación del cuidador.
- Capacitar a los profesionales de enfermería para que puedan utilizar y difundir la escala PAINAD.

- Fomentar la confianza del cuidador principal proporcionándole conocimientos sencillos sobre la demencia avanzada y sobre la herramienta de valoración del dolor en estos pacientes.
- Facilitar el intercambio de las experiencias vividas por parte de los cuidadores.
- Conocer las opiniones y sugerencias de los cuidadores.

### POBLACIÓN DIANA

Este programa va dirigido a los cuidadores principales de las personas con demencia avanzada. Como primera experiencia piloto, se forma un grupo de 15 cuidadores.

Se considera cuidador principal de una persona con demencia avanzada (según criterios NHO <sup>(2)</sup>): aquel que convive con el paciente la mayor parte del día y del año; puede ser formal (contratado) o informal (familiar) y pertenecer al CS Bombarda.

### RECURSOS

Humanos: Se requiere la participación de dos profesionales de enfermería, uno adscrito al centro de salud y otro con la especialidad de geriatría. Tras realizar una adecuada revisión bibliográfica, consensuarán la información a exponer en las sesiones.

Materiales: Se utilizarán trípticos informativos, consentimientos informados, encuestas para enfermería y para los cuidadores, bolígrafos y fotocopias con la tabla de la escala PAINAD. (ANEXO III)

Las sesiones tendrán lugar en la sala multiusos del CS Bombarda que contará con un proyector, una pantalla y un ordenador para las exposiciones, además de unas 20 sillas colocadas en forma de "U", para facilitar el contacto y la participación según la técnica de grupo focal.

TABLA 2: PRESUPUESTO ECONÓMICO

RECURSOS	CANTIDAD	PRECIO/UNIDAD	TOTAL
Trípticos de captación	15	0,30€	4,5€
Consentimientos informados	15x4págs.	0,05€	3€
Cuestionarios	40	0,05€	2€
Bolígrafos	15	0,30€	4,5€
Fotocopias con escala PAINAD	40	0,05€	2€
Enfermería	4 sesiones	35€ / sesión	140€/enfermera
Preparación del programa	3 horas	30€ / hora	90€/enfermera
<p><b>TOTAL DEL PRESUPUESTO ECONÓMICO: 476€</b></p> <p>Se solicitará financiación para este programa a la dirección de Atención Primaria del Sector III del Salud con el fin de mejorar de calidad del paciente con demencia avanzada.</p>			

### ESTRATEGIAS

Este programa estará coordinado por los dos profesionales de enfermería. La primera sesión irá dirigida a los enfermeros del centro de salud con varios fines; instruirse en la valoración del dolor en las personas con demencia avanzada y solicitar la búsqueda activa de sus cuidadores. El resto de las sesiones, irán orientadas a los cuidadores principales con el propósito de formarles en el uso de la escala del dolor para que la apliquen en sus domicilios y actuar en consecuencia.

Las sesiones se realizarán en la sala multiusos del centro. Se formará un grupo piloto de 15 cuidadores. Una vez que el programa haya sido evaluado tras su finalización, se propondrá su difusión a otros centros del Sector.

### ACTIVIDADES

El programa "El dolor oculto", dirigido por dos profesionales de enfermería, está formado por 4 sesiones, de una hora aproximada cada una. Habrá una primera sesión orientada a las enfermeras del centro y las otras tres dirigidas a los cuidadores principales. Se realizará durante los meses de febrero a abril del 2019. Las actividades realizadas quedan reflejadas en la siguiente tabla.

