




**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

**UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA**

**Facultat de Medicina**

**Departament de Psiquiatria i Medicina Legal**



**Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo,  
especialmente en la demencia**

**Lydia Giménez Llor**



**UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA**

**Facultat de Medicina**

**Departament de Psiquiatria i Medicina Legal**



**Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo,  
especialmente en la demencia**

**TESIS DOCTORAL**

presentada por

**Lydia Giménez Llort**

para optar al título de doctora en psiquiatría por  
la Universitat Autònoma de Barcelona en el  
Programa de Doctorado en Psiquiatría

Director y Tutor:

**Antoni Bulbena Vilarrassa**

Bellaterra, 2024



**UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA**

**Facultat de Medicina**

**Departament de Psiquiatria i Medicina Legal**



Departament de  
Psiquiatria i  
Medicina Legal  
UAB



**INc**  
Institut de  
Neurociències



**COST**  
EUROPEAN COOPERATION  
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

**Action TD1005**  
Pain Assessment in Patients  
with Impaired Cognition,  
especially Dementia

Memoria presentada por Lydia Giménez Llort, investigadora de la Unidad de Psicología Médica, Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal y del Institut de Neurociències de la UAB, para optar al título de Doctora por la Universitat Autònoma de Barcelona en el Programa de Doctorado en Psiquiatría de acuerdo con el trabajo realizado bajo la dirección del Profesor Antoni Bulbena Vilarrasa y realizado dentro del marco de la Acción Europea COST-Action TD1005, y que ha contado con la colaboración de las Hermanas Hospitalarias del Sagrat Cor de Jesús.



A mis queridos padres,  
que sin saberlo fueron los primeros pacientes  
y a todas las personas mayores que, como ellos,  
participaron para ayudar a los demás  
y nos dieron las respuestas  
a nuestras preguntas.

Esta tesis  
es una parte de la historia de sus vidas,  
no solamente de la mía.





## Agradecimientos

Reflexionando, he llegado a la conclusión que a mis 57 años estoy aquí por compasión, no sólo por esa falta absoluta de asertividad que siempre me dijeron que tenía que enmendar. Pero tal como escribí hace años, un 21 de septiembre, Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer, inmersa en la Acción COST-TD1005, me hubiera sido imposible hacerlo de otra manera: “Desde hace tiempo estoy aún más saturada de trabajo que antes, estoy ausente en algunas citas importantes, voy de aquí para allí. Siempre voy pidiendo perdón. Hay quien no entiende por qué, a pesar de ello, continúo así. Por el cariño que me tienen no me dicen nada y me toleran los descuidos porque ya saben que voy de buena fe, que soy de las que no tiene remedio, que mi trabajo es en realidad mi forma de vivir. No es que no tenga tiempo para nada, es justamente al revés, es que dedico todo el tiempo que tengo y aquel que me falta, para ayudar. Acepté a ayudar, cuando me lo pidieron, por responsabilidad, no sólo científica, sino por el sentido de la responsabilidad moral y ética que todos tenemos si en nuestra mano está aportar un granito de arena para aliviar el dolor ajeno. Porque si alguien te lo pide, no te puedes negar, aunque luego te falte tiempo para todo. En las últimas reuniones en Munich, Tel-Aviv, Amsterdam y Londres he tenido que afrontar la dureza de las imágenes de pacientes con Alzheimer, Corea de Huntington y Síndrome de Down que se mostraban inmutables al dolor, aun cuando el dolor sabemos con certeza científica que existía, solo que ellos ya no saben reconocerlo como tal, no le ponen nombre, no saben expresarlo. Ésta es la poderosa razón por la que en unos meses os voy a pedir que me ayudéis, que forméis parte de ello, porque como voluntarios podemos demostrar cómo se expresa el dolor de un pellizco, aquel que luego, aquellos que olvidaron ponerle nombre, dirán que nunca existió.”

Creí haber sentido y comprendido todo, pero durante la redacción de esta tesis, una avalancha de recuerdos me ha hecho revivir instantes únicos, llenos de expresiones, palabras y gestos, incluso de silencios, que llevaré siempre conmigo y que aún me ayudan a reinterpretar el mundo. Aquí, dejo su versión científica, porque la huella más perdurable, la vivida, está hecha de esos elementos intangibles con las personas mayores - incluidos mis propios padres - que se ofrecieron a participar para, desde la buena voluntad, ‘ayudar a otras personas mayores’. Tendría que escribir otro tanto para intentar describirlos con todo el detalle que merecen, pero a su vez, creo que puedo resumirlos brevemente, porque siempre que pienso en cada uno de esos instantes, que visualizo y oigo de nuevo a esas personas mayores preguntando para qué era todo eso, para luego darnos las gracias por dejarles poder ayudar a los demás, me sobrecojo y acabo sintiendo la necesidad de darles una vez más las gracias. ¡GRACIAS!, con mayúsculas y signos de admiración, a todas y cada una de ellas, y a sus familiares, que confiaron en que todo lo que planteábamos estudiar era no sólo útil sino necesario. Espero poder tener la ocasión de reencontrarles, para dárselas una vez más.

Y en este escenario tengo que agradecer a todas las personas y equipos de investigación que me han acompañado en estos años. Primero, mi sincero agradecimiento a mi director de tesis, el Profesor Antoni Bulbena Vilarrasa, director de nuestro

Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal., por confiar en mí y ayudarme desde su sabiduría a encauzarme en mi propósito y materializarlo para que quede constatado el compromiso que tenemos afrontando retos que, como éste, tratan del sufrimiento humano. Gracias, Dr. Bulbena, por tener siempre las palabras precisas para dar empuje y aliento, por la flexibilidad con mis plazos, pero, sobre todo, porque para mí tenerle como director de tesis ha sido un lujo.

Al Dr. Manel Sánchez Pérez, hoy presidente de la SEPG, Sociedad Española de Psicogeriatría, y a las Germanes Hospitalarias, Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, gracias, infinitas, por aceptar este reto científico para velar por el bienestar de las personas mayores. Su bondad nos abrió las puertas del Hospital de Día Sociosanitario del Hospital de Sagrat Cor en Martorell y del Centro de Día Sociosanitario Pins d'Or en San Feliu de Llobregat, donde formamos dos equipos de trabajo que han hecho posible que la presencia de nuestra cultura, en la figura de personas mayores y de personal sanitario, en los estudios de la Acción COST-TD1005 estuviera garantizada. Aún recuerdo la sesión con los miembros del Comité Ético que se celebró en el Hospital de San Rafael, el primer día que visité el Hospital de Martorell y cuando llegué a San Feliu, y conocí a sus respectivos equipos sanitarios. Gracias, Manel, Antoni (Dr. Antoni Monllau), Lara María Pajuelo González, Isabel Moriana de la Olla, Lluïsa y gracias a las otras personas miembros de los equipos. Gracias por tanto compromiso, dedicación y esmero, en cada una de las diferentes fases y partes de los estudios. Vuestro criterio clínico y opinión profesional han sido parte del éxito de los trabajos y agradezco la oportunidad de haber podido aprender de vuestra profesionalidad y saber hacer, y de conocer las grandes personas que sois. Igualmente, a las profesionales sanitarias y sociosanitarias de los dos centros, así como a los más mayores de nuestra Facultat de Medicina que aceptaron gratamente hacer de controles de los más mayores y a los que, desde sus distintas juventudes, lo hicieron para el estudio del efecto de la edad, muchas gracias por vuestra inestimable ayuda.

Fue con esta parte de investigación clínica que tuve la oportunidad de trasladar lo aprendido en esa Acción COST, idea original de Stephan Lautenbacher, que luego dirigió junto a Wilco Achterberg, para unir esfuerzos y consensuar, desde diferentes países y disciplinas, cómo evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, de cualquiera de nuestros países como si se tratara de solo uno. En esas sesiones, primero en Bruselas y luego ya en los otros países, era cuando realmente se comprendía el verdadero significado del concepto de Unión Europea. Sin duda, formar parte de la Acción COST fue algo que cambió mi manera de entender el deterioro cognitivo, especialmente las demencias, pero sobre todo de acercarme a la mirada de los profesionales de la geriatría, enfermería, odontología y epidemiología, paliativos, neurofisiología, psicología. Mil gracias a ambos y a todos ellos, en especial a las personas que formaron los grupos de trabajo, Working Groups 2, 3 y 4 de la Acción COST-TD1005, y aquellas con las que tuve el placer de aprender y trabajar directamente Prof. Chagi Pick, Miriam Kunz, Ruth Defrin, Patricia Schoefield, Rachel Docking , Margot W. M. de Waal, Prof. Marina de Tommaso, Sara Invitto, Laura Petrini y Martina Amanzio; colaborar en diferentes fases del proyecto, Liz Sampson, Bettina Husebo, Jordi

Miró; o incluso Frank Lobbezoo, por delegarme en la UAB los TFM de sus mejores estudiantes Charlotte A.M. Drost y Britt Voortman,,o proponerme participar en el prometedor proyecto de Roxanne A.F. Weijenberg. Gracias por todo, pero sobre todo por las amistades que perduran aún en estos días. Añado en este espacio, a mi prima Monique y a Roeland que, sin ser miembros de esta Acción, me dieron la bienvenida a su casa para que fuera mi parada técnica en los Países Bajos, para facilitar muchas de las reuniones y poder, a su vez, recuperar tiempo de familia viendo crecer a sus hijas.

Si vuelvo de nuevo la mirada a mi entorno, a la UAB, recuerdo días de pura investigación translacional, con Raquel Baeta Corral, durante la estancia del Prof. Chagi Pick en la UAB, estudiando como una cola que vibra en agua fría delata la respuesta al dolor térmico en ratones que tampoco pueden hablarnos, o a Toni Cañete, haciendo lo propio con el calor, para demostrar que a pesar de la enfermedad de Alzheimer el dolor está intacto desde sus fases más tempranas. Recuerdo a Björn Johansson y Victoria Clos apoyando las solicitudes del proyecto, y a Olga Pol y sus becarios tomando muestras; todo ello más o menos a la par que con Virginia Torres Lista y Aida Muntsant hacíamos 'mailings' para difundir las encuestas; Adriana Serrano y Anna Roquer Beni empezaban sus TFM en la parte de investigación clínica y las estudiantes de la siguiente edición del Máster de Psicogeriatría se interesaban y ayudaban en el workshops, primer esbozo de la cápsula formativa, junto con Miriam Kunz. También veo a mi lado a mi querida amiga Maria Luisa Bernal-Ruiz, profesora de la Universidad de Zaragoza, que se involucró con gran compromiso en lo que denominamos PAIC-Spain asumiendo la parte de gestión de investigación en la Comunidad de Aragón y ofreciendo su apoyo en las solicitudes y en el Congreso en Bergen para presentar los primeros datos de las Encuestas. A todos/as y cada uno/a, mil gracias.

Gracias a todas las personas que, desde su responsabilidad profesional, pero también su apoyo personal, nos permitieron distribuir los cuestionarios a través de sus webs, boletines y newsletters: Sr Fernando Martínez Cuervo, en su momento presidente de la SEEGG, Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica; Máster en Psicogeriatría de la UAB; CORE Salut Mental de Catalunya; Germanes Hospitalaries del Sagrat Cor de Jesús de Martorell; UVaMiD Unitat de Valoració de la Memòria i la Demència a Salt – Girona; y el IACS, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Igualmente, a aquellos que nos ayudaron a que la parte formativa que empezamos en el seno de la Acción COST e implementé como práctica de aula en la asignatura 'Envellir bé' de la UAB se pudiera complementar a nivel de postgrado y formación continuada. Gracias por la buena acogida de nuestro Workshop 'Retos en la valoración clínica del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente en las demencias' recibida por parte de IPA, International Psychogeriatric Association en su programa de workshops pre-congreso internacional; Alfredo Zamora y Javier Lezcano - Angelini Farmacéutica y Salud Aragón, en sus Jornadas de Paliativos Sector Barbastro; Hermanas Hospitalarias, en sus Jornadas de Actualización en Psicogeriatría y su revista Informaciones Psiquiátricas, e Institut Guttmann, en su programa de formación continuada. Finalmente, un agradecimiento especial a Juan Manuel Leyva Moral, coordinador del Máster Universitario en Innovación Enfermera Aplicada a la Vulnerabilidad y la Salud,

donde el workshop finalmente ha encontrado un sitio privilegiado, formando parte del módulo 'Grupos vulnerables en la edad adulta y la vejez', coordinado por Nina Granel. Y en su contraparte, agradecer a todos los profesionales sanitarios que participaron en las Encuestas o en el propio workshop en cualquiera de sus entornos educativos/formativos, por aportar su valiosa experiencia profesional y por su sensibilidad y compromiso por querer mejorar la evaluación y el manejo del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia. Un recuerdo especial a la Residencia de Tercera Edad de Ademuz, el Hospital Monte Naranco, el Hospital Santa Caterina, y AFAEX, Asociación de familiares de Alzheimer de Extremadura, en Badajoz, porque poder contar con ellos tuvo un significado especial para mí.

Gracias a todas las personas miembros de la Unidad de Psicología Médica, el Institut de Neurociències y el propio Departamento de Psiquiatría y Medicina legal, por su compañerismo en la actividad docente, de investigación y de gestión, con especial mención al Programa de Doctorado en Psiquiatría, el único en España, que hace un gran esfuerzo de tutorización y gestión para llevar al máximo nivel la investigación en el área de la psiquiatría. Gracias, Cruz Carrascosa, por estar siempre ahí para resolvernos mil y una dudas. Gracias a todas las personas que aquí no alcanzo a nombrar, pero que han dedicado un momento a escucharme hablar sobre este proyecto y a los 'PhD students' que, aún sin participar en él, han sido también el sustento de mi grupo de investigación en estos últimos años: Mikel Santana Santana, Lidia Castillo Mariqueo, Antonia Ferrer Torres, Shirin Rahgozar, Brenda Nadia Chino Vilca, Daniela Marin Pardo, Daniel Alveal Mellado, Shagufta Shagufta, Felipe Webster-Cordero y Juan Fraile Ramos.

Habría que añadir al agradecimiento a personas que no nos conocen, pero confían en nosotros siendo miembros de [teaming.net/saberenvejecerydemencias](https://teaming.net/saberenvejecerydemencias), María Amparo Fernández-Núñez, Jorge Lisbona, Carme Balaguero Fite, Gestión Integrada Empresarial SL, por su continuo apoyo. También a la financiación propia ofrecida desde la 'Associació Envellir bé - Saber Envejecer - Healthy Aging/NeusSenderMeler/060614' y It's all for LOVE projects Charity Organization [4LOVEprojects/MJ29082020](https://4loveprojects.org/).

Como punto final, un GRACIAS infinitas y eternas a toda mi familia, empezando por mis referentes, mis abuelas y queridos padres, Neus, Ascensión, Antonio y Mercè; a mi marido Thierry y mi hija Júlia, por estar siempre a mi lado aún cuando saben que la ciencia exige demasiado; a todos mis tíos y tías, primos y primas, sobrinos y sobrinas, de aquí y de allí, y a mi familia política. Gracias por alegrarse, siempre, y ofrecerme su sonrisa sincera llena de complicidad.

# Índice de contenidos

<b>Listados.....</b>	<b>iii</b>
Abreviaturas .....	iii
Figuras .....	iv
<b>Planteamiento de la tesis .....</b>	<b>v</b>
<b>Resumen .....</b>	<b>vi</b>
<b>Capítulo 1. Introducción.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1. La década del envejecimiento saludable .....</b>	<b>2</b>
<b>1.2. El dolor en las personas mayores con y sin demencia: problemática y desafío .....</b>	<b>3</b>
1.2.1. Dolor, enfermedades y vejez.....	3
1.2.2. Deterioro cognitivo, especialmente demencia.....	4
1.2.3. Dolor y deterioro cognitivo, especialmente demencia.....	5
1.2.4. Dolor, cambios conductuales y síntomas neuropsiquiátricos .....	7
<b>1.3. La evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia .....</b>	<b>10</b>
1.3.1. Estudios clínicos y experimentales .....	10
1.3.2. Evaluación del dolor .....	11
1.3.2.1. El autoinforme y los indicadores fisiológicos .....	11
1.3.2.2. Los instrumentos de observación .....	12
<b>1.4. La Acción COST-TD1005 para la evaluación del dolor en el daño cognitivo, especialmente en demencia y la escala PAIC15 .....</b>	<b>13</b>
 <b>Capítulo 2. Objetivos e hipótesis.....</b>	<b>17</b>
<b>2.1. Objetivo principal .....</b>	<b>17</b>
<b>2.2. Objetivos específicos e hipótesis relacionadas .....</b>	<b>17</b>
<b>2.2.1. Diagnóstico – Estudio 1 .....</b>	<b>17</b>
2.2.1. Estudio 1, Encuestas españolas sobre el uso de normativas, guías y escalas de evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia ...	17
<b>2.2.2. Validación – Estudios 2 y 3.....</b>	<b>18</b>
2.2.2.1. Estudio 2, Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia - Observacional .....	18
2.2.2.2. Estudio 3, Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia - Experimental .....	18
<b>2.2.3. Educación y formación – Estudio 1 .....</b>	<b>20</b>
2.2.3. Estudio 4, Educación sobre los retos para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, y formación en el uso de la escala observacional PAIC15.....	20
 <b>Capítulo 3. Metodología .....</b>	<b>21</b>
<b>3.1. Diagnóstico – Estudio 1 .....</b>	<b>22</b>
3.1.1. Estudio 1, Encuestas españolas.....	22
<b>3.2. Validación – Estudios 2 y 3.....</b>	<b>24</b>

3.2.1. Estudio 2, Observacional .....	24
3.2.2. Estudio 3, Experimental.....	29
<b>3.3. Educación y formación – Estudio 4.....</b>	<b>34</b>
3.3. Estudio 4, Educación y formación.....	34
 <b>Capítulo 4. Resultados .....</b>	 <b>37</b>
<b>4.1. Diagnóstico – Estudio 1 .....</b>	<b>38</b>
4.1.1. Estudio 1, Encuesta regional .....	38
4.1.2. Estudio 1, Encuesta nacional.....	39
<b>4.2. Validación – Estudio 2 .....</b>	<b>46</b>
4.2. Estudio 2, Observacional .....	46
<b>4.3. Validación – Estudio 3.....</b>	<b>53</b>
4.3. Estudio 3, Experimental.....	53
<b>4.4. Educación y formación – Estudio 4.....</b>	<b>59</b>
4.4.1. Estudio 4, Diseño de la cápsula formativa .....	60
4.4.2. Estudio 4, Evaluación de la cápsula formativa.....	62
 <b>Capítulo 5. Discusión .....</b>	 <b>67</b>
<b>5.1. Diagnóstico – Estudio 1 .....</b>	<b>68</b>
5.1. Encuestas regional y nacional .....	68
<b>5.2. Validación – Estudios 2 y 3.....</b>	<b>73</b>
5.2. Estudios 2 y 3 .....	73
5.2.1. Estudio 2, Observacional - .....	76
5.2.2. Estudio 3, Experimental.....	81
<b>5.3. Educación y formación – Estudio 4.....</b>	<b>86</b>
5.3. Estudio 4, Diseño y evaluación de la cápsula formativa .....	86
<b>5.4. Discusión general .....</b>	<b>92</b>
5.4. Limitaciones.....	96
 <b>Capítulo 6. Conclusiones.....</b>	 <b>99</b>
<b>6.1. Diagnóstico – Estudio 1 .....</b>	<b>100</b>
<b>6.2. Validación – Estudios 2 y 3.....</b>	<b>101</b>
<b>6.3. Educación y formación – Estudio 4.....</b>	<b>103</b>
 <b>Referencias .....</b>	 <b>104</b>

## Listado de abreviaturas

<b>ACNP</b>	Colegio Americano de Neuropsicofarmacología
<b>ACP</b>	Análisis de componentes principales
<b>af</b>	acciones faciales
<b>AFE</b>	Análisis Factorial Exploratorio (AFE)
<b>AVD</b>	Actividades de la vida diaria
<b>CLP</b>	Cuidados a largo plazo
<b>CdV</b>	Calidad de vida
<b>COST-Action</b>	Acción Europea COST (Cooperation in Science and Technology)
<b>COST-Action TD1005</b>	Acción Europea COST 'Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia'
<b>D</b>	Demencia
<b>DC</b>	Deterioro cognitivo
<b>DCL</b>	Deterioro cognitivo leve
<b>DID</b>	Discapacidad intelectual o del desarrollo
<b>EA</b>	Enfermedad de Alzheimer
<b>EH</b>	Enfermedad de Huntington
<b>FACS</b>	(en inglés) Facial Action Coding System (Sistema de codificación de acciones faciales)
<b>GT</b>	Grupos de Trabajo
<b>IASP</b>	International Association for the Study of Pain
<b>ICD-11</b>	(en inglés) International Diseases Classification-11
<b>IO</b>	Instrumentos (escalas) observacionales
<b>LTC</b>	(en inglés) Long Term Care (Cuidados a Largo Plazo)
<b>LUMC</b>	Leiden University Medical Center (LUMC)
<b>KMO</b>	(Análisis estadístico) Kaiser-Meyer-Olkin
<b>mc</b>	movimiento corporal
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PAIC</b>	Pain Assessment in Impaired Cognition
<b>PAIC15</b>	Escala PAIC (Pain Assessment in Impaired Cognition) con 15 ítems
<b>SNP</b>	Síntomas neuropsiquiátricos
<b>SPCD</b>	Síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia
<b>UE</b>	Unión europea
<b>v</b>	vocalizaciones
<b>WG</b>	(en inglés) Working Group (Grupo de Trabajo)
<b>WHO</b>	(en inglés) World Health Organization



## Listado de figuras

Figura 1. La historia.....	8
Figura 2. Tríptico y mapa de países en la Acción Europea COST-TD1005.....	13
Figura 3. Escala PAIC15.....	16
Figura 4. Protocolo de observación del Estudio 2.. ..	25
Figura 5. Encuesta regional sobre fiabilidad en las IO .....	38
Figura 6. Participación en el Estudio 1.....	39
Figura 7. Mapa geográfico de participación en la Encuesta Nacional .....	40
Figura 8. Uso de normativas y guías 1.....	41
Figura 9. Uso de normativas y de Instrumentos de Observación .....	42
Figura 10. Utilidad de los ítems de dolor .....	43
Figura 11. Retos y perspectivas.....	44
Figura 12. Población de estudio española y observadores en el Estudio 2.....	47
Figura 13. Fiabilidad inter e intraobservador .....	49
Figura 14. Modelo de seis componentes .....	52
Figura 15. Población de estudio española y observadores en el Estudio 3.....	54
Figura 16. Paso 1, selección de ítems.....	55
Figura 17. Paso 2, Decodificación (diferencias entre observadores) .....	56
Figura 18. Paso 3, Codificación del dolor (diferencias por países, tipo) .....	57
Figura 19. Paso 3, Codificación del dolor (individual af y diferencias por tipo) .....	58
Figura 20. Efecto de la cápsula formativa sobre la confianza en evaluar el dolor.....	63
Figura 21. Efecto de la cápsula formativa sobre la preferencia para registrar el dolor .	63
Figura 22. Efecto de la cápsula formativa sobre el uso de IO.....	64
Figura 23. Efecto de la cápsula formativa sobre la utilidad de los IO de dolor .....	65
Figura 24. Efecto de la cápsula formativa sobre la utilidad de los cambios .....	66

## Planteamiento de la tesis

Esta tesis doctoral, como parte de la contribución española en la Acción Europea COST-Action TD1005, tiene la finalidad de abordar la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente en la demencia, desde un modelo 360 grados. Parte del diagnóstico sobre el estado actual del uso de escalas observacionales en estas personas (Objetivo 1, Estudio 1), sigue con la validación de una nueva meta herramienta PAIC15 desarrollada y consensuada internacionalmente en escenarios sociosanitarios y a nivel experimental (Objetivo 2, Estudios 2 y 3, respectivamente), y finaliza con el diseño y evaluación de una cápsula formativa especializada en ‘dolor y demencias’ y en el uso de la escala PAIC15 (Objetivo 3, Estudio 4) respondiendo a las necesidades profesionales detectadas en el primer objetivo (Objetivo 1, Estudio 1). El punto final, lo ejemplifica la resolución de un caso clínico en entorno domiciliario en el que el uso de la escala PAIC15 permitió detectar una colecistitis aguda que requirió colecistectomía laparoscópica de urgencias a pesar de un autoinforme de dolor negativo.

Los distintos apartados de esta tesis se corresponden con dos trabajos científicos íntegramente realizados en España (Estudios 1 y 4) y el extracto de los datos españoles de los dos estudios multicéntricos (Estudios 2 y 3):

1. Giménez-Llort, L., Bernal, M. L., Docking, R., Muntsant-Soria, A., Torres-Lista, V., Bulbena, A., y Schofield, P. A. (2020). Pain in Older Adults With Dementia: A Survey in Spain. *Frontiers in neurology*, 11, 592366. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.592366>
2. de Waal, M. W. M., van Dalen-Kok, A. H., de Vet, H. C. W., Gimenez-Llort, L., Konstantinovic, L., de Tommaso, M., Fischer, T., Lukas, A., Kunz, M., Lautenbacher, S., Lobbezoo, F., McGuire, B. E., van der Steen, J. T., y Achterberg, W. P. (2020). Observational pain assessment in older persons with dementia in four countries: Observer agreement of items and factor structure of the Pain Assessment in Impaired Cognition. *European journal of pain (London, England)*, 24(2), 279–296. <https://doi.org/10.1002/ejp.1484>
3. Kunz, M., Crutzen-Braaksma, P., Giménez-Llort, L., Invitto, S., Villani, G., deTommaso, M., Petrini, L., Vase, L., Tomczak Matthiesen, S., Gottrup, H., Echeita, J. A., Lautenbacher, S., y Defrin, R. (2021). Observing Pain in Individuals with Cognitive Impairment: A Pilot Comparison Attempt across Countries and across Different Types of Cognitive Impairment. *Brain sciences*, 11(11), 1455. <https://doi.org/10.3390/brainsci11111455>
4. Giménez-Llort, L.; Pajuelo González, L. M.; Moriana de la Olla, I.; Monllau, A.; Kunz, M.; Sánchez, M.; Bulbena, A. Education on the Challenges of Recognizing Pain in Cognitive Impairment, Especially in Dementia, and Training on the Use of the PAIC15 Observational Scale. Preprints 2024, 2024071209. <https://doi.org/10.20944/preprints202407.1209.v1>

## Resumen

Esta tesis doctoral forma parte de la contribución española en la Acción Europea COST-TD1005, 'Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia', y los esfuerzos científicos realizados a través de ella a nivel internacional para abordar un problema grave que se acentúa cada vez más con el envejecimiento demográfico: en estas personas, el dolor está infra diagnosticado, infra tratado, o si el dolor se manifiesta como intranquilidad o agitación, es tratado de forma inadecuada con antipsicóticos que pueden conllevar un alto riesgo. Así pues, el reconocimiento del dolor en personas con deterioro cognitivo mediante escalas que no estén basadas en su autoinforme es un desafío y hay una necesidad urgente de mejorar su diagnóstico y manejo. En esta Acción COST, investigadores europeos de una amplia gama de disciplinas científicas, básicas y clínicas, nos reunimos para desarrollar PAIC15 (Pain Assessment in Impaired Cognition, [Kunz et al., 2020](#)), una meta herramienta exhaustiva, a partir de una selección de ítems de las escalas observacionales existentes, y acordada internacionalmente para evaluar el dolor en personas mayores, dirigida a diferentes tipos de deterioro cognitivo y diversos aspectos del dolor. La tesis se compone de cuatro estudios y su objetivo principal es la de abordar esta evaluación del dolor desde un modelo 360 grados. Así, parte del Estudio 1, de diagnóstico sobre el estado actual en España y creación de un panel de expertos y un panel Delphi español para esta Acción COST, y permite constatar el poco uso de las escalas observacionales en estos escenarios clínicos, identificar las razones y aportar soluciones. A diferencia de otros profesionales europeos, los españoles consideraron la "Expresión facial" y la "Verbalización" como los ítems más esenciales y útiles, respectivamente. En los Estudios 2 y 3, la tesis contribuye a la validación de la escala PAIC15 desarrollada y consensuada internacionalmente en dos estudios multicéntricos europeos. En el Estudio 2, observacional, de personas con demencia en entornos sociosanitarios, donde también participaron Países Bajos, Italia y Serbia, contribuye a demostrar su alta fiabilidad intraevaluadores e interevaluadores, incluso sin una formación exhaustiva. El análisis factorial ofreció un modelo de seis componentes que permitió reducir la escala de investigación de 36 ítems a una de 15 ítems para observador clínico: la PAIC15. En el Estudio 3, experimental, donde también participaron Alemania, Dinamarca, Italia e Israel, contribuyó aportando casos de demencia y controles, que permiten demostrar que las acciones faciales de la escala PAIC15 son sensibles a la intensidad del dolor, no difirieron entre individuos con demencia de diferentes países y tienen una alta fiabilidad, siendo la española (respecto al estándar de oro alemán) la mejor. Los ítems 'expresión facial' y 'ceñudo/a' fueron los más sensibles para señalar la existencia de dolor en la demencia. El tipo de deterioro cognitivo tuvo un impacto significativo debido a respuestas más intensas en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. La tesis finaliza con el Estudio 4, diseño y evaluación de una cápsula formativa especializada en 'dolor y demencias', con entrenamiento en el uso de la escala PAIC15 en base a casos y controles de los Estudios 2 y 3, y ejemplificado con la resolución de un caso clínico de diagnóstico grave tardío a pesar de un autoinforme de dolor negativo. La cápsula cambió la autoconfianza, la confianza en las escalas observacionales, el criterio sobre su uso y viabilidad. También mejoró significativamente la percepción sobre la utilidad de los ítems de expresión facial. Ello, además de responder a las necesidades profesionales detectadas en el primer estudio, contribuye a poner en valor los resultados de investigación sobre las acciones faciales obtenidos en los Estudios 1, 2 y 3.

## Resum

Aquesta tesi doctoral forma part de la contribució espanyola a l'Acció Europea COST-TD1005, 'Avaluació del dolor en el deteriorament cognitiu, especialment demència', i els esforços científics realitzats a través d'ella a nivell internacional per abordar un problema greu que s'accentua cada cop més amb l'envelliment demogràfic: en aquestes persones, el dolor està infra diagnosticat, infra tractat, o si el dolor es manifesta com a intranquil·litat o agitació, és tractat de forma inadequada amb antipsicòtics que poden comportar un alt risc. Així doncs, el reconeixement del dolor en persones amb deteriorament cognitiu mitjançant escales que no estiguin basades en el seu autoinforme és un desafiament i hi ha una necessitat urgent de millorar-ne el diagnòstic i el maneig. En aquesta Acció COST, investigadors europeus d'una àmplia gamma de disciplines científiques, bàsiques i clíniques, varem reunir-nos per desenvolupar PAIC15 (Pain Assessment in Impaired Cognition, Kunz et al., 2020), una meta-eina exhaustiva, a partir d'una selecció de ítems de les escales observacionals existents, i acordada internacionalment per avaluar el dolor en persones grans, adreçada a diferents tipus de deteriorament cognitiu i diversos aspectes del dolor. La tesi es compon de quatre estudis i el seu objectiu principal és abordar aquesta avaluació del dolor des d'un model 360 graus. Així, part de l'Estudi 1, de diagnòstic sobre l'estat actual a Espanya i creació d'un panell d'experts i un panell Delphi espanyol per a aquesta Acció COST, permet constatar el poc ús de les escales observacionals en aquests escenaris clínics, identificar-ne les raons i aportar solucions. A diferència d'altres professionals europeus, els espanyols van considerar l'expressió facial i la verbalització com els ítems més essencials i útils, respectivament. Als Estudis 2 i 3, la tesi contribueix a la validació de l'escala PAIC15 desenvolupada i consensuada internacionalment en dos estudis multicèntrics europeus. A l'Estudi 2, observacional, de persones amb demència en entorns sociosanitaris, on també van participar Països Baixos, Itàlia i Sèrbia, contribueix a demostrar la seva alta fiabilitat intraavaluadors i interavaluadors, fins i tot sense una formació exhaustiva. L'anàlisi factorial va oferir un model de sis components que va permetre reduir l'escala de recerca de 36 ítems a una de 15 ítems per a observador clínic: la PAIC15. A l'Estudi 3, experimental, on també van participar Alemanya, Dinamarca, Itàlia i Israel, va contribuir aportant casos de demència i controls, que permeten demostrar que les accions facials de l'escala PAIC15 són sensibles a la intensitat del dolor, no van diferir entre individus amb demència de diferents països i tenen una alta fiabilitat, sent l'espanyola (respecte a l'estàndard d'or alemany) la millor. Els ítems "expressió facial" i "cenyut/da" van ser els més sensibles per assenyalar l'existència de dolor en la demència. El tipus de deteriorament cognitiu va tenir un impacte significatiu degut a respostes més intenses en persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament. La tesi finalitza amb l'Estudi 4, disseny i avaluació d'una càpsula formativa especialitzada en 'dolor i demències', amb entrenament en l'ús de l'escala PAIC15 segons casos i controls dels Estudis 2 i 3, i exemplificat amb la resolució un cas clínic de diagnòstic greu tardà malgrat un autoinforme de dolor negatiu. La càpsula va canviar l'autoconfiança, la confiança en les escales observacionals, el criteri sobre el seu ús i la viabilitat. També va millorar significativament la percepció sobre la utilitat dels ítems d'expressió facial. Això, a més de respondre a les necessitats professionals detectades al primer estudi, contribueix a posar en valor els resultats de recerca sobre les accions facials obtinguts als Estudis 1, 2 i 3.

## Abstract

This PhD thesis is part of the Spanish contribution to the European Action COST-TD1005, 'Pain assessment in cognitive impairment, especially dementia', and the scientific efforts made through it at international level to address a serious problem that is becoming increasingly accentuated with demographic ageing: in these people, pain is underdiagnosed, undertreated, or if pain manifests as restlessness or agitation, it is inadequately treated with antipsychotics that may entail a high risk. Thus, the recognition of pain in people with cognitive impairment using scales that are not based on their self-report is a challenge and there is an urgent need to improve its diagnosis and management. In this COST Action, European researchers from a wide range of scientific, basic and clinical disciplines, came together to develop PAIC15 (Pain Assessment in Impaired Cognition, Kunz et al., 2020), a comprehensive meta-tool, based on a selection of items from existing observational scales, and internationally agreed to assess pain in older people, targeting different types of cognitive impairment and various aspects of pain. The thesis is composed of four studies and its main objective is to address this pain assessment from a 360-degree model. Thus, it is based on Study 1, a diagnosis of the current state in Spain and the creation of a panel of experts and a Spanish Delphi panel for this COST Action, and allows us to verify the low use of observational scales in these clinical scenarios, identify the reasons and provide solutions. Unlike other European professionals, Spaniards considered "Facial expression" and "Verbalization" as the most essential and useful items, respectively. In Studies 2 and 3, the thesis contributes to the validation of the PAIC15 scale developed and agreed internationally in two European multicentre studies. In Study 2, an observational study of people with dementia in social and healthcare settings, in which the Netherlands, Italy and Serbia also participated, it contributes to demonstrating its high intra- and inter-rater reliability, even without extensive training. Factor analysis provided a six-component model that allowed the 36-item research scale to be reduced to a 15-item scale for clinical observers: the PAIC15. In Study 3, an experimental study, in which Germany, Denmark, Italy and Israel also participated, it contributed by providing dementia cases and controls, which allow demonstrating that the facial actions of the PAIC15 scale are sensitive to pain intensity, did not differ between individuals with dementia from different countries and have high reliability, with the Spanish one (compared to the German gold standard) being the best. The items 'facial expression' and 'frowning' were the most sensitive to indicate the existence of pain in dementia. The type of cognitive impairment had a significant impact due to more intense responses in people with intellectual or developmental disabilities. The thesis ends with Study 4, design and evaluation of a training capsule specialized in 'pain and dementia', with training in the use of the PAIC15 scale based on cases and controls from Studies 2 and 3, and exemplified by the resolution of a clinical case of severe late diagnosis despite a negative self-report of pain. The capsule changed self-confidence, confidence in observational scales, criteria on their use and feasibility. It also significantly improved the perception of the usefulness of facial expression items. This, in addition to responding to the professional needs detected in the first study, contributes to highlighting the research results on facial actions obtained in Studies 1, 2 and 3.

# Capítulo 1

## Introducción

---

## 1.1.

### La década del envejecimiento saludable

El envejecimiento de la población mundial y el aumento de la esperanza de vida también se asocian a una mayor prevalencia de la (co)morbilidad y el deterioro funcional, lo que se traduce en un aumento de la carga de morbilidad y de la demanda de asistencia y acceso a los cuidados a largo plazo (CLP) ([GBD 2021 Forecasting Collaborators, 2024](#)). A estos fenómenos contrapuestos, se le suma la complejidad de comprender el continuum entre normalidad y patología en un proceso que es heterogéneo, especialmente en la manifestación clínica, en función de las comorbilidades, tratamientos y reserva funcional adquirida. En esta Década de las Naciones Unidas para el Envejecimiento Saludable ([WHO, 2020](#)), el informe más reciente propone tres intervenciones básicas de atención a largo plazo para satisfacer las complejas necesidades asistenciales de las personas mayores ([WHO, 2024](#)). La primera se refiere a la detección, evaluación y gestión de los problemas de salud prioritarios como el dolor y el deterioro cognitivo, entre otros, asociados a la disminución de las capacidades físicas y mentales y de la capacidad funcional. La segunda apunta a las necesidades de cuidados paliativos para prevenir y aliviar el sufrimiento. Estas dos intervenciones se acompañan de una tercera sobre las necesidades de atención y apoyo social. Curiosamente, los programas y cursos para cuidadores y trabajadores de cuidados paliativos (destinados a aumentar sus conocimientos, habilidades, actitudes y competencias para proporcionar intervenciones seguras y de calidad) se presentan como recursos importantes para construir y reforzar los recursos humanos en estos escenarios. Sin embargo, el informe también advierte que, con pocas excepciones, los cuidadores tienen un acceso limitado a la formación especializada o apropiada para su labor ([WHO, 2024](#)).

Como veremos, el riesgo de sufrir dolor aumenta significativamente a lo largo de la vida, alcanzando los niveles más altos en sus últimos años, y se estima que la prevalencia del dolor en residencias oscila entre el 22 y el 85% de los residentes, la mayoría de ellos ancianos afectados por demencia ([Cole et al., 2022](#)). Desafortunadamente, se sabe ya que el dolor está infra diagnosticado e infra tratado en pacientes con deterioro cognitivo severo y comunicación verbal deficiente o ausente, lo que tiene un grave impacto en su calidad de vida y su funcionamiento psicosocial y físico ([Achterberg et al., 2021](#) , [Scherder y Bouma, 2000](#)), lo que podría llegar a considerarse un edadismo. El dolor no tratado suele ser causa de síntomas psicológicos y conductuales, exacerbando la esfera neuropsiquiátrica de las demencias, que pueden provocar un uso inadecuado de los tratamientos antipsicóticos que conllevan un alto riesgo ([Lipori et al., 2022](#)). Por tanto, el reconocimiento del dolor en personas con demencia es un desafío. Es por todo ello, que en este contexto, esta tesis doctoral aborda la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente en la demencia, en el marco de la Acción Europea COST-Action TD1005 y desde un modelo 360 grados: Parte del diagnóstico de la situación actual, contribuye desde España en la validación de la escala observacional PAIC15, una meta herramienta consensuada internacionalmente a través de esta Acción, y finaliza con la parte educativa para dar respuesta a la necesidades detectadas y la formación profesional en el uso de PAIC15.

## 1.2.

### **El dolor en las personas mayores con y sin demencia: problemática y desafío**

#### **1.2.1. Dolor, enfermedades y vejez**

Recientemente, la comunidad internacional ha marcado nuevos hitos en la conceptualización y definición del dolor. En su [ICD-11](#), onceava revisión de la clasificación internacional de las enfermedades, la OMS reconoce al dolor también como entidad nosológica, además del concepto clásico asociado a las dolencias (su presencia como síntoma de otras enfermedades). En el propio seno de la IASP, Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, tras una 'Task Force' formada por un grupo de trabajo multinacional y multidisciplinario que ha contado con la opinión de personas con dolor y sus cuidadoras, el dolor se redefine para enfatizar sus aspectos biopsicosociales. Se pasa así de una definición que definía el dolor como 'Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o similar a la asociada con, daño tisular real o potencial' ([Merskey,1979](#)) a esta otra: 'El dolor es una experiencia compleja y multidimensional compuesta por aspectos sensoriales, afectivos y cognitivos desagradables asociadas a un daño (daño tisular real o potencial o describible en términos de este daño) que pueden dar lugar a respuestas fisiológicas, emocionales y conductuales' ([Raja et al., 2020](#)). Quizás, lo más importante es que la nueva definición establece seis premisas clave como base etimológica, que merecen ser citadas aquí textualmente: "1) El dolor es siempre una experiencia personal que está influenciada en diversos grados por factores biológicos, psicológicos y sociales; 2) El dolor y la nocicepción son fenómenos diferentes. El dolor no se puede inferir únicamente a partir de la actividad de las neuronas sensoriales; 3) A través de sus experiencias de vida, las personas aprenden el concepto de dolor; 4) Se debe respetar el relato de una persona sobre una experiencia como dolor; 5) Aunque el dolor suele cumplir una función adaptativa, puede tener efectos adversos sobre la función y el bienestar social y psicológico; y 6) La descripción verbal es solo una de las diversas conductas para expresar el dolor; la incapacidad de comunicarse no niega la posibilidad de que un ser humano o un animal no humano experimente dolor." Aunque todas las premisas son importantes, es especialmente esta última, la sexta, la que enlaza con el presente trabajo sobre la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia.

El dolor es frecuente en muchas enfermedades, algunas de las cuales aparecen o aumentan durante el proceso de envejecimiento. Se calcula que el dolor existe en el 50% de los adultos mayores que viven en la comunidad, mientras que se estima que la prevalencia en las residencias de ancianos oscila entre el 40 y el 80% de los residentes ([Abdulla et al., 2013](#)) o entre el 22 y el 85% según las estimaciones más recientes ([Cole et al.,2022](#)). Estas tasas indican un grave impacto en la calidad de vida y el funcionamiento psicosocial y físico; un problema desafiante del que se habla ya como 'la epidemia silenciosa del dolor crónico en las personas mayores'([Domenichiello and Ramsden, 2019](#)). En algunas enfermedades crónicas, la prevalencia del dolor puede ser incluso superior a la de los propios síntomas cardinales de estas enfermedades ([Viderman et al., 2023](#)). Las enfermedades degenerativas o inflamatorias articulares, fracturas vertebrales y no vertebrales secundarias a osteoporosis y las neoplasias son patologías



potencialmente causantes de dolor nociceptivo en la vejez, mientras que diabetes mellitus, herpes zoster u otras neuropatías periféricas lo son de dolor neuropático ([Herr et al., 2006](#); [Apkarian et al., 2005](#); [Alaba et al., 2011](#)). Según revisiones sistemáticas recientes, el deterioro de las actividades de la vida diaria (AVD), la artritis, la depresión y el deterioro cognitivo presentan la asociación más fuerte con el dolor en los residentes de centros sociosanitarios y residencias ([Cole et al., 2022](#)). Los estudios longitudinales que evalúan la asociación entre el dolor autoinformado y las AVD subrayan el importante impacto que tiene el dolor en el deterioro de la calidad de vida (CdV) general de las personas mayores ([Cole et al., 2022](#), [Singh et al., 2024](#)).

Además, a pesar de la heterogeneidad propia de la vejez, las personas mayores manifiestan más quejas de dolor crónico y muestran una tolerancia reducida al dolor experimental ([Cole et al., 2010](#)). Durante el envejecimiento se produce una afectación de los sistemas nerviosos central y periférico, con atrofia en el parénquima cerebral y reducción de la materia gris en la ínsula, el cíngulo, la corteza parietal posterior y la corteza somatosensorial, regiones críticas relacionadas con el procesamiento del dolor, así como una disminución en los sistemas de control endógeno inhibitorio a nivel estriatal. Los cambios se dan también a nivel de sistemas de neurotransmisión, con disminuciones a nivel monoaminérgico y opiáceo en estas regiones neuroanatómicas críticas ([Karp et al., 2008](#)). Las alteraciones son especialmente relevantes en personas con dolor crónico, en los que las modificaciones estructurales y funcionales observadas muestran una matriz del dolor más compleja que en controles sanos, que subyace a sus diferencias en el procesamiento del dolor, la respuesta emocional y su capacidad de adaptación al estrés ([Alaba et al., 2011](#)). Sin embargo, los factores que determinan que haya el bajo nivel de manejo del dolor en las personas ancianas tienen que ver con su evaluación, la menor ventana terapéutica y la ‘normalización’. Así, en primer lugar, hay un menor autoinforme del dolor. Segundo, el dolor suele presentarse junto con múltiples problemas y comorbilidades que complican la evaluación y el tratamiento. Tercero, por iatrogenia, con mayor incidencia de efectos secundarios. Cuarto, un mayor potencial de efectos adversos y complicaciones secundarias a los procedimientos de tratamiento. Por último, los adultos mayores y los profesionales sanitarios suelen asumir que el dolor forma parte del envejecimiento.

### **1.2.2. Deterioro cognitivo, especialmente demencia**

El deterioro cognitivo (DC) es un término que se refiere a una disminución en la función cognitiva, y aunque pueda referirse a deficiencias en el rendimiento intelectual en general, también puede referirse a deficiencias en áreas cognitivas particulares como la memoria, el lenguaje, la atención, la percepción, el razonamiento y las funciones ejecutivas ([Lin et al., 2013](#); [Livingston et al., 2020](#)). El DC se puede encontrar en una variedad de grupos de pacientes, incluidos los pacientes con demencia, los individuos con autismo, el síndrome de Down y los pacientes con lesiones cerebrales traumáticas. El efecto de la edad en la función cognitiva aumenta la prevalencia de estos escenarios clínicos ([Murman, 2015](#)). En el caso de la enfermedad de Alzheimer (EA), se trata de un trastorno neurodegenerativo, incurable, relacionado con la edad que se presenta principalmente en adultos mayores, siendo la forma más común de demencia ([Liu et al., 2024](#); [Yiannopoulou y Papageorgiou, 2020](#)). Se estima que aproximadamente entre 40 y 50 millones de personas en todo el mundo padecen EA y demencia, y serán cerca de 131 millones en 2050, con una elevada carga de enfermedad y en términos económicos y

psicosociales (i.e., [Landeiro et al., 2024](#)). La dimensión es todavía mayor en cuanto se refiere al llamado 'continuum cognitivo' (en inglés, el 'Alzheimer's disease continuum'), donde el número global de personas con demencia por EA, EA prodrómica y EA preclínica, se estima que dentro de 5 años será de 32, 69 y 315 millones, respectivamente., con un total de 416 millones en todo el espectro de la EA, o el 22% de todas las personas de 50 años o más ([Guvtasson et al., 2023](#)). En la intensa búsqueda de factores de riesgo/protectores, la literatura científica ha señalado más de 200 factores relacionados con el desarrollo de la demencia/EA ([Contador et al., 2024](#)), entre ellos, condiciones sociodemográficas, médicas, psicológicas, socioculturales y de hábitos y estilos de vida ([Oghagbon et al., 2022](#)), que con el aumento de la esperanza de vida empiezan a ser ya visibles en países de ingresos bajos y medios ([Oghagbon y Giménez-Llort, 2019](#)). De entre ellas, 'La Comisión Lancet' ha elaborado una clasificación limitada de 12 factores de riesgo en diferentes etapas de la vida ([GBD Dementia Forecasting Collaborators, 2020](#)). El escenario clínico es complejo, ya que a los síntomas clínicos de la EA más característicos que incluyen deterioro cognitivo progresivo con pérdida de la capacidad de resolución de problemas y de pensamiento abstracto, alteración de la orientación, deterioro de la memoria a corto plazo, trastornos emocionales, y la pérdida del lenguaje y afasia ([Förstl and Kurz, 1999](#); [Pless et al., 2023](#)), desde su inicio aparecen síntomas neuropsiquiátricos y, a medida que avanza la enfermedad, también deterioro físico ([Förstl and Kurz, 1999](#); [Gotterman y Stern, 2019](#)). Como resultado, los pacientes no pueden realizar sus tareas normales de la vida diaria, pierden gradualmente su movilidad, quedan postrados en cama y mueren. A medida que la enfermedad progresa, los pacientes requieren atención a tiempo completo, lo que supone una pesada carga emocional, física y económica para las familias y la sociedad ([Tahami Monfared et al., 2024](#)). La carga global asociada a la EA que se prevé en las próximas décadas exige esfuerzos para contrarrestar su impacto socioeconómico, pero, sobre todo, en la calidad de vida de pacientes, cuidadores informales (familiares) y profesionales ([Brookmeyer et al., 2007](#)).

