

# EXPERIÈNCIES SOBRE LA VALORACIÓ DEL DOLOR EN PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

---

TREBALL FI DE GRAU INFERMERIA

Clara Atcher Ubierno

Tutora: Ester Colillas Malet

Curs 2018-2019

Fundació Universitària del Bages

Manresa, juny de 2019

A totes les persones que pateixen en silenci...

# ÍNDEX

RESUM.....	5
ABSTRACT.....	6
1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.....	7
2. MARC TEÒRIC.....	9
2.1. Aproximació a les persones amb discapacitat intel·lectual.....	9
2.1.1. Concepte de discapacitat intel·lectual.....	9
2.1.2. Classificació de les discapacitats intel·lectuals.....	10
2.1.3. Epidemiologia.....	10
2.1.4. La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual.....	11
2.2. El dolor en persones amb discapacitat intel·lectual.....	11
2.2.1. Prevalença del dolor en les persones amb discapacitat intel·lectual.....	11
2.2.2. Valoració del dolor en les persones amb discapacitat intel·lectual.....	13
2.2.3. Indicadors conductuals per a la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual.....	13
2.2.4. Sistemes de valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual.....	14
2.2.5. El paper del personal d'infermeria en la valoració i tractament del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual.....	15
3. OBJECTIUS DE L'ESTUDI.....	18
4. METODOLOGIA.....	19
4.1. Tipus de disseny.....	19
4.2. Àmbit.....	19
4.3. Participants.....	19
4.4. Mostreig.....	20
4.5. Tècniques de recollida de dades.....	20
4.6. Anàlisi de les dades.....	22
4.7. Criteris de rigor i validesa.....	23
4.8. Consideracions ètiques i legals.....	24
4.9. Procediment de l'estudi.....	25
5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI.....	26
6. RECURSOS.....	27
7. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI.....	28
8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS.....	29

9. PLA DE DIFUSIÓ .....	30
10. CONCLUSIONS .....	31
11. BIBLIOGRAFIA.....	33
12. ANNEXOS.....	38
ANNEX 12.1. Categories dels indicadors conductuals utilitzats per a la valoració del dolor de les PDI.....	38
ANNEX 12.2. Nota informativa per al personal d’infermeria sobre la realització del projecte d’investigació.....	39
ANNEX 12.3. Entrevistes individuals .....	41
ANNEX 12.4. Grup focal .....	42
ANNEX 12.5. Nota informativa per al personal d’infermeria sobre la realització del grup focal.....	43
ANNEX 12.6. Full d’informació per als/les participants .....	45
ANNEX 12.7. Model de consentiment informat .....	47
ANNEX 12.8. Revocació del consentiment informat.....	49

## RESUM

**Introducció:** La valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual és complexa, especialment quan presenten dificultats per comunicar-se verbalment. Segons l'evidència científica actual, la valoració del dolor en aquest col·lectiu de persones sovint és inadequada i es valora menys freqüentment respecte a la població general, el dolor no es reconeix amb facilitat, i com a conseqüència no es maneja ni es tracta de forma adequada. Això implica una mala praxi professional i repercussions directes en el benestar dels pacients. A dia d'avui, no s'ha realitzat cap estudi sobre les experiències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor d'aquest col·lectiu de persones, en l'àmbit de les urgències hospitalàries.

**Objectiu:** El present estudi pretén conèixer les experiències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment, que acudeixen al Servei d'Urgències de l'HSJD de Manresa, durant el període comprès entre setembre de 2018 i març de 2020.

**Metodologia:** L'estudi es plantejarà en base a una metodologia qualitativa i tindrà un enfocament teòric fenomenològic. La població d'estudi seran els/les infermeres del servei d'urgències de Sant Joan de Déu de Manresa. El mostreig serà de tipus no probabilístic i de conveniència, i l'extensió de la mostra fins arribar a la saturació de dades. Per tal d'obtenir les dades necessàries per a l'estudi, es portarà a terme una triangulació de tècniques: la realització d'entrevistes semiestructurades i d'un grup focal (mètodes conversacionals), i la realització d'un diari de camp.

**Resultats esperats:** La realització de l'estudi permetria conèixer les experiències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les PDI, així com identificar les seves necessitats, els elements que faciliten o dificulten la seva tasca, els coneixements dels què disposen, etc. Això permetria realitzar els canvis i millores necessàries per facilitar una valoració del dolor adequada per part del personal d'infermeria, i així, garantir una atenció sanitària equitativa i de qualitat.

**Paraules clau:** Valoració del dolor, discapacitat intel·lectual, experiències, infermeria.

## ABSTRACT

**Introduction:** The pain assessment in people with intellectual disabilities is complex, especially when patients present verbal communication difficulties. According to the current scientific evidence, the pain assessment in this group of people is often inadequate and less frequently assessed compared to the general population, the pain is not easy to recognize, which results in an inappropriate pain management and treatment. This entails a bad professional praxis with direct implications in the patients well-being. Up until now, in the field of hospital emergencies, no study has been conducted on the experiences of nurses dealing with the pain assessment in this group of people.

**Objective:** The present study aims to know the professional experiences of nurses dealing with the pain assessment in adults with intellectual disabilities presenting verbal communication difficulties, who attend the emergency care facility at HSJD in Manresa, during the period from September 2018 to March 2020.

**Methodology:** This study will be designed on the bases of a qualitative methodology with a phenomenological approach. The group of people under study will be the team of nurses working at the emergency care facility at Sant Joan de Déu in Manresa. A non-probabilistic convenience sampling will be used and saturation will determine the sample size. Different types of data collection will be used: semi-structured interviews and focus groups (conversational methods), and a field journal.

**Expected results:** The execution of this study would allow knowing the experiences of nurses dealing with the pain assessment in people with intellectual disabilities, as well as to identify their needs, the elements that facilitate or hamper their task, the knowledge they have, etc. This would allow implementing the changes and improvements needed to facilitate the appropriate pain assessment by the nurses, and thus ensure a fair treatment and a good quality healthcare.

**Key words:** Pain assessment, intellectual disabilities, experiences, nursery.

## 1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

El dolor és una experiència universal i subjectiva, que causa patiment i compromet la qualitat de vida de les persones que la pateixen. La forma en què cada persona viu, percep i expressa el dolor és única; i la vivència i evolució d'aquest dependrà de múltiples factors.

Malgrat existeix el fals mite que les persones amb discapacitat intel·lectual (PDI) tenen més insensibilitat al dolor i per tant tenen un llindar del dolor més elevat respecte la població general (1,2), hi ha evidències empíriques que qüestionen aquest supòsit. La vivència del dolor tendeix a ser més elevada en les PDI, degut en part, a l'elevat nombre d'intervencions quirúrgiques o procediments mèdics invasius que sovint precisen; i degut també, al fet que la gran majoria tenen almenys una condició mèdica crònica que requereix un seguiment regular (3).

Tot i que els autoinformes són el mètode estàndard i el més utilitzat per valorar el dolor de la població general, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual sovint no es poden aplicar, i cal utilitzar mètodes alternatius com poden ser les escales basades en l'observació conductual o els informes dels cuidadors/es.

Ens trobem, per tant, en que la dificultat per identificar i reconèixer el dolor d'aquest col·lectiu de persones fa que resulti especialment complex realitzar una valoració del dolor que pateixen, i aquesta dificultat s'agreuja en el cas de les persones que no es comuniquen verbalment. La presència de múltiples discapacitats i de diversos nivells funcionals, fa que sovint els seus comportaments s'associïn a la seva discapacitat i no a una manifestació del dolor. A més, la múltiple varietat de formes en què poden expressar el dolor i l'alta comorbiditat que presenten, complica encara més la identificació del dolor (1,3,4).

El maneig del dolor és considerat un dret fonamental, i en el cas de les PDI hi ha diversos estudis que demostren que aquest sovint és inadequat (1,4-7). En general, el dolor es valora menys freqüentment, sovint no es reconeix, i com a conseqüència no es maneja ni es tracta de forma adequada.

Tenint en compte que la identificació i valoració del dolor és una competència infermera, i que és la base per posteriorment assegurar un tractament adequat, és de gran rellevància el paper que desenvolupa aquest col·lectiu de professionals de la salut.

Si es revisen i analitzen els estudis publicats sobre la valoració del dolor en PDI per part del personal d'infermeria, s'observa que n'hi ha molt pocs, els que hi ha s'han realitzat a centres assistencials o unitats de retard mental, i fan referència als professionals de la salut en general. Destaca, per exemple, l'estudi de Kritsotakis G. et al (8), que demostra que les actituds i prejudicis dels professionals de la salut a Grècia afecten directament la qualitat de l'atenció i adaptació de les PDI. O un estudi realitzat a Finlàndia per Kankkunen P (9), que conclou que hi ha una manca de coneixements per part del personal d'infermeria a l'hora de valorar i manejar de forma efectiva el dolor d'aquest col·lectiu de persones. També estudis com el de Findlay L. o Kritsotakis G. sobre la percepció dels familiars i cuidadors/es de PDI en l'atenció rebuda per part de professionals de la salut (2,8), en els que es detecta insatisfacció amb la gestió del dolor per part dels serveis de salut, i dificultats per establir una bona comunicació amb els professionals de la salut.

Els antecedents en la literatura trobada i les poques experiències prèvies posen de manifest la necessitat i importància de seguir investigant. Així, resulta d'especial interès realitzar un estudi que es centri en l'àmbit de les urgències hospitalàries, en tant que és un àmbit en què els professionals atenen a persones sense tenir previs coneixements ni informació que els faciliti la identificació del dolor; i centrat exclusivament en el personal d'infermeria, ja que és a qui correspon fonamentalment la competència d'identificar i valorar el dolor.

Si coneixem les experiències i vivències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones amb discapacitat intel·lectual, les seves necessitats com a professionals, els elements que dificulten o limiten la seva tasca, els coneixements o manca de coneixements, etc. podrem realitzar els canvis i millores necessàries per tal de garantir una atenció sanitària equitativa i de qualitat. Això, per altra banda, contribuiria a augmentar el benestar físic, mental i emocional de les persones amb discapacitats i millorar la seva qualitat de vida.

A nivell personal, em resulta d'especial interès aquesta temàtica, ja que professionalment he treballat durant més de 10 anys com educadora en aquest àmbit, i he vist i viscut en pròpia pell la complexitat i dificultat que implica entendre i tenir cura de persones amb discapacitat intel·lectual, especialment quan aquestes no es comuniquen verbalment.