TABLA 3: CARTA DESCRIPTIVA

Sesión	Objetivos	Destinatarios	Metodología	Descripción	Recursos	Lugar y duración	Evaluación
1. ¿Sienten dolor las personas con demencia avanzada?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer la importancia de la valoración del dolor en personas con demencia avanzada.</li> <li>- Aprender a utilizar la escala PAINAD teniendo en cuenta a los cuidadores.</li> </ul>	Profesionales de enfermería CS Bombarda.	<p>Encuesta sobre conocimientos previos</p> <p>Power point</p> <p>Preguntas y dudas</p>	<p>Explicación detallada de la escala PAINAD.</p> <p>Criterios de inclusión del paciente con demencia avanzada y del cuidador principal.</p> <p>Entrega de trípticos y consentimientos informados para que los entreguen a los cuidadores.</p>	<p>Dos profesionales de enfermería (uno de atención primaria y otro con la especialidad de geriatría).</p> <p>Sillas, cañón, pantalla y ordenador.</p> <p>Cuestionarios enfermería y bolígrafos.</p> <p>Fotocopias escala PAINAD.</p>	Sala multiusos del CS Bombarda 1 hora	Encuesta previa a la sesión y observación de una correcta comprensión.
2. ¿Siente dolor una persona con demencia avanzada? ¿Cómo puedo reconocerlo?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprender qué es la demencia avanzada y su relación con el dolor.</li> <li>- Conocer la escala PAINAD y saber cuándo, dónde y cómo hay que utilizarla.</li> </ul>	Cuidadores principales de ancianos con demencia avanzada.	<p>Sesión teórico-práctica</p> <p>Power Point</p> <p>Preguntas y dudas.</p>	<p>Los cuidadores entregarán al principio de la sesión los consentimientos firmados.</p> <p>Exposición breve sobre la demencia avanzada y el dolor.</p> <p>Dar a conocer la escala PAINAD.</p>	<p>Dos profesionales de enfermería</p> <p>Sillas, cañón, pantalla y ordenador.</p> <p>Fotocopias escala PAINAD.</p>	Sala multiusos del C.S. Bombarda 1 hora	Observación por los coordinadores de una correcta comprensión por parte de los asistentes

<p>3. ¡A practicar!: Taller práctico sobre la valoración del dolor.</p>	<p>- Practicar con las herramientas mostradas.</p>	<p>Cuidadores principales de ancianos con demencia avanzada.</p>	<p>Sesión práctica Role-playing Preguntas y dudas.</p>	<p>Taller práctico en el cual los organizadores hace un role-playing para simular las reacciones de las personas con demencia cuando sienten dolor ante distintas situaciones.  Mientras tanto, los cuidadores deberán valorar el dolor con la escala PAINAD.</p>	<p>Dos profesionales de enfermería. Sillas.</p>	<p>Sala multiusos del CS Bombarda 1 hora</p>	<p>Observación de una correcta comprensión por parte de los cuidadores.</p>
<p>4. Tú importas.</p>	<p>- Compartir las experiencias vividas y poner en común las dudas que han surgido.  - Expresar las opiniones y sugerencias personales.</p>	<p>Cuidadores principales de ancianos con demencia avanzada.</p>	<p>Entrevista mediante la técnica de grupo focal</p>	<p>Los cuidadores expondrán sus opiniones sobre la puesta en práctica de la escala PAINAD.  Responderán a la encuesta para reflejar sus experiencias y sus opiniones.</p>	<p>Dos profesionales de enfermería. Sillas. Cuestionarios de evaluación y bolígrafos.</p>	<p>Sala multiusos del CS Bombarda 1 hora</p>	<p>Cuestionario para reflejar los conocimientos adquiridos y el grado de satisfacción.</p>



TABLA 4: CRONOGRAMA DIAGRAMA DE GANTT

Actividad	Enero 2019	Febrero 2019		Marzo 2019		Abril 2019	
		6	7- 28	6	13	17	18
Búsqueda bibliográfica							
Preparación de sesiones							
Sesión 1 Enfermería							
Captación población diana							
Sesión 2							
Sesión 3							
Sesión 4							
Evaluación global							

### 3. EJECUCIÓN

#### SESIÓN 1: ¿SIENTEN DOLOR LAS PERSONAS CON DEMENCIA AVANZADA?

En primer lugar, se pasará una encuesta anónima (ANEXO VII) para saber los conocimientos previos que los profesionales de enfermería del CS Bombarda tienen sobre la valoración del dolor en personas con demencia avanzada.

