

TESI DOCTORAL

Pràctica infermera en el maneig del dolor en persones grans amb demència

Alícia Minaya Freire

Directores de tesi: Anna Ramon Aribau i Mireia Subirana Casacuberta

Programa de doctorat: Cures Integrals i Serveis de Salut

2021



ESCOLA
DE DOCTORAT
UVIC·UCC

Aquesta tesi es conforma de treball original.

Els coautors declaren l'acceptació de ser part de la tesi.

Aquesta tesi és sota llicència Creative Commons (CC BY-NC-ND 4.0).

“L'observació indica com està el pacient; la reflexió indica què cal fer; la destresa pràctica indica com cal fer-ho. La formació i l'experiència són necessàries per saber com observar i què observar; com pensar i què pensar.”

Florence Nightingale

Agraïments

En primer lloc agrair a la Dra. Anna Ramon i a la Dra. Mireia Subirana, les directores d'aquesta tesi, el seu suport i dedicació durant aquests anys. M'heu guiat per un camí llarg i sovint, difícil. Heu caminat al meu costat orientant-me amb el vostre coneixement, animant-me a cada pas amb el vostre saber fer i empenyent-me per superar els obstacles amb el vostre coratge. Al vostre costat he après a fer recerca de forma sistemàtica i rigorosa, a ser crítica i perseverant i, a enfrontar les frustracions. Gràcies pels vostres consells, suggeriments i comentaris sempre tan constructius i reptadors. Heu estat les millors companyes de ruta que podia tenir.

A les infermeres de la UGA, agrair-los infinitament la seva participació desinteressada en el projecte, ja que sense elles no hauria estat possible. Agrair la seva confiança en mi i el seu compromís amb el projecte ja que, malgrat l'esgotament físic i emocional derivat de la situació viscuda durant la primera onada de la pandèmia per COVID-19, han continuat donant suport al projecte.

A la Unitat de transferència del coneixement. A la Dra. Núria Roger per facilitar-me el camí i a les meves companyes i companys pel suport tècnic i emocional.

A la Direcció d'Infermeria i a la Silvia Casas, per creure en el projecte i promoure el seu desenvolupament.

A la Gemma Pou i la Meritxell Fajula per la seva participació activa en el projecte. Vàreu apostar pel projecte des del primer minut i malgrat les circumstàncies sanitàries no heu abandonat. Gràcies per la vostra professionalitat, per les vostres aportacions i sobretot pel vostre recolzament.

A les amigues incondicionals que m'acompanyeu sempre en les meves aventures professionals i personals. A les que compartiu amb mi el dia a dia i a les que

m'acompanyeu en la distància. M'heu ajudat a conquerir el cim quan em faltava l'aire i les forces.

A tota la meva família. Especialment, a en Jordi i l'Esteve per la seva paciència i el seu recolzament en tots els meus projectes. Gràcies per no deixar-me defallir, per ser la brúixola que orienta el meu camí i el mosquetó que assegura les meves passes.

I, a la meva mare, perquè em va ensenyar a perseguir els meus somnis.

Índex de continguts

RESUM	1
1. JUSTIFICACIÓ.....	5
2. INTRODUCCIÓ.....	9
2.1. El dolor	11
2.1.1. Definició i epidemiologia.....	11
2.1.2. El dolor en persones grans	13
2.2. La demència.....	14
2.2.1. Definició i tipus de demències	14
2.2.2. Epidemiologia de les demències.....	18
2.2.3. Deteriorament cognitiu i dolor en persones grans.....	18
2.3. El maneig del dolor en persones grans amb demència	19
2.3.1. Avaluació	22
2.3.2. Intervenció terapèutica	27
2.3.3. Revaloració.....	33
2.3.4. Registre.....	34
2.3.5. Barreres i facilitadors en el maneig del dolor en persones amb demència.....	34
2.4. Teoria del confort de Kolcaba.....	37
2.4.1. Marc Conceptual de la teoria del confort	38
2.4.2. Confort i dolor.....	40
3. HIPÒTESI i OBJECTIUS.....	45
4. ARTICLES PUBLICATS.....	49
4.1. ESTUDI 1. <i>Pain management nursing practice assessment in older adults with dementia</i>	51
4.2. ESTUDI 2. <i>Facilitators, Barriers, and Solutions in Pain Management for Older Adults with Dementia</i>	61
4.3. ESTUDI 3. <i>Impacto de una investigación acción participativa en el manejo del dolor de personas mayores con demencia</i>	69

5. RESULTATS	97
6. DISCUSSIÓ	103
7. CONCLUSIONS.....	111
8. BIBLIOGRAFIA.....	117
9. ANNEXES.....	131
Annex I. Difusió en congressos i beques.....	133
Annex II. Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi.....	135
Annex III. Qüestionari sobre el maneig del dolor en persones grans amb demència .	137
Annex IV. Guia de l'entrevista grupal 1.....	139

Índex de taules

Taula 1: <i>Global Deterioration Scale (GDS)Functional Assessment Staging (FAST)</i>	17
Taula 2. Principals escales de valoració del dolor segons la RNAO	23
Taula 3. <i>Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)</i>	25
Taula 4. Diagnòstics Infermers NANDA.....	41
Taula 5. Intervencions Infermeres NIC	42
Taula 6. Resultats Infermers NOC.....	43

Índex de Figures

Figura 1: Etapes del protocol de gestió del dolor	21
Figura 2: Jerarquia de tècnica d'avaluació del dolor de McCaffery i Pasero.....	22
Figura 3: Escala analgèsica OMS.....	28
Figura 4: Marc conceptual de la teoria del Confort.	39

Abreviatures i sigles

ABVD: Activitats Bàsiques de la Vida Diària

AINE: Antiinflamatori No Esteroïdals

DCL: Demència de Cossos de Lewy

DCNF: Deteriorament Cognitiu No Filiat

DLFT: Demència del Lòbul Fronto-Temporal

DMP: Demència Malaltia de Parkinson

DV: Demència Vasculat

EVA: Escala Visual Analògica

FAST: *Functional Assessment Stating*

GBP: Guies de Bones Pràctiques

GDS: *Global Deterioration Scale*

HUV: Hospital Universitari de Vic

IASP: *International Association for the Study of Pain*

ICS: Institut Català de la Salut

ISRS: Inhibidors Selectius de la Recaptació de Serotonina

MA: Malaltia d'Alzheimer

NANDA: *North American Nursing Diagnosis Association*

NIC: *Nursing Interventions Classification*

NOC: *Nursing Outcomes Classification*

NRS: *Numeric Rating Scale*

OMS: Organització Mundial de la Salut

PACSLAC: *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*

PAINAD: *Pain Assessment in Advanced Dementia*

PAR: Recerca-Acció-Participativa

PBE: Pràctica Basada en l'Evidència

RCE: Registres Clínics Electrònics

RNAO: *Registered Nurses' Association of Ontario*

SIDA: Síndrome de la Immundeficiència Adquirida

SNC: Sistema Nerviós Central

TENS: Estimulació nerviosa elèctrica transcutània

TIC: Tecnologies de la Informació i la Comunicació

UGA: Unitat de Geriatria d'Aguts

¹Pacient: Persona Gran

¹ La paraula pacient s'empra en el document amb un significat equivalent a persona gran quan fa referència a la població d'estudi.

RESUM

INTRODUCCIÓ

El maneig del dolor de les persones grans amb demència continua sent un desafiament pels professionals sanitaris de tots els àmbits d'atenció. Durant els últims anys s'ha realitzat avenços en la valoració del dolor en aquest perfil de pacients en relació a l'ús d'escales basades en l'observació. També s'han revisat els tractaments farmacològics i no farmacològics per al maneig del dolor i s'han actualitzat protocols i guies d'actuació per al maneig del dolor en persones amb demència. Inclús, s'han dut a terme estudis qualitius per identificar barreres i facilitadors que influeixen en la gestió del dolor en persones grans amb demència però, tot i així, el maneig del dolor de les persones grans, i en concret de les persones amb demència, continua sent subòptim.

Aquesta tesi, es centra en l'estudi de la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència atesos a una Unitat de Geriatria d'Aguts (UGA), àmbit escassament estudiat, a través d'una intervenció participativa.

OBJECTIU GENERAL

Conèixer la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència, implicant a les infermeres a través d'una recerca participativa perquè, a partir d'una reflexió crítica, identifiquin facilitadors i barreres que influeixen en el maneig del dolor i, proposin i portin a terme accions que permetin millorar la seva pràctica i els resultats en el pacient.

RESULTATS

La intensitat de dolor a l'ingrés va ser avaluada en un 88% dels pacients amb demència atesos a la UGA i una mediana d'1,9 vegades per dia d'estada, amb major freqüència en el torn de tarda (39%). Es va administrar una mediana de 1 medicament

per dia. El dolor constava en un 28% dels plans de cures dels pacients i un 12% tenien registrades intervencions no farmacològiques.

Un dels principals facilitadors per al maneig del dolor de les persones grans amb demència identificat per les infermeres, va ser l'experiència professional. En canvi, la manca de coneixements i habilitats i la manca de temps, van ser notificades com dues de les barreres més importants. Les participants van proposar com a accions de millora, un programa d'entrenament que consta de tres mòduls (avaluació del dolor i tractament, demència i dolor, i farmacologia) i la creació d'un registre específic per monitorar el dolor dels pacients.

El programa formatiu que es va portar a terme segons la proposta i planificació de les infermeres, va millorar els seus coneixements. Aquest aprenentatge podria contribuir a modificar la seva pràctica i millorar els resultats en els pacients. A més, les infermeres van manifestar que el fet de participar en la PAR les van motivar a reflexionar sobre la seva pràctica tant a nivell individual com col·lectiu i les ha fet prendre consciència de la importància que té un òptim maneig del dolor en els grans amb demència. El fet de participar en les reunions i discutir amb les seves companyes la seva pràctica, va contribuir a aprendre noves formes de portar a terme accions en relació al maneig del dolor i va promocionar el treball en equip.

CONCLUSIONS

1. Existeix variabilitat en la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència atesos a la UGA.
2. L'experiència professional de les infermeres i l'ajuda dels cuidadors faciliten el maneig del dolor de les persones grans amb demència.
3. La manca de formació i habilitats en el maneig de la demència i del dolor i, el temps insuficient per atendre als pacients, són dues de les principals barreres per un òptim maneig del dolor de les persones grans amb demència.

4. Una pla formatiu basat en les necessitats de les infermeres, pot contribuir a la millora del maneig del dolor de la població d'estudi.
5. L'ús de la PAR permet a les infermeres reflexionar sobre la seva pràctica tant a nivell individual com col·lectiu i prendre consciència de la importància que té un òptim maneig del dolor en les persones grans amb demència.
6. Proporcionar un espai a les infermeres, a través dels grups focals, per discutir sobre la seva pràctica, ha contribuït a aprendre noves accions en relació al maneig del dolor i ha promocionat el treball en equip.
7. La pandèmia per COVID-19 ha condicionat el desenvolupament de la recerca i els mètodes per la recollida de dades.

1.JUSTIFICACIÓ

L'augment de la població geriàtrica ha comportat que a la Unitat de Geriatria d'Aguts (UGA) s'atengui un major nombre de pacients amb demència o deteriorament cognitiu amb unes necessitats diferents en el maneig del dolor. L'avaluació del dolor de les persones amb demència presenta més dificultat perquè està condicionada per l'alteració que presenta el pacient en la capacitat de percebre i d'expressar el dolor (Álvaro González 2010) i perquè, el dolor es manifesta de manera atípica, a través de canvis en el comportament (Karlsson et al. 2015). Aquesta dificultat i l'existència d'un dèficit de coneixements sobre el dolor i el seu maneig per part de les infermeres pot comportar una infravaloració i un infratractament (Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015).

El dolor, té un impacte negatiu en la qualitat de vida de les persones i del seu entorn i, en les persones grans amb demència s'associa a alteracions del son, caigudes, alteracions cognitives i malnutrició, entre d'altres trastorns (Gilmore-Bykovskyi and Bowers 2013; Kovach et al. 2000; Regier and Gitlin 2018). És per això, que la no presència de dolor s'ha convertit en l'objectiu de qualitat de cures de molts centres sanitaris i en conseqüència, els professionals han de ser capaços de diagnosticar i tractar el dolor de forma efectiva.

Dins l'equip multidisciplinari, la infermera és l'eix principal de l'atenció al pacient i cuidadors, degut al contacte continuat les vint-i-quatre hores del dia. En un marc d'atenció holístic, on l'atenció està centrada en la persona i les seves necessitats, el maneig del dolor ha de ser un objectiu per aconseguir el confort del pacient i disminuir l'impacte negatiu que té el dolor.

Malgrat existeixen guies de bones pràctiques (GBP) sobre el maneig del dolor (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013) i sobre la valoració i la cura de les persones amb demència (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2016), hi ha una elevada variabilitat interprofessional en la manera de decidir i aplicar "les millors cures" i una falta de consens sobre les pautes a seguir (Ruzafa-Martínez et al. 2011).

Durant els últims anys s'ha realitzat avenços en el maneig del dolor de les persones amb demència. Existeixen nombrosos estudis que han avaluat la utilitat i la conveniència de l'escala PAINAD en diferents àmbits d'atenció (Fry and Elliott 2018; Goebel, Ferolito, and Gorman 2019), s'han revisat els tractaments farmacològics i no farmacològics per al tractament del dolor (Schuler 2019) i s'han actualitzat protocols i guies d'actuació per al maneig del dolor en persones amb demència (Herr et al. 2019; Schofield 2018; Whitlock et al. 2017). També, s'han dut a terme estudis qualitius per identificar barreres i facilitadors que influeixen en la gestió del dolor en persones grans amb demència, però fins on coneixem, només un estudi recent (Andrews et al. 2019) ha utilitzat la Recerca-Acció-Participativa (PAR) com una metodologia per estudiar la gestió del dolor.

Aquesta tesi per compendi d'articles es centra en l'estudi de la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència atesos a la UGA de l'Hospital Universitari de Vic (HUV), un àmbit escassament estudiat. L'objectiu és promoure un canvi en la pràctica infermera que suposi una millora en el maneig del dolor d'aquests pacients a través d'una intervenció participativa. El propòsit, és implicar a les infermeres en la recerca perquè, siguin elles qui reflexionin sobre la seva pràctica i proposin i portin a terme accions de millora ajustades al context i als recursos reals, posant en valor els seus coneixements i apoderant-les en la presa de decisions.

2.INTRODUCCIÓ

Per contextualitzar els tres articles que formen part d'aquesta tesi, la introducció s'ha estructurat en quatre eixos principals. En primer lloc, es defineix el concepte del dolor i la seva prevalença i rellevància en les persones grans. Un segon bloc sobre demència, on s'exposen de forma breu les principals demències i l'impacte de les lesions de les demències en la percepció i expressió del dolor. En tercer lloc, es presenten les diferents etapes del procés del maneig del dolor i, s'identifiquen alguns dels principals facilitadors i barreres en el maneig del dolor de les persones grans amb demència. I en el quart apartat, s'exposa la teoria del confort de Kolcaba, com a guia per a les infermeres en la planificació i disseny de les cures.

2.1. El dolor

2.1.1. Definició i epidemiologia

El dolor va ser definit per la *International Association for the Study of Pain* (IASP) com una experiència sensorial i emocional desagradable associada a un dany tissular real o potencial o descrita en els termes del dany (IASP 1979). Aquesta definició ha estat revisada recentment (Raja et al. 2020) ja que es considerava entre d'altres aspectes, que exclouia a totes les persones que no podien expressar el dolor com els nadons o les persones grans amb demència. Així doncs, la definició actual de dolor segons la IASP és “una experiència sensorial i emocional desagradable associada o semblant a la que es relaciona amb un dany tissular real o potencial”.

Aquesta nova definició s'acompanya de 6 conceptes claus sobre el dolor (Raja et al. 2020):

1. El dolor sempre és una experiència personal influïda per factors biològics, psicològics i socials.
2. El dolor no es pot deduir únicament de l'activitat en neurones sensorials.
3. Les persones aprenen el concepte del dolor a través de la seva experiència.

4. S'ha de respectar sempre l'informe que una persona fa d'una experiència com a dolor.
5. El dolor pot tenir efectes sobre la funció i el benestar social i psicològic.
6. La incapacitat per comunicar-se no significa que la persona no experimenti dolor.

D'acord amb l'Organització Mundial de la Salut (OMS) existeixen diverses classificacions del dolor (OMS 2012). Segons la durada, es classifica en **agut** o **crònic**. El dolor agut es defineix com aquell que dura menys de 30 dies, s'inicia de forma sobtada i, com a conseqüència de lesions tissulars que estimulen els nociceptors; generalment té una durada curta i desapareix quan es cura la lesió. El crònic, és el que té una durada d' almenys 3 mesos. Es tracta d'un dolor continuat i recurrent que persisteix més enllà de la lesió i que pot aparèixer i persistir en absència d'una malaltia (OMS 2012).

Segons el mecanisme que produeix el dolor, es parla de dolor **nociceptiu** o **neuropàtic**, segons la localització pot ser **somàtic** o **visceral**, i també es pot classificar segons les característiques del dolor o segons si és d'origen oncològic o no oncològic (OMS 2012).

El dolor **nociceptiu** és aquell que es produeix quan una lesió tissular activa els nociceptors (receptors específics del dolor). Sol ser una resposta a estímuls com l'escalfor, el fred, la vibració o l'estirament o, a qualsevol substància química alliberades pels teixits com a conseqüència d'una manca d'oxigen, per la destrucció dels teixits o per una inflamació. Pot classificar-se com a **somàtic**, quan s'activen els nociceptors de teixits superficials (pell o mucosa) o profunds (per ex., els ossos) o, com a **visceral**, quan els nociceptors activats es troben a una víscera del cos. El dolor visceral sol ser degut a una infecció, distensió o a causa d'un tumor (OMS 2012).

El dolor **neuropàtic** esta relacionat amb una disfunció o dany de les neurones del sistema nerviós central (SNC) o perifèric (OMS 2012).

Els diferents mecanismes poden aparèixer junts i produir el dolor **mixt**, com per exemple una cremada que afecta a la pell (nociceptiu-somàtic) i a les terminacions nervioses (neuropàtic) (OMS 2012).

El dolor, continua sent un dels símptomes més prevalent als hospitals i motiu de consulta tant a les urgències com als centres d'atenció primària (Lynch 2011; Torralba, Miquel, and Darba 2014), malgrat s'han realitzat grans avenços tant en coneixement del dolor com en el tractament. En l'àmbit hospitalari, segons un estudi realitzat amb adults a Espanya al 2001 (Padrol et al. 2001), un 61,4% dels pacients hospitalitzats enquestats deien haver patit dolor durant la seva estada, sense diferències per sexes i amb major prevalença en els pacients postquirúrgics. Un altre estudi anglès de 2014 (Carr et al. 2014), determina que entre un 27,2% i un 65,5% dels pacients sotmesos a cirurgia experimenten un dolor moderat o intens (superior a 4 segons escala numèrica del dolor) almenys una vegada durant la seva estada hospitalària.

El dolor és un problema universal en totes les edats que té especial importància i prevalença en les persones grans ja que, s'associa a malalties cròniques relacionades amb l'edat. Segons la IASP és el problema de salut més important d'Europa.

2.1.2. El dolor en persones grans

S'ha demostrat que el dolor augmenta amb l'edat (Ruiz and Iranzo 2001; Sáez-López et al. 2015). La prevalença de dolor crònic en persones grans a Espanya s'estima que és del 25-76% en persones que viuen a la comunitat i arriba fins al 83-93% en persones que viuen a residències (Sáez-López et al. 2015). Aquesta prevalença es similar en les persones grans amb demència en diferents territoris d'Europa (Achterberg et al. 2013, 2020; Corbett et al. 2014; Kruschinski et al. 2016), a Canadà (Lynch 2011) o als Estats Units (Patel et al. 2013).

En les persones grans el dolor predominant és el crònic i, majoritàriament de tipus osteoarticular, tot i que en gran part de pacients és difícil aïllar un sol tipus de dolor sinó que sovint l'origen és de tipus mixt (Sirsch, Gnass, and Fischer 2015).

Molts trastorns de salut relacionats amb l'edat causen dolor (Sirsch et al. 2015) per això, les causes més freqüents de dolor en les persones grans són els **processos degeneratius** com l'artrosi, l'osteoporosi i l'artritis reumatoide, els **tumors** i el **dolor neuropàtic** causat principalment per neuropaties diabètiques, polineuropaties, nutricionals per dèficit de vitamines del complex B i neuràlgia post-herpètica (Eiche and Schache 2016; Sáez-López et al. 2015). La demència també és un factor predisposant a patir dolor degut a les condicions físiques, cognitives i sensorials que produeix (Shega et al. 2007).

Respecte a la **localització del dolor en persones grans**, sovint pot tenir més d'una localització entre les que trobem com a més freqüents l'esquena o columna, les cames (maluc i genoll) i altres articulacions, degut a l'artrosi o lumbàlgies cròniques (Sáez-López et al. 2015).

El dolor té una **repercussió** negativa sobre la qualitat de vida, disminueix la capacitat per treballar, dificulta la participació plena de la vida social i familiar i s'associa a un increment del risc de malalties psicològiques com l'ansietat o depressió (Torralba et al. 2014) i a una pitjor qualitat de vida en comparació amb altres malalties cròniques com la pulmonar crònica o malalties cardíques (Choinière et al. 2010).

2.2. La demència

2.2.1. Definició i tipus de demències

La demència, és una síndrome clínica causada per una malaltia cerebral crònica i progressiva, que implica un deteriorament de la memòria, el pensament, l'orientació i el comportament, sense afectació de la consciència. La demència redueix de forma

significativa la capacitat per realitzar activitats de la vida diària i representa una pèrdua respecte al nivell previ (Marín Carmona 2009; Sáez-López et al. 2015).

Les demències es poden classificar en tres grans grups (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con alzheimer y otras demencias 2010; Junqué i Plaja and Jurado 1994; Novel Martí and Sanfeliu Cortés 1991):

1. **Demències degeneratives primàries:** la malaltia d'Alzheimer (MA), demència lòbul frontotemporal (DLFT), demència de cossos de Lewy (DCL) i demència associada a la malaltia de Parkinson (DMP).
2. **Demències secundàries:** les causades per un trastorn neurològic no degeneratiu o que no s'origina en el sistema nerviós.

Poden ser de causa vascular (DV), degut a malalties infeccioses (Malaltia de Creutzfeldt-Jakob, complex demència-SIDA, encefalitis herpètica,...), secundàries a un problema de carència (dèficit de vitamina B12 o dèficit d'àcid fòlic,...), degut a un trastorn endocrino-metabòlic (degeneració hepato-cerebral adquirida, hipo/hipertiroïdisme...), per causa toxicològica (Síndrome de Wernicke-Korsakov, per fàrmacs...) o per altres patologies mèdiques (neoplàsies cerebrals, demències traumàtiques...).
3. **Demències combinades o mixtes:** són aquelles demències que tenen més d'una etiologia malgrat que, sempre una demència domina sobre les altres.

Una de les més freqüents és la DV i MA.

En totes les demències generalment hi ha un deteriorament de la memòria, de fet fins ara es considerava un símptoma obligatori pel diagnòstic de demència, però en demències com la DLFT, DCL, DMP o la DV poden no presentar aquesta alteració en fases inicials (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención

integral a las personas con alzheimer y otras demencias 2010; Junqué i Plaja and Jurado 1994; Novel Martí and Sanfeliu Cortés 1991; OMS 2020).

Les demències neurodegeneratives tenen un inici insidiós i un curs evolutiu progressiu. En les fases inicials hi ha una afectació de la memòria recent i de forma gradual s'instauren dèficits en altres funcions cognitives i un deteriorament de les activitats avançades, instrumentals i finalment de les bàsiques de la vida diària (ABVD). A aquests dèficits s'afegeixen deteriorament de les funcions motores, aparició de trastorns de la marxa, tremolors, mioclònies, incontinència i disfàgia que, porten a la immobilització del pacient i a la mort per una complicació. L'evolució de la malaltia és variable i depèn del tipus de demència malgrat que, la supervivència no sol ser superior a 15 anys (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con alzheimer y otras demencias 2010).