### **1.2.3. Dolor y deterioro cognitivo, especialmente demencia**

Dado que la edad es el principal factor de riesgo de deterioro cognitivo, especialmente demencia y también del dolor, el número de pacientes que experimentan este "doble peligro" también aumentará en las próximas décadas ([Zwakhaleh et al., 2009](#)). No hay pruebas que sugieran que los adultos mayores con demencia experimenten menos dolor que los que no la padecen ([AGS Panel on presistent pain in older persons, 2002](#)). Por lo tanto, se asume que el dolor en pacientes con demencia es al menos tan prevalente como en individuos cognitivamente sanos de la misma edad. De hecho, las personas con DC pueden tener con frecuencia dolor por complicaciones derivadas de sus necesidades médicas, por ejemplo, a nivel dental, neurológico y funcional, por tener una marcha y postura patológicas, tono muscular alterado, dislocación de articulaciones y dificultades en la AVD, o bien derivadas del propio cuidado, como úlceras por presión y lesiones por ayudas técnicas ([Sackley et al., 2008](#); [Lin et al., 2011](#)). Las estimaciones precisas sobre la prevalencia del dolor entre individuos con DC no son abundantes y la mayoría se refieren a la demencia. De la misma forma, el impacto que la demencia y otros tipos de daño cognitivo tienen sobre la percepción y expresión del dolor ha sido escasamente estudiado, excepto en la enfermedad de Alzheimer ([Achterberg et al., 2019](#); [Stubbs et al., 2016](#)). En esta forma común de demencia, numerosas pruebas indican que la sensibilidad al dolor no sólo está intacta, sino que incluso puede estar aumentada.

Nuevos datos sobre la demencia vascular alertan que la prevalencia del dolor puede ser incluso mayor debido al fomento del dolor neuropático ([Defrin et al., 2015](#)). En las personas con discapacidad intelectual del desarrollo (DID), la prevalencia del dolor varía del 13 % al 75 % ([Willis et al., 2011](#)), en los pacientes con enfermedad de Parkinson entre el 40 % y el 60 % y en personas con traumatismo craneoencefálico, entre el 12 % y el 80 % ([Cook et al., 2002](#)). Según el entorno (p. ej., residencias de ancianos, hospitales de agudos), la prevalencia del dolor entre los pacientes con demencia puede variar del 4 % a más del 80 % ([Takai et al., 2010](#)). En una investigación a nivel poblacional, la demencia se asoció con una menor incidencia de notificación de dolor (4-43%) y de uso de analgésicos (33%) que 'no tener demencia' (donde era 13-69% y 47%, respectivamente) ([Mäntyselkä et al., 2004](#)). En el caso de las residencias, donde alrededor del 67% de los residentes tienen deterioro cognitivo ([Seitz et al., 2010](#), [Björk et al., 2016](#)), la prevalencia de dolor oscila entre el 8,6% y el 79,6% ([Zwakhalen et al., 2009](#), [Helvik et al., 2023](#)). Otros datos también constataron que, aunque el dolor es una queja frecuente de las personas que viven en las residencias, el 25% no recibe regularmente fármacos analgésicos, estando la administración y prescripción de tratamientos contra el dolor por debajo de las recomendaciones de los expertos ([Maxwell et al., 2008](#)).

Así, a pesar de estas cifras y su impacto en la CdV de estas personas, se sabe ya desde hace tiempo ([Scherder y Bouma, 1997](#)) y continúa ocurriendo ([Achterberg et al., 2021](#), [Scherder y Bouma, 2000](#)) que los pacientes con demencia y dolor crónico están infra tratados. Desde diferentes foros y entidades clínicas, como la Fundación vasca Matía ([Alaba et al., 2011](#)), se reflexiona sobre datos concretos elocuentes: por ejemplo, las personas mayores de 75 años con neoplasias reciben menos tratamiento analgésico que las jóvenes, y la existencia de deterioro cognitivo es un predictor independiente, de infra detección de su dolor ([Bennett y Bouhassira, 2007](#)). Los pacientes con demencia convalecientes de fractura de cadera reciben un tercio de dosis de morfina menos que las que, ante la misma lesión, no tienen demencia, y en un 76% de estos casos no hay directrices de intervención tras dolor incidental ([Engle et al., 2001](#)). En términos generales, las personas con demencia reciben analgesia adecuada en un 33%, en comparación con el 64% de los casos sin demencia ([Zyzkowska et al., 2007](#)). Asimismo, dentro de las propias demencias, el uso de analgesia es menor en personas con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en comparación de las que tienen un diagnóstico de demencia vascular ([Bernabei et al., 1998](#)). En estos escenarios, la CdV de estas personas empeora con su deterioro progresivo y la pérdida de la capacidad de expresar el dolor verbalmente ([Anderson, 2002](#); [Corbett et al., 2012](#); [Achterberg et al., 2013](#)). A pesar de que son diversos los factores que contribuyen a ello, la evaluación y tratamiento inadecuados del dolor en este grupo de pacientes puede conducir a un doble edadismo, inconsciente e involuntario, basado en la edad y la condición de salud mental.

Las limitadas capacidades intelectuales y de comunicación de las personas con DC pueden suponer para ellas una dificultad a la hora de expresar verbalmente su dolor o hacerlo de forma que garantice la validez de su autoinforme. Para los profesionales, ello supone que la evaluación del dolor estará condicionada de forma más o menos severa, limitando cualquiera de los pasos sucesivos a realizar, empezando por la propia capacidad de identificar la presencia/ausencia de dolor, diagnosticar su localización, origen y tipología, evaluar la magnitud del dolor y el sufrimiento que implica, para finalmente poder decidir el tratamiento adecuado y monitorizar el dolor para garantizar

su eficacia o la necesidad de reajuste. En la mayoría de los casos, los profesionales sanitarios reconocen la presencia de dolor, pero no su intensidad ([Roy y Thomas, 1986](#)). Otros estudios sugieren que los cuidadores formales a menudo infraestiman la presencia de dolor ([Schuler et al., 2004](#)) mientras que los cuidadores informales (la familia, principalmente) tienden a sobreestimarlos ([Ferrel et al., 1990](#)), una discrepancia que a colación de la nueva definición biopsicosocial del dolor cobra sentido ([Raja et al., 2020](#)) aunque sabemos que a ello contribuyen también la subjetividad y sus sesgos. En cualquier caso, la dificultad en cualquiera de estos eslabones del proceso hace que tanto cuidadores como profesionales sanitarios que atienden a las personas con DC consideren que, en comparación con personas sanas de su misma edad, son menos sensibles al dolor ([Achterberg et al., 2013](#); [Biersdorff K., 1994](#); [Hennequin et al., 2000](#)).

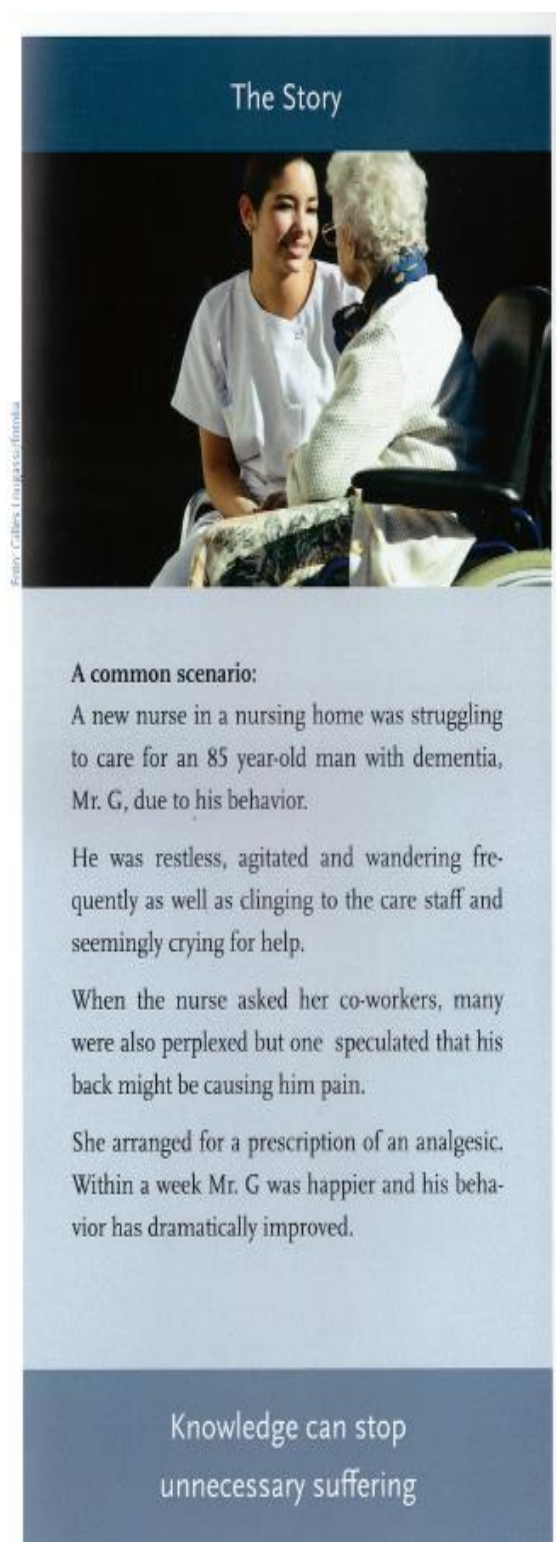
Como resultado, las personas con DC reciben menos analgésicos y visitas sanitarias que las personas cognitivamente intactas ([Achterberg et al., 2007](#); [Feldt et al., 1998](#); [Malviya et al., 2002](#)). Los estudios más recientes indican, sin embargo, un cambio en la tendencia, habiendo incluso un tratamiento excesivo con analgésicos ([Husebo et al., 2012](#)), lo que en este caso puede conllevar otro tipo de problemas, por iatrogenia y riesgos como sedación, mayor riesgo de caídas y fracturas. Tanto profesionales sanitarios como cuidadores se enfrentan, pues, a la dificultad de saber si una persona con DC puede estar sufriendo dolor o no. En consecuencia, las personas con DC, especialmente las que padecen DC grave, siguen corriendo un alto riesgo de diagnóstico tardío de problemas de salud graves ([Giménez-Llort, 2024](#)) o diagnóstico erróneo de su dolor ([Nygaard y Jarland, 2005](#)) lo que supondría que podrían estar sufriendo en silencio. Este doble edadismo, involuntario, puede incluso, en algunos casos, provocar un aumento de las tasas de mortalidad innecesaria ([Jancar y Speller, 1994](#); [Roy y Simon, 1987](#)). Ante estos escenarios, las consideraciones éticas en poblaciones vulnerables y con corta expectativa de vida ([Giménez-Llort, 2010](#)) convierten al buen manejo del dolor en una obligación deontológica ([Alaba et al., 2011](#)). En este sentido, desde la Acción COST-TD1005 se consensuaron varios lemas tales como ‘El dolor amenaza la dignidad humana, en la demencia a la humanidad’, ‘El conocimiento puede poner fin al sufrimiento innecesario’ (ver tríptico, figura 1), ‘Ante la duda de si hay o no dolor, es preferible actuar como si lo hubiera’.

#### **1.2.4. Dolor, cambios conductuales y síntomas neuropsiquiátricos**

La repercusión real del dolor en el deterioro cognitivo va más allá de su esfera clínica. Entre estos pacientes, el dolor no es sólo una fuente de malestar y angustia, sino que con frecuencia es la causa subyacente de síntomas conductuales ([Björk et al., 2016](#), [Ballard et al., 2011](#)). Así, el dolor en la demencia suele manifestarse como irritabilidad, agitación y, en ocasiones, incluso agresividad, lo que no sólo contribuye a mayores complicaciones en la asistencia, sino que puede conducir a un tratamiento inadecuado con antipsicóticos ([Nygaard y Jarland, 2005](#), [Briesacher et al., 2005](#), [Lipori et al., 2022](#)) y medicamentos destinados a contrarrestar los síntomas neuropsiquiátricos ([Björk et al., 2016](#), [Ballard et al., 2011](#)). Por lo tanto, un escenario preocupante se deriva de que el dolor esté infra detectado y poco o inadecuadamente tratado en la demencia ([Corbett et al., 2012](#), [Achterberg et al., 2013](#), [Briesacher et al., 2005](#), [Lipori et al., 2022](#), [Corbett et al., 2014](#) a].



Un escenario habitual es el que se describe en el tríptico informativo de la Acción COST-TD1005 (Figura 1).



## La Historia

### Un escenario común:

*Una enfermera nueva en un asilo de ancianos tenía dificultades para cuidar a un hombre de 85 años con demencia, el Sr. G, debido a su comportamiento.*

*Estaba inquieto, agitado y deambulaba con frecuencia, además de aferrarse al personal de cuidados y llorar, aparentemente para pedir ayuda.*

*Cuando la enfermera preguntó a sus compañeras de trabajo, muchas también se quedaron perplejas, pero una especuló que su espalda podría estar causándole dolor.*

*La enfermera consiguió una receta de un analgésico. En una semana, el Sr. G. estaba más feliz y su comportamiento había mejorado espectacularmente.*

*El conocimiento puede poner fin al sufrimiento innecesario.*

**Figura 1. La historia.** Sección del tríptico informativo de la Acción COST-TD1005 'Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia' en el que se describe un caso ilustrativo del impacto del dolor en la conducta de una persona mayor con demencia que vive en una residencia y está bajo supervisión de una nueva enfermera, la sospecha de dolor como causa subyacente, así como su mejoría tras la prescripción del analgésico apropiado.

En este caso ilustrativo, real, se aúnan varios elementos que contribuyen a los escenarios que en esta tesis nos ocupan. Por una parte, hace referencia a una enfermera nueva, por tanto, que todavía no conoce bien a la persona mayor, que es ya una anciana (tiene 85 años) y tiene una demencia. Luego, describe problemas que incluyen estados anímicos

y conductuales. En el 'aferrarse al cuidador y llorar para, según se intuye, pedir ayuda' se sobreentiende que su capacidad verbal es pobre. Por otra, refleja la importancia del trabajo colaborativo entre profesionales que conocen mejor al paciente para abordar el caso y el dogma de 'si hay sospecha (de dolor) que hay que actuar como si lo hubiera'. En la resolución satisfactoria del caso, se enfatiza también el cambio radical obtenido y su permanencia en el tiempo de la mejora. El slogan final propone el conocimiento como una herramienta esencial para poner fin al sufrimiento (no solo al dolor) de las personas que viven estas situaciones. En este caso, se pone en evidencia, de forma explícita, la tridimensionalidad biopsicosocial del dolor, entendido tal y como se define actualmente ([Raja et al., 2020](#)).

Por lo tanto, en estos escenarios habituales en la práctica clínica asistencial del DC, especialmente la demencia, es común que se dé la intersección entre aspectos neurológicos de dolor y demencia, y aquellos propios de la psicología y psiquiatría. De hecho, la heterogeneidad de la manifestación clínica de la EA se atribuye principalmente a la emergencia de los llamados «síntomas conductuales y psicológicos de la demencia» ([Reisberg et al., 1987](#)) y, de forma más específica refiriéndose a algunos de ellos, de los síntomas neuropsiquiátricos (SNP) ([Cummings, 2000](#)). Su relevancia a nivel biomédico es tal que actualmente se considera que pueden señalar ocasionalmente el inicio de la enfermedad de Alzheimer (EA), el tipo de demencia más frecuente ([Reisberg et al., 1987](#)), tal como hemos y estamos demostrando también en modelos animales para esta enfermedad ([Giménez-Llort et al., 2006, 2007](#); [Cañete y Giménez-Llort, 2021](#)).

La incidencia de los síntomas neuropsiquiátricos en la EA muy alta, ya que afectan hasta al 97 % de los pacientes, siendo los más comunes la depresión, la ansiedad, la agitación, la agresión y la apatía. La gravedad de los SNP en la EA suele estar relacionada con la progresión de la enfermedad y el grado de deterioro cognitivo, en un proceso neurodegenerativo que es más rápido y grave en los varones ([Lapane et al., 2001](#)) a pesar de que la incidencia de la EA es similar entre sexos o las mujeres muestran una mayor incidencia con el aumento de la edad ([Pike, 2017](#); [Rezanni et al., 2019](#)). La mayoría de estos síntomas no sólo disminuyen la CdV de los pacientes, sino que, en particular, la psicosis se asocia a un rápido deterioro cognitivo (revisado por [Cummings, 2000](#)). El deterioro cognitivo característico de la demencia también se asocia con un aumento de la vulnerabilidad física y social en los seres humanos que a veces conduce a la muerte ([Andrew y Rockwood, 2010](#)). La prevalencia de delirios en pacientes con EA se sitúa entre el 9% y el 63% y la de alucinaciones entre el 4% y el 41%; la tasa de agresividad se sitúa entre el 11% y el 46%, y la agitación tiene una tasa de prevalencia aún mayor entre el 20-80% ([Jeste et al., 2008](#)). Se cree que la agresividad y la agitación, los gritos y el aumento de irritabilidad en pacientes con EA se originan por una variedad de factores, muchos de los cuales están relacionados con necesidades básicas como el hambre, la sed, el malestar y el dolor que son difíciles de expresar. Si estos dos últimos (malestar y dolor) son el caso, el uso de antipsicóticos para manejar la expresión de estos síntomas neuropsiquiátricos (NPS) o psicológicos y conductuales (SPCD) podría ser inapropiado ([Nygaard y Jarland, 2005](#)).

Por lo tanto, estos síntomas neuropsiquiátricos no solo tienen diversas implicaciones clínicas en los pacientes, como es el caso específico de la psicosis, la agitación y la agresividad, problemas comunes en la demencia, sino que cuando son graves o persistentes, aumentan la carga de la enfermedad, causan una considerable angustia y discapacidad al paciente, cuidadores informales (normalmente la familia) y

profesionales, conllevando en muchos casos una institucionalización temprana ([Tan et al., 2005](#)). Las terapias farmacológicas y no farmacológicas que alivian estos síntomas y disminuyen el riesgo de su exacerbación tienen en estos escenarios de vejez y demencia importantes restricciones o limitaciones propias ([Giménez-Llort y Johansson, 2021](#)). Así, a pesar de que los antipsicóticos son la primera línea o primer tratamiento de elección para el control de estas sintomatologías, en 2005, la Food and Drug Administration (FDA) determinó que los antipsicóticos atípicos se asociaban a un riesgo de mortalidad significativamente mayor en comparación con el placebo ([Jeste et al., 2008](#)), lo que motivó la adición de una advertencia de recuadro negro por parte de la FDA. El Libro Blanco del Colegio Americano de Neuropsicofarmacología (ACNP) 2008, revisó esta cuestión e hizo recomendaciones clínicas y de investigación sobre el uso de antipsicóticos en pacientes con demencia con psicosis y/o agitación ([Jeste et al., 2008](#)). En nuestro laboratorio hemos podido constatar estos resultados a nivel de investigación preclínica ([Torres-Lista et al., 2019](#)). Por otro lado, también se ha descrito un aumento del riesgo de mortalidad por eventos adversos cerebrovasculares en ancianos usuarios de antipsicóticos ([Kleijer et al., 2009](#)). Por lo tanto, la mejora de la evaluación del dolor en los pacientes ancianos con demencia es importante para el adecuado tratamiento farmacológico del dolor en esta población ([Cohen-Mansfield y Lipson, 2008](#); [Flo et al., 2014](#)). En la actualidad, el uso de antipsicóticos y opioides en ancianos con demencia para tratar los SPCD/SNP es un tema importante en el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer ([Jensen-Dahm et al., 2020](#)).

### 1.3.

## La evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia

### 1.3.1. Estudios clínicos y experimentales

La investigación dolor-cognición se ha centrado, clásicamente, en los efectos del dolor afectando a la función cognitiva y, además, sabemos ya que el manejo inadecuado del dolor produce también alteraciones fisiológicas, tendencia a la depresión, trastornos del sueño, deterioro funcional, aislamiento y repercute incrementando los costes sanitarios ([Brummel-Smith et al., 2002](#)). Sin embargo, los efectos a la inversa, es decir, del DC sobre el procesamiento del dolor, han sido menos estudiados y pueden variar enormemente. Las principales dificultades y limitaciones de los estudios del dolor en el deterioro cognitivo, ya sean básicos, preclínicos o de investigación en humanos, estriban en la complejidad intrínseca a los diferentes tipos de DC, con diversas etiologías y patologías subyacentes. Y con ello, la complejidad y amplitud del entramado de áreas cerebrales implicadas en el procesamiento del dolor, así como la diversidad de las disfunciones cerebrales resultantes ([Apkarian et al., 2005](#)). Por lo tanto, en el estudio del dolor en personas con demencia, además de registrar diversos aspectos recogidos, por ejemplo, en ALICIA (Aparición – Localización – Irradiación – Características – Intensidad – Alivio) se pone especial atención en diferenciar los distintos tipos de dolor (nociceptivo, neuropático, mixto), temporalidad (agudo, subagudo, crónico, persistente) y la etiología de la demencia para saber cómo interfiere en el procesamiento del dolor. La valoración de las diferentes dimensiones y componentes del dolor, cognitivos-afectivos, autonómicos, y conductuales, es también importante para conocerse el nivel de

disfunción que conlleva ([Alaba et al., 2011](#)). Finalmente, los estudios clínicos están también limitados por la imposibilidad de controlar y medir los estímulos nociceptivos que provocan el dolor.

El estudio del dolor a nivel experimental permite, desde un diseño controlado, investigar diferentes facetas del dolor, desde los agentes causantes, los procesos propiamente nociceptivos, la experiencia multidimensional del dolor mediante escalas de valoración y conductuales, hasta la compleja diversidad de respuestas evocadas a nivel motor, autonómico, endocrino y cerebral ([Defrin et al., 2015](#)). Así, los estudios pueden focalizarse entorno a los agentes nociceptivos (que pueden inducir dolor mediante estímulos térmicos, mecánicos, eléctricos y químicos) y en los que se controlan y monitorizan características físicas como la frecuencia, duración o intensidad, pero que pueden variar en función de la zona del cuerpo donde se aplica ([Arendt-Nielsen y Lautenbacher, 2004](#)). Las escalas de evaluación unidimensionales y las multidimensionales (conductuales) permiten medir desde el umbral del dolor (estimulación mínima que induce dolor), la tolerancia al dolor, hasta la medición de los aspectos sensoriales (intensidad) y afectivos (valencia negativa) propios de la dimensión cognitiva-emocional del dolor como experiencia psico-fisiológica y psicosocial.

En la investigación básica, para comprender los mecanismos neurobiológicos fundamentales del dolor; y en la investigación preclínica, para desarrollar nuevos y mejores compuestos o herramientas y estrategias para el manejo del dolor, los modelos animales son concebidos desde diferentes niveles de estudio. De esta manera, cuando se hace referencia a un ‘modelo’ puede tratarse del ‘modelado de un tipo de dolor’, ‘modelado en base a una prueba nociceptiva determinada’ o ‘a la respuesta en ella observada’, ‘modelado según el agente nociceptivo’ y ‘modelado en base al estudio de la dolencia de un animal’ ([Giménez-Llort y Pick, 2017](#)). Por nuestra parte, la investigación traslacional sobre el dolor en la enfermedad de Alzheimer (EA) en un modelo animal en ratones transgénicos portadores de los genes humanos para esta enfermedad - que se desarrolla a nivel neuroanatómico y temporal como en los pacientes, y se manifiesta con una sintomatología cognitiva y un perfil exacerbado similar a los SNP - nos ha permitido observar y estudiar la preservación de conductas de evitación al frío y al calor, lo que aporta pruebas científicas de la preservación del dolor desde los estadios más iniciales de la EA, con diferencias por sexo, pero también de la vulnerabilidad de quien está limitado o no puede expresarse verbalmente ([Baeta-Corral et al., 2015](#), [Cañete y Giménez-Llort, 2021](#)). Ello respalda los informes clínicos de consenso que señalan la necesidad de un enfoque integral para el tratamiento del dolor en pacientes con demencia ([Achterberg et al., 2013](#), [Corbett et al., 2012, 2014](#) a, [Defrin et al., 2015](#)).

### **1.3.2. Evaluación del dolor**

#### **1.3.2.1. El autoinforme y los indicadores fisiológicos**

La nueva definición biopsicosocial del dolor ([Raja et al., 2020](#)) reconduce la mirada a la forma de evaluar el dolor que, dada su naturaleza subjetiva, ha estado clásicamente basada en el autoinforme, considerado el «patrón de oro», un instrumento fiable y fino para la detección de presencia, pero sobre todo para medir de forma eficaz la intensidad dolor en personas cognitivamente intactas. De hecho, la intensidad del dolor declarada por el paciente es, según la IASP, el cuarto requisito que, junto con la región afectada, el



sistema involucrado, las características temporales del dolor y su etiología configuran los cinco requisitos taxonómicos para caracterizar el dolor. Así, el autoinforme sustenta el registro de las escalas unidimensionales ([Vicente-Herrero et al., 2018](#)), siendo las más frecuentes las escalas categóricas (según el nivel de intensidad: ausente, leve, moderado, severo, insoportable), las numéricas (en un rango del 0 - sin dolor, al 10 - el máximo imaginable) y las analógicas (como la EVA, formadas por una línea horizontal de 10 cm, sin divisiones, en cuyos extremos se sitúan el 0 y el 10, para los dos niveles extremos de intensidad, o de mejora). Las escalas faciales, con caras con cinco o seis niveles de expresión facial que pueden o no configurarse en un gradiente de colores similar a los de un semáforo, son utilizadas en pediatría y también preferidas en la vejez donde han demostrado tener buenas propiedades psicométricas, incluso en personas con bajo nivel cultural ([Alaba et al., 2011](#)). En estas personas mayores con envejecimiento cognitivo normal, el uso de escalas basadas en el autoinforme es similar a la de adultos más jóvenes, donde se registran también otros parámetros para conocer su impacto, la historia psicosocial de la persona y los factores que alivian o agravan el dolor. Otras medidas, más objetivas, como son los indicadores fisiológicos (presión sanguínea, frecuencias cardíaca y respiratoria, sudoración palmar o conductancia electrodermal, liberación de hormonas del estrés y endorfinas) son también útiles para detectar cambios, a pesar de no ser específicos de dolor ([Gagliese, 2001](#)).

### **1.3.2.2. Los instrumentos de observación**

La extensiva implementación y adherencia profesional al uso de las escalas basadas en el autoinforme hace que, ante escenarios de deterioro cognitivo, especialmente demencia, surja desconfianza profesional en la capacidad que tienen para detectar la presencia de dolor y medir su intensidad. Así, se considera que una de las razones principales de la infra detección del dolor y de sus deficiencias malinterpretándolo o evaluándolo en pacientes con demencia, es porque las herramientas diagnósticas del dolor, su clasificación y evaluación dependen en gran medida de que las habilidades cognitivas del paciente para identificarlo y las de comunicación estén intactas ([Corbett et al., 2012](#), [Achterberg et al., 2013](#)). Ambos requisitos son difíciles de cumplir en la demencia, ya que van perdiéndose a lo largo del curso de la enfermedad hasta llegar a su total ausencia en los estadios más avanzados ([Corbett et al., 2012](#), [Achterberg et al., 2013](#)). A estas personas, incluso, se las percibe como incapaces de experimentar o recordar el dolor ([McAuliffe et al., 2009](#)). Otras barreras en la evaluación del dolor en el DC son la falta de suficientes evidencias, la posibilidad de un subconjunto de personas con demencia "sin dolor" o las estoicas y de qué tipo de dolor se trate. El dolor orofacial (mucoso, dental o masticatorio), por ejemplo, es frecuente y pasa desapercibido y su manejo en el caso de las cirugías u otras intervenciones orales puede ser deficitario ([de Siqueira et al., 2010](#), [Lobbezoo et al., 2021](#)). Entre las barreras profesionales, se citan la dificultad para reconocer el dolor, la educación y/o la capacitación insuficientes, el error o retraso en el diagnóstico, y la falta de uso de herramientas de evaluación para estos escenarios clínicos. Las estrategias propuestas para superarlas incluyen conocer a la persona, la percepción por intuición, la educación y capacitación, y el uso de herramientas que sean adecuadas ([McAuliffe et al., 2009](#)), tal como quiso quedar reflejado en la historia, el caso clínico del tríptico de la Acción COST (Figura 1).

Como alternativa al autoinforme como instrumento principal de media del dolor, a principios de los años 90 se desarrollaron los 'instrumentos observacionales' (IO), una serie de herramientas especializadas que incluían indicadores observables del dolor de

tipo conductual. Su objetivo fue poder evaluar el dolor en personas mayores que vivieran en casa o en residencias, sobre todo en aquellas con dificultades de comunicación, especialmente demencia ([AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons, 2002](#); [Corbett et al., 2014](#)). Entre ellas, cabe destacar DS-DAT, la escala DiScomfort in Dementia of the Alzheimer's Type ([Hurley et al., 1992](#)) y las que, en el momento álgido del desarrollo de los IO alcanzado con el nuevo milenio, les sucedieron (por orden cronológico) el CNPI, Checklist of Nonverbal Pain Indicators ([Feldt, 2000](#)); la Doloplus-2 ([Lefebvre-Shaphiro, 2001](#)); PADE, la escala 'Pain Assessment for Dementia in the Elderly' ([Villanueva et al., 2003](#)); la escala 'Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate' ([Fuchs-Lacelle y Hadjistavropoulos, 2004](#)); la Abbey Pain Scale ([Abbey et al., 2004](#)); el NOPPAIN, 'Noncommunicative Patient's Pain Assessment Instrument' ([Snow et al., 2004](#)); PAINAD, 'Pain Assessment in Advanced Dementia Scale' ([Warden et al., 2003](#)), y EDAD, Escala de Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencia, que constituyó la tesis doctoral de [Baeza et al., 2006](#), de nuestro Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal de la UAB.

## 1.4

### Acción COST TD-1005 para la Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia, y la escala PAIC15



Lydia Giménez-Llort - COST Action TD1005 - PAIC Spain - Pain Assessment in Patients with Impaired Cognition, especially Dementia

**Figura 2.** Tríptico y mapa de países participantes en la Acción Europea COST-TD1005: Alemania, Bélgica, Chequia, Dinamarca, España, Francia, Holanda, Italia, Irlanda, Luxemburgo, Noruega, Reino Unido, Rumania, Serbia, en la que participaron también Israel y Australia.

Más que por los pros y/o los contras de estas escalas, casi cada hospital/clínica y cada centro de investigación favorece su escala. Ello es debido a la falta de investigación coordinada internacionalmente para validarlas y seleccionar las mejores soluciones disponibles. En el mejor de los casos, la práctica coherente se ha desarrollado a nivel nacional y sólo se describe en las directrices nacionales (como es el caso de UK, por [Schofield, 2018](#)). Por estas razones, en 2011 la Acción COST (Cooperación Europea en Ciencia y Tecnología) TD1005 "Evaluación del dolor en pacientes con deterioro cognitivo, especialmente demencia", (<http://www.cost-td1005.net>), fue creada por el experto alemán Stephan Lautenbacher, de la Universidad de Bamberg, que luego lideró junto con el experto holandés Wilco Achterberger, de la Universidad de Leiden, y reunió alrededor de 60 científicos de [16 países europeos](#) (Figura 2) y de diferentes disciplinas (enfermería, medicina, psicología, fisioterapia y epidemiología) para abordar las cuestiones relacionadas con la evaluación del dolor y la demencia ([Corbett et al., 2014 b](#)).

El principal objetivo de la Acción COST fue desarrollar una versión de investigación de la que luego se denominaría PAIC15 (acrónimo del inglés Pain Assessment in Impaired Cognition, Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia'), una meta herramienta de evaluación en la que se aunaron, de forma exhaustiva y consensuada internacionalmente, ítems de las escalas observacionales existentes para personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia.

La meta herramienta tenía por objetivos secundarios: 1) abordar el dolor en general, así como las formas específicas de dolor más frecuentes (dolor de muelas, dolor de cabeza, dolores articulares y de espalda, etc.); 2) considerar las distintas etapas de los trastornos; en particular, integrar en el conjunto de herramientas aquellas específicas para cuidados paliativos; 3) publicar directrices para la evaluación mediante el uso del kit de herramientas y de estudios de validación clínica y experimental; 4) desarrollar programas de formación para personal médico y de enfermería. Para alcanzar estos objetivos, los investigadores se organizaron en cinco grupos de trabajo (GT) especializados en sus respectivos bloques temáticos, que fueron los siguientes:

GT 1 – Psicometría y Algesimetría: Este GT fue el responsable de evaluar las cualidades formales de las escalas existentes y proponer alternativas donde fuera necesario.

GT2 – Enfermería y Cuidados: Este grupo de trabajo evaluó la usabilidad clínica/práctica y la utilidad de las herramientas para preparar y monitorear el manejo del dolor.

GT3 – Evaluación Clínica y Epidemiología: En este GT participaron colegas con experiencia en investigaciones a gran escala y conocedores de la epidemiología del dolor, la demencia y condiciones similares. Iniciaron y ejecutaron los estudios clínicos multicéntricos y poblacionales internacionales necesarios.

GT4 – Evaluación experimental: en este grupo de trabajo participaron neurocientíficos, fisiólogos, farmacólogos y neuropsicólogos y juntos proporcionaron pruebas experimentales para la validez de las herramientas y de los marcadores fisiológicos del dolor, que no se basaban únicamente en la autoevaluación.

GT5 – Cuidados paliativos: este grupo de trabajo se centró en el desafío particular de evaluar el dolor al final de la vida cuando la demencia es solo uno de los muchos factores que complican la calidad de vida.

La versión de investigación consistió en 36 ítems y los aspectos que se tuvieron en cuenta en la creación de esta meta herramienta fueron: su fiabilidad (error de medida que puede cometerse al utilizar un instrumento determinado), validez (capacidad de un instrumento de evaluación para conseguir el objetivo que pretende), versatilidad (posibilidad de utilización en distintos tipos de dolor y ámbitos) y aplicabilidad (no necesitar un entrenamiento especial para su aplicación). La opinión recogida en las encuestas europea ([Zwakhale et al., 2018](#)) y española (Estudio 1 de esta tesis, [Giménez-Llort et al., 2020](#)) así como la de los expertos que constituyeron los paneles Delphi de todos los países participantes se tomaron en cuenta en la toma de decisiones. La escala final, PAIC15 (Figura 3) quedó finalmente reducida en 15 ([Kunz et al., 2020](#)).

La escala PAIC15 está disponible en [PAIC](#) (el grupo de trabajo que prosiguió a la Acción COST) en 10 idiomas (alemán, francés, inglés, neerlandés, italiano, español, chino, árabe, danés y portugués (Brasil)) y ha sido validada internacionalmente en diferentes escenarios clínicos [p.ej., [de Waal et al., 2020](#), [Kunz et al., 2021](#)]. Si desea utilizar la escala PAIC 15 para evaluar el dolor en personas con demencia, se recomienda un tiempo de observación de al menos 3 minutos, y que no se observe únicamente al paciente en situación de reposo, sino especialmente durante las actividades de la vida diaria (p. ej., mientras se lava, se moviliza). En cuanto a la puntuación de intensidad, si se ha observado el comportamiento según su descriptivo, se recomienda puntuarlo como “grado moderado” como intensidad predeterminada. Las opciones “grado leve” y “grado moderado” solo deben elegirse para marcar respuestas muy débiles o muy fuertes, respectivamente. En la interpretación del resultado de la prueba, las puntuaciones mayores a 3 indican dolor “probable” y mayores a 5 indican dolor “leve”. Para mejorar la capacidad de evaluar el dolor utilizando la escala PAIC 15, también se recomienda y ofrece gratuitamente un [entrenamiento online](#) (en inglés) especialmente desarrollado para ello que permite obtener un certificado si la competencia es adquirida.

Finalmente, a partir de las directrices dadas por miembros expertos desde la Acción COST-TD1005, y los paneles Delphi de los países participantes, se establece también una ruta de trabajo (Road Map, [Corbett et al., 2014](#)), que se materializa ya en uno de los países, Reino Unido, con directrices nacionales concretas ([Schofield, 2018](#)). Por otra parte, el análisis ‘Evaluación del dolor en pacientes con demencia’ de [Achterberg](#) y colaboradores (2013) propone lo que consideran las cuatro perspectivas clave sobre el dolor en la demencia: 1) el impacto de los cambios neuropatológicos de la demencia en el dolor, 2) la evaluación del dolor en la demencia, 3) los tratamientos eficaces, y 4) los aspectos organizativos y educativos que suponen un reto para el tratamiento del dolor en la demencia ([Achterberg et al., 2013](#), [Corbett et al., 2014](#) a, [Defrin et al., 2015](#)). A este último respecto, aunque se necesitan urgentemente orientaciones basadas en evidencias (perspectivas 1, 2 y 3), es importante señalar que las limitaciones severas en estos escenarios debidas a la falta de suficiente educación y formación de los profesionales sanitarios a todos los niveles y en todos los entornos ([Achterberg et al., 2013](#), [Zwakhale et al., 2018](#)) nos llevan de nuevo al principio de esta introducción y el reciente informe de la OMS sobre la relevancia de la educación y la formación para la atención a largo plazo de las personas mayores ([WHO, 2024](#)). Lo que es más, las actividades educativas son la segunda de las cuatro estrategias que abordan el edadismo desde diferentes disciplinas y perspectivas promovidas por la Campaña Mundial tras el Informe Mundial de la ONU sobre ello ([WHO, 2021](#)) y la estrategia mundial y el plan de acción para esta década de envejecimiento saludable en la que ahora vivimos ([WHO, 2020](#)).



Nombre del/ de la paciente:
fecha:

## Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC 15)


Item	SIGNIFICADO DE LOS ITEMS	En absoluto	Grado ligero	Grado moderado	Alto grado	No anotado
<b>ACTIVIDADES FACIALES</b>						
Ceñudo/a	Entrecejo fruncido, descenso y dibujo de las cejas juntas	0	1	2	3	x
Entrecierra los ojos	Ojos entrecerrados con tensión alrededor	0	1	2	3	x
Eleva el labio superior	Labio superior elevado, la nariz puede estar arrugada	0	1	2	3	x
Abre la boca	Separa los labios, la mandíbula se deja caer	0	1	2	3	x
Se ve tenso/a	En la cara se refleja tensión o preocupación	0	1	2	3	x
<b>MOVIMIENTOS DEL CUERPO</b>						
Petrifica	Rigidez repentina, movimiento de evitación, contención de la respiración	0	1	2	3	x
Se protege	Protección la zona afectada, sujeción de alguna parte del cuerpo, evitando el contacto, alejándose	0	1	2	3	x
Se resiste a los cuidados	Se resiste a ser movido o al cuidado, mostrando falta de cooperación	0	1	2	3	x
Se frota	Estira o masajea la zona afectada	0	1	2	3	x
Inquietud	Está inquieto, retorciéndose las manos, balanceándose hacia adelante y hacia atrás	0	1	2	3	x
<b>VOCALIZACIONES</b>						
Usa palabras relacionadas con el dolor	ando palabras de dolor, como "ay", "uy", "eso duele"	0	1	2	3	x
Grita (habla fuerte)	Utilizando voz alta para expresar palabras	0	1	2	3	x
Hace un quejido/Gemido	Realiza un sonido profundo, inarticulado	0	1	2	3	x
Masculla	Pronunciando palabras/sonidos indistintamente	0	1	2	3	x
Se queja	Expresando ser infeliz, estar enfermo, incomodo o padecer dolor	0	1	2	3	x
<b>SUMA=</b>						

¿En qué situación observó a la persona?

☐ En situación de descanso

☐ Durante una actividad de la vida diaria (AVD). Por favor describala:

☐ Durante un movimiento guiado. Por favor, describalo:



**PAIC15**

**Figura 3.** Versión española de la Escala PAIC15. La escala PAIC 15 contiene un total de 15 ítems conductuales a observar, con 5 descriptores de comportamiento para cada una de las 3 categorías, que son las siguientes: expresiones faciales, movimientos corporales y vocalizaciones. La categoría de expresión facial incluye elementos como "ceñudo/a" y "entrecierra los ojos". Ejemplos de movimientos corporales indicativos de dolor incluyen "inquietud" y "se protege". "Grita" y "hace un gemido" son ejemplos de la categoría de vocalización. Para cada uno de estos descriptores de comportamiento se proporciona una breve explicación para ilustrar mejor el significado exacto de cada descriptor. La evaluación de los ítems es de tipo categórico sobre el grado de intensidad que se observado (del 0 al 3, siendo 0, en absoluto y 3, en alto grado). Hay una quinta categoría para indicar con una cruz que el ítem, no pudo o puede ser anotado. En el registro se deja constancia de la situación en la que se observó a la persona, ya sea en situación de descanso (o reposo) o durante una AVD o movimiento guiado, que hay que describir.

# Capítulo 2

## Objetivos e hipótesis

---

### 2.1. Objetivo principal

El principal objetivo de esta tesis es abordar la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, desde un modelo 360 grados, que parte del diagnóstico sobre el estado actual en España del uso de escalas observacionales en estas personas por parte de los distintos profesionales que les atienden (Objetivo 1, Estudio 1), sigue con el desarrollo y validación de una nueva meta herramienta PAIC15 consensuada internacionalmente en escenarios sociosanitarios y a nivel experimental (Objetivo 2), y finaliza con el diseño y evaluación de una cápsula formativa especializada en 'dolor y demencias' y el entrenamiento en el uso de la escala PAIC15 respondiendo a las necesidades profesionales detectadas en el primer objetivo.

### 2.2. Objetivos específicos e hipótesis relacionadas

Para alcanzar el objetivo general de esta tesis, se establecieron los tres objetivos secundarios, con sus respectivas hipótesis

#### 2.2.1. Diagnóstico – Estudio 1

#### **Encuestas españolas sobre el uso de normativas, guías y escalas de evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia**

Los objetivos del primer estudio fueron tres.

1. Realizar una encuesta regional en Cataluña y comunidades autónomas colindantes, Aragón y Valencia, para estimar la implantación y uso de instrumentos de evaluación del dolor en personas mayores con demencia y su fiabilidad.
2. Conocer, mediante encuesta nacional sobre el uso de normativas, estándares y guías para la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo/demencia en España y, en particular, del uso de escalas de observación conductual.
3. Obtener un análisis detallado de los problemas actuales con los que se encuentra el personal sanitario/asistencial y, aprendiendo de su experiencia y opinión, qué ayudaría a mejorar su manejo.
4. Establecer un panel Delphi de expertos en 'dolor y demencias' de España para el desarrollo de la escala PAIC que ha de ser consensuada internacionalmente

con la participación de 16 países, 14 de la Comunidad Europea, 1 de Asia occidental y 1 de Oceanía.

Las primeras hipótesis de trabajo fueron que en nuestro entorno más cercano (Cataluña, Aragón y Comunidad Valenciana) el nivel de implementación y uso de instrumentos de evaluación de dolor en personas mayores con demencia sería bajo, y el principal motivo sería la desconfianza de los profesionales sanitarios en su fiabilidad en estos escenarios clínicos. A nivel estatal, hipotetizamos que habría también poco conocimiento y uso de normativas, guías y de las escalas observacionales. Las Encuestas tendrían una doble finalidad que sería dar voz a los profesionales sanitarios/asistenciales para aprender sobre sus necesidades, pero, sobre todo, de las propuestas de mejora que aportarían. En este sentido, la constitución, especialmente de un panel Delphi de expertos en dolor y demencias desde España podría ser valiosa para que la realidad de aquí estuviera representada en la Acción COST y sus opiniones como expertos fueran tenidas en cuenta en la elaboración de la nueva meta-herramienta.

### **2.2.2. Validación – Estudios 2 y 3**

En lo que se refiere a la validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia en entornos clínicos/sociosanitarios (Estudio 2) y en condiciones experimentales (Estudio 3), se establecieron cinco objetivos específicos.

#### **2.2.2.1. Estudio 2 – Observacional**

##### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia, en entornos clínicos y sociosanitarios**

1. Estudiar el acuerdo interobservador y para un mismo observador en los días consecutivos (test-retest) en dos situaciones, de reposo y movimiento.
2. Estudiar el acuerdo para los ítems individuales en la muestra española, que junto con las muestras de otros tres países (Italia, Serbia y Países Bajos), permita estudiar la estructura factorial del conjunto de ítems del PAIC y obtener un modelo de componentes.

#### **2.2.2.2. Estudio 3 – Experimental**

##### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, en un diseño experimental**

3. Realizar una selección de ítems de las acciones faciales ante una presión mecánica de 400 kPa administrada con un algómetro, en base a su frecuencia y fiabilidad (coeficiente de correlación intraclase, CCI) para reducir el número descriptores faciales a utilizar en los posteriores análisis (comparaciones entre países y entre tipos de deterioros cognitivos) a aquellos ítems que fueran más adecuados para evaluar el dolor en estos contextos clínicos, excluyendo ítems con efecto suelo y poca fiabilidad.

4. Estudiar la decodificación (diferencias entre observadores/países) de acciones faciales ante una presión mecánica de 400 kPa en personas con demencia y otros tipos de deterioro cognitivo para saber si la fiabilidad de la puntuación de descriptores faciales (CCI) difiere entre observadores de diferentes países, considerando como estándar de oro las realizadas por el equipo alemán.
5. Estudiar la codificación (diferencias entre observadores/países y tipologías de deterioro cognitivo) para investigar si las respuestas al dolor ante diferentes intensidades de presión (50, 200, 400 kPa) diferían entre los participantes observados de diferentes países (en el caso de personas con demencia) y entre diferentes tipos de deterioro cognitivo.

Las hipótesis de trabajo para el segundo de los objetivos, el de la validación, se establecieron en base a los dos contextos de investigación, observacional y experimental.

En el Estudio 2, observacional, hipotetizamos que la meta herramienta, en su versión de investigación con 36 ítems (15 faciales, 10 de movimiento y 11 vocalizaciones) podría demostrar una buena fiabilidad inter e intraobservador, calculada en base al porcentaje de acuerdo. Las situaciones de estudio, útiles para su aplicación a práctica clínica diaria, serían las de reposo y movimiento que es cuando los profesionales (según Estudio 1 y otros estudios) hacen la observación y registro del dolor. Los datos obtenidos a partir de España y otros tres países europeos de localización geográfica diversa (Italia, Serbia y Países Bajos), darían la oportunidad de realizar un análisis factorial exploratorio y después del análisis de sensibilidad y rotación ortogonal, obtener un modelo de componentes que donde identificar ítems destacados, que permitirían a su vez tener una mejor comprensión de la expresión de dolor a nivel observacional.

En el Estudio 3, experimental hipotetizamos que al estudiar experimentalmente las acciones faciales en personas de varias regiones europeas e Israel con deterioro cognitivo de distinta tipología (deterioro cognitivo leve, demencia, enfermedad de Huntington y discapacidad intelectual o del desarrollo), la selección de ítems de acciones faciales a partir de su frecuencia y fiabilidad, tendría que permitir reducir los 15 ítems de la 'escala PAIC de investigación' a unos pocos, los más sensibles al dolor en estos escenarios clínicos. Para ello, la presión más adecuada sería la de 400 kPa, la mayor estudiada. En base a la propia razón de ser de la Acción COST-TD1005, esperábamos que la codificación y decodificación facial del dolor en personas con deterioro cognitivo fuera estable en varias regiones geográficas, pero sensible a las intensidades de presión y con ítems que permitieran diagnóstico diferencial a pesar de compartir denominadores comunes para todos los deterioros, independientemente del origen geográfico de los sujetos de estudio o de los observadores.



### **2.2.3. Educación y formación – Estudio 4**

#### **Educación sobre los retos para evaluar el dolor en el deterioro cognitivo, especialmente en las demencias y formación en el uso de la escala observacional PAIC15**

En lo que respecta a la educación en dolor y demencia y formación en el uso de la nueva escala observacional PAIC15, se establecieron 3 objetivos específicos:

1. Dar respuesta a las necesidades de formación continuadas expresadas por los profesionales sanitarios y el panel Delphi (Objetivo 1, Objetivos secundarios 3 y 4), diseñando para ello una capsula formativa que incluya aspectos básicos sobre el dolor en personas mayores con deterioro cognitivo, especialmente demencia, y los instrumentos observacionales, entre ellos la nueva escala PAIC15.
2. Dar la oportunidad de entrenarse en su uso de la escala PAIC15 en base a casos reales de nuestro propio entorno sociocultural y de poder hacerlo con otros de otros a nivel europeo, ratificando así la validez de la escala tal como habría demostrado el objetivo 3.
3. Ejemplificar con un caso la utilidad de la escala PAIC15 en entornos domiciliarios, donde ha de ser usado por cuidadoras, informales o profesionales.
4. Valorar mediante una prueba pre-post los resultados de aprendizaje de la cápsula formativa en profesionales sanitarios que atienden y cuidan a personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia.

Para este tercer objetivo, las hipótesis de trabajo eran que los conocimientos de las personas participantes confirmarían el resultado de las encuestas, pero que, a pesar de la dificultad de avance que ello demostraría, hay ya un interés tangible en mejorar las competencias profesionales específicas para personas mayores vulnerables. Si la cápsula se centrara en saber reconocer los signos de dolor en esta población clínica, les tendría que permitir mejorar sus habilidades en la detección y evaluación del dolor, a la vez que se familiarizarse con el uso de la nueva escala PAIC 15. Si esto fuera así, una prueba pre-post de sus conocimientos y habilidades tendría que detectar la mejora, que se esperaba que fuera a distintos niveles: en la confianza depositada en estos instrumentos, la usabilidad de los mismos y la ponderación que darían a los distintos componentes o sus ítems. La selección de casos del proyecto de investigación en España, la posibilidad de capacitación online con otros de la Acción europea y un caso en entorno domiciliario permitirían conocer la diversidad de uso de la escala PAIC15.

# Capítulo 3

## Metodología

---

### 3.1. Diagnóstico - Estudio 1

## **Encuestas españolas sobre el uso de normativas, guías y escalas de evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia**

### 3.1.1. Procedimiento - Encuestas y participantes

En el primer estudio, se llevaron a cabo dos encuestas, una regional, preliminar ([Giménez-Llort et al., 2019](#)) y una nacional. Para ello se contó con la colaboración de la Dra. Maria Isabel Bernal Ruiz, docente e investigadora de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza, y miembros del equipo de investigación PAIC Spain que se creó desde la UAB.