Seguidamente, se expondrá mediante una presentación power point datos epidemiológicos sobre la prevalencia de la demencia en la sociedad occidental. A continuación, se describirán las características del paciente con demencia avanzada <sup>(2)</sup> y se concienciará sobre la necesidad de una buena comunicación de los profesionales sanitarios con el cuidador principal.

Posteriormente, se explicará la escala PAINAD, como herramienta validada para la valoración del dolor en estos pacientes. Se entregarán fotocopias con dicha escala (ANEXO III) y se especificarán los 5 ítems que evalúa y las 3 situaciones que requiere para su realización.

Se solicitará la colaboración de los sanitarios para que comuniquen la existencia del programa a los cuidadores principales de las personas con demencia avanzada (según los criterios de inclusión que habrán sido previamente mencionados).

Finalmente, habrá un apartado para dudas y preguntas.

#### SESIÓN 2: ¿SIENTE DOLOR UNA PERSONA CON DEMENCIA AVANZADA? ¿CÓMO PUEDO RECONOCERLO?

Al comienzo de la primera sesión orientada a los cuidadores, se recogerán los consentimientos informados firmados y se hará una breve presentación del programa. Repartirán unos cuestionarios con el fin de conocer sus experiencias previas en el cuidado del dolor. (ANEXO VIII)

Para empezar los coordinadores aclararán algunos conocimientos básicos sobre la enfermedad y su relación con el dolor. Más adelante, se proporcionarán las fotocopias de la escala PAINAD (ANEXO III) y explicarán los contenidos y las situaciones para su correcta realización.

Para acabar, pondrán unos videos, de Lynn Snow, que ejemplifican una situación de movimiento de una persona con demencia avanzada para facilitar la comprensión de la evaluación mediante la escala PAINAD.

A lo largo de la sesión, se irán resolviendo las dudas y preguntas que vayan surgiendo.

**SESIÓN 3: ¡A PRACTICAR!: Taller práctico sobre la valoración del dolor.**

La segunda sesión dirigida a los cuidadores será un taller práctico. Los profesionales de enfermería harán un role-playing para que los cuidadores pongan en práctica los conocimientos adquiridos. Al mismo tiempo, los organizadores irán resolviendo las dudas que les surjan a los cuidadores.

Por último, se entregarán otras fotocopias de la escala PAINAD que deberán traer en la última sesión con la puntuación total obtenida.

**SESIÓN 4: TÚ IMPORTAS**

La última sesión del programa se dividirá en dos partes.

En la primera parte siguiendo la técnica de grupo focal, los cuidadores compartirán sus experiencias e inquietudes con los sanitarios en un ambiente tranquilo que les permita desahogarse y apoyarse.

En la segunda parte, los cuidadores rellenarán una encuesta con sus opiniones y sugerencias sobre su participación en el proyecto (ANEXO IX). Se recogerán las escalas que habrán completado en sus domicilios.

#### 4. EVALUACIÓN

Se realizará una evaluación cualitativa mediante la observación de las dudas y de una correcta comprensión tanto de los cuidadores como de los profesionales de enfermería durante las sesiones.

Por otra parte, se analizarán cuantitativamente los resultados de los cuestionarios sobre los conocimientos y las experiencias vividas en la valoración del dolor con sus pacientes, familiares o compañeros.

## **CONCLUSIONES**

El dolor es una manifestación común en la demencia avanzada con frecuencia no diagnosticado ni tratado. Es necesario familiarizarse con herramientas fiables y válidas para afrontar este problema dado que este síntoma condiciona un deterioro o progresividad de la demencia.

Los profesionales de enfermería desempeñan un papel relevante en la valoración integral de este cuidado. Deben mantener una buena comunicación con los cuidadores, personas más cercanas al paciente, con el fin de reducir el sufrimiento de los ancianos con demencia avanzada.

