

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud

Osasun Zientzien Fakultatea

Trabajo Fin de Grado

Grado en Enfermería

Atención de enfermería en pacientes
con discapacidad intelectual
diagnosticados de cáncer: una revisión
integradora

Julen Pedrosa Ganuza

Directora

Amaya Villanueva Lumbreras

Pamplona/Iruñea

05/2023

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS	8
3. METODOLOGÍA	9
3.1 Diseño	9
3.2 Estrategia de búsqueda	9
3.3 Criterios de inclusión y exclusión.	10
3.4 Selección de artículos.	11
3.5 Evaluación metodológica mediante sistema CASPe	12
4. RESULTADOS	13
4.1 Características de los estudios y calidad metodológica	13
4.2 Necesidad de una comunicación terapéutica eficaz a lo largo de todo el proceso oncológico.	14
4.3 Falta de formación y experiencia de los profesionales sanitarios.	18
4.4 Manejo de los signos y síntomas.	19
4.5 Screening y estilos de vida	20
5. DISCUSIÓN	22
6. CONCLUSIÓN.....	27
7. BIBLIOGRAFÍA.....	30
8. ANEXOS.....	36

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estrategia de búsqueda	10
---------------------------------------	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Población española con discapacidad intelectual en 2021, desglosada por grado de discapacidad	4
---	---

Figura 2. Población española con discapacidad intelectual en 2021, desglosada por grupos etarios	5
--	---

Figura 3. Diagrama PRISMA	12
---------------------------------	----

RESUMEN

Introducción

La discapacidad intelectual es un trastorno del desarrollo intelectual de etiología heterogénea. En España, las cifras más actuales indican que hay 283.256 personas con discapacidad intelectual. Se ha comprobado cómo ciertos tipos de cáncer tienen más prevalencia en esta población, como ocurre con el cáncer biliar, de tiroides o las leucemias. Estos pacientes tienen una mayor tasa de comorbilidad y complicaciones. Al tratarse de una población vulnerable y con necesidades específicas, debe ahondarse en sus características para ofrecer unos cuidados de calidad.

Objetivos

El objetivo de este estudio es identificar las principales características del cuidado de enfermería en pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer.

Metodología

Se ha realizado una revisión integradora a través de 5 bases de datos (SCOPUS, PUBMED, CINAHL, DIALNET y CUIDEN), entre noviembre de 2022 y enero de 2023.

Resultados

Se han obtenido un total de 13 artículos. Se ha identificado la comunicación como la necesidad principal para la consecución de unos buenos cuidados. Destaca la falta de experiencia y formación en el personal sanitario con respecto al manejo de pacientes con discapacidad intelectual, así como el infrauso de analgesia por mal manejo de los signos y síntomas

Conclusión

Unos cuidados óptimos que cubran las necesidades de esta población quedan determinados por la formación del sanitario que los aplique, siendo imprescindible una buena comunicación centrada en el paciente, empoderándole en la toma de decisiones. Se debe investigar más sobre esta cuestión para ofrecer unos cuidados de enfermería óptimos basados en la evidencia.

Palabras clave: Nursing care, Intellectual disability, Cancer.

Número de palabras (sin incluir índice, tablas, figuras y anexos): 10.106 palabras

ABSTRACT

Introduction

Intellectual disability is an intellectual development disorder of heterogeneous etiology. In Spain, the most current figures indicate that there are 283,256 people with intellectual disabilities. It has been proven that certain types of cancer are more prevalent in this population, such as gallbladder cancer, thyroid cancer, or leukemia. These patients have a higher rate of comorbidity and complications. As it is a vulnerable population with specific needs, it is necessary to delve into its characteristics in order to offer quality care.

Aim

The aim of this study is to identify the needs in the nursing care in patients with intellectual disability diagnosed with cancer.

Methods

A scoping review has been carried out through 5 databases (SCOPUS, PUBMED, CINAHL, DIALNET and CUIDEN), between November 2022 and January 2023.

Results

A total of 13 articles have been obtained. Communication has been identified as an essential need to achieve good care. The lack of training and experience of the healthcare team regarding the management of patients with intellectual disabilities stands out, as well as the underuse of analgesia due to mismanagement of signs and symptoms.

Conclusion

Optimal care that meets the needs of this population is determined by the training of the health care provider who applies it, with good patient-centered communication being essential, as well as empowering them in the decision-making. More research should be done in this question in order to provide optimal evidence-based nursing care.

Key words: Nursing care, Intellectual disability, Cancer.

AGRADECIMIENTOS

A ti, Gisela, por tu constante felicidad y tu facilidad para animar a quienes están a tu alrededor. Te dedico este Trabajo de Fin de Grado que con tanto cariño he realizado y el cual has inspirado.

A Javier, por apoyarme con orgullo en cada paso que doy.

A mis amigas, por haberme acompañado en esta etapa y haber hecho de ella una experiencia que siempre recordaré.

A mis padres, hermana, y suegros, por haber confiado siempre en mí y haberme apoyado en los momentos difíciles.

Y finalmente a las profesoras que me han acompañado a lo largo de la carrera, por haberme formado excepcionalmente para ser enfermero. Especial agradecimiento a Amaya Villanueva, por su constante involucración tutorizando este TFG y por todos los consejos y sugerencias que han hecho este trabajo posible, buscando siempre la excelencia.

1. INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual es un trastorno del desarrollo intelectual de etiología heterogénea, que engloba múltiples síndromes, condiciones y enfermedades (Schalock et al., 2021)

La definición de discapacidad intelectual sigue siendo, actualmente, objeto de debate. La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (**AAIDD**) la define como el conjunto de “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo y su manifestación en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina durante el período de desarrollo, que se define operativamente antes de que el individuo cumpla 22 años” (Schalock et al., 2021). Por otro lado, en el manual **DSM-5** (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) queda definido como “un trastorno con inicio durante el período de desarrollo que incluye déficits tanto intelectuales como de comportamiento adaptativo en los dominios conceptuales, sociales y prácticos” (American Psychiatric Association, 2013). Finalmente, organismos como la **OMS** (Organización Mundial de la Salud) la definen como “un grupo de condiciones etiológicamente diversas que se originan durante el período de desarrollo, caracterizado por un funcionamiento intelectual y un comportamiento adaptativo significativamente por debajo del promedio” (OMS, 2023).

En todas ellas, la discapacidad intelectual queda definida como la “limitación tanto intelectual como del comportamiento adaptativo, que se origina durante el periodo de desarrollo” (Schalock et al., 2021).

Históricamente se han clasificado las distintas condiciones que alberga la discapacidad intelectual en función del coeficiente intelectual (CI) por la disponibilidad y facilidad para realizar el diagnóstico. No obstante, la tendencia actual indica clasificar la severidad atendiendo al funcionamiento adaptativo en los dominios conceptuales, sociales y prácticos (Harris et al., 2016).

El DSM-5 (2013) clasifica la severidad de la discapacidad intelectual en: leve, moderada, grave y profunda, en función de la severidad del funcionamiento en cada dominio (conceptual, social y práctico) (American Psychiatric Association, 2013).

Un grado leve de la discapacidad intelectual es aquel que presenta una alteración del pensamiento abstracto, así como de la función ejecutiva y memoria a corto plazo. A nivel social, se trata de personas con inmadurez para las relaciones sociales, con una comunicación inmadura y con una comprensión del riesgo limitada. Finalmente, a nivel práctico, son personas que funcionan de forma apropiada. Requieren ayuda para las tareas de la vida cotidiana complejas, así como para tomar decisiones sobre su salud (American Psychiatric Association, 2013).

El grado moderado destaca por la necesidad de ayuda a diario para realizar tareas conceptuales y supervisión para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Socialmente son personas con una comunicación menos compleja que sus iguales, junto con una limitación en la capacidad de tomar decisiones (American Psychiatric Association, 2013).

En un grado grave, las habilidades conceptuales pasan a estar reducidas. Presentan poca comprensión del lenguaje escrito o de conceptos numéricos y de tiempo. Su lenguaje es ya bastante limitado, consistiendo en palabras o frases sueltas. Comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. Necesitan ayuda para todas las actividades básicas de la vida diaria, con supervisión constante. No pueden tomar decisiones responsables (American Psychiatric Association, 2013).

Finalmente, como grado más severo, la discapacidad intelectual profunda. Esta población únicamente tiene habilidades conceptuales sobre cosas físicas. Su comprensión está muy limitada, entendiendo solo instrucciones o gestos sencillos. Su comunicación está totalmente comprometida. A nivel práctico, dependen totalmente de otros (American Psychiatric Association, 2013).

La discapacidad intelectual está causada por múltiples enfermedades y síndromes. Estas tienen su origen en periodos de desarrollo tal y como se indica en sus definiciones, aunque podría aparecer en etapas más tardías como resultado de una

perturbación encefálica, como puede ocurrir con determinadas patologías (meningitis, encefalitis...) o traumatismos craneoencefálicos.

De esta forma, se puede subdividir las causas más frecuentes de discapacidad intelectual en 3 categorías: prenatal, perinatal y posnatal.

Dentro de las causas prenatales encontramos una gran variedad de patologías, especialmente genómicas. Engloba todas las patologías cuyo debut se produzca durante el desarrollo fetal. Entrarían en esta categoría los trastornos cromosómicos (Síndrome de Down, de X frágil, de Prader Willi, de Klinefelter), los trastornos de un solo gen (errores congénitos del metabolismo, fenilcetonuria, mucopolisacaridosis, hipotiroidismo, malformaciones cerebrales, etcétera) y otros cuadros clínicos de origen genético (Síndrome de Rubinstein-Taybi o Síndrome de Cornelia de Lange). Finalmente, dentro de las causas prenatales, se incluyen las influencias ambientales adversas como las deficiencias de yodo y/o ácido fólico, la desnutrición grave durante el embarazo, el consumo de sustancias nocivas durante el mismo, infecciones maternas, exposición a radiación o a químicos dañinos y la incompatibilidad Rh (Ke & Liu, 2017).

Las causas perinatales hacen referencia a aquellas que ocurren en el embarazo tardío (complicaciones, enfermedades de la madre o disfunciones en la placenta), durante el parto (prematuridad grave, asfixia, complicaciones o traumatismos) o en las primeras semanas de vida (septicemia, ictericia grave o hipoglicemias) (Ke & Liu, 2017).

Finalmente, las causas postnatales abarcan infecciones cerebrales como la tuberculosis, encefalitis japonesa y meningitis bacteriana, traumatismos craneales, exposiciones crónicas a plomo, desnutriciones graves y prolongadas o baja estimulación en la infancia (Ke & Liu, 2017).

Podemos apreciar que la gran mayoría de ellas tienen lugar en etapas del desarrollo fetal y son de origen genómico. No obstante, ciertas causas son potencialmente evitables, como ocurre con el síndrome de alcoholismo fetal, deficiencias de yodo o de ácido fólico, etcétera. Es importante que se eduque y se informe sobre la

discapacidad intelectual y especialmente de su prevención, promoviendo estilos de vida saludables durante el embarazo que disminuyan el riesgo de adquirirla.

En España, según la base de datos del IMSERSO (2022), la población con discapacidad intelectual en 2021 era de 283.256 personas, de las cuales 163.259 eran hombres y 119.997 mujeres. Este grupo supone el 8,5% del total de personas con discapacidad, con una tasa de variación anual del 0,5%. De todos ellos, 4.321 residían en Navarra (IMSERSO, 2022). Como podemos observar en la figura 1, la mayor parte de esta población (95.091 personas) tiene una discapacidad mayor o igual al 64% y menor del 75%. A su vez, en la figura 2, se aprecia que el 45,3% de personas con discapacidad intelectual se encuentran entre los 35 y 64 años, siendo el grupo etario más numeroso. Esto es especialmente relevante, pues indica que su pirámide poblacional es de tipo bulbo, tendiendo al envejecimiento.

El resultado de esto es que en los próximos años existirá una gran demanda y uso de los recursos sanitarios, por parte de esta población, debido al aumento de la senescencia y de las múltiples patologías y comorbilidades que trae consigo, siendo todavía más remarcable en este tipo de población, cuyo perfil de salud tiende más al deterioro y a la pluripatologización que el de la población general.

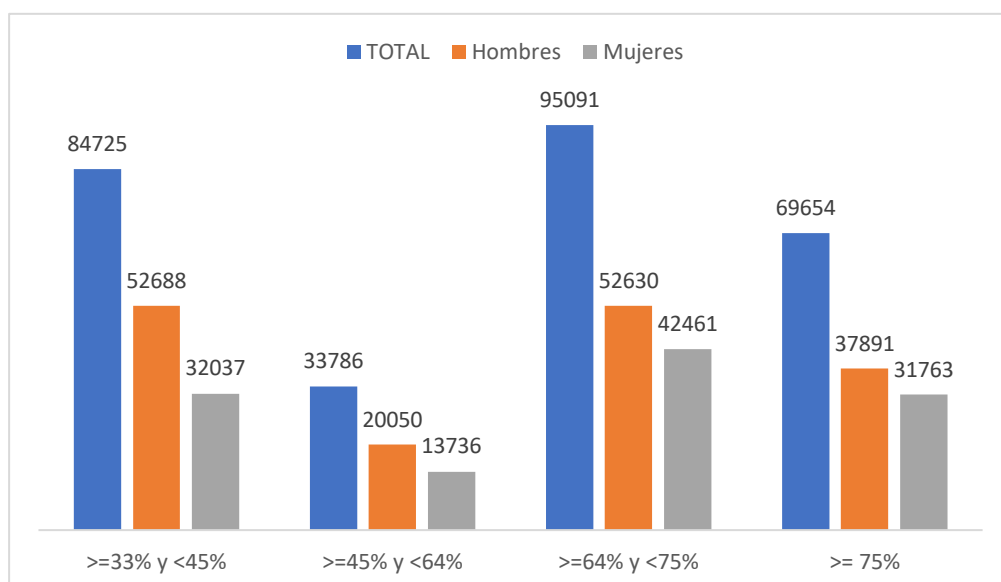


Figura 1. Población española con discapacidad intelectual en 2021, desglosada por grado de discapacidad. Elaboración propia.