En la Encuesta Regional, se envió un breve cuestionario online consistente en la "Información general sobre profesionales y pacientes" del estudio PAIC a una muestra de hospitales, residencias de ancianos y guarderías de Cataluña, Aragón y Comunidad Valenciana, tres comunidades autónomas españolas vecinas. Tras esta encuesta preliminar, se pasó una versión en castellano del "Questionnaire about the use of standards/guidelines, instruments and professional's profiles", cuestionario autoadministrado sobre el uso de normas/directrices, instrumentos y perfiles profesionales elaborado por los miembros del WG2 (del inglés "Working Group 2", GT2, Grupo de Trabajo 2) de la COST Action TD1005 ([Zwakhlen et al., 2018](#)). El GT2 elaboró las preguntas de la encuesta en inglés, y su traducción al castellano se realizó mediante el procedimiento de traducción inversa. Solo fueron necesarias unas pequeñas modificaciones para adaptar aspectos de los distintos niveles de calificación y entornos sanitarios.

En todos los casos, los cuestionarios iban precedidos de una carta de presentación de la Acción COST-TD1005, del grupo investigador 'PAIC-Spain' y de los objetivos para los que se solicitaba su participación. El envío del cuestionario implicaba consentimiento informado de los participantes, tras el cual recibían un código aleatorizado con el que poder luego, si lo deseaban, recibir un certificado de participación y conocer los resultados del estudio.

El objetivo de las encuestas era explorar el uso actual y las opiniones de los profesionales sobre la utilidad y la facilidad de uso de las herramientas existentes para identificar las actitudes hacia los instrumentos de evaluación en estos escenarios clínicos y las posibles barreras para su implementación. Junto con los datos sociodemográficos, las encuestas incluían preguntas abiertas y de opción múltiple sobre los conocimientos de los participantes, el uso de los instrumentos de evaluación del dolor existentes y la experiencia de los profesionales sanitarios en el uso de estas herramientas en la práctica diaria. Entre los participantes, hubo expertos que también formarían luego parte del panel Delphi.

La Encuesta Europea contenía 36 preguntas, y en la versión española (Encuesta Nacional) final, se añadieron cinco preguntas más para registrar el nivel de confianza que tenían los profesionales en las escalas y su capacidad para puntuar el dolor en

pacientes sin deterioro cognitivo, con deterioro cognitivo o demencia leve, y con deterioro cognitivo o demencia moderado/grave. Esta Encuesta Nacional se envió por internet al marco muestral formado por todos los hospitales registrados en el Catálogo Nacional de Hospitales del Sistema Nacional de Salud español (CNH2014, <https://www.sanidad.gob.es>). En la lista de destinatarios también se incluyó una muestra oportunista de residencias de ancianos y centros de día. La encuesta se realizó entre febrero de 2015 y noviembre de 2017.

### **1.1.1. Recogida de datos**

La Encuesta Nacional utilizó una muestra probabilística de profesionales sanitarios. Al igual que en el estudio anterior ([Zwakhaleh et al., 2018](#)), no se realizó un cálculo del tamaño de la muestra, ya que el objetivo del estudio era describir las directrices o las herramientas de observación utilizadas actualmente para la evaluación del dolor entre los adultos mayores con deterioro cognitivo.

Se realizaron tres rondas de envíos, porque la tasa de respuesta fue muy baja, sin respuestas de la zona sur del país (Andalucía), mientras que hubo representatividad de las otras comunidades autónomas.

Se adoptaron estrategias selectivas para difundir el enlace al cuestionario web. Así, la encuesta también se anunció en el sitio web de la COST-Action TD1005 y se distribuyó a través del boletín de otros grupos de profesionales sanitarios y de salud mental: Sociedad Española de Enfermería Geriátrica, Máster en Psicogeriatría UAB, CORE Salut Mental de Catalunya, Germanes Hospitalaries del Sagrat Cor de Jesús de Martorell, UVaMiD Unitat de Valoració de la Memòria i la Demència a Salt - Girona, e Instituto Aragonés de Salud. No se pidió a los encuestados que introdujeran su nombre en la encuesta, por lo que ésta se cumplimentó de forma anónima. Los encuestados tenían la posibilidad de dejar de rellenar la encuesta en cualquier momento, lo que podía dar lugar a una encuesta incompleta.

### **3.1.3. Análisis**

Los datos cuantitativos se analizaron con el programa SPSS versión 25 y se realizaron estadísticas descriptivas. Para las respuestas de opción múltiple, se utilizaron porcentajes válidos dada la variación en el número de respuestas por pregunta. Las preguntas abiertas se analizaron mediante análisis de contenido. Los comentarios a las preguntas abiertas se analizaron mediante clasificación deductiva y categorías superiores creadas con una matriz abierta ([Mayrin, 2010](#)). Se evaluó el acuerdo consensuado haciendo que un grupo de pares revisara los datos para verificar las respuestas a las preguntas abiertas y las categorías. En caso de desacuerdo entre los dos investigadores, se acordó discutir las diferencias y buscar un consenso.

## 3.2. Validación – Estudios 2 y 3

### 3.2.1. Estudio 2, Observacional

#### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia, en entornos clínicos y sociosanitarios**

El estudio 2 se corresponde con los datos de la participación española en un estudio observacional multicéntrico en diversas regiones de Europa (Italia, Serbia, España y Países Bajos) e investigadores de Alemania e Irlanda, sobre una muestra constituida por personas mayores con demencia y controles sanos ([de Waal et al., 2020](#)).

##### **3.2.1.1. Multicéntrico, investigadores y procedimiento**

Las instituciones, centros e investigadores participantes en el estudio multicéntrico completo fueron los siguientes:

Margot W. M. de Waal<sup>1</sup>, Annelore H. van Dalen-Kok<sup>1</sup>, Henrica C. W. de Vet<sup>2</sup>, Lydia Gimenez-Llort<sup>3</sup>, Ljubica Konstantinovic<sup>4</sup>, Marina de Tommaso<sup>5</sup>, Thomas Fischer<sup>6</sup>, Albert Lukas<sup>7</sup>, Miriam Kunz<sup>8,9</sup>, Stefan Lautenbacher<sup>10</sup>, Frank Lobbezoo<sup>11</sup>, Brian E. McGuire<sup>12</sup>, Jenny T. van der Steen<sup>1</sup>, Wilco P. Achterberg<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Department of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands

<sup>2</sup> Department of Epidemiology and Biostatistics, Amsterdam UMC, location VU University Amsterdam Public Health Research Institute, Amsterdam, The Netherlands

<sup>3</sup> Department of Psychiatry and Forensic Medicine, Medical Psychology Unit & Institut de Neurociències, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>4</sup> Faculty of Medicine, University of Belgrade, Clinic for Rehabilitation "Dr Miroslav Zotovic", Belgrade, Serbia

<sup>5</sup> Applied Neurophysiopathologist and Pain Unit, University Aldo Moro of Bari, Bari, Italy

<sup>6</sup> Evangelische Hochschule Dresden, Pflegewissenschaft, Dresden, Germany

<sup>7</sup> Malteser Hospital Bonn, Geriatric Centre, academic teaching hospital, University of Bonn, Bonn, Germany

<sup>8</sup> Department of Medical Psychology and Sociology, University of Augsburg, Augsburg, Germany

<sup>9</sup> Department of General Practice-Geriatrics, Faculty of Medical Sciences, University of Groningen, Groningen, The Netherlands

<sup>10</sup> Physiological Psychology, University of Bamberg, Bamberg, Germany

<sup>11</sup> Department of Orofacial Pain & Dysfunction, Academic Centre for Dentistry Amsterdam (ACTA), University of Amsterdam and Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

<sup>12</sup> School of Psychology and Centre for Pain Research, National University of Ireland, Galway, Ireland

Cada país recibió el mismo protocolo de estudio, pero su aplicación varió ligeramente debido a las diferentes condiciones locales. Los profesionales sanitarios observaron a personas con demencia en entornos cotidianos de la vida real en los centros en dos condiciones: en reposo y en movimiento. La observación se llevó a cabo en ambas condiciones, ya que se esperaba que el movimiento pudiera inducir dolor. Además, algunos ítems sólo pueden valorarse durante el movimiento de todo el cuerpo (por ejemplo, el ritmo), mientras que otros (por ejemplo, las expresiones faciales) son más difíciles de evaluar durante el movimiento grueso. Entre los ejemplos de situaciones en reposo se incluyen sentarse en una silla o tumbarse en la cama, pero se excluyen los momentos en los que se bebe, se come o se duerme. Las situaciones durante el movimiento podrían incluir el reposicionamiento, por lo que se observa a una persona cuando se mueve o es movida o trasladada como parte de sus cuidados habituales. En el día 1, todos los participantes fueron atendidos por dos observadores que valoraron todos los ítems de forma independiente (preferiblemente observando la misma situación juntos o uno tras otro en un plazo de 10 minutos). Todos los pacientes fueron evaluados por tercera vez por uno de los profesionales sanitarios el día 2. Las observaciones en reposo y durante el movimiento (el horario exacto dependía de la situación y la viabilidad de cada país) en España se realizaron en una franja de dos horas cercana al mediodía, antes del horario de comida.



**Figura 4.** Protocolo de observación del Estudio 2., utilizado para los días 1 y 2, en situación de reposo 1 y 2, respectivamente, y los días 3 y 4, en situación de movimiento 1 y 2, respectivamente. La persona observadora 1 realiza la doble observación, test re-test, para cada situación lo que permite estudiar la fiabilidad intraobservadora. La observación realizada por las dos observadoras, al unísono, sobre una misma persona con demencia en los días impares, permite conocer la fiabilidad entre observadoras.

### 3.2.1.2. Participantes - pacientes

Para cada país, se buscaron participantes en centros de atención sanitaria con una alta prevalencia de pacientes con demencia, y en el que se preveía el uso futuro de la escala PAIC15, por ejemplo, residencias de ancianos, salas de hospitales geriátricos, u hospitales de rehabilitación. Se trataba de una muestra de conveniencia de personas con diagnóstico clínico de demencia. El dolor en cualquier forma no fue un criterio de inclusión o exclusión. Dada la alta prevalencia del dolor en los ancianos, supusimos que habría una mezcla de pacientes con y sin dolor, en los que se observaría una serie de ítems. Además, asumimos diferentes niveles de deterioro cognitivo (de demencia leve a severa) en los pacientes, y distintos niveles de conocimiento (p. ej. contacto previo, intermitente o constante) de los profesionales sanitarios con el paciente. Se excluyeron los pacientes con enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, esquizofrenia, síndrome de Korsakov, pacientes en estado vegetativo, pacientes en coma estado vegetativo, pacientes en coma y pacientes con ictus que puedan dificultar las

expresiones faciales. Estos grupos se excluyeron bien porque la observación de los signos de dolor es más difícil (debido a fuertes limitaciones conductuales), o bien porque un número considerable de los comportamientos incluidos en los ítems no se en estos grupos.

### **3.2.1.3. Participantes - observadores**

En función de la situación asistencial de cada país, se eligió como observadores a profesionales sanitarios que probablemente utilizarían la nueva escala PAIC15 en el futuro. Podían ser profesionales de la medicina, enfermería, auxiliares de enfermería o psicólogos (ver Figura 5, Capítulo 4 de resultados). En cada centro se celebró una breve sesión de formación de 15-30 minutos para informar a los observadores sobre la nueva escala de evaluación y sobre el tipo de ítems. Los formularios de puntuación PAIC contenían una breve instrucción escrita sobre la puntuación. Las instrucciones para utilizar el PAIC eran intencionadamente breves, ya que queríamos determinar su aplicabilidad, si la escala podía utilizarse de forma fiable con un mínimo formación, para acercarse a escenarios reales con escaso conocimiento y uso de escalas observacionales (constatados según el Estudio 1 y [Zwakhale et al., 2018](#)).

### **3.2.1.4. Valoración del dolor**

#### **Versión de investigación de la escala PAIC**

La ‘versión de investigación del PAIC’ era una escala observacional constituida por expresiones faciales de dolor (15 ítems), movimientos corporales (10 ítems) y vocalizaciones (11 ítems). Los ítems se eligieron tras un proceso que incluyó una amplia revisión bibliográfica de herramientas existentes y varias rondas de consultas con expertos, entre ellos los paneles Delphi (Estudio 1). Este proceso se describe en detalle en [Corbett et al., 2014](#) y [Kunz et al., 2020](#).

En el formulario de puntuación, para cada ítem se proporcionó una breve descripción de su significado. Por ejemplo, dentro de las actividades faciales, para ‘Ceñudo/a’, entrecejo fruncido, descenso y dibujo de las cejas juntas; dentro de los movimientos del cuerpo, para ‘Se frota’, estira o masajea la zona afectada; dentro de las vocalizaciones, ‘Gritar (habla fuerte), utilizando voz alta para expresar palabras. Los ítems se puntuaron en una escala de 4 puntos: 0 "en absoluto en absoluto", 1 "grado leve", 2 "grado moderado" y 3 "gran grado". Había una columna adicional "no puntuada", con las opciones: a) "el ítem no está claro", b) "la situación no es adecuada", c) "estado físico de la persona no adecuado para puntuar", d) "otro". El texto se tradujo y adaptó culturalmente mediante un procedimiento de traducción inversa en siete lenguas europeas. Para cada país, la traducción se ha comprobado con una prueba de pensamiento en voz alta ([Ohrbach et al., 2009](#)). Se ha demostrado también la validez de contenido para la versión holandesa, es decir, el grado en que el instrumento traducido al holandés evalúa todos los aspectos y ítems que está diseñado para medir ([van Dalen-Kok et al., 2018](#)).

#### **Descriptivos de los observadores, instituciones y personas con demencia**

Se midieron varias características de la situación en la que se realizaría la calificación, del observador y del paciente para describir la muestra del estudio: profesión del



evaluador, experiencia en la evaluación del dolor, duración de la relación con el paciente, centro (atención comunitaria, atención institucional de larga estancia (LTC, del inglés, long term care), servicios hospitalarios, cuidados paliativos), sexo y edad del paciente, y tipo de tipo de demencia (según constara en la historia clínica). La gravedad del deterioro cognitivo se midió con la Reisberg Escala de Deterioro Global (GDS) ([Reisberg et al., 1982](#)), que describe siete estadios, del 1 al 3 para estadios de pre demencia y del 4 al 7 para la demencia.

### **3.1.2.5. Aspectos éticos y gestión de datos**

En cada país, como mínimo un investigador supervisor coordinó el estudio. La aprobación ética se obtuvo para cada uno de los centros por separado, de acuerdo con los procedimientos locales y el comité de ética local. En el caso de España, el protocolo PR-2015-04, con dirección clínica (Dr. Manel Sánchez) y dirección científica (Dra. Lydia Giménez-Llort), fue aprobado por el Comité de Ética Médica del Hospital Germanes Hospitalàries Hospital Sagrat Cor Martorell. El consentimiento informado por escrito de los participantes y/o (cuando correspondiera) de un tutor legal (por ejemplo, la familia) se obtuvo para todos los participantes.

Cada país recopiló y archivó los datos en papel y los registró en una base de datos local. Todos los conjuntos de datos se enviaron a la investigadora Margareth de Waal, en el Leiden University Medical Center (LUMC) en los Países Bajos, para formar una base de datos de investigación central a partir de la cual se realizó la limpieza de datos y los análisis. Véase también la publicación de los resultados holandeses sobre fiabilidad ([Van Dalen-Kok et al., 2019](#)).

### **3.1.2.6. Análisis estadísticos**

Nos propusimos reclutar a 50 pacientes por país, en total 200 pacientes de cuatro países, según cálculo de tamaño de muestra suficiente para el análisis factorial ([de Vet et al., 2011](#)).

En primer lugar, examinamos las valoraciones de cada ítem individual del PAIC, el grado en que se anotaron (o no) en la escala de 4 puntos, los ítems que faltaban (quinta respuesta posible) y los efectos suelo/techo de los ítems. En este contexto, un efecto suelo se produce cuando el comportamiento descrito en un ítem casi nunca está presente. El efecto techo resulta de lo contrario, cuando un comportamiento casi siempre está presente. En ambos casos, el ítem afectado tiene un valor limitado porque no puede indicar la varianza entre personas.

En segundo lugar, la fiabilidad se analizó mediante el porcentaje de acuerdo en las puntuaciones de la escala de 4 puntos entre evaluadores ([de Vet et al., 2013](#)). Se considera que la respuesta a la pregunta del profesional sanitario sobre la variación intra e inter observador requiere una medida absoluta ([de Vet et al., 2013](#)) y el acuerdo porcentual lo es, mientras que el valor de K de Cohen no es suficientemente informativo al tratarse de una medida relativa. En el cálculo del porcentaje de acuerdo, las puntuaciones perdidas se recodificaron en 0, asumiendo así que los ítems que no se puntuaron significaban que el comportamiento no se había mostrado. Se discutió a cerca de más del 5% de puntuaciones perdidas.



Para los análisis de sensibilidad, en primer lugar, también se calculó el porcentaje de acuerdo con puntuaciones dicotomizadas (0 = ausente; 1,2,3 = presente). dicotomizados (0 = ausente; 1,2,3 = presente), y se comparó con el acuerdo porcentual de las puntuaciones con la escala de 4 puntos. En segundo lugar, se excluyeron los pares de observaciones con datos perdidos, y se comparó con el porcentaje de acuerdo de las puntuaciones (en la escala de 4 puntos), con las puntuaciones que faltaban recodificadas a 0. Los porcentajes de acuerdo inferiores al 70% se consideraron como con poco acuerdo, deficientes.

Se realizó un análisis factorial exploratorio (AFE) de la muestra que contenía la primera observación de cada situación de reposo, y sin puntuaciones perdidas. Se optó por no recodificar las puntuaciones perdidas a 0, ya que esto influiría en la correlación entre los ítems. Se eligió la situación de reposo porque tenía el mayor tamaño de la muestra (no todos los países recogieron las dos situaciones, de reposo y movimiento) y porque las situaciones en reposo no son tan diversas como las situaciones durante el movimiento, lo que significa que las condiciones de las mediciones pueden estandarizarse mejor. Se utilizó el análisis de componentes principales (ACP) con rotación ortogonal (varimax).

En la toma de decisiones, se aplicaron los análisis estadísticos Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para determinar la adecuación del tamaño de la muestra, y también para comprobar que los valores KMO de los distintos ítems individuales estaban por encima del límite de 0,5 ([Field, 2009](#)). El gráfico de sedimentación sirvió para determinar la cantidad de factores que se debían conservar en el AFE o la cantidad de componentes principales que se debían conservar en el ACP. La decisión final sobre el número de factores se basó en los valores propios y el gráfico de sedimentación, junto con la interpretabilidad de los factores.

### 3.2.2. Estudio 3, Experimental

#### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, en un diseño experimental**

El estudio 3 se corresponde con los datos de la participación española en un estudio experimental multicéntrico con personas mayores con distintos tipos de deterioro cognitivo, especialmente la demencia, y controles sanos de centros sanitarios y/o de investigación de cinco países, cuatro europeos (Dinamarca, Alemania, Italia y España) y en un país de Asia occidental (Israel) ([Kunz et al., 2021](#)).

##### **3.2.2.1. Multicéntrico, investigadores y procedimiento**

Los investigadores participantes, centros e instituciones participantes en el estudio completo fueron los siguientes:

Miriam Kunz <sup>1,\*</sup>, Petra Crutzen-Braaksma <sup>2</sup>, Lydia Giménez-Llort <sup>3,4</sup>, Sara Invitto <sup>5</sup>, Gaya Villani <sup>5</sup>, Marina deTommaso <sup>6</sup>, Laura Petrini <sup>7</sup>, Lene Vase <sup>8</sup>, Susan Tomczak Matthiesen <sup>8</sup>, Hanne Gottrup <sup>9</sup>, Jone Ansuategui Echeita <sup>10</sup>, Stefan Lautenbacher <sup>11</sup> y Ruth Defrin <sup>12</sup>

<sup>1</sup> Department of Psychology and Sociology, Medical Faculty, University of Augsburg, Universitystreet 2, 86135 Augsburg, Germany

<sup>2</sup> Department of General Practice and Elderly Care Medicine, University Medical Center Groningen (UMCG), University of Groningen, 9713 Groningen, The Netherlands; [petra\\_braaksma@live.nl](mailto:petra_braaksma@live.nl)

<sup>3</sup> Department of Psychiatry and Forensic Medicine, School of Medicine, Universitat Autònoma de Barcelona, 08193 Barcelona, Spain

<sup>4</sup> Institut de Neurociències, Universitat Autònoma de Barcelona, 08193 Barcelona, Spain

<sup>5</sup> INSPIRE Lab, Department of Biological and Environmental Sciences and Technologies, University of Salento, 73100 Lecce, LE, Italy.

<sup>6</sup> Applied Neurophysiology and Pain Unit, Bari Aldo Moro University, 70121 Bari, BA, Italy

<sup>7</sup> Center for Neuroplasticity and Pain (CNAP), Department of Health Science and Technology, Faculty of Medicine, Aalborg University, 9220 Aalborg, Denmark.

<sup>8</sup> Division for Psychology and Neuroscience, Department of Psychology and Behavioral Sciences, School of Business and Social Sciences, Aarhus University, 8210 Aarhus, Denmark.

<sup>9</sup> Department of Neurology, Demential Clinic, Aarhus University Hospital, 8200 Aarhus, Denmark.

<sup>10</sup> Department of Rehabilitation Medicine, University Medical Center Groningen, University of Groningen, 9713 Groningen, The Netherlands.

<sup>11</sup> Department of Physiological Psychology, University of Bamberg, 96047 Bamberg, Germany.

<sup>12</sup> Department of Physical Therapy, School of Health Professions, Sackler Faculty of Medicine, Tel Aviv University, Tel Aviv 6997801, Israel.

Se llevó a cabo un protocolo estandarizado de dolor experimental (dolor por presión) en personas con distintos tipos y grados de deterioro cognitivo. Es decir, tres trastornos neurodegenerativos, deterioro cognitivo leve (DCL), demencia (D) y enfermedad de Huntington (EH) y un trastorno del desarrollo, discapacidad intelectual o del desarrollo (DID); y controles cognitivamente sanos. Durante la estimulación por presión, las caras de los participantes fueron grabadas en video y luego los observadores calificaron las respuestas faciales mostradas por los participantes utilizando los descriptores faciales de la escala PAIC ([Kunz et al., 2020](#)).

### **3.2.2.2. Participantes - pacientes**

En total, participaron en el estudio 102 personas con distintos tipos de deterioro cognitivo y 82 controles cognitivamente sanos. El reclutamiento de las distintas tipologías de pacientes se llevó a cabo en base a la experiencia asistencial de los centros sanitarios participantes. En Dinamarca, Alemania y España, con experiencia en el campo las demencias, se reclutaron las personas mayores con DCL y demencia, y sus controles, individuos cognitivamente sanos aproximadamente de la misma edad. En Israel, se reclutaron personas con DID, dada la experiencia del centro de atención médica en el ámbito la discapacidad intelectual o del desarrollo. En Italia, se reclutaron las personas con EH, dada la experiencia del centro de atención médica participante en esta enfermedad. Se excluyeron las personas con enfermedad de Parkinson, esquizofrenia y pacientes con accidentes cerebrovasculares con discapacidades faciales, ya que estas condiciones podrían alterar las respuestas faciales. Además, el grado de deterioro cognitivo fue en su mayoría sólo leve a moderado para que el informe verbal pudiera evaluarse en la mayoría de los participantes. En cualquier caso, se contabilizó el número de valores perdidos.

### **3.2.2.3. Pruebas experimentales de dolor**

Para la inducción experimental del dolor, se aplicaron estímulos de presión de varias intensidades mediante un algesímetro de presión manual con un área de sonda de 1 cm<sup>2</sup> [Somedic (Hörby, Suecia) o Fisher (Wagner Pain Test, Greenwich, CT, EE.UU)]. En España se utilizó el algesímetro americano. Siguiendo protocolos establecidos, se utilizaron tres intensidades de presión diferentes (50, 200 y 400 kPa) que se ha demostrado que provocan sensaciones de “ausencia de dolor”, “dolor leve” y “dolor moderado”, respectivamente ([Kunz et al., 2007](#); [Oosterman et al., 2016](#); [Bunk et al., 2020, 2021](#)). Se aplicaron estímulos de presión en orden ascendente en el punto medio del borde superior del músculo trapecio (área trasera del hombro). Se eligió un orden ascendente por tres razones: (1) reducir la ansiedad en los participantes, (2) evitar efectos de arrastre y (3) poder detener inmediatamente el protocolo de estimulación si la estimulación era demasiado dolorosa (aunque esto no ocurrió en la muestra de este estudio). Se aplicaron estímulos al hombro derecho e izquierdo, lo que resultó en 2 (izquierdo y derecho) × 3 (intensidades) = 6 estímulos de presión. La presión se aumentó de manera constante durante 2 s hasta alcanzar la intensidad deseada y luego se mantuvo constante durante otros 5 s. Para garantizar que la prueba experimental del dolor se realizara de manera similar en todos los sitios, el protocolo de estimulación se entrenó en una sesión combinada en la que participaron representantes de todos los

países, quienes luego capacitaron a experimentadores adicionales si era necesario. Además, se entregó a todos los experimentadores un protocolo de prueba escrito que detalla el procedimiento experimental. No más de dos experimentadores por país realizaron las pruebas.

Los rostros de los participantes fueron grabados en vídeo durante toda la estimulación, permitiendo una visión frontal del rostro. El inicio de cada estimulación de presión se indicó verbalmente. Inmediatamente después de cada estímulo, se pidió a los participantes que calificaran la sensación de dolor. Por países, se utilizaron diferentes escalas de calificación, según el tipo de pacientes investigados o según el protocolo estándar de ese sitio, respectivamente. En Alemania e Italia se utilizó una escala de calificación verbal de cinco categorías (sin dolor, dolor leve, dolor moderado, dolor fuerte y dolor muy fuerte). En Dinamarca y España se utilizó una escala de calificación numérica (0-10) y en Israel se utilizó una escala piramidal (0-5). Si los participantes no podían dar una calificación, el investigador registraba este evento y aplicaba el siguiente estímulo pautado en el protocolo.

### **3.2.2.4. Valoración del dolor**

Cada centro de investigación donde se realizó la prueba experimental del dolor reclutó al menos a un observador que calificó los videos grabados en ese sitio de investigación. La Figura 8 del capítulo de resultados ofrece la descripción general de las características de los observadores de la muestra española, extracto de la Tabla 1 del estudio multicéntrico donde se indican, por separado, para cada sitio/país de investigación ([Kunz et al., 2021](#)).

El centro de investigación alemán tiene una larga experiencia en la decodificación del dolor facial y, por lo tanto, se convirtió en el centro de referencia en el presente estudio. Por ello, una vez realizadas todas las observaciones, dos observadores alemanes además de evaluar los vídeos de los participantes de su propio centro, evaluaron también todos los de los otros países participantes en el estudio multicéntrico (184 en total). Se estableció así un estándar de oro interno, de referencia. Por lo tanto, las calificaciones de todos los observadores de otros países podrían compararse con las calificaciones alemanas para evaluar la fiabilidad entre evaluadores entre todos los países. Los evaluadores alemanes no conocían las valoraciones de los observadores de otros países.

Calificación de la grabación de video: Se pidió a los observadores que calificaran los videos utilizando 15 descriptores faciales de dolor (parte de la versión de investigación de la escala PAIC). Como se describió en detalle anteriormente ([Corbett et al., 2014](#); [Lautenbacher et al., 2018](#)), estos 15 descriptores faciales se seleccionaron a partir de herramientas observacionales de evaluación del dolor establecidas para personas con demencia. Estos 15 descriptores faciales fueron los siguientes: Expresión de dolor, Ceñudo/a, Entrecierra los ojos, Cierra los ojos, Eleva el labio superior, Boca abierta, Labios apretados, Dientes apretados, Mirada vacía, Aparente desinterés, Cara pálida, Ojos llorosos, Se le ve tenso/a, Se le ve triste, Se le ve asustado/a.

Los descriptores faciales se calificaron en una escala de categorías de cuatro puntos, que describía el nivel de coincidencia del descriptor con la respuesta facial observada en el individuo grabado en vídeo (en absoluto, ligero, moderado y mucho). La herramienta PAIC fue traducida a ocho idiomas ([www.PAIC15.com](http://www.PAIC15.com), fecha de último acceso: 1 de

agosto de 2023), por lo que la puntuación se realizó mayoritariamente en el idioma nativo del país (alemán, italiano y español), con excepción de Israel y Dinamarca, donde se utilizó la versión original en inglés de la escala PAIC.

Los investigadores observaron el vídeo de un participante y, después de cada estímulo de presión, el vídeo se detuvo para permitir que los observadores proporcionaran sus calificaciones utilizando los 15 descriptores faciales de dolor (cada vídeo solo se vio una vez). En total, el observador calificó respuestas faciales a seis estímulos de presión por persona observada. Las calificaciones se llevaron a cabo utilizando hojas de papel del PAIC.

### **3.2.2.5. Aspectos éticos y gestión de datos**

La aprobación ética se obtuvo para cada uno de los centros por separado, de acuerdo con los procedimientos locales y el comité de ética local. En el caso de España, el protocolo PR-2015-04, con dirección clínica (Dr. Manel Sánchez) y dirección científica (Dra. Lydia Giménez-Llort), fue aprobado por el Comité de Ética Médica del Hospital Germanes Hospitalàries Hospital Sagrat Cor Martorell. El consentimiento informado por escrito de los participantes y/o (cuando correspondiera) de un tutor legal (por ejemplo, la familia) se obtuvo para todos los participantes.

Cada país recopiló y archivó los datos en papel y los registró en una base de datos local. Todos los conjuntos de datos se enviaron a la investigadora Miriam Kunz en la Facultad de Medicina de la Universidad de Augsburg, Alemania, para formar una base de datos de investigación central a partir de la cual se realizó la limpieza de datos y los análisis.

### **3.2.2.6. Análisis estadísticos**

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo en tres pasos:

#### **1) Paso 1: Análisis previos para la selección de ítems**

Para reducir el número de descriptores faciales a utilizar en los posteriores análisis (comparaciones entre países y entre tipos de deterioros cognitivos) a aquellos ítems que fueran más adecuados para evaluar el dolor en estos contextos clínicos, excluimos ítems basados en efectos suelo y poca fiabilidad. El efecto suelo se definió como descriptores faciales puntuados en menos del 15% de las respuestas a los estímulos de presión más fuertes, es decir, 400 kPa. Dado que esta intensidad de presión se sabe que provoca sensaciones dolorosas en la mayoría de las personas, ítems que rara vez fueran observables durante este estímulo no serían adecuados para valorar el dolor en los contextos clínicos de nuestro estudio. Para ello, previamente, se definió que un ítem se consideraría observado si fuera calificado con un número  $> 0$ . Todas las calificaciones de los observadores (de todos los países) se utilizaron para este análisis.

La baja fiabilidad de un ítem se basó en el acuerdo (CCI, coeficiente de correlación intraclase, modelo de efectos aleatorios bidireccionales) de los dos observadores de Alemania que calificaron todos los vídeos. Para los análisis de fiabilidad, nuevamente nos enfocamos en las respuestas a los estímulos de presión de 400 kPa, dado que era la intensidad de dolor más alta que provocó la mayoría de las respuestas faciales y, por lo tanto, proporcionó suficiente variación para realizar el análisis CCI. La baja fiabilidad

se definió como descriptores faciales con un coeficiente de correlación intraclase (CCI) inferior a 0,4 ([Fleiss, 1986](#)). Sólo si un ítem superaba ambos criterios de exclusión (“efecto suelo” y “pobre CCI”), se consideraba incluido en el siguiente paso.

2) Paso 2: Diferencias entre observadores (decodificación del dolor): Para investigar si la puntuación de los descriptores faciales difiere entre observadores de diferentes países, (i) se llevó a cabo un estudio de fiabilidad entre evaluadores entre los observadores alemanes (dado que calificaron todos los vídeos, y sirvieron como estándar de oro) y observadores de los otros países (que solo calificaron los videos grabados en su propio país) y (ii) se realizaron pruebas t para comparar la diferencia de magnitud de las puntuaciones entre los observadores del estándar de oro y los observadores de los otros países. Nuevamente nos centramos en las respuestas a los estímulos de presión de 400 kPa, dado que esta era la intensidad de dolor más alta que provocó la mayoría de las respuestas faciales. Por país, las puntuaciones se promediaron entre los observadores de ese país.

3) Paso 3: Diferencias entre los participantes observados (codificación del dolor): Para investigar si las respuestas al dolor diferían entre los participantes observados de (a) diferentes países (en el caso de personas con demencia) y entre (b) diferentes tipos de deterioro cognitivo, se realizaron análisis de varianza con medidas repetidas (50, 200, 400 kPa) con el factor entre sujetos (a) “país” y (b) “tipo de deterioro cognitivo”, respectivamente. Como variables dependientes, se utilizó la suma de las puntuaciones de los descriptores faciales seleccionados (ver paso 1) y se promediaron las puntuaciones de diferentes observadores (tanto dentro como entre países). En caso de hallazgos significativos, se compararon los descriptores faciales únicos entre “país” y “tipo de deterioro cognitivo, respectivamente, en análisis post hoc para ver si las diferencias se debían a ciertos tipos de respuestas faciales.

Todos los análisis se realizaron con SPSS 26 y el alfa se estableció en 0,05.

### **3.3. Educación y formación - Estudio 4**

#### **Educación sobre los retos para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, y formación en el uso de la escala observacional PAIC15**

##### **3.3.1. Participantes**

Como se describe en las siguientes secciones, los participantes se distinguieron entre los que formaron parte del diseño de la cápsula formativa y los que lo hicieron en la evaluación de la misma. Así, el primer grupo estaba formado por personas mayores con deterioro cognitivo leve (DCL) o demencia incluidas en el proyecto de investigación COST-Action España (Estudios 2 y 3, ver también [de Waal et al., 2020](#), [Kunz et al., 2021](#)). El grado de deterioro cognitivo era de leve a moderado, de modo que se pudo evaluar el informe verbal en todos los participantes. Se eligieron casos clínicos seleccionados para ilustrar la complejidad de la evaluación del dolor en el deterioro cognitivo/demencia. El segundo grupo de participantes se refiere a los destinatarios, estudiantes de máster con experiencia profesional en enfermería con poblaciones vulnerables (unidades de cuidados intensivos, centros de día, residencias de ancianos, centros de rehabilitación, etc.), de los que a priori no se sabía el nivel de conocimiento/uso que tenían de las escalas observacionales, y en concreto de la meta-herramienta PAIC15.

##### **3.3.2. Diseño de la cápsula formativa**

El procedimiento de elaboración de la cápsula incluyó tres secciones:

- 1) Búsqueda bibliográfica - Se llevó a cabo una exploración de artículos, libros y revisiones científicas relevantes para el tema en cuestión.
- 2) Preparación del material didáctico - A partir de la bibliografía y la investigación, se prepararon los contenidos teóricos y prácticos que se impartirán en la cápsula.
- 2.1) La parte teórica pretendía cubrir 1) conceptos básicos y retos del dolor en el envejecimiento y el deterioro cognitivo, especialmente la demencia, 2) el uso de regulaciones/directrices y escalas disponibles, 3) la escala PAIC15 ([Kunz et al., 2020](#)).

En lo que respecta al instrumento de observación, los ítems clave de observación del PAIC15 son los siguientes: acciones faciales (fruncir el ceño, entrecerrar los ojos, levantar el labio superior, abrir la boca, aspecto tenso), movimientos corporales (congelación, guardia, resistencia a la atención, frotarse, inquietud) y vocalización (utilizar palabras relacionadas con el dolor, gritar, gemir, murmurar, quejarse). Estos ítems pueden evaluarse con un sistema de puntuación de 5 puntos (0, en absoluto; 1, grado leve; 2, grado moderado; 3, gran grado, x, no puntuable) en reposo, durante una AVD, durante un movimiento guiado u otras condiciones específicas. Las pruebas iniciales sugieren que las puntuaciones PAIC15 >3 indican dolor "probable" y >5 indican dolor "leve".



2.2.) Para el material práctico, los casos para ilustrar los escenarios clínicos se obtuvieron de la muestra española en las investigaciones de la COST Action TD1005 España (Estudios 2 y 3, [de Waal et al., 2020](#), [Kunz et al., 2021](#)). En esas ocasiones anteriores, todas las familias de personas con deterioro cognitivo o demencia y controles sanos dieron ya su consentimiento informado para el uso de los vídeos con fines académicos y de investigación en el contexto de la COST Action TD1005.

Se seleccionaron escenarios relevantes centrados en la evaluación del dolor en la demencia, siendo éstos fácilmente transferibles a los de la actividad profesional de los participantes. Por lo tanto, los casos se analizaron en condiciones de reposo, pero también de movimiento o transferencia, y de dolor experimental. Se comentó, finalmente, un caso clínico de diagnóstico tardío en el que el uso de la escala PAIC15 en entorno domiciliario por parte de la cuidadora permitió detectar en un anciano con demencia una colecistitis aguda que requirió colecistectomía laparoscópica de urgencias ([Giménez-Llort, 2024](#)).

3) Diseño de la sesión: Tras varias experiencias piloto positivas como talleres en encuentros de psicogeriatría (IPA, Asociación Internacional de Psicogeriatría) y formación continuada en instituciones clínicas, se diseñó la sesión. En el presente trabajo participaron estudiantes de postgrado que recibieron formación sobre grupos vulnerables en la edad adulta y la vejez como parte del Máster Universitario en Innovación Enfermera Aplicada a la Vulnerabilidad y la Salud de la Universitat Autònoma de Barcelona, relevante para diversas áreas prácticas de la enfermería profesional.

### **3.3.3. Evaluación de la cápsula formativa**

En las prácticas, los participantes aprendieron a observar, detectar y evaluar los distintos ítems de la escala PAIC mediante el método de ensayo-error, con retroalimentación directa de expertos. Por otra parte, el proceso de formación incluyó una evaluación pre-post, es decir, una prueba de conocimientos previa a la impartición de la cápsula y otra posterior que midió los cambios logrados tras las sesiones teóricas y prácticas. Se utilizó una selección de preguntas del cuestionario autoadministrado "Cuestionario sobre el uso de normas/directrices, evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente en la demencia" ([Giménez-Llort et al., 2020](#)). La prueba pre-post formaba parte de la autoevaluación de sus logros académicos, se presentó de forma anónima y sólo se incluyeron en el presente análisis los resultados de quienes dieron su consentimiento para que se utilizara para evaluar la cápsula.

### **3.3.4. Análisis estadístico**

Los datos se expresan como frecuencia (%) o media  $\pm$  SEM. Se realizaron análisis de Chi-cuadrado o la prueba exacta de Fisher con GraphPad QuickCalcs. Se utilizó el sitio web <https://www.graphpad.com/quickcalcs/contingency1/> [San](#) Diego, CA, EE.UU. (consultado el 25 de junio de 2024) de Dotmatics. Chi-cuadrado, en todos los casos,  $p < 0,05$  se consideró estadísticamente significativo.





# Capítulo 4

## Resultados

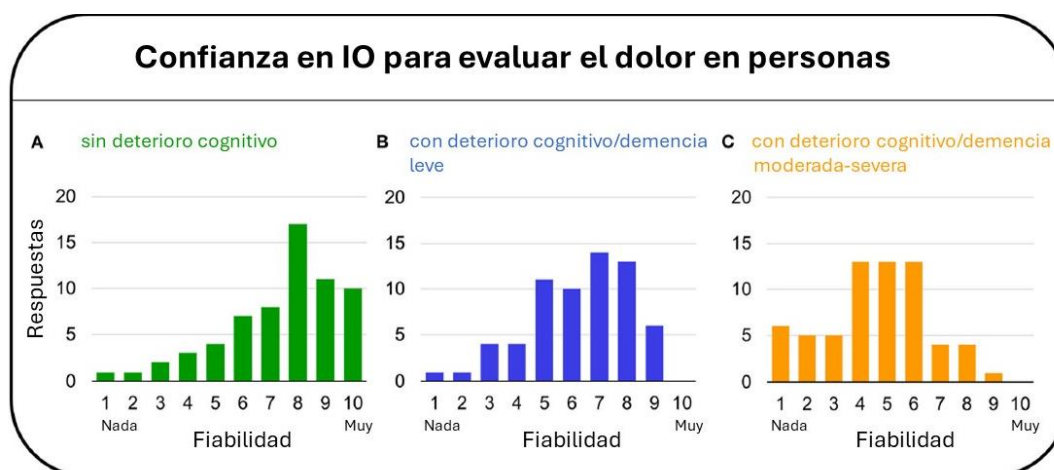
---

## 4.1. Diagnóstico - Estudio 1

### Encuestas españolas sobre el uso de normativas, guías y escalas de evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia

#### 4.1.1. Encuesta regional

En la encuesta regional, preliminar, 64 profesionales de Cataluña, Aragón y la Comunidad Valenciana respondieron al cuestionario; en su mayoría eran mujeres de más de 30 años, principalmente médicos y enfermeras. De ambos sexos, sus pacientes eran en su mayoría personas de más de 60 años, diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer, demencia vascular o demencias mixtas y un estadio GDS de Reisberg de 3 o superior. El tiempo de conocimiento de los pacientes era elevado ya que la mayoría eran pacientes institucionalizados. El 51,6% de los profesionales encuestados puntuaron su capacidad para evaluar el dolor entre 7 y 8, siendo mayor la puntuación autoinformada por las enfermeras que por los médicos. El 59,7% de los profesionales informó utilizar escalas de dolor (mayoritariamente EVA y escalas observacionales), siendo algo más utilizadas en residencias que en hospitales. El 45% de los profesionales utilizaban los instrumentos de dolor a diario o al menos una vez por semana. En general, la fiabilidad otorgada a las escalas fue 1 o 2 rangos inferior a la de su propia capacidad profesional para detectar el dolor en los pacientes (Figura 5).

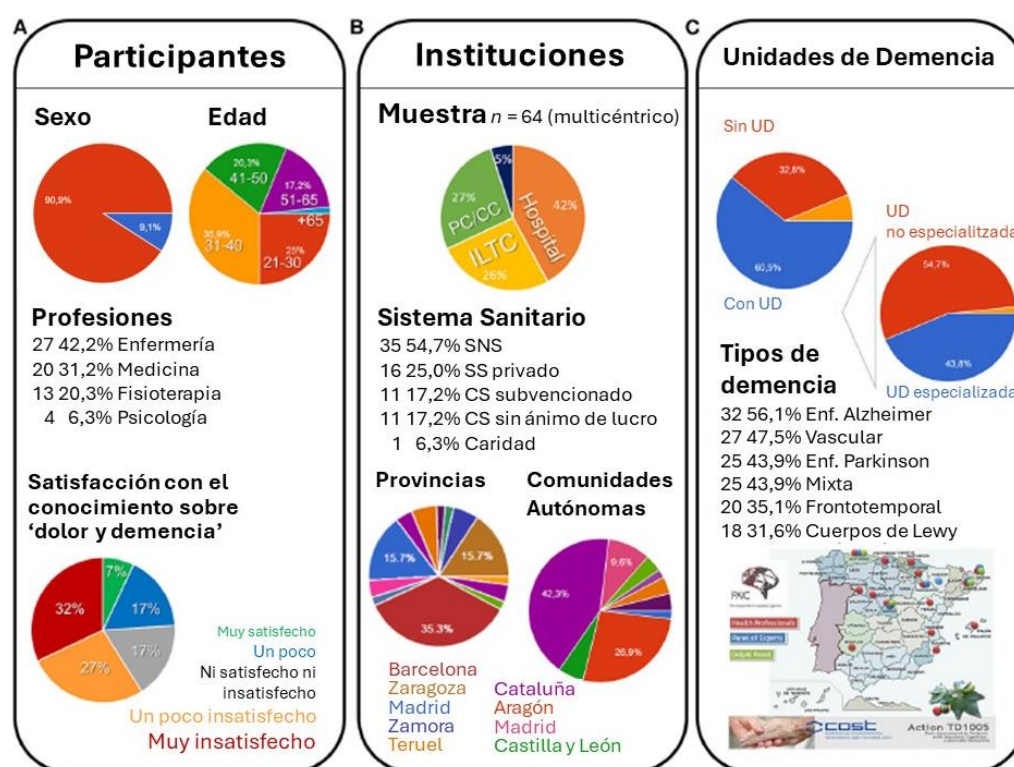


**Figura 5.** Encuesta Regional preliminar sobre la fiabilidad que los profesionales depositan (autoinforme, en una escala creciente del 1 al 10) en la evaluación del dolor con instrumentos observacionales (IO) en personas sin deterioro cognitivo (A), deterioro cognitivo/demencia leve (B), y deterioro cognitivo/demencia moderada-severa (C). Los datos se expresan como número de respuestas sobre un total de 64 participantes, principalmente médicos y enfermeras, de una muestra de conveniencia de Cataluña, Aragón y Comunidad Valenciana.

## 4.1.2. Encuesta nacional

### 4.1.2.1. Participantes en la encuesta nacional

Los resultados resumen las respuestas de 64 profesionales sanitarios españoles que trabajan con personas mayores con deterioro cognitivo/demencia. A pesar de que los encuestados tuvieron la oportunidad de dejar de rellenar la encuesta en cualquier momento, lo que podría resultar en una encuesta incompleta, todos los envíos fueron encuestas completadas. Cabe destacar que no se recibieron respuestas de la zona sur de España (Andalucía) en ninguna de las tres rondas. En la Figura 6 se muestran los perfiles de los participantes (Figura 6A), de las instituciones (Figura 6B) y de las salas de demencia (Figura 6C). La edad de los participantes se distribuyó normalmente, de 21 a 65 años, con 1/3 de los participantes de 31-40 años. En cuanto al sexo, la muestra de participantes estaba enriquecida en mujeres (64%). Había una composición similar de enfermeros diplomados, médicos y profesiones terapéuticas (fisioterapeutas, terapia ocupacional, psicólogos). Trabajaban en hospitales públicos y privados, residencias de ancianos y centros de día de 16 áreas regionales diferentes de España (véase el mapa en la Figura 6C y detalle en Figura 7).



**Figura 6.** Participación en el Estudio 1. Participantes (A), instituciones del Sistema Sanitario (SNS, Sistema Nacional de Salud; SS, Sistema sanitario; CS, Centro sanitario) (B) y unidades de demencia (UD) y tipos de demencia atendidas (Enf, enfermedad) (C) en la Encuesta Nacional y distribución geográfica de las respuestas recibidas y paneles profesionales (Profesionales de la salud, Panel de Expertos, Panel Delphi). Los datos se expresan en valores absolutos y porcentajes sobre un total de 64 encuestas.



**Figura 7.** Mapa geográfico de participación en la Encuesta Nacional, por parte de Profesionales de la salud (rojo), Panel de Expertos (azul) y Panel Delphi (verde).

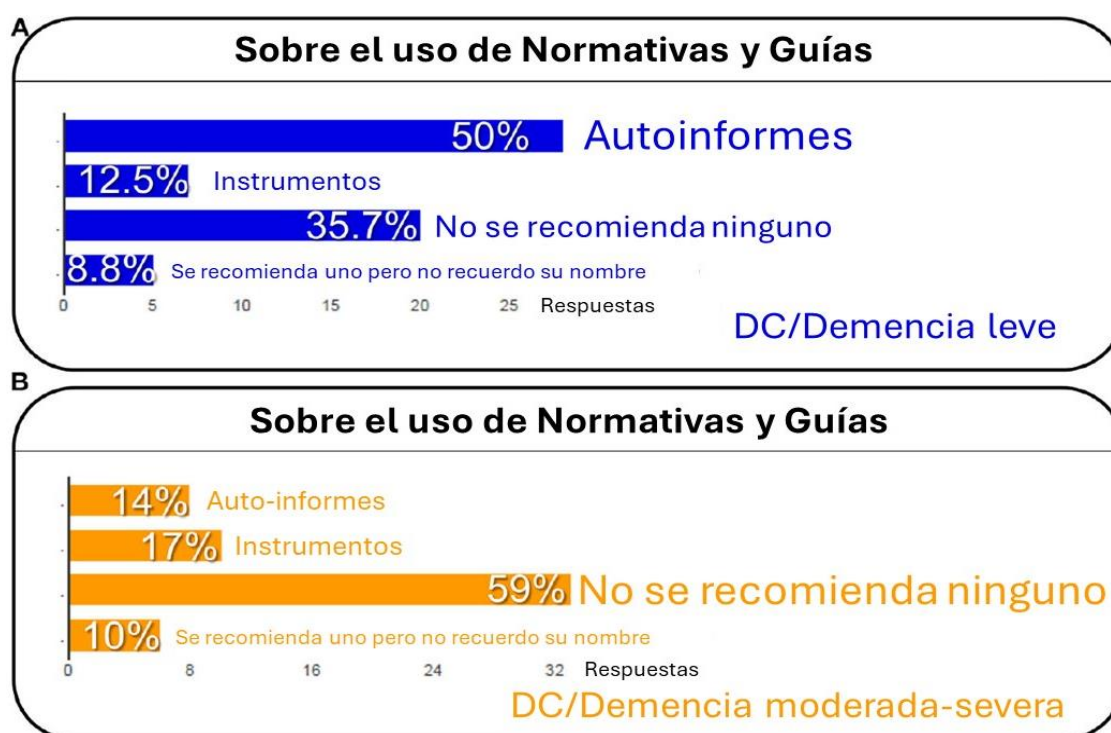
La mayoría de las instituciones tenían una sala de demencia (60,9%), que estaba especializada en el 43,8% de los casos (Figura 6C). El tipo de demencias de las personas que requerían atención profesional oscilaba entre el 56,1% tipo enfermedad de Alzheimer y el 31,6% por cuerpos de Lewy.