En los estudios revisados se han encontrado algunas limitaciones. Por un lado, el tamaño muestral es reducido lo que resta potencia a los resultados; por otro, la escala PAINAD es una de las más recomendadas por su sencillez, aunque no ha demostrado suficiente fiabilidad y sensibilidad. Por todo ello, será imprescindible seguir investigando sobre las herramientas de valoración del dolor en la demencia avanzada.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Pascual Millán LF. Concepto y clasificación de las demencias. En: Villagrasa Compaired J, editor. Manual de patología médico- quirúrgica del sistema nervioso. Zaragoza: Prensas de la Universidad de Zaragoza; 2013. 201-209 p.
2. de la Rica Escuín M, González Vaca J. Valoración del dolor en pacientes con demencia avanzada institucionalizados. Gerokomos [Internet]. 2014 [citado 20 de enero de 2018];25(1):3-8. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2014000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
3. Marín Carmona JM. Dolor y síntomas no expresados: la otra demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2009 [citado 15 de febrero de 2018];44(S2):9-14. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X09002157>
4. Lerma Soriano MA. Toma de decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia [Internet]. Universidad de Sevilla; 2016 [citado 20 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/44317>
5. España en cifras 2017. INE [Internet]. 2017 [citado 24 de marzo de 2018];9. Disponible en: [http://www.ine.es/prodyser/espa\\_cifras/2017/index.html#9/z](http://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2017/index.html#9/z)
6. OMS | Demencia. WHO [Internet]. 2017 [citado 24 de marzo de 2018]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
7. Montoro Lorite M, Canalias Reverter M. Dolor y demencia avanzada. Revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2015 [citado 20 de enero de 2018];26(4):142-7. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n4/06\\_revision\\_01.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n4/06_revision_01.pdf)
8. Martínez-Lage P, Martín-Carrasco M, Arrieta E, Rodrigo J, Formiga F. Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2018 [citado 24

- de marzo de 2018];53(1):26-37. Disponible en:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X17301725#bib0070>
9. Parra Giordano D. Valoración del V Signo Vital en Atención Primaria. Rev El Dolor [Internet]. 2010 [citado 10 de febrero de 2018];19(53):11-6. Disponible en:  
[http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/4e4ac6329242f\\_original\\_parra.pdf](http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/4e4ac6329242f_original_parra.pdf)
  10. Cometto MC. El dolor. Un cuidado. Enfermería Glob [Internet]. 2007 [citado 10 de enero de 2018];6(10). Disponible en:  
<https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/30371>
  11. Scher C, Meador L, Van Cleave JH, Reid MC. Moving Beyond Pain as the Fifth Vital Sign and Patient Satisfaction Scores to Improve Pain Care in the 21st Century. Pain Manag Nurs [Internet]. 2017 [citado 10 de marzo de 2018];1-5. Disponible en:  
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S152490421730468X>
  12. Lourenço SMC, Cruz IC. Chronic pain in adults customers in critical review- systematic literature care. J Spec Nurs Care [Internet]. 2014 [citado 10 de marzo de 2018];7(2). Disponible en:  
<http://www.jsncare.uff.br/index.php/jsncare/article/view/2710>
  13. Hernández Rivas MR, Valdivia Carreño MM. Dolor en el paciente con demencia: Valoración y cuidados de enfermería [Internet]. En: Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud volumen III. Molero MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ, Barragán AB, Simón MM, Martos A editores. ASUNIVEP. 2017 [citado 15 de febrero de 2018]. 391-5 p. Disponible en:  
[https://www.formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO\\_7.pdf#page=391](https://www.formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_7.pdf#page=391)
  14. Andrés J, Acuña JP, Olivares A. Dolor en el paciente de la tercera edad. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2014 [citado 25 de febrero de 2018];25(4):674-86. Disponible en:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S071686401470089>