## 2. MARC TEÒRIC

### 2.1. Aproximació a les persones amb discapacitat intel·lectual

#### 2.1.1. Concepte de discapacitat intel·lectual

El concepte de discapacitat intel·lectual és un concepte construït socialment, que ha anat canviant i evolucionant al llarg dels anys en funció del context social, cultural, polític i històric. A més, és un concepte que s'ha definit i analitzat des de diferents models i paradigmes, fet que ha comportat que hagi anat canviant la manera d'entendre aquest tipus de discapacitat, i també de tractar-la.

Actualment, la Discapacitat Intel·lectual (DI) o Trastorn del Desenvolupament Intel·lectual és considerat un trastorn del neurodesenvolupament en la 5ena Edició del "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (DSM-V). Forma part d'un grup d'afeccions l'inici del qual es situa en el període de desenvolupament, i que inclou limitacions del funcionament intel·lectual (com el raonament, resolució de problemes, planificació, pensament abstracte o aprenentatge) i limitacions del comportament adaptatiu en els dominis conceptual, social i pràctic (10). El diagnòstic de DI requereix una especificació en funció de la gravetat, i això determinarà el nivell de suport requerit per la persona. (Veure apartat: 2.1.2.)

L'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD), en la mateixa línia que la definició i classificació que apareix al DSM-V, va proposar l'any 2002 la substitució del terme retard mental pel de discapacitat intel·lectual. Segons aquesta associació: "*la discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, tal i com s'ha manifestat en habilitats adaptatives, conceptuals i pràctiques. La discapacitat s'origina abans dels 18 anys*" (11).

Des d'un enfoc més multidimensional, com el que proposa l'Associació Americana pel Retard Mental (AAMR): "*discapacitat intel·lectual es refereix a un estat particular de funcionament que comença en la infància, és multidimensional, i està afectat positivament per suports individualitzats*". El principal canvi respecte la definició anterior és que aquesta incorpora la interacció de la persona amb l'entorn; i té en compte els resultats d'aquesta interacció, de manera que inclou dimensions com la participació comunitària, els rols socials, la independència o el benestar personal(12).

### **2.1.2. Classificació de les discapacitats intel·lectuals**

La DI és una alteració en el desenvolupament de la persona molt complex, que comprèn un ampli ventall de formes, funcionament i maneres d'expressar-se; i on les habilitats, (dis)capacitats i necessitats conflueixen de forma única en cada individu.

Existeixen varies formes de classificar la DI, però la classificació segons la gravetat és una de les que resulta més útil ja que permet avaluar les necessitats de suport de la persona, i serveix com a marc de referència per a professionals, investigadors/es i gestors/es. Segons el DSM-V (10), en funció del grau de gravetat de la DI, basat en el Coeficient Intel·lectual (CI), podem distingir entre: DI lleu (CI entre 50-55 i 70), DI moderada (CI entre 50-55 i 35-40), DI severa (CI entre 35-40 i 20-25) i DI profunda o Pluridiscapacitat (CI inferior a 20-25). En base a aquesta distribució, s'estableixen els següents nivells de suport que necessita la persona per fer front a les limitacions adaptatives: intermitent, limitat, extens o generalitzat (12).

Una altra possible classificació de la DI seria segons la seva etiologia (DI sindròmica i DI no sindròmica); però cal dir que gran part dels casos de DI, entre el 60-72%, no tenen una causa identificable, sinó múltiples factors que influeixen (13).

### **2.1.3. Epidemiologia**

La prevalença de la DI varia en funció dels diferents dissenys d'estudi, el tipus de diagnòstic, les característiques poblacionals, etc. De forma general, es pot afirmar que la prevalença de DI és lleugerament inferior a l'1% de la població mundial; i la seva incidència, és a dir el risc que té la població de patir-ho, és del 3% dels naixements anuals. La incidència de la DI pot ser causada per diferents factors com són: anormalitats genètiques, exposició prenatal a l'alcohol, infeccions, traumatismes durant el part, infeccions precoces en la infància, exposició a metalls pesats o malnutrició severa. I veiem que el 85% dels casos són persones amb una DI lleu, el 10% moderada, entre un 3-4% greu, i entre un 1-2% profunda (14).

Pel què fa a la prevalença, s'ha vist que aquesta és major en edats escolars i en homes. S'estima que hi ha un 30% més d'homes diagnosticats de DI que de dones, tot i que a major gravetat menys diferències de prevalença entre sexes. I la DI és més prevalent en països amb ingressos econòmics baixos i mitjos (14).

A Catalunya, segons dades del 2017 de l'Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat), la prevalença de les PDI és de 57.647 persones, la qual representa un 10.45% respecte el total de persones discapacitades i un 0.76% respecte la població total(15).

#### **2.1.4. La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual**

Varis estudis exposen que les PDI tenen una pitjor salut respecte la població general, ja que tenen més risc de patir malalties (tant físiques com mentals) i més comorbiditats (4,16–18). També s'ha demostrat que hi ha una tendència a l'envelliment precoç i un progressiu augment de l'esperança de vida respecte la població general, cosa que comporta un augment de les malalties cròniques (16). Per alta banda, hi ha alguns determinants de la salut que empitjoren el seu estat de salut, com per exemple: problemes derivats de malalties genètiques; baix nivell socioeconòmic, aïllament social i vulnerabilitat; males condicions ambientals; falta de coneixements sobre hàbits saludables i inaccessibilitat a programes preventius; o un inadequat accés als serveis sanitaris que contribueix a un mal control de la salut (17).

També cal tenir en compte que el seu estat de salut és més delicat respecte la població general degut a que poden tenir dificultat per reconèixer els problemes físics i de salut mental, en gestionar la seva atenció dins el sistema de salut, en comunicar els símptomes i sentiments, i en la comprensió dels plans de tractament (12).

## **2.2. El dolor en persones amb discapacitat intel·lectual**

### **2.2.1. Prevalença del dolor en les persones amb discapacitat intel·lectual**

L'Associació Internacional per l'estudi del dolor "International Association for the study of pain" (IASP) defineix el dolor com "*una experiència sensorial i emocional desagradable associada a una lesió tissular real o potencial, o descrita en els termes que evoquen tal lesió*" (19).

El dolor és una experiència universal i subjectiva, que causa patiment i compromet la qualitat de vida de les persones que la pateixen (afecta negativament la capacitat funcional de l'individu, la mobilitat, el son i la gana, les relacions interpersonals i les activitats socials). La forma en què cada persona viu i percep el dolor és única; i la vivència, evolució i maneig d'aquest dolor dependrà de diferents factors (entre ells factors biològics, psicològics i socials) (13). En tant que experiència subjectiva, el

dolor no es pot objectivar a través d'indicadors d'avaluació o proves diagnòstiques, i això fa que la realització d'una bona valoració del dolor sigui d'una gran complexitat.

No existeixen gaires estudis que avaluin la prevalença de dolor de les PDI; degut a la baixa prevalença de PDI, i a la dificultat per identificar i reconèixer el dolor d'aquestes persones, especialment d'aquelles que no es comuniquen verbalment.

Un dels primers estudis que va investigar la freqüència, durada, intensitat i ubicació del dolor, i la seva interferència en adults amb paràlisi cerebral i DI, va veure que el dolor era un problema important per a la majoria dels/les participants (4). Segons l'estudi realitzat l'any 2011 per Walsh et al. en el què s'entrevisten a 753 cuidadors/es, la prevalença de dolor crònic en persones amb DI era d'un 15,4%, tenia una duració de 6,3 anys de mitjana, i era major en casos de persones amb paràlisi cerebral i discapacitats físiques. Segons els cuidadors/es, més del 78% de les persones que patien dolor crònic expressaven malestar o angoixa degut al dolor (20).

Segons McGuire et al. la prevalença de dolor crònic en adults amb DI és del 13%. Aquest dolor és de 2 a 2,5 vegades més freqüent en persones amb DI lleu que amb DI més severes, fet que s'associa en part a la capacitat verbal de les persones amb DI lleus per comunicar el dolor (5). En un altre estudi realitzat a 255 PDI residents a centres assistencials, es va veure que un 18% d'aquestes tenia dolor en el moment de l'observació i/o durant la darrera setmana, i un 30% havia patit dolor en varies ocasions. Un 85% del total de persones que van manifestar tenir dolor, no tenien prescripció d'analgèsia, ni en cas de dolor agut (21). Aquestes dades posen de manifest la dificultat i complexitat a l'hora de realitzar la valoració i el maneig del dolor de les PDI.

Malgrat existeix el fals mite que les PDI tenen més insensibilitat al dolor i per tant tenen un llindar del dolor més elevat respecte la població general (1,2), hi ha evidències empíriques que qüestionen aquest supòsit. La vivència del dolor tendeix a ser més elevada en PDI, degut en part, a l'elevat nombre d'intervencions quirúrgiques o procediments mèdics invasius que sovint precisen. I degut també, al fet que la gran majoria tenen almenys una condició mèdica crònica que requereix un seguiment regular (alteracions cardíques, diabetis mellitus, etc.) (3).

Segons l'estudi de Weissman-Fogel et al. gairebé un 50% dels dolors de les PDI estan relacionats amb problemes de salut coneguts i tractables com: problemes ortopèdics, dentals i abdominals, adaptació en cadira de rodes, dolors menstruals, problemes musculoesquelètics, reflux gastroesofàgic, malalties orals, etc. (3,18).

### **2.2.2. Valoració del dolor en les persones amb discapacitat intel·lectual**

Les PDI són un col·lectiu en el què resulta especialment complex realitzar una valoració del dolor que pateixen, degut a la incapacitat d'expressar-se verbalment o fer-ho d'una forma precisa. La presència de múltiples discapacitats i de diversos nivells funcionals i de comportament dificulten la identificació del dolor; provocant que sovint els seus comportaments s'associïn a la seva discapacitat i no a una manifestació de dolor. Les PDI poden expressar el dolor de maneres diferents i de forma més ambigua, cosa que fa que ens trobem amb un ampli ventall de manifestacions: des de pacients silencis a pacients amb comportaments violents. Les PDI poden desenvolupar conductes desafiantes com a expressió del dolor, o fins i tot mostrar expressions facials de dolor quan aquest no hi és present. A més, l'alta comorbiditat de les PDI (per exemple, la combinació d'epilèpsia i un trastorn psiquiàtric) complica la identificació de signes relacionats amb el dolor (1,3,4,18).

Les manifestacions del dolor difereixen també en funció de si es tracta d'un dolor crònic o agut. Mentre que en casos de dolor agut hi poden haver respostes fisiològiques, en els casos de dolor crònic aquestes respostes tendeixen a desaparèixer o normalitzar-se degut a l'adaptació que fa el propi cos, i això fa que en aquests casos resulti encara més difícil la seva identificació i valoració (4).