La progressió dels canvis derivats de la demència es pot mesurar amb diverses escales (Formiga, Robles, and Fort 2009; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con alzheimer y otras demencias 2010). Una de les més utilitzades és la *Global Deterioration Scale* (GDS) que es sol complementar amb la *Functional Assessment Stating* (FAST), ambdues segons Reisberg i col. (1982) i dissenyades per a pacients amb malaltia d'Alzheimer (taula 1).

Taula 1: Global Deterioration Scale (GDS) Functional Assessment Staging (FAST)

Estadi GDS	GDS1. Absència de dèficits funcionals objectius o subjectius	GDS2. Dèficit cognitiu molt lleu	GDS3. Dèficit cognitiu lleu	GDS4. Dèficit cognitiu moderat	GDS5. Dèficit cognitiu moderadament greu	GDS6. Dèficit cognitiu greu	GDS7. Dèficit cognitiu molt greu				
Estadi FAST i diagnòstic clínic	Adult normal Normal (MMSE: 30)	Adult de Edat Normal (MMSE: 25-30)	MA incipient. Confusió precoç (MMSE:20-27)	MA lleu (MMSE:16-23)	MA moderada (MMSE: 10-19)	MA moderada-greu (MMSE: 0-12)	MA greu (MMSE: 0)				
Característiques clíniques	No hi ha deteriorament cognitiu subjectiu ni objectiu	Queixes de pèrdua de memòria (ubicació d'objectes, noms de persones, cites,...). No s'objectiva dèficit en l'examen clínic. Hi ha ple coneixement i valoració de la simptomatologia.	Primers defectes clars. Afectació en més d'una àrea: <ul style="list-style-type: none"> •Desorientació espacial •Evidència de baix rendiment laboral •Dificultat per recordar noms, evident pels familiars •Acabada la lectura té poca informació •Oblida la ubicació dels objectes de valor •El dèficit de concentració és evident pel clínic •Ansietat lleu o moderada •S'inicia la negació com a mecanisme de defensa S'observa evidència objectiva de defectes de memòria només en una entrevista intensiva 	Disminució de la capacitat per realitzar tasques complexes. Dèficits manifestats a una entrevista clínica curosa: <ul style="list-style-type: none"> •Oblit de fets quotidians recents •Dèficit en el record de la seva història personal •Dificultat de concentració evident en operacions de resta •Incapacitat per planificar viatges, vida social o realitzar activitats complexes •Labilitat afectiva Conserva: <ul style="list-style-type: none"> •L'orientació en temps i persona •El reconeixement de cares i persones familiars •La capacitat de viatjar a llocs desconeguts •La negació és el mecanisme de defensa predominant. 	Necessita assistència en determinades activitats bàsiques de la vida diària (excepte higiene i menjar): <ul style="list-style-type: none"> •Es incapaç de recordar aspectes importants de la seva vida quotidiana (adreça, telèfon, nom dels seus familiars,...) •Desorientació temporoespacial freqüent •Dificultat para contar en ordre invers des de 40, de 4 en 4, o des de 20 de 2 en 2 <p>Es capaç de retenir el seu nom i el dels familiars més íntims</p>	Decrement en la habilitat per vestir-se, banyar-se i rentar-se: <ul style="list-style-type: none"> •Es vesteix incorrectament sense indicacions o assistència •Oblida el nom dels seus familiars més íntims •Reté algunes dades del passat •Desorientació temporoespacial •Té dificultats per contar de 10 en 10 en ordre directe o invers •Pot necessitar assistència per les activitats de la vida diària •Pot presentar incontinència •Recorda el seu nom i diferencia als familiars dels desconeguts •Hi ha trastorn del ritme diürn <p>Presenta canvis en la personalitat i l'afectivitat (deliri, símptomes obsessius, ansietat, agitació o agressivitat i abúlia cognoscitiva)</p>	Pèrdua de totes les capacitats verbals (el llenguatge pot quedar reduït a crits, gemecs,...) <ul style="list-style-type: none"> •Incontinència urinària •Necessitat d'assistència en la higiene personal •Pèrdua de les funcions psicomotrius •Amb freqüència s'observen signes neurològics 				
								6a	Disminució de l'habilitat per vestir-se sol	7a	Capacitat de parla limitada a unes 6 paraules
								6b	Disminució de l'habilitat de banyar-se sol	7b	Capacitat de la parla limitada a una única paraula
								6c	Disminució de l'habilitat de rentar-se i arreglar-se sol	7c	Pèrdua de la capacitat per caminar sol sense ajuda
								6d	Disminució de la continència urinària	7d	Pèrdua de la capacitat per estar assegut sol sense ajuda
								6e	Disminució de la continència fecal	7e	Pèrdua de la capacitat de somriure
										7f	Pèrdua de la capacitat per mantenir el cap aixecat

Font: Elaboració pròpia a partir de dades de Formiga, 2009

2.2.2. Epidemiologia de les demències

L'augment de l'esperança de vida comporta un augment de la prevalença de malalties cròniques com la demència. Segons les dades de 2015 de l'Informe Mundial sobre l'Alzheimer (Alzheimer's Disease International 2015), s'estima que 46,8 milions de persones viuen amb demència a nivell mundial i s'espera que aquesta xifra es dupliqui cada 20 anys, arribant als 74,7 milions de persones amb demència a l'any 2030 i als 131,5 milions al 2050. L'estimació de prevalença a Europa de demència en persones majors de 65 anys oscil·la entre el 5,9 i el 9,4% de la població i, es duplica cada 5 anys.

2.2.3. Deteriorament cognitiu i dolor en persones grans

El dolor i la demència són dos problemes de salut lligats a l'envelliment i dues de les principals causes de disminució de qualitat de vida de les persones grans. Per això, és necessari avaluar i tractar el dolor de forma efectiva en les persones grans, per intentar disminuir l'impacte en la seva salut i benestar.

Les lesions específiques de les demències es troben en la mateixa àrea de l'encèfal que les vies doloroses centrals. Les sensacions doloroses són transmèses a partir dels nociceptors superficials i visceral, a través d'axons poc mielinitzats a la banya posterior medul·lar, des d'on ascendeixen pels cordons laterals fins al cervell. El sistema dolorós cerebral és on el dolor es converteix en experiència dolorosa i alhora, és on es troben les lesions estructurals de les demències. El sistema nociceptiu medial és el que es relaciona amb els aspectes motivacional-afectius, els cognitiu-avaluatius de les respostes autonòmiques (signes externs, respostes cardiovasculars, digestives o urinàries) i de la memòria del dolor. El sistema lateral s'encarrega de la discriminació i quantificació de la intensitat del dolor (Álvaro González 2010).

Segons el tipus de demència hi ha una afectació d'un component o un altre del dolor (Alaba et al. 2011; Álvaro González 2010):

- En la MA el llindar dolorós està preservat però, les respostes autonòmiques estan alterades, es necessiten estímuls dolorosos més potents. Els aspectes cognitivo-avaluatius estan alterats i els motivacional-afectius estan també disminuïts.
- En la DV el component més afectat és l'afectiu, l'experiència dolorosa està incrementada. Molts pacients amb DV pateixen cefalea crònica relacionada amb la causa de l'infart, amb el tractament, amb les complicacions o amb nous infarts. El llindar dolorós es manté.
- En la DLFT l'aspecte motivacional-afectiu i el cognitiu-avaluatiu del dolor estan reduïts i en conseqüència existeix una disminució de l'expressió del dolor.
- En la DMP el dolor és un símptoma habitual, tenen major freqüència de dolor i major intensitat.

El dolor depèn dels factors que el provoquen però està influenciat per factors com l'ansietat, l'atenció, les experiències prèvies o les expectatives de tractament (resposta anticipada, emocional i fisiològica que el pacient espera d'un tractament). Dins les expectatives, cal destacar "l'efecte placebo" que no és només un fenomen psicològic sinó que actualment es coneixen grups cel·lulars implicats en "l'analgèsia placebo". Les estructures anatòmiques que intervenen en la resposta placebo dolorosa són també comuns amb les àrees específiques del dolor i amb les afectades per les demències. Per tant, es dedueix que l'efecte placebo en les demències està disminuït i que seran necessàries dosis majors de fàrmacs per aconseguir l'efecte (Álvaro González 2010).

2.3. El maneig del dolor en persones grans amb demència

El maneig del dolor en les persones grans amb demència és complex, perquè la capacitat de la persona per reconèixer i expressar el dolor pot estar alterada (Álvaro González 2010) i perquè sovint el dolor es manifesta a través de canvis en el

comportament que els professionals poden malinterpretar o no identificar com a signes de dolor (Karlsson et al. 2015). El dolor pot desencadenar o augmentar símptomes neuropsiquiàtrics com agitació, inquietud i depressió (Regier and Gitlin 2018). Sovint, les infermeres associen aquests símptomes amb la demència i no al dolor i, en conseqüència, el tractament es centra en el control del comportament més que en el maneig del dolor (Corbett et al. 2014; Gilmore-Bykovskiy and Bowers 2013; Regier and Gitlin 2018).

La mala gestió del dolor en persones amb deteriorament cognitiu s'associa a trastorns del son, discapacitats funcionals, caigudes, depressió, alteració cognitiva, ansietat, inquietud, disminució de l'activitat física i aïllament, polifarmàcia i malnutrició (Eiche and Schache 2016; Kruschinski et al. 2016; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015; Sáez-López et al. 2015; Schofield 2018). Les persones amb deteriorament cognitiu presenten signes de dolor que poden no ser identificats pels professionals o poden ser relacionats amb una progressió de la demència o el deliri (Corbett et al. 2014; Gilmore-Bykovskiy and Bowers 2013; Karlsson et al. 2015; Kovach et al. 2000; Regier and Gitlin 2018).

En la gestió del dolor les infermeres hi tenen un paper clau, tant en la detecció, monitoratge, registre i tractament de dolor mitjançant mètodes farmacològics i no farmacològics, fent seguiment dels resultats de les intervencions i anticipant-se als possibles efectes secundaris dels procediments (Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013). Són els professionals que estan en contacte les vint-i-quatre hores del dia amb el pacient i els cuidadors, vetllant pel seu confort i acompanyant-los durant tot el procés (Álaba and Arriola 2009; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015; Sáez-López et al. 2015). El tenir cura de les necessitats bàsiques fa que les infermeres siguin les primeres a observar causes òbvies de dolor com ara contraccions, contusions, talls, laceracions i abrasions,

úlceres per pressió, erupcions i altres ferides (De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al., 2017a).

La gestió o maneig del dolor és un procés cíclic amb varies fases o intervencions. Una recent revisió (Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2018) defineix les etapes que han de formar part dels protocols normalitzats de la gestió del dolor: avaluació del dolor, planificació i actuació, la revaloració i el registre (figura 1).



Figura 1: Etapes del protocol de gestió del dolor
Font: Montoro i Canalias, 2018

2.3.1. Avaluació

La valoració o diagnòstic del dolor en persones amb demència, segons les tècniques d'avaluació del dolor de *McCaffery* i *Pasero* (*Pasero and McCaffery 2011*), ha de seguir una jerarquia (figura2).

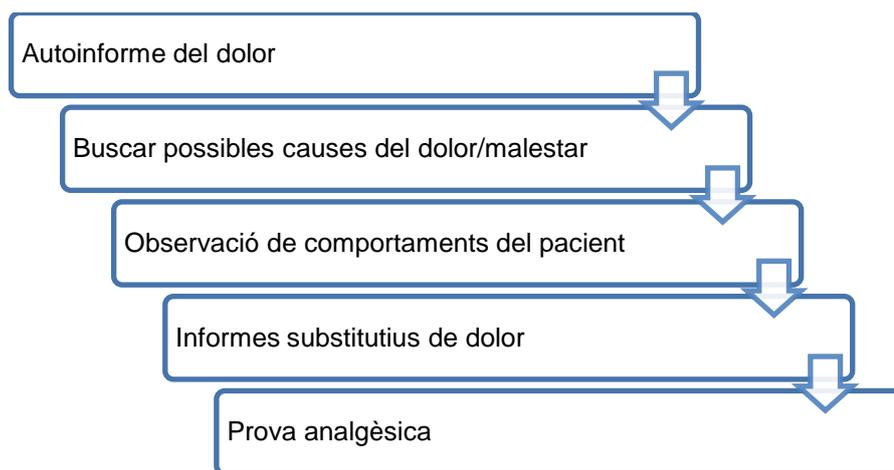


Figura 2: Jerarquia de tècnica d'avaluació del dolor de McCaffery i Pasero

Font: Elaboració pròpia a partir de *McCaffery i Pasero, 2011* i *Montoro, 2015*.

La valoració del dolor s'ha d'iniciar amb la pregunta directa al propi pacient sobre la presència i intensitat de dolor, ja que es considera que en demència en estadis lleus-moderats, el pacient és capaç de referir el seu dolor i quantificar-lo amb escales simples (*Achterberg et al. 2013, 2020; Álvaro González 2010; Herr et al. 2011; Herr and Garand 2001; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013; Schofield 2018*).

Per la valoració de la intensitat de dolor existeixen diferents instruments o escales (taula 2).

Taula 2. Principals escales de valoració del dolor segons la RNAO		
Pacients comunicatius (unidimensionals)	Escala verbal descriptiva (VRS)	El dolor es quantifica mitjançant 5 nivells d'intensitat: absència de dolor, lleu, moderat, sever i pitjor dolor imaginable.
	Escala Visual Analògica (EVA)	Línea horitzontal de 10 cm que va del 0 al 10. 0= no dolor i 10=màxim dolor imaginable
	Escala Numèrica (NRS)	Classificació del dolor de 0 al 10 0= sense dolor i 10=dolor insuportable
	Escala de cares (FPS-R)	Dibuix de 6 cares (neutral inicial a tant dolor còm es possible suportar. Classificació del 0 a 10
Pacients no comunicatius	<i>Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)</i>	Instrument de valoració amb 60 ítems en 4 categories: expressions facials, activitat/moviments del cos, canvis socials i de personalitat i altres (gana o canvis al patró del son). Cada categoria es puntua en absent o present amb puntuació total de 60.
	<i>Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)</i>	Instrument de comportament observacional de 5 ítems: la respiració, l'expressió facial, el llenguatge corporal, les vocalitzacions negatives i el consol. Cada ítem puntua de 0 a 2, amb una puntuació total de 0 a 10, on 0 és "sense dolor" i 10 "dolor intens".
	DOLOPLUS 2	Observació dels comportaments somàtics, psicomotors i psicossocials. Els ítems es puntuen de 0 a 3. Amb un rang de 0 a 30. Puntuació de 5 o més indica dolor.

Font: RNAO, 2013.

Aquestes escales poden estar basades en l'autoinforme, s'utilitzen en adults i depenen de les habilitats cognitives, verbals, auditives i motores i, del nivell educatiu dels individus (Herr and Garand 2001). Les més utilitzades són la numèrica (NRS), la visual (EVA) o la de les cares (Álvaro González 2010; Herr et al. 2011; Herr and Garand 2001; Marín Carmona 2009; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2018; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013). Quan s'utilitzen en persones amb demència cal intentar adequar les instruccions al nivell de deteriorament, proporcionant el temps suficient perquè el pacient pugui processar la pregunta i

formular una resposta, comptant amb l'ajuda dels cuidadors sempre que sigui possible (Herr et al. 2011; Marín Carmona 2009; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013; Sáez-López et al. 2015). S'ha de tenir en compte que, a mesura que augmenta el deteriorament cognitiu disminueix la capacitat d'autoinforme del dolor.

Aquesta pregunta s'ha de complementar amb una exploració física que identifiqui les possibles fonts de dolor tenint en compte les patologies relacionades amb l'edat que causen dolor com, problemes musculoesquelètics o neurològics (Herr et al. 2019; Marín Carmona 2009).

En pacients poc comunicatius, es recomana l'observació del comportament o conductes que puguin ser indicadors de presència de dolor (Herr et al. 2011; Marín Carmona 2009; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015, 2018; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013; Sáez-López et al. 2015; Schofield 2018; Shega et al. 2007) mitjançant escales que observen signes indirectes del dolor com serien les respostes motores o vegetatives que, tot i que no permeten distingir el tipus de dolor ni la seva cronologia (Sáez-López et al. 2015), fan sospitar de dolor i establir un tractament.

Existeixen diverses escales observacionals, que es basen en els indicadors de comportament del dolor persistent en persones grans amb demència avançada definits per la Societat Americana de Geriatria, i que avaluen moviments físics, verbalitzacions i llenguatge corporal. Algunes de les més utilitzades són la *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate* (PACSLAC), *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD) i DOLOPLUS 2 (Coca and Abeldaño Zuñiga 2020; Fry and Elliott 2018; Herr et al. 2011; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015, 2018; Schofield 2018; Tsai, Jeong, and Hunter 2018). Totes aquestes escales són vàlides i estan indicades per diferents contextos clínics.

La PAINAD (Warden, Hurley, and Volicer 2003) (Taula 3) és una de les més utilitzades a l'entorn hospitalari i recomanada per diversos autors (Marín Carmona 2009; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013), és fàcil d'utilitzar i està adaptada i validada al castellà per Garcia-Soler i col. (2014). Es recomana per avaluacions diàries, incloent l'avaluació del seguiment del tractament, i no precisa que l'observador conegui prèviament al pacient (Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015). Consta de 5 elements: la respiració, vocalització negativa, expressió facial, el llenguatge corporal i la necessitat de consol. Estudis recents (Fry and Elliott 2018; Goebel et al. 2019) han utilitzat l'escala PAINAD per la valoració dels pacients a la unitat d'urgències hospitalàries o en pacient amb delirium.

Taula 3. Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)				
Actividad	0	1	2	Total
Respiración (independiente de la verbalización-vocalización del dolor)	Normal	Respiración ocasionalmente dificultosa. Periodos cortos de hiperventilación	Respiración dificultosa y ruidosa. Largos periodos de hiperventilación Respiración de Cheyne-Stokes	
Vocalización (verbalización negativa)	Ninguna	Gemido o quejidos ocasionales. Habla con volumen bajo o con desaprobación.	Llamadas agitadas y repetitivas. Gemidos y quejidos en volumen alto. Llanto	
Expresión facial	Risueño o inexpresivo	Triste Atemorizado Ceño	Muecas de disgusto y desaprobación.	
Lenguaje corporal	Relajado	Tenso Apenado Inquieto	Rígido Puños cerrados. Rodillas flexionadas. Agarra o empuja. Agresividad física.	
Consolabilidad	No necesita que se le consuele.	Se le distrae o se le tranquiliza hablándole o tocándole.	Es imposible consolarle, distraerle o tranquilizarle.	
RESULTADO FINAL				

Font: Garcia-Soler et al., 2014

En aquests pacients és important també, complementar l'observació sempre que sigui possible, amb la informació dels cuidadors, com a informadors substituïts de dolor que

coneixen el comportament habitual de la persona i poden alertar de qualsevol canvi conductual (Herr et al. 2011; Marín Carmona 2009; Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015, 2018; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013; Sáez-López et al. 2015).

Quan la detecció de dolor és positiva, les guies de bones pràctiques (GBP) (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013) recomanen una avaluació integral del dolor que ha d'abordar (Herr and Garand 2001; Lynch 2011):

- La història de dolor prèvia.
- Les característiques sensorials del dolor: intensitat, qualitat, durada, característiques, la ubicació i el que fa que millori o empitjori.
- L'impacte del dolor en les ABVD com treballar, dormir o activitats recreatives.
- L'impacte psicosocial del dolor (depressió, ansietat, ...).
- Les intervencions utilitzades actuals i prèvies, inclosos els fàrmacs o els remeis naturals i, comprovar la seva efectivitat i els efectes secundaris (especialment les al·lèrgies).
- Identificar l'etiologia fisiològica i les comorbiditats.

La valoració integral està influenciada per les característiques pròpies de la persona. Les persones amb demència experimenten dolor, però sovint són incapaçes d'interpretar o comunicar la sensació d'una manera que sigui reconeixible (Sáez-López et al. 2015). Així doncs, s'han de tenir en compte que les manifestacions del dolor en aquests pacients poden ser canvis de comportament com ara agitació, agressivitat verbal i / o física, deteriorament de la marxa, depressió o aïllament, entre d'altres. Aquests canvis dificulten la cura del pacient, creen angoixa als cuidadors i poden conduir a restriccions físiques i / o medicamentoses i, no s'han de confondre amb una progressió de la demència (Corbett et al. 2014; Gilmore-Bykovskyi and Bowers 2013; Regier and Gitlin 2018; Shega et al. 2007).

La relació entre dolor i l'estat d'ànim està ben establerta de manera que, la depressió i l'ansietat poden alterar la percepció del dolor o modificar-ne la intensitat. D'altra banda el delirium, molt freqüent en postoperats d'edat avançada, pot agreujar-se per la presència del dolor i del seu tractament. Per això, fins i tot en persones amb demència, és important incloure l'avaluació de l'estat d'ànim i mental dins la valoració integral del dolor (Herr and Garand 2001).

En resum, la valoració del dolor en les persones amb demència s'haurà d'ajustar a la fase en que es trobi la demència i en qualsevol cas, davant d'un canvi de conducta valorar la presència de dolor i explorar si aquesta conducta s'incrementa o no amb el moviment. Si aquesta conducta no es relaciona amb el moviment, cal garantir que les necessitats bàsiques de confort estan cobertes (restrenyiment, gana, set, calor o fred) i buscar altres possibles motius que puguin explicar el canvi de comportament (infeccions, malnutrició,...). En el cas que no es trobi una causa clara que expliqui el canvi de conducta, es pot intentar un tractament analgèsic que caldrà monitorar per avaluar-ne la resposta (Alaba et al. 2011).

2.3.2. Intervenció terapèutica

Un cop avaluat el dolor cal planificar i portar a terme intervencions tant farmacològiques com no farmacològiques per al control del dolor, de forma individualitzada i centrades en el pacient (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013).

Tractament farmacològic

Les GBP (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013) recomanen l'enfocament d'analgèsia multimodal (la combinació de més d'un fàrmac) pel tractament del dolor, amb l'objectiu d'augmentar l'eficàcia i minimitzar els efectes adversos. Per prevenir els efectes secundaris relacionats amb l'administració d'opiacis és important ajustar acuradament les dosis i les vies d'administració.

Segons la OMS, la teràpia analgèsica té tres esglaons (figura 3):

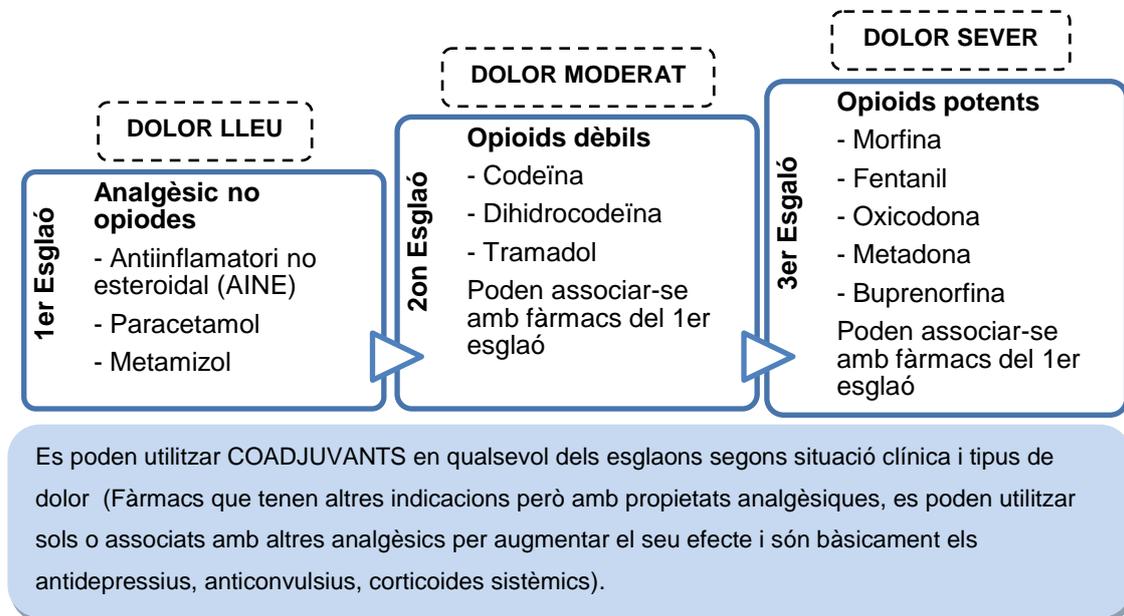


Figura 3: Escala analgèsica OMS

I, es basa en 5 pilars bàsics:

1. Els fàrmacs han de ser administrats preferentment per via oral.
2. S'ha d'utilitzar l'escala EVA per valorar la intensitat del dolor.
3. Els analgèsics s'han d'administrar de forma fixa amb horaris i no a demanda.
4. S'ha d'utilitzar l'escala analgèsica.
5. I el tractament ha de ser individualitzat.