15. Rubio Horcajada M. Valoración del dolor en pacientes con deterioro cognitivo y su implicación en el tratamiento [Internet]. Universidad de Alcalá; 2014 [citado 20 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=100864>
16. Papiol Espinosa G, Abades Porcel M. Valoración del dolor en demencia avanzada: revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2015 [citado 20 de enero de 2018];26(3):89-93. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2015000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
17. Fernández Alonso C, Gutiérrez Rofríguez J, López Mongil R, López, Trigo JA, Viloría Jiménez MA. GBPC en geriatría. Dolor crónico en el anciano. Soc Española Geratría y Gerontol [Internet]. 2012 [citado 20 de febrero de 2018]; Disponible en: [https://www.segg.es/media/descargas/GBPCG\\_DOLOR\\_CRONICO.pdf](https://www.segg.es/media/descargas/GBPCG_DOLOR_CRONICO.pdf)
18. Alaba J, Arriola E, Navarro A, González MF, Buiza C, Hernández C, et al. Demencia y dolor. Rev la Soc Española del Dolor [Internet]. 2011 [citado 15 de febrero de 2018];18(3):176-86. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462011000300005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462011000300005)
19. Giménez Llord L. Valoración clínica del dolor en el deterioro cognitivo. Inf Psiquiátricas [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];(224):39-49. Disponible en: <http://www.informacionespsiquiatricas.com/admin-newsletter/uploads/docs/20161118144447.pdf>
20. Kunz M. Action TD1005 Pain Assessment in Patients with Impaired Cognition, especially Dementia [Internet]. [citado 15 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.cost-td1005.net/publications.html>
21. Sotto Mayor M, Pestana H, Reis G, Carneiro C, Valente M. Dolor y demencia en las personas que viven en una unidad de larga estancia. Gerokomos [Internet]. 2015 [citado 15 de febrero de 2018];26(1):23-7. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2015000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en)

22. Montoro-Lorite M, Canalias-Reverter M. Protocolos de gestión del dolor en demencia avanzada. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2018 [citado 15 de febrero de 2018]; 28(3):164-204. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862117301031>
23. Bargellini A, Mastrangelo S, Cervi M, Bagnasco M, Reghizzi J, Coriani S. A pilot study on pain assessment among elderly with severe dementia in residential aged care facilities of Reggio Emilia district. *AIR* [Internet]. 2017 [citado 19 de marzo de 2018]; 36(2):84-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28652634>
24. Hemmingsson E, Gustafsson M, Isaksson U, Karlsson S, Gustafson Y, Sandman P, et al. Prevalence of pain and pharmacological pain treatment among old people in nursing homes in 2007 and 2013. *Eur J Clin Pharmacol* [Internet]. 2018 [citado 19 de marzo de 2018]; 74(4):483-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29260276>
25. García-Soler Á, Sánchez-Iglesias I, Buiza C, Alaba J, Navarro AB, Arriola E, et al. Adaptación y validación de la versión española de la escala de evaluación de dolor en personas con demencia avanzada: PAINAD-Sp. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2014 [citado 14 de marzo de 2018]; 49(1):10-4. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X13000516>
26. Nanda International. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017*. 1ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
27. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. *Clasificación de resultados de Enfermería (NOC)*. 5ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
28. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. 6ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2013.



## **ANEXOS**

### **ANEXO I. CRITERIOS DE SEVERIDAD DE LA DEMENCIA <sup>(1)</sup>:**

En la demencia leve están afectadas las actividades de la vida diaria (AVD) de tipo más complejo las de nivel sociolaboral (administración de dinero, manejo de situaciones sociales complejas, etc.) pero todavía es capaz de funcionar de modo independiente y autónomo.

Sin embargo, en la demencia moderada además de las AVD complejas, se ven afectadas las funciones necesarias para las AVD instrumentales (manejo de dinero en tiendas, medios de transporte, etc.), la persona no puede realizar actividades de modo independiente fuera del domicilio, pero puede vivir dentro del domicilio de una manera autónoma.

Y, por último, la persona con demencia avanzada es totalmente dependiente ya que no es capaz de realizar las ABVD para el autocuidado (ir al servicio, desvestirse, etc.) por lo que no puede manejarse solo en su domicilio.

### **ANEXO II. TIPOS DE DOLOR <sup>(13)</sup>:**

Clasificación según duración:

- Agudo: Se trata de un dolor de instauración brusca de una duración limitada, un máximo de 3 meses según el IASP. El dolor agudo se encuentra claramente localizado. Existe una correlación importante entre la intensidad del dolor y la patología desencadenante y su evolución natural es disminuir progresivamente hasta desaparecer una vez se produce la curación de la lesión subyacente.
- Crónico: El dolor crónico persiste durante más de 3 meses. Sus causas incluyen trastornos crónicos (cáncer, artritis, diabetes), lesiones (hernia de disco, torsión del ligamento) y trastornos de dolor primario (dolor neuropático, fibromialgia, cefalea crónica). Otras muchas causas son desconocidas.