#### 4.1.2.2. Educación sobre el dolor

Sólo el 14% de los participantes había recibido alguna vez formación de postgrado relacionada con la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo. Del mismo modo, sólo el 19% informó de que se celebran conferencias de casos o reuniones de equipos multidisciplinares sobre el tratamiento del dolor en el deterioro cognitivo. En consecuencia (véase la Figura 6A inferior), el 58% de los profesionales declaró sentirse muy (32%) o ligeramente (27%) insatisfecho con sus conocimientos sobre este importante tema, a pesar de sus esfuerzos por hacerlo bien, prestando especial atención y teniendo en cuenta los informes de la familia y los cuidadores. Así, hay pocas oportunidades de reuniones de equipos multidisciplinares o de educación especializada sobre el dolor, y los que hay son sobre todo gracias a los comités del dolor y a los cursos en línea de educación sobre el dolor para profesionales sanitarios. Estas actividades formativas son muy bien valoradas, ya que los profesionales sanitarios que la recibieron informaron de una alta satisfacción con sus conocimientos y el manejo del dolor.

#### 4.1.2.3. Utilización de normas y guías

En cuanto al uso de normas y guías, las herramientas de autoinforme para la evaluación del dolor fueron las más recomendadas (50%) para las personas capaces de utilizar el autoinforme (es decir, con demencia leve/deterioro cognitivo) (Figura 8A). Sin embargo, un alto porcentaje (35,7%) de sus instituciones no recomienda ninguna herramienta (Figura 8A); este porcentaje aumentó al 59% para las personas incapaces de utilizar el autoinforme (Figura 8B). Curiosamente, los instrumentos conductuales/observacionales (por ejemplo, Abbey, PainAD) fueron poco recomendados en personas con demencia con afecciones leves (12,5%, Figura 8A) a moderadas/graves (17%, Figura 8B).



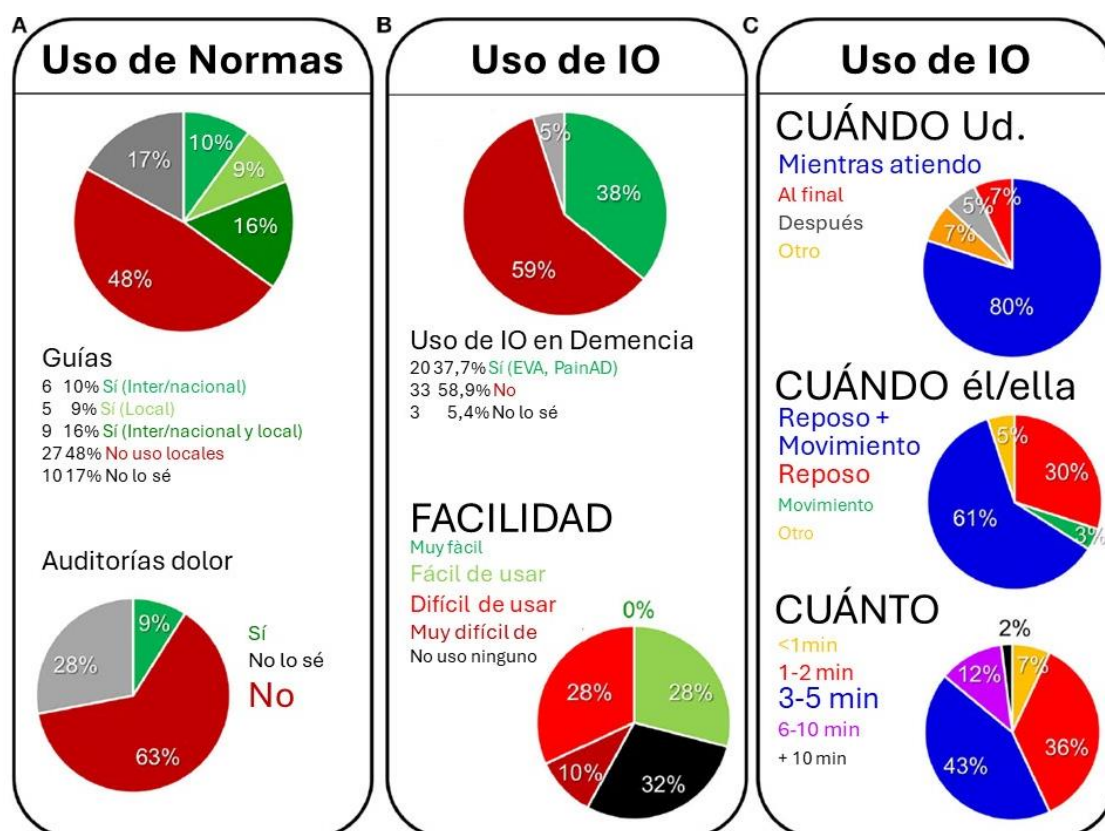
**Figura 8.** Sobre el uso de normativas y guías para la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo (DC)/ demencia leve (A), y DC/demencia moderada-severa (B). Los datos se expresan en valores absolutos y porcentajes, sobre un total de 64 encuestas.

De hecho, al preguntar por la fuente de las recomendaciones, los participantes informaron de que el uso de normas/directrices nacionales/internacionales en sus instituciones o la existencia de políticas locales para la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo asociado a demencia era escaso (Figura 9A). Así, más de la mitad de los profesionales (65%) indicaron no tener directrices o políticas locales (48%) o no saber si su institución las tenía (17%), en contraste con ese 35% de profesionales que utilizan una política local y/o directrices nacionales/internacionales (Figura 9A). La proporción de organizaciones que declararon auditar la evaluación del dolor en ancianos con demencia fue baja, ya que sólo pudo ser confirmada por el 9% de los participantes (Figura 9A).



#### 4.1.2.4. Uso de instrumentos de observación para evaluar el dolor

Como se muestra en la Figura 9B sobre el uso de instrumentos observacionales, sólo el 35,7% de los participantes los utilizan para la evaluación del dolor en personas con demencia en la práctica actual. De hecho, EVA, PAINAD-sp y las escalas observacionales fueron las escalas de evaluación del dolor más utilizadas. En general, los participantes consideran que estas herramientas son difíciles (28%) o muy difíciles de usar (10%), tienen una fiabilidad media-alta, pero ninguno de los participantes las calificó con un 10 sobre 10. El 32% no utiliza instrumentos de observación.

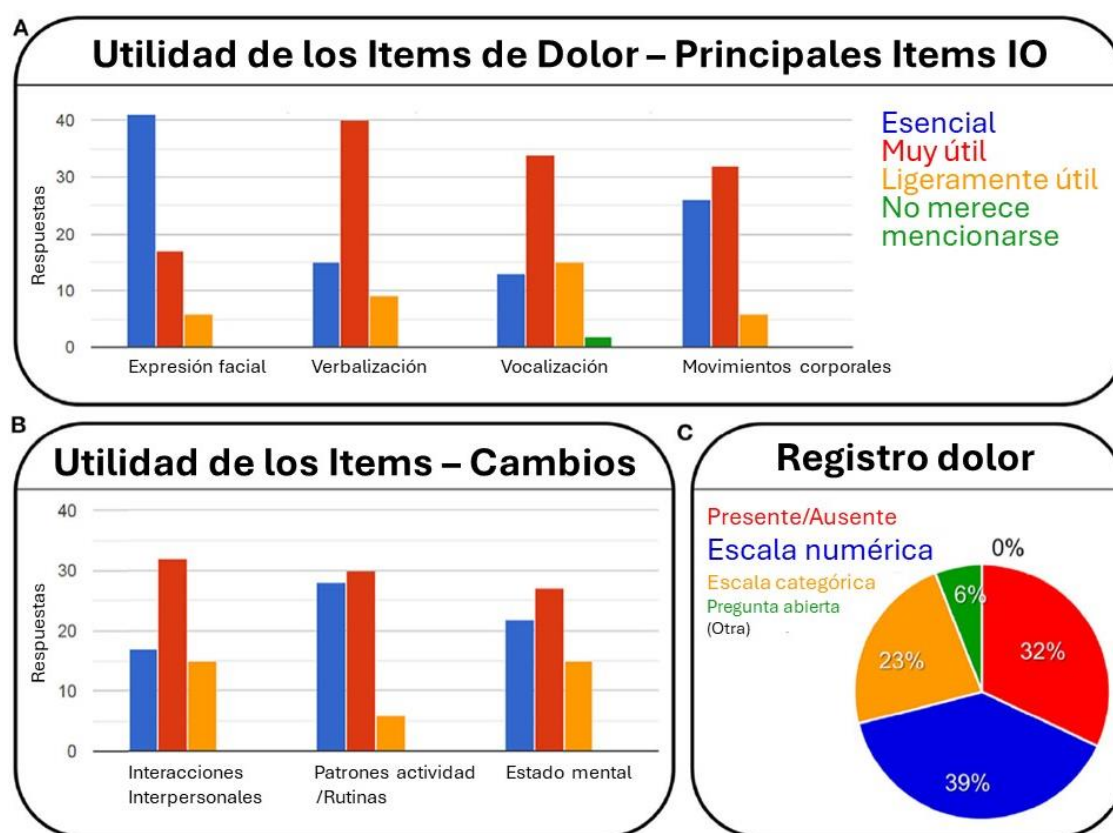


**Figura 9.** Sobre el uso de normativas y auditorías a la evaluación del dolor (A), el uso de instrumentos observacionales (IO) (B) y los diferentes factores condicionantes en el uso de los IO para evaluar el dolor en personas con demencia (C). Los datos se expresan en valores absolutos y porcentajes, sobre un total de 64 encuestas.

En cuanto a la opinión de los participantes sobre el entorno clínico en el que se utilizan los instrumentos de observación (Figura 9C), informaron que la evaluación conductual del dolor se realiza principalmente (80%) mientras se atiende a un paciente y durante un periodo de tiempo que implica reposo y movimiento (61%) o en reposo (30%). Al preguntar sobre preferencias, los profesionales consideraron ideal que una evaluación conductual del dolor durase 3-5 min (43%) o 1-2 min (36%).

En cuanto a la utilidad de los ítems de dolor en los instrumentos de observación (Figura 10), la expresión facial (41%) seguida de los cambios en los patrones de actividad o rutinas (28%) fueron considerados por los profesionales como elementos esenciales de una evaluación conductual del dolor. Las verbalizaciones (40%), seguidas de las

vocalizaciones (34%), los movimientos corporales y los cambios en las interacciones interpersonales (ambos 32%), y los cambios en el estado mental (27%) se consideraron muy útiles (véanse las Figuras 10A,B).



**Figura 10.** Utilidad de los principales ítems de dolor de las escalas o instrumentos observacionales (IO) expresión facial, verbalización, vocalización, movimientos corporales (A) y cambios en las interacciones interpersonales, en los patrones de actividad /rutinas, en el estado mental (B) y sobre su preferencia profesional acerca de cómo registrar el dolor (C). Los datos se expresan en valores absolutos o porcentajes, sobre un total de 64 encuestas.

En las distintas instituciones, la evaluación del dolor a las personas con deterioro cognitivo la realizan principalmente enfermeras diplomadas y médicos (50%). Se registra en la historia clínica de los pacientes y en las "hojas de trabajo de enfermería", y se comunica principalmente a los facultativos médicos (59%). El personal de enfermería (43%), los familiares y otras personas importantes aparte de la familia (46%), así como los miembros de grupos profesionales terapéuticos (41%) son igualmente informados de los resultados de la evaluación del dolor. Al utilizar una herramienta de evaluación conductual del dolor, los profesionales preferirían responder a los ítems puntuándolos en una escala numérica (39%), o marcando un simple presente/ausente (32%) o seleccionando categorías (es decir, leve moderado/mucho) (23%) (véase la Figura 10C).



#### 4.1.2.5 Retos y perspectivas

En la Figura 11 se detallan las dificultades comunicadas por los profesionales españoles para evaluar el dolor en el deterioro cognitivo (Figura 11A), y las soluciones y recomendaciones que dieron para su mejora (Figura 11B).



**Figura 11.** Retos (A) y perspectivas (B) en la evaluación del dolor y su manejo en la población con deterioro cognitivo/demencia. Los datos se presentan en porcentajes sobre un total de 64 encuestas donde ese aspecto se menciona.

En una pregunta abierta, hubo consenso entre los distintos profesionales en que las dificultades se encontraban a tres niveles: el paciente, el conocimiento profesional y las herramientas. Señalaron el manejo del dolor en el deterioro cognitivo severo, por su complejidad y diversa etiología, como el que más preocupación suscita. En la actualidad, las dificultades se encuentran en la escasa o nula comunicación verbal y el nivel de comprensión en condiciones cognitivas tan severas (14%); la escasa disponibilidad de tiempo para la evaluación y la monitorización del dolor, debido a la poca viabilidad de las herramientas y al tiempo que requieren (14%); la falta de formación especializada sobre el dolor y el escaso conocimiento de las herramientas específicas para esta población (12%); así como la escasa estandarización (10%) y fiabilidad (10%) de las herramientas, sobre todo en el caso del deterioro cognitivo grave. Asimismo, los profesionales refirieron dificultades debidas a la presencia de factores de confusión, la falta general de directrices y recomendaciones, y la escasa concienciación entre los profesionales sanitarios.

Cuando se preguntó a los participantes qué les ayudaría a mejorar la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo/demencia (Figura 11B), sus respuestas se centraron en la educación sobre el dolor especializada para esta población (28%). También manifestaron la necesidad de que las herramientas de evaluación del dolor fueran: específicas (24%), estandarizadas (19%), fáciles y rápidas de usar (17%) y fiables (10%). La disponibilidad de más tiempo (8%), la concienciación y la implicación de los equipos (5%) también se mencionaron habitualmente como aspectos que beneficiarían el tratamiento del dolor en el deterioro cognitivo.

## 4.2. Validación - Estudio 2, Observacional

### Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia, en entornos clínicos y sociosanitarios

#### 4.2.1. Descripción del entorno, observadores y pacientes

Los resultados que se presentan en este capítulo se corresponden con el extracto de la muestra española del estudio multicéntrico [de Waal et al., 2020](#) cuya cita completa es: de Waal, M. W. M., van Dalen-Kok, A. H., de Vet, H. C. W., Gimenez-Llort, L., Konstantinovic, L., de Tommaso, M., Fischer, T., Lukas, A., Kunz, M., Lautenbacher, S., Lobbezoo, F., McGuire, B. E., van der Steen, J. T., & Achterberg, W. P. (2020). Observational pain assessment in older persons with dementia in four countries: Observer agreement of items and factor structure of the Pain Assessment in Impaired Cognition. *European journal of pain* (London, England), 24(2), 279–296. En ese estudio, un total de 50 profesionales sanitarios de cuatro países realizaron observaciones en 190 pacientes, entre 40 y 57 en cada país.

La población de estudio de España estaba constituida por 48 personas mayores atendidas de forma regular en un centro de día (34 personas, 71%) y en un hospital de día (14 personas, 29%) de las Hermanas Hospitalarias. El tamaño de muestra fue similar al de los otros países participantes (Italia,  $n = 57$ ; Serbia,  $n = 40$  y Países bajos,  $n = 45$ ). La edad media fue de 77,3 años (DE 7,8), siendo la mínima 42 y la máxima 92. En su mayoría eran mujeres (37, 77%). El grado de afectación cognitiva, según GDS de Reisberg fue de 4,6 (DE 0,9) (mínimo 3, máximo 6), debida a la enfermedad de Alzheimer (33, 67%), demencia vascular (3, 6%), demencia mixta (5, 10%) o de otra etiología (7, 15%).

En lo que respecta a los profesionales participantes en el estudio, la valoración de la demencia fue realizada por un médico geriatra, y en calidad de observadoras participaron 6 enfermeras, 2 de ellas (33%) con experiencia profesional especializada en personas mayores y demencia, y 4 auxiliares de enfermería (67%) con experiencia. De entre todos los países, el equipo profesional español era el que mayor conocimiento tenía de sus pacientes, ya que conocía a un 96% de ellos desde hacía varios meses.

El nivel de confianza identificando el dolor fue de 8,3 (DE 1,0) con un mínimo de 7 y un máximo de 10. Todas las enfermeras conocían las escalas para evaluar el dolor usadas en la institución, y la regularidad de su uso en su práctica clínica diaria era, para 3 de ellas, la mayoría de los días (50%), mientras que las otras realizaban esa función 1 vez a la semana o 1-2 veces al mes.



**Figura 12.** Características de la población de estudio española y de los observadores y su institución. Los datos se presentan en valores absolutos, porcentajes, media y desviación estándar, sobre un total de 48 personas mayores con demencia y 6 observadores.

#### 4.2.2. Descripción de las observaciones

Siguiendo el protocolo original (ver Figura 4), en España, dos observadoras (enfermera - observadora 1 y auxiliar de enfermería - observadora 2) evaluaron a los pacientes en situación de reposo, sentados en una silla del salón comedor en los días 1 y 2, y en movimiento a lo largo de un pasillo que comunica las salas del centro, durante los días 3 y 4. En otros países las situaciones fueron similares, pero algunos incluyeron situaciones de reposo como estar tumbado en la cama o transferencia de la cama a la silla o reposicionamiento en la cama, o sólo estudiaron la situación de reposo (Italia) por lo que en los análisis posteriores, el estudio multicéntrico dio preponderancia a este escenario.

#### 4.2.3. Puntuaciones de los ítems

Los datos de la primera observación en reposo (día 1) de cada uno de los 190 pacientes del estudio multicéntrico fueron analizados de forma conjunta para calcular la distribución de las puntuaciones en cada ítem del PAIC (aquí no se muestra, ver Tabla 2 en '[de Waal et al., 2020](#)'). Ello permitió comprobar que las expresiones faciales (presentes entre el 44,2 y el 89,5% de los casos) acogían los ítems observados con más frecuencia y aglutinaban un mayor número de categorías, a diferencia de los movimientos corporales y las vocalizaciones que mostraron efectos de suelo (3 de cada 10 y 3 de 11, respectivamente, tenían puntuaciones de 0 en más del 90% de las

observaciones). El análisis permitió también señalar, como datos interesantes, el poco 'uso de palabras ofensivas' (97,4% con puntuación de 0) y una baja presencia (menos del 1%) de los ítems de movimientos corporales que alcanzaban la máxima puntuación ("mucho"). Por otra parte, se controló también el nivel de pérdida de datos, que fue pequeña (del 0,5 a 1,1% en acciones faciales y vocalizaciones; 4,2 y 5,8% en movimientos corporales), aunque no por parte de los datos de la población de estudio de España. Los valores faltantes eran debidos, en su gran mayoría, a una condición del paciente (por ejemplo, estar tumbado o encamado) no adecuada para la puntuación del ítem en cuestión (en su mayoría, protegerse y cojear).

#### **4.2.4. Fiabilidad interobservador e intraobservador**

La Figura 13 muestra los niveles de concordancia inter (Figura 13 A-C) e intraobservador (Figura 13 D-F) para cada uno de los ítems puntuados en las situaciones de reposo y en las de movimiento. Las puntuaciones españolas mostraron una alta concordancia entre las observadoras y en los dos días de observación realizados por una misma observadora.

##### **Fiabilidad interobservador**

Los porcentajes por debajo del 70% (en color negro) se consideran bajos y se dieron exclusivamente en las FACS, acciones faciales (af) y en cualquier condición de observación (Figura 13A, reposo: 6 de 15 ítems; movimiento: 3 de 15 ítems).

En concreto, los ítems con poca concordancia fueron, de menor a mayor, en reposo: 'aparente desinterés', 46%; 'labios apretados', 50%; 'se le ve tenso/a', 52%; 'se le ve triste', 52%; 'cierra los ojos', 56%; 'mirada vacía', 67%; en movimiento: 'labios apretados', 52%; 'aparente desinterés', 65%; 'se le ve tenso/a', 54%), siendo la expresión facial de 'labios apretados', 'el aparente desinterés' y 'se le ve tenso/a' los ítems en los que hubo la peor concordancia, ya que fue baja en ambas situaciones de observación. Estos ítems obtuvieron también una baja concordancia en otros dos o tres países, especialmente en los Países Bajos, y en el análisis global, el semblante triste fue en el que todos los países encontraron dificultad de asegurar la concordancia. En el caso de qué tipo de ítems son los que tienen poco acuerdo interobservador, hay diferencias significativas entre el número total de ítems de af (9 de 30, Fisher's exact test,  $p = 0,0073$  vs. 0 de 20 mc;  $p = 0,0066$  vs. 0 de 22 v) o los ítems en reposo (6 de 15, Fisher's exact test,  $p = 0,0050$  vs. 2 de 10 mc;  $p = 0,0066$  vs. 0 de 22 v) con respecto a su nulidad o casi, en movimientos corporales y vocalizaciones. acciones faciales

Por el contrario, 8 de 15 ítems de acciones faciales obtuvieron máxima concordancia en una u otra situación de observación y 2 de 15 ítems de expresión facial, en concreto, los 'ojos llorosos' y 'elevar el labio superior', obtuvieron la máxima concordancia en ambas situaciones (98-100% y 98-90% en reposo-movimiento, respectivamente). Los niveles máximos de acuerdo se obtuvieron de forma más notoria aún en los movimientos corporales (Figura 13B, 6 de 10 ítems) y, sobre todo, en las vocalizaciones (Figura 13C, 7 de 11 ítems), siendo en ambos casos significativamente superior a la concordancia obtenida en actividades faciales (Fisher's exact test, en ambas situaciones, 6 de 10 de mc,  $p = 0,0280$  vs. 2 de 15 de af; 7 de 11 de v,  $p = 0,0135$  vs. 2 de 15 de af; en una de las situaciones, 10 de 11 de v,  $p = 0,0494$  one-tailed vs. 8 de 15 de af).



<div>A</div> <div>FACS / af</div> <div>Acciones faciales</div> <table><tr><th>Reposo (n = 48)</th><th>Movimiento (n = 48)</th></tr><tr><td>96</td><td>79 Expresión de dolor</td></tr><tr><td>81</td><td>77 Ceñudo/a</td></tr><tr><td>81</td><td>90 Entrecierra los ojos</td></tr><tr><td>56</td><td>90 Cierra los ojos</td></tr><tr><td>98</td><td>90 Eleva labio superior</td></tr><tr><td>94</td><td>85 Boca abierta</td></tr><tr><td>50</td><td>52 Labios apretados</td></tr><tr><td>83</td><td>83 Dientes apretados</td></tr><tr><td>67</td><td>77 Mirada vacía</td></tr><tr><td>46</td><td>65 Aparente desinterés</td></tr><tr><td>83</td><td>90 Cara pálida</td></tr><tr><td>98</td><td>100 Ojos llorosos</td></tr><tr><td>52</td><td>54 Se le ve tenso/a</td></tr><tr><td>52</td><td>71 Se le ve triste</td></tr><tr><td>83</td><td>92 Se le ve asustado/a</td></tr></table>	Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)	96	79 Expresión de dolor	81	77 Ceñudo/a	81	90 Entrecierra los ojos	56	90 Cierra los ojos	98	90 Eleva labio superior	94	85 Boca abierta	50	52 Labios apretados	83	83 Dientes apretados	67	77 Mirada vacía	46	65 Aparente desinterés	83	90 Cara pálida	98	100 Ojos llorosos	52	54 Se le ve tenso/a	52	71 Se le ve triste	83	92 Se le ve asustado/a	<div>B</div> <div>mc</div> <div>Movimientos corporales</div> <table><tr><th>Reposo (n = 48)</th><th>Movimiento (n = 48)</th></tr><tr><td>73</td><td>81 Congelación</td></tr><tr><td>98</td><td>100 Se acurruca</td></tr><tr><td>79</td><td>81 Aprieta las manos</td></tr><tr><td>96</td><td>98 Se resiste cuidados</td></tr><tr><td>100</td><td>100 Empuja</td></tr><tr><td>96</td><td>98 Se protege</td></tr><tr><td>100</td><td>98 Frota</td></tr><tr><td>98</td><td>81 Cojera</td></tr><tr><td>81</td><td>84 Está inquieto/a</td></tr><tr><td>98</td><td>90 Camina de un lado a otro</td></tr></table>	Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)	73	81 Congelación	98	100 Se acurruca	79	81 Aprieta las manos	96	98 Se resiste cuidados	100	100 Empuja	96	98 Se protege	100	98 Frota	98	81 Cojera	81	84 Está inquieto/a	98	90 Camina de un lado a otro	<div>C</div> <div>v</div> <div>Vocalizaciones</div> <table><tr><th>Reposo (n = 48)</th><th>Movimiento (n = 48)</th></tr><tr><td>98</td><td>98 Utilizar palabras ofensivas</td></tr><tr><td>100</td><td>96 Utilizar palabras relacionadas con el dolor</td></tr><tr><td>85</td><td>98 Repetir palabras</td></tr><tr><td>85</td><td>90 Quejarse</td></tr><tr><td>98</td><td>94 Gritar</td></tr><tr><td>98</td><td>92 Murmullar</td></tr><tr><td>98</td><td>98 Chillar</td></tr><tr><td>98</td><td>92 Gemir</td></tr><tr><td>98</td><td>100 Llorar</td></tr><tr><td>90</td><td>88 Jadear</td></tr><tr><td>79</td><td>81 Suspirar</td></tr></table>	Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)	98	98 Utilizar palabras ofensivas	100	96 Utilizar palabras relacionadas con el dolor	85	98 Repetir palabras	85	90 Quejarse	98	94 Gritar	98	92 Murmullar	98	98 Chillar	98	92 Gemir	98	100 Llorar	90	88 Jadear	79	81 Suspirar
Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)																																																																															
96	79 Expresión de dolor																																																																															
81	77 Ceñudo/a																																																																															
81	90 Entrecierra los ojos																																																																															
56	90 Cierra los ojos																																																																															
98	90 Eleva labio superior																																																																															
94	85 Boca abierta																																																																															
50	52 Labios apretados																																																																															
83	83 Dientes apretados																																																																															
67	77 Mirada vacía																																																																															
46	65 Aparente desinterés																																																																															
83	90 Cara pálida																																																																															
98	100 Ojos llorosos																																																																															
52	54 Se le ve tenso/a																																																																															
52	71 Se le ve triste																																																																															
83	92 Se le ve asustado/a																																																																															
Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)																																																																															
73	81 Congelación																																																																															
98	100 Se acurruca																																																																															
79	81 Aprieta las manos																																																																															
96	98 Se resiste cuidados																																																																															
100	100 Empuja																																																																															
96	98 Se protege																																																																															
100	98 Frota																																																																															
98	81 Cojera																																																																															
81	84 Está inquieto/a																																																																															
98	90 Camina de un lado a otro																																																																															
Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)																																																																															
98	98 Utilizar palabras ofensivas																																																																															
100	96 Utilizar palabras relacionadas con el dolor																																																																															
85	98 Repetir palabras																																																																															
85	90 Quejarse																																																																															
98	94 Gritar																																																																															
98	92 Murmullar																																																																															
98	98 Chillar																																																																															
98	92 Gemir																																																																															
98	100 Llorar																																																																															
90	88 Jadear																																																																															
79	81 Suspirar																																																																															
Fiabilidad INTERobservador																																																																																

<div>D</div> <div>FACS / af</div> <div>Acciones faciales</div> <table><tr><th>Reposo (n = 48)</th><th>Movimiento (n = 48)</th></tr><tr><td>98</td><td>90 Expresión de dolor</td></tr><tr><td>75</td><td>79 Ceñudo/a</td></tr><tr><td>88</td><td>92 Entrecierra los ojos</td></tr><tr><td>71</td><td>96 Cierra los ojos</td></tr><tr><td>98</td><td>85 Eleva labio superior</td></tr><tr><td>96</td><td>79 Boca abierta</td></tr><tr><td>73</td><td>73 Labios apretados</td></tr><tr><td>96</td><td>88 Dientes apretados</td></tr><tr><td>58</td><td>83 Mirada vacía</td></tr><tr><td>75</td><td>96 Aparente desinterés</td></tr><tr><td>100</td><td>100 Cara pálida</td></tr><tr><td>96</td><td>98 Ojos llorosos</td></tr><tr><td>65</td><td>75 Se le ve tenso/a</td></tr><tr><td>71</td><td>75 Se le ve triste</td></tr><tr><td>85</td><td>90 Se le ve asustado/a</td></tr></table>	Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)	98	90 Expresión de dolor	75	79 Ceñudo/a	88	92 Entrecierra los ojos	71	96 Cierra los ojos	98	85 Eleva labio superior	96	79 Boca abierta	73	73 Labios apretados	96	88 Dientes apretados	58	83 Mirada vacía	75	96 Aparente desinterés	100	100 Cara pálida	96	98 Ojos llorosos	65	75 Se le ve tenso/a	71	75 Se le ve triste	85	90 Se le ve asustado/a	<div>E</div> <div>mc</div> <div>Movimientos corporales</div> <table><tr><th>Reposo (n = 48)</th><th>Movimiento (n = 48)</th></tr><tr><td>69</td><td>75 Congelación</td></tr><tr><td>100</td><td>100 Se acurruca</td></tr><tr><td>69</td><td>92 Aprieta las manos</td></tr><tr><td>100</td><td>98 Se resiste a los cuidados</td></tr><tr><td>100</td><td>100 Empuja</td></tr><tr><td>96</td><td>98 Se protege</td></tr><tr><td>100</td><td>100 Se frota</td></tr><tr><td>100</td><td>88 Cojea</td></tr><tr><td>79</td><td>90 Esta inquieto/a</td></tr><tr><td>98</td><td>96 Camina de un lado a otro</td></tr></table>	Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)	69	75 Congelación	100	100 Se acurruca	69	92 Aprieta las manos	100	98 Se resiste a los cuidados	100	100 Empuja	96	98 Se protege	100	100 Se frota	100	88 Cojea	79	90 Esta inquieto/a	98	96 Camina de un lado a otro	<div>F</div> <div>v</div> <div>Vocalizaciones</div> <table><tr><th>Reposo (n = 48)</th><th>Movimiento (n = 48)</th></tr><tr><td>100</td><td>100 Utilizar palabras ofensivas</td></tr><tr><td>100</td><td>92 Utilizar palabras relacionadas con el dolor</td></tr><tr><td>98</td><td>98 Repetir palabras</td></tr><tr><td>98</td><td>96 Quejarse</td></tr><tr><td>98</td><td>100 Gritar</td></tr><tr><td>96</td><td>90 Murmullar</td></tr><tr><td>100</td><td>98 Chillar</td></tr><tr><td>98</td><td>90 Gemir</td></tr><tr><td>100</td><td>98 Llorar</td></tr><tr><td>92</td><td>92 Jadear</td></tr><tr><td>81</td><td>75 Suspirar</td></tr></table>	Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)	100	100 Utilizar palabras ofensivas	100	92 Utilizar palabras relacionadas con el dolor	98	98 Repetir palabras	98	96 Quejarse	98	100 Gritar	96	90 Murmullar	100	98 Chillar	98	90 Gemir	100	98 Llorar	92	92 Jadear	81	75 Suspirar
Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)																																																																															
98	90 Expresión de dolor																																																																															
75	79 Ceñudo/a																																																																															
88	92 Entrecierra los ojos																																																																															
71	96 Cierra los ojos																																																																															
98	85 Eleva labio superior																																																																															
96	79 Boca abierta																																																																															
73	73 Labios apretados																																																																															
96	88 Dientes apretados																																																																															
58	83 Mirada vacía																																																																															
75	96 Aparente desinterés																																																																															
100	100 Cara pálida																																																																															
96	98 Ojos llorosos																																																																															
65	75 Se le ve tenso/a																																																																															
71	75 Se le ve triste																																																																															
85	90 Se le ve asustado/a																																																																															
Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)																																																																															
69	75 Congelación																																																																															
100	100 Se acurruca																																																																															
69	92 Aprieta las manos																																																																															
100	98 Se resiste a los cuidados																																																																															
100	100 Empuja																																																																															
96	98 Se protege																																																																															
100	100 Se frota																																																																															
100	88 Cojea																																																																															
79	90 Esta inquieto/a																																																																															
98	96 Camina de un lado a otro																																																																															
Reposo (n = 48)	Movimiento (n = 48)																																																																															
100	100 Utilizar palabras ofensivas																																																																															
100	92 Utilizar palabras relacionadas con el dolor																																																																															
98	98 Repetir palabras																																																																															
98	96 Quejarse																																																																															
98	100 Gritar																																																																															
96	90 Murmullar																																																																															
100	98 Chillar																																																																															
98	90 Gemir																																																																															
100	98 Llorar																																																																															
92	92 Jadear																																																																															
81	75 Suspirar																																																																															
Fiabilidad INTRAobservador																																																																																

**Figura 13.** Fiabilidad inter e intraobservador, acuerdo en porcentajes, en dos situaciones de observación, reposo y movimiento. En negro, se indican las puntuaciones bajas (<70%). Mediante colores, se indican los porcentajes de concordancia, verde para el rango del 70%, azul para el del 80% y rojo para el rango del 90 y el porcentaje del 100%. El color del ítem indica el rango máximo de concordancia alcanzada en una de las dos situaciones. En negrita roja se ensalzan aquellos ítems donde la concordancia del 90-100% se alcanza en ambas situaciones. af, acciones faciales; mc, movimientos corporales; v, vocalizaciones.

### **Fiabilidad intraobservador**

Sólo cuatro porcentajes estuvieron por debajo del 70% y, en este caso, se dieron exclusivamente en situaciones de reposo, 2 en acciones faciales y 2 en movimientos corporales (reposo, Figura 13D: 2 de 15 ítems de af; Figura 13E: 2 de 10 ítems de mc *vs.* 0 de 10 ítems de vocalizaciones, Figura 13F, v).

En concreto, los ítems con poca concordancia fueron, de menor a mayor, en acciones faciales, 'mirada vacía', 58% y 'se le ve tenso/a', 65% y en movimientos corporales, 'congelación', 69% y 'aprieta las manos', 69%. Estos ítems corporales, el de "congelación" y el de "apretar las manos", mostraron también una baja concordancia entre evaluadores también en los Países Bajos, pero en ese caso fue en situación de movimiento.

Por el contrario, 10 de 15 ítems de expresión facial obtuvieron máxima concordancia en una u otra situación y de ellos, 2 de 15 ítems, en concreto, los 'ojos llorosos' y 'cara pálida', obtuvieron la máxima concordancia en ambas situaciones (96-98% y 100-100% de porcentaje de concordancia en reposo-movimiento, respectivamente). Como en la fiabilidad interobservador, los niveles máximos de acuerdo se obtuvieron de forma más notoria en los movimientos corporales (Figura 13E, 9 de 10 ítems) y, nuevamente, sobre todo, en las vocalizaciones (Figura 13C, 10 de 11 ítems) (Fisher's exact test, en ambas situaciones, 6 de 10 de mc,  $p = 0,0280$  *vs.* 2 de 15 de af; 9 de 11 de v,  $p = 0,0009$  *vs.* 2 de 15 de af; en una de las situaciones, *n.s.*). De forma comparativa con los porcentajes obtenidos en el estudio a nivel multicéntrico, en los Países Bajos, las acciones faciales también fueron los que mostraron una baja concordancia intraobservador.

### **Máxima fiabilidad entre inter e intraobservadores**

En los ítems en los que se alcanza la concordancia absoluta (en ambas situaciones), a nivel cuantitativo la fiabilidad máxima interobservador fue similar a la que se obtuvo en intraobservador, ya que sólo las vocalizaciones aumentan en 2 ítems (se suman a la lista, 'repetir las palabras' y 'quejarse'). A pesar de ello, a nivel cualitativo, los 2 ítems de af que están en ese nivel no coinciden del todo. Los 'ojos llorosos' se mantienen, pero bajan su porcentaje de 98-100 para reposo-movimiento a 96-98, mientras que sube a primer nivel la 'cara pálida' que obtiene un 100-100. La elevación del labio superior, que en el interobservador obtuvo 98-90, decae en el intraobservador, por el porcentaje menor de concordancia de 85 en situación de movimiento.

### **Baja fiabilidad entre inter e intraobservadores**

En los ítems con poco acuerdo (<70%) inter e intraobservador, hay diferencias significativas entre los porcentajes de las af, siendo mayor el número de ítems con poco acuerdo a nivel interobservador (Fisher's exact test,  $p = 0,0419$  *vs.* intraobservador). Así, mientras hay poco acuerdo entre las dos observadoras en 9 ítems [6 en reposo y 3 en movimiento: 'cierra los ojos' (reposo, 56%), 'labios apretados' (50-52%), 'mirada vacía' (reposo, 67%), 'aparente desinterés' (46-65%), 'se le ve tenso' (52-54%) y 'se le ve triste' (reposo, 52%)], cuando se trata de la misma observadora puntuando a la persona mayor en dos días consecutivos, los ítems con porcentaje de poco acuerdo son solo 2, y son puntuados en reposo (0, cuando es en movimiento). Estos dos son 'mirada vacía' (58%) y 'se le ve tenso' (65%).

Resulta interesante aquí señalar que, en las vocalizaciones, el ítem suspirar es el único cuyo acuerdo puntúa por debajo del máximo en ambas situaciones de observación, especialmente en el acuerdo interobservador (Figura 13C, 79-81%; Figura 13E, 81-75%). Gemir, jadear y suspirar obtuvieron también peores porcentajes en los datos de estudio Serbios.

### **Análisis de sensibilidad**

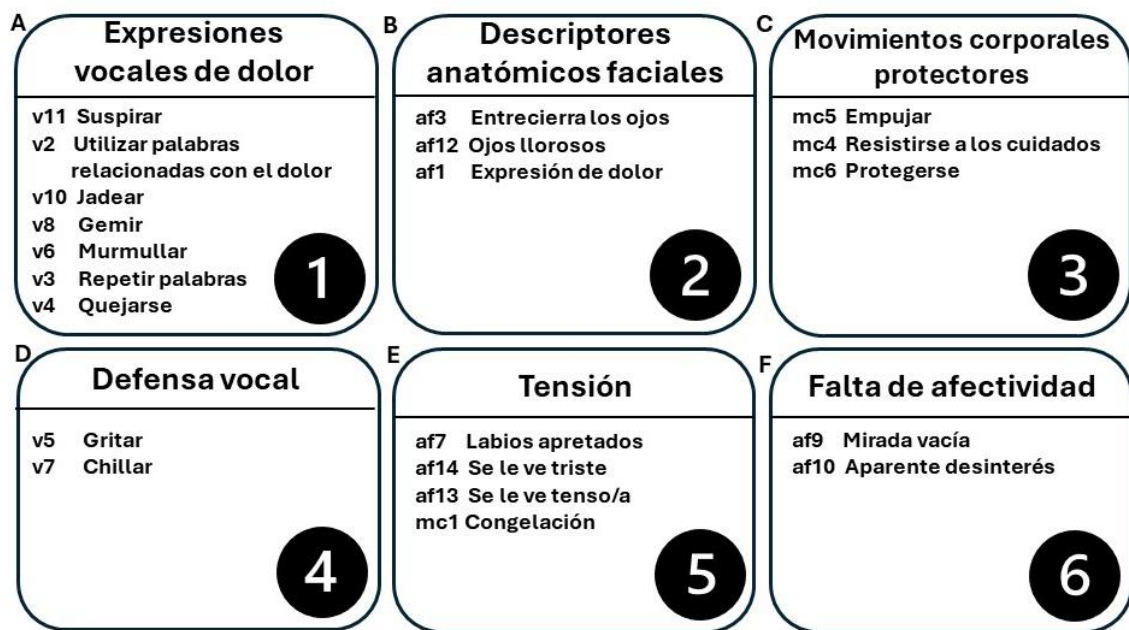
La dicotomización de las puntuaciones otorgadas (0, 1, 2, 3, no posible) en clave binaria presente/ausente, siendo presente (1,2,3) y ausente (0, no posible), mejoró el porcentaje de acuerdo intra e interobservador.

### **4.2.5. Análisis factorial**

Para saber si los ítems individuales podían agruparse en componentes subyacentes y determinar factores principales, se realizó un análisis factorial exploratorio (AFE). La base de datos se construyó con la primera observación realizada (día 1, reposo) ya que así se disponía de la matriz más completa posible puesto que los cuatro países participantes habían realizado esa sesión. Para lograr un mejor modelo, de las 190 observaciones a pacientes, se tomaron 172 para excluir aquellas con valores perdidos en algunos de sus ítems. De la misma manera, de la base de datos formada originalmente por 36 variables (15 af, 10 mc, 11 v), solo se conservaron 32 ya que sus valores de KMO (que permiten valorar el grado en que cada una de las variables es predecible a partir de las demás) estaban por debajo del valor 0,6 considerado como aceptable ([Field, 2009](#), [Pizarro-Romero y Martínez Mora, 2020](#)) o bien porque tenían un efecto suelo y puntuaciones 0 (caminar de un lado a otro y palabras ofensivas). La prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO = 0,830) confirmó la adecuación del tamaño muestral y la esfericidad de Bartlett (Chi cuadrado = 3,372, gl 496,  $p < 0,001$ ) lo hizo conforme las correlaciones entre las variables estudiadas también lo eran. El detalle de la matriz de componentes rotada del análisis factorial de 32 ítems PAIC en 172 observaciones en reposo, con las respectivas cargas factoriales por encima de 0,5 en negrita y coloreadas pueden verse en la Tabla 5 del trabajo multicéntrico ([de Waal et al., 2020](#)).

El resultado tras la rotación fue un modelo de seis factores (Figura 14) que explican el 62,6% de la varianza. Después de la inspección de las cargas factoriales, al primer componente se lo denominó 'Expresiones vocales de dolor' e incluyó siete vocalizaciones, siendo 'suspirar', 'utilizar palabras relacionadas con el dolor' y 'jadear' las tres con mayor carga. Al segundo componente se le denominó 'Descriptores anatómicos faciales o del rostro' con tres ítems con alta carga, 'entrecierra los ojos', 'ojos llorosos' y 'expresión de dolor'. Al tercero, "Movimientos corporales protectores" e incluyó también tres ítems, 'empujar', 'resistirse a los cuidados' y 'protegerse'. Al cuarto componente, denominado "Defensa vocal" por sus elementos 'gritando' y 'chillando', le siguió un quinto que se denominó 'Tensión' con elementos que 'labios apretados', 'se le ve triste', 'se le ve tenso/a' y 'congelación'. Y finalmente el componente 'Falta de afecto', tuvo dos ítems 'mirada vacía' y 'aparente desinterés'.





**Figura 14.** Modelo de seis componentes resultantes del análisis factorial de 32 ítems PAIC en 172 observaciones en reposo, del estudio multicéntrico. Se indica la denominación dada a cada componente y los ítems con mayor carga que lo constituyen. af, acciones faciales; mc, movimientos corporales; v, vocalizaciones.

### 4.3. Validación – Estudio 3, Experimental


#### Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia

##### 4.3.1. Descripción del entorno, participantes y dolor referido

Los resultados que se presentan en este capítulo se corresponden con el extracto de la muestra española en el estudio multicéntrico de [Kunz et al., 2021](#) cuya cita completa es: Kunz, M., Crutzen-Braaksma, P., Giménez-Llort, L., Invitto, S., Villani, G., deTommaso, M., Petrini, L., Vase, L., Tomczak Matthiesen, S., Gottrup, H., Echeita, J. A., Lautenbacher, S., & Defrin, R. (2021). Observing Pain in Individuals with Cognitive Impairment: A Pilot Comparison Attempt across Countries and across Different Types of Cognitive Impairment. *Brain Sciences*, 11(11), 1455. En ese estudio, un total de 9 profesionales sanitarios de cinco países realizaron observaciones en 184 personas mayores, de las cuales 82 eran controles sanos (C) y 102 eran personas con daño cognitivo de distintas tipologías/etiologías (44 personas con demencia (D), 18 deterioro cognitivo leve (DCL), 27 discapacidad intelectual o del desarrollo (DID), 13 con enfermedad de Huntington (EH), entre 6 y 27 en cada país, según se detalla más abajo.

La población de estudio de España (Figura 15) estaba constituida por 20 personas mayores con demencia atendidas de forma regular en un centro de día y en un hospital de día de las Hermanas Hospitalarias y la otra mitad de la muestra (19 personas) por controles sanos de edad similar. El tamaño de muestra en los otros países participantes fue la siguiente (Dinamarca,  $n = 25$ ,  $nC = 19$ ,  $nD = 6$ ; Alemania,  $n = 40$ ,  $nC = 44$ ,  $nDCL = 18$ ,  $nD = 18$ ; Israel,  $n = 27$ ,  $nC=0$   $nDID = 27$ ; Italia,  $nC = 0$ ,  $nEH = 13$ ). La edad media de los controles fue de 69,9 años (DE 4,7), la de las personas con D 73,1 (DE 7,2), con DCL 73,3 (DE 5,3), con DID 35,3 (DE 6,2), con EH 58,8 (DE 10,4).

En la representación por sexos, la muestra española estuvo compuesta por 29 mujeres (74,4%) y 10 hombres, siendo su distribución por grupos: 16 mujeres (84%) y 3 hombres en el grupo control, y 13 mujeres (65%) y 7 hombres en el grupo con D. La muestra total del estudio multicéntrico estuvo bastante balanceada por sexos (para lo que es la incidencia habitual), siendo en su totalidad 110 mujeres (59,8%) y 74 hombres, y por grupos: 57 mujeres (63,4%) y 30 hombres en el grupo control, y 58 mujeres (56,9%) y 44 hombres en el grupo de pacientes con demencia, 10 mujeres (55,6%) y 8 hombres en DCL, 13 mujeres (48,2%) y 14 hombres en DID, 7 mujeres (53,9%) y 6 hombres con EH.

A Observadores	B Instituciones	C Pacientes
<p><b>España</b></p> <p><b>Recolección de datos</b> Octubre 2015-Mayo 2017</p> <p><b>Profesionales - Observación</b> España 1 50% Psicología 1 50% Neurociencia Edad promedio: 37,5 años Sexo (femenino/masculino): 2/0</p> <p>Alemania (Estándar de Oro) 2 100% Psicología Edad promedio: 23,5 años Sexo (femenino/masculino): 1/1</p>	<p> <b>Hermanas Hospitalarias</b></p> <p><b>Entorno clínico</b> 34 71% Centros de día 14 29% Larga estancia 0 0% Cuidado hospitalario</p>	<p><b>Muestra</b> Controles, Todos tipos Multicéntrico <math>n=184</math> (<math>nC=82</math>, <math>nDC=102</math>)</p> <p><b>Muestra</b> Controles, Demencia Multicéntrico <math>n=126</math> (<math>nC=82</math>, <math>nD=44</math>) España <math>n=39</math> (<math>nC=19</math>, <math>nD=20</math>) Dinamarca <math>n=25</math> (<math>nC=19</math>, <math>nD=6</math>) Alemania <math>n=62</math> (<math>nC=44</math>, <math>nD=18</math>)</p> <p><b>Edad</b> Controles Media 65,0 (DE 4,5) Demencia Media 78,0 (DE 6,8)</p> <p><b>Sexo</b> (femenino/masculino) Controles 16/3 84% femenino Demencia 13/7 65% femenino</p> <p><b>Dolor autoreferido</b> 50 kPa Controles 0,6 (DE 0,6) Demencia 1,4 (DE 2,7) 200 kPa Controles 2,8 (DE 1,8) Demencia 2,1 (DE 3,2) 400 kPa Controles 5,1 (DE 2,6) Demencia 3,9 (DE 3,9) Valores perdidos Controles 0/570 (0%) Demencia 36/600 (6%)</p>

**Figura 15.** Características de la población de estudio española y de los observadores en el Estudio 3 y el dolor autoreferido, utilizando la escala EVA numérica verbal (0-10), ante presiones de 50, 200 y 400 kPa. Los datos se presentan en valores absolutos, porcentajes, media y desviación estándar. Los valores perdidos se expresan sobre el total de las observaciones realizadas y en porcentaje. nC, número de controles sanos; nDC, número de personas con un deterioro cognitivo de los tipos estudiados; nD, número de personas con demencia. Se indican también los tamaños de muestra de Dinamarca y Alemania, los otros dos países participantes en el análisis de controles-demencia y del estudio multicéntrico completo en el que participaron todos los países y tipos de deterioros cognitivos (DC).

### 4.3.2. Paso 1 - Selección de ítems

Los resultados del Paso 1, análisis previo para la selección de ítems en base a su frecuencia y fiabilidad, se detallan en la figura 16. Las puntuaciones utilizadas para ello son las de los dos observadores alemanes cuando calificaron las respuestas faciales a la presión de 400 kPa. En la figura se indica, primero, la frecuencia de las puntuaciones de cada uno de los 15 descriptores faciales. El análisis permitió descartar 7 ítems con baja frecuencia (<15%), por lo que los ítems 8 a 12, 14 y 15, no eran indicativos de dolor en ese contexto y, por lo tanto, fueron excluidos de análisis posteriores. La última columna da detalle del segundo criterio, de fiabilidad, en base a las puntuaciones del CCI para los descriptores faciales, lo que permitió descartar 2 ítems más, el 5 (eleva labio superior) y el 7 (labios apretados), con baja fiabilidad ( $CCI < 0,4$ ).

De la selección de ítems se propusieron para los siguientes análisis (pasos 2 y 3) los 6 ítems descriptores faciales restantes, es decir, el 1, 2, 3, 4, 6 y 13, con puntuaciones de fiabilidad al menos moderadas ( $CCI > 0,4$ ). Para estos análisis, las puntuaciones de estos

6 descriptores faciales se sumaron para formar una puntuación-SUMA de respuestas faciales. Este resultado de la selección (conservar seis de 15 elementos) fue comparable a intentos anteriores durante en el desarrollo de la escala PAIC15 ([Kunz et al., 2020](#)).