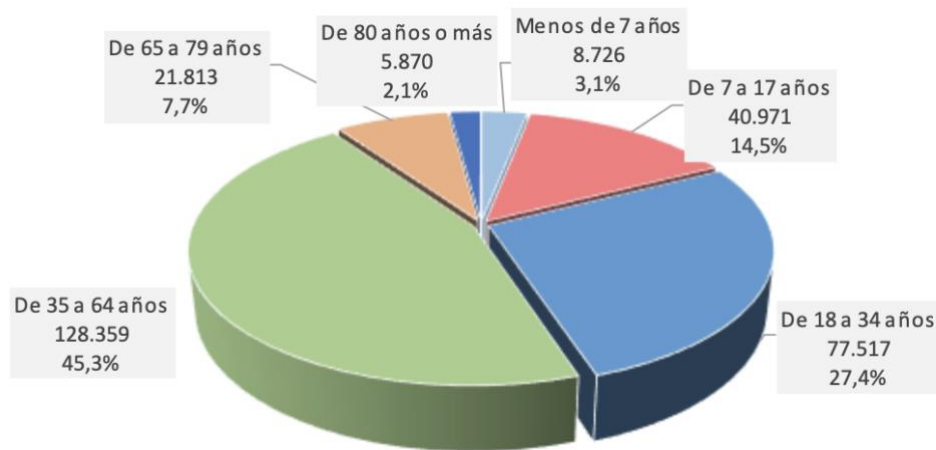


Figura 2. Población española con discapacidad intelectual en 2021, desglosada por grupos etarios. *Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad, año 2021. IMSERSO.*

Debemos tener en cuenta, a su vez, que el perfil de salud de las personas con discapacidad intelectual no es el mismo que el de la población general. El porcentaje de población con discapacidad intelectual que presenta obesidad es casi el doble que en la población general, teniendo más riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares. Por otro lado, existen otras patologías cuya prevalencia es mayor que la población general, como ocurre con los trastornos psicóticos (31 veces más frecuente) o la epilepsia (25 veces más frecuente) (Martínez-Leal et al., 2012).

Se trata pues de una población con necesidades específicas, morbilidades diferentes al resto de población, y una peor salud general, como así lo indican sus datos de muertes a edades tempranas o su mayor incidencia de complicaciones. Estudios en Reino Unido indican una diferencia de años en la esperanza de vida entre las personas con discapacidad intelectual y la población general de 13 años en el caso de los hombres y hasta 20 años en las mujeres (Heslop et al., 2014). Estos datos aumentan en estudios en España en el ámbito hospitalario, con una diferencia de 24 años. Menor es también la edad con la que ingresan, abundando los ingresos de gente joven, como consecuencia de la comorbilidad y del envejecimiento prematuro. Con respecto a la mayor incidencia de complicaciones, estas se asocian a la causa intrínseca de la discapacidad intelectual (como puede ocurrir con la epilepsia,

problemas relacionados con los síndromes, etc.). También se asocian a los estilos de vida perjudiciales anteriormente mencionados, con el sobrepeso y obesidad, así como a efectos secundarios de la medicación, especialmente por interacciones farmacológicas con los fármacos que toma el paciente de base (Bernal-Celestino et al., 2017).

Pese a las disparidades con respecto a la población general, presentan un número inferior de ingresos programados o de intervenciones quirúrgicas, algo que puede indicar una menor derivación y control por parte de Atención Primaria, así como una deficiencia en la comunicación. Analizando la causa de hospitalización, las personas con discapacidad intelectual presentan un mayor número de ingresos relacionados con problemas de salud mental (hasta 13 veces más frecuente), así como por patologías respiratorias, con mortalidades de hasta el triple que en la población general (Bernal-Celestino et al., 2017).

En lo referente al cáncer en personas con discapacidad intelectual, la prevalencia es similar a la población general, pese a que es un grupo con menor prevalencia de hábito tabáquico. No obstante, se han identificado ciertos tipos de cáncer cuya prevalencia es mayor en personas con discapacidad intelectual. Concretamente ocurre con las neoplasias de vesícula biliar y de tiroides. Esto se ha asociado a la medicación hepatotóxica y al sobrepeso (Patja, Eero, et al., 2001). Las neoplasias son la tercera causa de muerte en esta población, por detrás de enfermedades cardiovasculares y respiratorias (Patja, Mölsa, et al., 2001). De igual manera, es una población con más factores de riesgo que predisponen a adquirir cáncer.

No obstante, al tratarse de un grupo tan heterogéneo, existen ciertos síndromes y enfermedades con mayor prevalencia de ciertos tipos de cáncer. Ocurre así, por ejemplo, en las personas con Síndrome de Down. Si bien presentan una menor incidencia de cáncer sólidos que la población general, los niños con esta trisomía tienen entre 10 y 20 veces más riesgo de desarrollar una leucemia que los niños sin Síndrome de Down (Benigno Montenegro et al., 2012).

Es por todo ello y, debido a las necesidades concretas que surgen al tratarse de una población especialmente vulnerable, que debe ahondarse en dichas necesidades para ofrecer unos cuidados de calidad, para el cual es imprescindible una buena

formación de las enfermeras. La población con discapacidad intelectual está presente en todos los niveles de la asistencia sanitaria, al igual que la atención al paciente oncológico, presentándose comúnmente como un paciente pluripatológico con tendencia a la cronicidad. Es aquí donde entra en juego el papel de la enfermera, quien debe conocer su manejo y saber responder con eficacia a las necesidades y problemas que le surjan al paciente. Esto debe ocurrir tanto en el ámbito hospitalario, donde se debe velar por su confort, adaptando las técnicas y recursos para su aplicación efectiva, hasta en Atención Primaria, donde se ha de realizar una educación para la salud óptima, especialmente en aquellos pluripatológicos. Se han de tener en cuenta todas las características que se acaban de mencionar con el fin de evitar complicaciones potenciales e ingresos que puedan suponer estados de ansiedad o que favorezcan la aparición de infecciones nosocomiales.

Se ve necesario, por todo lo mencionado anteriormente, realizar una revisión sobre las necesidades de los pacientes con discapacidad intelectual en momentos tan estresantes y vitales como es en el proceso oncológico, momentos de especial sensibilidad donde la correcta respuesta a las necesidades puede marcar una diferencia. La enfermería oncológica debe responder con evidencia a las necesidades de esta población diagnosticada de cáncer, teniendo en cuenta que se trata de un grupo de pacientes con necesidades muy específicas.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Identificar las principales características del cuidado de enfermería en pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer.

Objetivos específicos:

- Identificar las necesidades de comunicación de los pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer.
- Conocer el manejo de síntomas en pacientes con cáncer y discapacidad intelectual
- Detectar la formación de enfermería en atención a la discapacidad intelectual

3. METODOLOGÍA

3.1 Diseño

Para responder a nuestra pregunta de investigación, se ha realizado una revisión integradora de la bibliografía existente en el ámbito nacional e internacional. Una revisión integradora busca sintetizar el conocimiento sobre un ámbito específico y formular conclusiones en base a la bibliografía analizada (Guirao et al., 2015).

Dicha revisión ha sido la idónea para la consecución del objetivo propuesto para este trabajo, permitiendo ofrecer una visión general sobre las características de los cuidados de enfermería en pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer. Se trata de un tema novedoso y poco estudiado, por lo que resulta óptimo utilizar la metodología de la revisión integradora para realizar este trabajo, pudiendo sintetizar todos aquellos artículos seleccionados, realizando un control de calidad previo. De esta manera, se ofrece en este trabajo toda la información existente sobre la cuestión que se trata junto con un análisis sobre la calidad de los mismos (Guirao et al., 2015).

3.2 Estrategia de búsqueda

La búsqueda se llevó a cabo entre los meses de noviembre de 2022 y enero de 2023 en 5 bases de datos: SCOPUS, PUBMED, CINAHL, DIALNET y CUIDEN. La búsqueda ha sido realizada íntegramente en inglés. Con respecto a la aplicación de límites en los artículos, se estableció un límite temporal para encontrar aquellos artículos publicados entre 2005 y 2023. No se ha podido acotar más dicho límite debido a la escasez de material publicado relacionado con el tema de estudio. Tanto es así que existe una carencia de publicaciones relacionadas con el tema en los últimos 5 años.

Así pues, se ha establecido también un límite idiomático para limitar los artículos encontrados al inglés y el español (ver Anexo 1. Resultados de la búsqueda en bases de datos)

Para la búsqueda, se han establecido las palabras clave utilizando los términos Medical Subject Headings (MeSH) para favorecer la precisión de la misma:

- Nurse
- Intellectual disabilities
- Cancer

Posteriormente, se han hallado aquellos términos con mismo significado para una búsqueda más variada. Se ha utilizado el operador booleano “OR” para combinar aquellos términos con mismo significado y el operador booleano “AND” para encontrar artículos comunes a todos los términos. A su vez, se ha utilizado el entrecomillado para buscar textualmente las palabras compuestas y se han truncado aquellos términos de los que existan varias palabras con misma raíz común.

Tabla 1. Estrategia de búsqueda

Nurs*		“Intellectual disabilit*”		
OR	AND	OR	AND	Cancer
“Nursing care”		“Mental handicap”		OR
		OR		Oncolog*
		“Cognitive disabilit*”		

Fuente: elaboración propia.

3.3 Criterios de inclusión y exclusión.

Para favorecer la cohesión y asegurarnos de que los artículos seleccionados respondían a nuestra pregunta de investigación, se han aplicado criterios de inclusión y exclusión sobre los artículos encontrados.

Criterios de inclusión:

- Pacientes diagnosticados de cáncer
- En cualquier fase del proceso del cáncer: screening, tratamiento o paliativo.
- Padecer discapacidad intelectual.
- Enmarcado en el ámbito de las ciencias de la salud.

Criterios de exclusión:

- Tratar únicamente un síndrome o condición causante de la discapacidad intelectual (por ejemplo, artículos que hablen únicamente del Síndrome de Down y no de todos los pacientes con discapacidad intelectual)
- Literatura gris

3.4 Selección de artículos.

Mediante esta estrategia de búsqueda se identificaron inicialmente un total de 97 artículos. Tras eliminar los artículos duplicados, se obtuvieron 94 artículos. A continuación, se realizó una lectura de títulos y resúmenes, aplicando a su vez los criterios de inclusión y exclusión, seleccionando un total de 21 artículos. Dichos artículos fueron leídos a texto completo, descartando aquellos que no cumplían los criterios de inclusión, quedando con un remanente de 8 artículos. Por último, se añadieron mediante la técnica de bola de nieve 5 artículos más, seleccionado finalmente un total de 13 artículos para el estudio (ver figura 3).

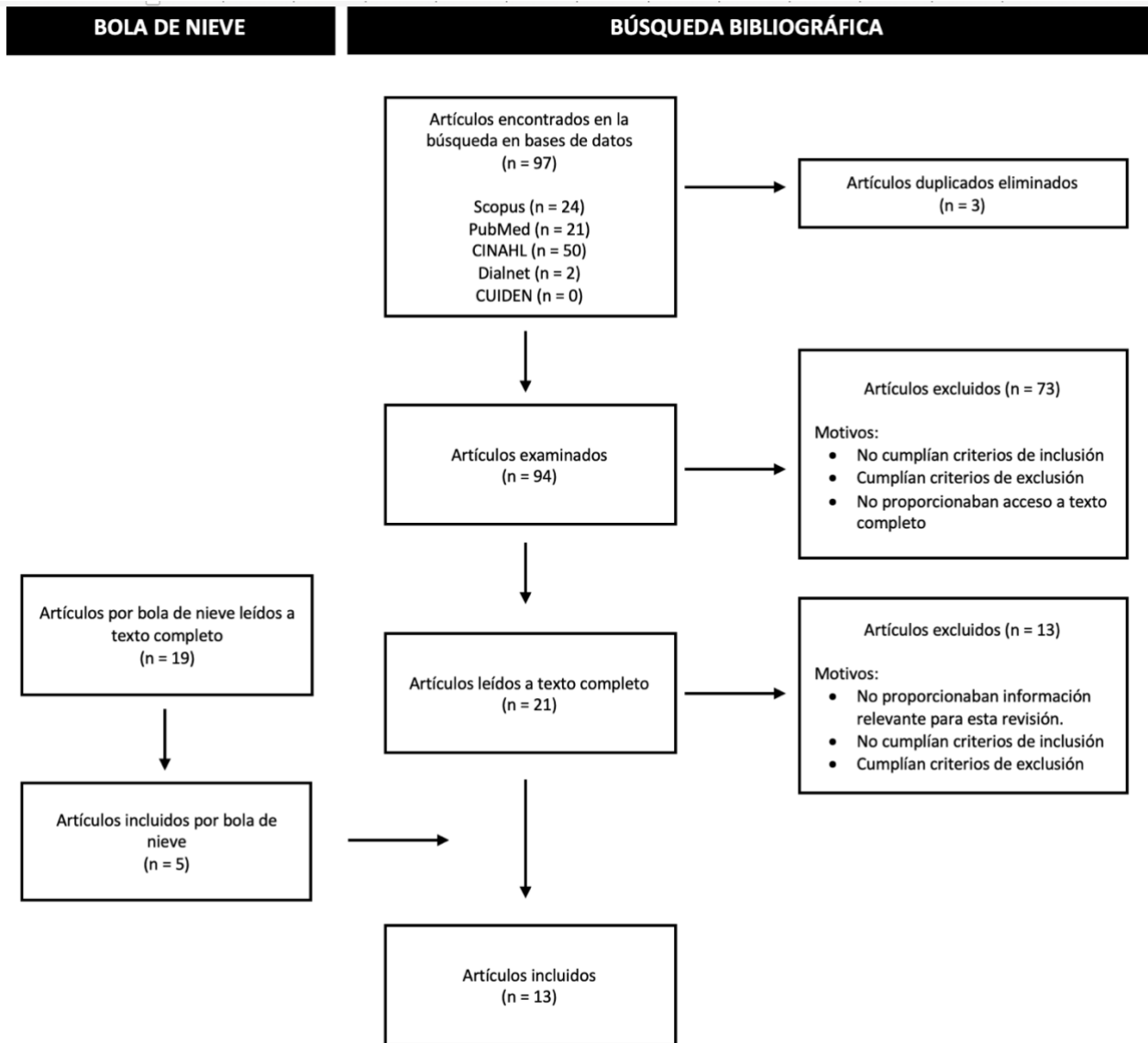


Figura 3. Diagrama PRISMA. *Elaboración propia.*

3.5 Evaluación metodológica mediante sistema CASPe

Con el fin de garantizar el rigor científico de los estudios seleccionados, se ha realizado una lectura crítica de éstos con las herramientas: Critical Appraisal Skills Programme (CASPe) (ver puntuación en Anexo 4). Se ha establecido que aquellos artículos con valores superiores o iguales a 7 se considerarán pertinentes y con una buena calidad metodológica. Un valor inferior a 7 no será considerado como un criterio de exclusión, pero se tomará dicho artículo como pobre en calidad.