Un altre dels problemes és el fet de saber diferenciar entre dolor i angoixa en les PDI. Mentre el dolor fa referència a un aspecte psicològic que implica patiment i que es genera per una experiència corporal nociva; l'angoixa és un estat emocional que implica patiment, però no està relacionat amb cap dany tissular. Tot i ser conceptes diferents, les seves manifestacions en PDI són similars, i a vegades els límits queden difusos, especialment en el cas de les PDI severa o PDI que no es comuniquen verbalment. L'estudi realitzat per McKenzie et al. suggereix que en les valoracions de dolor en PDI cal que es faci una distinció entre dolor i angoixa, ja que sinó hi ha el risc de reaccionar davant de signes d'angoixa com si fossin indicatius de dolor (6).

### **2.2.3. Indicadors conductuals per a la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual**

En una recent revisió bibliogràfica, s'han identificat els indicadors conductuals utilitzats per a la valoració del dolor de les PDI. Aquests indicadors fan referència a comportaments observables (verbals i no verbals) que poden considerar-se

expressions o reaccions experimentades subjectivament per un individu davant d'un dolor físic; i es poden agrupar en 14 categories (18).

Aquestes categories són les que s'anomenen a continuació, i es descriuen a l'ANNEX 12.1: activitat motora, gestos facials, indicadors socials o emocionals, expressió vocal no verbal, indicadors fisiològics, conductes auto-lesives, expressió verbal, comportament agressiu, canvis en els hàbits d'alimentació i son, agitació, limitacions en la realització de les activitats de la vida diària, exageració dels símptomes de discapacitat, respon als analgèsics, i augment de les estereotípies i/o moviments repetitius.

#### **2.2.4. Sistemes de valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual**

Hi ha 4 sistemes per a la valoració del dolor en PDI. En primer lloc, els **Autoinformes**. És el mètode estàndard i el més utilitzat per valorar el dolor de la població general, i consisteix en què la pròpia persona expressa i valora el dolor que pateix. En PDI severa i profunda, o persones amb dificultats de comunicació no és aplicable.

En segon lloc, les **Escales basades en l'observació conductual**. Actualment les escales validades que han resultat ser més eficaces per a la valoració del dolor amb PDI, tant a nivell hospitalari com domiciliari, són les següents:

- *Non-Communicating Children's pain Checklist* (NCCPC). Llistat de dolor per a nens sense capacitat de comunicació (22).
- *Non-Communicating Children's pain Checklist - Revised* (NCCPC-R). Llistat de dolor per a nens sense capacitat de comunicació, revisada (22).
- *Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities* (CPS-NAID). Escala de dolor crònic per adults no verbals (23).
- *The Pediatric Pain Profile* (PPP). Perfil de dolor pediàtric, per valorar el dolor amb nens/es amb discapacitats neurològiques severes (24).
- *Non-Communicating Adult's Pain Checklist* (NCAPC). Llistat de dolor per adults sense capacitat de comunicació (25,26).
- *The Pain Behaviour Checklist* (PBC). Llistat de conductes doloroses per valorar el dolor postoperatori en nens amb DI i física profunda (27).
- *Pain and discomfort scale* (PADS). Escala de dolor en adults amb DI (28).

Diversos estudis s'han centrat en investigar la validesa i utilitat de les escales validades per valorar el dolor de les PDI. Mentre que en el cas dels nens/es existeixen escales més precises com la NCCPC o la NCCPC-R; l'avaluació del dolor en adults

amb DI és més complexa, i continua sent un repte. La PBC, per exemple, segons un estudi pilot es va demostrar que és una escala vàlida per a nens/es però insuficient en el cas d'adults (27). L'escala estandarditzada que sembla ser més vàlida i fiable per valorar el dolor de PDI adultes és la NCAPC, que està elaborada a partir de la NCCPC-R (25,26). Per altra banda, la CPS-NAID mostra bones propietats psicomètriques quan s'utilitza en adults amb dolors crònics i recurrents (23).

L'avantatge d'aquests instruments estandarditzats és que poden ser utilitzats per observadors que no coneixen l'individu, però es recomana combinar-ho amb altres indicadors específics individuals per obtenir un enfoc més complet en el diagnòstic del dolor, com la visió dels cuidadors/es (18).

Així, i en tercer lloc, veiem que un altre dels sistemes de valoració del dolor són els **Informes dels cuidadors/es**. Alguns estudis demostren que l'experiència dels familiars i cuidadors/es, basada en els coneixements previs i íntims de les PDI i la observació de comportaments, és fonamental i hauria de jugar un paper prioritari en la detecció i control del dolor. S'han realitzat estudis qualitius sobre les vivències dels familiars i cuidadors/es quan han tingut un fill/a o PDI al seu càrrec ingressada; i sobre la confusió de rols que es dona en aquesta situació (sobretot entre cuidadors/es i personal sanitari) i la seva repercussió a nivell de tracte i cura del pacient (2,3,29). Destaca, en tots ells, la importància d'incloure als cuidadors/es en la presa de decisions i el procés de malaltia de la persona, ja que passen moltes hores setmanals amb ella i per tant són qui millor la coneixen; i a més, la implicació activa dels cuidadors/es pot portar a uns millors resultats de salut de la PDI.

Cal assenyalar que aquest mètode pot tenir algunes limitacions que cal tenir en compte com: idees preestablertes i errònies sobre el dolor de les PDI, sobreprotecció o desconeixement sobre necessitats sanitàries específiques (2).

I per últim, existeix l'**ús de biomarcadors i probes d'imatge**. En els darrers anys s'han investigat noves tècniques per objectivar el dolor mitjançant tècniques d'imatge, a través de la realització de la RMN junt amb la detecció de determinades hormones. Aquests són mètodes molt poc utilitzats, complexes i en procés d'investigació (13).

#### **2.2.5. El paper del personal d'infermeria en la valoració i tractament del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual**

El maneig del dolor és considerat un dret fonamental, i en el cas de les PDI són diversos els estudis que demostren que aquest sovint és inadequat (1,4–7,17,18).

En general, el dolor es valora menys freqüentment en aquest col·lectiu de persones, sovint no es reconeix, i com a conseqüència no es maneja bé. A més, les limitacions en la comprensió de la farmacodinàmica dels analgèsics en les PDI dificulten el seu maneig (18). Per altra banda, l'escassa experiència del personal sanitari, degut en part a la baixa prevalença de PDI, no facilita la valoració i maneig del seu dolor (17).

Tot i que existeixen lleis, com la Llei 26/2011 sobre els drets de les persones amb discapacitat, que estableixen que *“les seves necessitats i demandes han de ser cobertes de forma que puguin assolir igualtat d'oportunitats respecte al conjunt dels ciutadans”* (30); veiem que històricament i encara ara, la forma en la que la societat ha vist i atès aquestes persones està marcada per inequitats i desigualtats respecte la població general. I l'àmbit sanitari no n'és cap excepció. Tot i els avenços socials, les dificultats de les PDI per aconseguir un bon estat de salut entès com un *“estat de complet benestar físic, mental i social”* (31), continuen sent-hi presents.

Tenint en compte que la identificació i valoració del dolor és una competència infermera, i que és la base per posteriorment assegurar un tractament adequat, és de gran rellevància el paper que desenvolupa aquest col·lectiu de professionals.

La gran complexitat que suposa realitzar una bona valoració del dolor en les PDI, ha portat els darrers anys, a la realització d'alguns estudis per comprendre millor aquest fenomen, i poder establir canvis que millorin la pràctica professional.

L'estudi de Kritsotakis G. et al, en el què s'entrevisten a estudiants d'infermeria i professionals de la salut a Grècia, demostra que les seves actituds i prejudicis afecten directament la qualitat de l'atenció i adaptació de les PDI (8). Segons l'estudi, els principals problemes que poden alterar el maneig del dolor són: manca de coneixements específics per dur a terme una bona assistència sanitària a les PDI, manca d'eines i capacitats per fer front a les complexes necessitats de salut que tenen, la incomoditat que pot generar treballar amb PDI, els reptes a l'hora d'establir-hi comunicació, o els prejudicis cap a aquest col·lectiu. L'estudi posa de manifest la necessitat d'actualitzar els plans d'estudis per preparar als futurs professionals de la salut en l'atenció a PDI de forma adequada. I per tal de superar les barreres existents i abordar les desigualtats socials en salut, destaca la importància que els professionals de la salut tinguin actituds imparcials i de respecte cap a les PDI.

Segons l'estudi de Kankkunen P. et al. realitzat a Finlàndia, en el què a través d'entrevistes a infermers/es de les unitats de retard mental es pretenia conèixer la valoració que fan del dolor a PDI; es va veure que gairebé tot el personal d'infermeria



va valorar el dolor en base a canvis conductuals, dos terços es van basar també amb canvis fisiològics, i en cap cas es van utilitzar eines validades de valoració del dolor (9). L'estudi conclou que hi ha una manca de coneixements per part del personal d'infermeria a l'hora de valorar i manejar de forma efectiva el dolor d'aquest col·lectiu.

S'ha estudiat també, la percepció dels familiars i cuidadors de PDI en l'atenció rebuda per part de professionals de la salut. Alguns van expressar un impacte emocional negatiu i insatisfacció amb la gestió del dolor per part dels serveis de salut (2). També es detecten prejudicis cap a les PDI, barreres físiques i socials, informació inadequada o dificultats per establir una bona comunicació amb els professionals de la salut(8).

Per tal que la persona sigui atesa d'una forma holística, respectuosa i de qualitat és important doncs, que el personal d'infermeria tingui coneixements suficients i eines per comprendre i atendre les necessitats específiques de les PDI; i que s'estableixi una bona relació i comunicació entre els professionals i la família o cuidadors/es.

En aquesta línia, i tal i com proposen Kathy H. et al, tindria una gran rellevància la creació d'equips multidisciplinars per a la valoració i maneig del dolor en les PDI, formats per diferents professionals de la salut (infermer/a, metge/essa, psicòleg/a, fisioterapeuta) i els familiars o cuidador/a principal (7). L'atenció a la persona per una bona valoració del dolor hauria d'incloure un examen físic complet, una revisió de la història mèdica, una revisió de les experiències i respostes anteriors al dolor, informes dels cuidadors/es, i l'ús de l'eina de valoració del dolor més adequada en cada cas.

Els antecedents en la literatura trobada i les experiències prèvies posen de manifest la necessitat i importància de seguir investigant en l'existent dificultat de realitzar una bona valoració del dolor en PDI; dificultat que pot comportar errors i infra-diagnòstic del dolor, i un conseqüent maneig inadequat d'aquest.