FACS / af			
Acciones faciales			
Ítem	Descriptor	Frecuencia(%)	CCI
(Multicéntrico, n = 102)			
af1	Expresión de dolor	31%	0,74
af2	Ceñudo/a	34%	0,58
af3	Entrecierra los ojos	31%	0,70
af4	Cierra los ojos	20%	0,60
af5	Eleva labio superior	27%	0,29
af6	Boca abierta	33%	0,78
af7	Labios apretados	22%	0,33
af8	Dientes apretados	10%	-
af9	Mirada vacía	11%	-
af10	Aparente desinterés	6%	-
af11	Cara pálida	5%	-
af12	Ojos llorosos	6%	-
af13	Se le ve tenso/a	21%	0,45
af14	Se le ve triste	7%	-
af15	Se le ve asustado/a	8%	-

### Paso 1 Selección de ítems

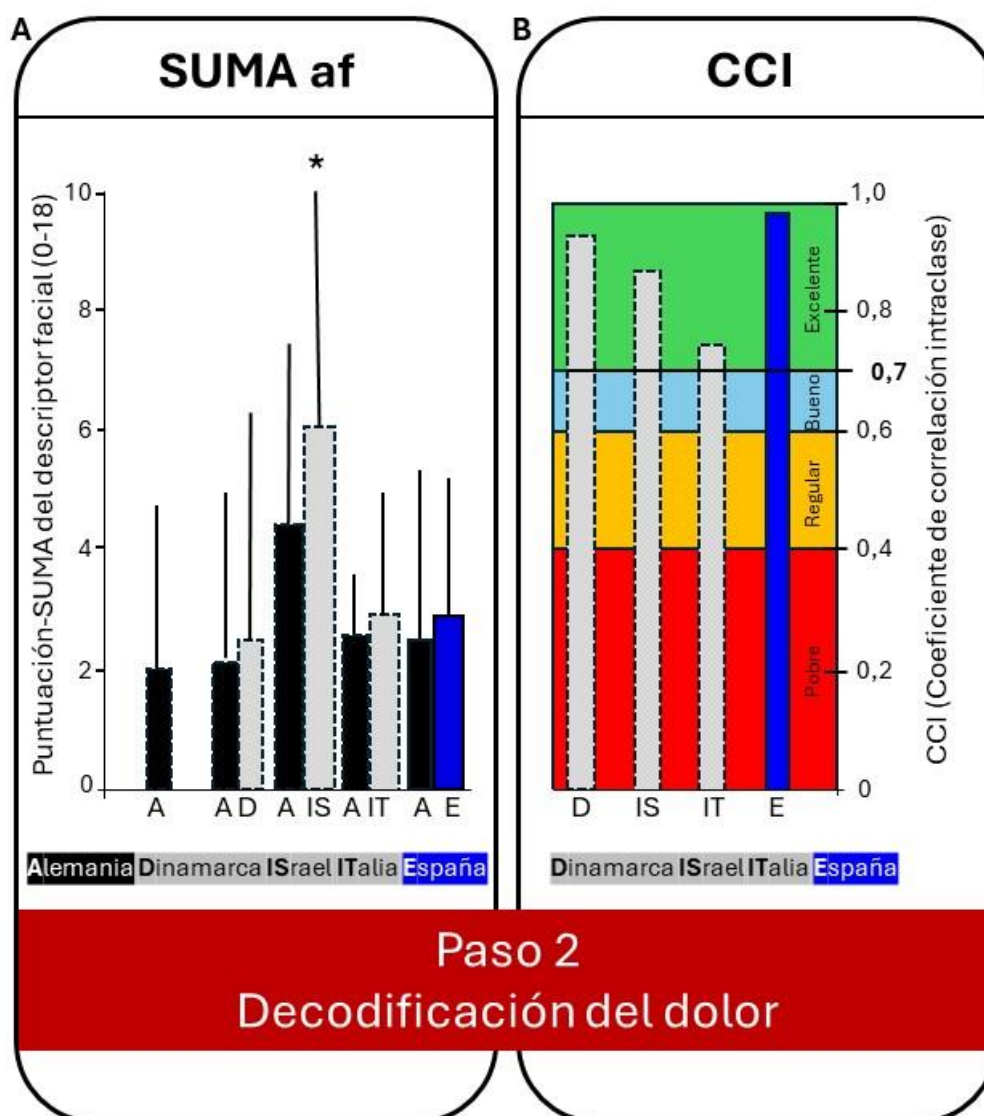
**Figura 16.** Paso 1. Selección de ítems: Descriptor de acciones faciales, frecuencia y fiabilidad. Frecuencia (en porcentaje) de puntuación de las acciones faciales (af) de todo tipo de daño cognitivo y todos los países, a partir de la decodificación de 102 respuestas de dolor a la presión de 400 kPa.; CCI, coeficiente de correlación interclase de las puntuaciones del observador alemán 1 y el observador alemán 2, en la decodificación de las respuestas de dolor a la presión de 400 kPa. Se ensalzan en rojo los ítems de af que fueron seleccionados ya que superaron el doble criterio de selección de no tener 'efecto suelo' (definido como frecuencia < 15%) y no tener una baja fiabilidad (definida como CCI < 0,4).

### 4.3.3. Paso 2 – Decodificación (Diferencias entre observadores)

En el paso 2, para estudiar las diferencias entre observadores en la decodificación del dolor, se analizaron las puntuaciones de todos los países tomando como referencia las de los 2 observadores alemanes (dado que eran los que habían calificado todos los vídeos y eran considerados el estándar de oro), según se detalla en la Figura 17. Para este paso, se utilizaron las puntuaciones SUMA de las respuestas faciales a la intensidad de presión más alta (400 kPa), por tanto, dentro de un rango de 0 a 18 (Figura 17A).

La puntuación SUMA de España estuvo dentro del rango promedio de 2 (SUMA = 2,56; DE = 2,50) de forma similar a la obtenida por otros países, con la excepción de Israel cuyo valor estuvo por encima de los restantes. La puntuaciones-SUMA de los observadores alemanes (SUMA = 2,50, DE = 2,69) fue similar a la otorgadas por los observadores españoles. Sucedió lo mismo para los otros países, excepto con respecto a los observadores israelíes que calificaron las respuestas faciales ligeramente más alto que los (Student *t*-test,  $T(68) = -2,03$ ;  $p = 0,047$ ).

Cuando se calculó el nivel de fiabilidad de las puntuaciones SUMA (CCI) entre observadores de diferentes países (Figura 17B), todos los países mostraron un CCI excelente ( $> 0,7$ ), con pequeñas variaciones entre sí, siendo España quien obtuvo el valor de CCI más alto y cercano al 1,0 de todos ellos (CCI = 0,98).



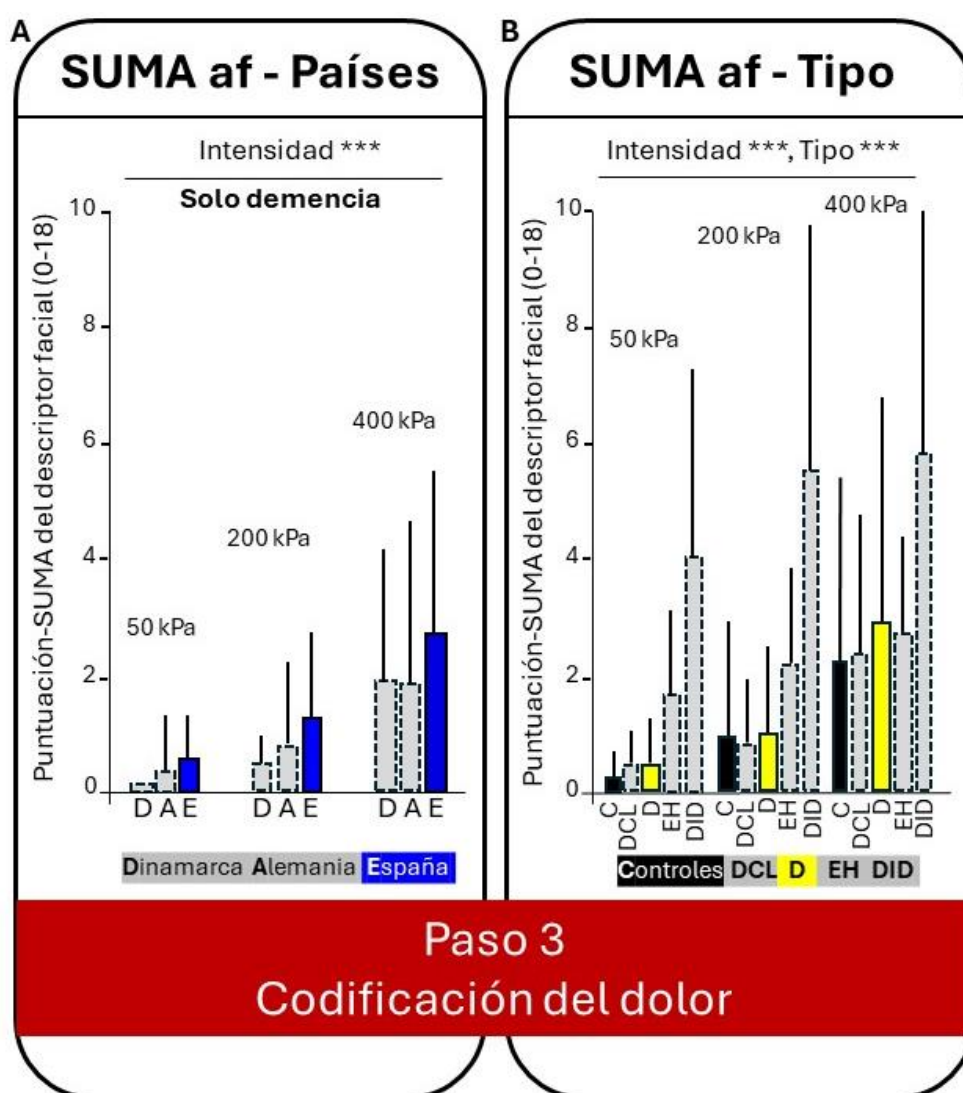
**Figura 17.** Paso 2. Decodificación del dolor mediante descriptores faciales. Comparación entre países (A, Alemania; D, Dinamarca; IS, Israel; IT, Italia y E, España): **(A)** Puntuaciones-SUMA de las calificaciones de los observadores para las 102 respuestas faciales a 400 kPa de presión. Las puntuaciones se detallan por separado. Primero la de los observadores alemanes (A, Alemania, en negro) de su propio país y en tanto que puntuaron todos los vídeos (estándar de oro) sus calificaciones se indican también para cada uno de los países seguidas de la de los observadores de ese país (E, España, en azul marino; los demás países en gris). Los datos se expresan como media y desviación estándar. \*  $p < 0.05$  Israel *vs.* a su estándar de oro **(B)** Fiabilidad, mediante el CCI, Coeficiente de correlación intraclass para cada país calculada en base a las observaciones del estándar de oro alemán. CCI pobre  $< 0,4$  (rojo), CCI regular  $0,4 - 0,6$  (naranja), CCI bueno  $0,6 - 0,7$  (azul), CCI excelente  $> 0,7$  (verde).



### 4.3.3. Paso 3 – Codificación (Diferencias entre participantes y tipologías)

En el paso 3, para estudiar las diferencias en la puntuación SUMA en la codificación del dolor, se analizó en función de dos factores: el país de los participantes, el tipo de daño cognitivo (Figura 18).

Comparación (para personas con demencia) entre países



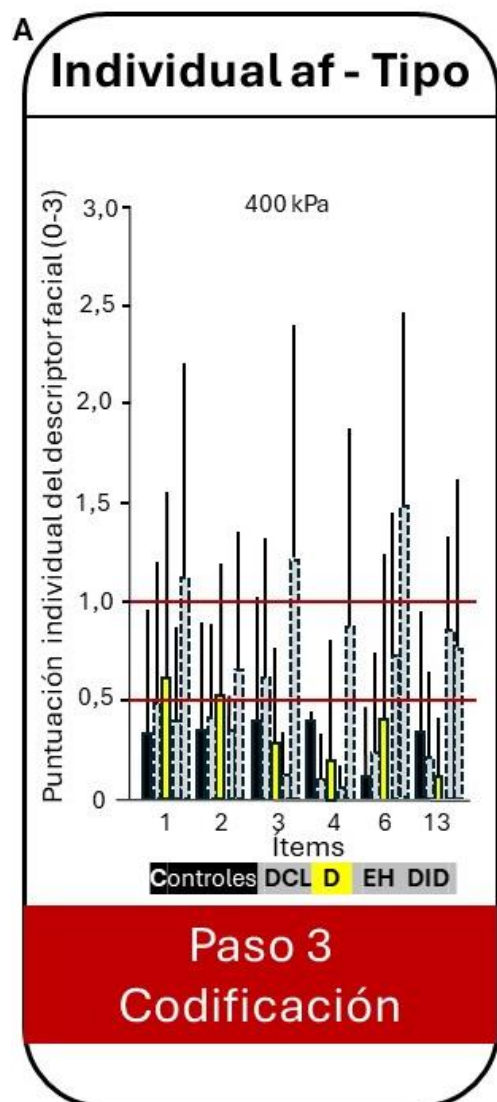
**Figura 18.** Paso 3, Comparación entre países de las puntuaciones-SUMA para las respuestas faciales ante cada una de las 3 intensidades estudiadas (50, 200 y 400 kPa de presión). (A) Puntuaciones-SUMA solo de personas con demencia en (ordenadas de menor a mayor) D, Dinamarca; A, Alemania (ambas, barras en gris) y E, España (barra azul). (B) Puntuaciones-SUMA por tipo de deterioro cognitivo, detalladas por separado, y de menor a mayor. Primero, controles, DCL, D, EH y DID. Los datos se presentan como media y desviación estándar. Efectos: Intensidad, \*\*\*  $p < 0.001$ , y Tipo de deterioro cognitivo, \*\*\*  $p < 0.001$ .

La comparación de las personas con diagnóstico de demencia se realizó para tres países cubriendo áreas geográficas norte, centro y sur de Europa (Figura 18A). El análisis con la muestra de España ( $nD = 20$ ) y las de Dinamarca ( $nD = 6$ ) y Alemania ( $nD = 18$ )

permitió verificar la ‘dosis respuesta conductual’ según la intensidad de presión ejercida [intensidad,  $F(2, 88) = 32,41$ ,  $p < 0.001$ ]. En la figura 18A, las puntuaciones SUMA se ilustran ordenadas de forma creciente según su valor (Dinamarca, Alemania, España), siendo los valores más bajos los de Dinamarca y los más altos los de España, aunque no hubo diferencias estadísticamente significativas por país, ni efectos de interacción (intensidad  $\times$  país).

### Comparación entre distintos tipos de deterioro cognitivo

El segundo análisis comparó las puntuaciones SUMA según las tipologías de deterioro cognitivo estudiadas (controles, DCL, D, DID y EH). El factor intensidad volvió a mostrar una dosis respuesta conductual [ $F(2, 646) = 21,64$ ,  $p < 0.001$ ]. En la figura 19, las puntuaciones SUMA se ilustran ordenadas de forma creciente según su valor (controles, DCL, demencia, EH y DID), siendo los valores más bajos los de los controles y el valor más alto, siempre, el de DID. No se encontraron interacciones (intensidad  $\times$  tipología de deterioro), pero el análisis detectó efecto de grupo o tipo de deterioro cognitivo [ $F(4, 323) = 42,461$ ,  $p < 0,001$ ]. El análisis post-hoc indicó que era el grupo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) el que, con respecto al resto de los grupos, obtenía puntuaciones SUMA más altas en las 3 intensidades de dolor estudiadas (en todos los casos,  $p < 0.05$ ).



Un análisis pormenorizado de la contribución de cada uno de los 6 ítems (puntuaciones del 0 a 3, en la respuesta a 400 kPa) (Figura 16) permitió saber que esta puntuación-SUMA superior era debida a que las personas con DID respondían especialmente con una apertura de la boca (ítem 6), entrecerrando (ítem 3) y cerrando (ítem 4) los ojos (puntuación media entre 1 y 1,5; de mayor a menor) en comparación con los otros grupos).

En el caso de las demencias, el ranking de contribución de los ítems, de mayor a menor, fue: puntuación media entre 0,5 y 1, expresión de dolor (ítem 1) y ceñudo/a (ítem 2); puntuación media  $< 0,5$ , boca abierta (ítem 6), entrecierra los ojos (ítem 3), cierra los ojos (ítem 4) y se le ve tenso/a (ítem 13).

**Figura 19.** Paso 3, Comparación entre países de las puntuaciones individuales para cada uno de los 6 descriptores faciales seleccionados en el paso 1 (ítems 1, 2, 3, 4, 6 y 13) obtenidas ante cada una de las 3 intensidades estudiadas (50, 200 y 400 kPa de presión) (A) Controles, DCL, D, EH y DID. Los datos se presentan como media y desviación estándar. Efectos: Intensidad, \*\*\*  $p < 0.001$ , y Tipo de deterioro cognitivo, \*\*\*  $p < 0,001$



## 4.4. Educación - Estudio 4

### Educación sobre los retos para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, y formación sobre el uso de la escala observacional PAIC15

#### 4.4.1. Diseño de la cápsula formativa

##### 4.4.1.1. Recopilación bibliográfica

Para la selección y priorización de los contenidos, se seleccionaron como artículos relevantes los del consorcio COST-Action TD1005 referenciados en el PAIC15.org [<https://paic15.com/en/leu-en/>] que responden a las necesidades teóricas y prácticas y se proporcionaron como referencias clave.

##### 4.4.1.2. Preparación del material didáctico

Para esta cápsula formativa, desarrollamos herramientas didácticas basadas en el proyecto de investigación (Estudios 1, 2 y 3) y en recomendaciones de la literatura recogidas durante la recopilación bibliográfica. Estas herramientas se diseñaron para llevar a cabo las sesiones teóricas y prácticas en base a imágenes de vídeo grabados en situaciones de reposo y el traslado de adultos mayores con deterioro cognitivo, especialmente demencia, en dos escenarios clínicos en los que habitualmente son atendidos: el hospital de día y un centro de día.

La cápsula formativa se impartía oralmente, con el apoyo de presentaciones en vídeo, lo que la hacía útil para el método de ensayo y error, pero también versátil y adaptable a videoconferencias y otros formatos digitales.

El material didáctico y los escenarios clínicos de esta cápsula formativa permitieron abarcar varias dimensiones:

- 1. Introducción básica de conceptos teóricos:** La parte teórica cubrió 1) los conceptos básicos y los retos en el dolor en el envejecimiento y el daño cognitivo, especialmente en las demencias; 2) el uso de normativas/guías y escalas disponibles; 3) la escala PAIC en sus versiones de investigación y PAIC15 ([Kunz et al., 2020](#)).
- 2. Escenarios / casos clínicos:** Se presentaron vídeos seleccionados (de unos 1-3 minutos de duración) de pacientes de ambos sexos (edad media: 78,0 ± 6,8 años, GDS 3-5) participantes en nuestros estudios de investigación ([de Waal et al., 2020](#), [Kunz et al., 2021](#)). Los escenarios eran reales, ejemplificando situaciones de reposo y traslado habitual de adultos mayores con demencia dentro del entorno clínico de un hospital de día y un centro de día, pero que pueden aplicarse a entornos domiciliarios.
- 3. Apoyo audiovisual:** Se utilizaron vídeos de adultos mayores con demencia en situación de reposo y de transferencia de nuestro propio trabajo de investigación ([de Waal et al., 2020](#), [Kunz et al., 2021](#)) para demostrar su aplicabilidad en estos

diferentes casos según los parámetros estudiados. La grabación en vídeo permitió el ensayo-error hasta alcanzar los criterios.

4. **Instrumento de observación:** El instrumento consistió en la versión de investigación de la escala PAIC en español que contenía los 35 ítems o puntos clave de observación para el reconocimiento de 1, Acciones faciales; 2, movimientos corporales; y 3, vocalizaciones de personas mayores con demencia. Una vez finalizado el entrenamiento, se presentó la versión española de PAIC15 (Kunz et al., 2020) disponible en PAIC15.com ([https://paic15.com/wp-content/uploads/paic15\\_spanish.pdf](https://paic15.com/wp-content/uploads/paic15_spanish.pdf), último acceso 1 de agosto 2024).
5. **Cuestionario para la evaluación de la cápsula formativa:** Basándose en la encuesta española (Estudio 1, Giménez-Llort et al., 2020), se elaboró una ficha de evaluación que contemplaba varios de los aspectos clave que debían alcanzarse una vez finalizada la formación. La encuesta fue administrada antes y al final de la sesión. Durante una sesión de debriefing, los participantes pudieron comprobar sus propios resultados con los de los participantes y el Panel Delphi publicados en las encuestas (Zwakhalen et al., 2018; Estudio 1, Giménez-Llort et al., 2020) y debatir sobre las herramientas de observación en la demencia.

#### 4.4.1.3. Diseño de la sesión

La sesión se llevó a cabo en 3 pasos consecutivos, desarrollados a lo largo de un total de 3 horas que comenzaron con un 'get-to-know' (15 min) y un pre-test (15 min), seguidos de la sección teórica (45 min). Tras una pausa de 15 min, comenzó la parte práctica (1 h), que finalizó con un post-test (15 min) y un debriefing final (15 min). En detalle, las secciones principales eran las siguientes:

##### Paso 1. Quién es quién y entornos clínicos (15 minutos)

La instructora de la cápsula formativa inició la sesión con un o "Quién es quién" (del inglés 'who is who' y 'get-to-know') para presentarse, saber de sus ámbitos clínicos, la ocupación o formación que tenían, así como conocer el grado de dominio y conocimiento sobre el tema. Este último punto sirvió para poder luego dar mayor importancia y profundidad a aquellos aspectos relevantes, ajustando el discurso lo máximo posible a los contenidos de interés de los participantes. Se dejaron espacios de tiempo para formular y responder preguntas, aclarar conceptos y, sobre todo, crear simulaciones de escenarios prácticos basados en la experiencia de los asistentes para que fueran también protagonistas en la formación.

##### Paso 2. Teoría (45 minutos)

La parte teórica se desarrolló dentro de 6 marcos conceptuales (A a F):

- A) Distinción conceptual entre dolor y nocicepción.
- B) Objetivos del estudio y tratamiento del dolor según la IASP, Asociación Internacional para el Estudio del Dolor.
- C) Criterios básicos y uso de escalas de dolor unidimensionales y multidimensionales.
- D) Determinantes del manejo del dolor en el envejecimiento y en personas con diferentes niveles de deterioro cognitivo, especialmente demencia.

- E) Prevalencia, necesidades y retos de la evaluación del dolor en estas poblaciones clínicas.
- F) Acción COST TD1005 y escala PAIC (<https://paic15.com/en/start-en/>).

### **Paso 3. Prácticas (1 hora)**

Tras una pausa, se presentaron casos clínicos que ilustraban una matriz  $3 \times 2$  de situaciones (reposo, traslado, evaluación experimental) y estadios de la enfermedad (leve y moderado) para alcanzar 10 aspectos clave: adquisición, identificación y aplicabilidad de los ítems observacionales (IO) y 7 puntos clave de aprendizaje de esta cápsula de formación. Los diferentes aspectos ayudarían a mejorar los criterios y habilidades de los participantes para observar, detectar y evaluar los signos de dolor mediante la versión de investigación PAIC35 y la PAIC15, así como la detección y corrección de factores intrínsecos/extrínsecos de distracción/confusión.

Aspectos clave:

- 1) La adquisición y unificación de criterios de reconocimiento de los tres elementos de la comunicación no verbal en los que se basa la escala PAIC: expresiones faciales, movimientos corporales y vocalizaciones.
- 2) La identificación de estos componentes en casos clínicos demuestra su validez para el diagnóstico diferencial, superando factores intrínsecos/extrínsecos de confusión (es decir, expresión facial y postura en la vejez, ruidos ambientales, deseabilidad social, etc.).
- 3) La aplicabilidad en el entorno clínico en situación de reposo y transferencia (desplazamientos de silla a silla o de silla a cama, por ejemplo).
- 4) Observación específica 1: La evaluación del dolor en el deterioro cognitivo puede suponer un reto: Observar la dificultad para detectar el dolor (cuando está presente, pero no es evidente), valorando también el grado de fiabilidad de la respuesta verbal dada por el paciente. El uso del PAIC35 puede ayudar a adquirir habilidades para este tipo de evaluación.
- 5) Observación específica 2: Incongruencia entre el autoinforme verbal y la respuesta no verbal: Contrastar la respuesta no verbal (medida con la escala observacional PAIC, en sus tres componentes) y la respuesta verbal (escala EVA, la más utilizada, como estándar).
- 6) Observación específica 3: PAIC35 validez intersujeto con/sin dolor en situación de reposo: Reconocer los cambios observables en los componentes faciales y corporales y las vocalizaciones en un mismo paciente en dos situaciones de reposo, una en la que se sabe que hay dolor y una segunda en la que se sabe que no hay dolor.
- 7) Observación específica 4: PAIC35 validez intersujeto con/sin dolor durante un traslado: Reconocer los cambios observables en los componentes faciales y corporales y las vocalizaciones en el mismo paciente en una nueva situación que implique traslado y posible elicitación de dolor.

8) Observación específica 5: Comparación de las condiciones de reposo y transferencia: Contrastar los cambios en PAIC 35 observados en una situación (reposo) y otra (transferencia) y evaluar si existe correlación entre ellos.

9) Observación específica 6: PAIC 35 en dolor experimental: Observar que ante estímulos leves de presión (2 Kpa) en el hombro administrados con un algesímetro, la respuesta verbal y no verbal puede ser de nula percepción, hiperalgesia o normal, en comparación con controles sanos.

10) Simplificación al PAIC 15. Una vez entrenados los criterios y habilidades, se presentó a los participantes la versión breve de la PAIC 15, para destacar los ítems de observación más importantes y la viabilidad temporal de su uso. Se ilustró su versatilidad, incluso en entorno domiciliario y por cuidadoras, con un caso de diagnóstico tardío de colecistitis aguda en un anciano con demencia, sin aparente manifestación de dolor previa, que requirió colecistectomía laparoscópica de urgencias. Posteriormente, se informó a los alumnos de que podían aumentar aún más el manejo fiable de la escala PAIC 15 mediante una formación gratuita en línea de 30 minutos disponible en <https://paic15.com/e-training/>.

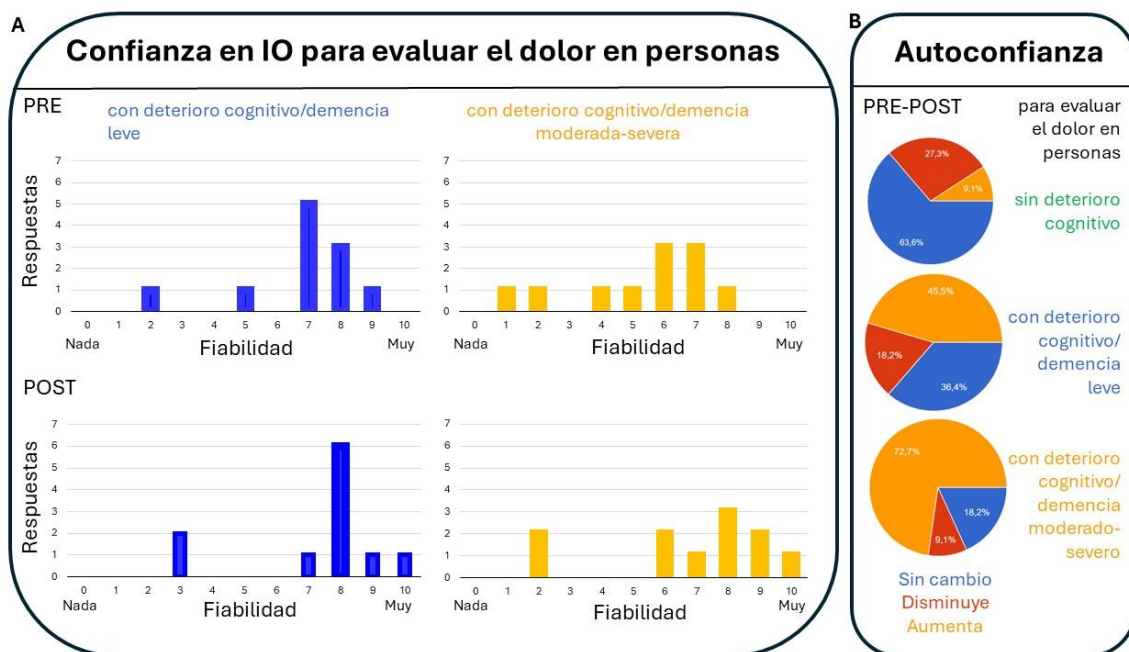
#### **4.4.2. Evaluación de la cápsula formativa**

La capacidad de observar, detectar y evaluar los diferentes ítems de observación de la versión de investigación PAIC35 en los casos clínicos presentados en el prácticum fue lograda con éxito por todos los participantes mediante el método de ensayo y error con retroalimentación de expertos para obtener una buena fiabilidad entre evaluadores.

Se presentan aquí los resultados de la formación previa y posterior en las escalas de observación (confianza, dificultad, viabilidad) administradas antes y después de las secciones teórica y práctica:

##### **4.4.2.1. Confianza en los ítems observacionales (IO) para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo/demencia leve y con deterioro moderado**

La fiabilidad otorgada a las escalas para evaluar el dolor (Figura 20A) fue 1 punto inferior en moderado/grave (mín. 1, mediana 6, máx. 8) que en deterioro cognitivo leve/demencia (mín. 2, mediana 7, máx. 8). La sesión de formación aumentó la confianza, con una mediana de 8 y un máximo de 10 en ambos escenarios clínicos. El análisis pre-post también mostró un aumento general de la autoconfianza (Figura 17B), con un 9,1% (1/11), un 45,5% (5/11) y un 73,7% (8/11) de participantes que aumentaron su confianza en su criterio profesional, y la ganancia de confianza aumentó con la gravedad del deterioro/demencia a juzgar. Por el contrario, algunos participantes experimentaron una reducción de los niveles de confianza: el 27,3% (3/11) no mostraban ningún deterioro, el 18,2% (3/11) tenían un deterioro leve y el 9,1% (1/11) un deterioro moderado. Sin embargo, el impacto en la confianza fue mínimo en relación con la gravedad del deterioro cognitivo.



**Figura 20. Análisis pre-post de la cápsula formativa sobre la confianza para evaluar el dolor:** (A) Niveles pre y post de la confianza en los instrumentos de observación (IO) para la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo leve/demencia (izquierda) y deterioro cognitivo moderado/grave/demencia (derecha); (B) Análisis pre-post sobre la autoconfianza para evaluar el dolor en personas sin deterioro cognitivo (arriba), deterioro cognitivo leve/demencia (centro) o deterioro cognitivo moderado/grave/demencia (abajo). Los datos se presentan en valores absolutos y porcentajes, sobre un total de 11 participantes.

#### 4.4.2.2. Preferencia profesional sobre cómo registrar el dolor



No hubo una preferencia clara sobre la forma de registrar el dolor (Figura 21), con una pregunta dicotómica presente/ausente o escala categórica (cada una, 27,3%, 3/11), seguida de una escala numérica o pregunta abierta (18,2, 2/11) y otras formas (9,1%, 1/11). Tras la cápsula de formación, los participantes indicaron como preferidas la pregunta abierta (36,4%, 3/11) y presente/ausente (27,3%, 3/11), no se mencionó la escala categórica (0%, 0/11) y otros participantes se refirieron a otras o mixtas (cada uno, 9,1%, 1 participante) en función del escenario clínico.

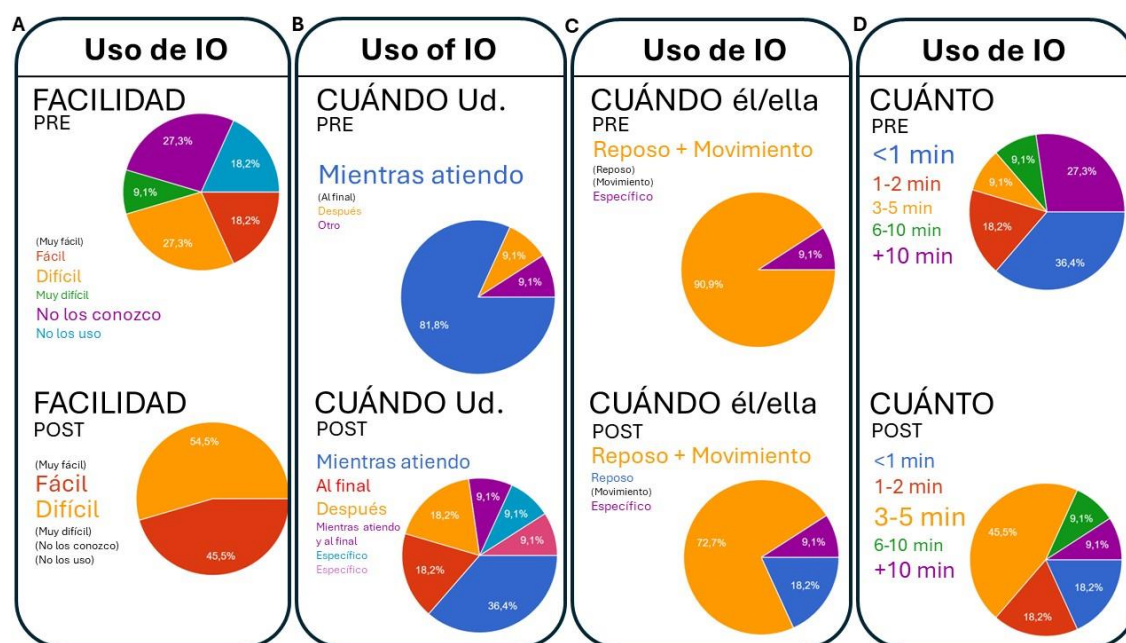
**Figura 21. Análisis pre-post de la cápsula formativa sobre la preferencia profesional acerca de cómo registrar el dolor.** Se pidió a los participantes que indicaran su preferencia por presente/ausente, escala numérica, escala categórica, pregunta abierta, otros, métodos mixtos para registrar el dolor en pacientes con deterioro cognitivo, especialmente demencia. Los datos se expresan en porcentajes, sobre un total de 11 participantes.

#### 4.4.2.3. Viabilidad y condicionantes para el uso de IO

El pre-test indicó que la aplicabilidad, en términos de dificultad (Figura 22A), sobre el uso de los instrumentos observacionales estaba principalmente constreñida por el escaso conocimiento que los participantes tenían sobre ellos (27,3% informa, 3/11) o la dificultad para ser utilizados (muy difícil, 9,1%, 1/11; difícil, 27,3% informa, 3/11), en comparación con el 18,2% (2/11) que los consideraba fáciles de usar o los que no los usan (18,2%, 2/11). Tras la cápsula de formación, las respuestas fueron dicotómicas, ya que aproximadamente la mitad de los participantes consideraron que eran fáciles de usar (45,5%, 5/11) y la otra mitad que eran difíciles de usar (54,5%, 6/11).

Respecto al momento en que debe realizarse la valoración del dolor (Figura 22B), hubo una clara coincidencia en que debe ser mientras se atiende al anciano (81,8%, x/11). Esta consideración cambió tras la cápsula formativa, ya que también se consideraron adecuados otros escenarios temporales, como al final (18,2%, 2/11) o después de una sesión (18,2%, 2/11), o situaciones puntuales (9,1% cada uno, 1/11).

Las respuestas sobre la situación del anciano (en reposo o en movimiento) al realizar la evaluación del dolor (Figura 22C) mostraban una consideración mayoritaria de que "en reposo y en movimiento" era la más adecuada (90,9%, 10/11) y una hacía referencia a condiciones específicas como las que debían tenerse en cuenta (9,1%, 1/11). Tras la sesión de formación, las respuestas a "en reposo y en movimiento" disminuyeron, ya que algunos participantes también consideraron que "sólo en reposo" podría ser un escenario más adecuado para la evaluación (en reposo y en movimiento, 72,7%, 8/11; en reposo 18,2%, 2/11; específicas, 9,1%, 1/11).



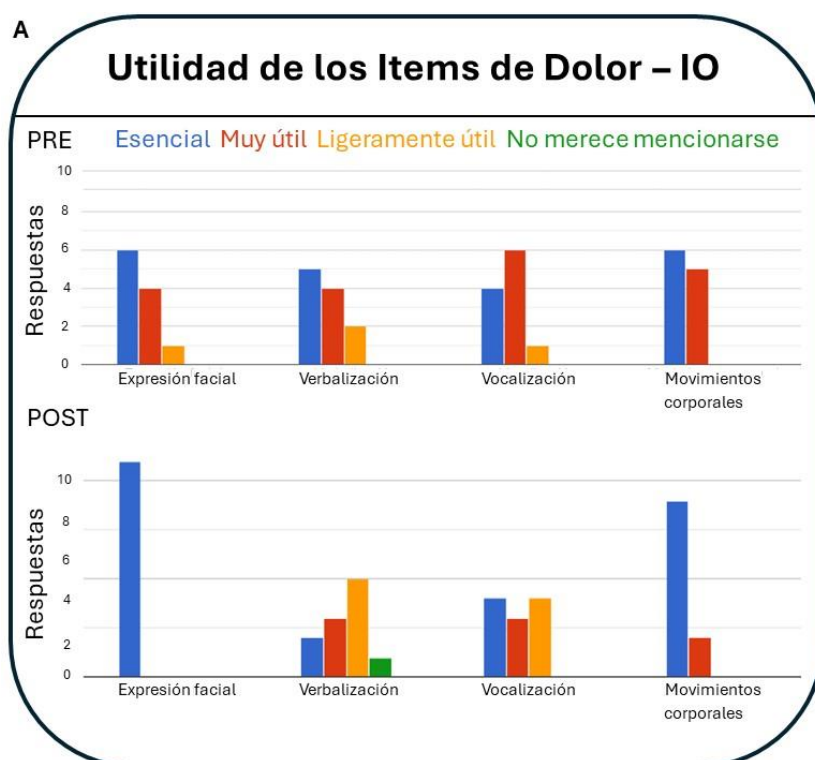
**Figura 22. Análisis pre-post de la cápsula formativa sobre el uso de instrumentos observacionales (IO):** Viabilidad en términos de dificultad (A), y los diferentes condicionantes sobre el uso de instrumentos observacionales para la valoración del dolor en personas con demencia (B, Cuándo; C, la actividad del paciente; D, el tiempo necesario para la valoración), antes (PRE) y después (POST) de la cápsula formativa. Los datos se expresan en porcentajes, sobre un total de 11 participantes.



Por último, cuando se preguntó a los participantes cuánto tiempo debía durar la evaluación del dolor (Figura 22D), la mitad de ellos (55,6%, 7/11) consideraron intervalos cortos, siendo mayoritarios los intervalos "inferiores a 1 minuto" ("menos de 1 min, 36,4%, 4/11; "1-2 min, 18,2%, 3/11). Por el contrario, la segunda respuesta más frecuente fue el periodo más largo de "más de 10 minutos" (27,3%, 3/11), mientras que los otros dos participantes consideraron otros intervalos intermedios ("3-5 min", 9,1%, 1/11; "6-10 min", 9,1%, 1/11). Tras la cápsula de entrenamiento, cerca de la mitad de los participantes (45,5%, 5/11) consideraron que un intervalo de '3-5 min' sería el más adecuado, en detrimento de las respuestas 'menos de 1 min' (18,2%, 2/11) y 'más de 10 min' (9,1%, 1/11).

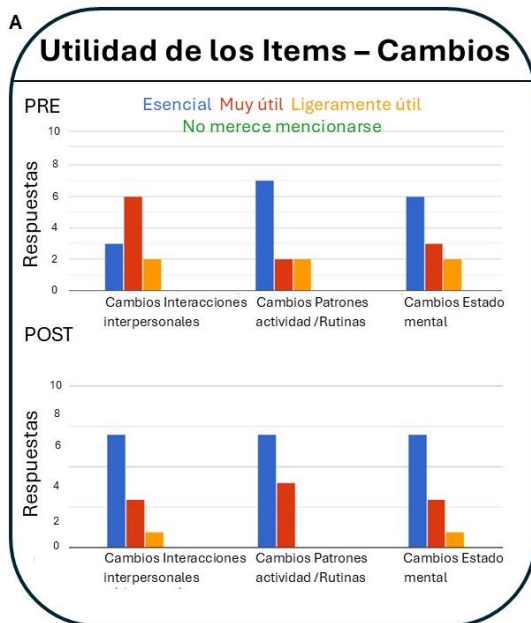
#### 4.4.2.4. Utilidad de los ítems de dolor: Principales ítems de los IO y cambios

La utilidad de los principales ítems de dolor (Figura 23) y cambios (Figura 24) mejoró tras la cápsula formativa. Se produjo un aumento general en la consideración de su relevancia (total de respuestas "esencial" y "muy útil", pre-post, ChiSquare = 2,667, 1df, una cola  $p = 0,05$ ) y en la discriminación del nivel de relevancia (total de respuestas "esencial" frente a total de respuestas "muy útil", pre-post, ChiSquare = 4,161,  $p = 0,04$ ), principalmente debido a una disminución de la respuesta "muy útil". total de respuestas "muy útil", pre-post, ChiSquare = 4,161,  $p = 0,04$ ) debido principalmente a una disminución de la categoría "muy útil" en los principales ítems de los instrumentos de observación (total de respuestas "muy útil" a los principales ítems, pre-post, ChiSquare, 5,162, 1gf,  $p = 0,02$ ).



**Figura 23. Análisis pre-post de la intervención educativa sobre la utilidad de los ítems de dolor – Instrumentos Observacionales (IO).** Utilidad de los principales ítems de dolor de los IO para la evaluación del dolor en personas con demencia. Ítems observacionales principales: expresión facial, verbalización, vocalización y movimientos corporales. Los datos se expresan en valores absolutos, sobre un total de 11 participantes.





**Figura 24. Análisis pre-post de la intervención educativa sobre la utilidad de los ítems de dolor – Cambios.** Utilidad de los principales ítems de dolor en base a cambios en las interacciones interpersonales, cambios en los patrones de actividad /rutinas, cambios en el estado mental. Los datos se expresan en valores absolutos, sobre un total de 11 participantes.

Si se consideran ítems de dolor concretos (Figuras 23 y 24), los resultados indican que mientras que en el pre-test el ítem "cambios en los patrones de actividad y rutinas" fue considerado por más de la mitad de los participantes (Figura 24, pre, 63,6%, 7/11) un ítem esencial, seguido de cerca por "cambios en el estado mental" (Figura 24, pre, 45,5%, 5/11) y "expresión facial" (Figura 23, 45,5%, 5/11), tras la cápsula formativa, la ponderación de utilidad cambió. Así, hubo un acuerdo absoluto en la prominencia de "expresión facial" (Figura 24, post, 100%, 11/11) (pre-post, test exacto de Fisher,  $p = 0,035$ ). Asimismo, se registró una tendencia de consideración global de los distintos niveles de utilidad de la verbalización y la vocalización (Figura 23, post, reducción), el movimiento corporal y los cambios en las interacciones interpersonales (aumento) (Figura 23 y 24, post, respectivamente).

# Capítulo 5

## Discusión

---

## 5.1. Diagnóstico – Estudio 1

### **Encuestas españolas sobre el uso de normativas, guías y escalas de evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia**

La evaluación del dolor en las personas mayores a menudo se descuida o no se realiza ([Tarzian y Hoffmann, 2005](#); [Zwakhalen et al., 2006](#); [Schoefield, 2018](#)). En el caso de las residencias o centros de cuidados a largo plazo, donde dos tercios de los residentes padecen demencia ([Seitz et al., 2010](#)), la identificación, medición y manejo del dolor es aún más compleja por la acumulación de una serie de dificultades; entre ellas, las diversas posibles formas de demencia, su diferente etiología, los procesos de neurodegeneración y el empeoramiento por la pérdida progresiva de la comunicación verbal y validez de sus autoinformes. Así, en estas personas es mucho más probable que no se evalúe el dolor y, por tanto, que no se trate ([Mantyselka et al., 2004](#)). El dolor no tratado no sólo es angustiante para la persona, sino que causa otros problemas, como una menor calidad de vida, patrones de sueño interrumpidos o deficientes, deterioro de las interacciones sociales y disminución del apetito. Es menos probable que el dolor intenso provoque deambulación, pero más probable que muestre comportamientos agresivos y agitados ([Ahn y Horgas, 2013](#)). Por ende, el tratamiento del dolor en los pacientes tiene un alivio concomitante de la agitación ([Pergolizzi et al., 2019](#)). El alto número de agresiones físicas al personal que trabaja en salas de demencia ([Morgan et al., 2005](#)) puede estar relacionado con el dolor no identificado y no manejado, y a menudo resulta en medicación antipsicótica en lugar de cuidados centrados en la persona. En tal caso, surge una situación clínica preocupante debido al mayor riesgo de mortalidad que se ha asociado a los antipsicóticos en los ancianos, pero sobre todo en los que padecen demencia ([Jeste et al., 2008](#); [Kleijer et al., 2008](#)). Por ello, el "Dolor en el Deterioro Cognitivo, especialmente en la Demencia" es uno de los temas sanitarios con claro efecto caracol (lentitud y errores de diagnóstico en pacientes ancianos frágiles) ([Giménez-Llort, 2010](#)) que suscita una creciente preocupación entre los profesionales ya que se sabe que el dolor en estos pacientes está infra detectado e infra tratado ([Husebo et al., 2012](#); [Achterberg et al., 2013](#)). A pesar de estas evidencias, afirmaciones como "el dolor es una parte normal del proceso de envejecimiento", "la persona mayor que padece demencia no puede sentir dolor" o "si una persona mayor no verbaliza el dolor, éste no existe" suelen aparecer entre los profesionales sanitarios y dan lugar a un mal tratamiento del dolor en estos grupos de ancianos ([Coker et al., 2020](#); [Jennings et al., 2018](#)). Además, la creencia de que a los adultos mayores no se les deben recetar opioides potentes hace que se evite su uso ([Horgas et al., 2019](#); [Mönttinen-Vallius et al., 2020](#)).

#### **Sobre el uso de normativas y guías**

En el Estudio 1, hemos podido estimar una baja implantación y uso de los sistemas de puntuación del dolor en pacientes con deterioro cognitivo/demencia, probablemente debido a la escasa fiabilidad que los profesionales españoles les otorgan. La encuesta reflejó que la falta de guías es un problema importante. Del mismo modo, la proporción de organizaciones que informaron sobre auditoría de la evaluación del dolor en personas mayores con demencia para evaluar la calidad asistencial fue baja. También fue notoria la baja tasa de respuesta (participar en el estudio) y un importante porcentaje de respuestas inciertas (no lo sé). La mayoría de los trabajos de investigación nunca

alcanzan una tasa de respuesta del 100%, y las razones de las tasas bajas incluyen la negativa, la inelegibilidad, la incapacidad para responder y que el contacto no haya sido posible ([Harrison et al., 2019](#)). Las limitaciones asociadas a una respuesta deficiente hacen referencia a que cada 'no respuesta' es susceptible de crear sesgo muestral. Aunque la participación no fue toda la esperada, con ausencias notables como la del sur de la península (Andalucía) y la necesidad de tres rondas de contacto, los resultados del presente trabajo confirmaron muchos hallazgos de la encuesta original de la U.E. Los profesionales españoles consideraron que las herramientas de observación eran difíciles o muy difíciles de utilizar, un número importante no las utiliza y muchos se quejaron de su escasa fiabilidad en las fases avanzadas de la enfermedad. La mayoría de los participantes no utilizaban normas, directrices o políticas locales nacionales/internacionales o no estaban seguros de que sus instituciones dispusieran de directrices para el tratamiento del dolor (en la encuesta de la U.E., era 42 y 17%, respectivamente). En muchos otros países del mundo, el dolor no se evalúa de forma rutinaria, a pesar de que disponemos de herramientas que nos ayudan a hacerlo.

### **Sobre el uso de escalas**

Hasta el momento se han desarrollado un número importante de escalas observacionales para evaluar el dolor en personas con demencia, y su uso parece responder a la confianza basada en la experiencia depositadas en ellas ([Corbett et al., 2012](#); [Corbett et al., 2014](#)). La acción europea COST-Action 'Pain in impaired cognition, especially dementia' seleccionó ítems de las escalas observacionales existentes y reevaluó críticamente su idoneidad para detectar el dolor en la demencia. El consorcio de la UE creó una meta herramienta mejorada basada en los conocimientos y la experiencia aplicados en estas escalas ([Kunz et al., 2020](#)). Tanto en el estudio actual como en la encuesta de la UE ([Zwakhaleh et al., 2018](#)), aproximadamente un tercio informó haber utilizado herramientas de evaluación observacional del dolor en ancianos con demencia (Estudio 1, 36 *vs.* Encuesta europea, 34%). Además, en ambos estudios, la mayoría de los encuestados completan la evaluación observacional mientras atienden al paciente y durante un período de descanso y movimiento, con preferencia por evaluaciones breves de 3 a 5 minutos y escalas numéricas o de fácil marcaje, en lugar de seleccionar categorías o preguntas abiertas. En la encuesta original, los participantes del Reino Unido mostraron, como era de esperar, una preferencia por la escala de Abbey, que es sencilla y fácil de aplicar. Por el contrario, en el estudio anterior otros países optaron por la escala de Doloplus. Curiosamente, los participantes españoles en la encuesta no eligieron la escala de dolor de Abbey como herramienta preferida, mientras que en algunos casos la escala Pain-AD era mencionada entre las conocidas. Hay, según parece ser, una preferencia según la geografía y tradición de uso e implementación de las escalas, y de ahí la importancia del objetivo de la acción COST para consensuar no solo criterios, sino para crear la propia meta herramienta.