Aquestes recomanacions de la OMS publicades al 1986, han estat revisades en els últims anys, i s'ha considerat que manca un quart esglaó que inclogui tècniques mínimament invasives pel tractament del dolor. També es considera que existeixen altres vies d'administració com la transdèrmica o endovenosa més aplicables segons

la patologia i s'ha vist que, l'ús de l'escala analgèsia seguint els esglaons sovint endarrerix el control del dolor. Per això, actualment es parla de "l'ascensor analgèsic" en lloc de l'escala analgèsica, que es basa en l'administració de l'analgèsia segons la intensitat de dolor i no de forma esglaonada com es proposava inicialment (Aabha A. Anekar; Marco Cascella. 2020; Vergne-salle 2016; Yang et al. 2020).

L'envelliment provoca canvis fisiològics a nivell renal, hepàtic i del SNC que alteren els efectes farmacològics de l'analgèsia reduint l'índex terapèutic i augmentant els riscos de toxicitat. Aquests canvis, s'han de tenir en compte en la prescripció i administració de fàrmacs. A més, la població gran amb demència presenta comorbiditat i polifarmàcia que dificulta el tractament farmacològic pel risc d'interacció amb altres fàrmacs i major risc d'efectes adversos (American Geriatrics Society 2015 Beers Criteria Update Expert Panel 2015; Eiche and Schache 2016; Sáez-López et al. 2015).

La teràpia farmacològica en pacients grans ha de tenir com a objectiu alleugerir el dolor i promoure l'autonomia i la funcionalitat (López et al. 2017). Per tant, la prescripció del tractament ha de considerar els riscos i els beneficis dels fàrmacs i intentar equilibrar-los per tal d'aconseguir l'objectiu del tractament. Per facilitar la prescripció dels fàrmacs i detectar la medicació inapropiada en la població gran, s'han desenvolupat diferents grups de criteris entre ells els criteris de *Beers* revisats al 2015 (American Geriatrics Society 2015 Beers Criteria Update Expert Panel 2015) o els criteris STOPP/START (*Screening Tool of Older Person's potentially inappropriate Prescription/ Screening Tool to Alert to the Right Treatment*) (O'Mahony et al. 2014) que fan recomanacions per a l'ús segur de fàrmacs en la població geriàtrica. Algunes de les recomanacions destacades en el tractament del dolor són:

- L'ús prudent dels Antiinflamatoris no esteroïdals (**AINEs**) per l'elevat risc de lesions gastrointestinals i possibles efectes sobre la funció renal. Es recomana no sobrepassar els tres mesos de tractament i utilitzar els AINEs menys lesius

com ibuprofè, naproxè i substituir-los, sempre que sigui possible, per analgèsics com el paracetamol o opiodes.

- Es desaconsella l'ús d'**antidepressius tricíclics** pel seu elevat efecte anticolinèrgic (somnolència, sedació, confusió, hipotensió, sequedat de boca, visió borrosa, retenció d'orina, restrenyiment, palpitations, deliri, dèficit cognitiu i risc de caigudes) i es recomana utilitzar antidepressius Inhibidors Selectius de la Recaptació de Serotonina (ISRS) com la sertralina o el citalopram en pacients geriàtrics.
- L'**opioide** d'elecció en persones grans és la morfina tot i que, se'n recomana que l'ús sigui curt. Es desaconsella l'administració de petidina perquè presenta major risc de neurotoxicitat que la resta d'opiodes. Els principals efectes secundaris dels opiodes són la somnolència, la hipotensió postural, el vertigen i el risc de caigudes.

Es recomana instaurar els fàrmacs, sobretot els AINEs i opiodes, en petites dosis i augmentar-les progressivament en funció de la resposta i les necessitats de la persona. Un cop instaurat el tractament farmacològic és necessari fer un seguiment per valorar l'efectivitat, l'adherència i l'aparició d'efectes secundaris.

Intervencions no farmacològiques

Les teràpies no farmacològiques es solen utilitzar per augmentar i/o complementar el tractament farmacològic i la seva eficàcia no és generalitzada en totes les persones (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013) per això, cal que l'equip explori les experiències sobre l'ús de teràpies complementàries o alternatives del pacient, tenint en compte el tipus de dolor, l'estat de salut, les creences culturals i l'edat. És necessari que siguin aplicades per professionals formats i entrenats per a la seva aplicació i, orientades a proporcionar confort (Kolcaba 2003). L'ús de teràpies no farmacològiques poden suposar una disminució del consum d'analgèsics (Tick et al.

2018) i, en persones amb demència requereixen més seguiment (Achterberg et al. 2020; Schuler 2019; Tick et al. 2018).

Existeixen diferents intervencions no farmacològiques, unes més físiques i d'altres amb un enfocament més psicològic.

Les **físiques** engloben la fisioteràpia i l'exercici, el massatge i l'aplicació de fred o calor o intervencions més especialitzades que requereixen la intervenció de professionals qualificats i formats en aquestes teràpies (fisioterapeutes o terapeutes ocupacionals) com serien l'estimulació nerviosa elèctrica transcutània (TENS), l'acupuntura o la reflexoteràpia.

Fisioteràpia i exercici: són exercicis de resistència passius, actius i assistits o exercicis de flexibilitat i de tipus aeròbic. Per realitzar-los es poden utilitzar aparells de rem, cintes de córrer o altres dispositius que facilitin la realització dels exercicis. S'utilitzen per augmentar la força, prevenir discapacitats, disminuir la percepció de dolor o tractar dèficits funcionals (López et al. 2017).

Massatge: Engloba moltes tècniques diferents: pressió, fregament, manipulació de músculs i altres teixits tous del cos (National Center for Complementary and Integrative Health n.d.). S'utilitzen per evitar o alleugerir el dolor (agut i crònic), l'espasme, la tensió o l'estrès i promoure la salut i el benestar. Es considera relativament segur sempre que sigui aplicat per persones entrenades (Tick et al. 2018). Habitualment s'utilitzen les mans i els dits per aplicar-los però també es poden utilitzar els avantbraços, els colzes o els peus (National Center for Complementary and Integrative Health n.d.).

Termoteràpia: Consisteix en l'aplicació de fred o calor en la zona afectada

- **El fred** (crioteràpia) actua reduint el flux sanguini, disminueix la inflamació i els espasmes musculars, reduint l'activitat del nervi i el dolor. S'ha d'aplicar com a

màxim durant 30 minuts i a 15°C i, està contraindicat en persones amb problemes de perfusió (López et al. 2017).

- **L'Escalfor** actua provocant una vasodilatació i és útil en espasmes musculars, miàlgies, contractures, bursitis i fibromiàlgies. Es recomana l'aplicació com a màxim de 30 minuts i a una temperatura entre 43°C i 45°C (López et al. 2017).

Estimulació nerviosa elèctrica transcutània (TENS): Consisteix en l'estimulació nerviosa elèctrica mitjançant uns elèctrodes col·locats a la zona afectada i connectats a un generador de baixa freqüència. Està contraindicada en alteracions de la sensibilitat dolorosa, pell atròfica, portadors de marcapassos i en neoplàsies, tampoc es pot col·locar a la zona cervical per la proximitat del si carotidi (López et al. 2017).

Acupuntura: conjunt de procediments que impliquen l'estimulació de punts en el cos mitjançant diverses tècniques. Implica penetrar la pell amb agulles fines, sòlides i metàl·liques que són manipulades per les mans o per estimulació elèctrica. És un tractament clau de la medicina tradicional xinesa però hi ha controvèrsia entorn del seu valor com a teràpia; actualment s'investiga el seu efecte de relaxació (National Center for Complementary and Integrative Health n.d.), tot i que ha demostrat ser una teràpia efectiva en el tractament del dolor crònic i el seu risc és considerat relatiu quan és realitzada per professionals especialitzats (Tick et al. 2018).

Reflexoteràpia: l'aplicació de pressió sobre punts específics dels peus o mans. Es creu que aquests punts coincideixen amb altres parts del cos. Es diu que la reflexologia causa relaxació i curació en aquestes parts del cos, però això no s'ha demostrat (National Center for Complementary and Integrative Health n.d.).

Les **psicològiques o psicosocials** com la teràpia cognitivo-conductual, la música, la distracció, les tècniques de relaxació i l'educació, afecten a la manera en que la persona pensa, sent i respon al dolor. No s'utilitzen per tractar el dolor sinó per modificar pensaments i conductes relacionades amb el dolor per tant, no estan

centrades en la zona dolorosa sinó en aspectes emocionals, conductuals i cognitius del dolor. Aquestes tècniques poden ser difícils d'aplicar en persones grans ja que pot ser viscuda negativament i provocar un augment del dolor i de la depressió enlloc de l'alleujament del dolor (López et al. 2017).

La musicoteràpia, la suggestió i tècniques d'imatges guiades com a mètodes de distracció, no s'associen a efectes adversos significatius i han demostrat disminucions en la intensitat del dolor, l'angoixa emocional i l'ús analgèsic en dolor agut (Tick et al. 2018).

La **nutrició** també està relacionada amb el dolor. El dèficits de nutrients com el de vitamina D, el magnesi i la vitamina B12 poden provocar símptomes inespecífics com la fatiga, irritabilitat, disminució de la funció autoimmune, palpitations i dolor. Un consum alt de verdures, fruites, llegums, nous i llavors i, una disminució del consum de proteïnes animal té un efecte antiinflamatori. Aquest tipus de dieta equilibra els nivells de PH dels teixits i s'ha demostrat que té beneficis per a la salut (Tick et al. 2018).

La RNAO recomana **educar** a la persona, la família i els cuidadors sobre les estratègies de maneig del dolor en el seu pla de cures i abordar les preocupacions i creences errònies (nivell evidència=Ib). Aquesta educació pot millorar l'adherència de la persona i cuidadors a les estratègies de maneig del dolor (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013).

En qualsevol cas, és important planificar les intervencions de forma individualitzada i sempre que sigui possible, en col·laboració amb els cuidadors habituals, sobretot en les persones amb demència.

2.3.3.Revaloració

La revaloració del dolor és essencial per avaluar l'eficàcia de les intervencions planificades al pla de cures individualitzat amb l'objectiu de garantir un bon maneig del dolor. Cal utilitzar la mateixa escala de valoració del dolor perquè la revaloració sigui

fiable (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013). Els intervals de la revaloració s'han d'ajustar a la presència o no de dolor, a la seva intensitat i al risc potencial d'efectes adversos al tractament (Herr and Garand 2001). Cal revalorar el dolor sempre que es porta a terme una intervenció relacionada amb el maneig del dolor amb l'objectiu d'avaluar l'efectivitat i les repercussions de la intervenció.

2.3.4.Registre

La documentació ha de ser continuada, regular, sistemàtica, normalitzada i accessible a tots els professionals que tenen cura del pacient. Ha d'incloure: data i hora del registre, tipus del dolor, intensitat, classificació, ubicació i qualitat del dolor, l'escala utilitzada per mesurar la intensitat i les intervencions farmacològiques i no farmacològiques realitzades, els possibles efectes adversos i les actuacions per prevenir-los i, informar dels efectes adversos presentats i la resposta a les actuacions realitzades per revertir o pal·liar els efectes adversos (Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2018; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013).

La documentació permet formalitzar el procés d'avaluació del dolor i és essencial per la prestació d'atenció individualitzada i, per la continuïtat de les cures des d'una perspectiva legal i professional (Herr and Garand 2001). La documentació afavoreix l'atenció centrada en el pacient.

2.3.5.Barreres i facilitadors en el maneig del dolor en persones amb demència

Diversos autors han realitzats estudis sobre les percepcions i experiències de les infermeres en diferents àmbits d'atenció en relació al maneig del dolor que, determinen com es porten a terme les diferents fases del maneig del dolor i quins són els principals facilitadors i barreres. Per exemple, la **pràctica col·laborativa** dins l'equip d'infermeria i l'estabilitat de l'equip són facilitadors en el maneig del dolor de les persones amb demència. **L'estabilitat de l'equip** permet conèixer les preferències del

pacient, els patrons normals de comportament, l'estat d'ànim habitual, l'estat cognitiu i físic i les rutines. Aquest major coneixement del pacient facilita la detecció dels signes no verbals del dolor com els canvis de comportament. A més, l'estabilitat dels equips i de les cures, garanteixen la continuïtat de l'atenció. (Karlsson et al. 2015; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017a). D'altra banda, les relacions positives entre els professionals de l'equip motiven a compartir coneixements i suposen millors resultats en el pacient i major satisfacció laboral per als professionals. En canvi, quan en els equips es mantenen jerarquies i sentiments d'infravaloració, la informació que es comparteix entre professionals és superficial, ambigua i poc informativa (De Witt Jansen, et al., 2017a; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfactrick, et al., 2017b).

D'altra banda, la dificultat per avaluar el dolor en pacients amb **deteriorament cognitiu**, les barreres del llenguatge i/o problemes sensorials, pacients que informen de dolor al metge però no a la infermera, dificultat per utilitzar les escales de dolor, aguantar el dolor i reticència a prendre medicaments degut als efectes secundaris o perquè el pacient no reconeix la medicació com a analgèsia, són algunes de les barreres relacionades amb el pacient (Coker et al. 2008, 2010; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfactrick, et al. 2017a).

La demència, és considerada una barrera per la valoració del dolor. El fet que el pacient no pugui manifestar el seu dolor i, malgrat presenti canvis de comportament, aquests no són considerats símptomes suficients com per desencadenar una intervenció farmacològica. En tot cas, si és decideix instaurar un tractament, sovint primer s'administren fàrmacs psicotròpics per intentar controlar els símptomes neuropsiquiàtrics i retornar al pacient al seu estat habitual o, s'utilitzen mètodes no farmacològics pel tractament del dolor, abans d'administrar un analgèsic (Gilmore-Bykovskyi and Bowers 2013).

El **sistema organitzatiu** dels centres sanitaris, també pot dificultar l'òptim maneig del dolor del pacients amb demència. Els professionals manifesten que la **manca de**

temps, el nombre de pacients per unitat i la divisió del treball en torns dificulten l'avaluació i revaloració del dolor ja que, en l'àmbit hospitalari el temps que es dedica a cada pacient és molt curt i moltes vegades està influenciat per les demandes del pacient. El pacient és atès per moltes persones diferents durant el dia el que limita la continuïtat de les cures i l'establiment d'un entorn de confiança que motivi l'expressió del dolor (Lichtner et al. 2016). La manca de temps limita portar a terme intervencions no farmacològiques per alleujament del dolor o altres activitats com l'educació del pacient i dels cuidadors sobre la gestió del dolor, disminueix la qualitat de l'atenció i de les cures i pot provocar que els signes del dolor passin desapercibuts (Coker et al. 2008, 2010; Karlsson et al. 2015).

També, s'han identificat barreres relacionades amb els professionals i les seves **expectatives envers al dolor**. El nivell de certesa percebuda per la infermera respecte a la sospita de dolor influeix en la decisió de tractament. A més, determina si el dolor del pacient es tracta farmacològicament i amb quina rapidesa. Segons les infermeres, es consideren raons òbvies de dolor quan el pacient té alguna patologia per la que se sap que el dolor és un resultat esperat o si es troba en situació de final de vida, independentment si pateix o no demència (Gilmore-Bykovskiy and Bowers 2013). El motiu d'ingrés del pacient influeix en les expectatives del personal sobre el dolor i com ha de tractar-se, s'espera que un pacient quirúrgic tingui més dolor i per tant, es tendeix a tractar-lo de forma rutinària i gairebé sempre exclusivament amb mètodes farmacològics, només alguna vegada es fan canvis posturals (Lichtner et al. 2016).

Finalment, **la manca de protocols estandarditzats** que defineixin clarament les estratègies a seguir sobretot en relació a la valoració del dolor en persones amb demència i, **l'escassa formació** en demència que reben els professionals també poden influir en com les infermeres gestionen el dolor (Karlsson et al. 2015; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017a; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017b).

2.4. Teoria del confort de Kolcaba

La doctora Katherine Kolcaba, especialista en gerontologia, va desenvolupar la teoria de confort com a guia per a les infermeres en la planificació i disseny de les cures en qualsevol entorn, amb l'objectiu de proporcionar confort als pacients i les seves famílies. Aquesta teoria descriu la pràctica centrada en la persona i com les cures de confort afecten als pacients, la seva salut i la viabilitat de les institucions (Kolcaba 2014).

Kolcaba, va iniciar el seu treball, amb l'anàlisi del concepte de confort i el seu ús en la pràctica infermera (Kolcaba 1991; Kolcaba and Kolcaba 1991). A través dels diferents significats semàntics de la paraula i basant-se en teories infermeres com la d'Orlando (1961) que sostenia que les infermeres satisfan les necessitats dels pacients, les 14 necessitats bàsiques definides per Virginia Henderson (1966) i, en la teoria de Paterson and Zderad (1975) sobre com els pacients poden superar els seus problemes amb l'ajuda de les infermeres, Kolcaba va definir els tres tipus de confort (Kolcaba 1991, 2014; Kolcaba and Kolcaba 1991): l'alleujament (estat d'un pacient que té satisfeta una necessitat específica), la tranquil·litat (estat de calma o de satisfacció) i la transcendència (estat en el que s'està per sobre dels propis problemes o del dolor).

Aquests tres tipus de confort els va relacionar, a partir del treball de Hamilton (1989) sobre el significat de la comoditat des de la perspectiva del pacient, amb els quatre tipus de contextos experimentats pels receptors de les cures: físic (sensacions del cos); psicoespiritual (coneixement intern del jo, inclosa l'autoestima, l'autoconcepte, el sexe i el significat de la vida); ambiental (l'entorn, les condicions i les influències externes) i social (relacions interpersonals, familiars i social).

Així doncs, segons Kolcaba (1994), el confort es defineix per a la infermeria com "la satisfacció (activa, passiva o cooperativa) de les necessitats bàsiques humanes d'alleujament, facilitat o transcendència derivades de situacions d'atenció mèdica que

són estressants”. A partir de la definició del concepte, va procedir a la contextualització de la Teoria del confort.

La Teoria del confort, parteix de que els éssers humans proporcionen respostes holístiques a estímuls complexos, que el confort és una necessitat que els éssers humans s’esforcen per satisfer i que és un objectiu holístic desitjable que afecta la disciplina de la infermeria (Kolcaba 1994). Està formada per tres parts o preceptes teòrics. La primera, afirma que les intervencions infermeres de confort orientades a satisfer necessitats bàsiques no solen ser tècniques sinó complementàries i que si són eficaces augmenten el confort dels pacients. La segona part, afirma que un major confort es tradueix en major implicació per part del pacient en les conductes de cerca de salut i, aquesta implicació suposa una major qualitat en les cures (tercera part) (Kolcaba 2003, 2014).

Kolcaba, proposa que les infermeres apliquin les cures de confort en totes les accions infermeres ja que, suposen un augment de la satisfacció tant en el pacient com en les pròpies infermeres. Per millorar el confort, la infermera ha de proporcionar les intervencions apropiades i documentar els resultats en el registre del pacient tenint en compte les variables d’intervenció que influeixen en el resultat de les intervencions i, ha de promocionar la proactivitat dels pacients i famílies (Kolcaba 2014). El confort es pot mesurar i registrar a través del qüestionari general de confort elaborat per kolcaba que, actualment ha estat traduït a molts idiomes (Kolcaba 1997).

2.4.1. Marc Conceptual de la teoria del confort

El marc conceptual de la teoria del confort relaciona les necessitats dels pacients, les intervencions infermeres, la comoditat i els resultats posteriors d’aquestes relacions, com els comportaments de cerca de salut o l’impacte en les pràctiques i polítiques d’una institució (Kolcaba 1994) (Figura 4).

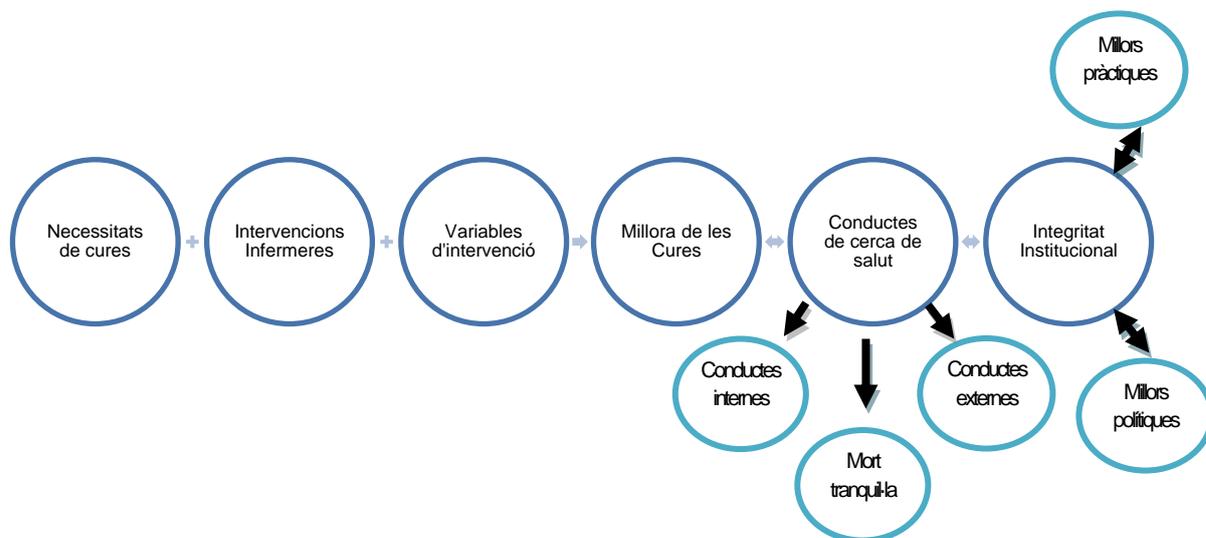


Figura 4: Marc conceptual de la teoria del Confort.
 (Copyright Kolcaba 2007. Accessible a www.theconfortline.com)

Les necessitats de cures poden ser qualsevol manifestació física, psicoespiritual social o ambiental observada o informada pel pacient que, requereix d'una intervenció infermera orientada a proporcionar confort al pacient. El resultat de la intervenció infermera, està influenciat per les variables d'intervenció que, inclouen aspectes com els efectes secundaris de malalties o tractament, les experiències passades, l'edat, o les sensacions emocionals com la por, l'ansietat, la impotència o la soledat. Aquestes variables influeixen en la planificació i l'èxit de les intervencions de cures en els pacients. Si l'intervenció ha estat efectiva, la persona pot percebre una millora del seu estat de confort que, condueix a reforçar els hàbits i conductes de cerca de salut (per ex., activitats d'autocura o programes de manteniment de la salut). Aquests resultats alhora, poden tenir un impacte en la integritat de les institucions de manera que les seves pràctiques, basades en l'evidència, obtenen millors resultats en el pacient i la seva família (Kolcaba 1994, 2014).

2.4.2. Confort i dolor

El maneig del dolor és un aspecte clau del confort. La no presència del dolor o l'alleujament del dolor es viu com una sensació de comoditat per tant, les intervencions infermeres en relació al maneig del dolor, segons la teoria de Kolcaba (2003), han d'anar dirigides a proporcionar confort des de una visió holística.

La teoria del confort ha estat inclosa en el sistema de classificació infermera NANDA-NIC-NOC que inclou els diagnòstics de dolor agut, dolor crònic i síndrome de dolor crònic dins la classe 1 de confort físic inclòs en el domini dotze de confort i definit com la sensació de benestar o alleujament mental, físic o social.

Les taules 4, 5 i 6 mostren els diagnòstics infermers *North American Nursing Diagnosis Association* NANDA (NANDA 2015), la classificació d'intervencions d'infermeria NIC (Butcher et al. 2018) i la classificació de resultats d'infermeria NOC (Moorhead et al. 2018) relacionats amb el dolor.