Si es revisen i analitzen els estudis publicats fins al moment sobre la valoració del dolor en PDI per part del personal d'infermeria, així com els estudis sobre la percepció o experiències d'aquests professionals, s'observa que no n'hi ha cap realitzat en l'àmbit de les urgències hospitalàries. Els pocs estudis realitzats són en centres assistencials o unitats de retard mental, i fan referència als professionals de la salut en general. És per això, que el present estudi es centrarà en l'àmbit de les urgències hospitalàries, en tant que és un àmbit en què els professionals atenen a persones sense tenir previs coneixements ni informació que els faciliti la identificació del dolor; i es centrarà exclusivament en el personal d'infermeria, ja que és a qui correspon fonamentalment la competència d'identificar i valorar el dolor.

### 3. OBJECTIUS DE L'ESTUDI

Tenint en compte tot el que s'ha exposat, la pregunta d'investigació que es planteja és la següent: Com viu el personal d'infermeria d'urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, el fet de realitzar la valoració del dolor en persones adultes amb discapacitat intel·lectual que acudeixen al seu servei?

#### **Objectiu general:**

- Conèixer les experiències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment, que acudeixen al Servei d'Urgències de l'HSJD de Manresa, durant el període comprès entre setembre de 2020 i juliol de 2021.

#### **Objectius específics:**

- Conèixer els mètodes i eines que utilitza el personal d'infermeria d'urgències per valorar el dolor de les PDI que presenten dificultats a l'hora de comunicar-se verbalment.
- Identificar les principals dificultats amb les que es troba el personal d'infermeria a l'hora de realitzar la valoració del dolor de les PDI.
- Explorar els sentiments i emocions que pot generar al personal d'infermeria d'urgències el fet de dur a terme la valoració del dolor a PDI que presenten dificultats a l'hora de comunicar-se verbalment.
- Conèixer la importància que dona el personal d'infermeria d'urgències als familiars o cuidadors/es principals de les PDI durant el procés de valoració del dolor.

## 4. METODOLOGIA

La orientació metodològica del present estudi tindrà com a finalitat aproximar-se a la comprensió de les vivències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb DI i dificultats per comunicar-se verbalment. Conèixer les seves experiències i interpretar les seves vivències serà l'objectiu d'aquest estudi; i per tant, la metodologia qualitativa serà l'eina que s'emprarà per aconseguir-ho.

### 4.1. Tipus de disseny

El present estudi es planteja en base a una metodologia qualitativa, i té un enfocament teòric fenomenològic, en tant que pretén descriure una experiència viscuda a partir dels qui l'han experimentat i descobrir els significats que els individus donen a aquesta vivència. Es centra doncs, en l'estudi de l'experiència vital i quotidiana de les persones, i té com a objectiu analitzar l'essència o naturalesa dels fenòmens conscients, descobrir les estructures significatives internes i descobrir els significats viscuts o existencials (32).

### 4.2. Àmbit

L'àmbit en el què es durà a terme l'estudi és l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, que pertany a la fundació privada Althaia. Aquesta fundació es va constituir l'any 2002 fruit de la fusió del Centre Hospitalari i Cardiològic, i de l'Hospital General de Manresa. Actualment la seva població de referència és de prop de 260.000 habitants de les comarques del Bages, Berguedà, Solsonès, Moianès i Cerdanya. Althaia és integrada per uns 1.800 professionals que ofereixen atenció primària, especialitzada, a la dependència, en salut mental i medicina de l'esport. El personal d'infermeria representa la part més nombrosa, constituint un 51.4% del total de la plantilla (33).

### 4.3. Participants

La població escollida per la realització del present estudi són els i les infermeres que treballen al Servei d'Urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. I l'elecció dels individus per a la participació en l'estudi, es basarà en aquells que compleixin els criteris d'inclusió i exclusió que s'especifiquen a continuació:

Criteris d'inclusió:

- Exercir com a infermer/a
- Voler participar voluntàriament a l'estudi i haver signat el consentiment informat
- Treballar al Servei d'Urgències de Sant Joan de Déu de Manresa des de fa mínim 1 any

Criteris d'exclusió:

- No haver atès mai a cap pacient amb discapacitat intel·lectual al Servei d'Urgències de Sant Joan de Déu de Manresa.

#### 4.4. Mostreig

El mostreig, és a dir, les tècniques que s'utilitzaran per seleccionar la mostra, és de tipus no probabilístic i de conveniència, ja que es seleccionaran els/les participants en base als criteris de conveniència de l'investigador/a. Així, els i les participants seran aquelles que voluntàriament vulguin participar en l'estudi.

La mida de la mostra es centrarà en la qualitat de la informació i no en el número de participants, de manera que es realitzaran les entrevistes necessàries fins arribar a la saturació de dades (quan el mostreig no proporcioni cap informació nova), que habitualment acostuma a ser d'uns 10-12 participants (34).

#### 4.5. Tècniques de recollida de dades

La recollida de dades es realitzarà durant un període de 6 mesos, i es farà a través d'una triangulació de tècniques: la realització d'entrevistes i la realització d'un grup focal (mètodes conversacionals), i simultàniament la realització d'un diari de camp.

##### **Entrevistes en profunditat i semiestructurades:**

Les entrevistes en profunditat són una modalitat d'entrevista no dirigida en la que prima la flexibilitat i la intenció d'aprofundir en determinats aspectes de l'experiència vital de l'entrevistat/da. És una tècnica que té en compte la comunicació verbal i la no verbal; i permet descriure i interpretar vivències, accions, actituds o fets des de la perspectiva del propi entrevistat, qui parla sobre elements subjectius que constitueixen aspectes de la realitat que no són observables directament (32).

Les entrevistes que es realitzaran en el present estudi seran entrevistes en profunditat i semiestructurades, ja que seguiran un guió elaborat prèviament per l'entrevistador/a, inclouran alguna pregunta més tancada però sobretot preguntes obertes, i es desenvoluparan en forma de conversa (*Veure ANNEX 12.2*).

Es contactarà individualment amb cada una de les persones que hagin assistit a la sessió informativa i estiguin interessades a participar en l'estudi, per tal d'acordar un dia i hora per realitzar l'entrevista, intentant adaptar-nos a la disponibilitat de cadascú. Les entrevistes es realitzaran a una sala o despatx cedit pel mateix hospital (acordat prèviament amb la supervisora), procurant que sigui un espai tranquil en el què no hi hagin interrupcions. Es realitzaran fora de l'horari laboral de l'infermer/a entrevistada, i tindran una durada aproximada d'una hora. Les entrevistes es gravaran amb una gravadora de veu, sempre amb el consentiment de la persona entrevistada, i posteriorment es transcriuran per tal de poder realitzar-ne l'anàlisi de dades.

### **Grup focal:**

El grup focal és un tipus d'entrevista grupal, que es defineix com una conversa planificada i dissenyada amb cura per obtenir informació sobre una àrea definida d'interès, en un ambient permissiu i no directiu. Aquesta tècnica ofereix un marc per captar les representacions ideològiques, valors, construccions imaginàries i afectives dominants en un determinat grup social (32). En aquest cas, s'utilitzarà com a tècnica complementària a les entrevistes en profunditat (*Veure ANNEX 12.3*).

La realització del grup focal tindrà lloc un cop s'hagi acabat el període de realització de les entrevistes individuals, i la data la marcarà l'equip investigador. S'avisarà prèviament a totes les persones que hagin realitzat les entrevistes individuals a través d'una nota informativa (*Veure ANNEX 12.4*). Totes les persones caldrà que confirmin la seva assistència via correu electrònic a l'equip investigador, per tal de poder fer una previsió del nombre real de participants en el grup.

El grup focal es realitzarà en una sala prèviament reservada del mateix hospital (procurant que sigui un espai ampli, confortable, agradable i sense interrupcions), tindrà una durada d'una hora i mitja aproximadament, i es gravarà amb una càmera de vídeo per posteriorment poder extreure la informació més rellevant.

Durant la realització del grup focal hi haurà un moderador/a, qui s'encarregarà de manejar la dinàmica del grup potenciant la participació de totes les persones que l'integren, sempre amb una actitud neutral, d'escolta activa i sense jutjar. I també hi

haurà un observador/a, qui s'encarregarà de realitzar la gravació, vetllar pels temes logístics i prendre notes exhaustives durant el desenvolupament de la sessió.

#### **Diari de camp:**

Consisteix en un relat descriptiu en el què es registren observacions, reflexions i reaccions sobre allò viscut, percebut i sentit per l'investigador/a; així com les primeres intuïcions i interpretacions sobre el què succeeix durant el procés d'investigació. Permet la triangulació de dades i augmenta la qualitat de la investigació (32). La informació que conté el diari de camp també resulta útil per avaluar la reflexivitat de l'investigador/a, és a dir, la "motxilla" que porta l'investigador/a i que conté la seva experiència vital, coneixements, prejudicis, valors i creences; ja que aquests poden influir en la forma com interpreta la informació (35).

Es realitzarà durant tot el procés de recollida de dades (tant de les entrevistes com del grup focal), procurant realitzar les anotacions pertinents el més ràpid possible després de cada intervenció.

#### **4.6. Anàlisi de les dades**

La investigació qualitativa es desenvolupa a través d'un ordre meticulós que consta de diferents fases: la fase de descobriment (immersió en les dades), la fase d'anàlisi (codificació i categorització) i la fase d'interpretació (contrastar els resultats). Tot i així, l'anàlisi de dades acostuma a ser simultani a la recollida de dades, de manera que l'investigador/a ha de reunir, tractar i interpretar les dades de forma simultània. Aquest acostuma a ser un procés complex, ja que la informació té una forta càrrega de significats, i requereix esforç i habilitat per part de l'investigador/a (32).

Previ a l'anàlisi, és necessari preparar les dades, de manera que transcriurem les gravacions de les entrevistes individuals i del grup focal a mesura que les anem realitzant, utilitzant el *software F4*. Un cop transcrites les entrevistes, s'enviarà una còpia de la transcripció als i les participants via correu electrònic, per tal que la revisin i verifiquin la informació obtinguda amb un màxim de 15 dies.

*Fase de descobriment:* es realitzarà la immersió en les dades extretes de les entrevistes, el grup focal i el diari de camp, a través d'una lectura panoràmica per tal d'obtenir un sentit general de la informació obtinguda i un coneixement aproximat de les dades a analitzar. Durant la lectura, s'anotaran les primeres impressions o idees d'unitats de discurs, per començar a identificar les dades més rellevants per a l'estudi.