4. RESULTADOS

Se identificaron un total de 13 artículos que respondían al objetivo del trabajo. Se organizó la información obtenida en 4 grandes temas en función de los principales puntos en común tratados en todos ellos y teniendo en cuenta los objetivos establecidos al inicio del trabajo:

1. Necesidad de una comunicación terapéutica eficaz a lo largo de todo el proceso oncológico (screening, tratamiento, final de la vida...)
2. Falta de formación y experiencia de los profesionales sanitarios
3. Manejo de signos y síntomas
4. Screening y estilos de vida

Además, se detallan al inicio las características de los estudios seleccionados.

Con el fin de facilitar la organización de los datos, se realizó una tabla (ver anexo 2) en la cual se señala cuáles de los temas mencionados se trataban en cada artículo.

4.1 Características de los estudios y calidad metodológica

De los 13 artículos seleccionados, encabeza la lista Reino Unido, donde se han realizado la mayoría de ellos (9 artículos). 2 artículos proceden de Europa (Países Bajos y Suecia), 1 artículo procede de EEUU y el último de Ecuador. No se han encontrado durante la búsqueda artículos realizados en España.

Predominan los estudios cualitativos (7 artículos), aunque están también presentes los estudios de cohortes (1 artículo), las revisiones narrativas (3 artículos), la revisión sistemática (1 artículo) y la revisión integradora (1 artículo).

Destaca la enfermera investigadora Dra. Tuffrey-Wijne, doctora en discapacidad intelectual y cuidados paliativos por la Universidad de Kingston (Londres), siendo la autora con más artículos publicados al respecto.

A su vez, destaca la revista European Journal of Oncology Nursing como el medio en el que más artículos se han publicado (5 artículos), seguido del Journal of Intellectual Disability Research (2 artículos), Journal of Pain and Symptom Management (2

artículos), International Journal on Disability and Human Development (1 artículo), Intellectual and Developmental Disabilities (1 artículo), British Journal of Learning Disabilities (1 artículo) y British Journal of General Practice (1 artículo).

Para la evaluación de la calidad de los artículos seleccionados, se ha realizado una lectura crítica de los mismos con ayuda de la herramienta CASPe, cumplimentando las diferentes cuestiones de las parrillas. La calidad obtenida ha sido calculada sobre 10 puntos, de los cuales se ha obtenido un total de 10 puntos en 6 artículos, 9 puntos en 5 artículos y 8,88 puntos en 1 artículo (como se puede ver en los anexos 3 y 4). El aspecto que más ha variado y que ha sido definitorio para que la puntuación del estudio no fuera la máxima, como ocurre en aquellos artículos con puntuaciones de 9 o 8,88, ha sido la presencia o no de una reflexión implícita sobre la relación del investigador y el objeto de investigación (reflexividad).

Por lo tanto, habiendo fijado el valor mínimo en 7, se considera que todos ellos presentan una buena calidad metodológica y son pertinentes. Un artículo no ha podido ser evaluado por ausencia de parrilla CASPe, al tratarse de un artículo descriptivo.

A continuación, se describen los principales resultados, englobados en cuatro grandes temas que corresponden a los objetivos de este trabajo:

4.2 Necesidad de una comunicación terapéutica eficaz a lo largo de todo el proceso oncológico.

La comunicación terapéutica eficaz es la necesidad a la que se le atribuye más importancia. Tanto es así, que la totalidad de los artículos lo mencionan como un aspecto a tener en cuenta.

Según el estudio cualitativo de Tuffrey-Wijne et al. (2006), cuya finalidad era conocer las necesidades de información en pacientes con discapacidad intelectual y cáncer, la totalidad de los participantes del estudio (9) presentaban una necesidad insatisfecha de información sobre el cáncer. Uno de los principales hallazgos fue la severa

protección de los pacientes con discapacidad intelectual de toda la información sobre el cáncer, inclusive las nociones más básicas, pues los familiares consideraban que eran susceptibles de causarles estrés. Dicho estudio se llevó a cabo a través de un libro con 72 ilustraciones sobre el cáncer adaptadas a pacientes con discapacidad intelectual. Esto demostró que no existen suficientes materiales e información sobre el cáncer adaptados a esta población, pero que son capaces de entender la información si se les da de en un formato accesible. Una de las ilustraciones que se presentó trataba sobre la muerte y las malas noticias. Los propios participantes comentaban que eran conscientes de que les protegían de la muerte de los familiares cercanos, pero no consideraban que fuera beneficioso para ellos (Tuffrey-Wijne et al., 2006).

Tuffrey-Wijne et al. (2009) realizaron un estudio cualitativo etnográfico sobre la comprensión del diagnóstico y pronóstico del cáncer en 13 pacientes con discapacidad intelectual y cáncer. Tan solo 2 participantes afirmaban haber recibido un asesoramiento correcto por parte del personal sanitario. En el resto de los casos, la mayor o menor medida en la que se les comunicaba el diagnóstico y pronóstico dependía de la decisión de los cuidadores. Identifican 3 aspectos principales que influían en esta decisión:

- La opinión del cuidador.
- El deseo de proteger a la persona de estados de estrés.
- Falta de capacidad para tratar malas noticias o comunicarse con una persona con discapacidad intelectual. Este último estaba presente tanto en los cuidadores principales como en el personal sanitario, quien esperaba que fuera la familia quien se comunicara con ellos.

Evidencian que, en aquellos con una discapacidad más severa y profunda, no conocer su situación no producía cambios. Sin embargo, en aquellos con capacidad para entenderlo, no ser conocedores de su situación les causaba ansiedad (Tuffrey-Wijne et al. 2009).

Posteriormente, en 2010, publicaron una actualización del estudio con nuevos datos recabados hasta el momento. Tuffrey-Wijne et al. (2010), muestran cómo a 11 de los

13 participantes se les había hablado del cáncer. No obstante, solo 2 tenían conocimientos claros sobre ello, pese a que 10 de los participantes eran terminales. A gran parte de ellos se les ocultaba la información de manera parcial, no explicándoles las implicaciones del diagnóstico, o incluso de manera total. En algunos casos, la decisión de ocultar la verdad venía del propio médico o cuidador principal. Los 2 participantes a los que se les había explicado claramente el pronóstico entendían las implicaciones del mismo y agradecían que se les explicara el diagnóstico y posibles complicaciones, pues afrontaban mejor la enfermedad que aquellos que desconocían su pronóstico (Tuffrey-Wijne et al., 2010).

Este estudio mostró cómo no conocer su enfermedad o no hablar abiertamente de ella no prevenía la ansiedad y el estrés en estos pacientes, pues todos ellos eran conscientes de que algo estaba ocurriendo. Varios pacientes a los que se les ocultó su diagnóstico sabían que estaban enfermos y/o en fase paliativa, pues asociaban sus síntomas con los de aquellos familiares que habían muerto por causas similares. Cuánto entendían de la enfermedad quedaba delimitado por su capacidad cognitiva, la experiencia previa con el cáncer en sus círculos sociales, de cuánto se les informaba y en la manera en la que se les ayudaba a entenderlo, así como en el proceso de negación. Aquellos que habían experimentado muertes cercanas entendían mejor la importancia del diagnóstico. Comprobaron que, si bien las decisiones sobre el tratamiento y los cuidados deberían recaer en el paciente, casi siempre eran tomadas por la familia, cuidador principal o incluso el médico (Tuffrey-Wijne et al., 2010).

En la primera publicación del estudio afirman que tan solo 1 de los 13 participantes había recibido ayuda por parte de los sanitarios para decidir sobre el tratamiento del cáncer. En el resto de los participantes, el equipo sanitario actuaba en base a la opinión de los cuidadores sin preguntar al paciente (Tuffrey-Wijne et al., 2009).

O'Regan & Drummond (2008), en su revisión, evidencian cómo mantener una comunicación deficiente es considerado como un factor de empeoramiento de la calidad de cuidados en este perfil de pacientes. Se ha identificado que es posible que los sanitarios no les proporcionen información sobre el cáncer por una comunicación deficiente o por un entendimiento equivocado de sus necesidades. Identifican como

factor principal a la hora de mantener una comunicación efectiva la importancia de una relación terapéutica óptima (O'Regan & Drummond, 2008).

A su vez, en la revisión de Bernal et al. (2008) sobre contar o no la verdad a pacientes con discapacidad intelectual, señalan que los modelos tradicionales para comunicar malas noticias, como el protocolo de 6 pasos de SPIKES (EPICEE en español), resultan útiles, aunque presentan ciertas carencias. Estos pasos, desarrollados por Barley Buckman, son: "Settings" (escenario), "Perception" (percepción), "Invitation" (invitación), "Knowledge" (comunicar), "Emotion" (empatía) y "Summary" (subsiguiente) (Ramírez-Ibáñez & Ramírez-de la Roche, 2015). Indican que dichas carencias radican especialmente en el paso de "Perception" o Percepción, en el cual se debe preguntar al paciente cuánto quiere saber. Esto resulta complejo en aquellos pacientes con afectación de las habilidades comunicativas, los cuales no pueden o no son capaces de verbalizar o expresar con claridad su percepción. Sugieren para futuras investigaciones una adaptación de estos modelos basadas en elementos visuales o audiovisuales. Añaden que la comunicación debe ser clara y evitar eufemismos con el fin de evitar malinterpretaciones, utilizando un lenguaje simple y palabras no ambiguas, algo que señalan varios autores como McEnhill (2008) (Bernal et al., 2008).

Los cuidados paliativos también quedan supeditados a una comunicación eficaz. Así se comprueba en el estudio de Velepucha-Iniguez et al. (2002). Estos autores, en su revisión integradora de 22 artículos sobre las barreras a los cuidados paliativos en este tipo de pacientes, identifican 5 principales barreras para el acceso a los cuidados paliativos en pacientes con discapacidad intelectual: dificultad para acceder al sistema sanitario, menor derivación a cuidados paliativos que en pacientes sin discapacidad intelectual, mala comunicación, ausencia de protocolos clínicos y herramientas de diagnóstico, y experiencia y preparación de los profesionales sanitarios deficiente. Señalan que los sanitarios no son capaces de detectar la necesidad de cuidados paliativos a tiempo, con una tasa de detección de la muerte del 22,6% en la última semana de vida. Indican como principal causante de esta deficiencia la comunicación fallida que impide realizar dicho diagnóstico. Añaden que no existe una preparación correcta sobre cuidados paliativos en pacientes con

discapacidad intelectual, así como protocolos y escalas adaptadas a este tipo de pacientes. Gran parte de los enfermos terminales con discapacidad intelectual desconocen que van a morir o, incluso, desconocen su patología pues nadie les ha informado. En ocasiones, esto se produce porque se les ha protegido de dicha información. Destacan que solo el 18% de los pacientes con discapacidad intelectual en Reino Unido reciben cuidados paliativos (Velepucha et al., 2022).

Un estudio de cohortes reciente en Suecia, llevado a cabo por Segerlantz et al. (2020), comprobó que los pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer en fase terminal preferían morir en su domicilio habitual (69%), siempre y cuando el contexto lo permitiese. Dicho estudio estaba conformado por dos cohortes: 775 pacientes con cáncer y discapacidad intelectual, 2968 pacientes con cáncer de la población general. Los pacientes con discapacidad intelectual tendían a ir menos al especialista que aquellos sin discapacidad, por lo que muchos pacientes morían sin ser tratados del cáncer, pues no llegaba a diagnosticarse (Segerlantz et al., 2020).

Por último, Witham y Haigh (2018) llevan a cabo una revisión narrativa centrada en las necesidades de información que tienen los pacientes con cáncer y discapacidad. Analizaron 10 artículos y evidenciaron que es habitual que se adopte con estos pacientes una actitud paternalista, impidiendo que sean ellos mismos quienes se involucren en la toma de decisiones con respecto a su enfermedad. Añaden además que resulta estresante, para este tipo de pacientes, que no se les ofrezca la oportunidad de colaborar y de saber más sobre su enfermedad (Witham & Haigh, 2018).