### **Sobre la importancia de los ítems**

Aunque había similitudes en la preferencia por los movimientos verbales, vocales y corporales como elementos esenciales de la valoración conductual del dolor, los participantes españoles señalaron la expresión facial como el indicador de dolor más importante y esencial (41%), mientras que en la encuesta original las expresiones faciales se consideraban menos importantes en el ámbito clínico (calificadas de esenciales por el 18% de los participantes). En ese caso, se justificó que las expresiones

faciales no eran fáciles de observar al prestar cuidados, como lavar o mover a un paciente. Probablemente, la relevancia de las expresiones faciales para inferir el dolor depende de aspectos culturales sobre la expresividad (cómo se expresa el profesional) y la detección y codificación (cómo se detecta e interpreta cuando es expresado por los demás) de la comunicación no verbal, que se sabe que es mayor en los países latinos o hispanos. De hecho, en el Estudio 4 con profesionales de enfermería, la cápsula formativa aumentó la consideración de utilidad en la mayoría de los ítems de dolor, empezando por reforzar la utilidad de los cambios, especialmente los interpersonales, pero aumentando la ponderación de las acciones faciales que tras la cápsula pasaron a ser consideradas como esenciales por todos los participantes, los movimientos corporales que también mejoraron, a costa de la verbalización y las vocalizaciones que perdieron adeptos. En este sentido, la relevancia de las acciones faciales es clara también en la literatura, y las listas de indicadores no verbales del dolor ([Feldt, 2000](#)) hacen un análisis específico del sistema de codificación de la expresión facial (FACS, del inglés Facial Action Coding System). La mayoría de los estudios sobre el uso del FACS en el dolor en adultos y ancianos con problemas de salud, o déficits cognitivos y/o dolor crónico, demuestran que es una herramienta fiable y objetiva en la detección y cuantificación del dolor en todos los pacientes, con y sin demencia ([Rojo et al., 2015](#); [Lautenbacher et al., 2018](#)).

### **Sobre los retos y las perspectivas**

En cuanto a las preocupaciones profesionales sobre los problemas experimentados en España y las soluciones para su mejora ([Giménez-Llort et al., 2019](#)), el manejo del dolor en pacientes con deterioro cognitivo severo fue mayoritariamente el que suscitó mayor preocupación. La escasa estandarización de las prácticas, la deficiencia o falta de guías o recomendaciones para las complejas y heterogéneas características de las últimas fases de la demencia también fueron consideradas como puntos limitantes para su actividad profesional. Aquí, el análisis detallado de las respuestas desvela los aspectos específicos que subyacen a estas razones. En primer lugar, la principal limitación funcional fue la escasa o nula comunicación verbal del paciente, pero también de su nivel de comprensión. En segundo lugar, las herramientas poco viables y que consumen mucho tiempo en una actividad profesional con poco tiempo para evaluar a los pacientes se consideraron retos que empeoraban la evaluación del dolor, sobre todo en estos pacientes con deterioro cognitivo severo. En tercer lugar, las quejas de los profesionales sobre los conocimientos y la formación indicaron que el escaso conocimiento de herramientas específicas para la evaluación del dolor en estas poblaciones y la falta de formación especializada sobre el dolor eran importantes lamentaciones. La estandarización y fiabilidad de las herramientas, sobre todo para el deterioro cognitivo severo, también fueron mencionadas por muchos profesionales, así como los factores de confusión y la escasa concienciación entre los profesionales sanitarios.

Así pues, la mayoría de estos retos señalados por los profesionales españoles coincidían con aspectos recogidos en la encuesta original ([Zwakhlen et al., 2018](#)). Allí, las preocupaciones se referían a la incertidumbre sobre la observación; la falta de información; la falta de objetividad; la falta de formación, conocimientos y experiencia; la falta de tiempo; la falta de interés y concienciación; y la falta de herramientas disponibles para el dolor. En la encuesta actual, los principales retos eran similares y se centraban en las dificultades de comunicación con el paciente; el poco tiempo disponible para la evaluación y la monitorización del dolor; la falta de formación especializada

sobre el dolor y el escaso conocimiento de las herramientas adecuadas para esta población; la escasa estandarización y fiabilidad de las herramientas; y la falta general de orientación y recomendaciones. En ambos estudios, la formación inadecuada sobre el dolor apareció como un problema clave relacionado con la evaluación del dolor en pacientes con demencia. En España, los profesionales declararon sentirse muy (32%) o ligeramente (26%) insatisfechos con sus conocimientos sobre la evaluación del dolor. Por el contrario, los profesionales que habían realizado o realizaban reuniones multidisciplinarias de personal sobre la evaluación del dolor y la formación especializada en dolor manifestaron una mayor satisfacción con sus conocimientos y el tratamiento del dolor. Las conclusiones de este estudio indican que las necesidades de formación siguen sin satisfacerse, a pesar de los esfuerzos del personal clínico por aprender.

De los resultados comparables se desprende que los profesionales sanitarios de toda la UE se enfrentan a los mismos retos a la hora de evaluar el dolor en personas con demencia. Las recomendaciones realizadas por los participantes de España coinciden con las realizadas por los autores de la encuesta de la UE; éstas incluyen una mejor educación sobre el dolor para comprender la evaluación y el tratamiento del dolor en personas con demencia; mejores herramientas de evaluación del dolor que sean rápidas y fáciles de usar e interpretar; y más tiempo para la evaluación del dolor. Los esfuerzos para establecer instrumentos y políticas más viables, junto con la educación, son objetivos clave de nuestras perspectivas futuras en España, al igual que lo son para otros países.

La encuesta española estuvo en clara concordancia en los resultados obtenidos en el centro-norte de Europa, excepto en la consideración de la expresión facial como aspecto clave de las herramientas de observación, probablemente debido a sesgos culturales. Esta convergencia en los criterios profesionales a través del sur-centro-norte de Europa es relevante de señalar ya que, en España, la distribución de la encuesta a diferentes perfiles de profesionales sanitarios, no siempre seguros con el abordaje de pacientes con demencia severa, podría haber sido una fuente de sesgo en los hallazgos e interpretación de los resultados.

Los resultados del Estudio 1 y de la encuesta centro-norte de Europa ([Zwakhlen et al., 2018](#)) fueron considerados como una de las fuentes de conocimiento para la escala PAIC-15, una nueva meta herramienta consensuada internacionalmente para, como el propio acrónimo en inglés indica 'Pain Assessment in Impaired Cognition' (Evaluación del Dolor en el Deterioro Cognitivo) compuesta por una lista de 15 ítems observacionales que han demostrado calidad psicométrica y utilidad clínica tanto en sus escalas anteriores como en su evaluación internacional ([Kunz et al., 2020](#)). Asimismo, las opiniones profesionales de estas encuestas se tuvieron en cuenta en el desarrollo científico y el debate de nuestro trabajo más reciente sobre la evaluación observacional del dolor en personas mayores con demencia (Estudio 2, [de Waal et al., 2020](#)).

### **Limitaciones del Estudio 1**

Entre las limitaciones del estudio, la primera que hay que mencionar es el número de participantes, inferior al de la encuesta del centro-norte de Europa, debido sobre todo a la falta de envíos recibidos de una zona geográfica importante. La longitud y el número

de preguntas delicadas sobre el uso de las directrices fue probablemente una limitación importante a la hora de recibir propuestas. Como ya se ha mencionado, a pesar de la posibilidad de dejar de rellenar la encuesta en cualquier momento, todos los envíos fueron encuestas completas, y es probable que muchas que podrán haber sido incompletas no llegasen a enviarse. Se observó un sesgo de sexo de los participantes, en su mayoría mujeres, pero probablemente menor de lo esperado para el sesgo de género en las profesiones sanitarias. Por último, dado que existen diferentes tipos y grados de demencia, una encuesta en la que se pidieran respuestas para cada una de ellas sería más específica y con mayor validez.



## 5.2. Validación - Estudios 2 y 3

La Acción COST partió no sólo de la hipótesis que la utilización de escalas de observación en la práctica diaria podría mejorar el reconocimiento del dolor en personas con daño cognitivo, especialmente demencia, sino también de la necesidad que existiera un consenso, no sólo acuerdo, internacional entorno a ello ([Corbett et al., 2012](#)). Por tanto, su principal objetivo fue aunar esfuerzos, bajo distintos puntos de mira, para desarrollar una meta herramienta que fuera completa, con mayor fiabilidad y usa. Para ello, se trabajó en base a las escalas de observación ampliamente reconocidas ([Corbett et al., 2012](#); [Corbett et al., 2014a](#)) para obtener una versión de investigación con 36 ítems de la que luego llamaríamos PAIC15 (acrónimo del inglés 'Pain Assessment in Impaired Cognition', de 15 ítems, [Kunz et al., 2020](#)) y se estableció un plan de ruta para su validación y usabilidad ([Corbett et al., 2014b](#)).

En esta tesis, los Estudios 2 y 3, presentan los resultados de la muestra española en dos estudios multicéntricos en los que se usó la versión de investigación de la PAIC en entornos hospitalarios ([de Waal et al., 2020](#)) y a nivel experimental ([Kunz et al., 2021](#)). Antes de discutir de forma individual los Estudios 2 y 3, se hacen algunas consideraciones para enfatizar algunos aspectos de los dos estudios. Las limitaciones propias de estos estudios se detallan a lo largo del discurso de razonamiento, interpretación y discusión.

En la validación, mediante los Estudios 2 (observacional, en pacientes con demencia) y 3 (experimental, en base a las acciones faciales, en pacientes controles y con demencia) la contribución desde España fue significativa, tal como quedó reflejado en los artículos científicos resultantes a nivel de orden de autorías y tamaño muestra. La contribución fue no sólo aportando buena parte de los casos con demencia, sino también casos controles y contribuyendo a la paridad de sexos (aunque en este último caso, el tamaño de muestra segregada por sexo no fue suficiente para definir el impacto de este factor). Un aspecto interesante añadido, a señalar, es que la investigación en España fue la única que aunó los dos tipos de estudios, observacional y experimental, de manera que para cada paciente se obtuvieron datos observacionales (en la implementación del estudio, de lunes a jueves) y experimentales (los viernes). A nivel de los Estudios 2 y 3, ello da consistencia interna intrasujeto (en lo que respecta a los sujetos experimentales) ya que buena parte de ellos son comunes en la muestra española de uno (Estudio 2 y [de Waal et al., 2020](#)) y otro trabajo (Estudio 3, y [Kunz et al., 2021](#)). El estudio comparativo, de ambos tipos de resultados en la muestra española forma parte del Estudio 5, todavía en fase de análisis y por tanto no incluido en esta tesis. Sin embargo, se puede anticipar aquí que, a nivel del profesional de enfermería, la conjunción de ambas fases de estudio, en un mismo paciente son claves, ya que el conocimiento que se obtiene en las observaciones del dolor experimental permite al profesional de enfermería tener un patrón de expresión de cada paciente (qué ítems de respuesta facial, por ejemplo, son más frecuentes en él/ella), su 'umbral de respuesta' y 'dosis respuesta', como si de un examen oftalmológico se tratara. De hecho, en base a estas valoraciones profesionales sobre la utilidad de conocer los resultados de dolor experimental, se diseñó la parte práctica de la cápsula formativa y se escogieron los casos más elocuentes que forman parte del Estudio 4. De la misma forma, para los familiares y las otras personas investigadoras o participantes en el estudio, ser ellos mismos sujeto experimental les permite conocer (ver en los vídeos) su propio perfil de respuesta (en acciones faciales,

principalmente) lo que les da, primero, la garantía y confianza que el diseño experimental cumple con aspectos éticos (no hace daño a los sujetos de estudio) y, segundo, les otorga mayor comprensión de la experiencia nociceptiva propia y ajena (se establece un estándar interno). Así, estamos constatando (Estudio 5) que las observaciones del dolor en reposo o en movimiento de una persona de la que conocemos su patrón de respuesta son más dirigidas, fáciles, rápidas y fiables. Algunas de estas consideraciones quedaron reflejadas ya en un capítulo de libro en un congreso clínico de investigación e intervenciones en contextos clínicos para la salud y el envejecimiento, para destacar su valor en la mejora de las competencias profesionales en la enfermería geriátrica en la detección y evaluación de dolor en personas con demencia ([Moriana de la Olla et al., 2017](#)).

Por otro lado, como se discutirá más adelante, la representatividad de distintas zonas o regiones geográficas de Europa (sur, centro y norte) era un requisito indispensable en la validación dado que es conocido que el dolor, como experiencia psicológica, más allá de lo propio como nocicepción, está modulado de forma compleja por la intersección de la biología, la psicología, la sociología, el contexto y la propia cultura ([Berkley et al., 2006](#); [Keogh, 2006](#); [Mogil y Bailey, 2010](#)). De ahí, a su vez, la importancia de que, a pesar de la diversidad en estos factores aportada por cada uno de los países participantes, se encontraran elementos comunes y universales, que permitieran consensuar ítems y criterios válidos en estos entornos, de forma indistinta para pacientes de distintos orígenes y por profesionales que los evaluaran siendo ellos/as también de un origen geográfico/cultural distintos. Esta representatividad geográfica fue también buscada en el Estudio 1, en la que las tres rondas de encuestas intentaron recoger opinión profesional en las diferentes comunidades autónomas, y fue solo la región sur la que no se vio representada (recibimos respuesta, pero indicando la no participación).

El factor sexo/género tanto en los sujetos de estudio (la mayoría de las personas que son atendidas son mujeres por la mayor incidencia de demencias en ese sexo y accesibilidad a los estudios) ([Lapane et al., 2001](#); [Pike, 2017](#); [Rezanni et al., 2019](#)) como en los evaluadores (la mayoría de los evaluadores, excepto en Alemania, éramos mujeres) quedó pendiente o limitado por el tamaño de muestra. Es una de las limitaciones de la tesis, no poder abordarla desde una perspectiva de género. Hacerlo, hubiera sido importante ya que son sabidas las diferencias de sexo/género a nivel nociceptivo y de la propia experiencia psicológica y expresión del dolor, y en términos sociales como aboga la nueva definición del dolor ([Raja et al., 2020](#)) por parte de la IASP. Así, la carga del dolor es mayor, más variada y más variable en las mujeres que en los hombres ([Cravello et al., 2019](#)). En cualquier caso, la comprensión de las diferencias de sexo/género en la nocicepción y el dolor en el envejecimiento es compleja, ya que además de las propias diferencias en su incidencia en función de la tipología, y si (según la ICD-11) se trata de enfermedad o es síntoma de otra, intervienen factores biológicos (genética y hormonas sexuales), psicológicos (emociones negativas, estrategias de afrontamiento), de estilo de vida y socioculturales que cambian a lo largo de la vida de cada individuo ([Berkley et al., 2006](#); [Keogh, 2006](#); [Mogil y Bailey, 2010](#)). En lo que respecta al proceso nociceptivo, estas diferencias de sexo las hemos también constatado desde la investigación preclínica en envejecimiento normal y patológico tipo Alzheimer ([Cañete y Giménez-Llort, 2021](#)). Por otro lado, el sexo/género puede considerarse un factor facilitador de la observación y comunicación no verbal, que no solo vienen dados por la experiencia profesional de quien observa o el tiempo que hace que conoce a la persona, sino también por otras

características y competencias como la empatía, la compasión, la distribución de roles profesionales. Sin embargo, como se discutirá en el Estudio 4, es el sexo/género de la persona que expresa el dolor y no la del observador la que es importante para determinar las diferencias debidas a este factor ([Göller et al., 2022](#)) y parece ser que la concordancia de sexo/género entre paciente y profesional sanitario/a, etc también lo es. En este sentido, hoy por hoy, la profesión sanitaria a cargo de las curas y cuidados, y en el caso que nos ocupa, de la evaluación y registro del dolor, continúa estando feminizada. En este aspecto, el Estudio 3 ([Kunz et al., 2021](#)) destaca por ese doble ejercicio de validación interna, cultural y por sexo/género, por parte del equipo alemán, que era el que por su reconocida experiencia sustentaba el ‘estándar de oro’ y la valoración de los vídeos de todos países fue realizada por un investigador y una investigadora.

De la misma forma, con respecto a la complejidad intrínseca de evaluar distintas tipologías de deterioro cognitivo y de demencias, que clínicamente son entidades clínicas nosológica y etiológicamente distintas, señalar la importancia del hecho que pudieran tener denominadores comunes entre ellas e independientemente de la zona geográfica de procedencia (como fue en el caso de la demencia, que eran 6 personas de Dinamarca, 18 de Alemania y 20 de España), pero distintivos frente a la expresión de la experiencia dolorosa en personas controles, con envejecimiento normal (en cuanto a afectaciones cognitivas) a su vez, también, de distinta procedencia. En un intento de analizar esta complejidad, en el transcurso de la acción COST realizamos una revisión teórica para actualizar el estado de los conocimientos científicos a cerca del procesamiento del dolor experimental del dolor en individuos con deterioro cognitivo (ver [Defrin et al., 2015](#)). Allí, analizamos la respuesta al dolor en una amplia variedad de trastornos neurológicos y neurodegenerativos en los que el deterioro cognitivo está normalmente presente. En general, los datos existentes sugieren que el procesamiento del dolor está alterado en la mayoría de los individuos con deterioro cognitivo, en comparación con controles emparejados cognitivamente intactos. La naturaleza precisa de estas alteraciones varía con el tipo de deterioro (o condición clínica asociada) y también puede depender del tipo de estimulación del dolor utilizada y del tipo de respuestas al dolor evaluadas. Sin embargo, está claro que, independientemente de la etiología del deterioro cognitivo, los pacientes perciben estímulos nocivos, con más evidencia de hipersensibilidad que de hiposensibilidad a estos estímulos en comparación con individuos cognitivamente intactos. Nuestro conocimiento actual de los mecanismos neurobiológicos que sustentan estas alteraciones es limitado, pero puede mejorarse mediante el uso de modelos animales de deterioro cognitivo, que también muestran alteraciones en la respuesta nociceptiva y su expresión conductual ([Giménez-Llort y Pick, 2017](#)). Así, al final de este apartado se discute también la traslación preclínica llevada a cabo en el contexto de la acción COST ([Baeta-Corral et al., 2015](#); [Cañete y Giménez-Llort, 2021](#)). En cualquier caso, la investigación clínica en humanos puede nutrirse de las herramientas que se usan en investigación básica o en ámbitos clínicos para animales, donde los indicadores conductuales son esenciales para detectar y evaluar el dolor en especies con las que nos comunicamos de forma no verbal ([Giménez-Llort y Pick, 2017](#)). Una mayor comprensión del procesamiento alterado del dolor experimental en el deterioro cognitivo facilitará el desarrollo de mejores enfoques diagnósticos y terapéuticos para el dolor en personas con esta condición clínica.

### 5.2.1. Estudio 2, Observacional

#### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia, en entornos clínicos y sociosanitarios**

El Estudio 2 presenta los resultados de la muestra española en el primer estudio para validar la escala PAIC15 realizado en un entorno europeo ([de Waal et al., 2020](#)). Se empezó investigando la concordancia entre observadores de un amplio conjunto de ítems de dolor conductual (36 en total) reunidos en esa versión de investigación de la escala PAIC, consensuada internacionalmente, pero con el objetivo secundario añadido de hacerlo considerando las diferencias transnacionales en este proceso. Los países participantes que acordaron hacerlo tenían que ser de zonas geográficas cardinalmente distintas, y finalmente fueron: Países Bajos, Serbia, Italia y España.

De los resultados de España, además de lo comentado anteriormente y en el apartado de resultados, se pueden hacer varias consideraciones más:

#### **Fiabilidad inter e intraobservadores**

La primera, que el estudio de la fiabilidad inter e intraobservadores puso de manifiesto que las valoraciones emocionales, del rictus, y en su conjunto las FACS o acciones faciales eran menos fiables entre observadores, parecían ser menos objetivables y ello justificaría los bajos porcentajes obtenidos en casi o todos los países participantes. En este caso, no sólo la cultura sino también la propia apariencia facial debida a la vejez de la estructura tisular puede acentuar las expresiones faciales o resultar un factor de confusión a la hora de hacer la decodificación ([Kunz et al., 2008](#), [Kunz et al., 2019](#)) Por ejemplo, la caída de la comisura de los labios da lugar al efecto llamado ‘de la boca triste’, ya que no solo dibuja un rictus duro, sino que puede ofrecer una expresión triste o cansada. La interpretación de esa expresión puede ser difícil de objetivar. De hecho, en sesiones previas, de entrenamiento, las expresiones faciales asociadas a emociones recibían puntuaciones claramente distintas por parte de investigadoras (mujeres en ese caso) de cultura latina (española, italiana) de las que no lo eran (alemana, israelí, holandesa). De forma inversa, que la fiabilidad entre el test y el retest fuese superior a la de interobservadores, alerta de la necesidad de doble observación en casos de duda o que merecen especial atención, cualquiera que sea la razón. Aquí es importante señalar que mientras que el interobservador se refería a las puntuaciones otorgadas por dos observadoras en el mismo momento y día sobre un mismo sujeto, el intraobservador hacía referencia a las puntuaciones otorgadas por parte una misma observadora, para un mismo sujeto en el día 1 y en el 2 de observación. Es por ello que la mejor puntuación en test retest hace referencia no sólo a la estabilidad de criterio de la observadora, sino que implica la estabilidad del propio estatus (con respecto al dolor) del paciente. Esto es algo que, a priori y de forma intrínseca, puede ser más heterogéneo que mediciones realizadas al unísono por dos personas, en un mismo momento y sobre un mismo sujeto, y que están limitadas por sesgos asociados a su propia percepción, sensibilidad y subjetividad. Por otro lado, esto explicaría por qué, de entre todos los ítems, una característica facial menos transitoria como es la cara pálida podría favorecerse en el test-retest y alcanzar los valores de 100-100 (como los que obtuvo) cuando se trata de la misma persona la que emite el juicio de valor sobre ella. En relación con ello, otra limitación importante es cuánto tiempo hace que la persona que realiza la observación

conoce al paciente. Para controlar el posible sesgo derivado de ella, se registró el tiempo de conocimiento del paciente y las parejas de observadoras se constituyeron en base a una enfermera con experiencia (observadora 1) y una auxiliar de enfermería (observadora 2), pero ambas con un tiempo de conocimiento del paciente similar. En realidad, este tiempo venía determinado, pues, por el tiempo desde su admisión en el centro y aunque podía variar entre pacientes, se intentó que fuera lo más homogéneo posible (alrededor de los 6 o más meses), tal como muestran los datos descriptivos de esta variable.

### **Porcentajes de acuerdo**

La segunda consideración sería entorno a los valores bajos de acuerdo. Por ejemplo, los ítems de "congelación" y el de "apretar las manos" obtuvieron un 69% de concordancia y mostraron también una baja concordancia entre evaluadores en los Países Bajos. La baja concordancia sólo en la situación de reposo obtenida en la población española podría entenderse como debida a la dificultad discriminativa asociada al contexto (es más difícil observar si alguien petrifica si está en reposo o saber si la posición de sus manos es una acción de apretar las manos o no). Sin embargo, en los Países Bajos, la baja concordancia se dio en la situación de movimiento. El cualquier caso, hubo coincidencia en ambos países en el bajo porcentaje de concordancia para éstos y otros ítems que fueron considerados con 'mediciones poco fiables' entre observadores. Así, de forma general, mientras que los ítems basados en movimientos corporales y vocalizaciones tuvieron una buena fiabilidad, en algunos ítems de expresión facial la concordancia entre observadores fue inferior al 70%. Teniendo en cuenta las observaciones realizadas en los cuatro países, los ítems "mirada triste", "labios apretados", "mirada vacía", "desinterés" y "mirada tensa", tanto en observaciones en reposo como en movimiento, fueron los que obtuvieron menos fiabilidad. Esto fue especialmente así en los Países Bajos, donde el grupo de observadores era grande y su experiencia y educación en el uso de las escalas de observación era bajo, algo que refleja en cierta manera la realidad de muchos escenarios clínicos ([Defrin et al., 2015](#)). Y es justamente por ello que cobran importancia los resultados del Estudio 1, sobre las necesidades expresadas por los profesionales sanitarios acerca de su formación y los del Estudio 4, donde se elaboró una cápsula formativa para dar respuesta a ellas.

En la literatura, existen evidencias sólidas de que las respuestas faciales son válidas para medir el dolor y, por lo tanto, estos ítems son importantes en las escalas de observación ([Lautenbacher & Kunz, 2017](#)). Sin embargo, las respuestas faciales tienen una limitación intrínseca y es que, a menudo, son bastante sutiles y fugaces y, por lo tanto, las personas que realizan la observación podrían haber tenido más dificultades para notarlas y anotarlas durante la observación sin haber tenido un entrenamiento extensivo previo. Con respecto a este punto, resulta interesante mencionar que uno de los dogmas de la Acción COST fue la de trabajar en condiciones lo más parecidas a la realidad actual ([Corbett et al., 2014](#); [Defrin et al., 2015](#)), es decir, en los que no se dieran las circunstancias ideales u óptimas por parte del profesional de la salud en cuanto al conocimiento, confianza y uso previo de las escalas observacionales. Una realidad tal como quedó reflejada en el Estudio 1, en la encuesta europea ([Zwakhalen et al., 2018](#)) y en el Estudio 4.

Al mismo tiempo, y como contrapunto, hay que tener en cuenta que los elementos faciales demostraron ser especialmente valiosos para clasificar el dolor porque estaban



casi libres de efectos de suelo y se utilizó una gran variedad de categorías para describir el comportamiento. Sin embargo, en tanto que un mayor número de categorías conduce a una reducción del acuerdo, se considera que el entrenamiento es necesario para calificar los ítems, especialmente cuando se trata de calificar el dolor usando varias categorías de severidad. De ahí la importancia de los cambios registrados en el pre-post test del Estudio 4, donde la relevancia dada por los profesionales a las FACs fue absoluta después de la cápsula formativa, alcanzando valores estadísticos significativos a pesar de la limitación estadística debida al tamaño de muestra (número de participantes). De la misma manera, en las dos encuestas, la nacional española (Estudio 1) y la europea ([Zwakhaleh et al., 2018](#)), los profesionales sanitarios constataron la necesidad de formación y entrenamiento. Así, en la aportación científica de las enfermeras participantes en este Estudio 2 ([Morian de la Olla et al., 2017](#)) sobre 'la mejora de las competencias profesionales en la enfermería geriátrica en la detección y evaluación de dolor en pacientes con demencia' se menciona explícitamente que la ganancia en conocimiento tras la participación en la investigación de la COST-Action TD-1005 venía dada, en muchos casos, por confirmar (su valor clínico) y optimizar las observaciones (centrarse en los ítems relevantes). Finalmente, y en relación con el Estudio 3, en la validación de la escala PAIC en diferentes tipos de deterioro cognitivo, se discutirá en el siguiente apartado el valor de las acciones faciales como ítems más sensibles para discriminar el DID del resto de los escenarios clínicos, tal como luego ha demostrado también un estudio del equipo israelí que lo aborda y caracteriza en más detalles ([Defrin et al., 2021](#)).

### **Análisis factoriales**

Los análisis factoriales encontraron que los ítems individuales podían agruparse en seis componentes subyacentes. En paralelo al alto nivel de acuerdo obtenido, el primer componente se denominó "expresión vocal del dolor" y agrupó en su mayoría a elementos vocales, mientras que en el tercer componente casi la mitad de los ítems eran de movimientos corporales, por lo que se denominó con este mismo nombre. El componente "defensa vocal", estaba formado por dos elementos vocales, un movimiento corporal y un elemento facial. Por otro lado, los ítems faciales se agruparon en tres componentes que denominamos "descriptores anatómicos de la cara", "tensión" y "falta de afecto". Este análisis factorial fue congruente con estudios del equipo alemán ([Lautenbacher et al., 2017](#)) focalizados en los ítems faciales, donde se hallaron dos componentes que denominaron "descriptores anatómicos" y "falta de afecto" por lo que, dada su similitud, se decidió adoptar la misma terminología, aunque la carga de algunos de los ítems les hacía estar agrupados en otro componente. Esto último nos obliga a mencionar una limitación constatada, asociada al constructo, y es que no todos los factores son replicables y por tanto podría ser que no fueran estables, y no todos los ítems son universales. Ésta es, de hecho, una de las conclusiones del análisis factorial de la escala PACSLAC-D ([Zwakhaleh et al., 2007](#)) con 24 ítems y tres componentes finales. En su trabajo, los autores proponen que los ítems de las FACs, acciones faciales, serían más universales, mientras que otros más sociales-emocionales, como el estado de ánimo, la agresividad y la agitación, podrían ser más específicos para pacientes con demencia. Según esto, los factores 1 y 2 de este Estudio 2, sobre la expresión vocal del dolor y los descriptores anatómicos faciales, respectivamente, harían referencia a dolor en general y serían más específicos de la expresividad del dolor, de una (vocal) u otra (facial) manera. Por otro lado, los ítems de movimiento incluidos en este primer

componente tendrían un valor más universal que el de aquellos ítems de movimiento que constituyen el componente 3 de defensa, que serían más propios de escenarios clínicos de demencia. Y lo mismo ocurriría con los componentes de la ‘falta de afecto’. Una contribución, en este caso del equipo holandés ([van Dalen-Kok et al., 2018](#)), acerca de esta validez de constructo, llevó también a considerar la necesidad de otros estudios de validación que permitieran identificar los ítems que reflejan dolor en general, dolor u otras formas de angustia en la demencia. En su conjunto, la necesidad de indagar sobre las acciones faciales, en distintos tipos de deterioro cognitivo, y en distintos países, condujo al segundo estudio de validación, Estudio 3, que fue de evaluación del dolor de tipo experimental (mecánico).

## **Limitaciones del Estudio 2**

Finalmente, sería interesante resaltar la consistencia de los resultados, a pesar de las limitaciones del estudio derivadas de pequeñas variaciones metodológicas del estudio multicéntrico ya que se planificó para que se llevara a cabo en las condiciones reales (‘real settings’) de la práctica diaria de cada uno de los países participantes, preponderando así los datos agregados que la comparación de datos por países. El ‘real setting’ también impuso una limitación importante, que fue la de que para poder contar con el máximo tamaño de muestra (190 personas) la parte del análisis factorial tenía que restringirse a la situación en la que todos los participantes pudieran aportar datos, que fue el caso del reposo (Italia no tenía observaciones en movimiento) y la situación de reposo era también la más estandarizada entre los países. Aun así, tal como se ha comentado, hubo efectos suelo en algunos ítems, ya que no podían observarse por tratarse de situaciones de reposo, pero de personas tumbadas en la cama o sentadas en una silla. Es posible que en un análisis factorial de los ítems durante el movimiento se obtuvieran resultados diferentes.

Esto es importante, porque la evaluación en la práctica diaria se realiza generalmente mientras se prestan cuidados de enfermería ([Zwakhale et al., 2018](#)). Además, estábamos más interesados en los datos agregados, no en la comparación de datos entre países. Por otro lado, las variaciones en la situación de movimiento también pueden generar un sesgo. Aunque algunas eran parecidas a la que tuvimos aquí en España, que junto a Serbia y Países Bajos aprovechamos los escenarios físicos para simular actividades habituales como la deambulación por un pasillo de una sala a otra, en estos otros dos países se realizaron observaciones también en transferencia de la cama a la silla o a una silla de ruedas, o reposicionamiento en la cama. El número de observadores y si éstos eran los mismos (como en España y Serbia) o no en ambas situaciones (de reposo y movimiento) lleva implícito un sesgo a nivel de fiabilidad entre observadores y en el test-retest comparativo entre las dos situaciones. Lo mismo ocurre con el perfil profesional de los observadores y el grado de experiencia en el uso de escalas de evaluación del dolor. Así, mientras las observadoras españolas eran enfermeras de geriatría y conocían al 96% de los pacientes desde hacía varios meses, en Italia (por poner un ejemplo) las observaciones fueron realizadas en diferentes hospitales por tres médicos, un auxiliar de enfermería y ocho psicólogos con distintos grados de experiencia en el uso de escalas del dolor en la práctica diaria, y el 56% los observadores no conocían a los pacientes o los conocían desde hacía menos de un mes (32%). Otras características, de tipo sociodemográfico, como la variación en la edad o el ratio por sexo de los pacientes, podrían también sesgar los resultados. En el caso del nivel de severidad de la demencia, variaba un poco entre países, con una puntuación de 4,6 a 6,1 (modera



a severa, respectivamente), y la mayoría de los pacientes padecían enfermedad de Alzheimer, salvo en Italia, donde la demencia vascular. Como se ha comentado antes, y también en base a estas limitaciones, los datos agregados se preponderaron frente a la comparación de datos por países.

Finalmente, comentar aspectos metodológicos de tipo técnico para la optimización de datos y análisis que también pueden conllevar sesgos:

Primero, en el Estudio 2 las observaciones para evaluar el dolor se realizaron en directo, de forma inmediata al evento de observación y sólo se usó el vídeo cuando hubo que recurrir a él en algunos casos excepcionales para hacer una verificación. Sin embargo, en los Estudios 3, y especialmente en el Estudio 4, algunas observaciones se realizaron en base a vídeos, no en directo. Con respecto a ello, es interesante también señalar que en el Estudio 3, el coeficiente de correlación intraclase obtenido del análisis de las observaciones en vídeo del equipo alemán y las realizadas en vídeo en los lugares de origen después de haber hecho la observación en directo fue excelente, en todos los casos, pero especialmente en España. Por tanto, se podría decir que la observación en vídeo puede tener la misma precisión tanto si se tiene conocimiento previo de la realización en directo de la prueba como si no es así. Ello no significa, sin embargo, que la observación en directo y en vídeos sean perfectamente equivalentes. Por otra parte, en la fase formativa (Estudio 4) trabajar con vídeos supone no sólo un recurso excepcional (preserva a las personas mayores) sino también una ventaja para asegurar el entrenamiento hasta alcanzar criterio. En este contexto, además, se parte de una selección de casos que cumplen con requerimientos de máxima capacidad de observación y en cuanto a objetivos, que reducen al mínimo las limitaciones asociadas a la vulnerabilidad del material grabado en cuanto a integridad, nivel de definición, claridad y nivel apropiado de encuadre de la imagen y el audio (para las vocalizaciones), etc. En este sentido, se han desarrollado dispositivos de monitorización (zenital) de las personas mayores en salas y aplicaciones para móviles como el ePAT (electrónico Pain Assessment Tool) de reconocimiento de vocalizaciones y 9 acciones faciales, en tiempo real (y duración de solo 10 segundos) aplicando la última tecnología en reconocimiento facial para su optimización y un buen diagnóstico diferencial ([Atee et al., 2017](#))

En segundo lugar, a nivel estadístico, para maximizar el número de observaciones a analizar, se optó por recodificar las puntuaciones perdidas a 0 para los análisis sobre el nivel de acuerdo entre evaluadores y entre evaluadores, como si no se mostraran los ítems o comportamientos. Esto podría no ser así, y esta 'corrección hacia la baja' pudo suponer que los porcentajes calculados podrían haber estado estimados por debajo de su valor real. En cualquier caso, la corrección a la baja da lugar a escenarios estadísticos más exigentes que si fuera en sentido contrario. En tercer lugar, otra cuestión a nivel de datos, es que el nivel de acuerdo puede dar una falsa impresión de buena fiabilidad. Este es especialmente el caso en el análisis de sensibilidad, en el que, para optimizar el análisis, después de usar la escala normal, dicotomizamos las puntuaciones. En realidad, resulta curioso que tanto en el Estudio 1 como en el Estudio 4, las preferencias de los profesionales sanitarios acerca de cómo registrar el dolor, en muchos casos (32% y 27,3%, respectivamente) aparece este modo de simplificación dicotómica de presente/ausente.

### 5.2.2. Estudio 3, Experimental

#### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia**

La expresión facial es un aspecto clave en las escalas observacionales desarrolladas para mejorar la evaluación del dolor en individuos con deterioro cognitivo. Aunque estas escalas se utilizan en todo el mundo en diferentes regiones y con distintos tipos de deterioro cognitivo ([Herr et al., 2019](#)), se sabe todavía poco sobre cómo estos factores podrían influir en la evaluación observacional del dolor.

En el Estudio 3 comparamos la evaluación del dolor entre individuos (que experimentaban dolor experimental) de distintos países europeos y de un país de Asia occidental (Israel) así como con distintos tipos de deterioro cognitivo. En general, las diferencias entre países fueron insignificantes; este fue el caso tanto de los individuos que expresaban dolor facialmente (codificación; esto sólo se investigó en el caso de los individuos con demencia) como de los observadores que juzgaban las expresiones faciales de dolor (decodificación). Sólo el tipo de deficiencia cognitiva tuvo un impacto sustancial en la codificación facial del dolor, con individuos con deficiencia intelectual del desarrollo (DID) (todos ellos de Israel) que mostraron respuestas faciales más fuertes al dolor experimental.

#### **Codificación y decodificación del dolor: Diferencias entre países**

Las diferencias interculturales son evidentes en muchos aspectos del comportamiento humano. Concretamente, en lo que respecta al dolor, se ha observado que la cultura interactúa con la sensibilidad a los estímulos nocivos (p. ej., la sensibilidad al dolor) (p. ej., ([Rahim-Williams et al., 2012](#)) y con las actitudes y expectativas hacia el dolor crónico, sus expresiones y posibles remedios ([Al-Harthi et al., 2018](#); [Campbell y Edwards, 2012](#)). Se espera pues una compleja intersección de la contribución biológica, psicológica y cultural en las diferencias étnicas en la respuesta al dolor experimental ([Rahim-Williams et al., 2012](#)) y, en consecuencia, la necesidad de diversidad en su investigación no sólo para las acciones faciales ([Dildine y Atlas, 2019](#); [McDuff et al., 2017](#)), sino también para los movimientos corporales ([Ekman, 1977](#)). Sin embargo, aún se desconoce, de manera específica, si la cultura y los factores asociados, como el idioma, también afectan a la codificación facial del dolor. En este sentido, la participación de España puede considerarse clave y el objetivo de consenso internacional de la Acción COST cobra aquí un especial sentido. Esto es así porque la mayoría de los estudios en las respuestas faciales al dolor han sido realizadas en muestras homogéneas cultural, étnica y lingüísticamente del norte de Europa y América del Norte, y faltan estudios que hayan comparado las respuestas faciales al dolor entre individuos de más orígenes heterogéneos ([Dildine y Atlas, 2019](#)). Por tanto, el Estudio 3, comparativo, fue el primer intento para investigar si la codificación facial y, especialmente, la decodificación del dolor difería entre pacientes y observadores de un país nórdico (Dinamarca), uno central occidental (Alemania) y dos países mediterráneos europeos (Italia y España), así como de un país de Asia occidental (Israel).

Los datos del Estudio 3 sugieren que las diferencias interregionales podrían ser insignificantes para el proceso de decodificación de calificación de las respuestas faciales al dolor. Esto quedó indicado por las altas puntuaciones de confiabilidad entre evaluadores entre los observadores de Alemania (que calificaron todos los videos utilizando los descriptores faciales del PAIC y que sirvieron como una especie de "estándar de oro", dada la experiencia del centro en la decodificación de expresiones faciales) y los observadores de los otros países. Además de observar la confiabilidad clásica entre evaluadores, también comparamos las puntuaciones generales de observación entre los observadores alemanes y los observadores de otros países utilizando pruebas t para investigar si la magnitud de las puntuaciones podría diferir. Descubrimos que los observadores alemanes calificaron las magnitudes de las respuestas faciales de manera muy similar a los observadores de otros países, especialmente en el caso de las muestras españolas, que fueron las que alcanzaron el valor más alto de CCI. Por lo tanto, incluso la magnitud de la puntuación de los distintos descriptores faciales fue muy estable a pesar de incluir regiones muy diferentes en toda Europa. La única diferencia significativa que se encontró fue entre los observadores alemanes y los observadores israelitas. Los observadores de Israel alcanzaron puntuaciones de observación ligeramente más altas en comparación con los observadores alemanes. Al calcular el tamaño del efecto para esta diferencia de grupo, sólo se produjo un pequeño efecto ( $d$  de Cohens = 0,25). Por lo tanto, incluso esta diferencia interregional parece ser insignificante.

Con respecto a las diferencias regionales en el proceso de codificación facial del dolor, comparamos las puntuaciones totales de los descriptores faciales de individuos con demencia de tres países diferentes (norte, centro y sur de Europa). Sólo se pudieron comparar los individuos que padecían demencia entre países, es decir Dinamarca, España y Alemania, porque los otros tipos de deterioro cognitivo (EH y DID) solo se evaluaron dentro de un país (Italia y Israel, respectivamente). La razón principal para esta última circunstancia es que en ambos países se cuenta con una cohorte excepcional de estos escenarios clínicos, siendo grupos de investigación de referencia en ellos, respectivamente.

Así, en los análisis de las acciones faciales en las personas con demencia, encontramos respuestas muy comparables entre intensidades de presión experimentales que no difirieron significativamente entre los tres países. Por lo tanto, los datos del Estudio 3, que por limitación del tamaño de muestra podrían considerarse propios de un estudio piloto, sugieren que la codificación facial del dolor en personas con demencia no parece estar marcadamente influenciada por las diferencias regionales entre los diferentes países europeos. Este hallazgo puede parecer sorprendente, dado que se ha demostrado que las diferencias culturales desempeñan un papel en las expresiones faciales ([Ekman, 1977](#); [McDuff et al., 2017](#); [Matsumoto, 1990](#)), que se deben a reglas de visualización específicas de cada cultura, que regulan la forma en que expresamos las emociones y el dolor. Sin embargo, hallazgos recientes han sugerido que la influencia de la exhibición social aprendida disminuye en personas con demencia ([Lautenbacher y Kunz, 2017](#)). Junto con el deterioro neurodegenerativo de las estructuras frontales, la regulación socialmente aprendida de las respuestas faciales al dolor parece disminuir en la demencia ([Bunk et al., 2021](#)) y, como consecuencia, los individuos con demencia parecen expresar más facialmente el dolor de manera "sin filtrar" en comparación con los controles cognitivamente intactos. Por lo tanto, es posible que las diferencias

transculturales en la codificación facial del dolor sean de menos relevancia (como lo indican los datos del Estudio 3) en individuos con demencia, que pierden cada vez más su regulación social del comportamiento. El Estudio 2, también multicéntrico con personas mayores con demencia también contribuye a esta consideración.

### **Codificación facial del dolor: Diferencias entre diferentes tipos de alteraciones cognitivas**

La mayoría de las escalas observacionales de evaluación del dolor se han desarrollado para personas mayores con demencia ([Herr et al., 2019](#)). Esto también es válido para la escala PAIC, donde las pruebas psicométricas se realizan principalmente en grandes muestras de personas con demencia ([Kunz et al., 2020](#), y Estudio 2, [de Waal et al., 2020](#)). Sin embargo, en otros tipos de deterioro cognitivo también se producen alteraciones cognitivas que dificultan la autoevaluación del dolor y, por lo tanto, requieren escalas observacionales de evaluación del dolor ([Defrin et al., 2015](#)). Sin embargo, hasta el momento faltan comparaciones directas de las conductas de dolor no verbal entre individuos con diferentes tipos de deterioro cognitivo.

Dado que utilizamos el mismo protocolo de dolor experimental estandarizado, pudimos comparar directamente las respuestas faciales provocadas entre diferentes tipos y diferentes grados de deterioro cognitivo (DCL, demencia, EH, DID y controles cognitivamente sanos). Descubrimos que, en todos los grupos, las respuestas faciales indicativas de dolor aumentaron en todas las intensidades del dolor por presión. Por tanto, los descriptores faciales de la escala PAIC parecen reflejar válidamente diferentes intensidades de dolor, independientemente del tipo o grado de deterioro cognitivo. Además, la mayoría de los grupos mostraron grados comparables de respuestas faciales, con una sola excepción que fueron las personas con deterioro intelectual del desarrollo (todos procedentes de Israel) que, de forma estadísticamente significativa, fueron facialmente más receptivos que todos los demás grupos.

Para investigar si este aumento en DID se debió a un aumento general en las respuestas faciales o más bien a un aumento en ciertos descriptores faciales, se realizó un análisis más detallado de comparación entre grupos de los seis descriptores faciales, a nivel individual. Ello permitió detectar que eran sobre todo los descriptores más anatómicos, como "estrechar los ojos", "cerrar los ojos" y "abrir la boca", aumentaron notablemente en este grupo. Curiosamente, los descriptores faciales antes mencionados también han demostrado ser indicativos de dolor clínico ([Kunz et al., 2019](#)). Por lo tanto, no son muecas inespecíficas o simplemente una expresión subjetiva de dolor lo que llevó a mayores puntuaciones, sino un aumento en los movimientos de los músculos faciales específicos del dolor. Se descartó también que este aumento fuera debido a un efecto de la edad, porque la intensidad de las respuestas faciales al dolor no cambia con ella ([Kunz et al., 2008](#)) y los resultados se replicaron frente a controles de su misma edad y país ([Defrin et al., 2021](#)). Con respecto a los aspectos de aprendizaje social, es posible pensar que no haber aprendido nunca estas reglas de visualización hace que las personas con DID sean mucho más expresivas y sin filtros, en comparación con las personas mayores con deterioro cognitivo, que aunque su regulación aprendida pueda estar ahora afecta, la aprendieron en su momento.

En lo que respecta a los datos de la demencia, recogidos en Dinamarca, España y Alemania, los ítems 1, expresión de dolor y 2, ceñudo/a, fueron los únicos en superar la

puntuación individual media de 0,5, y junto con el ítem 6, boca abierta son los que tuvieron una tendencia al aumento con respecto a los controles, mientras que en los otros ítems (3, ojos entrecerrados; 4, ojos cerrados; y 13, se le ve tenso/a) la tendencia fue a disminuir. Por tanto, comparten con las personas con DID la apertura bucal, pero se distinguirían de ellas por centrar la expresividad en el ceño en lugar de hacerlo cerrando los ojos. A pesar de que, como se ha mencionado, los otros grupos de deterioros mostraron grados comparables de respuestas faciales, en algunos ítems podría intuirse la existencia de un ‘continuum cognitivo’ control-DCL-D, con tendencia al aumento en ítems 1 (expresión dolor), 2 (ceñudo/a), 6 (boca abierta), y disminución en otro (13, se le ve tenso/a), que aunque especulativo sería interesante de estudiar salvando la principal limitación del presente estudio que fue el tamaño de muestra y que no había controles representativos de cada país.

### **Limitaciones del Estudio 3**

En el Estudio 3 y el anterior, Estudio 2, la representatividad geográfica de los estudios multicéntricos se centró en cinco y cuatro países, respectivamente, de entre los que participaban en el GT5 de investigación ([Defrin et al., 2015](#)) de la propia Acción-COST, y aunque la evaluación se hizo de regiones europeas geográficamente distantes, no puede afirmarse que los estudios recopilen y analicen toda la posible heterogeneidad existente. El valor que tienen, como se discutió antes, es que la mayoría de los estudios previos son en muestras homogéneas, y del norte de Europa y América (el 87% de los estudios son de Alemania y Canadá, más concretamente) y en otros hay omisión de información demográfica ([Dildine y Atlas, 2019](#)). En este sentido, no evaluamos sistemáticamente los antecedentes étnicos y culturales de los participantes y, por lo tanto, no podemos excluir que algunos participantes en cada país difieran en sus antecedentes culturales. Por otro lado, por la propia dificultad de reclutamiento y fragilidad de las poblaciones de estudio, los tamaños de muestra fueron pequeños, lo que también limita la generalización de los hallazgos, sobre todo en lo que respecta a posibles ‘falsos negativos’ y el hecho que los tamaños de muestras no fueran los mismos entre países, no permitió comparar los efectos del país versus el diagnóstico. Esto podría ser especialmente así para la EH y el DID ya que eran aportados por un solo país y por tanto, ello podría suponer que la comparación entre tipos de diagnóstico se ve confundida por el país de origen de los participantes. De la misma manera, no todos los países tenían controles propios y en cualquier caso, la valoración cognitiva con las herramientas utilizadas era negativa, pero no se descarta que pudieran tener afectaciones cognitivas propias del declive cognitivo asociado a la edad. En tanto que la edad de las personas controles fue inferior a las de objeto de estudio (como ocurre en la mayoría de los estudios clínicos aun cuando se intenta cotejar por edad) la influencia del declive se considera que, de haberlo, estaría minimizado a nivel de probabilidades. En cualquier caso, el tamaño de muestra de demencia fue, entre todas, la mayor, y por parte de España, contó con sus propios controles.

Así como se ha discutido del Estudio 2, las pequeñas variaciones metodológicas entre países pueden implicar un sesgo. Así, aunque utilizamos un protocolo de dolor estandarizado, desarrollado y practicado de forma conjunta en reuniones de trabajo para consensuarlo, hubo cierta heterogeneidad entre los estudios con respecto al tipo de escalas de calificación utilizadas (p. ej., Israel es el único país que utiliza una escala de calificación piramidal) y con respecto a al idioma en el que se utilizó el PAIC (algunos países utilizaron el PAIC en su lengua materna, mientras que otros utilizaron la versión



original en inglés). El esfuerzo en validar las escalas en otros idiomas empieza ya a ser tangible, y la escala PAIC15 está ya disponible en varios idiomas ([German](#), [French](#), [Danish](#), [Dutch](#), [Italian](#), [Spanish](#), [Chinese](#), [Japanese](#), [Arabic](#), [Portuguese \(Brazil\)](#)) y en trabajos posteriores, se ha validado en su traducción al árabe ([Defrin et al., 2021](#)) y al coreano ([Lim et al., 2022](#)).