*Fase d'anàlisi:* es realitzarà una codificació de les dades, que consisteix en llegir detalladament totes les dades, i segmentar-les en categories identificant codis per a cada un dels fragments. Després s'agruparà la informació en base a aquests codis, a través del *software Atlas Ti*. I a continuació, es realitzarà la categorització, és a dir, la reagrupació de codis per atorgar-los-hi una etiqueta que representi un nivell més ampli de significat o abstracció. Aquesta reagrupació de codis en categories és el que proporcionarà la vertebració del discurs a partir del qual s'extrauran els resultats (32).

*Fase d'interpretació:* es contrastaran els diferents temes identificats amb marcs teòrics més amplis, i es relacionaran entre sí.

#### 4.7. Criteris de rigor i validesa

Per tal d'assegurar que els resultats d'una investigació qualitativa són veraçs, cal que compleixin criteris de rigor i validesa. Uns dels criteris més utilitzats són els definits, des d'una perspectiva naturalista, per Guba i Lincoln (36):

- **Credibilitat.** Relacionat amb el valor de la veritat, és a dir la semblança entre les dades recollides i la realitat. Per assegurar-ho realitzarem els següents procediments: descripció detallada de l'estudi, triangulació de tècniques, recollida d'informació fins a la saturació de dades, reconeixement dels biaixos, i barrejar simultàniament les fases de recollida, interpretació i sistematització.
- **Transferibilitat.** Relacionat amb l'aplicabilitat dels resultats a altres subjectes o contextos. Per assegurar-ho realitzarem una descripció detallada de l'estudi, els subjectes d'estudi i la seva representativitat.
- **Dependència.** Relacionat amb la consistència, és a dir, el grau en què els resultats es repetirien si es tornés a repetir la investigació. Per assegurar-ho delimitarem el context de la investigació, descriurem les tècniques d'anàlisi i recollida de dades, i realitzarem una triangulació de dades.
- **Confirmabilitat.** Relacionat amb la neutralitat, és a dir el grau de seguretat que els resultats no estan esbiaixats. Per assegurar-ho comprovarem els supòsits amb els/participants, recollirem la informació a través de gravacions, la registrarem a través de les transcripcions, i comprovarem la informació amb els/les participants.

#### 4.8. Consideracions ètiques i legals

Per tal de dur a terme aquesta investigació, primerament caldrà obtenir l'aprovació del Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (CER UVIC-UCC) o del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica Fundació Unió Catalana d'Hospitals, on pertany la Fundació Althaia. El comitè s'encarregarà d'avaluar tant la metodologia del projecte i la idoneïtat de l'equip investigador, com els aspectes ètics i legals d'aquest; i autoritzarà l'estudi per tal que es pugui dur a terme.

D'acord a les recomanacions de l'informe Belmont (37), en el què es descriuen els tres principis bàsics de bioètica respecte, beneficència i justícia, i tenint en compte la Declaració de Helsinki de l'Associació Mèdica Mundial (38), en la que s'estableixen els principis ètics per a les investigacions mèdiques en éssers humans, aquest projecte de recerca garantirà el següents drets:

- **Dret a la informació.** Els/les participants rebran la informació adequada sobre el projecte d'investigació en format escrit i de forma oral per part de l'equip investigador. Es garantirà a través del full informatiu als/les participants (*Veure ANNEX 12.5*).
- **Voluntarietat en la participació.** La participació en el projecte d'investigació serà lliure, i en qualsevol moment la persona participant podrà abandonar el projecte si ho desitja. Es garantirà a través del document del consentiment informat (*Veure ANNEX 12.6*) i el document de revocació del mateix (*Veure ANNEX 12.7*).
- **Dret a la confidencialitat.** L'estudi es realitzarà en base a les premisses ètiques de la Llei Orgànica de Protecció de Dades (LOPD) 15/1999 de 13 de desembre (39), que garanteix i protegeix la utilització de dades personals, llibertats públiques i drets fonamentals de les persones físiques; i segons el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària (40). La confidencialitat es garantirà amb el sistema de protecció de dades, i la investigadora principal serà la responsable de la custòdia d'aquestes dades.



#### 4.9. Procediment de l'estudi

El present estudi pretén conèixer les experiències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment, que acudeixen al Servei d'Urgències de l'HSJD de Manresa. Es tracta, per tant, d'un estudi qualitatiu de caràcter fenomenològic.

Un cop l'estudi estigui aprovat pel CER UVIC-UCC o pel CEIC Fundació Unió Catalana d'Hospitals, ens posarem en contacte amb el responsable de la Unitat de Recerca i Innovació d'Althaia per presentar-li l'estudi, i perquè ens faciliti el contacte de la supervisora del Servei d'Urgències de l'hospital. Ella serà qui ens ajudarà a accedir als/les participants, penjant una nota informativa a cada un dels blocs d'Urgències (bloc A, C i D), a més d'enviar la mateixa nota via correu electrònic a tot el personal d'infermeria del servei (*Veure ANNEX 12.1*). En aquesta nota hi constarà una breu explicació de l'estudi, i s'informarà de les quatre sessions expositives que es realitzaran per explicar detalladament en què consisteix l'estudi a les persones interessades. Es realitzarà una sessió a les 7.30h, una a les 14.30h i l'altra a les 21.30h (coincidint amb els canvis de torn), per tal que hi pugui assistir el personal que treballa de dia, de tarda i de nit. La sessió de les 7:30h (dirigida al personal de nit) es repetirà dos dies diferents de la setmana, per tal que hi tinguin accés els que treballen en horari de "setmana curta" i els de "setmana llarga". Després es concretarà dia i hora per realitzar les entrevistes individuals amb les persones interessades (sempre i quan compleixin els criteris d'inclusió i exclusió), intentant adaptar-nos a les seves disponibilitats. I un cop finalitzades les entrevistes es realitzarà el grup focal.

La selecció de la mostra per l'estudi es farà a través d'un mostreig no probabilístic de conveniència en base als criteris de l'investigador/a; i la mida de la mostra serà la necessària fins arribar a la saturació de dades. Pel què fa a la recollida de dades es realitzarà una triangulació de tècniques a partir d'entrevistes semiestructurades, un grup focal i el diari de camp. Es transcriuran les dades de les entrevistes i del grup focal mitjançant el programa *F4*; i posteriorment es realitzarà l'anàlisi de les dades a partir d'una codificació i categorització d'aquestes amb l'ajuda del programa *Atlas Ti*.

Durant el procés d'investigació, es tindran en compte en tot moment els principis bioètics de respecte, beneficència i justícia; i s'intentaran minimitzar les limitacions de l'estudi i optimitzar els recursos emprats, per tal que l'estudi sigui factible, vàlid i fiable.

## 5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

L'estudi s'ha dissenyat de tal forma que tingui el màxim de validesa; no obstant, es detecten una sèrie de limitacions que cal tenir en compte, i caldrà contemplar per a futures investigacions en aquest àmbit.

Per una banda, la utilització i representació dels resultats de l'estudi a altres poblacions, en aquest cas és molt reduïda. Al ser un estudi qualitatiu fet a partir d'una mostra molt reduïda de persones i realitzat a una àrea específica d'un sol hospital, fa que els resultats de l'estudi no siguin extrapolables a altres poblacions. En futures investigacions, es podria dur a terme l'estudi a altres hospitals d'altres poblacions i augmentar la mida de la mostra.

Per altra banda, el fet que l'estudi es centri en experiències personals, també dificulta l'extrapolació dels resultats, ja que cada persona té la seva pròpia trajectòria i visió, i aquesta és subjectiva, única i intrínseca, i pot estar influenciada per múltiples factors.

Les possibles amenaces que pot presentar aquest estudi són les següents:

- Biaix d'autoselecció. La inclusió de subjectes voluntaris pot fer que la població no estigui degudament representada en la mostra (35). Tot i així, s'han establert uns criteris d'inclusió i exclusió que han de complir tots els i les participants, criteris que s'adapten a les necessitats de l'estudi.
- Biaix de memòria (*recall bias*). Es dona quan la informació es recull retrospectivament, i el subjecte pot haver oblidat aspectes rellevants per al factor d'estudi.
- Biaix de l'entrevistador/a. L'entrevistador/a pot utilitzar frases o expressions que condicionin la resposta de l'individu. Per evitar que passi, es formarà als investigadors/es prèviament per tal de consensuar la manera de recollir les dades.
- Biaix de desitjabilitat social. Succeeix quan els participants orienten les seves respostes per donar una bona imatge de sí mateixos a l'entrevistador/a, o per donar la resposta que socialment es considera més vàlida.

## 6. RECURSOS

Per tal de dur a terme aquest estudi seran necessaris diversos recursos (humans, materials i econòmics), que procurarem que siguin els adequats, eficaços, suficients, accessibles i productius.

### **Recursos humans:**

- Dues persones investigadores, que tindran la mateixa formació i informació per dur a terme la recollida de dades, i desenvoluparan de forma complementària les tasques durant tot el procés d'investigació
- Supervisora del Servei d'Urgències de l'HSJD de Manresa, qui informará als infermers/es de la realització de l'estudi
- Infermers i infermeres que de forma voluntària vulguin participar en l'estudi

### **Recursos materials:**

- Llibreta i bolígrafs per realitzar les anotacions al diari de camp
- Gravadora de veu per a les entrevistes personals
- Càmera de vídeo per al grup focal
- Ordinador portàtil amb els programes informàtics *F4* i *Atlas Ti*
- Una sala o espai de l'hospital per a realitzar les entrevistes individuals, i un altre espai de l'hospital més ampli i agradable per realitzar el grup focal

### **Recursos econòmics:**

- Cost dels materials necessaris per a la recollida de dades (llibreta, bolígrafs, etc.)
- Llicència dels softwares *F4* i *Atlas Ti*, en el cas que no la tinguem prèviament
- Begudes i infusions per a la realització del grup focal

## 7. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI

FASE	ACTIVITAT	2018				2019												2020					
		Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Feb.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Feb.	Mar.			
MARC TEÒRIC	Cerca bibliogràfica i elaboració del marc teòric	■	■	■																			
	Definició d'objectius	■	■	■																			
	Elaboració del projecte d'investigació				■	■	■	■	■	■													
RECOLLIDA DE DADES	Presentació al Comitè d'Ètica										■												
	Selecció de la mostra										■	■											
	Realització de les entrevistes individuals														■	■	■	■					
	Realització del grup focal																	■					
	Realització del diari de camp														■	■	■	■					
	Transcripció i anàlisi de dades														■	■	■	■					
ANÀLISI I CONCLUSIONS	Obtenció de resultats i redacció de conclusions																	■	■				
	Revisió i difusió del projecte																					■	

## 8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

El present estudi d'investigació pretén conèixer l'experiència del personal d'infermeria d'urgències de l'HSJD de Manresa a l'hora de realitzar la valoració del dolor en persones adultes amb discapacitat intel·lectual que acudeixen al seu servei.