#### Clasificación según fisiopatología:

- El dolor nociceptivo es causado por la estimulación de un sistema nervioso intacto que funciona normalmente. Se puede clasificar según su origen, el dolor somático que resulta del daño a un tejido, causando una liberación de transmisores químicos que median respuestas de tipo inflamatorio, suele ser de aparición súbita y bien localizado, intenso; y el dolor visceral que genera un dolor poco localizado, difuso y con características mal definidas puede ser referido a un área distante del lugar de injuria primaria. Las causas más frecuentes del dolor nociceptivo en el anciano son: espondiloartrosis, osteoporosis, artritis reumatoide y las neoplasias.
- El dolor neuropático se produce tras la alteración a una estructura nerviosa afectando al sistema nervioso. Puede desarrollarse en ausencia de un estímulo nocivo evidente y sus síntomas pueden ser focales o generales. Las causas más frecuentes del dolor neuropático en el anciano son: accidente cerebrovascular, neuropatías nutricionales y periféricas, y procesos oncológicos o secundario a la quimioterapia.
- El dolor psicógeno se ve influenciado por el ambiente que rodea al paciente. Se presenta en individuos con una personalidad alterada, ansiosos, depresivos, neuróticos, etc. Es un dolor que no obedece a ningún patrón neurológico definido y suele ser resistente a cualquier tipo de tratamiento, sea farmacológico o quirúrgico que no tenga en cuenta su naturaleza psiquiátrica.



ANEXO IV. TRIPTICO INFORMATIVO:

 <p><b>EL DOLOR OCULTO</b> <b>VALORACIÓN DEL DOLOR EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA AVANZADA</b></p> <p><b>DÍAS: 6, 13 MARZO Y 17 ABRIL</b> <b>HORARIO: 17:30-18:30</b> <b>LUGAR: SALA MULTIUSOS CS BOMBARDA</b></p>	<p><b>¿SIENTEN DOLOR? ¿CÓMO PUEDO RECONOCERLO?</b></p> <p>6 de marzo</p> <p>Breve presentación teórico-práctica sobre la demencia avanzada</p> <p>Escala PAINAD: herramienta para valorar el dolor en personas con demencia avanzada</p> <p><b>¡A PRACTICAR!</b></p> <p>13 de marzo</p> <p>Poner en práctica todo lo aprendido sobre la escala PAINAD</p>	<p><b>TÚ IMPORTAS</b></p> <p>17 de abril</p> <p>Grupo de apoyo: compartir las experiencias vividas</p> 
--	---	---

## ANEXO V. CONSENTIMIENTO INFORMADO:

### **DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE**

#### **PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD: EL DOLOR OCULTO**

##### **1. Introducción:**

Nos dirigimos a usted para invitarle a participar en un programa de educación que estamos realizando en el CS Bombarda. Su participación es importante para obtener el conocimiento que necesitamos, pero antes de tomar una decisión debe:

- Leer y entender la información que contiene el documento
- Hacer todas las preguntas que considere necesarias
- Consultar con su médico-persona de confianza
- Tomar una decisión meditada
- Firmar el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de este documento y del consentimiento firmado. Por favor, consérvelos por si los necesitase.

##### **2. ¿Por qué se le pide participar?**

Se le solicita su colaboración porque es el cuidador principal de un anciano que padece demencia avanzada con el que convive durante la mayor parte del año. En el estudio participarán varios grupos, cada uno de 15 personas de estas características.

##### **3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?**

Capacitar a los cuidadores principales de las personas con demencia avanzada para que puedan valorar el dolor en sus domicilios.