Taula 4. Diagnòstics Infermers NANDA

	00132-Dolor agut	00133-Dolor crònic	00255-Síndrome del dolor crònic
D	Experiència sensitiva i emocional desagradable ocasionada per una lesió tissular real o potencial o descrita en (IASP), inici sobtat o lent de qualsevol intensitat de lleu a greu amb un final anticipat o previsible	Experiència sensitiva i emocional desagradable ocasionada per una lesió tissular real o potencial o descrita en (IASP), inici sobtat o lent de qualsevol intensitat de lleu a greu sense un final anticipat o previsible amb una durada superior als tres mesos	Dolor recurrent o persistent que ha durat un mínim de tres mesos i que ha afectat de manera significativa el funcionament diari o el benestar
CD	<ul style="list-style-type: none"> -Atenció centrada en el jo -Autoinforme de la intensitat del dolor utilitzant escales estandarditzades -Autoinforme de les característiques del dolor utilitzant un instrument estandarditzat -Canvis en la gana -Canvis en els paràmetres fisiològics -Conducta de distracció -Conducta de protecció -Conducta defensiva Conducta expressiva (inquietud, plor, vigilància) -Desesperança -Diaforesi -Dilatació pupil·lar -Estretament del focus d'atenció -Evidència de dolor a l'utilitzar una llista de verificació estandarditzada de dolor en aquells que no es poden comunicar verbalment -Expressió facial del dolor (ulls sense brillantor, mirada abatuda, moviments fixos o escassos, ganyotes) -Informes de persones properes sobre canvis de conductes de dolor/canvis d'activitats -Postura d'evitació del dolor 	<ul style="list-style-type: none"> -Alteració en l'habilitat per continuar amb les activitats prèvies -Anorèxia -Atenció centrada en el jo -Autoinforme de la intensitat del dolor utilitzant escales estandarditzades (escala de les cares Wong_Baker, escala visual analògica, escala de puntuació numèrica) -Autoinforme de les característiques del dolor utilitzant un instrument estandarditzat (qüestionari del dolor McGill, breu inventari del dolor) -Canvis en el patró del son -Evidència de dolor a l'utilitzar una llista de verificació estandarditzada de dolor en aquells que no es poden comunicar verbalment (escala de dolor neonatal per lactants, llista de verificació del dolor per ancians amb habilitat de comunicació limitades) -Expressió facial del dolor (ulls sense brillantor, mirada abatuda, moviments fixos o escassos, ganyotes) -Informes de persones properes sobre canvis de conductes de dolor/canvis d'activitats (familiar i cuidador) 	<ul style="list-style-type: none"> -Aïllament social -Ansietat -Coneixements deficients -Deteriorament de la mobilitat física -Deteriorament de la regulació de l'estat d'ànim -Restrenyiment -Estrés per sobre càrrega -Fatiga -Insomni -Obesitat -Temor -Trastorn del patró del son
FR	<ul style="list-style-type: none"> -Agents lesius biològics (infecció, isquèmia, càncer) -Agents lesius físics (abscés, amputació, cremada, tall, aixecar objectes pesats, processos quirúrgics, traumatismes, sobreentrenament) 	<ul style="list-style-type: none"> -Afecció isquèmica -Afecció musculoesquelètica crònica -Afecció relacionada amb post-traumatismes -Agents lesiu (pot o no estar present o d'etiologia desconeguda) -Aïllament social -Antecedents d'abús (físic, psicològic, sexual) -Antecedents d'abús de substàncies -Antecedents d'exercici vigorós -Antecedents de mutilació genital -Antecedents de postures estàtiques a la feina -Antecedents de sobreendeutament -Augment de l'IMC -Augment perllongat del nivell de cortisol -Canvis al patró del don -Compensió nerviosa -Contusió desequilibri de neurotransmisors, neuromoduladors, i receptors -Deteriorament del funcionament metabòlic -Distrés emocional -Edat >50 anys -Fatiga -Infiltració tumoral -Deteriorament del funcionament metabòlic -Distrés emocional -Edat >50 anys -Fatiga -Fractura -Infiltració tumoral -Lesió medul·la espinal -Lesió sistema nerviós -Lesió muscular -Lesió per aplastament -Malnutrició -Maneig repetit de càrregues pesades -Patró de sexualitat ineficaç -Sexe femení -Trastorn genètic -Trastorn immunitari -Ús perllongat de l'ordinador (>20h/setmana) -Vibració de tot el cos 	

D: Definició ; CD: Característiques definitòries; FR: Factors relacionats

Font: NANDA Internacional, 2015.

Taula 5. Intervencions Infermeres NIC		
	00132-Dolor agut	1415-Maneig del dolor: crònic
D	Alleugeriment o reducció del dolor a un nivell acceptable per al pacient en el període immediatament posterior al dany dels teixits després de traumatisme, cirurgia o lesió.	Alleugeriment o reducció del dolor persistent que continua mes enllà del període normal de curació, suposadament de mesos, a un nivell acceptable per al pacient.
A	<ul style="list-style-type: none"> -Realitzar una valoració exhaustiva del dolor que inclogui la localització, aparició, durada, freqüència i intensitat, així com els factor que l'alleugen i el provoquen. -Identificar el dolor durant els moviments en les activitats de recuperació (p ex., tot i respiració profunda, deambulació, transferència a una cadira). -Explorar els coneixements i les creences del pacient sobre el dolor, incloent les influències culturals. -Monitorar el dolor utilitzant una eina de medicació vàlida i fiable apropiada a l'edat i a la capacitat de comunicació. -Observar si hi ha indicis no verbals d'incomoditat, especialment en aquells que no poden comunicar-se eficaçment. -Preguntar al pacient sobre el nivell de dolor que permeti comoditat i funcionar apropiadament i intentar mantenir-lo en un nivell igual o inferior. -Assegurar-se de que el pacient rebi atenció analgèsica immediata abans de que el dolor s'agreugi o abans d'activitats que l'indueixen. -Administrar analgèsics les 24 hores del dia durant les primeres 24 o 48 hores després de la cirurgia, trauma o lesió, excepte so la sedació o l'estat respiratori indiquen el contrari. -Monitorar la sedació i l'estat respiratori abans d'administrar opiacis i a intervals regulars quan s'administren opiacis. -Usar analgèsica combinats (p ex., opiacis mes no opiacis) si el nivell de dolor es intens. -Seleccionar i posar en marxa intervencions adaptades als riscos, beneficis i preferències del pacients (p ex., farmacològiques, no farmacològiques, interpersonal) per facilitar l'alleujament del dolor, segons correspongui. -Evitar l'ús d'analgèsics que poder tenir efectes adversos en persones grans. -Administrar analgèsics per la via menys invasiva possible, evitant la via intramuscular. -Proporcionar analgèsia controlada pel pacient (ACPP) i la via intraespinal, quan sigui apropiat. -Incorporar les intervencions no farmacològiques a la etiologia del dolor i a les preferències del pacient, segons correspongui. -Modificar les mesures de control del dolor en funció de la resposta del pacient al tractament. -Prevenir o controlar els efectes secundaris dels medicaments. -Notificar al metge si les mesures de control del dolor no tenen èxit. -Proporcionar informació precisa a la família sobre el dolor del pacient. 	<ul style="list-style-type: none"> -Realitzar una valoració exhaustiva del dolor que inclogui la localització, aparició, durada, freqüència i intensitat, així com els factor que l'alleugen i el provoquen. -Utilitzar un eina validada i fiable per la valoració del dolor crònic (p ex., qüestionari abreujat <i>Brief Pain Inventory</i>, qüestionari abreujat del dolor de <i>McGill</i>, Qüestionari d'Impacte de Fibromialgia). -Explorar els coneixements i les creences del pacient sobre el dolor, incloent les influències culturals. -Determinar l'efecte del dolor en la qualitat de vida (p ex., son, gana, activitat, cognició, estat d'ànim, relacions, acompliment en el treball i acompliment de rols). -Avaluar amb el pacient l'eficàcia de mesures anteriors de control del dolor. -Controlar els factors ambientals que poden influir en el dolor del pacient. -Preguntar al pacient sobre el dolor a intervals freqüents, al mateix temps que es comproven els signes vitals o a cada visita a la consulta. -Preguntar al pacient sobre el nivell de dolor que permeti comoditat i funcionar apropiadament i intentar mantenir-lo en un nivell igual o inferior. -Assegurar-se de que el pacient rebi atenció analgèsica immediata abans de que el dolor s'agreugi o abans d'activitats que l'indueixen. -Seleccionar i posar en marxa intervencions adaptades als riscos, beneficis i preferències del pacients (p ex., farmacològiques, no farmacològiques, interpersonal) per facilitar l'alleujament del dolor, segons correspongui. -Instruir al pacient i a la seva família sobre les bases del maneig del dolor. -Encoratjar al pacient a que controlï el seu propi dolor i a que utilitzi enfocaments d'autocontrol. -Fomentar l'ús apropiat de tècniques no farmacològiques (p ex., bioretroalimentació, TENS, hipnosi, relaxació, imaginació guiada, musicoteràpia, distracció, teràpia lúdica, teràpia d'activitats, acupressió, aplicació de calor i fred, massatge) i opcions farmacològiques com a mesures control del dolor. -Evitar l'ús d'analgèsics que poder tenir efectes adversos en persones grans. -Col·laborar amb el pacient, família i altres professionals de la salut per seleccionar i posar en marxa mesures de control del dolor. -Prevenir o controlar els efectes secundaris dels medicaments. -Avaluar l'eficàcia de les mesures de control del dolor mitjançant seguiment continuat de la sensació dolorosa. -Estar atent als signes de depressió (p ex., insomni, pèrdua de gana, manca d'emocions o ideació suïcida). -Estar atent als signes d'ansietat o por (p ex., irritabilitat, tensió, preocupació, por al moviment). -Modificar les mesures de control del dolor en funció de la resposta del pacient al tractament. -Incorporar a la família como mesura d'alleujament del dolor, quan sigui possible. -Utilitzar un enfocament multidisciplinari per al maneig del dolor, quan sigui possible. -Considerar la possibilitat de derivar al pacient y a la seva família a grups d'ajuda i altres recursos, segons correspongui. -Avaluar la satisfacció del pacient amb el tractament del dolor a intervals específics.

D: Definició; A: Activitats

Font: Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC), 2018.

Taula 6. Resultats Infermers NOC

	1605-Control del dolor	1843-Coneixement: maneig del dolor	2102-Nivell de dolor	3016-Satisfacció del pacient/usuari: maneig del dolor
D	Accions personal per eliminar o reduir el dolor	Grau de coneixement transmès sobre les causes, els símptomes i el tractament del dolor	Intensitat de dolor referit o manifestat	Grau de percepció positiva de les cures d'infermeria per alleugerir el dolor
I	<p>160502-Reconeix l'inici del dolor</p> <p>160501-Reconeix els factors causals primaris</p> <p>160514-Descriu els factors que son responsables del dolor</p> <p>160515-Obté informació sobre el control del dolor</p> <p>160516-Descriu el dolor</p> <p>160517-Parla sobre les opcions de tractament del dolor amb el professional sanitari</p> <p>160518-Estableix els objectius per l'alleugeriment del dolor amb el professional sanitari</p> <p>160510-Utilitza un diari per apuntar els símptomes del dolor</p> <p>160503-utilitza mesures preventives per al control del dolor</p> <p>160504-Utilitza mesures d'alleugeriment no analgèsiques</p> <p>160519-Controla els efectes terapèutics de les mesures d'alleugeriment no analgèsiques</p> <p>160520-Controla els efectes adversos de les mesures d'alleugeriment no analgèsiques</p> <p>160505-Utilitza els analgèsics com es recomana</p> <p>160521-Controla els efectes terapèutics dels analgèsics</p> <p>160522-Controla els efectes adversos dels analgèsics</p> <p>160523-Evita l'ús indegut de drogues</p> <p>160524-Evita l'abús d'alcohol</p> <p>160525-Realitza tècniques efectives per la reducció de l'estrès</p> <p>160526-Utilitza estratègies d'afrontament efectives</p> <p>160527-Realitza tècniques efectives de relaxació</p> <p>160513-Refereix canvis en els símptomes al personal sanitari.</p> <p>160507-Refereix símptomes incontrolables al professional sanitari</p> <p>160508-Utilitza els recursos disponibles</p> <p>160509-Reconeix els símptomes associats al dolor</p> <p>160511-Refereix dolor controlat</p> <p>160528-manté visites amb el professional sanitari</p>	<p>184301-Causes i factors que contribueixen al dolor</p> <p>184302-Signes i símptomes del dolor</p> <p>184303-Estratègies per controlar el dolor</p> <p>184304-Estratègies per manejar el dolor crònic</p> <p>184305-Règim de medicació prescrita</p> <p>184306-Us correcte de la medicació prescrita</p> <p>184307- Us correcte de la medicació sense prescripció</p> <p>184308- Us segur de la medicació prescrita</p> <p>184309-Us segur de la medicació sense prescripció</p> <p>184310-Efectes terapèutics de la medicació</p> <p>184311-Efectes secundaris de la medicació</p> <p>184312-Efectes adversos de la medicació.</p> <p>184313-Interaccions potencials de la medicació</p> <p>184314- Interaccions potencials de la medicació amb altres agents</p> <p>184315-Temes de seguretat relacionats amb la medicació</p> <p>184316-Conservació adequada de la medicació</p> <p>184317-Eliminació adequada de la medicació</p> <p>184318-Importància de seguir el règim de medicació</p> <p>184319-Importància d'informar al professionals sanitari de tot la medicació actual</p> <p>184320-Restriccions a l'activitat</p> <p>184321-Precaucions a l'activitat</p> <p>184322-Tècniques de posicionament efectiu</p> <p>184323-Tècniques de relaxació efectives</p> <p>184324-Visulaització guiada efectiva</p> <p>184325-Distracció efectiva</p> <p>184326- Aplicació efectiva calor/fred</p> <p>184327-Electroestimulació efectiva</p> <p>184328-Tècniques de meditació efectives</p> <p>184329-Beneficis del TENS</p> <p>184330-Beneficis de la hipnosi</p> <p>184331-Beneficis de la acupuntura</p> <p>184332-Beneficis de la bioretroalimentació</p> <p>184333-Beneficis del massatge</p> <p>184334-Beneficis de l'autocontrol continuo del dolor</p> <p>184335-Beneficis de la modificació de l'estil de vida per reduir el dolor</p> <p>184336-Beneficis de la pèrdua de pes per reduir el dolor</p> <p>184337-Estratègies pel control preventiu del dolor</p> <p>184338-Quan obtenir ajuda d'un professional sanitari</p> <p>184339-Grups d'ajuda disponibles</p> <p>184340-Recursos comunitaris disponibles</p> <p>184341-Fonts acreditades d'informació</p>	<p>210201-Dolor referit</p> <p>210204-Durada dels episodis de dolor</p> <p>210221-Fregar l'àrea afectada</p> <p>210217-Gemecs i crits</p> <p>210206-Expressions facials de dolor</p> <p>210208-Inquietud</p> <p>210222-Agitació</p> <p>210223-Irritabilitat</p> <p>210224-Ganyotes de dolor</p> <p>210225-Llàgrimes</p> <p>210226-Diaforesi</p> <p>210218-Ritme</p> <p>210219-Focus limitat</p> <p>210209-Tensió muscular</p> <p>210215-Pèrdua de gana</p> <p>210227-Nausees</p> <p>210228-Intolerància als aliments</p> <p>210210-Frecuència respiratòria</p> <p>210211-Frecuència cardíaca apical</p> <p>210220-Frecuència el pols radial</p> <p>210212-Pressió arterial</p> <p>210214-Sudoració</p>	<p>301601-Dolor controlat</p> <p>301602-Nivell de dolor controlat regularment</p> <p>301603-Control dels efectes secundaris de la medicació</p> <p>301604-Accions realitzades per alleugerir el dolor</p> <p>301605-Accions realitzades per proporcionar comoditat</p> <p>301606- Informació proporcionada per manejar l'ús de la medicació</p> <p>301607-Consideració de les preferències personals</p> <p>301608- Informació proporcionada sobre les opcions per manejar el dolor</p> <p>301609-Maneig del dolor compatible amb les creences culturals</p> <p>301610-Abordatges preventius utilitzats per al maneig del dolor</p> <p>301611- Informació proporcionada sobre restriccions en l'activitat</p> <p>301612- Informació proporcionada sobre l'alleugeriment del dolor</p> <p>301613- Informació proporcionada sobre el maneig del dolor després de l'alta</p> <p>301614-Derivació a grup d'ajuda</p> <p>301615-Els professionals sanitaris treballen com un equip per manejar el dolor</p> <p>301616-Derivació a professionals sanitaris per manejar el dolor, si és necessari.</p> <p>301617-Gestions de seguretat tractades amb l'ús de medicació per al dolor.</p>

D: Definició; I: Indicadors. Cada indicadors puntua de 1 a 5 en una escala Likert.

Font: Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC), 2018.

3.HIPÒTESI i OBJECTIUS

Hipòtesi

Una intervenció acció participativa millora la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència.

Objectiu general

Conèixer la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència implicant a les infermeres a través d'una recerca participativa perquè, a partir d'una reflexió crítica, identifiquin facilitadors i barreres que influeixen en el maneig del dolor i, proposin i portin a terme accions que permetin millorar la seva pràctica i els resultats en el pacient.

Objectius específics

1. Descriure i analitzar el maneig del dolor de les persones grans amb demència atesos a la Unitat de geriatria d'aguts (UGA), a través de la documentació (Article 1).
2. Conèixer la pràctica clínica en el maneig del dolor a través de la reflexió de les infermeres (Article 2).
3. Identificar els facilitadors i les barreres percebudes per les infermeres relacionades amb el maneig del dolor en persones grans amb demència (Article 2).
4. Promoure una millora en el maneig del dolor de les persones grans amb demència, a través d'accions proposades i planificades per les infermeres. (Article 2).
5. Conèixer l'opinió de les infermeres sobre les intervencions realitzades i avaluar la PAR com a mètode de recerca i el seu impacte en la millora del maneig del dolor dels pacients grans amb demència atesos a una Unitat de geriatria d'aguts (UGA) (Article 3).

4.ARTICLES PUBLICATS

4.1. ESTUDI 1. *Pain management nursing practice assessment in older adults with dementia*

La mala gestió del dolor en els pacients amb demència pot desencadenar o augmentar trastorns del son, discapacitats funcionals, caigudes, depressió, deteriorament cognitiu, ansietat, inquietud o depressió. Per tant, és necessari un control eficaç del dolor en persones grans amb demència per intentar disminuir l'impacte del dolor en la seva salut i benestar. Perquè el dolor es pugui controlar eficaçment, s'ha de considerar com el cinquè signe vital i s'hauria d'avaluar sistemàticament en tots els pacients mitjançant escales validades adaptades a l'estat i les característiques dels pacients. El procés del maneig del dolor inclou 4 fases (avaluació, tractament, revaloració i registre) que han de formar part dels protocols normalitzats de la gestió del dolor. La revisió dels registres d'infermeria relacionats amb la gestió del dolor ens permet veure objectivament quines intervencions infermeres es realitzen, amb quina freqüència i com es relacionen les activitats que es porten a terme.

Objectiu: Avaluar la pràctica infermera en el maneig del dolor en persones grans amb demència mitjançant registres clínics electrònics (RCE).

Metodologia: Estudi descriptiu retrospectiu. Es van revisar els RCE dels pacients majors de 65 anys, que havien estat atesos a la UGA durant el primer trimestre de 2018 i que, a l'informe d'alta hi constava el diagnòstic de demència o deteriorament cognitiu. Per la revisió dels RCE es van tenir en compte les quatre fases del maneig del dolor.

Minaya-Freire A, Subirana-Casacuberta M, Puigoriol-Juventeny E and Ramon-Aribau A. Pain management nursing practice assessment in older adults with dementia. *Nurs Open*. 2021; 00:1–9. <https://doi.org/10.1002/nop2.880>

Factor d'Impacte (IF) 2019 = 1,363 Q3 (Nursing)

Pain management nursing practice assessment in older adults with dementia

Alícia Minaya-Freire^{1,2}  | Mireia Subirana-Casacuberta^{2,3}  |
Emma Puigoriol-Juventeny^{1,4}  | Anna Ramon-Aribau² 

¹University Hospital Of Vic-Vic Hospital Consortium (HUV-CHV). C. Francesc Plà "El Vigatà", Vic, Barcelona, Spain

²Research Group on Methodology, Methods, Models and Health and social Outcomes (M3O), Faculty of Health Science and Welfare, Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC). C. Sagrada Família, Vic, Barcelona, Spain

³Nursing Department, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí I3PT, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell, Spain

⁴Tissue Repair and Regeneration Laboratory (TR2Lab), Faculty of Sciences and Technology, University of Vic - Central University of Catalonia, Faculty of Medicine, University of Vic - Central University of Catalonia. C. Sagrada Família, Vic, Barcelona, Spain

Correspondence

Mireia Subirana-Casacuberta, Nursing Department, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí I3PT, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell, Spain.
Email: msubiranac@tauli.cat

Funding information

This project has been funded with the support of the "Osona Foundation for Health Research and Education (FORES) - Consultori Bayés."

Abstract

Aim: To assess pain management nursing practice in older adults with dementia through electronic health records (EHR).

Design: Retrospective study.

Methods: Data were collected from EHR related to pain management in older adults with dementia treated at the Acute Geriatrics Unit (AGU) of a university hospital in early 2018.

Results: EHR related to the pain of 111 patients were reviewed. Pain intensity was assessed at admission in 88% of patients and a median of 1.9 times per day of stay. A disproportionate number of the assessments (39%) occurred during the late shift. A median of 1 drug per day was administered. Pain was recorded in 28% of patients' care plans, and non-pharmacological interventions were recorded in 12%.

In conclusion, exist variability in pain management nursing practice in older adults with dementia. Admission diagnosis correlated with the analgesic administration schedule, the number of drugs administered and the number of pain nursing annotations.

KEYWORDS

acute care, comfort, dementia, nurses, nursing care, pain management

1 | INTRODUCTION

Pain and dementia are two health problems linked to ageing and two of the main causes of the reduction in quality of life in older people. Pain in older people tends to be chronic and mainly osteoarticular, although of mixed origin (Sirsch et al., 2015). The prevalence of chronic pain in older people in Spain is estimated at

25%–76% in people living in the community and as high as 83%–93% in people living in nursing homes (Sáez-López et al., 2015), due in part to the difficulty of evaluating and treating pain in the older population. This prevalence is similar to that of older people with dementia elsewhere in Europe (Achterberg et al., 2013, 2020; Corbett et al., 2014; Kruschinski et al., 2016), in Canada (Lynch, 2011) and in the United States (Patel et al., 2013).

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2021 The Authors. *Nursing Open* published by John Wiley & Sons Ltd.

Managing pain in older people with dementia is complex, because their ability to recognize and express pain may be affected (Álvaro González, 2010) and because pain sometimes manifests through behaviours that can be misinterpreted or overlooked as signs of pain (Karlsson et al., 2015). Pain can unleash or increase neuropsychiatric symptoms such as agitation, restlessness and depression (Regier & Gitlin, 2018). Frequently nurses associate these symptoms more with dementia than with pain, and consequently, patients are treated with antipsychotics instead of with analgesics (Corbett et al., 2014; Gilmore-Bykovskiy & Bowers, 2013; Regier & Gitlin, 2018). The poor pain management in people with cognitive decline is associated with sleep disorders, functional disabilities, falls, depression, cognitive impairment, anxiety, restlessness, decreased physical activity, isolation, polypharmacy and malnutrition (Eiche & Schache, 2016; Kruschinski et al., 2016; Montoro-Lorite & Canalias-Reverter, 2015; Sáez-López et al., 2015; Schofield, 2018). Therefore, effective pain monitoring is needed in older people with dementia to try to lessen pain's impact on their health and well-being.