El fet de conèixer la seva experiència a l'hora de valorar el dolor de les PDI, les seves necessitats com a professionals, els coneixements o manca de coneixements dels que disposen, els mètodes i eines que utilitzen, i les principals dificultats amb les que es troben; ens permetrà fer-nos una idea dels aspectes i elements que més influeixen en el fet que la valoració del dolor en aquest col·lectiu de persones sigui a dia d'avui una tasca especialment complexa i difícil de dur a terme. Identificant aquests elements, es podran realitzar els canvis i millores necessàries per tal que el personal d'infermeria tingui competències per valorar el dolor de les PDI de forma adequada, i conseqüentment en pugui realitzar un maneig adequat.

Per altra banda, el fet de conèixer la importància que dona el personal d'infermeria d'urgències als familiars o cuidadors/es principals de les PDI durant el procés de valoració del dolor, permetrà veure el paper que desenvolupen aquests; i quedarà palesa la importància d'incloure'ls en el procés de valoració del dolor, en tant que persones que coneixen bé les particularitats de la persona amb discapacitat, i poden desxifrar i detectar més fàcilment les seves respostes al dolor.

Si a partir d'aquest estudi, es realitzessin els canvis i millores necessàries en base a les mancances o limitacions detectades, i s'incloués als familiars i cuidadors/es en el procés de valoració del dolor de les PDI, es garantiria una atenció més equitativa i de qualitat per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Això, contribuiria a augmentar el benestar físic, mental i emocional d'aquest col·lectiu i millorar la seva qualitat de vida.

Tanmateix, tenint en compte les poques experiències prèvies i els pocs estudis científics que hi ha sobre el tema, aquest estudi contribuirà a generar coneixement científic; i pot donar peu a futures línies d'investigació (tant en l'àmbit de la investigació qualitativa com quantitativa) que permetin analitzar de manera més específica el procés de valoració del dolor en PDI per part del personal d'infermeria.

## 9. PLA DE DIFUSIÓ

Una investigació no es considera finalitzada fins que els seus resultats han estat difosos i compartits amb la resta de la comunitat científica, donat que la transmissió de les troballes obtingudes és un procés inherent al treball científic (35).

En aquest cas, una vegada finalitzat l'estudi i obtinguts els resultats, s'escriurà un article científic per tal de comunicar i difondre el coneixement generat sobre la realitat estudiada. Aquest article constarà de les següents parts: títol, autors/es, resum, introducció, material i mètodes, resultats, discussió, agraïments i bibliografia. L'article es redactarà de forma clara, senzilla i concisa per tal que serveixi per futures investigacions; i s'enviarà a diferents revistes d'infermeria per tal que el publiquin, com: *ROL de enfermeria, Metas de enfermeria, Agora, Siglo Cero, Revista Española de Enfermeria de Salud Mental*, etc. També es difondrà l'estudi a nivell internacional, enviant l'article científic a alguna revista internacional especialitzada en el tema d'investigació com: *Pain, The Clinical Journal of pain, Journal of Intellectual Disability Research, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Journal of Clinical Nursing*, etc.

Per altra banda, es donarà a conèixer l'estudi a congressos o jornades que es realitzin a nivell estatal i tractin sobre la temàtica estudiada, a través de la realització d'una comunicació oral en la que s'exposaran els aspectes més rellevants de la investigació.

I per últim, per tal que els resultats de l'estudi puguin ser coneguts per al personal d'infermeria (hagin o no participat en l'estudi), es proposarà realitzar una conferència a la sala d'actes de l'HSJD de Manresa, oberta a tot el personal sanitari, tant de l'àmbit hospitalari com d'atenció primària, de la comarca del Bages.

## 10. CONCLUSIONS

El present projecte d'investigació s'ha dissenyat i planificat per tal de poder-lo portar a terme a la pràctica, però pel moment no s'implementarà. Així doncs, no és possible extreure conclusions en relació als resultats específics de l'estudi.

Tot i així, tenint en compte el treball realitzat fins el moment, podem afirmar que quan parlem de la valoració del dolor de les PDI ens trobem davant d'un procés molt complex que genera certes dificultats, especialment per al personal d'infermeria que és qui majoritàriament assumeix aquesta funció. Cal tenir en compte que el dolor és una experiència subjectiva i única, cosa que fa que sigui difícil la seva valoració. En el cas de les PDI tendeix a ser més elevada en relació a la resta de població i poden expressar-lo a través d'una múltiple varietat de formes, cosa que complica encara més la seva identificació. A més, ens trobem en què els mètodes utilitzats per valorar el dolor en la població general no són útils per a les PDI, cosa que fa necessari utilitzar mètodes alternatius com les escales basades en l'observació conductual o els informes dels cuidadors/es.

Tal com queda palès en aquesta investigació, hi ha diversos estudis que demostren que la valoració del dolor en el cas de les PDI sovint és inadequat, es valora menys freqüentment, no es reconeix amb facilitat i com a conseqüència no es maneja ni es tracta de forma adequada.

Si aquest estudi es porta a la pràctica permetrà conèixer les experiències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les PDI, identificar les seves necessitats, els elements que dificulten o limiten la seva tasca, els coneixements o manca de coneixements, etc. cosa que permetrà realitzar els canvis i millores necessàries per facilitar la feina del personal d'infermeria, i garantir una atenció sanitària equitativa i de qualitat.

Pel què fa al meu procés d'aprenentatge durant l'elaboració d'aquesta investigació, primerament m'agradaria destacar la poca informació científica que hi ha publicada sobre el tema estudiat. Aquest fet per una banda m'ha fet més difícil la cerca; però per altra banda, penso que m'ha permès abarcar més en la seva totalitat el conjunt d'articles publicats, que no si s'hagués tractat d'un tema més estudiat.

L'elaboració d'aquesta investigació m'ha permès aprofundir en l'ús de la metodologia científica qualitativa (competència que també forma part de la professió infermera), i

treballar habilitats i competències com: el treball autònom, la síntesi i concreció d'idees, la cerca bibliogràfica i la gestió crítica de la informació, etc.

També m'ha aportat coneixements científics específics relacionats amb el tema d'estudi, i m'ha permès conèixer i interpretar aquesta informació des d'una vessant sanitària. Tot i que abans de realitzar l'estudi tenia alguns coneixements sobre el tema, ja que he treballat més de 10 anys en un centre de discapacitats intel·lectuals, aquests sempre havien sigut des del punt de vista d'educadora, i es basaven sobretot en l'experiència. Al aprofundir-hi des de la vessant infermera m'ha permès ampliar el punt de mira, i conèixer i analitzar la part més empírica del tema.

Després de realitzar aquest projecte d'investigació m'ha incrementat l'interès per conèixer més sobre el tema, i m'ha posat de manifest la importància de seguir investigant, ja que la valoració del dolor en PDI és un gran repte infermer.

Penso que en investigació, sovint es dedica temps i recursos a abordar els problemes de salut majoritaris, o els que per determinats motius (econòmics, polítics, etc.) generen més interès. Però hi ha determinats sectors de la població que al llarg de la història han sigut i continuen sent els grans "oblidats", i els discapacitats intel·lectuals en són un d'ells. Segons la meua opinió, les investigacions que es centren en conèixer i analitzar els col·lectius més "oblidats" tenen un gran valor. Per una banda, perquè permeten conèixer la realitat dels/les més vulnerables i visibilitzar les seves particularitats; i per altra banda, perquè obren la porta a realitzar canvis i millores per tal que els sectors més fràgils de la societat tinguin una millor qualitat de vida. Aquest tipus d'investigacions, per tant, al meu entendre poden representar una eina de transformació social.



## 11. BIBLIOGRAFIA

1. Symons FJ, Shinde SK, Gilles E. Perspectives on pain and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. abril 2008 [citat 27 setembre 2018];52(4):275-86. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2007.01037.x>
2. Findlay L, Williams AC d. C, Baum S, Scior K. Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. març 2015 [citat 19 setembre 2018];28(2):111-20. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/jar.12109>
3. Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. octubre 2015 [citat 19 setembre 2018];59(10):914-24. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/jir.12194>
4. Doody O, Bailey ME. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. *Br J Learn Disabil* [Internet]. 2017;45(3):157-65. Disponible a: <https://onlinelibrary-wiley-com.recursos.biblioteca.upc.edu/doi/epdf/10.1111/bld.12189>
5. McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *J Intellect Disabil Res* [Internet]. març 2010 [citat 19 setembre 2018];54(3):240-5. Disponible a: <https://onlinelibrary-wiley-com.recursos.biblioteca.upc.edu/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x>
6. McKenzie K, Smith M, Purcell A-M. The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *J Clin Nurs* [Internet]. juliol 2013 [citat 19 setembre 2018];22(13-14):1833-42. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2012.04269.x>
7. Kathy H. Baldrige, MSN, RN, FNP-BC, and Frank Andrasik P. Pain Assessment in People with Intellectual or Developmental Disabilities | CE Article | NursingCenter. *Am J Nurs* [Internet]. 2010 [citat 5 octubre 2018];110:29-35. Disponible a: [https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00000446-201012000-00024&Journal\\_ID=54030&Issue\\_ID=1094997](https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00000446-201012000-00024&Journal_ID=54030&Issue_ID=1094997)
8. Kritsotakis G, Galanis P, Papastefanakis E, Meidani F, Philalithis AE, Kalokairinou A, et al. Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. *J Clin Nurs* [Internet]. desembre 2017 [citat 19 setembre 2018];26(23-24):4951-63. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13988>
9. Kankkunen P, Jänis P, Vehviläinen-Julkunen K. Pain assessment among non-communicating intellectually disabled people described by nursing staff. *Open Nurs J* [Internet]. 24 novembre 2010 [citat 19 setembre 2018];4:55-9. Disponible a: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3043272>

10. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ena ed. Editorial Médica Panamericana; 2014. 1100 p.
11. Schalock R, Luckasson R, Shogren K. El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el ... (SID). Siglo Cero [Internet]. 2007 [citad 19 setembre 2018];39:5-20. Disponible a: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/10365/8-2-6/el-nuevo-concepto-de-retraso-mental-comprendiendo-el-cambio-al-termino-discapacidad-intelectual.aspx>
12. Verdugo Alonso MÁ. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Siglo Cero [Internet]. 2003 [citad 22 octubre 2018];34:5-19. Disponible a: [http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR\\_2002.pdf](http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf)
13. Bernal Celestino RJ. Modelos comportamentales para la evaluación y el manejo del dolor en personas con discapacidad intelectual [Internet]. Ciudad Real; 2017 [citad 27 setembre 2018]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=125902>
14. McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H. Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. Curr Dev Disord Reports [Internet]. 15 juny 2016 [citad 19 setembre 2018];3(2):104-15. Disponible a: <http://link.springer.com/10.1007/s40474-016-0085-7>
15. Institut d'Estadística de Catalunya. Idescat [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2018 [citad 22 octubre 2018]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/>
16. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. IASSID Special Interest Research Group on Ageing in Intellectual Disabilities Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities [Internet]. Dortmund; [citad 17 octubre 2018]. Disponible a: <https://www.iassidd.org/uploads/legacy/images/documents/Aging/haveman et al state of the science.pdf>
17. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. MRDD Res Rev [Internet]. 2006 [citad 22 octubre 2018];12:70-82. Disponible a: [www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)
18. de Knegt NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et al. Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. J Pain [Internet]. setembre 2013 [citad 19 setembre 2018];14(9):885-896. ht):885-96. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1526590013009954>
19. IASP Terminology [Internet]. Washington: International Association for the Study of Pain; 2018 [citad 22 octubre 2018]. Disponible a: <http://www.iasp->

pain.org/terminology?navItemNumber=576

20. Walsh M, Morrison TG, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain* [Internet]. setembre 2011 [citat 27 setembre 2018];152(9):1951-7. Disponible a: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006396-201109000-00008>
21. Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJA, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, et al. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* [Internet]. 1 agost 2013 [citat 5 octubre 2018];34(8):2399-406. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/recursos.biblioteca.upc.edu/science/article/pii/S0891422213001649>
22. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain* [Internet]. setembre 2002 [citat 23 octubre 2018];99(1-2):349-57. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12237214>
23. Barney CC, Breau LM, Salsman S, Salsfield-Turner T. Pilot study of the feasibility of the non-communicating children's pain checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities | Request PDF. *J Pain Manag* [Internet]. 2009 [citat 10 novembre 2018];2:37-49. Disponible a: [https://www.researchgate.net/publication/289150969\\_Pilot\\_study\\_of\\_the\\_feasibility\\_of\\_the\\_non-communicating\\_children's\\_pain\\_checklist\\_revised\\_for\\_pain\\_assessment\\_for\\_adults\\_with\\_intellectual\\_disabilities](https://www.researchgate.net/publication/289150969_Pilot_study_of_the_feasibility_of_the_non-communicating_children's_pain_checklist_revised_for_pain_assessment_for_adults_with_intellectual_disabilities)
24. Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroyannopoulou K, Moffat V, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. gener 2004 [citat 23 octubre 2018];46(1):9-18. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14974642>
25. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Isr Res Dev Disabil* [Internet]. 2009 [citat 5 octubre 2018];30:735-45. Disponible a: [https://ac-els-cdn-com.recursos.biblioteca.upc.edu/S0891422208001182/1-s2.0-S0891422208001182-main.pdf?\\_tid=f2204e25-57d2-438b-9070-c4e94784d32a&acdnt=1538755787\\_838e25166f98013a4ed0860f7686e7f6](https://ac-els-cdn-com.recursos.biblioteca.upc.edu/S0891422208001182/1-s2.0-S0891422208001182-main.pdf?_tid=f2204e25-57d2-438b-9070-c4e94784d32a&acdnt=1538755787_838e25166f98013a4ed0860f7686e7f6)
26. Lotan M, Ljunggren EA, Johnsen TB, Defrin R, Pick CG, Strand LI. A Modified Version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised, Adapted to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Sensitivity to Pain and Internal Consistency. *J Pain* [Internet]. 1 abril 2009 [citat 5 octubre 2018];10(4):398-407. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/recursos.biblioteca.upc.edu/science/article/pii/S1526590008007669>
27. Van Der Putten A, Vlaskamp C. Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2011 [citat 5 octubre 2018];32:1677-84. Disponible a: <https://ac-els-cdn->

com.recursos.biblioteca.upc.edu/S0891422211000977/1-s2.0-S0891422211000977-main.pdf?\_tid=b4c24e84-dc5f-4f04-9a63-5987dc3106b5&acdnt=1538755394\_59b7375251cec2da00476dcac9530105

28. Shinde SK, Danov S, Chen C-C, Clary J, Harper V, Bodfish JW, et al. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain* [Internet]. 1 juny 2014 [citat 16 desembre 2018];30(6):536-43. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24135902>
29. Tuffrey-Wijne I, Abraham E, Goulding L, Giatras N, Edwards C, Gillard S, et al. Role confusion as a barrier to effective carer involvement for people with intellectual disabilities in acute hospitals: findings from a mixed-method study. *J Adv Nurs* [Internet]. novembre 2016 [citat 19 setembre 2018];72(11):2907-22. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/jan.13041>
30. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* [Internet]. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 2011 [citat 11 novembre 2018]. Disponible a: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf>
31. OMS | Salud mental: un estado de bienestar [Internet]. Suïssa: World Health Organization; 2018 [citat 16 novembre 2018]. Disponible a: [https://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/](https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/)
32. Icart Isern MT, Pulpón Segura AM. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. M. Teresa Icart Isern y Anna M. Pulpón Segura (coords.) Eva M. Garrido Aguilar y Pilar Delgado-Hito. *Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona* [Internet]. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Univesitat de Barcelona; 2012 [citat 28 desembre 2018]. 254 p. Disponible a: <http://www.publicacions.ub.edu/ficha.aspx?cod=07632>
33. Althaia - Fundació Althaia [Internet]. Manresa: Althaia - Xarxa Assistencial Universitària de Manresa; 2018 [citat 28 desembre 2018]. Disponible a: <https://www.althaia.cat/althaia/ca>
34. Morse JM. What Is the Domain of Qualitative Health Research? *Qual Health Res* [Internet]. juliol 2007 [citat 1 febrer 2019];17(6):715-7. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732307303820>
35. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería [Internet]. 2a ed. Madrid: Fuden; 2018 [citat 28 desembre 2018]. 496 p. Disponible a: [http://www.librerias-hsr.es/libro/el-aeiou-de-la-investigacion-en-enfermeria\\_597199](http://www.librerias-hsr.es/libro/el-aeiou-de-la-investigacion-en-enfermeria_597199)
36. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*. N. K. Denzin & Y. S. Lincoln, editor. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. 105-117 p.
37. The Belmont Report [Internet]. Rockville: HHS. Office for Human Research Protections; 2016 [citat 1 febrer 2019]. Disponible a:

<https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>

38. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Ferney-Voltaire: Asociación Médica Mundial; 2019 [citad 1 febrer 2019]. Disponible a: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
39. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. [Internet]. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 1999. Disponible a: <https://www.boe.es/eli/es/lo/1999/12/13/15>
40. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la [Internet]. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 2016. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2016-80807>

## 12. ANNEXOS

### ANNEX 12.1. Categories dels indicadors conductuals utilitzats per a la valoració del dolor de les PDI

Segons la recent revisió bibliogràfica realitzada per Knekt NC et al. (18), els indicadors conductuals utilitzats per a la valoració del dolor de les PDI es poden agrupar en aquestes 14 categories:

- Activitat motora (modificació en el nivell d'activitat i habilitats motores, presència de moviments involuntaris, resistència al moviment, etc.)
- Activitat i gestos facials (tancar els ulls amb força, tensar la cara, marcar el solc naso-labial, etc.)
- Indicadors socials o emocionals (canvis a l'hora de relacionar-se amb els altres i amb l'entorn, demanda d'atenció, consol difícil, signes de por, ansietat)
- Expressió vocal no verbal (plors, crits o gemecs davant la presència de dolor)
- Indicadors fisiològics (canvis en la respiració, pal·lidesa cutània, envermelliment facial, sudoració, etc.)
- Conductes auto-lesives (colpejar-se, mossegar-se, pessigar-se, etc.)
- Expressió verbal (capacitat per manifestar el dolor verbalment)
- Comportament agressiu (actituds de violència física o verbal cap als altres o cap a l'entorn)
- Canvis en els hàbits d'alimentació i del son
- Agitació (mostrar inquietud o parlar excessivament)
- Limitacions en la realització de les activitats bàsiques de la vida diària (neteja personal, menjar, etc.)
- Exageració dels símptomes de discapacitat
- Respon als analgèsics (administrar analgèsics en cas de canvis de comportament i veure si aquests desapareixen en el període de temps d'acció del fàrmac)
- Augment de les estereotípies i/o moviments repetitius.

En la mateixa revisió bibliogràfica (18), s'exposen alguns factors que s'ha demostrat que influeixen en la visualització d'aquests indicadors, i que cal tenir en compte: la intensitat del dolor, la capacitat de comunicar-se verbalment, les respostes apreses al dolor (experiències prèvies o respostes dels altres), o la dependència clínica.

## **ANNEX 12.2. Nota informativa per al personal d'infermeria sobre la realització del projecte d'investigació**

### *Nota informativa per al personal d'infermeria del Servei d'Urgències d'Althaia*

Els membres de l'equip d'investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC, dirigit per Clara Atcher Ubiergo, portarem a terme el projecte d'investigació: **"Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual"**.

Aquest projecte pretén conèixer les experiències i vivències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment, que acudeixen al Servei d'Urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. Per tal de dur-ho a terme, en primer lloc es realitzaran entrevistes individuals a totes aquelles persones que tinguin interès en participar de l'estudi, per tal de conèixer la seva experiència i visió sobre aquesta temàtica. I a continuació, es realitzarà un grup focal per aquelles persones que hagin realitzat les entrevistes individuals.

Aquesta investigació obrirà les portes en un futur a establir els canvis i millores necessàries per tal que el personal d'infermeria proporcioni una atenció sanitària de qualitat, que permeti una bona valoració i maneig del dolor de les persones amb discapacitat intel·lectual, contribuint així a augmentar el seu benestar i la seva qualitat de vida.

En el context d'aquesta investigació demanem la vostra col·laboració, sempre i quan compliu els següents criteris d'inclusió: exercir actualment com a infermer/a, treballar al Servei d'Urgències de Sant Joan de Déu de Manresa des de fa mínim 1 any i voler participar voluntàriament a l'estudi.

Aquesta col·laboració implica la participació en la realització de les entrevistes individuals i en la realització del grup focal.

La investigació es portarà a terme garantint el dret a la confidencialitat i anonimitat, les dades obtingudes no s'utilitzaran amb un altre fi diferent a l'explicitat en la investigació, i es garantirà la protecció de les dades en base a la normativa vigent.