Así como en el Estudio 2, las observaciones se hicieron en situaciones de reposo y movimiento, en este Estudio 3, hubiera sido adecuado también hacerlo en ambas. De hecho, para el uso de escalas de observación en la práctica clínica, es importante aplicar estas escalas en situaciones de transferencia o movimiento, dado que aquí aumenta la probabilidad de sensaciones dolorosas que provocan mayores respuestas faciales ([Lin et al., 2011](#)). Esta consideración se tuvo en cuenta en el Estudio 4, en la elaboración de la cápsula formativa, en la que los profesionales de enfermería fueron entrenados con casos en ambas situaciones. De hecho, en el Estudio 1, más de la mitad de los profesionales encuestados coincidían en que el registro del dolor debía hacerse en situaciones que incluyeran reposo y movimiento, y en el Estudio 4 esta respuesta se obtuvo de forma más mayoritaria aún.

### 5.3. Educación y formación - Estudio 4

#### **Estudio 4. Educación sobre los retos para evaluar el dolor en el deterioro cognitivo, especialmente en las demencias y formación sobre el uso de la escala observacional PAIC15**

##### **Sobre las necesidades y la relevancia**

Entre las razones que explican la infra detección y el insuficiente tratamiento del dolor en la demencia se encuentra no sólo la dificultad para detectar el dolor en pacientes con escasa o nula capacidad para expresarlo verbalmente, sino también la escasez de actividades de formación profesional al respecto ([Achterberg et al., 2013](#)). Esta segunda razón es una queja reportado consistentemente por los profesionales de las ciencias sociales y de la salud cuando refieren su insatisfacción en torno a la escasa oferta formativa, especialmente en formación continuada específica para la valoración del dolor en la demencia ([Corbett et al., 2014a](#), [Liao et al., 2023](#)) así como en las dos encuestas de la Acción COST (europea, [Zwakhlen et al., 2018](#), y española, Estudio 1, [Giménez-Llort et al., 2020](#)).

En la encuesta española (Estudio 1), las dificultades relacionadas con los instrumentos de observación se identificaron en tres niveles, a saber, la persona mayor con deterioro cognitivo, especialmente demencia; los conocimientos profesionales y los propios instrumentos. Sin embargo, de todos ellos, el dolor en el deterioro cognitivo severo fue el problema que suscitó más preocupación. Otros retos descritos por los participantes en la encuesta española fueron 1) la ausente o pobre comunicación verbal y nivel de comprensión en condiciones tan severas; 2) la escasa disponibilidad de tiempo para la evaluación y monitorización del dolor enfrentada a herramientas poco factibles y que consumen mucho tiempo; 3) la falta de educación especializada en dolor y el pobre conocimiento de herramientas específicas para esta población; 4) las pobres herramientas estandarizadas y su pobre fiabilidad sobre todo para el deterioro cognitivo severo. Además, se identificó la presencia de factores de confusión, una falta general de directrices y recomendaciones, y una escasa concienciación entre los profesionales sanitarios, de acuerdo con la comunidad sanitaria internacional ([Liao et al., 2023](#)). Los profesionales españoles previeron orientaciones futuras para ayudar a los profesionales a mejorar la evaluación del dolor en estas poblaciones (Estudio 1) en consonancia con las aconsejadas desde otros países de la UE ([Zwakhlen et al., 2018](#), [Liao et al., 2023](#)). La formación sobre el dolor, especializada para personas mayores con demencia, fue priorizada por un tercio de los participantes en la encuesta. Por ello, la formación de los profesionales se considera uno de los pilares fundamentales para mejorar la detección y el tratamiento del dolor en la población mayor con demencia ([Bravell, 2017](#)). Con ello, el manejo del dolor en estos pacientes, especialmente en aquellas fases en las que la comunicación verbal es muy deficiente o ya imposible, podría mejorarse con el uso de escalas conductuales con validez específica para dichos escenarios clínicos, como sería el caso de la escala PAIC15. Los avances serían mayores si el conocimiento de la existencia de estas herramientas se acompañara de una buena formación profesional para su uso ([Corbett et al., 2014a](#)).



Cuando los autoinformes no son fiables, es preferible utilizar también escalas basadas en las evaluaciones de observadores. Las escalas para tipos específicos de dolor requieren no sólo conocimientos generales sobre el dolor, sino también experiencia específica, que debe proporcionarse junto con el instrumento de evaluación. Es por ello que en el Estudio 4, el módulo formativo compuesto por los principios básicos y la formación práctica para observar, detectar y valorar expresiones faciales, vocalizaciones y movimientos corporales es una propuesta factible para empezar a abordar las necesidades formativas del colectivo profesional que cuida y atiende a esta población anciana.

Por último, es importante señalar que en el actual informe de la OMS Cuidados a largo plazo para personas mayores ([WHO, 2024](#)) el dolor puede encontrarse en varios temas de educación y formación para cuidadores y también para trabajadores de cuidados a largo plazo (véase el anexo 6, tablas A6.1. y A6.2. de [WHO, 2024](#), respectivamente), que incluyen formación en cuidados de personas que viven con demencia, tratamiento del dolor y cuidados paliativos, incluidos los cuidados al final de la vida. Entre las descripciones resumidas que aportan argumentos, se ofrecen afirmaciones claras como las siguientes: "Los cuidadores se enfrentan a numerosos retos a la hora de gestionar el dolor debido a las complejas afecciones crónicas comunes en las personas mayores y a las diversas intervenciones para disminuirlo. Deberían ser capaces de comprender la naturaleza multidimensional y subjetiva del dolor, que puede influir en una relación positiva de la diada, y mejorar sus conocimientos y su autoeficacia para el tratamiento del dolor, especialmente en situaciones de cuidados paliativos y al final de la vida". Asimismo, "los cuidadores deben recibir formación para reconocer las fuentes del sufrimiento, lo que implica comprender cuestiones que van más allá de los síntomas físicos. Pueden aprender a ayudar a las personas mayores a vivir lo más activamente posible hasta la muerte, prestando atención a sus necesidades y prioridades específicas (por ejemplo, el alivio del dolor)". En el informe, también se detallan los puntos clave y las acciones para la educación y la formación de los cuidadores y de los trabajadores sanitarios. Curiosamente, el documento se refiere al dolor como una de las fuentes de los síntomas conductuales en la demencia "Los cuidadores pueden participar en el equipo multidisciplinar describiendo los síntomas y buscando las causas de los síntomas conductuales, como el dolor, la enfermedad, el malestar, el hambre y la soledad".

### **Sobre las cápsulas formativas**

Paralelamente a la validación e implantación de herramientas, en nuestro caso, la escala observacional PAIC (Estudio 2, [de Waal et al., 2020](#), Estudio 3, [Kunz et al., 2021](#)), surge la necesidad de desarrollar unidades de formación continuada que permitan mejorar las competencias profesionales de los equipos sanitarios de una forma sencilla y rápida, dadas sus fuertes limitaciones de tiempo. Por otro lado, estas unidades de formación deben ser activas y tener objetivos concretos y medibles en cuanto a sus resultados. Para ello, es necesaria una planificación basada en las necesidades profesionales detectadas, con el fin de mejorar los conocimientos, las habilidades y las actitudes de los profesionales ante el avance del conocimiento ([Domingo-Coscollola y Graells, 2011](#)). Estas medidas se abordan de forma flexible, con itinerarios formativos que rompen las barreras espaciotemporales y, por tanto, posibilitan que los contenidos sean accesibles a un mayor número de personas. Los métodos y herramientas didácticas sientan las bases del micro y meso aprendizaje, tal y como propone Hug (Hug, 2005, [2012](#)). Este

enfoque implica el uso de "cápsulas de formación" para abordar las necesidades inmediatas de formación en el cuidado de personas mayores con demencia. La formación se realiza inicialmente de forma presencial, pero también puede adaptarse a formatos digitales, incluida la enseñanza en línea o semipresencial. Así, las "cápsulas de formación" constituyen actividades formativas breves, muy centradas y prácticas que pretenden ser de aplicación inmediata de forma clara y directa. La 'cápsula formativa' se planifica en base a un tema concreto sobre el que se quieren consolidar conocimientos y prácticas, para la posterior generación de competencias clave que puedan ser utilizadas en el día a día ([Hug, 2012](#)).

### **Sobre el diseño**

Basándose en las directrices de micro aprendizaje propuestas por Hug ([Hug, 2012](#)) se desarrollaron herramientas didácticas para llevar a cabo una sesión teórico-práctica en forma de "cápsula formativa" sobre la evaluación de casos de "dolor en la demencia". El objetivo principal era conseguir de forma rápida y eficaz: 1) La adquisición y unificación de criterios de reconocimiento de los tres elementos de la comunicación no verbal en los que se basa la escala PAIC: Expresiones faciales, movimientos corporales y vocalizaciones;. 2) La identificación de estos componentes en casos clínicos que demuestren su validez para el diagnóstico diferencial, superando factores intrínsecos/extrínsecos de confusión (es decir, expresión facial y postura en la vejez, ruidos ambientales, etc.); 3) La aplicabilidad en el entorno clínico en situación de reposo y transferencia (desplazamientos de silla a silla o de silla a cama, por ejemplo).

La cápsula formativa se impartió de forma oral, con el apoyo de presentaciones en vídeo, lo que la hizo fácilmente adaptable a videoconferencias y otros formatos digitales. Los elementos clave para apoyar el proceso de formación se identificaron y estructuraron en un formato flexible de llevar a cabo y adaptable a diferentes perfiles profesionales sanitarios. En el practicum, a través del ensayo-error, los participantes aprendieron a observar, detectar y valorar los diferentes ítems de la escala PAIC. Además, la evaluación pre-post permitió al profesional disponer de forma inmediata y autónoma de evidencias tangibles del nivel de logro de las competencias adquiridas en diferentes ámbitos. La cápsula formativa permitió, en una sesión de 3 horas, conocer el uso actual de las escalas de valoración del dolor, sus limitaciones en pacientes con deterioro cognitivo y las necesidades asistenciales en diferentes ámbitos geriátricos. El entrenamiento en el uso de escalas observacionales a través de la visualización de casos clínicos en un contexto real y al participar en un estudio experimental del dolor, permitió adquirir habilidades y competencias dirigidas a saber identificar y valorar los signos de dolor, así como pautas para una correcta evaluación del dolor en la demencia.

### **Sobre los participantes**

Después de diversas experiencias piloto, se utilizó el escenario académico del máster para evaluar la cápsula en una muestra homogénea de participantes. Por tanto, los resultados del presente trabajo se refieren a las respuestas de una composición específica de participantes (en este caso, profesionales de enfermería) y a su experiencia profesional con pacientes vulnerables. Es importante señalar, sin embargo, que en las sesiones realizadas con anterioridad la cápsula permitió observar ya cambios en la capacidad de los participantes para acercarse a los criterios del panel de expertos y panel Delphi del Estudio 1, y un aumento en la confianza en los IO. Con respecto a la muestra

actual, hubo un sesgo de género debido a la preponderancia de mujeres entre los participantes, tanto en los casos estudiados como en las personas a quienes se impartían el curso (enfermeras participantes). Por lo tanto, la sensibilidad dependiente del género para decodificar emociones también podría ejercer una influencia en los resultados ([Molinuevo, 2017](#)). En este sentido, se ha sugerido que el género desempeña un papel fundamental en la forma en que las expresiones faciales de dolor son percibidas por los demás. Sin embargo, un trabajo reciente de nuestro equipo alemán ([Göller et al., 2022](#)) demostró que el género del observador (profesional de enfermería) parece ser menos importante en la decodificación de las expresiones faciales de dolor que el género del emisor (paciente) por sí solo. Así pues, es necesario seguir investigando para determinar las causas de la tendencia a ver más sufrimiento en los rostros femeninos, que puede estar relacionada con cuestiones psicosociales como los estereotipos de género.

A pesar de los condicionantes anteriores y otros, los resultados pre-post del presente trabajo mostraron un cambio y mejora en la mayoría de las preguntas, de acuerdo con experiencias piloto previas en talleres con psicogeriatras (Congreso Internacional IPA) y formación continuada en instituciones clínicas con profesionales sanitarios que atienden a personas con deterioro cognitivo. El pre-test, que reporta incertidumbre y poca confianza en las herramientas observacionales para la evaluación del dolor en los escenarios clínicos más exigentes, coincide con lo reportado en el Estudio 1, la encuesta española. La principal explicación de la baja confianza, tal y como se refirió durante la sesión de debriefing, fue que las competencias en comunicación no verbal no son tan habituales ni están tan entrenadas como otras. A este respecto, en la actualidad se están realizando esfuerzos a nivel académico en nuestra y otras facultades de medicina para introducir e instruir a los jóvenes estudiantes en este tipo de habilidades comunicativas como parte clave de la relación médico-paciente ([Molinuevo, 2017](#), [Weiss and Swede, 2019](#)). En estos contextos académicos, se considera que los estudiantes, pero también los profesores y profesionales del campo de las ciencias de la salud, deben descubrir la relevancia de la comunicación no verbal en el contexto sanitario y mejorar sus habilidades de observación y comportamiento no verbal en la práctica clínica. A este respecto, se está preparando un segundo estudio sobre la administración y evaluación de esta cápsula formativa para jóvenes estudiantes de medicina, que arroja resultados positivos similares.

### **Sobre la evaluación pre-post**

Para la evaluación de la cápsula formativa, se seleccionaron una serie de preguntas específicas de la encuesta nacional española del Estudio 1. A nivel pragmático, y debido a la corta duración de las cápsulas formativas, la evaluación pre-post se realizó sobre aspectos con fuerte aplicación en la práctica clínica (como la dificultad de la herramienta, cuándo/cuánto tiempo y el nivel de confianza) y que respondieran a las demandas expresadas por los profesionales sanitarios en la encuesta nacional anterior (Estudio 1). Aun así, se redefinió la viabilidad en términos de tiempo para administrar la prueba pre-post dentro del marco temporal de la sesión teórica gracias a las experiencias piloto previas.

De acuerdo con las encuestas españolas (Estudio 1), la fiabilidad otorgada a las escalas para evaluar el dolor fue menor en los casos de deterioro/demencia moderados/severos que en los escenarios clínicos leves. Curiosamente, la sesión de formación aumentó la confianza en estas herramientas y, en ambos casos, la mediana fue de 8 y el máximo de

10. Asimismo, la cápsula formativa tuvo un impacto en la autoconfianza, ya que los porcentajes aumentaron y, lo que es más importante, lo hicieron con la gravedad de los escenarios clínicos. En unos pocos casos, la autoconfianza disminuyó, ya que un mayor conocimiento aumentaba la autoexigencia y la conciencia de las propias limitaciones. Además, las preferencias para el registro del dolor también cambiaron tras la cápsula de formación, y las preguntas abiertas recibieron más adeptos que otras categorías antes mencionadas.

Tras la introducción teórica de las escalas observacionales, y en particular del instrumento PAIC, el aprendizaje sobre qué ítems de expresiones faciales, movimientos corporales y vocalizaciones validados científicamente para la valoración del dolor en estas poblaciones clínicas fue determinante para la realización del prácticum. Durante el desarrollo y validación de la escala PAIC, este conocimiento sobre la "validez de determinados ítems" ya fue reportado por las enfermeras españolas como una herramienta útil que ayudaba a focalizar los esfuerzos profesionales y ganar eficiencia en términos de precisión y tiempo, resultando en un aumento de su confianza en la valoración del dolor ([Mariana de la Olla et al., 2017](#)). En la parte práctica, el método de ensayo-error facilitó un aprendizaje eficiente para observar, detectar y valorar los diferentes ítems de la escala PAIC, logrando una buena fiabilidad interrogativa. Y lo que es más importante, se produjo una ganancia en la percepción de factibilidad en términos de dificultad (fácil) y de escenarios temporales (cuándo, cuándo ella, cuánto tiempo). En el punto final del entrenamiento, la presentación de la resolución de un caso grave de colecistitis aguda que partía de un autoinforme de dolor negativo puso en evidencia la utilidad práctica de la escala PAIC15 incluso en entorno domiciliario y por parte de cuidador, cerrando así el proceso de aprendizaje para volver al punto inicial que es la persona mayor con deterioro cognitivo que tiene un dolor que pasa desapercibido.

A pesar de que el pequeño tamaño del grupo de estudiantes -inherente a los másteres especializados- limitó el poder estadístico para detectar la significación del análisis pre-post, los cambios en la relevancia de los ítems observacionales fueron destacados y alcanzaron significación estadística. Esto es interesante de señalar por varias razones, pero básicamente aquí podemos referirnos a sus implicaciones para una práctica profesional cotidiana y para fines educativos y formativos. En primer lugar, el efecto principal de la cápsula formativa fue aumentar la utilidad asignada a la expresión facial, que alcanzó preponderancia absoluta con respecto a los demás ítems. Esto es importante, ya que muchas herramientas se basan en las expresiones faciales ([Lautenbacher et al., 2017](#)) y los descriptores faciales son utilizados por las enfermeras de residencias geriátricas para inferir si una persona con demencia siente dolor ([Lautenbacher et al., 2018](#)). Las puntuaciones totales de dolor de las enfermeras se predicen significativamente por los descriptores de base física "fruncir el ceño", "ojos entrecerrados" y los indicadores de excitación emocional "parecer tenso", "parecer asustado", que suponen alrededor del 45% de la varianza ([Lautenbacher et al., 2017](#)). En su estudio, los autores son conscientes de que el desarrollo de herramientas de observación del dolor y la formación de las enfermeras en su uso deben tener en cuenta las ideas preconcebidas que tienen las enfermeras sobre cómo interpretar el dolor y su posible sesgo. Por ello, en el presente trabajo, el pretest y la fuerte coincidencia con la encuesta española (Estudio 1) fueron una parte importante de los resultados.

De hecho, también es importante señalar que los profesionales sanitarios españoles ya expresaron su predilección por este ítem en la encuesta española (Estudio 1) a diferencia

de la europea ([Zwakhlen et al., 2018](#)). Allí, el personal clínico de Austria, Bélgica, Dinamarca, Alemania, Países Bajos, Suiza y Reino Unido consideró que la expresión facial era la menos útil en comparación con otros ítems, y también consideró más difícil interpretar las expresiones faciales en relación con el dolor. Esto es interesante, ya que las expresiones faciales de las personas mayores se consideran más difíciles de decodificar debido a los cambios estructurales relacionados con la edad ([Gross et al., 1997](#)) o debido a una tendencia general a ser menos expresivos ([Gross et al., 1997](#) , [Malatesta et al., 1987](#)). Por otro lado, y en segundo lugar, en el diseño de habilidades formativas en otros escenarios educativos, donde pueden darse restricciones de contenido y tiempo, es importante incluir ítems observacionales específicos donde se haya demostrado que el entrenamiento tiene un impacto. Por ejemplo, en prácticas de evaluación del dolor para la población general, donde se quiera incluir una breve puntualización sobre la evaluación del dolor en la demencia, pero por limitaciones de tiempo, sólo se le puede dedicar unos minutos de toda la sesión (este es el caso real, del Seminario sobre Dolor que impartimos al alumnado de primer curso del grado de enfermería, y en el tema del dolor que impartimos al de primer curso de fisioterapia). En este sentido, también con el objetivo de reforzar sus conocimientos y formación, se informa a los estudiantes de máster sobre la posibilidad de aumentar el manejo fiable de la escala PAIC15 a través de una formación en línea gratuita de 30 minutos (en inglés) disponible en <https://paic15.com/e-training/>. Esta formación electrónica se centra en ítems individuales de la escala PAIC, basándose en unos cuantos vídeos de formación que muestran diversas situaciones de dolor que deben valorarse utilizando la escala PAIC15, recibiendo comentarios directos de expertos y una fase de prueba para lograr una buena fiabilidad entre evaluadores (con las valoraciones de los expertos).

La cápsula cambió la autoconfianza de los participantes en la valoración del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, y en las herramientas observacionales para hacerlo, mejorando su criterio sobre su uso y viabilidad. Por tanto, tal y como los participantes valoraron en el debriefing o puesta en común y análisis final, la educación y formación de los profesionales sanitarios puede ser un primer paso que contribuya a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas mayores con deterioro cognitivo/demencia que tienen dolor, pero han perdido buena parte de su capacidad para expresarlo.

#### **Limitaciones del Estudio 4**

A pesar de las limitaciones de estudio citadas (tamaño de muestra muy pequeña, selección de alumnado ya interesado en estas poblaciones clínicas, los contenidos teóricos y prácticos están argumentados, pero conllevan un sesgo), la "cápsula formativa" permitió alcanzar un nivel básico de entrenamiento en la escala observacional PAIC15. Por otro lado, el hecho de que se tratara de un grupo profesional de enfermeras de diferentes ámbitos clínicos interesadas en población anciana vulnerable, conlleva probablemente una mayor capacitación de partida y por tanto, más dificultad para hallar aspectos de mejora estadísticamente significativos. Por el contrario, es justamente por esa razón que destaca la mejora significativa en la percepción que las participantes tenían sobre la utilidad de las acciones faciales.



## 5.4. Discusión general

Esta tesis doctoral parte y se enmarca en la Acción Europea COST-TD1005, 'Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente la demencia', y los esfuerzos científicos realizados a través de ella a nivel internacional para abordar un problema grave que se acentúa cada vez más con el envejecimiento demográfico: en estas personas, el dolor está infra diagnosticado, infra tratado ([Achterberg et al., 2013](#); [Corbett et al., 2014a](#)), o si el dolor se manifiesta como intranquilidad o agitación, es tratado de forma inadecuada con antipsicóticos que pueden conllevar un alto riesgo ([Jeste et al., 2008](#); [Lipori et al., 2022](#); [Nygaard y Jarland, 2005](#)). Así pues, el reconocimiento del dolor en personas con deterioro cognitivo mediante escalas que no estén basadas en su autoinforme es un desafío y hay una necesidad urgente de mejorar su diagnóstico y manejo ([Corbett et al., 2012](#)). En esta Acción COST, investigadores europeos de una amplia gama de disciplinas científicas, básicas y clínicas, nos reunimos para desarrollar PAIC15 (Pain Assessment in Impaired Cognition), una meta herramienta exhaustiva, a partir de una selección de ítems de las escalas observacionales existentes y acordada internacionalmente ([Kunz et al., 2020](#)), para evaluar el dolor en personas mayores, dirigida a los diferentes subtipos de demencia y diversos aspectos del dolor.

El objetivo principal de esta tesis fue la de abordar esta evaluación del dolor en personas con demencia, desde un modelo 360 grados, que parte del diagnóstico sobre el estado actual en España del uso de escalas observacionales en este tipo de pacientes (Objetivo 1, Estudio 1), sigue con la validación de la escala PAIC15 desarrollada y consensuada internacionalmente ([Kunz et al., 2020](#)) en escenarios sociosanitarios y a nivel experimental (Objetivo 2, Estudios 2 y 3, respectivamente), y finaliza con el diseño y evaluación de una cápsula formativa especializada en 'dolor y demencias' y entreno en el uso de la escala PAIC15 respondiendo a las necesidades profesionales detectadas en el primer objetivo (Objetivo 3, Estudio 4) y ejemplificado en la resolución de un caso clínico.

En resumen, cada uno de los estudios puede sintetizarse de la siguiente manera:

El **Estudio 1**, consistió en dos **Encuestas, una regional y una nacional, en España** (2015-2017) sobre el uso de normativas, guías y herramientas de observación para la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia. Los resultados, discutidos en comparación con la encuesta en Europa central y norte, confirman las preocupaciones profesionales sobre el dolor en la demencia severa, debido a la mala estandarización y la falta de directrices/ recomendaciones. En España, las herramientas de observación son poco utilizadas debido a su dificultad y baja fiabilidad en la demencia grave, ya que la comunicación verbal y la comprensión deficientes o ausentes se consideran factores limitantes. Los instrumentos de observación que se deben utilizar mientras atienden al paciente, en una situación que incluya reposo y movimiento, deben ser breves (3-5 min) y puntuarse mediante una escala numérica. Entre los ítems de dolor a puntuar, "Expresión facial" y "Verbalización" se consideraron esenciales y muy útiles, respectivamente. Esto contrastaba con los "Movimientos corporales" y las "Vocalizaciones", respectivamente. La escasa disponibilidad de tiempo para la evaluación y el seguimiento del dolor, junto con herramientas poco viables y que requieren mucho tiempo, pueden hacer que la evaluación del dolor sea un desafío. Es preocupante la presencia de factores de

confusión, la baja conciencia y el escaso conocimiento/educación de herramientas específicas para esta población. Estas quejas dibujan direcciones futuras para mejorar la evaluación del dolor. Más tiempo disponible, conciencia y participación de los equipos también beneficiarían la evaluación y el tratamiento del dolor en el deterioro cognitivo. El panel Delphi de expertos y las experiencias y opiniones recogidas de todos los profesionales sanitarios en estas encuestas en España y otros países de la UE fueron considerados fuentes de conocimiento para diseñar la escala PAIC-15.

En el **Estudio 2, de validación observacional**, se partió de la versión de investigación de la nueva meta herramienta, con 36 prometedores ítems seleccionados a partir de escalas existentes para ser probados con mayor profundidad y consensuados internacionalmente. Nuestro objetivo era estudiar el ‘acuerdo del observador’ de cada ítem, y analizar la estructura factorial de la versión de investigación de la escala. Para ello, en España, se reclutaron 44 de las 190 personas mayores con demencia estudiadas en el Estudio multicéntrico formado por cuatro países, Italia, Serbia, España y Países Bajos. Los pacientes representaron una muestra de conveniencia, sin preselección de presencia (sospecha) de dolor. La escala observacional PAIC15 (del inglés, *Pain Assessment in Impaired Cognition*, evaluación del dolor en el deterioro cognición) en su versión de investigación, incluyó un pool de 36 ítems, 15 expresiones faciales de dolor, 10 movimientos corporales y 11 vocalizaciones. Los participantes fueron observados por profesionales de la salud en dos situaciones, en reposo y durante el movimiento. La fiabilidad intraevaluador y interevaluadores se analizó mediante acuerdo porcentual, mientras que la estructura factorial se examinó mediante el análisis de componentes principales con rotación ortogonal. Los resultados del Estudio 2, mostraron que los profesionales sanitarios de cuatro países, utilizando cuatro idiomas europeos diferentes, pudieron calificar los artículos de manera fiable, con una concordancia intraevaluadores e interevaluadores generalmente alta ( $\geq 70\%$ ), bastante prometedora, incluso sin una formación exhaustiva. El análisis factorial ayudó a comprender el carácter de los ítems y mostró una solución de seis componentes, que se denominaron: ‘Expresión vocal de dolor’, ‘Descriptores anatómicos del rostro’, ‘Movimientos corporales protectores’, ‘Defensa vocal’, ‘Tensión’ y ‘Falta de afecto’. Con ello se obtuvo una reducción de la escala para observador clínico con 15 ítems: PAIC15. La observación de los elementos PAIC se puede realizar de forma fiable en entornos sanitarios y como alternativa al autoinforme del dolor en personas con demencia.

El **Estudio 3, de validación experimental**, se centró en las acciones faciales, un aspecto clave en las escalas observacionales desarrolladas para mejorar la evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, aunque no se sabe si su observación difiere entre regiones geográficas o entre diferentes tipos de deterioro cognitivo. En este estudio, en el que también participaron Dinamarca, Alemania, Italia e Israel, se evaluaron las respuestas faciales al dolor por presión experimental estandarizada entre individuos con diferentes tipos de deterioro cognitivo, siendo la muestra de España, junto con la de Dinamarca y Alemania, la compuesta por personas con demencia y sus controles. En España, se reclutaron 20 de las 44 personas con demencia estudiadas y 19 de los 82 controles. Los resultados indicaron una alta fiabilidad entre observadores de diferentes países, especialmente el ‘estándar de oro’ alemán con las observaciones realizadas en España. Las respuestas faciales al dolor no difirieron entre individuos con demencia de diferentes países, mientras que el tipo de deterioro cognitivo tuvo un impacto



significativo, con respuestas faciales más fuertes en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

En el **Estudio 4, el diseño y la evaluación de una cápsula formativa** en el contexto de la COST-Action europea TD1005 responde a la necesidad de educación y formación en "Evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente en la demencia" y al desarrollo de la escala observacional PAIC15 acordada internacionalmente. La cápsula de 3 horas, destinada a personal sanitario y cuidadores, consta de niveles teórico-prácticos: 1) conceptos básicos y retos del dolor en el envejecimiento, deterioro cognitivo/demencia, 2) escalas disponibles y PAIC15, 3) presentación en vídeo de casos clínicos que ilustran una matriz 3x2 de situaciones (reposo, transferencia y dolor experimental) y estadios de la enfermedad (leve y moderado). Los objetivos se centraron en entrenar la capacidad de observar, detectar y valorar los signos de dolor utilizando la PAIC15 y su viabilidad. El análisis pre-post en un entorno educativo de postgrado (Master) mostró concordancia con los resultados obtenidos en la encuesta nacional española sobre 1) escaso conocimiento de las herramientas observacionales y su uso, y 2) incertidumbre en la identificación de signos de dolor y factibilidad en escenarios moderados/severos. La cápsula mejoró la capacidad para identificar y evaluar los ítems de dolor, especialmente las expresiones faciales, y su confianza en las herramientas observacionales. En los debriefings, los participantes destacaron la relevancia de estas escalas en la demencia y la ganancia obtenida utilizando el nuevo instrumento observacional.

A nivel de nuevos elementos de discusión, añadidos a los realizados anteriormente en cada uno de los estudios, cabría decir que en el desarrollo de la tesis, cada uno de los estudios constata elementos del anterior, construye conocimientos a partir de ellos o aporta de nuevos. En el caso del Estudio 1, el principal valor de las dos encuestas, regional y nacional en España, fue que permitieron crear un panel de profesionales expertos y panel Delphi cuyas opiniones y recomendaciones se tuvieron en cuenta para la toma de decisiones en el desarrollo de la escala observacional PAIC15 en el seno de la Acción COST-TD1005. Los resultados, discutidos en comparación con la encuesta en Europa central y norte, confirmaron las preocupaciones profesionales sobre el dolor en la demencia grave, debido a la mala estandarización y la falta de directrices/recomendaciones. Sin embargo, conocer su opinión sobre los retos actuales que afrontaban y las limitaciones para utilizar los IO (dificultades primero a nivel del propio paciente, segundo por conocimiento profesional, tercero la dificultad y baja fiabilidad de las herramientas propiamente dichas) fue decisivo para reforzarnos en la idea de la importancia de la participación de España también en los estudios de validación de la nueva meta herramienta, en el estudio observacional (Estudio 2) y el experimental (Estudio 3), más allá de su interés por contribuir a la diversidad geográfica y cultural ([Dildine y Atlas, 2019](#)) de los respectivos estudios multicéntricos de la Acción COST.

De este primer estudio, a parte de lo ya discutido, habría dos primeros aspectos a resaltar con respecto a la Acción COST (y a los contenidos de esta tesis doctoral): la diferencia entre ponderación clínica y de investigación y, por otro lado, la estandarización conceptual de los ítems, según se discute a continuación:

Ponderización de las dificultades - El primero contraste importante de Estudio 1, que repercute en los Estudios 2 y 3, es la diferencia de ponderación que el profesional sanitario hizo comparado con la ponderación que en sus objetivos hace la propia

investigación científica de los Estudios 2 y 3. Es decir, parecer ser que, desde el criterio del sanitario, hay mayor coincidencia en establecer que la principal dificultad es la propia complejidad clínica del paciente (sobre todo en referencia a los estadios avanzados donde la comunicación verbal y la comprensión son deficientes o incluso ya ausentes), la segunda dificultad es el conocimiento profesional (que se correspondería con lo abordado en el Estudio 4) y, en tercer lugar, las herramientas (lo abordado en los Estudios 2 y 3). Cabe recordar lo obvio, que a nivel de investigación, la Acción COST tuvo como razón de ser y dedicó sus esfuerzos al tercer punto (herramientas) para salvar la falta de consenso internacional que había en el uso de normativas, guías y escalas para evaluar el dolor en esta población de pacientes. Y una vez alcanzados estos objetivos, desde la Acción-COST y el equipo PAIC15 creado después, se empezó ya a abordar la parte formativa, con la capacitación online ([paic15.com](http://paic15.com)) y este propio Estudio 4. Sin embargo, es necesario decir también que para acercar la investigación a las necesidades de la práctica clínica asistencial, se trabajó siempre teniendo en cuenta los escenarios, la actividad y la capacitación reales (lo que llamamos el 'real setting'). Por otra parte, justamente, tal como se mencionó en la introducción refiriéndose a la Acción COST, el análisis 'Evaluación del dolor en pacientes con demencia' ([Achterberg et al., 2013](#)) ofrece una mirada más clínica y amplia, para proponer cuatro perspectivas clave sobre el dolor en la demencia que concuerdan con la opinión de los profesionales de las encuestas española (Estudio 1) y europea ([Zwakhlen et al., 2018](#)): 1) el impacto de los cambios neuropatológicos de la demencia en el dolor, 2) la evaluación del dolor en la demencia, 3) los tratamientos eficaces, y 4) los aspectos organizativos y educativos que suponen un reto para el tratamiento del dolor en la demencia. Por otra parte, la formación especializada de los profesionales sanitarios, como indicó el informe sobre cuidados a largo plazo de la OMS, es uno de los pilares para la mejora de la calidad asistencial que ofrecen y la CdV de las personas mayores que los necesitan ([WHO, 2024](#)). De ahí, también, la importancia de que, en la cápsula formativa, haya un abordaje en 360 grados aunque el orden sea invertido, empezando por las herramientas, mejorando el conocimiento y formación profesional entorno a ellas y acabando con un caso clínico que se centra no sólo en evaluar el dolor con IO sino en comprender la manera de manifestarlo de un anciano afectado cognitivamente que requirió una colecistectomía de urgencias, a pesar de su 'aparente normalidad' y un autoinforme de dolor negativo.

Ponderación de la fiabilidad - De forma más concreta, hay diferencias en cuanto a la ponderación que los profesionales sanitarios hacen de la fiabilidad, que es objeto de los Estudios 2 y 3. Y es que, según la encuesta del Estudio 1, la baja fiabilidad de las herramientas, sobre todo en el caso del deterioro cognitivo severo, es referido como un reto en un 10% de las respuestas, igual que la escasa estandarización de ellas; mientras que la forma de formación especializada, la limitación de tiempo para usarlas y las dificultades propias de las limitaciones cognitivas y del habla de estas personas fueron referidas por un 12, 14 y 14% de los profesionales encuestados. En la pregunta sobre las perspectivas futuras para abordar los retos, hubo también menor número de profesionales que priorizaron la fiabilidad (10%) comparativamente a los que consideraron como prioritaria la educación especializada sobre el dolor en las personas mayores con demencia (28%).

Por otra parte, referente a la diferencia en la ponderación de criterios con respecto a la fiabilidad, en la investigación la prueba utilizada para medir la fiabilidad (CCI, porcentaje de acuerdo) se decidió en base a aspectos prácticos de interpretación por

parte del profesional sanitario, tal como defienden de Vet y colaboradores (2013) en su guía práctica sobre la medición en medicina y su disertación sobre el porqué ‘los médicos tienen razón en no estar de acuerdo con la Kappa de Cohen’ (ver el apartado de metodología del Estudio 2), aunque es más que probable que desde la psicología médica haya igual número de razones para disentir en ello.

El segundo aspecto interesante para resaltar entre los estudios es el papel de los distintos ítems de la meta-herramienta, es decir, las acciones faciales, los movimientos corporales y las vocalizaciones. En todos los estudios (1, 2, 3 y 4) el papel de las acciones faciales es notorio, tanto en la opinión de los profesionales en la Encuesta Nacional (Estudio 1) donde se consideró a las acciones faciales como las más esenciales de los ítems principales, por encima de los movimientos corporales y las vocalizaciones, e incluso de los otros cambios, de forma contrastada con el resultado obtenido en la encuesta centro-norte Europea (Zwakhale et al., 2018); en el estudio observacional (Estudio 2) donde las acciones faciales obtienen mayor fiabilidad, sobre todo a nivel intraobservador; y en el experimental (Estudio 3) que propiamente se centra en ellas para examinar de forma detallada su utilidad en la evaluación del dolor experimental según tres factores, la intensidad, los países de origen de las personas con deterioro y de los profesionales que los evalúan y cuatro tipos de deterioro cognitivo, demencias; y finalmente en el Estudio 4, donde salvando las limitaciones del estudio debidas al pequeño tamaño de muestras, las acciones faciales son el ítem destacado, ya que alcanzan diferencias significativas en el análisis pre-post de efectos de la cápsula formativa.

### **Limitaciones**

A las limitaciones discutidas en cada uno de los estudios, habría que añadir algunas otras relativas al conjunto de los estudios integrados en la tesis, que podrían justificarse porque el diseño de la investigación estuvo sujeta a la Acción COST-TD1005, y en particular, a los objetivos de cada grupo de trabajo; y al hecho de que España fue el único equipo de investigación que aunó análisis a tres niveles, la encuesta (Estudio 1) y los dos tipos de validación, observacional (Estudio 2) y experimental (Estudio 3). En cualquier caso, hubiera sido interesante que en el Estudio 2 hubiera habido distintas tipologías de deterioro cognitivo, como fue el caso del Estudio 3, donde además de la demencia, hubo casos de deterioro cognitivo leve, el asociado a la enfermedad de Huntington y a la discapacidad intelectual o del desarrollo. También que en el caso de las propias demencias, los estudios hubieran sido de mayor magnitud y amplitud incluyendo casos de distintos grados de deterioro cognitivo, en particular de demencia severa, que es la que según se constata en el Estudio 1 y la encuesta europea (Zwakhale et al., 2018) donde se da el escenario clínico más preocupante, debido a la gravedad de las dificultades asociadas a la baja o nula capacidad cognitiva y del habla del paciente. Igualmente, hacer el abordaje incluyendo casos de cuidados paliativos y final de vida porque, no sólo por razones clínicas sino también éticas y morales, es donde están los mayores retos y se necesita destinar aún más esfuerzos, tal como enfatiza el último informe de la OMS (WHO, 2024). La justificación que no estuvieran incluidos es porque se decidió, expresamente (como se indica en ambos trabajos), que los sujetos de estudio fueran personas con capacidad verbal suficiente en las que poder administrar el autoinforme (que serviría de referencia) y por otra, porque en la Acción COST se creó un grupo de trabajo, el GT5, específico para estos escenarios y desafíos clínicos. En el extremo contrario, del ‘continuum cognitivo’ que se intuyó en el Estudio 3, y bajo la hipótesis de trabajo que tenemos, sobre el valor predictivo del dolor como cambio

sensorial es estadios prodrómicos del deterioro cognitivo y, en particular, de las acciones faciales como ítems más sensibles, hubiera sido interesante estudiarlo también personas quejas subjetivas de memoria, o hacer un estudio más detallado (y con mayor tamaño de muestra) de los controles cognitivamente sanos o intactos, para vislumbrar algún tipo de declive cognitivo asociado a la edad ([Murman, 2015](#)). Estos aspectos son también motivo de los estudios que prosiguen a esta tesis doctoral.

En el Estudio 3, quedó puesto de manifiesto, desde su propia concepción, que uno de los equipos de investigación era el ‘estándar de oro’ y los análisis de las diferencias de decodificación del dolor entre países se contrastaron en base a su valor de juicio como expertos. Ello nos lleva a reflexionar sobre la conveniencia de haber podido estudiar el efecto de ‘experiencia profesional’ o, preferiblemente, ‘tiempo de conocimiento de la persona a la que se atiende’, ya que según los propios profesionales encuestados en el Estudio 1, la complejidad clínica de los pacientes y formación especializada profesional, son la primera y segunda de las dificultades, respectivamente, que confrontan. Sobre este punto, el Estudio 3 aporta una conclusión importante y es que los coeficientes de concordancia intraclase fueron excelentes, aún cuando el nivel de conocimiento que los profesionales tenían de sus pacientes no era el mismo entre países. Por el contrario, podría también sugerirse que el mayor nivel de excelencia obtenido con respecto a España, fuera debido a que los observadores conocieran más a los participantes, pero este fue nuestro caso en el Estudio 2, observacional, pero no en el Estudio 3.

En este sentido, la relación entre el Estudio 2, observacional (Italia, Serbia; España y Países Bajos; personas con demencia) y el Estudio 3, experimental (Dinamarca, Alemania, Italia, Israel y España, distintos tipos de deterioro cognitivo) también hubiera sido interesante, si hubiera habido participación de los mismos países y con los mismos escenarios clínicos, algo que (como se ha discutido en el apartado correspondiente del Estudio 3) es motivo de estudio de la investigación actual que prosigue a esta tesis doctoral.

Sobre los componentes y los ítems - Por otro lado, la clasificación y nomenclatura de los distintos componentes e ítems de la comunicación no verbal no es perfectamente homogénea entre las encuestas y los estudios de validación. En el Estudio 1, se inquirió acerca de la utilidad de la ‘Expresión facial’, la ‘verbalización’, la ‘vocalización’ y los ‘movimientos corporales’ como ítems principales de los instrumentos observacionales a parte de los cambios a otros niveles (interpersonal, de rutinas o de estado mental); mientras que en el Estudio 2, y también en el Estudio 3, se hizo referencia a ellos usando otras categorías o nomenclatura. En este caso, una justificación es porque en el primer caso se trata de una encuesta (Estudio 1) y se elaboró en el grupo de trabajo GT2, dedicado a la evaluación de la usabilidad y utilidad clínica y práctica de las herramientas; mientras que el Estudio 2, observacional, lo fue desde GT3, para la evaluación clínica y epidemiológica mediante estudios multicéntricos y estudios internacionales a nivel poblacional; y el Estudio 3, experimental, fue diseñado desde el GT4 para la evaluación experimental de la meta herramienta.

Un aspecto que aparece en el Estudio 4, es la importancia de la integración de distintos tipos de observaciones, tal y como por ello se conforman las escalas multidimensionales. Sin embargo, los cambios, ya sean en las interacciones de tipo interpersonal, de patrones de actividad o rutinas y los cambios del estado de ánimo, quedan relegados al Estudio 1, donde forman parte de las preguntas acerca de la utilidad de los instrumentos

observacionales. En cambio, en la versión de investigación o en la meta-herramienta PAIC15 quedan expresados de forma indirecta, en las 3 categorías de ítems. Así, aparecen en los movimientos corporales (se resiste a los cuidados), las acciones faciales (se le ve triste, se le ve tenso/a, se le ve asustado, ojos llorosos) o vocalizaciones (por ejemplo, quejarse, llorar) que obtuvieron diferentes niveles de fiabilidad inter e intraobservador (Estudio 2, observacional) o cargan de forma distinta en el modelo factorial y sus 6 componentes [por ejemplo, en el 1, 'Expresiones vocales de dolor' (gemir, quejarse); en el 2, 'Descriptorios anatómicos faciales' (ojos llorosos); en el 3, 'Movimientos corporales protectores' (empujar, resistirse a los cuidados, protegerse); en el 4, 'Defensa vocal' (gritar, chillar); en el 5, 'Tensión' (se le ve triste, se le ve tenso/a, congelación) y en el 6, 'Falta de afectividad' (mirada vacía, aparente desinterés)]

Finalmente, abogar nuevamente como se ha discutido en los apartados correspondientes (Giménez-Llort, 2019), por la necesidad de realizar estudios más amplios donde el tamaño de muestra permita analizar la perspectiva de género, que haga posible la llamada 'Gender medicine, Medicina de género del tercer milenio' propuesta por Giovanela Baggio (2010) que considera esencial analizar los efectos del sexo y el género en todas y cada una de las disciplinas de las ciencias de la salud.

# Capítulo 6

## Conclusiones

---

## 6.1. Diagnóstico - Estudio 1

### **Encuestas españolas sobre el uso de normativas, guías y escalas de evaluación del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia**

- 1) Las dos encuestas, regional y nacional en España (2015-2017), permitieron conocer la opinión de los distintos profesionales sanitarios (de la medicina, enfermería, fisioterapia, psicología y terapia ocupacional) participantes en la encuesta, donde destacan las preocupaciones profesionales sobre el dolor en estadios severos de la demencia debido a la mala estandarización y la falta de directrices/ recomendaciones. Sus opiniones confirman las obtenidas en la encuesta paralela en Europa central y norte, y las complementan contribuyendo con nuevas aportaciones.
- 2) En España, las herramientas de observación son poco utilizadas debido a su dificultad y baja fiabilidad en estadios severos de la demencia, ya que la comunicación verbal y la comprensión deficientes o ausentes se consideran factores limitantes.
- 3) Se considera que la escasa disponibilidad de tiempo para la evaluación y el seguimiento del dolor, junto con herramientas poco viables y que requieren mucho tiempo, pueden hacer que la evaluación del dolor sea un desafío.
- 4) Según su opinión profesional especializada, los instrumentos de observación que se deben utilizar mientras se atiende al paciente, en una situación que incluya reposo y movimiento, deben ser breves (3-5 min) y puntuarse mediante una escala numérica.
- 5) Entre los ítems de dolor a puntuar, “Expresión facial” y “Verbalización” se consideraron esenciales y muy útiles, respectivamente, contrastando con la menor importancia dada a los “Movimientos corporales” y las “Vocalizaciones”, a diferencia de lo que ocurrió en la encuesta europea, poniendo de manifiesto la importancia de los factores culturales y/o de las escuelas profesionales de cada país y, en consecuencia, del consenso internacional en la elaboración de escalas.
- 6) Desde su experiencia profesional, los encuestados describieron como preocupante la presencia de factores de confusión, la baja conciencia profesional y el escaso conocimiento/educación de herramientas específicas para evaluar el dolor en estas poblaciones. Más tiempo disponible, conciencia y participación de los equipos también beneficiarían la evaluación y el tratamiento del dolor en el deterioro cognitivo. Estas quejas trazan las direcciones futuras para mejorar la evaluación del dolor en el deterioro cognitivo, especialmente demencia.
- 7) La constitución de un panel Delphi en España de expertos en dolor y demencias para asesorar en la toma de decisiones durante el desarrollo de la escala observacional PAIC15, contribuyó a la característica principal y distintiva de esta meta herramienta con respecto a las escalas existentes, que es el consenso internacional.



## 6.2. Validación – Estudios 2 y 3

Teniendo en cuenta las limitaciones de estudio tales como las debidas al tamaño de muestra, variables sociodemográficas (representatividad geográfica, perspectiva de género, idiomática y cultural, edad de los controles), clínicas (selección de tipologías de deterioro cognitivo) y metodológicas (pequeñas variaciones en los protocolos entre países, tratamiento estadístico de los datos) que no permiten extrapolar o generalizar los resultados, se puede concluir que:

### Estudio 2, Observacional

#### **Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con demencia, en entornos clínicos y sociosanitarios**

En el estudio observacional en 190 personas mayores con demencia de varias regiones europeas (España, Italia, Países Bajos y Serbia), de las cuales 48 (37 mujeres y 11 hombres) fueron de España.

- 1) Los profesionales sanitarios de los cuatro países, y utilizando cuatro idiomas europeos diferentes, pudieron calificar los 36 ítems de dolor de la ‘versión de investigación’ de la escala PAIC (meta herramienta constituida en base a las escalas observacionales existentes, 15 expresiones faciales de dolor, 10 movimientos corporales y 11 vocalizaciones) en personas mayores con demencia observadas en situaciones de reposo y movimiento con una fiabilidad intraobservador e interobservador (analizada mediante acuerdo porcentual) alta ( $\geq 70\%$ ) incluso sin una formación exhaustiva. El análisis de la parte de los datos obtenidos en España muestra que ambos acuerdos inter e intraobservador son también altos, especialmente para las vocalizaciones y los movimientos corporales.
- 2) La estructura factorial, examinada mediante el análisis de componentes principales con rotación ortogonal, ayudó a comprender el carácter de los ítems y mostró una solución de seis componentes, que se denominaron: Expresión vocal de dolor, Descriptores anatómicos del rostro, Movimientos corporales protectores, Defensa vocal, Tensión y Falta de afecto. Con ello se obtuvo una reducción de la escala para observador clínico con 15 ítems, que constituye la escala PAIC15.
- 3) En base a los puntos anteriores, se concluye que la observación de los elementos PAIC se puede realizar de forma fiable en entornos sanitarios y como alternativa al autoinforme del dolor en personas con demencia.

## Estudio 3, Experimental

### Validación de la escala observacional PAIC15 para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, en un diseño experimental

Cuando se estudiaron experimentalmente las acciones faciales en 102 personas mayores de varias regiones europeas (Alemania, Dinamarca, España, Italia) y un país del Asia occidental (Israel) con deterioro cognitivo de distinta tipología (deterioro cognitivo leve, demencia, enfermedad de Huntington y discapacidad intelectual o del desarrollo) y 82 controles de su edad

- 1) La selección de ítems de acciones faciales ante la presión de 400 kPa (máxima intensidad estudiada), según su frecuencia y fiabilidad (medida mediante el coeficiente de correlación intraclase, CCI), permitió reducir la 'escala PAIC de investigación' de 15 a 6 ítems como los más sensibles al dolor en estos escenarios clínicos. Los ítems fueron los siguientes (en orden descendiente): ítems 6 (boca abierta, 33% 0,78), 1 (expresión de dolor, 31% 0,74) y 3 (entrecierra los ojos, 31% 0,70); seguido de los ítems 4 (cierra los ojos, 20% 0,60), 2 (ceñudo, 34% 0,58), y 13 (se le ve tenso/a, 21% 0,45).
- 2) En el análisis de la decodificación (comparación entre países) de las acciones faciales ante una presión de 400 kPa en personas con diferentes tipos de deterioro cognitivo, los resultados obtenidos por el 'estándar de oro' alemán en comparación a los observadores de los otros países indicaron una alta fiabilidad (CCI > 0,70), siendo las observaciones realizadas con respecto a las de España las que obtuvieron mayor excelencia (CCI = 0,98).