2 | BACKGROUND

For pain to be monitored effectively, it should be considered as the fifth vital sign and should be assessed systematically in all patients using validated scales adapted to patients' state and characteristics. In 1996, The American Pain Society (APS) declared pain as "the 5th vital sign" with the objective to improve pain treatment and therefore it must be evaluated alongside the other four vital signs (blood pressure, heart rate, temperature and respiratory rate). Since then, many pain management protocols have been based on this assertion and have included pain assessment in routine monitoring of vital signs, using different approaches to pain assessment (Scher et al., 2018). Despite this statement, which it has not had the expected impact on clinical practice, besides frequently, some professionals are not trained to assess and treat pain properly (Morone & Weiner, 2013).

According to the hierarchy of pain assessment techniques of Pasero and McCaffery (2011), pain assessment in patients with dementia should begin with a direct question about the presence and intensity of pain, because in mild to moderate states of dementia, person is able to describe and quantify his or her pain using simple scales such as the Numeric Rating Scale (NRS), the visual analog scale or the faces rating scale (Achterberg et al., 2013, 2020; Herr et al., 2011; Schofield, 2018). When these scales are used in patients with dementia, questions must be adapted to the level of cognitive decline, and sufficient time must be provided for the patient to process the question and formulate a response. It is also important to have the help of the caregivers (Herr et al., 2011; Sáez-López et al., 2015). In non-communicative patients, behavioural observation is recommended using scales such as Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC), Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) or DOLOPLUS 2 (Coca & Abeldaño Zuñiga, 2020; Fry & Elliott, 2018; Herr et al., 2011;

Montoro-Lorite & Canalias-Reverter, 2015, 2018; Schofield, 2018; Tsai et al., 2018). In a recent publication (Herr et al., 2019), the first step in the hierarchy is the assessment of the causes of potential pain, such as musculoskeletal or neurological problems. Once pain is detected, it is necessary to establish treatment using individualized, patient-centred pharmacological and non-pharmacological interventions (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), 2013). Pharmacological therapy in older patients should aim to relieve pain and promote autonomy and functionality. The older population with dementia presents comorbidity and polypharmacy, which makes pharmacological treatment difficult due to the risk of drug interventions and greater risk of adverse effects (American Geriatrics Society, 2015 Beers Criteria Update Expert Panel, 2015; Eiche & Schache, 2016; Sáez-López et al., 2015). Non-pharmacological therapies are often used to enhance and/or supplement drug treatment (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), 2013), and they need to be given by trained and experienced professionals, such as nurses, who are oriented to providing comfort (Kolcaba, 2003). In people with dementia, non-pharmacological therapies require more follow-up (Achterberg et al., 2020; Schuler, 2019; Tick et al., 2018).

After treatment, pain must be reassessed and recorded in patient's health records. Entire pain management process must be clearly recorded so that pain can be monitored and patient's response to interventions can be evaluated (Montoro-Lorite & Canalias-Reverter, 2018; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), 2013). Documentation should be systematic, standardized and accessible to all professionals (Montoro-Lorite & Canalias-Reverter, 2018). Proper documentation makes it possible to formalize the process of pain assessment. It is essential for providing individualized care and ensuring the continuity of care, from a legal and a professional perspective (Herr & Garand, 2001). Moreover, it favours patient-centred care.

In recent years, progress has been made in managing pain for patients with dementia. Numerous studies have evaluated PAINAD scale in different care settings (Fry et al., 2017; Goebel et al., 2019), reviewed pharmacological and non-pharmacological treatments for pain (Schuler, 2019), and updated protocols and guidelines for pain management in older people with dementia (Herr et al., 2019; Schofield, 2018; Whitlock et al., 2017).

However, there are few studies focussed on nursing records about pain and pain management, and most of these deal with oncological pain (Song et al., 2015) or postsurgical pain (Erden et al., 2017; Heikkilä et al., 2016). A recent study reviewed records related to episodes of pain of nursing home residents with dementia in Australia (Andrews et al., 2019), but as far as we know, no study has focussed on records related to older patients' pain treated in an Acute Geriatrics Unit (AGU) from the perspective of pain as the fifth vital sign. Reviewing nursing records related to pain management enables us to view objectively what interventions nurses carried out, with what frequency and in connection to what other activities.

This study is part of a broader mixed-methods study that aims to improve nursing practice in the pain management of patients

with dementia treated in an AGU. This article presents the pre-intervention phase results. The aim of this study is to assess pain management nursing practice in older adults with dementia through electronic health records (EHR).

2.1 | Research question

The research questions were as follows: a) How and with what frequency do AGU nurses assess pain in patients with dementia? b) How do they treat patients' pain? c) Do nurses reassess pain in patients with dementia? d) What factors influence pain management nursing practice?

3 | METHODS

3.1 | Design, settings and participants

Retrospective descriptive study based on clinical practice nursing records (EHR) in the pain management of patients with dementia admitted to the AGU of a university hospital in the province of Barcelona (Spain). We reviewed EHR of patients age ≥ 65 with a dementia diagnosis (noted in the patient's discharge report), released from the AGU from January–March 2018. AGU is a specialized geriatric patient care unit that includes all patients aged ≥ 85 years and/or with cognitive impairment and/or with advanced chronic conditions and/or who are institutionalized. It consists of 24 beds and a staff of 18 Registered Nurses divided into three shifts and a ratio of one nurse for 12 patients.

3.2 | Data Collection

For data collection, a tool consisting of two sections was designed. The first section corresponded to the sociodemographic and clinical data of the patients: age, gender, length of stay (days), functional status, reason for hospitalization, surgical procedure, death, type of dementia, stage of dementia, presence of delirium during admission, analgesic administration schedule (fixed, on demand or none) and type of analgesic prescribed. We analysed the assessments for the presence of delirium (Confusion Assessment Method, CAM) and the degree of functionality (Barthel Index, BI). These data were extracted from the medical history (discharge report), the drug prescription registry and the nurse evaluation records.

A second section, where all pain-related variables were described in Table 1, was collected. For the pain variables collection, the different phases of pain management were taken into account: evaluation, treatment, re-evaluation and record keeping.

To guarantee the validity and reliability of the data, the research team established a protocol for data collection that included the definition of the variables and the way in which they would be collected. We studied clinical variables for pain intensity according to the NRS or PAINAD (the two scales used in the hospital to assess pain in adults) and the timing and frequency with which nurses assessed pain. NRS is a unidimensional tool. Asks persons to rate their pain from 0–10 and it is scored 0–10 with the anchors of 0 being "no pain" and 10 being "pain as bad as it can be." PAINAD is an observational behavioural tool used in elderly with cognitive impairment. It consists of 5 items: breathing, facial expression, body language, negative vocalizations and consolability. Each item is rated on a scale of 0–2 for a total score from 0 (no pain)–10 (severe pain); score 1 or

TABLE 1 Description of pain variables

Baseline pain assessment	Pain value recorded during the first 24 hr of stay
Baseline pain intensity	Numeric value from 0–10 (11 means "not ratable" and was counted as "not assessed")
Maximum pain during stay	Numeric value from 0–10 (the highest value recorded during the patient's stay). Value 11 was considered invalid
Number of pain assessments per day	The total number of pain assessments recorded per day
Pain intensity scale used during stay	Numeric Rating Score (NRS) or Pain Assessment In Advanced Dementia (PAINAD) or both
Number of drugs given per day	Total number of doses of analgesics administered per day
Care plan diagnosis	If pain appeared in the care plan as a diagnosis or potential complication
Non-pharmacological interventions	Record of non-pharmacological interventions in the care plan
Number of pain assessments >3	Extent to which pain intensity >3 was reassessed during the same shift
Percentage of nursing annotations that mentioned pain	We reviewed all nursing annotations for the patient's stay and counted how many specifically mentioned the presence or absence of pain. We excluded those that spoke of the presence or absence of unspecified discomfort

2 indicates some pain. In order to obtain information on pain variables, the registry of clinical variables registry, drug administration register, nursing clinical annotations and the patients' care plan were consulted.

We reviewed all patient care documentation about each shift over the each patient's entire length of stay. Sociodemographic data and pain variables recorded in the clinical data were analysed in an automated mode. The variables related to the prescription and administration of drugs and the nurses' clinical annotations were reviewed manually by the first author. There is no automated system for classifying clinical annotations. Nurses are not provided with a registration system with pre-existing fields, they evaluate patient pain and records pain intensity in clinical variables section. Then, they plan the care based on the result of pain evaluation and adjusted according to the needs detected in the nursing evaluation. In our AGU, according to the multidisciplinary pain protocol, pain intensity should be assessed at least once per day (late shift) and assessment frequency should be increased if pain is detected.

3.3 | Data Analysis

We conducted a descriptive analysis of the sample. Categorical variables were expressed in frequencies and percentages. Quantitative variables were presented in means and standard deviation (SD) for those with a normal distribution and median and inter-quartile range (IQR) for those with a non-normal distribution. For the bivariate analysis, we used a chi-square test (Fisher's exact test) to analyse the relationship between two categorical variables. To analyse the relationship between a categorical variable and a quantitative variable, we used the non-parametric Mann-Whitney U test (when the categorical variable had two categories) and Kruskal-Wallis test (when the categorical variable had more than two categories). Finally, to analyse the correlation between two quantitative variables, we used Spearman's correlation coefficient. For the entire statistical analysis, a confidence level of 95% was assumed ($p < .05$).

3.4 | Ethics

The study was approved by the Ethics Committee for Clinical Research of the Osona Foundation for Health Research and Education. The researchers were employed at the AGU and used their passwords codes to access EHR. Once the data were extracted, we unlinked it from patient information so that patients could not be identified. Only the research team was allowed to use the data entirely for scientific ends.

4 | RESULTS

During the first trimester of 2018, 284 patients were discharged from the AGU. Clinical records showed that 111 (39%) of these patients

had a diagnosis of dementia in their medical report (inclusion criterion), and therefore, these patients were included in the study.

The 111 patients reviewed (Table 2) had a mean age of 87 (SD 5.1) years and 56% were women. They were hospitalized for a median of 6.0 days.

TABLE 2 Description of the sociodemographic and clinical profile of patients ($n = 111$)

Variables	n (%)
Gender (Female)	62 (55.9%)
Age, mean (SD)	87.0 (5.1)
Length of stay (days), median (IQR)	6.0 (4.0–8.0)
Barthel index, median (IQR)	50 (38.8–75.0)
Reason for admission	
Infection (respiratory, urinary or abdominal)	67 (60.4%)
Fracture/Osteoarticular Problem	12 (10.8%)
Cardiovascular Problem	22 (19.8%)
Respiratory Problem	8 (7.2%)
Other	2 (1.8%)
Surgical Procedure (yes)	6 (5.4%)
Death (yes)	8 (7.2%)
Type of dementia	
Cognitive decline of unknown type	52 (46.8%)
Alzheimer	31 (27.9%)
Mixed	10 (9.0%)
Vascular Dementia	10 (9.0%)
Parkinson's	4 (3.6%)
Degenerative	2 (1.8%)
Alzheimer's or Lewy Body Dementia	2 (1.8%)
Dementia stage	
Mild	25 (22.5%)
Mild-Moderate	6 (5.2%)
Moderate	31 (27.9%)
Moderate-Severe	11 (9.9%)
Severe	25 (22.5%)
Not given	13 (11.7%)
Delirium (yes)	84 (75.7%)
Analgesic administration schedule	
Fixed	32 (30.2%)
As needed	74 (69.8%)
No prescription	5 (4.5%)
Prescribed Drugs (on demand or fixed)	
Paracetamol	106 (95.5%)
Dipyrone	31 (27.9%)
Morphine chloride	24 (21.6%)
Dexketoprofen	6 (5.4%)
Tramadol	7 (6.3%)
Oxycodone	2 (1.8%)
Other (including comfort guidelines)	16 (14.4%)

Table 3 shows results related to pain management. The intensity of baseline pain was evaluated in 88% of patients. Pain intensity was assessed a median of 1.9 times per day of stay, and proportionally more of these assessments were made during the late shift (39%).

TABLE 3 Pain Management Results (n = 111)

Variables	n(%)
Baseline pain assessment	98 (88.3%)
Baseline pain intensity (n = 98)	
No Pain (NRS/PAINAD=0)	92 (93.9%)
Mild (NRS/PAINAD=1-3)	6 (6.1%)
Moderate (NRS/PAINAD=4-6)	0 (0.0%)
Intense (NRS/PAINAD >6)	0 (0.0%)
Pain intensity scale used during stay (n = 110)	
NRS only	26 (23.6%)
PAINAD only	4 (3.7%)
Both scales	80 (72.7%)
Maximum pain during stay, NRS (n = 104) ^a	
No Pain (NRS=0)	73 (70.2%)
Mild (NRS=1-3)	27 (26.0%)
Moderate (NRS=4-6)	2 (1.9%)
Intense (NRS>6)	2 (1.9%)
Maximum pain during the stay, PAINAD (n = 84)	
No Pain (PAINAD=0)	45 (53.5%)
Mild (PAINAD=1-3)	34 (40.5%)
Moderate (PAINAD=4-6)	4 (4.8%)
Severe (PAINAD >6)	1 (1.2%)
Number of pain assessments per day, median (IQR)	1.9 (1.5 - 2.3)
% of assessments per shift, mean (SD)	
Early	26.4(13.5)
Late	39.9 (16.5)
Night	33.8 (14.7)
Number of administrations per day, median (IQR)	0.8 (0.14-2.11)
Care plan	
Potential complication	32 (28.8%)
Diagnosis of acute pain	1 (0.9%)
Not given	78 (70.3%)
Non-pharmacological interventions recorded	
Cold application	9 (8.1%)
Position change	1 (0.9%)
End-of-life care	3 (2.7%)
Not given	98 (88.3%)
% of nursing annotations about pain, median (IQR)	18.5 (10.8-30.0)
Number of pain assessments>3	11 (0.8%)
Number of pain reassessments>3	5 (45.5%)

^aThe value 11 has been excluded.

A median of 1 drug per day were administered. Pain figured as a potential complication or as diagnosis of acute pain in 28% of nursing care plans and 12% included a record of non-pharmacological interventions (cold packs, changing positions and/or end-of-life comfort care provided at the end of life). We reviewed 2,346 annotations written in free text in patients' nursing records, of which in 592 (25.2%) nurses referred to pain. The mean percentage of nursing annotations that mentioned pain was 23.8 (SD 19.7).

Table 4 shows relationships between pain variables. There are several significant relationships between the number of drugs administered per day, gender, reason for admission, surgical procedure and the type of analgesic prescription. Patients received more drugs if they were female, if they were admitted with a diagnosis of fracture or osteoarticular problem, if they underwent a surgical procedure, if they died and if they had a fixed analgesic administration schedule. Women made up 66.7% of patients undergoing surgical procedure, 50% of deaths and 75% of those admitted for a fracture or an osteoarticular problem. Of those that had a fixed analgesic prescription, 78% were women (data not shown in table).

According to Spearman's correlation coefficient, there is an association between the maximum pain intensity according to the NRS, the number of drugs administered ($p = .399$; $p < .001$) and the percentage of nursing annotations about pain ($p = .509$; $p < .001$). The greater the pain intensity according to the NRS, the greater the number of drugs administered and the greater number of annotations about pain in the patient's nursing records (data not shown in the table). We did not find statistically significant relationship between maximum pain intensity according to PAINAD and the number of drugs administered per day or the percentage of nursing annotations about a patient mentioning pain.

Percentage of nursing annotations about pain was higher when the admission diagnosis was fracture or osteoarticular problem or when the patient had undergone surgery during hospitalization.

5 | DISCUSSION

Patients treated at the AGU during the study period were patients with a high mean age who needed help to perform basic activities of daily life and most were admitted because of an infection. Therefore, they represented a profile of patient likely to suffer from chronic pain (Achterberg et al., 2013, 2020; Corbett et al., 2014; Kruschinski et al., 2016; Lynch, 2011; Patel et al., 2013; Sáez-López et al., 2015; Sirsch et al., 2015). Moreover, patients were likely to be suffering from acute pain linked to the health problem that motivated admission to the AGU.

According to study results, the nurses of the AGU assessed the baseline pain of 88% of patients when they were admitted to the unit and reassessed a median of 1.9 times per day during their hospital stay, with a greater frequency during the late shift. These results contrast with those obtained by Andrews et al., (2019), which revealed that nurses asked about pain in only 2% of patients with dementia in a nursing home. Perhaps this is

TABLE 4 Relationship between sociodemographic and clinical variables in pain management

	<i>n</i> = 111	Analgesic prescription if necessary <i>n</i> (%)	Pain assessments per day, median (IQR)	Number of drugs given per day, median (IQR)	Percent of nursing annotations that mention pain, median (IQR)
Gender					
Male	49	39 (84.8)	1.9 (1.6–2.4)	0.4 (0–1)	16.7 (8.6–27)
Female	62	35 (58.3)	1.8 (1.4–2.2)	1.4 (0.4–2.7)	20.5 (13.1–35.9)
P-value		.003*	.263	<.001*	.087
Reason for admission					
Infection	67	53 (82.8)	1.8 (1.4–2.1)	0.8 (0.1–1.7)	17.1 (10.8–25)
Fracture/Osteoarticular problem	12	0 (0.0)	2.2 (1.9–2.5)	4.8 (3.3–5.5)	66.8 (50.8–80.5)
Cardiovascular problem	22	14 (66.7)	2.0 (1.7–2.4)	0.7 (0–2.4)	21.8 (9.8–31.8)
Respiratory problem	8	6 (85.7)	1.8 (1.5–2.1)	0.3 (0–0.6)	16.7 (9.6–25.6)
Other	2	1 (50)	1.6 (1.5–)	21.1 (0–)	21.7 (0–)
P-value		<.001*	.145	<.001*	.001*
Surgical procedure					
No	105	73 (73.0)	1.9 (1.5–2.2)	0.7 (0.1–1.9)	18.5 (10.7–28.6)
Yes	6	1 (16.7)	2.2 (1.7–2.7)	4.8 (3.2–5.4)	64.1 (34.9–84.7)
P-value		.009*	.123	.003*	.005*
Death					
No	103	69 (70.4)	1.9 (1.5–2.3)	0.7 (0.1–2.0)	18.8 (11.1–30)
Yes	8	5 (62.5)	2.0 (1.8–2.3)	1.6 (0.7–2.9)	11.8 (1.9–30.4)
P-value		.695	.500	.099	.302
Analgesic administration schedule					
Fixed	32	---	2.0 (1.8–2.4)	2.8 (1.8–4.4)	19.5 (10.2–60.2)
As needed	74	---	1.8 (1.4–2.1)	0.3 (0–1)	18.5 (11–28)
P-value		---	.053	<.001*	.266

*P-value<0.05

due to the differences between care organization in acute setting and nursing homes (e.g. patient/nurse ratio or constant monitoring). However, our results are similar to those reported by Song et al., (2015) for cancer patients in hospital setting. These differences may be due to the fact that in an acute setting, vital signs assessment – including measuring pain as the fifth vital sign – is standard nursing procedure. Even so, the AGU's person-centred care model treats pain as a geriatric syndrome and defines patient comfort as the aim of nursing care. In this context, the fact that nurses did not assess pain with the same frequency during the various shifts may indicate that pain management in the unit is less than optimal and that probably not all nurses consider the need of pain assessment in patient with dementia. The pain protocol should be revised to base nursing care on the available evidence. Several authors report that nurses lack knowledge of how to manage pain in patients with dementia and that they need continuing education (Achterberg et al., 2013; De Witt Jansen et al., 2017a, 2017b; Lichtner et al., 2016; Schofield, 2018). This suggests that the variability in practice discovered in our study may be due to lack of training.

Nurses used the validated NRS (self-report) and/or PAINAD (observational) scales for pain intensity assessment (using both scales in 72% of patients). According to best practice guidelines (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), 2013), it is important to use the same tool to be able to assess the presence and intensity of pain precisely and to evaluate the patient's response to interventions. The use of both scales might be attributable to the presence of delirium during admission (76% according to the CAM scale) and the capacity of the patient with neuropsychiatric symptoms to report pain feeling. These facts could explain why nurses adapted the scale to the patient. Goebel et al., (2019) endorse the use of the PAINAD scale in patients with delirium.

Only for 12% of patients were non-pharmacological interventions listed in care plan, although that does not necessarily mean that such interventions did not occur. In older patients with dementia – a patient profile in which the ability to treat with drugs is limited – the tailored use of non-pharmacological therapies can relieve or prevent pain and decrease drug use. It would therefore be desirable to improve the recording of such interventions in order to assess their effectiveness and ensure continuity of care between shifts.

Strikingly, patients that had no pain or little pain when they were admitted to the AGU, but some patients had moderate or intense pain at some time during their stay. This finding pointed out the need for further analysis about factors that affect optimal pain management in our unit. In addition, only 45% of pain values greater than 3 led to the patient being reassessed during the same shift, meaning that nurses did not follow up on interventions they performed for pain management and they did not develop an individualized care plan that would take into account successful interventions or possible adverse effects.

In the EHR we reviewed, there was no evidence of a comprehensive pain assessment that identified the location, type and characteristics of pain. Only in some cases was the location of pain documented in the nursing annotations that were written in free text. These data are comparable to claims by Dowding et al., (2016) and Lichtner et al., (2016) that pain-related documentation is fragmented, inaccessible and poorly organized and does not provide enough information to enable professionals to carry out effective pain management. Recording all the interventions performed by the nurse in patient's nursing record is an arduous, time-consuming task. When annotations are written in free text without a specific structure, they are difficult to review. Currently, there are automated systems that make possible to classify annotations in clinical nursing records by topic. Using such system could reduce nurses' time need for recording patients' clinical course. Such system could also be useful for extracting data for research (Moen et al., 2018, 2020).

According to our analysis, the reason for hospital admission influenced the type of prescription, the number of drugs per day that were administered and the number of nursing annotations that mentioned the absence or presence of pain. According to Lichtner et al., (2016), the reason for admission influences professionals' expectations about pain and how it should be treated. A surgical patient is expected to have more pain and therefore pain in such patients tends to be treated routinely and almost exclusively with drugs according to a fixed schedule, contrasting with patients who are admitted for other reasons, such as infection (Sampson et al., 2015). Additionally, when the patient was at the end of life, nurses administered fixed pain treatment without questioning the presence of pain, which is consistent with a report by Gilmore-Bykovskiy and Bowers (2013). At the same time, the percentage of female patients who were prescribed analgesics was higher, and they also received more drugs than men. This finding might be explained by the fact that women have traditionally been considered more fragile and less pain-tolerant than men or by the fact that most of the nurses in our unit are women. The issue of gender should be investigated further due to their probably impact on pain interventions.

When patients reported more pain (NRS), more drugs were given and more nursing annotations mentioned pain were recorded. This did not occur when pain was identified through observation (PAINAD), even though PAINAD assessments showed that 47% of patients had pain, in contrast to only 30% of patients who reported pain on the NRS. According to Gilmore-Bykovskiy and Bowers (2013), in patients with dementia and difficulties reporting their pain and speaking up for

themselves, pain treatment can be delayed. This could explain our findings: nurses administered more drugs and pay more attention to pain when patients were able to report pain feeling and request painkillers.

Pain has a very negative impact on health and well-being of the person with dementia, so it is necessary to systematize pain management, based on the best available evidence to avoid variability in nurse practice and to be able to provide safe, high-quality care. For that, it is essential that pain be considered the fifth constant.

5.1 | Limitations

Data for some variable were collected manually from several information systems and by the first author. This task was very laborious, despite the apparently small sample size ($n = 111$), given that it covered a wide range of types of information, including clinical variables, annotations about the prescription and administration of drugs, clinical nursing annotations and patient care plans. When reviewing clinical annotations, it would have been very useful to have an automated system capable of classifying them by headers (Moen et al., 2018, 2020), making it possible to extract the information in a more systematic way. Even so, we tried to include all records and annotations relevant to pain and were consistent in our techniques for collecting data.

On the other hand, this study report results of a single AGU and centre, and this limits generalizability.

6 | CONCLUSION

The main conclusion is the variability in nursing practice in pain management of older people with dementia, which sure impact on nursing care quality and safety. Probably pain it is not considered by nurses the fifth constant in this population. The reason for admission and gender influenced the prescription of analgesics and the number of drugs administered. Additionally, more drugs were administered and nurses wrote more annotations about pain when patients self-reported higher intensity pain (NRS), but not when nurses observed higher intensity pain (PAINAD).