##### **4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?**

Recuerde que su participación es voluntaria. Si decide participar se revisará la historia clínica del anciano con demencia avanzada para comprobar que cumple los requerimientos de inclusión. Además, el cuidador deberá acudir a las 3 sesiones que habrá en el CS Bombarda 6, 13 de marzo y 17 de abril del 2019. Deberá rellenar los cuestionarios entregado por los organizadores.

## **5. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?**

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento y beneficio social usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

## **6. ¿Cómo se van a gestionar mis datos personales?**

Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales: ni su nombre, ni su nº de historia clínica ni ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su nombre.

Para ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición respecto a sus datos obtenidos durante el estudio debe ponerse en contacto con el profesional de enfermería que le corresponda.

Las conclusiones del estudio se presentarán en congresos y publicaciones científicas, y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

## **7. ¿Se me informará de los resultados del estudio?**

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

## **8. ¿Puedo cambiar de opinión?**

Puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio. Si usted desea retirarse del estudio se eliminarán los datos recogidos.

## **9. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?**

En caso de duda o para cualquier consulta relacionada con su participación puede ponerse en contacto con su enfermera/o llamando al CS Bombarda.

## DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

### PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD: EL DOLOR OCULTO

Yo, ..... (nombre y apellidos del participante)

He leído el documento de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con el profesional de enfermería:

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el Programa de Educación para la Salud: El dolor oculto.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio:    sí    no

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha: .....

.....

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma                      del

Investigador:

Fecha: .....

ANEXO VI. DIAGNÓSTICOS ENFERMERÍA TAXONOMÍA NANDA <sup>(26-28)</sup>:

<b>DIAGNOSTICO NANDA</b>	<b>OBJETIVOS NOC</b>	<b>INTERVENCIONES NIC</b>
(00132) Dolor agudo r/c agentes lesivos m/p conducta de defensa e irritabilidad.	(1605) Control del dolor  (2102) Nivel del dolor	(1400) Manejo del dolor  (2210) Administración de analgésicos
(00133) Dolor crónico r/c proceso del envejecimiento m/p atrofia de los grupos musculares implicados, depresión, anorexia y agitación.	(1605) Control del dolor  (2102) Nivel del dolor	(1400) Manejo del dolor  (2210) Administración de analgésicos
(00126) Conocimientos deficientes sobre la valoración del dolor en personas con demencia avanzada r/c falta de utilización de una herramienta adecuada m/p infratratamiento analgésico	(1805) Conocimiento: conductas sanitarias	(5510) Educación sanitaria  (5605) Enseñanza: individual
(00062) Riesgo de cansancio del Rol del cuidador r/c cuidados numerosos y duración de la necesidad de los cuidados	(1902) Control del riesgo  (2508) Bienestar del cuidador	(5240) Asesoramiento  (5430) Grupos de apoyo  (7040) Apoyo al cuidador principal



ANEXO VII. CUESTIONARIO PARA ENFERMERÍA SESIÓN 1:

El profesional de enfermería debe marcar con una cruz la casilla que le identifique.

PREGUNTAS	SÍ	NO
¿Sabes identificar los criterios para clasificar a un paciente con demencia avanzada?		
¿Valoras el dolor a tus pacientes con demencia?		
¿Conoces al cuidador principal del paciente con demencia avanzada?		
¿Te comunicas con el cuidador principal?		
¿Conoces la tabla PAINAD?		

ANEXO VIII. CUESTIONARIO PARA LOS CUIDADORES SESIÓN 2:

PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA A LA QUE CUIDA	SÍ	NO
¿Cree que siente alguna vez dolor?		
¿Qué hace al respecto? Llamar al médico, le da calmantes ...		
¿Cómo lo nota?		
¿Se siente inseguro a la hora de identificar el dolor?		
¿Se siente apoyado en los cuidados por su médico y enfermera?		

ANEXO IX. CUESTIONARIO PARA LOS CUIDADORES SESIÓN 4:

PREGUNTAS	SI	NO
¿Ha puesto en práctica los conocimientos tratados?		
¿Ha tenido dificultades para puntuar la escala PAINAD?		
¿Le han parecido útiles las sesiones?		
Escriba aquí sus sugerencias:		