4.3 Falta de formación y experiencia de los profesionales sanitarios.

Flynn et al. (2015), en su estudio cualitativo sobre 83 enfermeras oncológicas en Reino Unido, midieron las actitudes y percepciones con respecto al cuidado de pacientes con cáncer y discapacidad intelectual a través de 4 viñetas, compuestas por una descripción del caso y una batería de 12 preguntas junto con 2 preguntas de respuesta abierta. Estas se entregaban aleatoriamente, de tal forma que cada enfermera tuviera 2 casos con discapacidad intelectual y 2 sin. Se encontraron diferencias significativas entre ambas viñetas.

Aquellas enfermeras con experiencias previas con pacientes con discapacidad intelectual sentían tener más conocimientos y experiencia en el cuidado de este tipo de pacientes que aquellas sin experiencias previas. A su vez, se mostraban más seguras a la hora de conseguir abordar de manera eficaz las necesidades del paciente con discapacidad intelectual, dando unos cuidados adaptados a la situación individual. No sentían el mismo nivel de estrés que referían aquellas compañeras sin experiencia previa, pese a que la incidencia de estrés es mayor en todos los sanitarios que tratan con pacientes con discapacidad intelectual. Ambos grupos, tanto aquellos con vivencias previas como aquellos sin, referían no haber recibido entrenamiento suficiente en el ámbito de la discapacidad intelectual. Ninguno de los sanitarios que participaron en él consultaron al propio paciente qué necesitaban y cómo podían ofrecerles unos cuidados óptimos (Flynn et al., 2015).

O'Regan & Drummond (2008) añaden en su revisión narrativa que, tanto los profesionales sanitarios especializados en oncología, como aquellos expertos en discapacidad intelectual, deben adquirir habilidades y experiencia que les permita comunicarse de manera efectiva con este tipo de pacientes para obtener así el correcto abordaje de sus necesidades (O'Regan & Drummond, 2008).

En el mismo sentido, Jones et al. (2006) realizaron un estudio cualitativo para explorar la eficacia y uso de su libro "Getting on with Cancer", adaptado a pacientes con discapacidad intelectual. En él participaron pacientes con discapacidad intelectual con cáncer, otros cuyos familiares tenían cáncer y, por otro lado, sus cuidadores privados. Todos ellos afirmaban que una comunicación pobre es un factor de empeoramiento de la calidad de salud. Las cuidadoras afirmaban que sus conocimientos sobre el cáncer y cómo comunicarlo eran limitados. A su vez, señalaban ser las responsables de tener que suministrarles información sobre el cáncer pues tan solo uno de ellos había recibido apoyo profesional. Se agobiaban cuando sus pacientes hacían preguntas sobre el cáncer (Jones et al. 2006).

4.4 Manejo de los signos y síntomas.

En un estudio de Millard & de Knecht (2019) sobre el dolor en pacientes con cáncer y discapacidad intelectual, compuesto de una revisión sistemática de 11 artículos junto

con una encuesta a 102 sanitarios, se observó que la gran mayoría de veces no se administraba analgesia al paciente pues este era incapaz de indicar claramente que tenía dolor. Tanto es así que el 60% de los sanitarios identificaban en la encuesta el tratamiento del dolor como un reto en el cuidado de estos pacientes. Destacan la gran cantidad de pacientes con diagnósticos de cáncer tardíos, algo que se daba en parte por las dificultades para entender los síntomas que referían. Tanto es así que exponen cómo varios pacientes no fueron atendidos en el hospital hasta llevar varias semanas o meses con dolor, así como 3 pacientes con metástasis generalizada cuyo diagnóstico de cáncer se hizo durante la autopsia. Dicho diagnóstico tardío impide un tratamiento efectivo, más allá del paliativo. Añaden que no existe una pauta analgésica específica para pacientes con discapacidad intelectual (Millard & de Kneegt, 2019).

Otros estudios suscriben la misma teoría. Segerlantz et al. (2020) en su estudio observaron que en este grupo de pacientes se prescribe menos analgésicos, implicando un mal control del dolor, pudiendo incluso no llegar a estar tratado. Señalan especialmente la falta de asistencia sanitaria en el último año de vida, momentos en los cuales el paciente puede tener síntomas angustiantes o de dolor no tratados. Destacan la necesidad de que los profesionales sanitarios que traten con este tipo de pacientes sean capaces de reconocer cómo expresan el dolor, tanto verbal como físicamente, pues los síntomas pasan frecuentemente desapercibidos (Segerlantz et al., 2020).

En el estudio anteriormente mencionado de Tuffrey-Wijne et al. (2009) destacan que, de 13 participantes, 10 recibieran un diagnóstico tardío. 4 de estos habían exteriorizado sus síntomas y se habían quejado de malestar, pero fueron ignorados o desacreditados por sus cuidadores, considerando que “buscaban llamar la atención”. Destacan especialmente 6 participantes, con graves carencias en las habilidades comunicativas, cuyos síntomas pasaron desapercibidos y/o malinterpretados por no tener capacidad para verbalizar su malestar (Tuffrey-Wijne et al. 2009).

4.5 Screening y estilos de vida

En lo referente a programas de prevención precoz o programas de screening, se realizó un estudio en 2010 llevado a cabo por Tyler et al. (2010), a través de una encuesta de 25 ítems en el que participaron 93 enfermeras. Dicha encuesta pretendía conocer la perspectiva enfermera con respecto al screening de cáncer en pacientes con discapacidad intelectual. El 54% de las enfermeras afirmaban haberse encontrado con pacientes con discapacidad intelectual y cáncer que nunca habían participado en programas de screening. A su vez, recomendaban identificar precozmente posibles obstáculos o barreras que perturbaran la participación en el programa de screening con el fin de tratar esos aspectos antes de que sucedieran, evitando posibles malentendidos. Identificaban la educación para la salud como el eje motor de la promoción de los programas de detección precoz en esta población (Tyler et al., 2010).

Con respecto a la prevención del cáncer y de la promoción de estilos de vida saludable en pacientes con discapacidad intelectual, Hanna et al. (2011) realizaron un estudio exploratorio en Irlanda del Norte a través de un cuestionario anónimo. Dicho cuestionario fue rellenado por 40 profesionales sanitarios, que respondieron a cuestiones con respecto a sus conocimientos y su cupo de pacientes con discapacidad intelectual. El objetivo era conocer su grado de participación y formación en este tipo de actividades. De los 40 sanitarios que participaron, tan solo 3 (un 7,5%) afirmaban haber recibido una formación sobre la prevención del cáncer enfocada a pacientes con discapacidad intelectual. A su vez, la formación recibida por ese 7,5% de sanitarios era mínima y se fundamentaba únicamente en la lectura de un texto informativo. En referencia a los hábitos de vida saludables de sus pacientes con discapacidad intelectual, destacan dos resultados: el 90% de los pacientes no fumaban; menos de 1/3 (32%) consumían la cantidad recomendada de piezas de fruta y verdura al día. Finalmente, respecto a los programas de screening, el 33,7% de las mujeres con discapacidad intelectual no habían recibido nunca información sobre la importancia del screening del cáncer de mama. Así mismo, el 46,7% de los hombres con discapacidad intelectual no habían recibido información sobre el screening de cáncer de testículos (Hanna et al., 2011).

5. DISCUSIÓN

Esta revisión ha permitido identificar 13 artículos que tratan sobre la atención de enfermería en pacientes con cáncer y discapacidad intelectual, respondiendo así al objetivo principal de este estudio. A su vez, los resultados de esta revisión reflejan la importancia de una buena comunicación enfermera-paciente, a la par que evidencian la falta de formación de los profesionales de enfermería para comunicarse de forma eficaz con estos pacientes. Así mismo, este trabajo ha reflejado la dificultad que hay para identificar los signos y síntomas relacionados con el cáncer que tienen los pacientes con discapacidad intelectual, especialmente, el manejo del dolor, dificultad que debe ser suplida con una formación específica en el ámbito que permita a la enfermera identificar aquellos patrones que indiquen dolor.

Destaca la poca bibliografía existente sobre el tema en cuestión: el abordaje de enfermería en pacientes con cáncer y discapacidad intelectual. Si bien existen artículos sobre la discapacidad intelectual, la mayoría no hacen referencia al proceso oncológico. Esto ha sido especialmente notorio al realizar la lectura de la bibliografía de las revisiones narrativas, donde únicamente ha sido posible añadir a este estudio 5 artículos por bola de nieve, pues gran parte de ellos no cumplían los criterios de inclusión al no hablar de pacientes oncológicos. De igual manera, se ha revisado meticulosamente la bibliografía utilizada, pues se trata de un ámbito que ha cambiado en las últimas décadas conforme se ha avanzado en su investigación, y se han encontrado artículos cuyo concepto de la discapacidad intelectual ha quedado obsoleto atendiendo al contexto y definiciones actuales.

En lo referente a la revisión de la calidad de los artículos, cabe destacar que no existe una plantilla específica para las revisiones narrativas y estudios descriptivos, ya que estos diseños suelen considerarse como estudios de bajo nivel de evidencia, siendo los ensayos clínicos y las revisiones sistemáticas aquellos estudios de mayor nivel. No obstante, al tratarse de una revisión integradora sobre un tema novedoso y con poca bibliografía al respecto, se han incluido dichos artículos igualmente. Para valorar las revisiones narrativas se ha utilizado la parrilla CASPe de revisiones sistemáticas, teniendo en cuenta a la hora de realizar el sumatorio de puntos obtenidos la imposibilidad de valorar todas las cuestiones al no tratarse del mismo tipo de

revisión. En cuanto al estudio descriptivo, no se ha podido valorar su calidad por falta de herramientas para ello. Como se indicaba en los resultados, todos los artículos evaluados han obtenido puntuaciones por encima del mínimo establecido, por lo que pueden ser considerados de gran calidad metodológica.

A su vez, destaca la escueta muestra que presentan los artículos. Diferentes estudios, como los de Tuffrey-Wijne et al. (2006, 2008, 2009, 2010), señalan como principal causante de este hecho al desconocimiento por parte de las personas con discapacidad intelectual sobre su patología oncológica. A lo largo de los resultados se pone en evidencia el ocultamiento de la verdad por parte de familiares y/o sanitarios. Este desconocimiento hacía que pocos familiares quisieran que su familiar con discapacidad intelectual y cáncer participara en el estudio, por miedo a que le resultara estresante descubrir cosas sobre su enfermedad.

“They talked to me, but they were using language that I didn’t understand, and I was saying, “can you say it in an easier way”, but I don’t think they really understood how I was really feeling. I was crying, I was feeling down and depressed. I didn’t have a clue what was going on and I was very, very scared.”

(Tuffrey-Wijne et al. 2009)

Esta cita de uno de los participantes del estudio de Tuffrey-Wijne et al. (2009) es especialmente relevante, pues se trata de un sentimiento que aparece en todos los estudios analizados: el miedo al desconocimiento.

Como se puede evidencia en los resultados del estudio, todos los artículos encontrados presentan una visión homogénea sobre las necesidades o características en el cuidado más relevantes. Si bien se han desglosado los resultados en 4 grupos para facilitar la organización y análisis de datos, es palpable que en todos ellos se menciona, de manera directa o indirecta, la necesidad de una comunicación eficaz. Todos los autores le aportan relevancia como un factor indispensable para la consecución de una buena relación terapéutica. A este respecto, otros autores como Adam et al. (2020) indican una serie de barreras: unas que competen al sanitario y otras que atiendan a la capacidad del individuo. La falta de experiencia del equipo

sanitario, el lenguaje complicado y/o ambiguo, la creencia de que el paciente no es autónomo, la actitud paternalista, la incapacidad del paciente para comunicarse y/o entender información y el desconocimiento de la enfermedad son algunas de ellas. Por otro lado, también indican una serie de facilitadores, como puede ser la atención integral centrada en la persona, el uso de lenguaje simple o la adaptación de los recursos a través de imágenes, dibujos... (Adam et al., 2020).

Los estudios analizados coinciden en que el manejo del dolor en estos pacientes es complejo y no siempre es el adecuado. A este respecto, los resultados del estudio coinciden con la bibliografía revisada, siendo muy interesantes las aportaciones de Regnard et al. (2007), Masman et al. (2018) y Lotan et al. (2009), quienes han tratado de buscar una solución al respecto. Es interesante el desarrollo de sus escalas, puesto que permiten al personal sanitario manejar correctamente esos signos y síntomas que con frecuencia pasan desapercibidos, especialmente el dolor. A continuación, se describen brevemente:

Por un lado, la escala **DisDAT** (Distress Assesment Tool), validada por Regnard et al. (2007), creada para identificar la angustia y ansiedad en pacientes con limitaciones en la comunicación, en la cual se incluyen pacientes con discapacidad intelectual con afectación severa de la comunicación. Se trata de una herramienta que permite registrar los signos y síntomas de un paciente cuando está tranquilo frente a cuando está angustiado. De esta manera, viendo las diferencias conforme a su estado basal, se pueden identificar momentos de angustia. Lleva incorporada una checklist que permite guiar al sanitario hacia la causa de dolor o angustia (respiratoria, urinaria, digestiva, psicológico, etc.). A su vez, permite monitorizar el estado del paciente a lo largo de su estancia y observar la frecuencia con la que aparecen los síntomas y signos de angustia (ver Anexo 5) (Regnard et al., 2007).