Given these outcomes, it is important to study in depth how pain scales are used to measure pain, and their frequency (taking into account that it should be considered fifth constant and measured with the same frequency as the rest of vital signs) and their impact on subsequent decision-making. It is also important to analyse barriers and facilitators that influence pain management in patients with dementia from the perspective of nurses and try to find practical, tailored solutions for the acute geriatric setting in order to guaranteed patients' well-being.

ACKNOWLEDGEMENTS

This project has been funded with the support of the "Osona Foundation for Health Research and Education (FORES) - Consultori Bayés."

CONFLICT OF INTEREST

The authors have no conflicts of interest to disclose.

AUTHORS CONTRIBUTION

Conception and design: Alicia Minaya-Freire, Mireia Subirana-Casacuberta, Emma Puigoriol-Juvanteny, Anna Ramon-Aribau, **Data Collection:** Alicia Minaya-Freire, Emma Puigoriol-Juvanteny, **Analysis and interpretation of data:** Alicia Minaya-Freire, Mireia Subirana-Casacuberta, Emma Puigoriol-Juvanteny, Anna Ramon-Aribau, **Drafting the Manuscript:** Alicia Minaya-Freire, Mireia Subirana-Casacuberta, Emma Puigoriol-Juvanteny, Anna Ramon-Aribau, **Final approval of the version to be published:** Alicia Minaya-Freire, Mireia Subirana-Casacuberta, Emma Puigoriol-Juvanteny, Anna Ramon-Aribau.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author, [MSC]. The data are not publicly available due to their containing information that could compromise the privacy of research participants.

ORCID

Alicia Minaya-Freire  <https://orcid.org/0000-0002-4103-363X>

Mireia Subirana-Casacuberta  <https://orcid.org/0000-0003-1577-4159>

Emma Puigoriol-Juvanteny  <https://orcid.org/0000-0002-5510-2480>

Anna Ramon-Aribau  <https://orcid.org/0000-0003-3303-9932>

REFERENCES

- Achterberg, W., Lautenbacher, S., Husebo, B., Erdal, A., & Herr, K. (2020). Pain in Dementia. *PAIN Reports*, 5, e803. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000803>
- Achterberg, W., Pieper, M. J. C., van Dalen-Kok, A. H., de Waal, M. W. M., Husebo, B. S., Lautenbacher, S., Kunz, M., Scherder, E. J. A., & Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1471–1482. <https://doi.org/10.2147/CIA.S36739>
- Álvaro González, L. C. (2010). El neurólogo frente al dolor en la demencia. *Neurología*, 30(9), 574–585. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.02.001>
- American Geriatrics Society 2015 Beers Criteria Update Expert Panel (2015). American Geriatrics Society 2015 Updated Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(11), 2227–2246. <https://doi.org/10.1111/jgs.13702>
- Andrews, S. M., Dipnall, J. F., Tichawangana, R., Hayes, K. J., Fitzgerald, J. A., Siddall, P., Poulos, C., & Cunningham, C. (2019). An Exploration of Pain Documentation for People Living with Dementia in Aged Care Services. *Pain Management Nursing*, 20(5), 475–481. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.01.004>
- Coca, S. M., & Abeldaño Zuñiga, R. A. (2020). Instruments for pain assessment in patients with advanced dementia: A systematic review of the evidence for Latin America. *Palliative and Supportive Care*, 18(6), 741–747. <https://doi.org/10.1017/S147895151900107X>
- Corbett, A., Husebo, B. S., Achterberg, W. P., Aarsland, D., Erdal, A., & Flo, E. (2014). The importance of pain management in older people with dementia. *British Medical Bulletin*, 111(1), 139–148. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldu023>
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2017). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1234–1244. <https://doi.org/10.1111/jocn.13442>
- Dowding, D., Lichtner, V., Allcock, N., Briggs, M., James, K., Keady, J., Lasrado, R., Sampson, E. L., Swarbrick, C., & José Closs, S. (2016). Using sense-making theory to aid understanding of the recognition, assessment and management of pain in patients with dementia in acute hospital settings. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 152–162. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.08.009>
- Eiche, J., & Schache, F. (2016). Pain Management in geriatric patients. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 141(9), 635–641. <https://doi.org/10.1055/s-0041-106307>
- Erden, S., Arslan, S., Deniz, S., Kaya, P., & Gezer, D. (2017). A review of postoperative pain assessment records of nurses. *Applied Nursing Research*, 38, 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.08.003>
- Fry, M., Arendts, G., & Chenoweth, L. (2017). Emergency nurses' evaluation of observational pain assessment tools for older people with cognitive impairment. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1281–1290. <https://doi.org/10.1111/jocn.13591>
- Fry, M., & Elliott, R. (2018). Pragmatic evaluation of an observational pain assessment scale in the emergency department: The Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Australasian Emergency Care*, 21(4), 131–136. <https://doi.org/10.1016/j.auec.2018.09.001>
- Gilmore-Bykovskiy, A. L., & Bowers, B. J. (2013). Understanding nurses' decisions to treat pain in nursing home residents with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6(2), 127–138. <https://doi.org/10.3928/19404921-20130110-02>
- Goebel, J. R., Ferolito, M., & Gorman, N. (2019). Pain screening in the older adult with delirium. *Pain Management Nursing*, 20(6), 519–525. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.07.003>
- Heikkilä, K., Peltonen, L.-M., & Salanterä, S. (2016). Postoperative pain documentation in a hospital setting: A topical review. *Scandinavian Journal of Pain*, 11(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2015.12.010>
- Herr, K., Coyne, P. J., Ely, E., Gélinas, C., & Manworren, R. C. B. (2019). Pain assessment in the patient unable to self-report: clinical practice recommendations in support of the aspmn 2019 position statement. *Pain Management Nursing*, 20(5), 404–417. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.07.005>
- Herr, K., Coyne, P., McCaffery, M., Manworren, R., & Merkel, S. (2011). Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, 12(4), 230–250. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2011.10.002>
- Herr, K., & Garand, L. (2001). Assessment and measurement of pain in older adults. *Clinics in Geriatric Medicine*, 17(3), 457–478. [https://doi.org/10.1016/S0749-0690\(05\)70080-X](https://doi.org/10.1016/S0749-0690(05)70080-X)
- Jansen, B. D. W., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2017). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0184-1>
- Karlsson, C. E., Ernsth Bravell, M., Ek, K., & Bergh, I. (2015). Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia: A Swedish exploratory study. *International Journal of Older People Nursing*, 10(3), 190–200. <https://doi.org/10.1111/opn.12072>
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.

- Kruschinski, C., Wiese, B., Dierks, M.-L., Hummers-Pradier, E., Schneider, N., & Junius-Walker, U. (2016). A geriatric assessment in general practice: Prevalence, location, impact and doctor-patient perceptions of pain. *BMC Family Practice*, 17, 8. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0409-z>
- Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., Sampson, E. L., Briggs, M., Corbett, A., James, K., Lasrado, R., Swarbrick, C., & Closs, S. J. (2016). The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings: A multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Services Research*, 16(1), 427. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1690-1>
- Lynch, M. E. (2011). The need for a canadian pain strategy. *Pain Research and Management*, 16(2), 77–80. <https://doi.org/10.1155/2011/654651>
- Moen, H., Hakala, K., Peltonen, L. M., Suhonen, H., Ginter, F., Salakoski, T., & Salanterä, S. (2020). Supporting the use of standardized nursing terminologies with automatic subject heading prediction: A comparison of sentence-level text classification methods. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 27(1), 81–88. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocx150>
- Moen, H., Hakala, K., Peltonen, L.-M., Suhonen, H., Loukasmäki, P., Salakoski, T., & Salanterä, S. (2018). Evaluation of a prototype system that automatically assigns subject headings to nursing narratives using recurrent neural network. In *Proceedings of the 9th international workshop on health text mining and information analysis* (pp. 94–100). Brussels, Belgium: Association for Computational Linguistics. <https://doi.org/10.18653/v1/W18-5611>
- Montoro-Lorite, M., & Canalias-Reverter, M. (2015). Dolor y demencia avanzada. *Revisión Bibliográfica. Gerokomos*, 26(4), 142–147.
- Montoro-Lorite, M., & Canalias-Reverter, M. (2018). Protocolos de gestión del dolor en demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 28(3), 194–204. <https://doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2017.06.003>
- Morone, N. E., & Weiner, D. K. (2013). Pain as the fifth vital sign: Exposing the vital need for pain education. *Clinical Therapeutics*, 35(11), 1728–1732. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2013.10.001>
- Pasero, C., & McCaffery, M. (2011). *Pain assessment and pharmacological management*. Mosby.
- Patel, K. V., Guralnik, J. M., Dansie, E. J., & Turk, D. C. (2013). Prevalence and impact of pain among older adults in the united states: findings from the 2011 national health and aging trends study. *Pain*, 154(12), 2649–2657. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.07.029>
- Regier, N. G., & Gitlin, L. N. (2018). Dementia-related restlessness: Relationship to characteristics of persons with dementia and family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 185–192. <https://doi.org/10.1002/gps.4705>
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2013). *Assessment and Management of Pain*. Third Edition. Retrieved February 28, 2016, from www.rnao.ca/bestpractices
- Sáez-López, M. P., Sánchez-Hernández, N., Jiménez-Mola, S., Alonso-García, N., & Valverde-García, J. A. (2015). Valoración del dolor en el anciano. *Revista De La Sociedad Española Del Dolor*, 22(6), 271–274. <https://doi.org/10.4321/S1134-80462015000600008>
- Sampson, E. L., White, N., Lord, K., Leurent, B., Vickerstaff, V., Scott, S., & Jones, L. (2015). Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: A longitudinal cohort study. *Pain*, 156(4), 675–683. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000095>
- Scher, C., Meador, L., Van Cleave, J. H., & Reid, M. C. (2018). Moving beyond pain as the fifth vital sign and patient satisfaction scores to improve pain care in the 21st century. *Pain Management Nursing*, 19(2), 125–129. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2017.10.010>
- Schofield, P. (2018). The assessment of pain in older people: UK national guidelines. *Age and Ageing*, 47, i1–i22. <https://doi.org/10.1093/agein/g/afx192>
- Schuler, M. (2019). Treatment of pain in people with dementia. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 52(6), 607–622. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01578-4>
- Sirsch, E., Gnass, I., & Fischer, T. (2015). Diagnostics of pain in old age. *Perspectives on a Multidimensional Phenomenon. Schmerz*, 29(4), 339–348. <https://doi.org/10.1007/s00482-015-0026-0>
- Song, W., Eaton, L. H., Gordon, D. B., Hoyle, C., & Doorenbos, A. Z. (2015). Evaluation of evidence-based nursing pain management practice. *Pain Management Nursing*, 16(4), 456–463. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.09.001>
- Tick, H., Nielsen, A., Pelletier, K. R., Bonakdar, R., Simmons, S., Glick, R., Ratner, E., Lemmon, R. L., Wayne, P., & Zador, V. (2018). Evidence-based nonpharmacologic strategies for comprehensive pain care: the consortium pain task force white paper. *Explore*, 14(3), 177–211. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2018.02.001>
- Tsai, I.-P.-P., Jeong, S.-Y.-S.-S., & Hunter, S. (2018). Pain assessment and management for older patients with dementia in hospitals: an integrative literature review. *Pain Management Nursing*, 19(1), 54–71. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2017.10.001>
- Whitlock, E. L., Diaz-Ramirez, L. G., Glymour, M. M., Boscardin, W. J., Covinsky, K. E., & Smith, A. K. (2017). Association between persistent pain and memory decline and dementia in a longitudinal cohort of elders. *JAMA Internal Medicine*, 177(8), 1146. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.1622>

How to cite this article: Minaya-Freire A, Subirana-Casacuberta M, Puigoriol-Juveny E, Ramon-Aribau A. Pain management nursing practice assessment in older adults with dementia. *Nurs Open*. 2021;00:1–9. <https://doi.org/10.1002/nop2.880>

4.2. ESTUDI 2. *Facilitators, Barriers, and Solutions in Pain Management for Older Adults with Dementia*

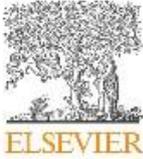
L'avaluació del dolor en les persones grans amb demència presenta més dificultat degut a que les lesions de les demències alteren la capacitat de la persona per reconèixer i expressar el dolor i a que sovint, el dolor es manifesta a través de canvis de comportament que els professionals poden malinterpretar o no s'identifiquen com a indicadors de dolor. En aquest estudi, es posa en valor el coneixement, l'experiència, i opinions de les infermeres. Es va demanar a les infermeres que proposessin, des de un perspectiva crítica i reflexiva, accions de millora adaptades al seu context i als recursos disponibles.

Objectiu: Reflexionar sobre la pràctica infermera i identificar facilitadors i barreres en el maneig del dolor de les persones grans amb demència i proposar accions de millora.

Metodologia: Estudi qualitatiu de tipus Recerca-Acció-Participació (PAR) segons el model proposat per Kemmis & McTaggart. La població d'estudi van ser les infermeres de la Unitat de Geriatria d'Aguts (UGA) de l'Hospital Universitari de Vic amb ≥ 1 any d'experiència. Per generar les dades es van utilitzar un qüestionari amb preguntes obertes i 3 grups focals. Es va dur a terme un anàlisi narratiu del contingut centrat en la descripció i anàlisi de la informació expressada de forma directa per les participants i amb un enfocament teòric-metodològic relacionat amb el marc teòric i amb els objectius d'estudi i la metodologia. Per a cada fase es van redactar informes a que van ser validats per les participants.

Minaya-Freire, A, Ramon-Aribau, A, Pou-Pujol, G, Fajula-Bonet, M and Subirana-Casacuberta, M. Facilitators, Barriers, and Solutions in Pain Management for Older Adults with Dementia. *Pain Management Nursing*. 2020;21(6):495-501. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.03.003>

Factor d'Impacte (IF) 2019 = 1,595 Q2 (Nursing)



Contents lists available at ScienceDirect

Pain Management Nursing

journal homepage: www.painmanagementnursing.org



Original Article

Facilitators, Barriers, and Solutions in Pain Management for Older Adults with Dementia



Alicia Minaya-Freire, PhD(c), MSc, RN ^{*,†}, Anna Ramon-Aribau, PhD [‡],
Gemma Pou-Pujol, RN ^{*}, Meritxell Fajula-Bonet, RN [‡],
Mireia Subirana-Casacuberta, PhD, FEANS, MSN, RN ^{*,†}

^{*} University Hospital of Vic, Vic Hospital Consortium (HUV-CHV), Barcelona, Spain

[†] Research Group on Methodology, Methods, Models and Health and Social Outcomes (M₃O), Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC), Barcelona, Spain

[‡] Primary Care Center of Ripoll, Ripoll, Girona, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 9 October 2019

Received in revised form

10 February 2020

Accepted 11 March 2020

ABSTRACT

Background: Although qualitative studies have been conducted to identify barriers and facilitators that influence the pain management of older adults with dementia, as far as we know, only a very recent study (Andrews et al., 2019) has used participatory action research (PAR) as a methodology for studying pain management. It allows nurses to examine and improve their practice based on their realities and within their context.

Aim: To reflect on nursing practice and identify facilitators and barriers in the management of pain in older adults with dementia and to propose actions for improvement.

Design: We used qualitative participatory action research.

Participants/Settings: Ten nurses from the geriatric acute care unit of a university hospital in Spain were recruited through convenience sampling.

Methods: Data were generated through a written questionnaire and three focus groups.

Results: One of the main facilitators the participants identified was professional experience. The main barriers they identified were lack of knowledge and skills and lack of time. The participants proposed two main improvements: (1) a training program consisting of three courses (pain evaluation and management, dementia and pain, and pharmacology) and (2) the creation of a specific register for nurses to record patients' pain.

Conclusions: Involving nurses directly in research on their practices can result in precise proposals for improvements based on their needs and oriented toward improving the quality of care. Moreover, our results confirm previous findings in other countries.

© 2020 American Society for Pain Management Nursing. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

People over 60 years old account for almost 13% of the world's total population. An estimated 46.8 million people live with dementia worldwide, and their numbers are expected to increase (World Alzheimer Report, 2015). Increased life expectancy leads to an increase in age-related disorders, such as pain. It is estimated that in Spain, the prevalence of chronic pain in older people is 25%–75% for people living in the community and 83%–93% for people

living in nursing homes (Sáez López et al., 2015). It is difficult to estimate the prevalence of pain in older people with dementia, as they are often excluded from studies due to the difficulty of both assessing and treating pain in these patients. In addition, the few studies that exist are conducted with institutionalized patients. Patients admitted to an acute-care hospital—and especially those admitted to an Acute Geriatric Unit (AGU)—are rarely studied.

The assessment of pain in people with dementia is complex, because it is conditioned by the patient's ability to recognize and express pain (Álvaro González, 2010) and because it often manifests itself through behavioral changes that professionals may misinterpret or fail to identify as indicators of pain (Karlsson et al., 2015). Pain can trigger or increase neuropsychiatric symptoms such as

Address correspondence to Anna Ramon-Aribau, PhD, Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC), C. Sagrada Família, 7, 08500, Vic, Barcelona, Spain.

E-mail address: anna.ramon@uvic.cat (A. Ramon-Aribau).

<https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.03.003>

1524-9042/© 2020 American Society for Pain Management Nursing. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

agitation, restlessness, and depression (Regier & Gitlin, 2018) that are more associated with dementia than the presence of pain. Consequently, treatment focuses on behavioral control rather than pain management (Gilmore-Bykovskiy & Bowers, 2013; Kovach, et al., 2000; Regier & Gitlin, 2018). In addition, these patients often have multiple pathologies and are polymedicated, a situation that conditions the treatment because of possible side effects and drug interactions (Eiche & Schache, 2016; Sáez López et al., 2015).

Nurses play a key role in pain management, including detection, monitoring, record-keeping, treatment through pharmacological and nonpharmacological methods, monitoring the results of interventions, and anticipating possible side effects (Montoro-Lorite & Canalias-Reverter, 2015; Registered Nurses Association of Ontario, 2013).

In this research, we place value on the knowledge, experience, and opinions of nurses. We asked nurses to adopt a critical perspective so that they could propose improvements adapted to their context and to the resources available.

A range of studies have examined what facilitates pain management. Some authors indicate that the stability of the team and collaboration within the team and are important facilitators. The stability of the team allows greater knowledge of patients' conditions and routines, facilitates the detection of changes, and ensures the continuity of care (De Witt Jansen et al., 2017a; Karlsson et al., 2015; Monroe et al., 2015). Positive relationships among professionals motivate knowledge-sharing and lead to better patient outcomes and greater job satisfaction for professionals (De Witt Jansen, et al., 2017a,b).

Other research describes the barriers that make it difficult to manage pain optimally. These barriers are related to the patient (difficulty assessing pain in patients with cognitive impairment, dementia, or reluctance to take medications due to side effects) or to the organizational system of health facilities, especially in the acute setting, where lack of time, the number of patients per unit, and shift work hinder the pain management process. The patient in the acute-care hospital is cared for by many different people during the day, which limits the continuity of care and the establishment of trust (often necessary for a patient to report pain) (Coker et al., 2010, 2008; Karlsson et al., 2015; Lichtner et al., 2016; Monroe et al., 2015).

Another set of studies examines barriers related to professionals and their expectations regarding pain. Surgical patients are expected to have pain, and their pain tends to be treated as a matter of routine and almost always exclusively with pharmacological methods (Gilmore-Bykovskiy & Bowers, 2013; Lichtner et al., 2016). But nonsurgical patients might not be examined or treated for pain. Another factor is that nurses receive little training in dementia, which can also affect how they manage pain in patients with dementia (De Witt Jansen et al., 2017a,b).

Although qualitative studies have been conducted to identify barriers and facilitators that influence the pain management of older adults with dementia, as far as we know, only a very recent study (Andrews et al., 2019) has used participatory action research (PAR) as a methodology for studying pain management. PAR is a collective, self-reflexive form of research that enables understanding and improvement of practice based on real situations experienced by participants and advocates that those being researched should be actively involved (Baum, Macdougall, & Smith, 2006). In this case, it allows nurses to examine and improve their practice based on their realities and within their context. The fact that the nurses propose the actions makes it likely that they can be carried out more easily (Abad, Delgado, & Cabrero, 2010; Bush et al., 2017).

The purpose of this study was to identify facilitators, barriers, and possible improvements in the pain management of older

patients with dementia who were cared for in an AGU in Spain by involving nurses in research, with the aim of proposing actions for improvement.

Method

Design

Qualitative PAR, according to a model introduced by Kemmis & McTaggart (1988, 2000), consists of cycles within a spiral. It includes four stages: reconnaissance, planning, enacting the plan and observing how it works, and reflection. This article describes the results of the first two stages. PAR starts from the premise that people are able to learn, change, and transform their world, and that to do so, they must participate actively. Other research shows that participating in decision-making about changes can promote teamwork (Abad et al., 2010; Bush et al., 2017; Freire, 2012; Kemmis & McTaggart, 1988, 2000).

PAR allows participants to reflect on their own practice. It also makes it possible to address the problem under study through improvements proposed by the people who are directly involved (Kemmis & McTaggart, 1988, 2000). Furthermore, it is more likely that nurses will adopt new practices more easily when they have helped design them. Finally, PAR improves the relationships among participating members so that they can share their experiences, beliefs, and knowledge (Abad et al., 2010; Bush et al., 2017).

Setting and Sample

The study population consisted of nurses at the AGU of a university hospital in the province of Barcelona (Spain) who had at least 1 year of experience as a nurse in the hospital. The AGU is a specialized geriatric patient care unit that was launched in 2013 and includes all patients presented at least one of the following situations: aged ≥ 85 years, cognitive impairment, advanced chronic conditions, or who are institutionalized. It consists of 24 beds and a staff of 18 nurses divided into three shifts, and a ratio of one nurse for 12 patients. Although there were a few younger patients with dementia at the unit, the average age was 88 years.

Participant Recruitment

We used convenience sampling, inviting all of the nurses from the AGU to participate in the study, with the goal of achieving a sample diverse in age, professional experience, and shift. The first contact with potential participants was made via institutional email. The email described the study, its objectives, and the nature of participation and invited the recipient to participate voluntarily. During recruitment, the principal investigator (PI) visited the AGU on different days of the week and at different times to answer questions and encourage the nurses to participate in the study. The final sample consisted of the 10 nurses who agreed to participate.

Data Collection

In phase 1, the goal was to reflect on nursing practice about pain management for older adults with dementia to identify facilitators and barriers. We devised a written questionnaire with open-ended questions and sent it via email to the participants. The questionnaire contained sociodemographic items (age, sex, experience at the center and unit, shift, additional training in geriatrics, pain, and dementia) and questions about how participants managed pain in patients with dementia (Table 1). Our objective in using the questionnaire was to understand nurses' views of the facilitators and barriers to pain management. The fact that the questions were

Table 1
Questionnaire With Open-Ended Questions, Phase I

1. Can you explain how you communicate with patients with dementia about pain? Do you introduce yourself? What do you say? Do you use the patient's name? What language or words do you use to ask them about pain? Is it different from the language you use with people without dementia? What do you ask the patient about pain? What do you explain about pain? How long do you think the conversation lasts?
2. Do you introduce yourself to the family and caregivers? What do you ask them about their family member's pain? What information do you give them about their family member's pain?
3. What things do you do for your patients' pain? Is it enough? Do you always do the same things for each patient, or do you individualize your actions based on the patient and/or the situation? Do you follow a protocol? How do you decide which actions to take?
4. What is your role in managing pain within the team? Do you think the staff works as a team to manage patients' pain? Do you think nurses and physicians work as a team? Do you think nurses from different shifts work as a team? Do you think nurses and nursing assistants work as a team? On what or whom does the ability to work as a team depend? What information about pain do you share (either orally or in writing) with other staff members?
5. Do you feel valued within the team in relation to the treatment of pain?

open-ended enabled us to observe what language participants used to write about pain. An additional objective was to provoke individual reflection on the subject. We analyzed the responses and prepared an initial report describing the themes that emerged from the questionnaires. Next we carried out a discussion group to explore and clarify the different points of view and get a deeper sense of participants' knowledge, individually and collectively, by observing interactions among participants. The guide for the discussion group was developed from the answers to the questionnaire (Table 2). Nine of the 10 participants attended the phase 1 discussion group.