Per a totes aquelles persones que estiguen interessades en participar de l'estudi, es realitzarà una primera sessió informativa en la que s'explicarà amb més detall el projecte d'investigació, i s'acordaran les dates de realització de les entrevistes.

Aquesta sessió informativa es realitzarà els dies 2 i 4 de juny de 2019 a la sala de reunions de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa, en tres franges horàries diferents:

- **2 de juny de 2020 a les 7.30h**
- **2 de juny de 2020 a les 14.30h**
- **2 de juny de 2020 a les 21.30h**
- **4 de juny de 2020 a les 7:30h**

Ens posem a la vostra disposició per resoldre qualsevol dubte o suggeriment. Per contactar amb nosaltres ho podeu fer a través del mail: [clara.atcher@gmail.com](mailto:clara.atcher@gmail.com)

Gràcies per endavant i esperem veure'ns aviat.

*Equip d'investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa UVIC-UCC*



### ANNEX 12.3. Entrevistes individuals

Informació prèvia a l'entrevista:

- Anys treballats com a infermer/a al Servei d'Urgències de l'HSJD de Manresa
- Anys treballats com infermer/a al llarg de tota la teva carrera professional
- Experiència (personal o professional) pel què fa a l'atenció a persones amb discapacitat intel·lectual

#### *Guió per a les entrevistes individuals*

- Al llarg de la teva carrera professional, t'has trobat davant d'alguna situació en la que hagis hagut de valorar el dolor d'una persona amb discapacitat intel·lectual? I d'una persona amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment? Explica'm breument els casos que t'has trobat...
- Quines eines o mètodes has utilitzat per fer-ho? I quins han sigut els indicadors principals amb els que t'has basat per valorar-ho?
- Coneixes alguna escala validada de valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual? Si és així, quina? L'has utilitzat algun cop?
- Quines són les principals dificultats o limitacions amb les que t'has trobat a l'hora de valorar el dolor d'aquest col·lectiu de persones?
- Consideres que tens els coneixements suficients i competències per realitzar-ho de forma adequada? Perquè?
- Com t'has sentit quan has hagut d'abordar aquesta situació?
- Durant el procés de valoració del dolor, tens en compte la opinió/visió dels familiars i/o cuidadors de la persona amb discapacitat intel·lectual? En quin/s moments del procés i de quina manera?
- Quina importància creus que tenen o haurien de tenir en aquest procés?

## ANNEX 12.4. Grup focal

### *Guió per a la realització del grup focal*

- Com a personal d'infermeria, penseu que teniu la formació i coneixements suficients per realitzar una bona valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment?  
Si no és així, quina formació penseu que necessàrieu per poder realitzar de forma adequada aquesta tasca?
- Quins són els aspectes o elements que penseu que us ajuden i us faciliten el procés de valoració del dolor en PDI? I quins aspectes penseu que us dificulten aquesta tasca?
- Quina importància tenen per a vosaltres els familiars o cuidadors principals en el procés de valoració del dolor de les PDI? En quins moments del procés els teniu més en compte i perquè?
- Com us sentiu com a col·lectiu sanitari per abordar aquesta situació?
- Quins canvis penseu que s'haurien de realitzar a nivell hospitalari, per tal de facilitar el procés de valoració del dolor en PDI per part del personal d'infermeria?

## **ANNEX 12.5. Nota informativa per al personal d'infermeria sobre la realització del grup focal**

### *Nota informativa per al personal d'infermeria del Servei d'Urgències d'Althaia*

Els membres de l'equip d'investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC, dirigit per Clara Atcher Ubiergo, estem portant a terme el projecte d'investigació: **“Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual”**.

Aquest projecte pretén conèixer les experiències i vivències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment, que acudeixen al Servei d'Urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. La investigació obrirà les portes en un futur a establir els canvis i millores necessàries per tal que el personal d'infermeria proporcioni una atenció sanitària de qualitat, que permeti una bona valoració i maneig del dolor de les persones amb discapacitat intel·lectual, contribuint així a augmentar el seu benestar i la seva qualitat de vida.

Aquest projecte d'investigació es portarà a terme a partir de la realització d'entrevistes individuals i la realització d'un grup focal. A dia d'avui, s'ha donat per tancat el període de realització de les entrevistes individuals. I a partir d'ara, es procedirà a la realització del grup focal, en el què hi participaran totes aquelles persones que hagin realitzat prèviament les entrevistes individuals.

En el context d'aquesta investigació demanem la vostra col·laboració, sempre i quan compliu els següents criteris d'inclusió: exercir actualment com a infermer/a, treballar al Servei d'Urgències de Sant Joan de Déu de Manresa des de fa mínim 1 any i voler participar voluntàriament a l'estudi.

La investigació es portarà a terme garantint el dret a la confidencialitat i anonimitat, les dades obtingudes no s'utilitzaran amb un altre fi diferent a l'explicitat en la investigació, i es garantirà la protecció de les dades en base a la normativa vigent.

La realització del grup focal tindrà lloc el dia **09 de desembre de 2019**, al mateix hospital Sant Joan de Déu de Manresa. Totes les participants en l'estudi, caldrà que ens confirmeu la vostra assistència via correu electrònic, i ens posarem en contacte amb vosaltres per donar-vos informació més detallada.

Ens posem a la vostra disposició per resoldre qualsevol dubte o suggeriment. Per contactar amb nosaltres ho podeu fer a través del mail: [clara.atcher@gmail.com](mailto:clara.atcher@gmail.com)

Gràcies per endavant i esperem veure'ns aviat.

*Equip d'investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa UVIC-UCC*

## ANNEX 12.6. Full d'informació per als/les participants

### *Full d'informació per als/les participants*

Els membres de l'equip d'investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC, dirigit per Clara Atcher Ubiergo, portarem a terme el projecte d'investigació: "Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual".

Aquest projecte pretén conèixer les experiències i vivències del personal d'infermeria a l'hora de valorar el dolor de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual i dificultats per comunicar-se verbalment, que acudeixen al Servei d'Urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. Per tal de dur-ho a terme, en primer lloc es realitzaran entrevistes individuals a totes aquelles persones que tinguin interès en participar de l'estudi, per tal de conèixer la seva experiència i visió sobre aquesta temàtica. I a continuació, es realitzarà un grup focal per aquelles persones que hagin realitzat les entrevistes individuals i de forma voluntària vulguin participar del grup focal.

El projecte es portarà a terme des del grup de recerca de la Fundació Universitària del Bages, de Manresa. Aquesta investigació obrirà les portes en un futur a establir els canvis i millores necessàries per tal que el personal d'infermeria proporcioni una atenció sanitària de qualitat, que permeti una bona valoració i maneig del dolor de les persones amb discapacitat intel·lectual, contribuint així a augmentar el seu benestar i la seva qualitat de vida.

En el context d'aquesta investigació li demanem la seva col·laboració, donat que vostè compleix els següents criteris d'inclusió: exercir actualment com a infermer/a, treballar al Servei d'Urgències de Sant Joan de Déu de Manresa des de fa mínim 1 any, voler participar voluntàriament a l'estudi i haver signat el consentiment informat.

Aquesta col·laboració implica la participació en la realització de les entrevistes individuals i en la realització del grup focal.

Tots els/les participants tindran assignat un codi pel qual és impossible identificar al/la participant amb les respostes donades, garantint totalment la confidencialitat. Les dades que s'obtidran de la seva participació no s'utilitzaran amb un altre fi diferent de l'explicitat en aquesta investigació i passaran a formar part d'un fitxer de dades del que serà màxim responsable la investigadora principal. Aquestes dades quedaran

protegides, i únicament hi podrà accedir l'equip investigador. El fitxer de dades de l'estudi estarà sota la responsabilitat de l'IP davant del qual podrà exercir en tot moment els drets que estableix la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària.

Ens posem a la seva disposició per resoldre qualsevol dubte o suggeriment. Pot contactar amb nosaltres a través del email: [clara.atcher@gmail.com](mailto:clara.atcher@gmail.com)

[SIGNATURA DE LA INVESTIGADORA]

## ANNEX 12.7. Model de consentiment informat

Jo, \_\_\_\_\_, amb DNI \_\_\_\_\_,  
actuant en nom i interès propi,

DECLARO QUE: He rebut informació sobre el projecte “Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual”, del que se m’ha lliurat el full informatiu annex a aquest consentiment i pel qual es sol·licita la meva participació. He entès el seu significat, se m’han aclarit els dubtes i m’han estat exposades les accions que es deriven del mateix. Se m’ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de dades pel que fa a la gestió de dades personals que comporta el projecte i les garanties donades en compliment de la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d’abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària. La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me’n en qualsevol moment, revocant aquest consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas. En cas de retirada, tinc dret a què les meves dades siguin cancel·lades del fitxer de l’estudi. Així mateix, renuncio a qualsevol benefici econòmic, acadèmic o de qualsevol altra naturalesa que pogués derivar-se del projecte o dels seus resultats.

Per tot això, DONO EL MEU CONSENTIMENT A:

1. Participar en el projecte “Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual”
2. Que l’equip d’investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC, dirigit per Clara Atcher Ubierno, pugui gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Es garanteixi que es preservarà en tot moment la meva identitat i intimitat, amb les garanties establertes a la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d’abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària.
3. Que l’equip d’investigació de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC conservi tots els registres efectuats sobre la meva persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, i a falta de previsió

legal, pel temps que fos necessari per complir les funcions del projecte per les que les dades fossin recaptades.

\_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de l'any \_\_\_\_\_

[SIGNATURA PARTICIPANT]

[SIGNATURA INVESTIGADORA PRINCIPAL]

Aquest document es signarà per duplicat quedant-se una còpia el/la participant i una altra la investigadora.

EXEMPLAR PEL/LA PARTICIPANT

EXEMPLAR PER LA INVESTIGADORA



## ANNEX 12.8. Revocació del consentiment informat

**Títol del projecte: Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual.**

Investigadora principal: Clara Atcher Ubierno

Equip investigador: Equip investigador de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC

Jo, \_\_\_\_\_, amb DNI \_\_\_\_\_, revoco el consentiment prestat en data \_\_\_\_\_ i declaro per tant que, després de la informació rebuda, no consenteixo sotmetrem a l'estudi "Experiències sobre la valoració del dolor en persones amb discapacitat intel·lectual".

\_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de l'any \_\_\_\_\_

[SIGNATURA PARTICIPANT]

[SIGNATURA INVESTIGADORA PRINCIPAL]

Aquest document es signarà per duplicat quedant-se una còpia el/la participant i una altra la investigadora.

EXEMPLAR PEL/LA PARTICIPANT

EXEMPLAR PER LA INVESTIGADORA