Por otro lado, la escala **REPOS** (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale), valora también el dolor en pacientes con problemas en la comunicación (ver Anexo 6). Esta escala ha sido probada y validada en aquellos pacientes en fase paliativa. Su funcionamiento es similar a la herramienta DisDAT, en cuanto a que se registran los signos y síntomas, especialmente corporales, a lo largo de 3 observaciones. En cada observación se obtiene una puntuación desde 0 (sin dolor) hasta 10 (mayor dolor

imaginable). Además, sugiere tomar una decisión u otra en función de la puntuación obtenida (Masman et al., 2018).

Finalmente, podemos añadir una tercera herramienta para valorar el dolor: la checklist **NCAPC** (Non-Communicating Adult Pain Checklist). Esta checklist (ver Anexo 7), creada por Lotan et al. (2009) y validada por varios autores (Lotan et al., 2009, 2010; Meier et al., 2012), es una herramienta que ofrece una puntuación a diferentes ítems en función de la frecuencia con la que aparecen. La puntuación varía desde 0 (sin dolor) hasta 51 (mayor dolor imaginable). Si bien es más simple que las otras dos en cuanto a que no sugiere decisiones y se limita a cuantificar el dolor, resulta útil por su simpleza y la rapidez con la que se puede rellenar (Lotan et al., 2009, 2010; Meier et al., 2012).

Todas ellas pueden ser útiles para manejar el dolor y ansiedad en pacientes con discapacidad intelectual y cáncer, y podrían ser utilizadas en la atención directa de enfermería a estos pacientes. Se sugiere para futuros estudios una adaptación transcultural de algunas de estas escalas para su aplicación en la práctica clínica, así como un estudio en profundidad sobre el manejo del dolor y su manifestación en esta población.

En referencia a la falta de experiencia del equipo sanitario, los resultados hallados en este estudio son semejantes a los de artículos revisados. Estudios como el de Phillips et al. (2004) indican que los sanitarios tienen pocos conocimientos sobre el manejo de pacientes con discapacidad intelectual, especialmente en las áreas de psiquiatría, en la relación humana y en cuestiones de sexualidad (Phillips et al., 2004). Recientemente se hizo un estudio que evidencia esa necesidad de formación que se identificaba en los resultados de este artículo, llevado a cabo por Truong et al. (2018), en el cual se ofrecía un programa de entrenamiento online a los sanitarios sobre los cuidados en el paciente con discapacidad intelectual. Se observó en todos los sanitarios que participaron una mejoría en su confianza y en la atención del paciente, así como en la comunicación (Truong et al., 2018).

Finalmente, se ha percibido en los resultados que la familia conforma el principal apoyo del paciente. La toma de decisiones queda bajo su competencia en aquellos casos en los que el paciente no es capaz de responsabilizarse de sus decisiones. Estudios como el de Zambrino et al. (2021) lo confirman, evidenciando la necesidad de incluir a las familias en la atención integral del paciente, siendo altamente beneficioso para ambos. Resaltan la necesidad de identificar el burnout de los cuidadores principales y ofrecerles todos los recursos disponibles (Zambrino et al., 2021).

Por último, resaltar que se trata de un ámbito poco estudiado, pero de suma importancia. Es necesario que los profesionales sanitarios que trabajen en unidades oncológicas u oncohematológicas dispongan de habilidades e información sobre el manejo pacientes con discapacidad intelectual, pues se trata de un tipo de paciente con necesidades diferentes a las de la población general. Un mal manejo de los síntomas puede derivar, como hemos visto en los resultados, en un paciente con gran dolor o inclusive en un paciente en fase terminal al que no se le ofrecen cuidados paliativos por no identificar que, efectivamente, se encuentra en sus últimas semanas de vida. Este estudio pone en valor e identifica las necesidades más relevantes de los pacientes con discapacidad intelectual, pero se ve necesario seguir estudiando en el ámbito de la oncología en este tipo de pacientes para poder renovar conocimientos, adaptar técnicas y recursos, pudiendo así ofrecer unos cuidados óptimos de enfermería basados en la evidencia que potencien la relación terapéutica y mejoren el proceso patológico del paciente. Se sugiere abrir futuras líneas de investigación que ahonden en cada necesidad concreta con el fin de dar una respuesta efectiva que las supla, atendiendo a las características específicas e inherentes de esta población.

6. CONCLUSIÓN

Tal y como se ha evidenciado en el estudio, la comunicación terapéutica eficaz es indispensable para ofrecer unos cuidados de calidad a las personas con discapacidad intelectual y que padecen cáncer, siendo necesario para ello una buena relación enfermera-paciente, centrada en la persona. Dicha comunicación debe darse utilizando vocabulario sencillo, evitando ambigüedades, especialmente a la hora de comunicar malas noticias, momento en el cual la enfermera debe cerciorarse de cuánto quiere saber el paciente. La enfermera debe participar proactivamente en el bienestar del paciente, atendiendo a sus características específicas y siendo resolutiva en el manejo de las posibles complicaciones. Se deben evitar actitudes paternalistas y la exclusión del paciente de la toma de decisiones. Es fundamental explicar en todo momento los procedimientos que se vayan a realizar, evitando situaciones de angustia o estrés, colaborando con los familiares para crear un entorno beneficioso para el paciente.

Se debe realizar una formación del equipo de enfermería, encaminada hacia el reconocimiento de otros síntomas como el dolor, altamente presente en los pacientes oncológicos, que afecta directamente a la vida del paciente, llegando a incapacitarlo para realizar las actividades que antes desarrollaba con normalidad. Se deben adaptar escalas o utilizar las ya validadas con el fin de identificar la manera particular en la que el individuo expresa el dolor, dando tanta importancia a la verbalización de esta como a la expresión física y de inquietud. Tal y como se ha evidenciado en este estudio, un equipo de enfermería formado no es únicamente beneficioso para el paciente y familiares, en cuanto a que se ofrecen unos cuidados de calidad basados en la evidencia, sino que repercuten también en la disminución del estrés de los profesionales sanitarios, empoderándoles y favoreciendo la comodidad y seguridad con la que dan respuesta a la serie de problemas o cuestiones que puedan surgir en esta población.

A modo resumen y para facilitar la lectura, las conclusiones de esta revisión integradora han sido las siguientes:

1. La comunicación terapéutica eficaz es la principal herramienta para ofrecer unos buenos cuidados de enfermería en estos pacientes.
2. Dicha comunicación debe ser centrada en el paciente, utilizando palabras sencillas, evitando ambigüedades y actitudes paternalistas.
3. No existen suficientes recursos sobre el cáncer adaptados a los pacientes con discapacidad intelectual.
4. No conocer su situación no les beneficia, puesto que el desconocimiento es un agente estresor que hará llevarles peor el proceso oncológico.
5. Cuando se informe o se den malas noticias, el sanitario debe cerciorarse de qué y cuánto quiere saber el paciente, dosificando la información y valorando constantemente la disposición del paciente antes de continuar.
6. La capacidad para entender el diagnóstico y pronóstico depende de la capacidad cognitiva, la experiencia previa con el cáncer en sus círculos sociales, cuánto se les ha informado y la manera en la que se les ha ayudado a entenderlo.
7. Las decisiones sobre el tratamiento recaen, en la mayoría de las ocasiones, en la familia o el cuidador principal.
8. Existe un infrauso de los cuidados paliativos por no diagnosticar la fase terminal a tiempo.
9. Deben adaptarse los programas de screening a pacientes con discapacidad intelectual y promoverlos.
10. Los sanitarios sufren más estrés al tratar con estos pacientes, algo que se reduce cuando se tiene experiencia y formación sobre el manejo de los pacientes con discapacidad intelectual. Debe ofrecerse dicha formación, especialmente a las enfermeras oncológicas.
11. Hay un infrauso de la analgesia por falta de habilidad para detectar el dolor en estos pacientes, especialmente en aquellos con afectación severa de la comunicación que no pueden verbalizarlo.

12. Los sanitarios que manejen pacientes con discapacidad intelectual deben ser capaces de reconocer cómo expresan el dolor, tanto verbal como físico.
13. Se recomiendan futuras líneas de investigación que profundicen en las necesidades concretas de esta población con el fin proporcionarles una atención de calidad.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K., & Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006–1018. <https://doi.org/10.1177/0269216320932774>
- American Psychiatric Association. (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Benigno Montenegro, R., Myriam Campbell, B., & Natalie Rodríguez, Z. (2012). Leucemia linfoblástica aguda en pacientes portadores de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 83(1), 58–67. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062012000100007>
- Bernal-Celestino, R. J., León-Hurtado, D., Martínez-Leal, R., Bernal-Celestino, R. J., León-Hurtado, D., & Martínez-Leal, R. (2017). Acceso y morbilidad hospitalaria en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4), 408–415. <https://doi.org/10.21149/8202>
- Bernal, J., & Tuffrey-Wijne, I. (2008). Telling the truth – or not: disclosure and information for people with intellectual disabilities who have cancer. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4). https://www.academia.edu/20654638/Telling_the_truth_or_not_disclosure_and_information_for_people_with_intellectual_disabilities_who_have_cancer
- Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender Estudios de Cohortes. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno II. p.23-27.
- Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.
- Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

- Flynn, S., Hulbert-Williams, L., Bramwell, R., Stevens-Gill, D., & Hulbert-Williams, N. (2015). Caring for cancer patients with an intellectual disability: Attitudes and care perceptions of UK oncology nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 568-574. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.002>
- Guirao Goris, Silamani J. Adolf. (2015). Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene*, 9(2)<https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>
- Hanna, L. M., Taggart, L., & Cousins, W. (2011). Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: An exploratory study of staff knowledge. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 281–291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01357.x>
- Harris, J. C., Greenspan, S., Harris, J. C., & Greenspan, S. (2016). Definition and Nature of Intellectual Disability. 11–39. https://doi.org/10.1007/978-3-319-26583-4_2
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet (London, England)*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- IMSERSO. (2022). Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad, año 2021. https://imserso.es/documents/20123/146998/bdepd_2021.pdf/d3557bc-b-fb05-ec65-2572-d45911934038?t=1672432851934
- Jones, A., Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Butler, G., & Hollins, S. (2006). Meeting the cancer information needs of people with learning disabilities: Experiences of paid carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 12–18. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00400.x>
- Ke X, Liu J. Discapacidad intelectual (Irrarázaval M, Martín A, Prieto-Tagle F, Fuertes O. trad.). En Rey JM (ed), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines 2017.

- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E., & Strand, L. I. (2009). Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Research in Developmental Disabilities, 30*(4), 735–745. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2008.10.005>
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E., & Strand, L. I. (2010). Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in Developmental Disabilities, 31*(2), 367–375. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2009.10.008>
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A., González-Gordón, R. G., Mérida-Gutiérrez, M. R., Ángel, S., Milagrosa-Tejonero, L., Rodríguez, A., García-Gutiérrez, J. C., Pérez-Vicente, A., García-Ibáñez, J., & Aguilera-Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología, 53*(7), 406. <https://doi.org/10.33588/rn.5307.2010477>
- Masman, A. D., Van Dijk, M., Van Rosmalen, J., Baar, F. P. M., Tibboel, D., & Boerlage, A. A. (2018). The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) is reliable and valid for non-communicative end-of-life patients. *BMC Palliative Care, 17*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/S12904-018-0280-X>
- Meir, L., Strand, L. I., & Alice, K. (2012). A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 1984–1989. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2012.05.028>
- Millard, S. K., & de Knecht, N. C. (2019). Cancer Pain in People With Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals. *En Journal of Pain and Symptom Management (Vol. 58, Número 6, pp. 1081-1099.e3)*. Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.013>
- O'Regan, P., & Drummond, E. (2008). Cancer information needs of people with intellectual disability: A review of the literature. *European Journal of*

Oncology Nursing, 12(2), 142-147.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.12.001>

Organización Mundial de la Salud (2019/2021). Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11). <https://icd.who.int/browse11>

Patja, K., Eero, P., & Iivanainen, M. (2001). Cancer incidence among people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4), 300–307. <https://doi.org/10.1046/J.1365-2788.2001.00322.X>

Patja, K., Mölsä, P., & Iivanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 45(Pt 1), 30–40. <https://doi.org/10.1046/J.1365-2788.2001.00290.X>

Phillips, A., Morrison, J., & Davis, R. W. (2004). General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 48(Pt 2), 142–149. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2004.00503.X>

Ramírez-Ibáñez, M. T., & Ramírez-de la Roche, O. F. (2015). Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica. *Atención Familiar*, 22(4), 95–96. [https://doi.org/10.1016/S1405-8871\(16\)30060-8](https://doi.org/10.1016/S1405-8871(16)30060-8)

Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 51(Pt 4), 277–292. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2006.00875.X>

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual: un consenso emergente. *Siglo Cero*, 52(3), 29–36. <https://doi.org/10.14201/SCERO20215232936>

Segerlantz, M., Axmon, A., & Ahlström, G. (2020). End-of-life care among older cancer patients with intellectual disability in comparison with the general

- population: a national register study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(5), 317-330. <https://doi.org/10.1111/jir.12721>
- Truong, A., Alverbratt, C., Ekström-Bergström, A., & Antonsson, H. (2021). Caring for Persons With Intellectual Disabilities and Challenging Behavior: Staff Experiences With a Web-Based Training Program. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2021.580923>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., & Hollins, S. (2010). Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: Findings from an ethnographic study. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 224-230. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.01.021>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G., and Hollins, S. (2009). People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study. *British Journal of General Practice* 59(564):503-509.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Jones, A., Butler, G., & Hollins, S. (2006a). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(2), 106-116. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.05.005>
- Tyler, C. v., Zyzanski, S. J., Panaite, V., & Council, L. (2010). Nursing perspectives on cancer screening in adults with intellectual and other developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(4), 271-277. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.4.271>
- Velepucha-Iniguez, J., Bonilla Sierra, P., & Bruera, E. (2022). Barriers to Palliative Care Access in Patients With Intellectual Disability: A Scoping Review. *Journal of pain and symptom management*, 64(6), e347-e356. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2022.08.007>
- Witham, G., & Haigh, C. (2018). A narrative literature review examining cancer treatment issues for patients living with intellectual disabilities. *European Journal of Oncology Nursing*, 36, 9-15. <https://doi.org/10.1016/J.EJON.2018.07.004>.