Our goal in phase 2 was to have the nurses propose ideas for how to improve pain management in older adults with dementia. For this phase, we conducted two additional discussion groups. In Phase 2, we did not use a discussion guide because the conversation was designed to be more open-ended and participant-directed. Six participants attended the first discussion group of phase 2 (the rest were unable to attend). The session began with the review and approval of the consensus document from phase 1, in which the facilitators and barriers emerging from the questionnaires were detailed. The participants were divided into two work groups to study the document and propose actions they thought could improve pain management for these patients. Later, the two groups discussed their work together and reached a consensus on the actions that should be carried out. The research team collected the proposals in a document that it sent back to all participants by email. The nurses who had not been able to attend gave their opinions about the decisions made by their colleagues. Since some disagreement ensued, we decided to hold another focus group in order to arrive at a greater consensus. This session had the same structure as the previous one. It was attended by six participants (three who had attended the previous session and three who had not).

The discussion groups of the two phases were moderated by the PI (Ph.D. student and postgraduate in geriatrics), who was a nurse at the hospital. Two observers took notes on nonverbal communication and interactions between the participants. The discussion groups were held at meeting rooms in the hospital to facilitate attendance (since the participants lived in different areas around the county).

We scheduled the discussion groups using the Doodle online scheduling platform. We set the minimum number of participants at five. The meetings lasted 90 minutes (as agreed ahead of time with participants). The discussion groups were audiorecorded. After each session, the moderator and observers met to share their perceptions, identify problems, and plan improvements for the next session.

Data Analysis

The recordings were transcribed verbatim by the PI who recognized the voices of the participants. Next, the observers reviewed the transcripts. We conducted a narrative analysis of the recordings. Qualitative analysis was structured in three phases: (1) detailed and thorough reading of the data, (2) mixed coding (thematic and open) of the data, and (3) regrouping the codes into subcategories, to be assigned a label with a broader level of meaning. Once elaborated, the subcategories were grouped into categories with a broader level of abstraction and from which the central themes of the study emerge (Miles & Huberman, 1994).

We focused on describing and analyzing the participants' explicit statements, while keeping in mind the theoretical framework and the study objectives. We wrote a report for each phase, and these were approved by the participants. Some example quotes to have been provided for each theme to guarantee scientific rigor (Lincoln et al., 2011).

Ethical Considerations

Our study received approval from the Clinical Research Ethics Committee of the Osona Foundation for Health Research and Education. Participants signed an informed consent form for their voluntary participation in the study, including being recorded. To maintain confidentiality, we substituted each participant's name with a numerical code in the documents and meeting transcripts. It was not possible to offer the participants anonymity because of the participatory nature of the discussion groups.

Table 2
Prompts for First Focus Group, Phase I

1. Do you think we professionals attach enough importance to pain, especially in patients with dementia? Is it important to you?
2. What other aspects do you consider important when you are introducing yourself to/meeting the patient and the family?
3. How do you identify pain in a person with dementia? Are there factors that make it difficult to know if a patient with dementia has pain? What do you do to overcome these obstacles?
4. What interventions are performed to manage pain? Do they need to be individualized or protocolized? Do you think it's important to inform/educate the family? Is pain evaluated and managed correctly?
5. What is teamwork for you? Who should be part of the team responsible for pain management? Do staff members work as a team?
6. What do you think about record-keeping for pain? Describe your experiences when you tell other team members about a patient's pain.
7. What other aspects make pain management difficult?

Results

All participants were women, and they had an average age of 37.6 years (± 10). They had been working at the hospital for an average of 15 (± 11.2) years, including 3.8 (± 1.3) years in the AGU. Four participants worked the night shift, two participants worked the afternoon shift, and four participants covered both morning and afternoon shifts. Three had training in geriatrics; one in geriatrics and pain; one in dementia; one in geriatrics, pain and dementia; and four had no specialized training in any of these areas. [Table S1 of Supplementary Material](#) shows the topics identified, with some examples from the questionnaire and discussion groups not described in the text.

Facilitators

Adaptation of Pain Assessment to the Patient's Condition

The participants reported that when they asked patients about pain, they used nonverbal language to signal parts of the body, to enable the patient to more easily understand the question:

"When I ask if they are in pain, I point to the part of the body I'm referring to" (NurseAGU07).

They also reported trying to adopt a pleasant tone of voice to facilitate a calm environment in which the patient feels comfortable answering: "In these patients I always try to maintain a soft tone of voice because it helps them relax if they're anxious or really disoriented. And that way I'm able to do the assessment properly" (NurseAGU10).

Professional Experience

According to the most senior participants, experience was a facilitator, since in handling a given situation they could draw on the outcomes they had observed in situations in the past. For example, they reported that experience helped in deciding whether to use drugs or nonpharmacological measures.

For example, in those [patients with a fractured] femur, if we have it [morphine chloride] there conditionally... but of course we have the anti-inflammatory Nolotil. That same morphine you have to give it earlier, first thing, because after the acetaminophen, when the patient is agitated, the morphine isn't going [to do anything]. And it works, but it's a matter of doing [things over time]. (NurseAGU02).

In other words, the participant pointed out that a less experienced nurse might follow the protocol of beginning with acetaminophen and moving up the scale of drug strength, as necessary, to Nolotil, followed by morphine. The more experienced nurse, on the other hand, knows that with this kind of patient, the pain is so intense that morphine should be given immediately.

The Support and Collaboration of the Primary Caregiver

The participants considered the primary caregiver to be a source of information about the patient's pain and a good source of support for managing it. They reported that the caregiver was the person most familiar with the patient and his or her symptoms: "They more than anyone know the patient and know how they usually behave" (NurseAGU03).

For that reason, participants consulted with the primary caregiver when they had doubts about the presence of pain and asked them to collaborate in detecting pain:

I tell them [the caregivers] that, in the event that they see that [the patient] is uneasy or that they're in pain, to let me know so that I can give them analgesia, since they're by their side more and therefore they can detect pain faster. (NurseAGU04).

Barriers

Cognitive Impairment

According to the participants, the patient's difficulty in expressing and describing pain was an important barrier that forced them to evaluate these patients differently from patients without dementia:

In cases of dementia patients it's difficult for me to ask the question about pain and to be answered correctly. Often we have to rely on their facial expression. The conversation can be tricky to follow when they have moments when they disconnect or they don't understand what they're being asked. (NurseAGU06).

Patient's Institutionalization Decreases the Family's Collaboration in Pain Management

The participants reported that when patients became institutionalized, family members disengaged from providing care and therefore from managing pain.

If they're in a nursing home, the family doesn't want to know anything about it anymore. [They tell you], "Well, ok, just do it, just do it [whatever is necessary for managing the pain]; we're going out to get a coffee." (NurseAGU08).

Pain is Not Considered the Fifth Constant

When we asked participants if they thought professionals gave sufficient importance to pain, they answered affirmatively. However, as the discussion went on, they confirmed that pain was not considered the fifth constant (alongside the four vital signs of blood pressure, heart rate, temperature, and respiratory rate), because the subjectivity of the symptom made it less credible than other parameters that can be measured, like blood pressure or temperature: "We consider pain to be very important, but in our records we don't consider it to be the fifth constant. We don't give it the importance we give to blood pressure" (NurseAGU02).

Lack of Time and Work Overload

According to the participants, lack of time and work overload conditioned the way they evaluated pain and applied non-pharmacological interventions: "I think the conversation [for evaluating pain] doesn't last more than 3 minutes. Probably for lack of time and perhaps it's not given the necessary importance" (NurseAGU05).

The participants reported an under-recording of pain intensity and of pain management care due to lack of time: "I think that we also lack time... You don't have enough time to be able to see the patients and then be able to record everything" (NurseAGU01).

Lack of Knowledge or Skills

The participants reported a lack of training in dementia and pain. They also believed that this lack of knowledge or skills negatively affected the care they provided to patients. To the question of whether they were trained in dementia, one of the participants replied:

In dementia we are light years away, and during the night [shift] even more. We're doing it really badly [with] confusional syndrome. And we're doing a really bad job, we're doing a bad job in the AGU. I don't want to even think about the other places [other units of the hospital]. (NurseAGU02).

There is also little knowledge about multimodal analgesia and the action of some pain management drugs:

Nursing, sometimes we're not up to the task because, for example, there is a patient who, according to the type of chronic pain, takes Neurontin... and takes acetaminophen and that acetaminophen is coadjuvant with the other treatment. So it's decided: No, it's ok! [He's not in pain]. We won't give [the acetaminophen] to

him. And it's the nurse who decides it and... that's totally incorrect (NurseAGU02).

In other words, according to this participant, some nurses aren't aware that they should administer the coadjuvant drug even if the patient isn't currently showing signs of pain.

Lack of knowledge also limits the information that the nurse provides to patients and caregivers and conditions the use of nonpharmacological interventions for pain management.

Instability and Lack of Communication within the Team

The participants reported that pain management should be multidisciplinary and that communication and consensus are key for teamwork. Some participants thought that the care team (nurse and nursing assistant) worked together successfully in general, but that the degree of cooperation depended on each professional, and on the degree of trust and communication between team members: "I think that we work pretty much as a team, even though in some professionals the lack of communication interferes in this teamwork and keeps it from being effective and efficient" (NurseAGU06).

The participants reported differences between shifts, because the morning shift was the only shift to hold multidisciplinary team meetings, during which the team set shared objectives: "I've never been to a meeting at night" (NurseAGU09).

Proposals for Change

In Phase 2, the nurses reviewed the facilitators and barriers that emerged from Phase 1 and proposed possible solutions, on which they worked together until reaching the maximum degree of consensus. Some of these solutions depended on the management of the center, such as lack of time and low nurse/patient ratios. For now, we set aside the proposals requiring large-scale restructuring and the expenditure of significant resources and instead focus on those that are better fitted to the available logistical and financial resources.

Training Plan

The nurses proposed a training plan that would improve their skills in pain management and decrease the variability in the practice of different nurses based on their needs. Specifically, after discussing various possibilities, they proposed three courses: pain evaluation and management, dementia and pain, and pharmacology. The following are some of the comments that they made during the discussion:

We would like to know a little bit about, for example, [type of] pain, location, the difference between acute abdomen and another strong pain [in the abdomen] and all of that. (NurseAGU09).

In terms of training [in dementia], the type of dementia... what you can expect from this type of patient. If they're in the first stage of dementia they're a person who's very autonomous, but if they have GDS5, what can I expect of them? (NurseAGU06).

The participants' proposal included three face-to-face courses held during the work day and taught by expert nurses and a pharmacist (in the case of the pharmacology course). The participants wanted courses focused on knowledge that they could apply in their daily practice: "Pharmacology shouldn't be taught by geriatricians.... [We need the] vision of a pharmacist.... Maybe in other places they use a different array [of drugs] and we're limited here by a lack of training" (NurseAGU02).

Pain Register

The participants also proposed the creation of a pain management register within the patient's chart (after the courses were conducted) to encourage the recording of nursing interventions for

pain and continuity of care. According to the participants, lack of time made it difficult to document pain. They therefore suggested the creation of a specific pain management register where they could record their comprehensive pain assessment quickly and easily (currently only pain intensity is recorded). They thought this change would foster planning and continuity. The hospital has an electronic nurse care registration system that allows incorporation of validated scales and tests. The objective of the creation of the specific registry is to integrate in a single register all the information related to the integral assessment of pain.

A specific [pain] register. I would design it so that you specify the type of pain more... and especially the location (NurseAGU06).

It should be something simple. And if it's individual [that is, recorded for certain patients, as deemed necessary by the nurses, rather than required for all patients], we should be able to enter it if it's very important and everyone should be able to see it. (NurseAGU07).

Discussion

Our participants identified professional experience as a facilitator in the treatment of pain, as did Monroe et al. (2015). The participants with more years of clinical practice showed less reluctance to administer opioids and reported intervening more to improve the patient's comfort. The use of nonpharmacological therapies was related to learning from what had and had not worked in the past. This finding is in line with Benner (2014)'s assertion that knowledge accumulates over time and is developed through experiential learning, reasoning, and reflection about concrete situations that arise during practice.

The participants expressed difficulty in assessing pain in people with dementia, due to a lack of knowledge about dementia and its main symptoms and how it affects the patient's ability to recognize and express pain. They also linked variability in the application of drug treatment and comfort care to the lack of awareness of the actions of various drugs (especially adjuvants), to a lack of training in nonpharmacological therapies, and to a fear of administering opioids. The fact that patients and caregivers often lacked education in pain management was also associated with a lack of training in professionals.

This finding coincides with that of several authors, who find that lack of training is a barrier to effective pain management for patients with dementia. Lichtner et al. (2016) report that nurses lack training in dementia and pain management because of institutions' lack of resources and because nurses must usually seek training in their personal time. De Witt Jansen et al. (2017a,b) highlight the necessity for continuing education with the goal of improving knowledge and practical skills for assessing and treating pain, based in the needs of professionals. They propose using case studies and mentoring by more experienced nurses in a face-to-face format (not e-learning). Keen et al. (2017) show that a short, specific educational program adapted to the needs of nurses can be an effective way to improve their knowledge of and attitudes about pain management. In our study, nurses have had the opportunity to identify their training needs for improving their practice and propose a training plan tailored to their priorities.

Our participants reported that they did not have sufficient time to assess and record pain appropriately, to apply non-pharmacological treatments, or to educate patients and caregivers about pain. They linked their lack of time to the number of patients cared for by each nurse and to their work routines. Lichtner et al. (2016), Dowding et al. (2016), and Manias (2012) report similar results with nurses working with patients with dementia in acute-care hospitals. In these studies, nurses explained that the time available for evaluating pain was insufficient and the division of

work into shifts meant that the patient didn't always report his or her pain to the same nurse. Nurse-patient ratios affect quality of care and patient safety (Aiken, Clarke, & Sloane, 2002).

The nurses who participated in our study proposed a training plan adapted to their own needs and not imposed by hospital management, as usually happens when training is offered to nurses. They also proposed the creation of a pain register that would facilitate the recording of the comprehensive pain assessment and care plan. This measure would address the under-recording and disorganized recording reported by other authors (Lichtner et al., 2016).

Limitations

A qualitative study design means that results cannot be generalized. However, they reflect what happens in our context and can be useful for similar ones, and moreover could allow the identification of patterns that can be explored in depth in future studies. Another limitation is that our participants were not trained in cases discussion or in the evaluation of research results.

This lack of training could make it difficult to critically assess their practice as well as to discuss team clinical practice. Furthermore, far fewer nurses participated compared to the overall number of nurses taking care of patients in the unit under study. This low level of participation could be related to several reasons, such as a culture not focused on the need for nursing research, a lack of time to participate in research activities, the fact that the study took place outside the nurse's schedules, and the high workload in the different nursing shifts. These factors could also have influenced the study outcomes. On the other hand, this project did not have funding to contract a transcription service, and the research group was responsible for transcribing and analyzing the data, which may have introduced some bias in the results of the project. Although the fact that the PI conducted the focus group, analyzed data, and knew the nurses could be considered a bias, it is not a limitation because the PI has an extensive background in nursing research.

Conclusion

In our PAR, nurses identified the main facilitators and barriers in managing pain in older adults with dementia. As a solution, they proposed courses on pain evaluation and management, dementia and pain, and pharmacology. They also recommended the creation of a specific register for pain within the nursing chart for each patient.

Involving nurses directly in research on their practices can result in precise proposals for improvements, based on their needs and oriented toward improving the quality of care. Using the results of this analysis as a baseline, we are currently planning the third and fourth stages of the PAR, which include enacting and observing the actions proposed (courses and pain register) and evaluating these actions and the PAR process as a whole.

Managing pain in older adults with dementia in an AGU is complex. Our methodological approach (PAR) and the participants' proposals (specific training and a pain register) may be useful to professionals in similar units struggling with pain management in this population.

Acknowledgements

This work was supported by "Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS)" from Catalan government, to intensify the research activity of nursing professionals, 2018.

Supplementary Data

Supplementary data related to this article can be found online at <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.03.003>.

References

- Abad, E., Delgado, P., & Cabrero, J. (2010). La investigación-acción-participativa. Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Investigación y Educación En Enfermería*, 28(3), 464–474.
- Aiken, L. H., Clarke, S. P., & Sloane, D. M. (2002). Hospital staffing, organization, and quality of care: Cross-national findings. *Nursing Outlook*, 50(5), 187–194.
- Álvarez González, L. C. (2010). El neurólogo frente al dolor en la demencia. *Neurología*, 30(9), 574–585.
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. London.
- Andrews, S. M., Dipnall, J. F., Tichawangana, R., Hayes, K. J., Fitzgerald, J. A., Siddall, P., Poulos, C., & Cunningham, C. (2019). An Exploration of Pain Documentation for People Living with Dementia in Aged Care Services. *Pain Management Nursing*, 20(5), 475–481. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.01.004>.
- Baun, F., Macdougall, C., & Smith, D. (2006). Participatory action research. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(10), 854–857.
- Benner, P. (2014). Cuidado, sabiduría clínica y ética en la práctica de la enfermería. In M. Raile (Ed.), *Modelos y teorías en enfermería* (8th ed., pp. 118–144). Barcelona: Elsevier.
- Bush, P. L., Pluye, P., Loignon, C., Granikov, V., Wright, M. T., Pelletier, J. F., ... Repchinsky, C. (2017). Organizational participatory research: A systematic mixed studies review exposing its extra benefits and the key factors associated with them. *Implementation Science*, 12, 119.
- Coker, E., Papaioannou, A., Kaasalainen, S., Dolovich, L., Turpie, I., & Taniguchi, A. (2010). Nurses' perceived barriers to optimal pain management in older adults on acute medical units. *Applied Nursing Research*, 23(3), 139–146.
- Coker, E., Papaioannou, A., Turpie, I., Dolovich, L., Kaasalainen, S., Taniguchi, A., & Burns, S. (2008). Pain management practices with older adults on acute medical units. *Perspectives*, 32(1), 5–12.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlpatrick, S. J., ... Parsons, C. (2017a). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1234–1244.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlpatrick, S. J., ... Parsons, C. (2017b). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 6.
- Dowding, D., Lichtner, V., Allcock, N., Briggs, M., James, K., Keady, J., ... Closs, S. J. (2016). Using sense-making theory to aid understanding of the recognition, assessment and management of pain in patients with dementia in acute hospital settings. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 152–162.
- Eiche, J., & Schache, F. (2016). Pain management in geriatric patients. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 141(9), 635–641.
- Freire, P. (2012). *Pedagogía del Oprimido* (2nd ed.). Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Gilmore-Bykovskiy, A. L., & Bowers, B. J. (2013). Understanding nurses' decisions to treat pain in nursing home residents with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6(2), 127–138.
- Karlsson, C. E., Ernsth Bravell, M., Ek, K., & Bergh, I. (2015). Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia: A Swedish exploratory study. *International Journal of Older People Nursing*, 10(3), 190–200.
- Keen, A., McCrate, B., McLennon, S., Ellis, A., Wall, D., & Jones, S. (2017). Influencing nursing knowledge and attitudes to positively affect care of patients with persistent pain in the hospital setting. *Pain Management Nursing*, 18(3), 137–143.
- Kemmis, S., & McTaggart, R. (1988). *Cómo planificar la investigación-acción*. Barcelona: Laertes, D.L.
- Kemmis, S., & McTaggart, R. (2000). Participatory action research. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 567–605). California: Sage Publications.
- Kovach, C. R., Griffee, J., Muchka, S., Noonan, P. E., & Weissman, D. E. (2000). Nurses' perceptions of pain assessment and treatment in the cognitively impaired elderly: It's not a guessing game. *Clinical Nurse Specialist*, 14(5), 215–220.
- Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., Sampson, E. L., Briggs, M., ... Closs, S. J. (2016). The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings: A multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Services Research*, 16(1), 427.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S., & Guba, E. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In N. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (4th ed., pp. 97–129). Sage.

- Marias, E. (2012). Complexities of pain assessment and management in hospitalised older people: A qualitative observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(10), 1243–1254.
- Miles, M. B., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Montoe, T. B., Parish, A., & Mion, L. C. (2015). Decision factors nurses use to assess pain in nursing home residents with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(5), 316–320.
- Montoro-Lorite, M., & Canalias-Reverter, M. (2015). Dolor y demencia avanzada: Revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 26(4), 142–147.
- Regier, N. G., & Gitlin, L. N. (2018). Dementia-related restlessness: Relationship to characteristics of persons with dementia and family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 185–192.
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2013). *Assessment and Management of Pain (Third Edition). Clinical Best Practice Guideline, (December)*, 97-99. Retrieved from http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/AssessAndManagementOfPain_15_WEB_FIN_AI_DEC_2.pdf. (Accessed 28 February 2019).
- Sáez López, M. P., Sánchez Hernández, N., Jiménez Mola, S., Alonso García, N., & Valverde García, J. A. (2015). Valoración del dolor en el anciano. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 22(6), 271–274.

4.3. ESTUDI 3. *Impacto de una investigación acción participativa en el manejo del dolor de personas mayores con demencia*

La Recerca-Acció-Participativa (PAR) ha estat utilitzada en l'àmbit hospitalari implicant a les infermeres, amb l'objectiu de generar canvis. Varis estudis han reportat beneficis no només en relació a la implementació de la Pràctica Basada en l'Evidència (PBE) sinó que, la reflexió aporta altres beneficis a nivell individual i col·lectiu. Tanmateix, la naturalesa col·laborativa de la PAR contribueix al fet que els canvis s'implementin de forma més àmplia i es mantinguin més temps.

Objectius: Avaluar l'impacte de l'ús de la PAR com a mètode de recerca en la millora en el maneig del dolor de les persones grans amb demència atesos en una Unitat de Geriatria d'Aguts (UGA).

Metodologia: Estudi descriptiu-interpretatiu emmarcat en les fases tres i quatre d'una PAR segons el model proposat per Kemmis & McTaggart. Les participants van ser les infermeres de la UGA que havien participat en les 2 fases anteriors. Per a la recollida de dades es va utilitzar un qüestionari amb preguntes tancades y preguntes obertes. Per les dades quantitatives es va utilitzar una anàlisi descriptiva i per les qualitatives anàlisi de contingut.

Minaya-Freire, AI, Ramon-Aribau, A y Subirana-Casacuberta, M. 2021. "Impacto de una investigación acción participativa en el manejo del dolor de personas mayores con demencia." *Gerokomos* (en premsa).

Indexada a: Bibliomed, CINAHL, CUIDEN, IBECS, MEDES, SciELO, SCOPUS, Web of Science a través de Scielo Citation Index y EBSCO.

Barcelona, 23 de febrero de 2021

Anna Ramon-Aribau
C. Sagrada Família, 7
08500, Vic, Barcelona, España

Estimada compañera:

Hemos recibido en la redacción de GEROKOMOS el informe de los revisores sobre su manuscrito titulado **“Impacto de una Investigación-Acción-Participativa en el manejo del dolor de mayores con demencia”** (ref. 991/21), firmado entre otros por usted.

Tengo mucho gusto en comunicarle que el mismo, tras ser revisado, ha sido aceptado para su publicación.

No me resta sino felicitarle y animarle a seguir en esta línea de investigación y producción que la comunidad científica sin duda sabrá valorar.

Reciban un cordial saludo.



J. Javier Soldevilla Agreda
Director de GEROKOMOS
www.editorialgerokomos.idemmfarma.com

GEROKOMOS



Revista de la **Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica**
y del **Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas**

Título: Impacto de una Investigación-Acción-Participativa en el manejo del dolor de mayores con demencia

Title: Impact of a Participatory-Action-Research on pain management in older adults with dementia

Autoras

Alicia Minaya-Freire^{a,b} PhDc, MSc, RN

^aHospital Universitario de Vic-Consorcio Hospitalario de Vic (HUV-CHV). C. Francesc Plà "El Vigatà", 1, 08500, Vic, Barcelona, España.