En lo que respecta a los datos de las 44 personas con demencia, recogidos en Alemania, Dinamarca y España (siendo 20 de ellas, 13 mujeres y 7 hombres, de España)

- 3) El análisis de la codificación (comparación entre intensidades y países) de las acciones faciales de las personas con demencia aumentaron con la intensidad aplicada (50, 200 y 400 kPa) pero fueron similares entre países.
- 4) Igualmente, de forma comparativa con los datos de los otros deterioros cognitivos estudiados y sus controles, los descriptores faciales de la escala PAIC parecen reflejar válidamente diferentes intensidades de dolor, independientemente del tipo o grado de deterioro cognitivo.
- 5) Cuando se consideraron todos los tipos de deterioro cognitivo, aparecieron diferencias significativas en la codificación, pero fue debido a respuestas faciales más fuertes en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- 6) A pesar de que los datos de la demencia eran similares entre países y el tamaño de la muestra es una limitación de estudio, en el análisis de la puntuación individual de los ítems en personas controles, con deterioro cognitivo leve y demencia, se observa una tendencia al aumento en ítems 1 (expresión dolor), 2 (ceñudo/a), 6 (boca abierta) y disminución en el ítem 13 (se le ve tenso/a) a modo de 'continuum cognitivo' control - deterioro cognitivo leve - demencia.

- 7) En las personas con demencia, los ítems de acciones faciales más relevantes, según su puntuación en una escala de 0 a 3, fueron (en orden decreciente): con puntuaciones entre 0,5 y 1,0, los ítems 1 (expresión de dolor) y 2 (ceñudo/a); seguido, con puntuaciones por debajo de 0,5, de los ítems 6 (boca abierta), 3 (entrecierra los ojos), 4 (cierra los ojos) y 13 (se le ve tenso/a). Comparten con los ítems observados en las personas con deterioro intelectual la obertura bucal (ítem 6), pero se distinguirían de ellas por centrar la expresividad en el ceño (ítem 2) en lugar de hacerlo entrecerrando (ítem 3) o cerrando (ítem 4) los ojos.
- 8) A pesar de que pueda considerarse un estudio piloto, los resultados del Estudio 3 sugieren que la codificación y decodificación facial del dolor en personas con deterioro cognitivo parece muy estable en varias regiones europeas y en un país de Asia occidental, lo que parece respaldar la noción de que, a nivel facial, el dolor se expresa con una comunicación no verbal común. Esto respaldaría el enfoque de investigación clínica de la Acción COST-TD1005 para desarrollar escalas observacionales de dolor para personas con deterioro cognitivo que puedan usarse en todo el mundo, para diferentes regiones, proporcionando las traducciones validadas necesarias.

## **6.4. Educación - Estudio 4**

### **Educación sobre los retos para evaluar el dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente demencia, y formación en el uso de la escala observacional PAIC15**

- 1) La prueba pre-test (2024), administrada a un grupo de 11 enfermera/os profesionales de diferentes ámbitos clínicos interesadas en población anciana vulnerable, y constituida por una selección de preguntas de la Encuesta Nacional (2015-2017), constata la mayoría de los resultados y conclusiones obtenidos anteriormente y, por tanto, la necesidad vigente de educación sobre los retos para evaluar el dolor en poblaciones vulnerables y entrenamiento específico en escalas observacionales (en nuestro caso, PAIC15), pero también el interés por obtener este conocimiento.
- 2) La cápsula formativa permitió alcanzar un nivel básico de entrenamiento en la escala observacional PAIC15 en el grupo profesional de enfermeras participantes.
- 3) La cápsula cambió su autoconfianza en la valoración del dolor en personas con deterioro cognitivo, especialmente en las demencias, y en las herramientas observacionales para hacerlo, mejorando su criterio sobre su uso y viabilidad.
- 4) La sesión mejoró significativamente la percepción previa que tenían sobre la utilidad de los ítems de expresión facial, que tras la cápsula quedó ponderada como esencial por parte de todos los participantes. Ello, además, contribuye a poner en valor los resultados de investigación sobre las acciones faciales obtenidos en los Estudios 1, 2 y 3.

# Referencias

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., y Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International journal of palliative nursing*, 10(1), 6–13. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.1.12013>
- Abdulla, A., Adams, N., Bone, M., Elliott, A. M., Gaffin, J., Jones, D., Knaggs, R., Martin, D., Sampson, L., Schofield, P., y British Geriatric Society (2013). Guidance on the management of pain in older people. *Age and ageing*, 42 Suppl 1, i1–i57. <https://doi.org/10.1093/ageing/afs200>
- Achterberg, W. P., Erdal, A., Husebo, B. S., Kunz, M., y Lautenbacher, S. (2021). Are Chronic Pain Patients with Dementia Being Undermedicated?. *Journal of pain research*, 14, 431–439. <https://doi.org/10.2147/JPR.S239321>
- Achterberg, W. P., Gambassi, G., Finne-Soveri, H., Liperoti, R., Noro, A., Frijters, D. H. M., Cherubini, A., Dell'Aquila, G., y Ribbe, M. W. (2010). Pain in European long-term care facilities: cross-national study in Finland, Italy and The Netherlands. *Pain*, 148(1), 70–74. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.10.008>
- Achterberg, W., Lautenbacher, S., Husebo, B., Erdal, A., y Herr, K. (2019). Pain in dementia. *Pain reports*, 5(1), e803. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000803>
- Achterberg, W. P., Pieper, M. J., van Dalen-Kok, A. H., de Waal, M. W., Husebo, B. S., Lautenbacher, S., Kunz, M., Scherder, E. J., y Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical interventions in aging*, 8, 1471–1482. <https://doi.org/10.2147/CIA.S36739>
- Achterberg, W. P., Pot, A. M., Scherder, E. J., & Ribbe, M. W. (2007). Pain in the nursing home: assessment and treatment on different types of care wards. *Journal of pain and symptom management*, 34(5), 480–487. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.12.017>
- AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons (2002). The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6 Suppl), S205–S224. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.50.6s.1.x>
- Ahn, H., y Horgas, A. (2013). The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home residents with dementia. *BMC geriatrics*, 13, 14. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-14>
- Al-Harthy, M., List, T., Ohrbach, R., y Michelotti, A. (2018). Cross-cultural differences in types and beliefs about treatment in women with temporomandibular disorder pain. *Journal of oral rehabilitation*, 45(9), 659–668. <https://doi.org/10.1111/joor.12683>
- Anderson C. M. (2002). Pain relief at the end-of-life: a clinical guide. *Missouri medicine*, 99(10), 556–559. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12534142/>
- Andrew, M. K. y Rockwood, K. (2010). Social vulnerability predicts cognitive decline in a prospective cohort of older Canadians. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 6(4), 319–325.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.11.001>

- Apkarian, A. V., Bushnell, M. C., Treede, R. D., y Zubieta, J. K. (2005). Human brain mechanisms of pain perception and regulation in health and disease. *European journal of pain (London, England)*, 9(4), 463–484. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2004.11.001>
- Baeta-Corral, R., Defrin, R., Pick, C. G., y Giménez-Llort, L. (2015). Tail-flick test response in 3×Tg-AD mice at early and advanced stages of disease. *Neuroscience letters*, 600, 158–163. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2015.06.007>
- Baeza, R., Baños, J.E. y Torrubia, R. (2006) *Escala de evaluación del dolor en ancianos con demencia (EDAD)*. [Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. <https://portalrecerca.csuc.cat/94381744>
- Baggio, G., Corsini, A., Floreani, A., Giannini, S., y Zagonel, V. (2013). Gender medicine: a task for the third millennium. *Clinical chemistry and laboratory medicine*, 51(4), 713–727. <https://doi.org/10.1515/cclm-2012-0849>
- Ballard, C., Smith, J., Husebo, B., Aarsland, D., y Corbett, A. (2011). The role of pain treatment in managing the behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). *International journal of palliative nursing*, 17(9), 420–424. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.9.420>
- Bernabei, R., Gambassi, G., Lapane, K., Landi, F., Gatsonis, C., Dunlop, R., Lipsitz, L., Steel, K., y Mor, V. (1998). Management of pain in elderly patients with cancer. SAGE Study Group. Systematic Assessment of Geriatric Drug Use via Epidemiology. *JAMA*, 279(23), 1877–1882. <https://doi.org/10.1001/jama.279.23.1877>
- Biersdorff K. K. (1994). Incidence of significantly altered pain experience among individuals with developmental disabilities. *American journal of mental retardation : AJMR*, 98(5), 619–631.
- Björk, S., Juthberg, C., Lindkvist, M., Wimo, A., Sandman, P. O., Winblad, B., y Edvardsson, D. (2016). Exploring the prevalence and variance of cognitive impairment, pain, neuropsychiatric symptoms and ADL dependency among persons living in nursing homes; a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 16(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0328-9>
- Briesacher, B. A., Limcangco, M. R., Simoni-Wastila, L., Doshi, J. A., Levens, S. R., Shea, D. G., y Stuart, B. (2005). The quality of antipsychotic drug prescribing in nursing homes. *Archives of internal medicine*, 165(11), 1280–1285. <https://doi.org/10.1001/archinte.165.11.1280>
- Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., y Arrighi, H. M. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 3(3), 186–191. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.04.381>
- Brummel-Smith, K., London, M. R., Drew, N., Krulewitch, H., Singer, C., y Hanson, L. (2002). Outcomes of pain in frail older adults with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(11), 1847–1851. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50514.x>
- Bunk, S., Emch, M., Koch, K., Lautenbacher, S., Zuidema, S., y Kunz, M. (2020). Pain Processing in Older Adults and Its Association with Prefrontal Characteristics. *Brain sciences*, 10(8), 477. <https://doi.org/10.3390/brainsci10080477>
- Bunk, S., Zuidema, S., Koch, K., Lautenbacher, S., De Deyn, P. P., y Kunz, M. (2021). Pain processing in older adults with dementia-related cognitive impairment is

associated with frontal neurodegeneration. *Neurobiology of aging*, 106, 139–152.  
<https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2021.06.009>

Campbell, C. M., y Edwards, R. R. (2012). Ethnic differences in pain and pain management. *Pain management*, 2(3), 219–230. <https://doi.org/10.2217/pmt.12.7>

Cañete, T., Y Giménez-Llort, L. (2021). Preserved Thermal Pain in 3xTg-AD Mice With Increased Sensory-Discriminative Pain Sensitivity in Females but Affective-Emotional Dimension in Males as Early Sex-Specific AD-Phenotype Biomarkers. *Frontiers in aging neuroscience*, 13, 683412. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.683412>

Cohen-Mansfield, J., y Lipson, S. (2002). Pain in cognitively impaired nursing home residents: how well are physicians diagnosing it?. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1039–1044. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50258.x>

Cohen-Mansfield, J., y Lipson, S. (2008). The utility of pain assessment for analgesic use in persons with dementia. *Pain*, 134(1-2), 16–23.  
<https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.03.023>

Coker, E., Papaioannou, A., Kaasalainen, S., Dolovich, L., Turpie, I., y Taniguchi, A. (2010). Nurses' perceived barriers to optimal pain management in older adults on acute medical units. *Applied nursing research: ANR*, 23(3), 139–146.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2008.07.003>

Cole, C. S., Carpenter, J. S., Chen, C. X., Blackburn, J., y Hickman, S. E. (2022). Prevalence and Factors Associated with Pain in Nursing Home Residents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(12), 1916–1925.e1.  
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.08.008>

Cole, L. J., Farrell, M. J., Gibson, S. J., y Egan, G. F. (2010). Age-related differences in pain sensitivity and regional brain activity evoked by noxious pressure. *Neurobiology of aging*, 31(3), 494–503. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2008.04.012>

Contador, I., Buch-Vicente, B., Del Ser, T., Llamas-Velasco, S., Villarejo-Galende, A., Benito-León, J., y Bermejo-Pareja, F. (2024). Charting Alzheimer's Disease and Dementia: Epidemiological Insights, Risk Factors and Prevention Pathways. *Journal of clinical medicine*, 13(14), 4100. <https://doi.org/10.3390/jcm13144100>

Cook, I. A., Leuchter, A. F., Morgan, M. L., Conlee, E. W., David, S., Lufkin, R., Babaie, A., Dunkin, J. J., O'Hara, R., Simon, S., Lightner, A., Thomas, S., Broumandi, D., Badjatia, N., Mickes, L., Mody, R. K., Arora, S., Zheng, Z., Abrams, M., y Rosenberg-Thompson, S. (2002). Cognitive and physiologic correlates of subclinical structural brain disease in elderly healthy control subjects. *Archives of neurology*, 59(10), 1612–1620.  
<https://doi.org/10.1001/archneur.59.10.1612>

Corbett, A., Achterberg, W., Husebo, B., Lobbezoo, F., de Vet, H., Kunz, M., Strand, L., Constantinou, M., Tudose, C., Kappesser, J., de Waal, M., Lautenbacher, S., y EU-COST action td 1005 Pain Assessment in Patients with Impaired Cognition, especially Dementia Collaborators: <http://www.cost-td1005.net/> (2014). An international road map to improve pain assessment in people with impaired cognition: the development of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool. *BMC neurology*, 14, 229.  
<https://doi.org/10.1186/s12883-014-0229-5>



- Corbett, A., Husebo, B. S., Achterberg, W. P., Aarsland, D., Erdal, A., y Flo, E. (2014). The importance of pain management in older people with dementia. *British medical bulletin*, 111(1), 139–148. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldu023>
- Corbett, A., Husebo, B., Malcangio, M., Staniland, A., Cohen-Mansfield, J., Aarsland, D., y Ballard, C. (2012). Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nature reviews. Neurology*, 8(5), 264–274. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.53>
- Craig K. D. (2015). Social communication model of pain. *Pain*, 156(7), 1198–1199. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000185>
- Cummings J. L. (2000). Cognitive and behavioral heterogeneity in Alzheimer's disease: seeking the neurobiological basis. *Neurobiology of aging*, 21(6), 845–861. [https://doi.org/10.1016/s0197-4580\(00\)00183-4](https://doi.org/10.1016/s0197-4580(00)00183-4)
- de Vet Terwee, C. B., Mokking, L. B., y Knol, D. L., (2011). *Measurement in medicine: A practical guide*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- de Vet, H. C., Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Hoekstra, O. S., y Knol, D. L. (2013). Clinicians are right not to like Cohen's  $\kappa$ . *BMJ (Clinical research ed.)*, 346, f2125. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2125>
- de Waal, M. W. M., van Dalen-Kok, A. H., de Vet, H. C. W., Gimenez-Llort, L., Konstantinovic, L., de Tommaso, M., Fischer, T., Lukas, A., Kunz, M., Lautenbacher, S., Lobbezoo, F., McGuire, B. E., van der Steen, J. T., y Achterberg, W. P. (2020). Observational pain assessment in older persons with dementia in four countries: Observer agreement of items and factor structure of the Pain Assessment in Impaired Cognition. *European journal of pain (London, England)*, 24(2), 279–296. <https://doi.org/10.1002/ejp.1484>
- Defrin, R., Amanzio, M., de Tommaso, M., Dimova, V., Filipovic, S., Finn, D. P., Gimenez-Llort, L., Invitto, S., Jensen-Dahm, C., Lautenbacher, S., Oosterman, J. M., Petrini, L., Pick, C. G., Pickering, G., Vase, L., y Kunz, M. (2015). Experimental pain processing in individuals with cognitive impairment: current state of the science. *Pain*, 156(8), 1396–1408. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000195>
- Defrin, R., Beshara, H., Benromano, T., Hssien, K., Pick, C. G., y Kunz, M. (2021). Pain Behavior of People with Intellectual and Developmental Disabilities Coded with the New PAIC-15 and Validation of Its Arabic Translation. *Brain sciences*, 11(10), 1254. <https://doi.org/10.3390/brainsci11101254>
- Dildine, T. C., y Atlas, L. Y. (2019). The need for diversity in research on facial expressions of pain. *Pain*, 160(8), 1901–1902. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001593>
- Domenichiello, A. F., y Ramsden, C. E. (2019). The silent epidemic of chronic pain in older adults. *Progress in neuro-psychopharmacology & biological psychiatry*, 93, 284–290. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2019.04.006>
- Domingo-Coscollola, M., Graells, P. (2011) Classroom 2.0 Experiences and Building on the Use of ICT in Teaching. *Comunicar*, 37, 169-174. <https://doi.org/10.3916/C37-2011-03-09>

- Ekman, P. (1977). Biological and cultural contributions to body and facial movement en J. Blacking (Ed.), *The Anthropology of the Body* (pp. 39-83). Academic Press: London, UK.
- Engle, V. F., Graney, M. J., y Chan, A. (2001). Accuracy and bias of licensed practical nurse and nursing assistant ratings of nursing home residents' pain. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56(7), M405–M411. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.7.m405>
- Ernst Bravell, M. (2017). Pain-related palliative care challenges in people with advanced dementia call for education and practice development in all care settings. *Evidence-based nursing*, 20(4), 118–119. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102687>
- Ersek, M., Herr, K., Hilgeman, M. M., Neradilek, M. B., Polissar, N., Cook, K. F., Nash, P., Snow, A. L., McDarby, M., y Nelson, F. X. (2019). Developing a Pain Intensity Measure for Persons with Dementia: Initial Construction and Testing. *Pain medicine* (Malden, Mass.), 20(6), 1078–1092. <https://doi.org/10.1093/pm/pny180>
- Feldt K. S. (2000). The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 1(1), 13–21. <https://doi.org/10.1053/jpmn.2000.5831>
- Ferrell, B. A., Ferrell, B. R., & Osterweil, D. (1990). Pain in the nursing home. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(4), 409–414. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1990.tb03538.x>
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (Third edition). SPSS.
- Fleiss, J. *The Design and Analysis of Clinical Experiments*; Wiley: New York, NY, USA, 1986. <https://doi.org/10.1002/9781118032923.ch6>
- Flo, E., Gulla, C., y Husebo, B. S. (2014). Effective pain management in patients with dementia: benefits beyond pain?. *Drugs & aging*, 31(12), 863–871. <https://doi.org/10.1007/s40266-014-0222-0>
- Förstl, H., y Kurz, A. (1999). Clinical features of Alzheimer's disease. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 249(6), 288–290. <https://doi.org/10.1007/s004060050101>
- Fuchs-Lacelle, S., y Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 5(1), 37–49. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2003.10.001>
- Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Prkachin, K. M., Craig, K. D., Gibson, S. J., Lukas, A., y Smith, J. H. (2014). Pain assessment in elderly adults with dementia. *The Lancet Neurology*, 13(12), 1216–1227. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(14\)70103-6](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(14)70103-6)
- Gagliese, L. (2001). Assessment of pain in elderly people en D.C. Turk, R. Melzack (Eds). *Handbook of Pain Assessment* (New York-London; pp. 119-33). The Guilford Press.
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

GBD 2021 Forecasting Collaborators (2024). Burden of disease scenarios for 204 countries and territories, 2022-2050: a forecasting analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet* (London, England), 403(10440), 2204–2256. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00685-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00685-8).

Giménez-Llort, L. (2010) The snail and turtle effects: reflections on health care management in geriatric medicine. *European Geriatric Medicine*, 1:372. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2010.10.001>

Giménez-Llort, L. (2019). The Moon Effect: Individual and Social Impact of Aging in Men and Women on the Third Millennium en *International Psychogeriatrics*, (32 Avenue of the Americas, New York, NY 10013-2473 USA, Vol. 31, pp. 164-164). Cambridge University Press.

Giménez-Llort, L. (2024). Cambios conductuales asociados al dolor en personas con demencia como signo de alerta [Pain-associated behavioral changes in people with dementia as a warning sign]. [Resumen de presentación de la comunicación escrita]. VII Congreso Internacional de Intervención e Investigación de Salud, 22 y 23 de febrero de 2024 - Actas del VII Congreso Internacional de Intervención e Investigación en Salud. Volumen I Patología de la Vejez, pag 14, ISBN: 978-84-09-59233-3 Depósito Legal: AL 534-2024

Giménez-Llort, L., Bernal-Ruiz, M.L., Docking, R., Torres-Lista, V., Muntsant-Soria, A., Schoefield, P.A. (2019) Pain and cognitive impairment, especially dementia among health care professionals in Spain: a survey on current practice, professional concerns on problems experienced and solutions for its improvement en 19th IPA International Congress, 31 agosto - 3 septiembre 2019, Santiago de Compostela, Spain. *International Psychogeriatrics*, 31(S1), i–172. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001339>

Giménez-Llort, L., Bernal, M. L., Docking, R., Muntsant-Soria, A., Torres-Lista, V., Bulbena, A., y Schofield, P. A. (2020). Pain in Older Adults With Dementia: A Survey in Spain. *Frontiers in neurology*, 11, 592366. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.592366>

Giménez-Llort, L., Blázquez, G., Cañete, T., Rosa, R., Vivó, M., Oddo, S., ...y Tobeña, A. (2006). Modeling neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's disease dementia in 3xTg-AD mice en K. Iqbal, B. Winblad, and J. Avila (Ed.), *Alzheimer's Disease: New Advances*, (Englewood, NJ, pp. 513–516). Medimond SRL.

Giménez-Llort, L., Blázquez, G., Cañete, T., Johansson, B., Oddo, S., Tobeña, A., LaFerla, F. M., y Fernández-Teruel, A. (2007). Modeling behavioral and neuronal symptoms of Alzheimer's disease in mice: a role for intraneuronal amyloid. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 31(1), 125–147. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2006.07.007>

Giménez-Llort, L., y Johansson, B. (2021). Editorial: Pharmacology of BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia). *Frontiers in pharmacology*, 12, 704421. <https://doi.org/10.3389/fphar.2021.704421>

Giménez-Llort, L., y Pick C.G. (2017). Pain Assessment in Cognitively Impaired Animals en Lautenbacher, S. y Gibson, S.J. (Eds.), *Pain in dementia* (pp. 354-362). IASP.

Göller, P. J., Reicherts, P., Lautenbacher, S., & Kunz, M. (2022). How gender affects the decoding of facial expressions of pain. *Scandinavian journal of pain*, 23(2), 372–381. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2022-0063>

- Gottesman, R. T., y Stern, Y. (2019). Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia and Rate of Decline in Alzheimer's Disease. *Frontiers in pharmacology*, 10, 1062. <https://doi.org/10.3389/fphar.2019.01062>
- Gross, J. J., Carstensen, L. L., Pasupathi, M., Tsai, J., Skorpen, C. G., y Hsu, A. Y. (1997). Emotion and aging: experience, expression, and control. *Psychology and aging*, 12(4), 590–599. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.12.4.590>
- Gustavsson, A., Norton, N., Fast, T., Frölich, L., Georges, J., Holzapfel, D., Kirabali, T., Krolak-Salmon, P., Rossini, P. M., Ferretti, M. T., Lanman, L., Chadha, A. S., y van der Flier, W. M. (2023). Global estimates on the number of persons across the Alzheimer's disease continuum. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 19(2), 658–670. <https://doi.org/10.1002/alz.12694>
- Hadjistavropoulos, T., y Craig, K. D. (2002). A theoretical framework for understanding self-report and observational measures of pain: a communications model. *Behaviour research and therapy*, 40(5), 551–570. [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(01\)00072-9](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(01)00072-9)
- Hardy, M. A., Acciai, F., y Reyes, A. M. (2014). How health conditions translate into self-ratings: a comparative study of older adults across Europe. *Journal of health and social behavior*, 55(3), 320–341. <https://doi.org/10.1177/0022146514541446>
- Harrison, S., Henderson, J., Alderdice, F., y Quigley, M. A. (2019). Methods to increase response rates to a population-based maternity survey: a comparison of two pilot studies. *BMC medical research methodology*, 19(1), 65. <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0702-3>
- Helvik, A. S., Bergh, S., y Tevik, K. (2023). A systematic review of prevalence of pain in nursing home residents with dementia. *BMC geriatrics*, 23(1), 641. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04340-z>
- Hennequin, M., Morin, C., & Feine, J. S. (2000). Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet (London, England)*, 356(9245), 1882–1887. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(00\)03259-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(00)03259-1)
- Herr, K., Bjoro, K., y Decker, S. (2006). Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *Journal of pain and symptom management*, 31(2), 170–192. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.07.001>
- Herr, K., Coyne, P. J., Ely, E., Gélinas, C., y Manworren, R. C. B. (2019). Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Clinical Practice Recommendations in Support of the ASPMN 2019 Position Statement. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 20(5), 404–417. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.07.005>
- Horgas, A. L., Snigurska, U., Farland, M. Z., y Marsiske, M. (2019). Analyzing Analgesic Medications in Community-Dwelling Older Adults. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 20(1), 58–67. <https://doi.org/10.1093/pm/pnx340>
- Hug, T. (2005). Micro learning and narration: Exploring possibilities of utilization of narrations and storytelling for the designing of “micro units” and didactical micro-learning arrangements. MiT4: The Work of Stories, Proceedings of the fourth Media in Transition conference, May 6-8, 2005, MIT, Cambridge (MA), USA

- Hug, T. (2012). Microlearning. In: Seel, N.M. (eds) Encyclopedia of the Sciences of Learning. Springer, Boston, MA. [https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1428-6\\_1583](https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1428-6_1583)
- Hurley, A. C., Volicer, B. J., Hanrahan, P. A., Houde, S., y Volicer, L. (1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in nursing & health*, 15(5), 369–377. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150506>
- Husebo, B. S., Achterberg, W. P., Lobbezoo, F., Kunz, M., Lautenbacher, S., Kappesser, J., Tudose, C., & Strand, L. I. (2012). Pain in patients with dementia: A review of pain assessment and treatment challenges. *Norsk Epidemiologi*, 22(2). <https://doi.org/10.5324/nje.v22i2.1572>
- IASP (16 de julio de 2020) *IASP announces revised definition of pain*. IASP pain.org Recuperado el 1 de agosto de 2024 en <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>
- Jancar, J., & Speller, C. J. (1994). Fatal intestinal obstruction in the mentally handicapped. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 38 ( Pt 4), 413–422. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1994.tb00420.x>
- Jennings, A. A., Linehan, M., y Foley, T. (2018). The knowledge and attitudes of general practitioners to the assessment and management of pain in people with dementia. *BMC family practice*, 19(1), 166. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0853-z>
- Jensen-Dahm, C., Christensen, A. N., Gasse, C., y Waldemar, G. (2020). The Use of Opioids and Antipsychotics in Elderly with Dementia - Have Opioids Replaced Antipsychotics in Treating Behavioral Symptoms in Dementia?. *Journal of Alzheimer's disease*, 73(1), 259–267. <https://doi.org/10.3233/JAD-190787>
- Jeste, D. V., Blazer, D., Casey, D., Meeks, T., Salzman, C., Schneider, L., Tariot, P., y Yaffe, K. (2008). ACNP White Paper: update on use of antipsychotic drugs in elderly persons with dementia. *Neuropsychopharmacology : official publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, 33(5), 957–970. <https://doi.org/10.1038/sj.npp.1301492>
- Kappesser, J., Voit, S., Lautenbacher, S., y Hermann, C. (2020). Pain assessment for cognitively impaired older adults: Do items of available observer tools reflect pain-specific responses?. *European journal of pain (London, England)*, 24(4), 851–862. <https://doi.org/10.1002/ejp.1536>
- Karp, J. F., Shega, J. W., Morone, N. E., y Weiner, D. K. (2008). Advances in understanding the mechanisms and management of persistent pain in older adults. *British journal of anaesthesia*, 101(1), 111–120. <https://doi.org/10.1093/bja/aen090>
- Kleijer, B. C., van Marum, R. J., Egberts, A. C., Jansen, P. A., Knol, W., y Heerdink, E. R. (2009). Risk of cerebrovascular events in elderly users of antipsychotics. *Journal of psychopharmacology (Oxford, England)*, 23(8), 909–914. <https://doi.org/10.1177/0269881108093583>
- Kunz, M., Crutzen-Braaksma, P., Giménez-Llort, L., Invitto, S., Villani, G., deTommaso, M., Petrini, L., Vase, L., Tomczak Matthiesen, S., Gottrup, H., Echeita, J. A., Lautenbacher, S., y Defrin, R. (2021). Observing Pain in Individuals with Cognitive Impairment: A Pilot Comparison Attempt across Countries and across Different Types of Cognitive Impairment. *Brain sciences*, 11(11), 1455. <https://doi.org/10.3390/brainsci11111455>



- Kunz, M., de Waal, M. W. M., Achterberg, W. P., Giménez-Llort, L., Lobbezoo, F., Sampson, E. L., van Dalen-Kok, A. H., Defrin, R., Invitto, S., Konstantinovic, L., Oosterman, J., Petrini, L., van der Steen, J. T., Strand, L. I., de Tommaso, M., Zwakhalen, S., Husebo, B. S., & Lautenbacher, S. (2020). The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15): A multidisciplinary and international approach to develop and test a meta-tool for pain assessment in impaired cognition, especially dementia. *European journal of pain (London, England)*, 24(1), 192–208.  
<https://doi.org/10.1002/ejp.1477>
- Kunz, M., Meixner, D., y Lautenbacher, S. (2019). Facial muscle movements encoding pain—a systematic review. *Pain*, 160(3), 535–549.  
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001424>
- Kunz, M., Mylius, V., Schepelmann, K., y Lautenbacher, S. (2008). Impact of age on the facial expression of pain. *Journal of psychosomatic research*, 64(3), 311–318.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.09.010>
- Kunz, M., Scharmann, S., Hemmeter, U., Schepelmann, K., y Lautenbacher, S. (2007). The facial expression of pain in patients with dementia. *Pain*, 133(1-3), 221–228.  
<https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.09.007>
- Landeiro, F., Harris, C., Groves, D., O'Neill, S., Jandu, K. S., Tacconi, E. M. C., Field, S., Patel, N., Göpfert, A., Hagson, H., Leal, J., y Luengo-Fernández, R. (2024). The economic burden of cancer, coronary heart disease, dementia, and stroke in England in 2018, with projection to 2050: an evaluation of two cohort studies. *The lancet. Healthy longevity*, S2666-7568(24)00108-9. Advance online publication.  
[https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(24\)00108-9](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(24)00108-9)
- Lapane, K. L., Gambassi, G., Landi, F., Sgadari, A., Mor, V., & Bernabei, R. (2001). Gender differences in predictors of mortality in nursing home residents with AD. *Neurology*, 56(5), 650–654. <https://doi.org/10.1212/wnl.56.5.650>
- Lautenbacher, S., y Kunz, M. (2017). Facial Pain Expression in Dementia: A Review of the Experimental and Clinical Evidence. *Current Alzheimer research*, 14(5), 501–505.  
<https://doi.org/10.2174/1567205013666160603010455>
- Lautenbacher, S., y Kunz, M. (2019). Schmerzzerfassung bei Patienten mit Demenz [Assessing pain in patients with dementia]. *Schmerz (Berlin, Germany)*, 33(6), 563–575.  
<https://doi.org/10.1007/s00482-019-00411-6>
- Lautenbacher, S., Sampson, E. L., Pähl, S., y Kunz, M. (2017). Which Facial Descriptors Do Care Home Nurses Use to Infer Whether a Person with Dementia Is in Pain?. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 18(11), 2105–2115. <https://doi.org/10.1093/pm/pnw281>
- Lautenbacher, S., Walz, A. L., y Kunz, M. (2018). Using observational facial descriptors to infer pain in persons with and without dementia. *BMC geriatrics*, 18(1), 88.  
<https://doi.org/10.1186/s12877-018-0773-8>
- Lefebvre-Chapiro, S. (2001) The Doloplus-2 scale—evaluating pain in the elderly. *European Journal of Palliative Care*, 8: 191–194. <https://www.doloplus.fr/en/publications-2/>
- Liao, Y. J., Jao, Y. L., Berish, D., Hin, A. S., Wangi, K., Kitko, L., Mogle, J., y Boltz, M. (2023). A Systematic Review of Barriers and Facilitators of Pain Management in Persons with Dementia. *The journal of pain*, 24(5), 730–741.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2022.12.014>



- Lichtner, V., Dowding, D., Esterhuizen, P., Closs, S. J., Long, A. F., Corbett, A., y Briggs, M. (2014). Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. *BMC geriatrics*, 14, 138. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-138>
- Lim SY, Lee SJ, Chang SO. [Development of the Korean Version of the Pain Assessment Tool in Impaired Cognition \(KPAIC-15\) for Patients with Dementia: A Scale Development](#). *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2022 May 31;24(2):218-28 - <https://jkgn.org/upload/pdf/jkgn-24-2-218.pdf>
- Lin, P. C., Lin, L. C., Shyu, Y. I., y Hua, M. S. (2011). Predictors of pain in nursing home residents with dementia: a cross-sectional study. *Journal of clinical nursing*, 20(13-14), 1849–1857. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03695.x>
- Lin, J. S., O'Connor, E., Rossom, R. C., Perdue, L. A., Burda, B. U., Thompson, M., y Eckstrom, E. (2013). *Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the U.S. Preventive Services Task Force*. Agency for Healthcare Research and Quality (US). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24354019/>
- Lipori, J. P., Tu, E., Shireman, T. I., Gerlach, L., Coe, A. B., y Ryskina, K. L. (2022). Factors Associated with Potentially Harmful Medication Prescribing in Nursing Homes: A Scoping Review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(9), 1589.e1–1589.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.06.008>
- Liu, N., Liang, X., Chen, Y., y Xie, L. (2024). Recent trends in treatment strategies for Alzheimer's disease and the challenges: A topical advancement. *Ageing research reviews*, 94, 102199. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2024.102199>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet (London, England)*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Lobbezoo, F., Lam, X. M., de la Mar, S., van de Rijt, L. J. M., Kunz, M., y van Selms, M. K. A. (2021). Faces of Pain during Dental Procedures: Reliability of Scoring Facial Expressions in Print Art. *Brain sciences*, 11(9), 1207. <https://doi.org/10.3390/brainsci11091207>
- McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M., y Fetherstonhaugh, D. (2009). Pain assessment in older people with dementia: literature review. *Journal of advanced nursing*, 65(1), 2–10. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04861.x>
- Malatesta, C. Z., Izard, C. E., Culver, C., y Nicolich, M. (1987). Emotion communication skills in young, middle-aged, and older women. *Psychology and aging*, 2(2), 193–203. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.2.2.193>
- Mäntyselkä, P., Hartikainen, S., Louhivuori-Laako, K., y Sulkava, R. (2004). Effects of dementia on perceived daily pain in home-dwelling elderly people: a population-based study. *Age and ageing*, 33(5), 496–499. <https://doi.org/10.1093/ageing/afh165>
- Matsumoto, D. (1990). Cultural similarities and differences in display rules. *Motivation and emotion*, 14, 195–214. <https://doi.org/10.1007/BF00995569>

- Maxwell, C. J., Dalby, D. M., Slater, M., Patten, S. B., Hogan, D. B., Eliasziw, M., y Hirdes, J. P. (2008). The prevalence and management of current daily pain among older home care clients. *Pain*, 138(1), 208–216. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2008.04.007>
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse en G. Mey, K. Mruck (Eds) Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. VS Verlag für Sozialwissenschaften. [https://doi.org/10.1007/978-3-531-92052-8\\_42](https://doi.org/10.1007/978-3-531-92052-8_42)
- McDuff, D.; Girard, J.M.; el Kaliouby, R. (2017) Large-Scale Observational Evidence of Cross-Cultural Differences in Facial Behavior. *Journal of Nonverbal Behavior*, 41, 1–19.
- Merskey, HA. (1979) Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. *Pain*, 6(3), 249-52.
- Molinuevo, B. (2017) La comunicación no verbal en la relación médico-paciente [The non-verbal communication in the doctor-patient relationship]. Editorial UOC, ISBN: 9788491169734.
- Morgan, D. G., Stewart, N. J., D'Arcy, C., Forbes, D., y Lawson, J. (2005). Work stress and physical assault of nursing aides in rural nursing homes with and without dementia special care units. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 12(3), 347–358. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2005.00846.x>
- Moriana de la Olla, I., Pajuelo González, L.M. y Giménez-Llort, L. (2017). Mejora de las competencias profesionales en la enfermería geriátrica en la detección y evaluación de dolor en pacientes con demencia [Improvement of professional skills in geriatric nursing in the detection and evaluation of pain in patients with dementia ] en M.C. Pérez-Fuentes, J.J. Gázquez, M.M. Molero, M.M. Simón, A. Martos, A.B. Barragán (Eds.) *Conocimientos, investigación y prácticas en el campo de la salud [Knowledge, research and practices in the field of health]*. (Almería, Spain, Vol. 2, pp. 933-938). ASUNIVEP.
- Mörttinen-Vallius H, Hartikainen S, Seinelä L, Jämsen E. The prevalence of and exact indications for daily opioid use among aged home care clients with and without dementia. *Aging Clin Exp Res*. (2020). doi: 10.1007/s40520-020-01627-8. [Epub ahead of print].
- Nygaard, H. A., y Jarland, M. (2005). Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment?. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(8), 730–737. <https://doi.org/10.1002/gps.1350>
- Oghagbon, E. K., y Giménez-Llort, L. (2019). Short height and poor education increase the risk of dementia in Nigerian type 2 diabetic women. *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 11, 493–499. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2019.05.006>
- Oghagbon, E. K., Prieto-Pino, J., Dogoh, F., Ogiator, M., y Giménez-Llort, L. (2022). Diabetes/Dementia in Sub-Saharan Africa and Nigerian Women in the Eye of Storm. *Current Alzheimer research*, 19(2), 161–170. <https://doi.org/10.2174/156720501866621116093747>
- Ohrbach, R., Bjorner, J., Jezewski, M., John, M. T., y Lobbezoo, F. (2009). *Guidelines for establishing cultural equivalence of instruments*. Buffalo: University of Buffalo.
- Oosterman, J. M., Traxler, J., y Kunz, M. (2016). The Influence of Executive Functioning on Facial and Subjective Pain Responses in Older Adults. *Behavioural neurology*, 2016, 1984827. <https://doi.org/10.1155/2016/1984827>

- Peacock, S., y Patel, S. (2008). Cultural Influences on Pain. *Reviews in pain*, 1(2), 6–9. <https://doi.org/10.1177/204946370800100203>
- Pergolizzi, J. V., Raffa, R. B., Paladini, A., Varrasi, G., y LeQuang, J. A. (2019). Treating pain in patients with dementia and the possible concomitant relief of symptoms of agitation. *Pain management*, 9(6), 569–582. <https://doi.org/10.2217/pmt-2019-0024>
- Pieper, M. J. C., van der Steen, J. T., Francke, A. L., Scherder, E. J. A., Twisk, J. W. R., y Achterberg, W. P. (2018). Effects on pain of a stepwise multidisciplinary intervention (STA OPI) that targets pain and behavior in advanced dementia: A cluster randomized controlled trial. *Palliative medicine*, 32(3), 682–692. <https://doi.org/10.1177/0269216316689237>
- Pike C. J. (2017). Sex and the development of Alzheimer's disease. *Journal of neuroscience research*, 95(1-2), 671–680. <https://doi.org/10.1002/jnr.23827>
- Pizarro Romero, K., y Martínez Mora, O. (2020). Análisis factorial exploratorio mediante el uso de las medidas de adecuación muestral kmo y esfericidad de bartlett para determinar factores principales. [Exploratory factor analysis using the kmo and bartlett sphericity sample adequacy measures to determine main factors] *Journal of Science and Research: Revista Ciencia e Investigación*, 5(1), 903-924. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4453224>
- Pless, A., Ware, D., Saggu, S., Rehman, H., Morgan, J., y Wang, Q. (2023). Understanding neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: challenges and advances in diagnosis and treatment. *Frontiers in neuroscience*, 17, 1263771. <https://doi.org/10.3389/fnins.2023.1263771>
- Rahim-Williams, B., Riley, J. L., 3rd, Williams, A. K., y Fillingim, R. B. (2012). A quantitative review of ethnic group differences in experimental pain response: do biology, psychology, and culture matter?. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 13(4), 522–540. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2012.01336.x>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X. J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., y Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976–1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Reisberg, B., Borenstein, J., Salob, S. P., Ferris, S. H., Franssen, E., y Georgotas, A. (1987). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *The Journal of clinical psychiatry*, 48 Suppl, 9–15.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American journal of psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Rezzani, R., Franco, C., y Rodella, L. F. (2019). Sex differences of brain and their implications for personalized therapy. *Pharmacological research*, 141, 429–442. <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2019.01.030>
- Rojo, R., Prados-Frutos, J.C., López-Valverde, A. (2015) Evaluación del dolor mediante el Sistema de Codificación de la Acción Facial. Revisión sistemática [Pain assessment using the Facial action coding system a systematic review]. *Medicina Clínica* 145, 350–355. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2014.08.010>

Rosenthal, R. (1982) Conducting Judgment Studies en K. Scherer, P. Ekman, P. (Eds.) *Handbook of Methods in Nonverbal Behavior Research* (New York, NY, USA, pp. 287–361). Cambridge University Press.

Roy, A., y Simon, G. B. (1987). Intestinal obstruction as a cause of death in the mentally handicapped. *Journal of mental deficiency research*, 31 (Pt2), 193–197. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1987.tb01355.x>

Roy, R., y Thomas, M. (1986). A survey of chronic pain in an elderly population. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 32, 513–516.

Sackley, C., Brittle, N., Patel, S., Ellins, J., Scott, M., Wright, C., y Dewey, M. E. (2008). The prevalence of joint contractures, pressure sores, painful shoulder, other pain, falls, and depression in the year after a severely disabling stroke. *Stroke*, 39(12), 3329–3334. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.108.518563>

Scherder, E. J., y Bouma, A. (2000). Visual analogue scales for pain assessment in Alzheimer's disease. *Gerontology*, 46(1), 47–53. <https://doi.org/10.1159/000022133>

Scherder, E. J., y Bouma, A. (1997). Is decreased use of analgesics in Alzheimer disease due to a change in the affective component of pain?. *Alzheimer disease and associated disorders*, 11(3), 171–174. <https://doi.org/10.1097/00002093-199709000-00010>

Schofield P. (2018). The Assessment of Pain in Older People: UK National Guidelines. *Age and ageing*, 47(suppl\_1), i1–i22. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx192>

Schofield, P., y Abdulla, A. (2018). Pain assessment in the older population: what the literature says. *Age and ageing*, 47(3), 324–327. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy018>

Schneider, P., Lautenbacher, S., y Kunz, M. (2024). Sex differences in facial expressions of pain: results from a combined sample. *Pain*, 165(8), 1784–1792. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000003180>

Schuler, M., Njoo, N., Hestermann, M., Oster, P., & Hauer, K. (2004). Acute and chronic pain in geriatrics: clinical characteristics of pain and the influence of cognition. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 5(3), 253–262. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2004.04040.x>

Seitz, D., Purandare, N., y Conn, D. (2010). Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 22(7), 1025–1039. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000608>

Singh, A., Akkala, S., Nayak, M., Kotlo, A., Poondla, N., Raza, S., Stankovich, J., y Antony, B. (2024). Impact of Pain on Activities of Daily Living in Older Adults: A Cross-Sectional Analysis of Korean Longitudinal Study of Aging (KLoSA). *Geriatrics (Basel, Switzerland)*, 9(3), 65. <https://doi.org/10.3390/geriatrics9030065>

Snow, A. L., O'malley, K. J., Cody, M., Kunik, M. E., Ashton, C. M., Beck, C., Bruera, E., y Novy, D. (2004). A conceptual model of pain assessment for noncommunicative persons with dementia. *The Gerontologist*, 44(6), 807–817. <https://doi.org/10.1093/geront/44.6.807>

- Stubbs, B., Thompson, T., Solmi, M., Vancampfort, D., Sergi, G., Luchini, C., y Veronese, N. (2016). Is pain sensitivity altered in people with Alzheimer's disease? A systematic review and meta-analysis of experimental pain research. *Experimental gerontology*, 82, 30–38. <https://doi.org/10.1016/j.exger.2016.05.016>
- Tahami Monfared, A. A., Khachatryan, A., Hummel, N., Kopiec, A., Martinez, M., Zhang, R., y Zhang, Q. (2024). Assessing Quality of Life, Economic Burden, and Independence Across the Alzheimer's Disease Continuum Using Patient-Caregiver Dyad Surveys. *Journal of Alzheimer's disease*, 99(1), 191–206. <https://doi.org/10.3233/JAD-231259>
- Takai, Y., Yamamoto-Mitani, N., Okamoto, Y., Koyama, K., y Honda, A. (2010). Literature review of pain prevalence among older residents of nursing homes. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 11(4), 209–223. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.08.006>
- Tan, L. L., Wong, H. B., & Allen, H. (2005). The impact of neuropsychiatric symptoms of dementia on distress in family and professional caregivers in Singapore. *International psychogeriatrics*, 17(2), 253–263. <https://doi.org/10.1017/s1041610205001523>
- Tarzian, A. J., y Hoffmann, D. E. (2005). Barriers to managing pain in the nursing home: findings from a statewide survey. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(3 Suppl), S13–S19. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2005.03.016>
- Turk, D. C., y Okifuji, A. (1999). Assessment of patients' reporting of pain: an integrated perspective. *Lancet (London, England)*, 353(9166), 1784–1788. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)01309-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)01309-4)
- van Dalen-Kok, A. H., Achterberg, W. P., Rijkman, W. E., de Vet, H. C., y de Waal, M. W. (2019). Pain assessment in impaired cognition: observer agreement in a long-term care setting in patients with dementia. *Pain management*, 9(5), 461–473. <https://doi.org/10.2217/pmt-2019-0025>
- van Dalen-Kok, A. H., Achterberg, W. P., Rijkman, W. E., Tukker-van Vuuren, S. A., Delwel, S., de Vet, H. C., Lobbezoo, F., y de Waal, M. W. (2017). Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC): content validity of the Dutch version of a new and universal tool to measure pain in dementia. *Clinical interventions in aging*, 13, 25–34. <https://doi.org/10.2147/CIA.S144651>
- Vicente-Herrero, M.T., Delgado-Bueno, S., Bandrés-Moyá, F., Ramírez-Iñiguez-de-la-Torre, M.V., y Capdevilla-García, L. (2018). Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 25(4), 228–236. <https://dx.doi.org/10.20986/resed.2018.3632/2017>
- Viderman, D., Tapinova, K., Aubakirova, M., y Abdildin, Y. G. (2023). The Prevalence of Pain in Chronic Diseases: An Umbrella Review of Systematic Reviews. *Journal of clinical medicine*, 12(23), 7302. <https://doi.org/10.3390/jcm12237302>
- Villanueva, M. R., Smith, T. L., Erickson, J. S., Lee, A. C., y Singer, C. M. (2003). Pain Assessment for the Dementing Elderly (PADE): reliability and validity of a new measure. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 1–8. <https://doi.org/10.1097/01.JAM.0000043419.51772.A3>



- Wang, L., Tian, T., y Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (2018). Gender Differences in Elderly With Subjective Cognitive Decline. *Frontiers in aging neuroscience*, 10, 166. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2018.00166>
- Warden, V., Hurley, A. C., y Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9–15. <https://doi.org/10.1097/01.JAM.0000043422.31640.F7>
- Weiss, T., y Swede, M. J. (2019). Transforming Preprofessional Health Education Through Relationship-Centered Care and Narrative Medicine. *Teaching and learning in medicine*, 31(2), 222–233. <https://doi.org/10.1080/10401334.2016.1159566>
- Willis, D., Wishart, J. y Muir, W. (2010). Menopausal Experiences of Women with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 74 - 85. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00566.x>
- World Health Organization. (2020). *Decade of healthy ageing 2020–2030*. Geneva: World Health Organization. Recuperado el 24 de mayo de 2024 de [https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-en.pdf?sfvrsn=b4b75ebc\\_5](https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-en.pdf?sfvrsn=b4b75ebc_5)
- World Health Organization. (2020). *Decade of healthy ageing. The global strategy and action plan on ageing and health 2021–2030: towards a world in which everyone can live a long and healthy life*. A73/INF./2. [Archivo PDF] Seventy-third World Health Assembly. Geneva: World Health Organization. Recuperado el 24 de mayo de 2024 de [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA73/A73\\_INF2-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_INF2-en.pdf)
- World Health Organization. (2021) *Global report on ageism*. World Health Organization. Recuperado el 24 de mayo de 2024 de <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>
- World Health Organization. (2024). *Long-term care for older people: package for universal health coverage*. World Health Organization. Recuperado el 24 de mayo de 2024 de <https://iris.who.int/handle/10665/376585>
- Yiannopoulou, K. G., y Papageorgiou, S. G. (2020). Current and Future Treatments in Alzheimer Disease: An Update. *Journal of central nervous system disease*, 12, 1179573520907397. <https://doi.org/10.1177/1179573520907397>
- Zyczkowska, J., Szczerbińska, K., Jantzi, M. R., y Hirdes, J. P. (2007). Pain among the oldest old in community and institutional settings. *Pain*, 129(1-2), 167–176. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.12.009>
- Zwakhlen, S., Docking, R. E., Gnass, I., Sirsch, E., Stewart, C., Allcock, N., y Schofield, P. (2018). Pain in older adults with dementia : A survey across Europe on current practices, use of assessment tools, guidelines and policies. *Schmerz*, <https://doi.org/10.1007/s00482-018-0290-x>
- Zwakhlen, S. M., Hamers, J. P., Abu-Saad, H. H., y Berger, M. P. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC geriatrics*, 6, 3. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-6-3>



Zwakhale, S. M., Hamers, J. P., y Berger, M. P. (2007). Improving the clinical usefulness of a behavioural pain scale for older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 493–502. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04255.x>

Zwakhale, S. M., Koopmans, R. T., Geels, P. J., Berger, M. P., y Hamers, J. P. (2009). The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *European journal of pain (London, England)*, 13(1), 89–93. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2008.02.009>