Zambrino, N., & Hedderich, I. (2021). Family Members of Adults with Intellectual Disability Living in Residential Settings: Roles and Collaboration with Professionals. A Review of the Literature. *Inquiry : A Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing*, 58. <https://doi.org/10.1177/0046958021991301>

8. ANEXOS

Anexo 1. Resultados de la búsqueda en las bases de datos

Base de datos	Búsqueda	Límites	Artículos encontrados tras aplicar límites	Revisados a texto completo	Artículos seleccionados
SCOPUS	TITLE-ABS-KEY((Nurs* OR "Nursing Care") AND ("Intellectual Disabilit*" OR "mental handicap" OR "Cognitive disabilit*") AND (Cancer OR Oncolog*))	2005-2023 Inglés/Español TITLE_ABS_KEY	24	12	6
PUBMED	(Nurs* OR "Nursing Care") AND ("Intellectual Disabilit*" OR "mental handicap" OR "Cognitive disabilit*") AND	2005-2023 Inglés/Español	21	2	1

	(Cancer OR Oncolog*)				
CINAHL	(Nurs* OR "Nursing Care") AND ("Intellectual Disabilit*" OR "mental handicap" OR "Cognitive disabilit*") AND (Cancer OR Oncolog*)	2005-2023 Inglés	50	8	1
DIALNET	Enfermería Y discapacidad intelectual Y cáncer	2005-2023	2	0	0
CUIDEN	("nursing care") AND ("cancer") AND ("Intellectual disabilities")	2005-2023 Inglés/Español	0	0	0
BOLA DE NIEVE		2005-2023 Inglés/Español		19	5

TOTAL		41	13
--------------	--	----	----

Elaboración propia

Anexo 2. Organización de los resultados por artículo y tema.

	Necesidad de una comunicación terapéutica eficaz a lo largo de todo el proceso oncológico	Falta de formación y experiencia de los profesionales sanitarios	Manejo de signos y síntomas	Screening y estilos de vida
Samantha Flynn, Lee Hulbert-Williams, Ros Bramwell, Debbie Stevens-Gil, Nicholas Hulbert-Williams, 2015.	X	X		
Carl V. Tyler, Stephen J. Zyzanski, Vanessa Panaite, Linda Council, 2010.	X			X
Patricia O'Regan, Elaine Drummond, 2008.	X	X		
Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Sheila Hollins, 2010.	X			
Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Amelia Jones, Gary Butler, Sheila Hollins, 2006.	X			
M. Segerlantz, A. Axmon, G. Ahlström, 2020.	X		X	
Josselyn Velepucha-Iniguez, Patricia Bonilla Sierra, Eduardo Bruera, 2012.	X	X		
Gary Witham, Carol Haigh, 2018.	X			
Samantha K. Millard, Nanda C. de Knegt, 2019.	X		X	
Irene Tuffrey-Wijne. Jane Bernal, Jane Hubert, Gary Butler, Sheila Hollins, 2009.	X		X	
L. M. Hanna, L. Taggart, W. Cousins, 2011.	X	X		X
Amelia Jones, Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Gary Butler, Sheila Hollins, 2006.	X	X		
Jane Bernal, Irene Tuffrey-Wijne, 2008.	X			

Elaboración propia.

Anexo 3. Tabla resumen de los artículos seleccionados.

AUTOR Y AÑO	OBJETIVO	DISEÑO	PRINCIPALES RESULTADOS	PUNTUACIÓN CASPE
<p>Samantha Flynn, Lee Hulbert-Williams, Ros Bramwell, Debbie Stevens-Gil, Nicholas Hulbert-Williams, 2015.</p>	<p>Analizar la actitud y percepción de las enfermeras oncológicas de Reino Unido con pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer.</p>	<p>Estudio descriptivo cualitativo</p>	<p>Las enfermeras se sentían más seguras sobre sus conocimientos, experiencia y capacidad al tratar con pacientes sin discapacidad intelectual. Se encontraban menos cómodas al tratar con pacientes con discapacidad intelectual y delegaban la tarea de comunicar a sus cuidadores, pues consideraban que no estaban preparadas para mantener una comunicación terapéutica con este tipo de pacientes. Además, consideraban que cuidar de pacientes con discapacidad intelectual inducía más estrés. Aquellas enfermeras con experiencias previas con este tipo de pacientes se mostraban más seguras de poder abordar correctamente las necesidades del paciente.</p>	<p>9</p>

<p>Carl V. Tyler, Stephen J. Zyzanski, Vanessa Panaite, Linda Council, 2010.</p>	<p>Analizar las barreras y oportunidades para mejorar el screening de cáncer en adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo, a través de encuestas a enfermeras que trabajan con este tipo de pacientes.</p>	<p>Estudio cualitativo descriptivo</p>	<p>Las enfermeras consideran que es necesario mejorar la educación en salud en este tipo de pacientes, junto con un mejor entendimiento del valor de la prevención de enfermedades. Destacan, también, que el screening de cáncer no se adapta a las necesidades de este tipo de pacientes en cuanto a expectativa de vida, aquellos cáncer con mayor tasa en estos pacientes, etcétera.</p>	<p>8,88</p>
<p>Patricia O'Regan, Elaine Drummond, 2008.</p>	<p>Ahondar en las necesidades de información sobre el cáncer en pacientes con discapacidad intelectual.</p>	<p>Revisión narrativa</p>	<p>Existen deficiencias en la comunicación de los profesionales sanitarios con este tipo de pacientes por falta de conocimientos y experiencia previa. Se considera que la comunicación abierta y honesta es la mejor forma de comunicarles información, pues es crucial para un cuidado adecuado. Existe un vacío en los materiales acerca del cáncer que estén adaptados a pacientes con discapacidad intelectual. Se debe tener en cuenta tanto a</p>	<p>9</p>

			ellos como a sus familiares y, en especial, a su cuidador principal para ofrecer unos cuidados holísticos y de calidad.	
Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Sheila Hollins, 2010.	Explorar cuánto conocen sobre su cáncer los pacientes con discapacidad intelectual, así como identificar cuánto se les informa.	Estudio cualitativo etnográfico	Se les diagnosticó cáncer a 13 pacientes con discapacidad intelectual. La mayoría no recibieron ayuda para entender las implicaciones del diagnóstico y el pronóstico. Se les ocultó el diagnóstico a aquellos con discapacidad intelectual severa. Esa falta de entendimiento derivó en una afectación de la habilidad para tomar decisiones sobre el tratamiento. Muchas de las enfermeras afirmaban no tener recursos ni habilidades para mantener una buena comunicación terapéutica con estos pacientes. Las decisiones eran controladas por la familia o, en su defecto, por el médico, pero no por el paciente.	10

<p>Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Amelia Jones, Gary Butler, Sheila Hollins, 2006.</p>	<p>Identificar las necesidades de información en pacientes con discapacidad intelectual diagnosticados de cáncer.</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Los pacientes con discapacidad intelectual incluidos en el estudio eran, en su mayoría, protegidos ante la información de cáncer. Existe evidencia de que la comunicación de malas noticias recae en la familia, que carecen de autoridad y experiencia para comunicarlo de una manera terapéutica. Los sanitarios en ocasiones hacen presunciones de los pacientes con discapacidad intelectual subestimando su habilidad para comprender. Los participantes muestran desconocimiento sobre su enfermedad y el tratamiento, pero a su vez muestran interés por conocer más y necesitan información y respuestas.</p>	<p>10</p>
<p>M. Segerlantz, A. Axmon, G. Ahlström, 2020.</p>	<p>Comparar la utilización de las prestaciones del sistema sanitario en el último año de vida de pacientes con cáncer y discapacidad intelectual y los pacientes con cáncer</p>	<p>Estudio de cohortes</p>	<p>Los pacientes con discapacidad intelectual eran menos propensos a tener al menos una cita con el especialista durante el último año de vida. Solo un 31% de los pacientes con discapacidad intelectual morían en el hospital, siendo un 55% en el caso de los pacientes sin discapacidad intelectual.</p>	<p>10</p>

	sin discapacidad intelectual, así como lugar de muerte.		A los pacientes con discapacidad intelectual se les prescribía menos analgesia puesto que no sabían verbalizarlo, empeorando la calidad del cuidado.	
Josselyn Velepucha-Iniguez, Patricia Bonilla Sierra, Eduardo Bruera, 2012.	Identificar las barreras existentes que limiten el acceso de los pacientes con discapacidad intelectual a los cuidados paliativos.	Revisión integradora	<p>Se agrupan los resultados en 5 principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para acceder al sistema sanitario. • Menos derivación a cuidados paliativos que en pacientes sin discapacidad intelectual. • Mala comunicación. Un porcentaje considerable no conocía el pronóstico del cáncer ni sabían que iban a morir. • Ausencia de pautas en la práctica clínica y de herramientas de diagnóstico. • Experiencia y preparación de los sanitarios limitada. 	10

<p>Gary Witham, Carol Haigh, 2018.</p>	<p>Explorar las experiencias en el cuidado de los pacientes con discapacidad intelectual y cáncer bajo tratamiento</p>	<p>Revisión narrativa</p>	<p>La comunicación y la toma de decisiones recae sobre los familiares o cuidador principal con mínima intervención del paciente en sí. Se limitaba la información que daban los profesionales sanitarios, justificando que podían ser causante de estrés y malestar.</p>	<p>10</p>
<p>Samantha K. Millard, Nanda C. de Knegt, 2019.</p>	<p>Analizar la evidencia acerca del dolor en el cáncer en personas con discapacidad intelectual y establecer recomendaciones específicas.</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los sanitarios no sabían cuando proporcionar más analgesia al paciente pues eran incapaces de indicar claramente su dolor. • Existe un diagnóstico tardío en ciertas ocasiones debido a las dificultades de detectar que el paciente refiere dolor, pasando desapercibido. • Conocer al paciente y su comportamiento individual con respecto al dolor fue considerado lo más útil para reconocer y asesorar sobre el dolor. 	<p>9</p>

<p>Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Jane Hubert, Gary Butler, Sheila Hollins, 2009.</p>	<p>Proporcionar información sobre las experiencias y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen cáncer.</p>	<p>Estudio etnográfico prospectivo cualitativo</p>	<p>La experiencia con el cáncer de cada participante variaba en función de su experiencia. Dependían de terceras personas para comunicarse con el resto del mundo, incluido en el sistema de salud. Esto derivaba en un diagnóstico tardío y a la falta de tratamientos posibles debido al avanzado estado de la enfermedad. A la mayoría de los participantes no se les ayudó a entender su enfermedad y la implicación de la misma.</p>	<p>10</p>
<p>L. M. Hanna, L. Taggart, W. Cousins, 2011.</p>	<p>Examinar cómo el personal sanitario participa en actividades de prevención del cáncer y promoción de la salud con pacientes con discapacidad intelectual.</p>	<p>Estudio exploratorio descriptivo</p>	<p>De los 40 participantes con discapacidad intelectual, tan solo 2 se habían realizado la prueba para la infección de <i>H. Pylori</i>. La mayor parte del personal sanitario no había recibido entrenamiento en el ámbito de la prevención del cáncer. A su vez, la mayoría desconocían la historia familiar de los pacientes con discapacidad intelectual a su cargo. Al 33.7% de las mujeres con discapacidad intelectual no se les había ofrecido nunca información sobre el screening para el cáncer de mama. Al 46.7% de los hombres con discapacidad intelectual no se les había ofrecido información sobre el cáncer de testículos.</p>	

<p>Amelia Jones, Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Gary Butler, Sheila Hollins, 2006.</p>	<p>Identificar el uso del libro informativo sobre cáncer "Getting on with Cancer" adaptado a pacientes con discapacidad intelectual.</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Se realizó el estudio a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personas con discapacidad intelectual y cáncer • Personas con discapacidad intelectual y familiares con cáncer • Cuidadores de estos <p>Los cuidadores afirmaban no conocer lo suficiente sobre el cáncer. Se sentían inseguros sobre si sus pacientes podían llegar a entender la información. Todos los participantes consideraban la mala comunicación como un factor que empobrece la calidad de salud.</p> <p>Al preguntarles sobre quién es responsable de dar la información sobre el cáncer, los cuidadores comentaban que deberían ser los profesionales sanitarios, pero solían hacerlo ellos. Varios participantes se quedaron fuera del estudio por decisión de la familia a ocultarles su diagnóstico de cáncer, aunque aquellos que sí participaron demandaban ser conocedores de todo el proceso. Aquellos cuidadores sin conocimientos sobre el cáncer sentían nerviosismo cuando los pacientes comenzaban a investigar sobre el cáncer,</p>	<p>10</p>
--	--	----------------------------	--	-----------

			algo que no ocurría cuando las cuidadores estaban entrenadas en el manejo de emociones en situaciones complejas.	
Jane Bernal, Irene Tuffrey-Wijne, 2008.	Examinar problemas en la información que se les da sobre diagnóstico y pronóstico de cáncer a pacientes con discapacidad intelectual.	Revisión narrativa	A muchas personas con discapacidad intelectual se les sigue ocultando información relativa al cáncer, causando angustia en aquellos que se les puede ayudar a comprender. Su capacidad de entenderlo depende de su capacidad cognitiva, experiencia de vida y cómo se les transmite la información. La ausencia de información impide que estas personas pueden tomar decisiones sobre su tratamiento. Los modelos o protocolos normales para dar malas noticias no son adecuados para personas con discapacidad intelectual.	9

Elaboración propia.

Anexo 4. Preguntas CASPe

Samantha Flynn, Lee Hulbert-Williams, Ros Bramwell, Debbie Stevens-Gil, Nicholas Hulbert-Williams, 2015.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
Preguntas "de eliminación".		
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	SÍ NO SÉ NO	X
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	SÍ NO SÉ NO	X
Preguntas "de detalle".		
4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	SÍ NO SÉ NO	 X
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	SÍ NO SÉ NO	X
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ NO SÉ NO	X
10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
TOTAL		9

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

Carl V. Tyler, Stephen J. Zyzanski, Vanessa Panaite, Linda Council, 2010.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
<i>Preguntas "de eliminación".</i>		
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	SÍ NO SÉ NO	X
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	SÍ NO SÉ NO	X
<i>Preguntas "de detalle".</i>		
4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	SÍ NO SÉ NO	 X
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	SÍ NO SÉ NO	X
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ NO SÉ NO	X
10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	 X
TOTAL		8,88

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Sheila Hollins, 2010.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
<i>Preguntas "de eliminación".</i>		
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
<i>Preguntas "de detalle".</i>		
4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ	X
	NO SÉ	
	NO	
TOTAL		10

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

Irene Tuffrey-Wijne. Jane Bernal, Jane Hubert, Gary Butler, Sheila Hollins, 2009.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
<i>Preguntas "de eliminación".</i>		
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	SÍ NO SÉ NO	X
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	SÍ NO SÉ NO	X
<i>Preguntas "de detalle".</i>		
4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	SÍ NO SÉ NO	X
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	SÍ NO SÉ NO	X
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ NO SÉ NO	X
10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
TOTAL		10

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

Amelia Jones, Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Gary Butler, Sheila Hollins, 2006.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
<i>Preguntas "de eliminación".</i>		
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
<i>Preguntas "de detalle".</i>		
4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
TOTAL		10

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. *Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.*

Irene Tuffrey-Wijne, Jane Bernal, Amelia Jones, Gary Butler, Sheila Hollins, 2006.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
<i>Preguntas "de eliminación".</i>		
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	SÍ NO SÉ NO	X
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	SÍ NO SÉ NO	X
<i>Preguntas "de detalle".</i>		
4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ NO SÉ NO	X
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	SÍ NO SÉ NO	X
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	SÍ NO SÉ NO	X
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ NO SÉ NO	X
10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ NO SÉ NO	X
TOTAL		10

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

Patricia O'Regan, Elaine Drummond, 2008.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
Preguntas "de eliminación".		
1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
Preguntas "de detalle".		
3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	SÍ	<input type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input checked="" type="checkbox"/>
5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?		Existen deficiencias en la comunicación de los profesionales sanitarios con este tipo de pacientes por falta de conocimientos y experiencia previa
7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?		No procede
C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?		
8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO SÉ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes??	SÍ	<input checked="" type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
TOTAL		9

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.

Josselyn Velepucha-Iniguez, Patricia Bonilla Sierra, Eduardo Bruera, 2012.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
Preguntas "de eliminación".		
1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?	SÍ NO SÉ NO	X
Preguntas "de detalle".		
3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?	SÍ NO SÉ NO	X
4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	SÍ NO SÉ NO	X
5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?		<ul style="list-style-type: none"> •Dificultad para acceder al sistema sanitario. •Menor derivación a cuidados paliativos •Mala comunicación. •Ausencia de pautas en la práctica clínica y de herramientas de diagnóstico. •Experiencia y preparación de los sanitarios limitada.
7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?		No procede
C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?		
8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	SÍ NO SÉ NO	X
9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?	SÍ NO SÉ NO	X
10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes??	SÍ NO	X
TOTAL		10

Cabello, J.B. por CASPe. *Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática.*
 En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica.* Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.

Gary Witham, Carol Haigh, 2018.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
Preguntas "de eliminación".		
1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?	SÍ NO SÉ NO	X
Preguntas "de detalle".		
3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?	SÍ NO SÉ NO	X
4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	SÍ NO SÉ NO	X
5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?		La comunicación y la toma de decisiones recae sobre los familiares o cuidador principal con mínima intervención del paciente en sí. Se limitaba la información que daban los profesionales sanitarios, justificando que podían ser causante de estrés y malestar.
7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?		No procede
C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?		
8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	SÍ NO SÉ NO	x
9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?	SÍ NO SÉ NO	x
10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes??	SÍ NO	x
TOTAL		10

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.

Samantha K. Millard, Nanda C. de Kragt, 2019.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
Preguntas "de eliminación".		
1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?	SÍ NO SÉ NO	X
Preguntas "de detalle".		
3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?	SÍ NO SÉ NO	X
4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	SÍ NO SÉ NO	X
5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?		<ul style="list-style-type: none"> • Los sanitarios no sabían cuando proporcionar más analgesia al paciente pues eran incapaces de indicar claramente su dolor. • Existe un diagnóstico tardío en ciertas ocasiones debido a las dificultades de detectar que el paciente refiere dolor, pasando desapercibido. • Conocer al paciente y su comportamiento individual con respecto al dolor fue considerado lo más útil para reconocer y asesorar sobre el dolor.
7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?		No indica
C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?		
8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	SÍ NO SÉ NO	X
9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?	SÍ NO SÉ NO	X
10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes??	SÍ NO	X
TOTAL		9

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.

Jane Bernal, Irene Tuffrey-Wijne, 2008.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
Preguntas "de eliminación".		
1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?	SÍ NO SÉ NO	X
2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?	SÍ NO SÉ NO	X
Preguntas "de detalle".		
3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?	SÍ NO SÉ NO	X
4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	SÍ NO SÉ NO	 X
5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?	SÍ NO SÉ NO	X
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?	Amuchas personas con discapacidad intelectual se les sigue ocultando información relativa al cáncer, causando angustia en aquellos que se les puede ayudar a comprender. Su capacidad de entenderlo depende de su capacidad cognitiva, experiencia de vida y cómo se les transmite la información. La ausencia de información impide que estas personas pueden tomar decisiones sobre su tratamiento. Los modelos o protocolos normales para dar malas noticias no son adecuados para personas con discapacidad intelectual.	
7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?	No procede	
C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?		
8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	SÍ NO SÉ NO	x
9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?	SÍ NO SÉ NO	x
10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes??	SÍ NO	X
TOTAL		9

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.

M. Segerlantz, A. Axmon, G. Ahlström, 2020.		
A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?		
<i>Preguntas "de eliminación".</i>		
1 ¿El estudio se centra en un tema claramente definido?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2 ¿La cohorte se reclutó de la manera más adecuada?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<i>Preguntas "de detalle".</i>		
3 ¿El resultado se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4 ¿Han tenido en cuenta los autores el potencial efecto de los factores de confusión en el diseño y/o análisis del estudio?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5 ¿El seguimiento de los sujetos fue lo suficientemente largo y completo?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
B/ ¿Cuáles son los resultados?		
6 ¿Cuáles son los resultados de este estudio?	<p>Los pacientes con discapacidad intelectual eran menos propensos a tener al menos una cita con el especialista durante el último año de vida. Solo un 31% de los pacientes con discapacidad intelectual morirían en el hospital, siendo un 55% en el caso de los pacientes sin discapacidad intelectual.</p> <p>A los pacientes con discapacidad intelectual se les prescribía menos analgesia puesto que no sabían verbalizarlo, empeorando la calidad del cuidado.</p>	
7 ¿Cuál es la precisión de los resultados?	95%	
C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?		
8 ¿Te parecen creíbles los resultados?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9 ¿Los resultados de este estudio coinciden con otra evidencia disponible?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	SÍ NO SÉ NO	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
11 ¿Va a cambiar esto tu decisión clínica?	SÍ	
TOTAL	10	

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender Estudios de Cohortes. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno II. p.23-27.

Anexo 5. Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)

v15

Disability Distress Assessment Tool



Client's name:

DoB:

Gender:

Unit/ward:

NHS No:

Your name:

Date completed:

Names of others who helped complete this form:

DisDAT is

Intended to help identify distress cues in people who because of cognitive impairment or physical illness have severely limited communication.

Designed to describe a person's usual content cues, thus enabling distress cues to be identified more clearly.

NOT a scoring tool. It documents what many staff have done instinctively for many years thus providing a record against which subtle changes can be compared. This information can be transferred with the client or patient to any environment.

Only the first step. Once distress has been identified the usual clinical decisions have to be made by professionals.

Meant to help you and your client or patient. It gives you more confidence in the observation skills you already have which in turn will help you improve the care of your client or patient.

INSTRUCTIONS FOR USING DisDAT ARE ON THE BACK PAGE

SUMMARY OF SIGNS AND BEHAVIOURS

Appearance when CONTENT

Face
Eyes
Tongue/jaw
Skin

Appearance when DISTRESSED

Face
Eyes
Tongue/jaw
Skin

Vocal signs when CONTENT

Sounds
Speech

Vocal signs when DISTRESSED

Sounds
Speech

Habits and mannerisms when CONTENT

Habits
Mannerisms
Comfortable distance

Habits and mannerisms when DISTRESSED

Habits
Mannerisms
Comfortable distance

Posture & observations when CONTENT

Posture
Observations

Posture & observations when DISTRESSED

Posture
Observations

Known triggers of distress (write here any actions or situations that usually cause or worsen distress)

Disability Distress Assessment Tool



Please take some time to think about and observe your client's appearance and behaviours when they are both content and distressed, and describe these cues in the spaces given. We have listed words in each section to help you to describe your client or patient. You can circle the word or words that best describe the signs and behaviours when your client or patient is content and when they are distressed. Document the cues in each category and, if possible, give a fuller description in the spaces given. Your descriptions will provide you with a clearer picture of your client's 'language' of distress.

COMMUNICATION LEVEL *

- This person is unable to show likes or dislikes Level 0
- This person is able to show that they like or don't like something Level 1
- This person is able to show that they want more, or have had enough of something Level 2
- This person is able to show anticipation for their like or dislike of something Level 3
- This person is able to communicate detail, qualify, specify and/or indicate opinions Level 4

* This is adapted from the Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty (Jones, 1994, National Portage Association).

FACIAL SIGNS

Appearance

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
Ring the words that best describe the facial appearance	Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:	Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:

Jaw movement

Information / instructions	Movement when content	Movement when distressed
Ring the words that best describe the jaw movement	Relaxed Drooping Grinding Biting Rigid Other:	Relaxed Drooping Grinding Biting Rigid Other:

Appearance of eyes

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
Ring the words that best describe the appearance	Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:	Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:

SKIN APPEARANCE

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
Ring the words that best describe the appearance	Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:	Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:

VOCAL SOUNDS (NB. The sounds that a person makes are not always linked to their feelings)

Information / instructions	Sounds when content	Sounds when distressed
<p>Ring the words that best describe the sounds</p> <p>Write down commonly used sounds (write it as it sounds; 'tizz', 'eeiow', 'tetetelete'):</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Volume: high medium low</p> <p>Pitch: high medium low</p> <p>Duration: short intermittent long</p> <p>Description of sound / vocalisation: Cry out Wail Scream laugh Groan / moan shout Gurgle</p> <p>Other:</p>	<p>Volume: high medium low</p> <p>Pitch: high medium low</p> <p>Duration: short intermittent long</p> <p>Description of sound / vocalisation: Cry out Wail Scream laugh Groan / moan shout Gurgle</p> <p>Other:</p>

SPEECH

Information / instructions	Words when content	Words when distressed
<p>Write down commonly used words and phrases. If no words are spoken, write NONE</p>		
<p>Ring the words which best describe the speech</p>	<p>Clear Stutters Slurred Unclear</p> <p>Muttering Fast Slow</p> <p>Loud Soft Whisper</p> <p>Other:</p>	<p>Clear Stutters Slurred Unclear</p> <p>Muttering Fast Slow</p> <p>Loud Soft Whisper</p> <p>Other:</p>

HABITS & MANNERISMS

Information / instructions	Habits and mannerisms when content	Habits and mannerisms when distressed
<p>Write down the habits or mannerisms, eg. "Rocks when sitting"</p>		
<p>Write down any special comforters, possessions or toys this person prefers.</p>		
<p>Please Ring the statements which best describe how comfortable this person is with other people being physically close by</p>	<p>Close with strangers</p> <p>Close only if known</p> <p>No one allowed close</p> <p>Withdraws if touched</p>	<p>Close with strangers</p> <p>Close only if known</p> <p>No one allowed close</p> <p>Withdraws if touched</p>

BODY POSTURE

Information / instructions	Posture when content	Posture when distressed
<p>Ring the words that best describe how this person sits and stands.</p>	<p>Normal Rigid Floppy</p> <p>Jerky Slumped Restless</p> <p>Tense Still Able to adjust position</p> <p>Leans to side Poor head control</p> <p>Way of walking: Normal / Abnormal</p> <p>Other:</p>	<p>Normal Rigid Floppy</p> <p>Jerky Slumped Restless</p> <p>Tense Still Able to adjust position</p> <p>Leans to side Poor head control</p> <p>Way of walking: Normal / Abnormal</p> <p>Other:</p>

BODY OBSERVATIONS

Information / instructions	Observations when content	Observations when distressed
<p>Describe the pulse, breathing, sleep, appetite and usual eating pattern, eg. eats very quickly, takes a long time with main course, eats puddings quickly, "picky".</p>	<p>Pulse:</p> <p>Breathing:</p> <p>Sleep:</p> <p>Appetite:</p> <p>Eating pattern:</p>	<p>Pulse:</p> <p>Breathing:</p> <p>Sleep:</p> <p>Appetite:</p> <p>Eating pattern:</p>

Information and Instructions

When to use DisDAT

When the team believes the client is NOT distressed

The use of DisDAT is optional, but it can be used as a

- baseline assessment document
- transfer document for other teams

When the team believes the client IS distressed

If DisDAT has already been completed it can be used to compare the present signs and behaviours with previous observations documented on DisDAT. It then serves as a baseline to monitor change.

If DisDAT has not been completed:

- When the client is well known DisDAT can be used to document previous content signs and behaviours and compare these with the current observations
- When the client or the distress is new to the team, DisDAT can be used document the present signs and behaviours to act a baseline to monitor change.

How to use DisDAT

- Observe the client** when content and when distressed- document this on the inside pages. *Anyone* who cares for the patient can do this.
- Observe the context** in which distress is occurring.
- Use the clinical decision distress checklist** on this page to assess the possible cause.
- Treat or manage** the likeliest cause of the distress.
- The monitoring sheet** is a separate sheet, which may help if you want to see how the distress changes over time.
- The goal** is a reduction the number or severity of distress signs and behaviours.

Remember

- Most information comes from the whole team in partnership with the family.
- The assessment form need not be completed all at once and may take a period of time.
- Reassessment is essential as the needs of the client or patient may change due to improvement or deterioration.
- Distress can be emotional, physical or psychological. What is a minor issue for one person can be major to another.
- If signs are recognised early then suitable interventions can be put in place to avoid a crisis.

Clinical decision distress checklist

Use this to help decide the cause of the distress

Is the new sign or behaviour?

- Repeated rapidly?
Consider pleuritic pain (in time with breathing)
Consider colic (comes and goes every few minutes)
Consider: repetitive movement due to boredom or fear.
- Associated with breathing?
Consider: infection, COPD, pleural effusion, tumour
- Worsened or precipitated by movement?
Consider: movement-related pains
- Related to eating?
Consider: food refusal through illness, fear or depression
Consider: food refusal because of swallowing problems
Consider: upper GI problems (oral hygiene, peptic ulcer, dyspepsia) or abdominal problems.
- Related to a specific situation?
Consider: frightening or painful situations.
- Associated with vomiting?
Consider: causes of nausea and vomiting.
- Associated with elimination (urine or faecal)?
Consider: urinary problems (infection, retention)
Consider: GI problems (diarrhoea, constipation)
- Present in a normally comfortable position or situation?
Consider: anxiety, depression, pains at rest (eg. colic, neuralgia), infection, nausea.

If you require any help or further information regarding DisDAT please contact:
Lynn Gibson 01670 394 260
Dorothy Matthews 01670 394 808
Dr. Claud Regnard 0191 285 0063 or e-mail on claudregnard@stoswaldsuk.org

Northgate & Prudhoe NHS Trust Palliative
Care Team
and St. Oswald's Hospice

Further reading

Regnard C, Matthews D, Gibson L, Clarke C, Watson B. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 2003, 9(3): 173-6.

**Distress may be hidden,
but it is never silent**

[v14a] **DisDAT Monitor** Patient: _____ Start month: _____ Year: _____

Q 1	Is the sign/behaviour of distress present?	If No, score 0; if Yes, go to next question
Q 2	Is it moderately affecting on the day?	If No, score 1; if Yes, go to next question
Q 3	Is it dominating the day?	If No, score 2; if Yes, score 3

Score based on PACA. (Elliershaw J)

Patient sign or behaviour of distress: (EXAMPLE): grimaces

DATE	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	30	1	2	3	4	5	6	7
3																										
2																										
1																										
0																										

DATE																										
or																										
TIME																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

Patient sign or behaviour of distress:

3																										
2																										
1																										
0																										

TOTAL score

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

[v14] DisDAT Monitor Patient: _____ Start month: _____ Year: _____

Document the daily frequency of each distress sign or behaviour with a ✓
 Mark down the usual time each sign or behaviour lasts in minutes

Patient sign or behaviour of distress: (EXAMPLE): grimaces

DATE	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	1	2	3	4	5	6	7
Frequency	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
How long?	10	12	6	8	5	5	2	<1	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
DATE																									

Patient sign or behaviour of distress:

Frequency																									
How long?																									

Patient sign or behaviour of distress:

Frequency																									
How long?																									

Patient sign or behaviour of distress:

Frequency																									
How long?																									

Patient sign or behaviour of distress:

Frequency																									
How long?																									

Patient sign or behaviour of distress:

Frequency																									
How long?																									

Patient sign or behaviour of distress:

Frequency																									
How long?																									

TOTAL

Total frequency																									
Total time																									

V3

Disability Distress Assessment Tool (Monitoring Tool)



Edinburgh University (Matt Hayes), Northgate Palliative Care Team and St. Oswald's Hospice

Client's name:	DoB:	Page No:	Please affix patient addressograph here
Unit/ward:	Gender:	NHS No:	

Please complete at any times when you are concerned that the patient is distressed
This individual's signs and behaviours of contentment / distress are detailed on the first page of the DisDAT assessment sheet

Date	Time	Is Patient Content/ Distressed	Please record observations of severity and duration of distress in these columns		Action Taken	Outcome
			Signs of Distress	Context of Distress		

Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 51(Pt 4), 277–292. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2006.00875.X>

Anexo 6. Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Please observe for 2 minutes, and tick the box if the specific behavior was present during the observation. Next, summate all ticked behaviors to obtain the REPOS total score.



NAME CLIENT			
	1st observation	2nd observation	3rd observation
NAME OBSERVER			
DATE/TIME			
SITUATION (ADL, transfer, walking, physical therapy, rest, wound care, e.g.)			
PAIN MEDICATION (type, dosing and time of last administration)			
Tense face	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eyes (almost) squeezed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Raising upper lip	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grimace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frightened, fearful look	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moving body parts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Panicky, panics attack	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moaning / groaning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sounds of restlessness / verbal expressions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Breath holding / faltering respiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
REPOS TOTAL SCORE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

see REPOS decision tree

see REPOS decision tree

see REPOS decision tree

REPOS© versie 1.2, Van Herk, Boerlage, Van Dijk, Erasmus MC 2008

Copyright 2009 Erasmus MC and Laurens. All rights reserved.

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Instruction chart



Definitions of the behaviors

Each item in the REPOS represents specific behavior or a certain reaction. The REPOS does not score intensity of behavior, but rather occurrence, yes or no. An item is only scored as present if the behavior in question was clearly visible. Scoring is not useful if the client is in relaxed sleep.



Tense face

*One or more facial muscles are being tightened (are not relaxed).
This is NOT scored when client is talking.*



Eyes (almost) squeezed

*Eyes tightly shut or squeezed.
Do NOT score if client shows blinking eyes or eyes shut without squeezing.*



Raising upper lip

The upper lip is being pulled up, shortening the distance between upper lip and nose; nasio-labial furrows deepened, nostrils raised and enlarged.



Grimace

Scored as present only when the following three facial expressions occur together:
1) *Eyebrows drawn together and downward, with the skin fold between the eyebrows bulged out.*
2) *Eyes tightly shut or squeezed.*
3) *Nasio-labial furrows deeper than normal and drawn up sideways.*



Frightened, fearful look

Large, widely opened eyes, and inner sides of eyebrows slightly raised and drawn together.

Moving body parts

*Each movement indicative of resistance or protecting a (painful) body part. Included are movements such as changing one's position in a chair so as to relieve one's bottom, and grasping the head.
Do NOT score when the movement or action is functional, e.g. pushing one's hair out of one's face, or raising arms to take off clothes.*

Panicky, panics attack

An extreme manifestation of anxiety showing in random nervous body movements or fierce resistance.

This may co-occur with:

- *Frightened expression characterized by large, widely opened eyes, and inner sides of eyebrows slightly raised and drawn together; and/or*
- *Intense screams or verbal expressions of pain, such as 'ouch' or 'you're hurting me'.*

Moaning/groaning

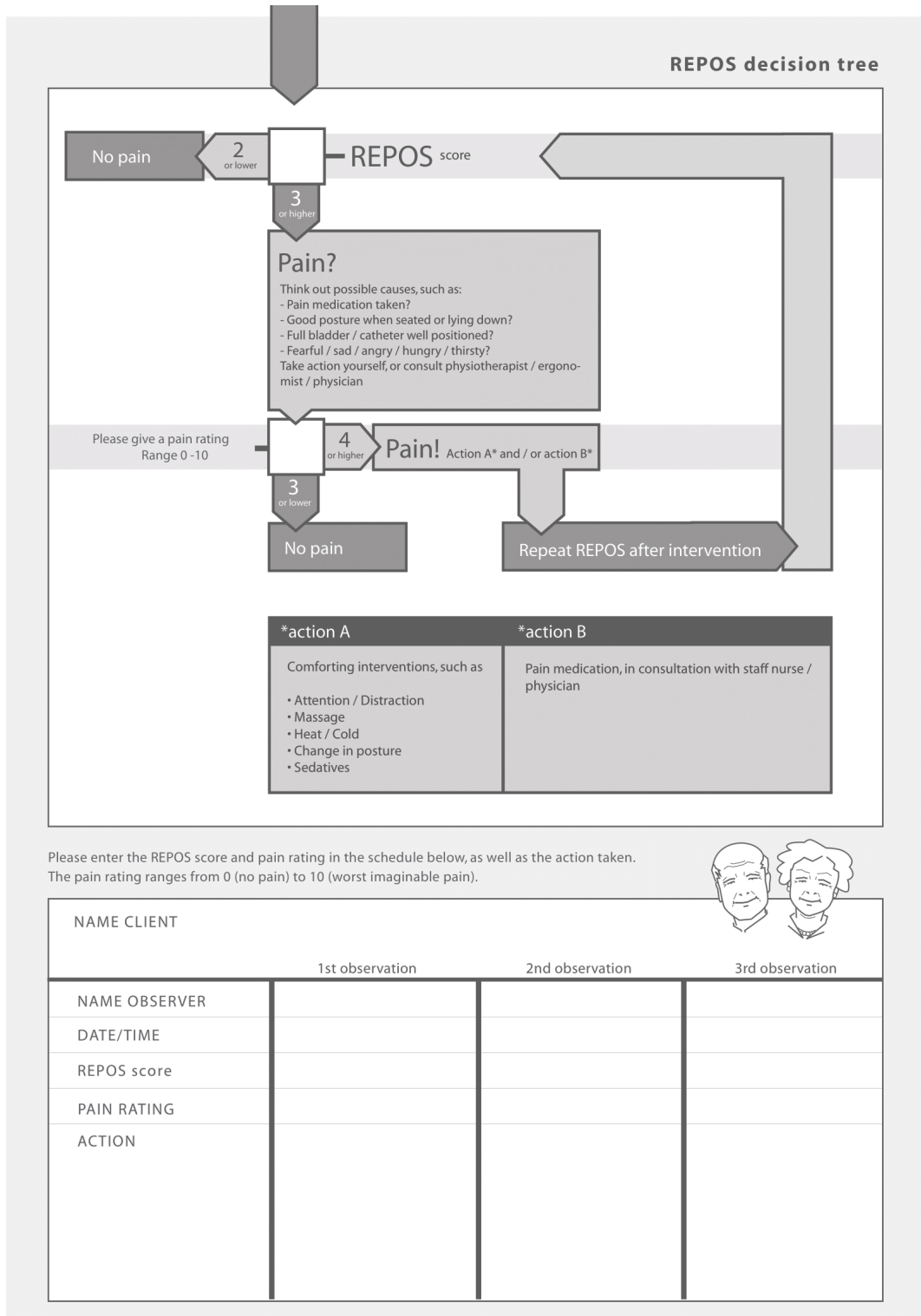
Monotonous and whining sound.

Sounds of restlessness/verbal expressions

Sudden or persisting intense screams or verbal expressions of pain, such as 'ouch' or 'you're hurting me'.

Breath holding/faltering respiration

Briefly interrupted breathing, gasping.



Masman, A. D., van Dijk, M., van Rosmalen, J., Baar, F. P. M., Tibboel, D., & Boerlage, A. A. (2018). The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) is reliable and valid for non-communicative end-of-life patients. *BMC palliative care*, 17(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0280-x>

Anexo 7. Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC)

Non-Communicating Adult Pain Checklist*

Item	Score			
	Not at all	Just a little	Fairly Often	Very Often
Vocal Reaction				
Moaning, whining, whimpering (fairly soft)	0	1	2	3
Crying (moderately loud)	0	1	2	3
Screaming or yelling (very loud)	0	1	2	3
Emotional Reaction				
Not cooperating, cranky, irritable, unhappy	0	1	2	3
Agitated, being difficult to distract, not able to satisfy or pacify	0	1	2	3
Facial Expression				
Furrowed eyebrows, raising eyebrows	0	1	2	3
A change in eyes including (squinting of eyes, eyes opened wide, eye frowning)	0	1	2	3
Turning down of mouth, not smiling	0	1	2	3
Movements of the lips and tongue (lips puckering up, tight, pouting, quivering, teeth grinding, tongue pushing)	0	1	2	3
Body Language				
Moving more or less	0	1	2	3
Stiff spastic, tense, rigid	0	1	2	3
Protective Reaction				
Gesturing to or touching part of the body that hurts	0	1	2	3
Protecting, defending, or guarding part of the body that hurts	0	1	2	3
Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch	0	1	2	3
Moving the body in a specific way to show pain (head back, arms down, curls up)	0	1	2	3
Physiological Reaction				
Change in facial color	0	1	2	3
Respiratory irregular responses (breath holding or gasping)	0	1	2	3
TOTAL (0-51) Greater score means greater pain				

The total score ranges from 0 (no pain observed) to 51 (maximal duration of all pain behaviors observed)

Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E., & Strand, L. I. (2009). Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. Research in Developmental Disabilities, 30(4), 735–745. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2008.10.005>