^bGrupo de Investigación sobre metodología, métodos, modelos y resultados en salud y sociales (M₃O). Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales (CESS). Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña (UVIC-UCC). C. Sagrada Familia, 7. 08500, Vic, Barcelona, España.

aminaya@chv.cat

Anna Ramon-Aribau^b PhD (Autor de correspondencia)

^bGrupo de Investigación sobre metodología, métodos, modelos y resultados en salud y sociales (M₃O). Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales (CESS). Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña (UVIC-UCC). C. Sagrada Familia, 7. 08500, Vic, Barcelona, España.

anna.ramon@uvic.cat

Mireia Subirana-Casacuberta^{b,c} PhD, MsN, RN, FEANS

^cDepartamento de Enfermería. Parc Taulí Hospital Universitario. Instituto de Investigación e Innovación Parc Taulí I3PT. Universidad Autónoma de Barcelona. Sabadell, España.

msubiranac@tauli.cat

Las autoras declaran no tener conflictos de intereses

Anna Ramon-Aribau (Autor de correspondencia)

C. Sagrada Familia, 7. 08500, Vic, Barcelona, España.

Tel.938861222

anna.ramon@uvic.cat

Resumen

Objetivos: Evaluar el impacto del uso de la Investigación Acción Participativa (IAP) como método de investigación en la mejora en el manejo del dolor de las personas mayores con demencia atendidos en una Unidad de Geriatría de Agudos.

Método: Estudio descriptivo-interpretativo enmarcado en las fases tres y cuatro de una IAP según el modelo propuesto por Kemmis & McTaggart. Las participantes fueron las enfermeras de la Unidad de Geriatría de Agudos que habían participado en las 2 fases anteriores. Para la recolección de datos se usó un cuestionario con preguntas cerradas y preguntas abiertas. Para los datos cuantitativos se utilizó un análisis descriptivo y para los cualitativos análisis del contenido.

Resultados: El programa formativo, como intervención IAP mejoró los conocimientos de las enfermeras. Este aprendizaje podría contribuir a modificar su práctica y mejorar los resultados en los pacientes. Además, las enfermeras manifestaron que les motivó a reflexionar sobre su práctica tanto a nivel individual como colectivo y les ha hecho tomar conciencia de la importancia que tiene un óptimo manejo del dolor en los mayores con demencia. El hecho de participar en las reuniones y discutir con sus compañeras su práctica, contribuyeron a aprender nuevas formas de llevar a cabo acciones en relación al manejo del dolor y promocionaron el trabajo en equipo.

Conclusiones: Un proceso de IAP puede ser un buen método para introducir y mantener cambios en la práctica enfermera para la mejora del manejo del dolor en personas mayores con demencia.

Palabras Clave: Dolor, Demencia, Geriatría, Enfermera, Investigación Participativa Basada en la Comunidad.

Abstract

Objectives: To evaluate the impact of the use of Participatory Action Research (PAR) as a research method to improve pain management in older people with dementia treated in a Geriatric Acute Unit.

Method: Descriptive-interpretive study framed in phases three and four of a PAR according to the model proposed by Kemmis & McTaggart. Participants were the nurses from the Acute Geriatrics Unit who had participated in the 2 previous phases. For data collection, a questionnaire with closed questions and open questions was used. Descriptive analysis was used for quantitative data and content analysis for categorical data.

Results: The training program, as a PAR intervention, improved the nurses' knowledge. This learning could help modify nurses' practice and improve patient outcomes. In addition, the nurses stated that it motivated them to reflect on their practice both individually and collectively and made them aware of the importance of optimal pain management in the elderly with dementia. The fact of participating in the focus group and discussing their practice with their colleagues contributed to learning new ways of carrying out actions in relation to pain management and promoted teamwork.

Conclusion: A PAR process can be a good method to introduce and maintain changes in nursing practice to improve pain management in older people with dementia.

Key words: Pain, Dementia, Nurse, Geriatrics, Community-Based Participatory Research

Introducción

El manejo del dolor en personas mayores con demencia supone un gran reto para los profesionales. Las personas con demencia, pueden tener afectada la capacidad de percibir y expresar el dolor en función del tipo de demencia y la fase en que se encuentre¹. Además, el dolor puede manifestarse a través de cambios de comportamiento como la agitación o la depresión, que tienden a ser tratados con fármacos psicotrópicos en lugar de con analgésicos²⁻⁴. Asimismo, problemas de salud como trastornos del sueño, discapacidades funcionales, caídas, disminución de la actividad física y aislamiento, polifarmacia o la malnutrición han sido asociados a una mala gestión del dolor en personas con demencia⁵⁻⁹.

En todo el proceso del manejo del dolor las enfermeras desempeñan un papel primordial^{7,10} ya que son las profesionales que están las 24 horas del día en contacto con el pacientes y sus cuidadores^{7,8,11} velando por su confort y bienestar¹². La práctica enfermera en el manejo del dolor de los mayores con demencia está influenciada por unos facilitadores y unas barreras. Por ejemplo, la práctica colaborativa y la estabilidad del equipo de enfermería son considerados facilitadores para la gestión del dolor^{13,14}. En cambio, la dificultad para evaluar el dolor en pacientes con deterioro cognitivo¹⁵⁻¹⁷, el sistema organizativo de los hospitales con diferentes turnos y un número elevado de pacientes por enfermera^{14-16,18} o, la falta de conocimientos y habilidades de los profesionales en el manejo del dolor y la demencia^{13,17}, son algunas de las principales barreras.

Con el objetivo de comprender como manejan el dolor los profesionales en esta población, se han realizado diversos estudios cualitativos pero, hasta donde sabemos, solo un estudio reciente¹⁹ ha utilizado la Investigación-Acción-Participativa (IAP) como metodología para estudiar el dolor. La IAP es una investigación colectiva y

autorreflexiva que permite comprender y mejorar la práctica basada en situaciones reales, experimentadas por los participantes y, abordar el problema de estudio a través de mejoras propuestas por las personas involucradas²⁰⁻²². La IAP ha sido utilizada en el ámbito hospitalario implicando a las enfermeras, con el objetivo de generar cambios²³⁻²⁶. Estos estudios han reportado beneficios no solo en relación a la implementación de la Práctica Basada en la Evidencia (PBE)²⁴ sino que, la reflexión aporta otros beneficios a nivel individual y grupal de los participantes^{23,24}. Además la naturaleza colaborativa de la IAP contribuye a que los cambios se implementen de forma más amplia y se mantengan más tiempo^{23,25,26}.

Proceso de la IAP para la mejora del manejo del dolor en mayores con demencia

Este estudio es parte de un proyecto más amplio que tiene como objetivo mejorar la práctica enfermera en el manejo del dolor de los pacientes con demencia. El proyecto se llevó a cabo en la Unidad de Geriatria de Agudos (UGA) de un Hospital Universitario de Cataluña y se incluyeron nueve enfermeras de la UGA. Se utilizaron técnicas cuantitativas (cuestionarios) y cualitativas (grupos focales) para la recolección de los datos.

En la primera fase, se identificaron los facilitadores y barreras en el manejo del dolor de los pacientes con demencia atendidos en la UGA. La experiencia profesional de las enfermeras, la adaptación de la evaluación del dolor al estado del paciente y la ayuda de los cuidadores en la detección de síntomas fueron los principales facilitadores identificados. Las participantes describieron como barreras, el deterioro cognitivo del paciente, la disminución o falta de colaboración de los cuidadores de pacientes institucionalizados o el hecho de que el dolor no se considere el quinto signo vital. Aspectos organizativos, como la falta de tiempo y la sobrecarga de trabajo y, la inestabilidad en los equipos enfermeros, también fueron consideradas barreras

importantes. Asimismo, la falta de formación y de habilidades en el manejo del dolor, se consideraron barreras vinculadas a los profesionales²⁷.

En fase 2, las participantes propusieron, como intervenciones, un programa formativo compuesto por tres cursos: 1) evaluación y manejo del dolor, 2) demencia y dolor y 3) farmacología. Los tres cursos en formato presencial, realizados durante la jornada laboral, e impartidos por enfermeras expertas y un farmacéutico. Y, la creación de un registro específico para el dolor que integrase toda la información del dolor en un solo registro²⁷. No se pudieron abordar barreras como la falta de tiempo y la baja ratio enfermera/paciente, ya que dependían de la gestión del centro y requerían de una inversión de recursos significativa.

Objetivo

Este estudio tiene como objetivo evaluar el impacto del uso de la Investigación Acción Participativa (IAP) como método de investigación en la mejora en el manejo del dolor de las personas mayores con demencia atendidos en una UGA.

Método

Diseño: Estudio descriptivo-interpretativo enmarcado en las fases tres y cuatro de una IAP según el modelo propuesto por kemmis & McTaggart^{20,21}, compuesto de ciclos dentro de una espiral (figura 1). Se trata de un tipo de investigación participativa donde las personas describen sus preocupaciones, exploran que piensan los demás e intentan descubrir que se puede hacer (Fase 1). A partir de la preocupación temática los miembros del grupo planifican la acción conjunta (Fase 2), actúan y observan de forma individual y/o colectiva (fase 3) y reflexionan juntos (fase 4). Estos cuatro aspectos están vinculados en un ciclo y al mismo tiempo, en una espiral de ciclos similares^{20,21}.

Ámbito y|Sujetos de estudio

Se incluyeron a las 9 enfermeras de la UGA que habían participado en las 2 fases anteriores. Todas eran mujeres y tenían una media de edad de 37 años. Llevaban trabajando en el hospital una media de 15 años, en diferentes turnos²⁷. La UGA es una unidad especializada en atención al paciente geriátrico/frágil. Consta de 24 camas y una dotación de 18 enfermeras repartidas en tres turnos y con una ratio de 1 enfermera para 12 pacientes.

Descripción de la intervención

Se llevó a cabo un plan formativo compuesto de tres cursos, con sesiones de mañana y tarde, abierto a todas las enfermeras del centro (participantes en el estudio o no).

Curso de atención al usuario con demencia. Se realizó en una sola sesión teórica presencial de 3h, en marzo de 2019. Fue impartido por 3 enfermeras expertas en el manejo del paciente geriátrico y demencia. Se abordaron conceptos relacionados con el envejecimiento, tipos de demencia y síntomas principales y, su impacto en las ABVD. También se abordó el dolor en los mayores con demencia y sus posibles manifestaciones y, el papel de la enfermera en el manejo del dolor. Se expusieron dos casos prácticos para que las participantes pudieran debatir sobre el abordaje del dolor. Asistieron 28 enfermeras.

Curso de manejo del dolor del paciente adulto hospitalizado. Se llevó a cabo en junio de 2019 y fue impartido por una enfermera (PhD) de la Universidad de referencia del hospital, con diversas publicaciones científicas sobre el dolor. El curso estaba dividido en una parte teórica presencial (4h) y una práctica (1h). Se revisaron la fisiopatología y clasificación del dolor y los principales signos y síntomas. También se abordó la evaluación del dolor, el tratamiento (farmacológico y no farmacológico) y los cuidados de enfermería. La parte práctica consistió, en evaluar el dolor en cuatro pacientes reales antes y después de la formación. Cuando el paciente manifestaba dolor, la enfermera

evaluaba, mediante observación, el dolor del paciente y luego, otro miembro del equipo pedía al paciente que puntuara el dolor mediante la escala numérica, obteniendo dos valores. Con esta práctica se pretendía valorar si las enfermeras infravaloran el dolor. Asistieron 40 enfermeras.

Curso de farmacología para enfermeras de hospitalización. Se realizó en septiembre de 2020 con una duración de 3h. Fue impartido por un farmacéutico del centro (PhD) con diversas publicaciones sobre el manejo de fármacos en geriatría. Constaba de 3 bloques: 1) características fisiopatológicas del paciente geriátrico/frágil y su relación con los fármacos; 2) el delirium y sus implicaciones y, 3) el uso de analgésicos en el paciente geriátrico. En esta formación estaba planificada para el último trimestre de 2019, se reprogramó por cuestiones organizativas para marzo de 2020 y fue suspendida debido al estado de alarma por Covid-19. Finalmente se realizó en formato presencial, teniendo en cuenta las medidas de distanciamiento y, asistieron 33 enfermeras.

Recogida de datos

Debido a la pandemia, la investigación en general y la cualitativa en particular, se han visto afectadas por el confinamiento. Las medidas de distanciamiento social o las restricciones para llevar a cabo reuniones de más de 6 personas, han obligado a adaptar y crear nuevas técnicas de recogidas de datos^{28,29}. Teniendo en cuenta las restricciones mencionadas y priorizando la salud y el bienestar de las participantes²⁸ el equipo investigador decidió utilizarnos cuestionarios, con preguntas cerradas (tipo Likert) y abiertas, para recolectar los datos. Se consideró un método más fácil, rápido y cómodo para las participantes³⁰ que, el grupo focal que se había planificado al inicio del estudio.

Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables cuantitativas dónde las variables categóricas se expresaron mediante proporciones y porcentajes. Y, un análisis de contenido de las variables estudiadas mediante preguntas abiertas. Las categorías principales fueron los temas de las preguntas y los subtemas surgieron de las respuestas de las participantes³¹. Para asegurar la calidad de los datos, se realizó un informe con los resultados preliminares que fue validado por las participantes. Se han incluido ejemplos de citas de las respuestas de las participantes, en las tablas y en el texto, para garantizar el rigor científico³².

Consideraciones éticas

Este estudio recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación Clínica. Las participantes firmaron un formulario de consentimiento informado. Las encuestas han sido totalmente anónimas, aunque debido al carácter participativo del método no ha sido posible mantener el anonimato entre participantes e investigadoras. La investigadora principal antes del inicio del estudio, había sido enfermera de la UGA, lo que motivó su inquietud por el tema de estudio.

Resultados

Evaluación de la Intervención IAP

En la tabla 1 se muestran los resultados de la evaluación del programa formativo como intervención IAP. Asistieron a los 3 cursos, 6 de las 9 enfermeras participantes y en general, asistieron fuera de su jornada laboral. Según las enfermeras el contenido, el horario y duración y, las formadoras de los cursos se ajustaron a lo planificado. Todas las participantes valoraron el programa como bueno o muy bueno, creían que había habido aprendizaje y, que lo aprendido modificaría su práctica y contribuiría a mejorar

los resultados en los pacientes. En general, manifestaron que no realizarían ningún cambio en el programa formativo.

A pesar de que las enfermeras consideraron que la creación de un registro específico sobre el dolor sería importante, la falta de tiempo y la sobrecarga de trabajo, hicieron que no se considerara una opción viable: *“Pienso que es un instrumento muy útil para realizar el seguimiento y valoración. También cuestiono que se ajuste a la realidad. La razón es que literalmente no tenemos tiempo”* (Enfermera1).

Como posibles acciones a llevar a cabo propusieron:

1) Cambios organizativos como ajustar el número de pacientes que atiende cada enfermera: *“Reducir el número de pacientes por enfermera”* (Enfermera7).

2) Ampliar la formación a otros profesionales del equipo e incorporar la experiencia del paciente y el uso de terapias complementarias en las formaciones: *“Formar a todos los profesionales para que conozcan métodos no farmacológicos para el control del dolor”* (Enfermera3).

3) Y, potenciar los registros actuales con la finalidad de concienciar a los profesionales de la importancia de mejorar el registro para un buen manejo del dolor de estos pacientes: *“Insistir en el uso de los registros actuales que tenemos del dolor y hacer valoraciones post-analgésia...y intentar concienciar de su importancia”* (Enfermera5).

Evaluación del IAP como método de investigación

En la tabla 2 se muestran los resultados relacionados con la evaluación de la IAP como método de investigación. Según las enfermeras, la IAP contribuyó a reflexionar sobre la práctica tanto a nivel individual como colectivo, aunque manifiestan haber tenido

dificultades para hacerlo. Todas estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo en que su opinión fue escuchada durante el proceso.

Las participantes informaron de que la IAP puede contribuir a mejorar el manejo del dolor en las personas mayores con demencia atendidas en la UGA: *“Creo que mejorará el confort de los pacientes y familias ingresados”* (Enfermera5).

Y también, puede tener impacto en la actividad asistencial, en el trabajo en equipo y, motivarlas a tener mayor consciencia de la importancia del dolor y su manejo en esta población: *“Trabajar más en equipo (sobre todo si siempre son los mismos profesionales)”* (Enfermera6).

Como aspectos positivos del método, destacaron que les había motivado a reflexionar sobre su práctica, lo que en su opinión las hace mejor profesionales: *“Reflexionar sobre nuestro día a día te hace crecer como profesional”* (Enfermera1).

Además, el hecho de participar en las reuniones y escuchar a sus compañeras contribuyó a aprender nuevas formas de llevar a cabo acciones y a plantear nuevas reflexiones: *“Creo que el poder hacer las reuniones y poder escuchar al resto de compañeras, te hacen ver y escuchar acciones que no te habías parado a pensar y hacen reflexionar sobre el tema”* (Enfermera9).

Como aspectos negativos, señalaron que la participación en los grupos focales requiere más tiempo que otras técnicas de recogida de datos, sobre todo teniendo en cuenta que su participación fue fuera de la jornada de trabajo: *“El hecho de reflexionar y compartir experiencias en grupo implica más tiempo que si fuera un método a partir de test individuales”* (Enfermera3).

Asimismo, consideran que el tiempo entre las formaciones y de todo el proceso, debería haber sido más continuo: *“Valdría [la pena] que [el método] fuera un poco más compacto en el tiempo”* (Enfermera1).

Discusión

Existe una evidente dificultad en el manejo del dolor en personas mayores con demencia por parte de los profesionales de la salud. La IAP permite a las enfermeras reflexionar sobre su propia práctica y abordar el problema de estudio a través de mejoras propuestas por ella mismas^{20,21}. De manera que es más probable que, adopten nuevas prácticas con mayor facilidad y mayor compromiso^{33,34}.

El programa formativo, como intervención de la IAP, fue llevado a cabo según lo planificado por las participantes. Los tres cursos se realizaron en formato presencial, fueron impartidos por enfermeras expertas y un farmacéutico y, tanto los contenidos como la duración de los cursos se ajustaron a la planificación. Así mismo, los resultados muestran que el programa formativo ha mejorado los conocimientos de las enfermeras. Este aprendizaje, según las participantes, contribuye a modificar su práctica y mejora los resultados en los pacientes. Lo que coincide con los datos reportados por Munten y col.²⁴, que afirman que el uso de la IAP como método de investigación aumenta el conocimiento del profesional y facilita la implementación de PBE. Además, como proceso reflexivo aporta otros beneficios a nivel individual y grupal, como una mejor comprensión de las necesidades del paciente, desarrollo y uso de nuevas habilidades o herramientas o, mayor colaboración y comunicación entre los profesionales²³. Participar en la toma de decisiones sobre cambios puede promover el trabajo en equipo^{20,21,23,35}. Estos beneficios también se han demostrado en nuestro estudio. Las enfermeras consideran que el hecho de haber participado en este estudio de metodología cualitativa

y enfoque participativo les ha motivado a reflexionar sobre su práctica tanto a nivel individual como colectivo y les ha hecho tomar consciencia de la importancia que tiene un óptimo manejo del dolor en los mayores con demencia. El hecho de participar en las reuniones y discutir con sus compañeras su práctica, ha contribuido a aprender nuevas formas de llevar a cabo acciones en relación al manejo del dolor y ha promocionado el trabajo en equipo.

La IAP ha sido empleada en el entorno hospitalario implicando a las enfermeras para generar cambios y, a pesar de que los resultados no pueden generalizarse, pueden adaptarse fácilmente a diferentes entornos y organizaciones^{25,26}. Por lo que, según nuestros datos, la IAP aplicada en contextos similares y con recursos suficientes, puede contribuir a mejorar el manejo del dolor en pacientes mayores con demencia.

Sería interesante iniciar un nuevo ciclo incluyendo al resto de profesionales del equipo multidisciplinar y, a los pacientes y sus cuidadores con el objetivo de representar a todos los actores que forman parte del problema de estudio.

Limitaciones

Una de las limitaciones más importantes ha sido el tiempo. La duración total del estudio ha sido de 32 meses, algo superior a la media para este tipo de estudios^{23,24}. El estado de alarma retrasó la finalización de la intervención lo que, probablemente haya influido tanto en la participación como en los resultados²⁵. Asimismo, las medidas de distanciamiento social y las restricciones relacionadas con la pandemia condicionaron la recopilación de datos de la fase de evaluación y reflexión. A pesar de que en la IAP, se utilizan tanto métodos cualitativos como cuantitativos para la recogida de datos^{23,25,36} creemos que los grupos focales, hubieran aportado mayor riqueza a los resultados.

Por otro lado, la sobrecarga de trabajo y la ratio enfermera/paciente, son dos barreras que fueron identificadas en la primera fase y que, según las enfermeras, limitan la introducción de nuevas acciones como el registro del dolor. Estas barreras, también han sido identificadas en contextos similares por otros autores^{18,37,38} y se sabe que afectan la calidad de los cuidados y la seguridad del paciente³⁹, además de limitar la implementación de la PBE²⁴. Sería deseable en este sentido, que las organizaciones pudieran invertir recursos para revertir esta situación.

Por último, durante el estudio, hubo cambios en la dirección de enfermería y en el equipo de enfermería de la UGA que han podido repercutir en los resultados.

Conclusión

Los resultados de este estudio muestran que una intervención de IAP contribuye a mejorar los conocimientos de las enfermeras y que este aprendizaje a su vez, contribuye a mejorar la práctica enfermera y los resultados en el paciente. Por lo tanto, un proceso de IAP puede ser un buen método para introducir y mantener cambios en la práctica enfermera para la mejora del manejo del dolor en pacientes mayores con demencia.

Referencias

1. Álvaro González LC. El neurólogo frente al dolor en la demencia. *Neurología*. 2010 Jan;30(9):574–85.
2. Corbett A, Husebo BS, Achterberg WP, Aarsland D, Erdal A, Flo E. The importance of pain management in older people with dementia. *Br Med Bull*. 2014 Sep;111(1):139–48.
3. Gilmore-Bykovskiy AL, Bowers BJ. Understanding nurses' decisions to treat pain in nursing home residents with dementia. *Res Gerontol Nurs*. 2013;6(2):127–38.
4. Regier NG, Gitlin LN. Dementia-related restlessness: relationship to characteristics of persons with dementia and family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018 Jan;33(1):185–92.
5. Eiche J, Schache F. Pain Management in geriatric patients. *Dtsch medizinische Wochenschrift*. 2016;141(9):635–41.
6. Kruschinski C, Wiese B, Dierks M-L, Hummers-Pradier E, Schneider N, Junius-Walker U. A geriatric assessment in general practice: prevalence, location, impact and doctor-patient perceptions of pain. *BMC Fam Pract*. 2016 Jan 28;17:8.
7. Montoro-Lorite M, Canalías-Reverter M. Dolor y demencia avanzada. Revisión bibliográfica. *Gerokomos*. 2015;26(4):142–7.
8. Sáez-López MP, Sánchez-Hernández N, Jiménez-Mola S, Alonso-García N, Valverde-García JA. Valoración del dolor en el anciano. *Rev la Soc Española del*

- Dolor. 2015 Dec;22(6):271–4.
9. Schofield P. The assessment of pain in older people: UK national guidelines. *Age Ageing*. 2018;47(April):i1–22.
 10. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). *Assessment and Management of Pain*. Third Edition [Internet]. 2013 [cited 2016 Feb 28]. p. 31–7. Available from: www.rnao.ca/bestpractices
 11. Álaba J, Arriola E. Prevalencia de dolor en pacientes geriátricos institucionalizados. *Rev Soc Esp Dolor*. 2009;16(6):344–51.
 12. Kolcaba K. La teoría del Confort. In: Raile M, editor. *Modelos y teorías en enfermería*. 8a ed. Barcelona: Elsevier; 2014. p. 640–53.
 13. De Witt Jansen B, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlfrick SJ, et al. Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2017 Dec 19;16(1):6.
 14. Karlsson CE, Ernsth Bravell M, Ek K, Bergh I. Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia: A Swedish exploratory study. *Int J Older People Nurs*. 2015 Sep;10(3):190–200.
 15. Coker E, Papaioannou A, Turpie I, Dolovich L, Kaasalainen S, Taniguchi A, et al. Pain management practices with older adults on acute medical units. *Perspectives (Montclair)*. 2008;32(1):5–12.
 16. Coker E, Papaioannou A, Kaasalainen S, Dolovich L, Turpie I, Taniguchi A. Nurses' perceived barriers to optimal pain management in older adults on acute

- medical units. *Appl Nurs Res.* 2010 Aug;23(3):139–46.
17. De Witt Jansen B, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlfactrick SJ, et al. Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *J Clin Nurs.* 2017 May;26(9–10):1234–44.
 18. Lichtner V, Dowding D, Allcock N, Keady J, Sampson EL, Briggs M, et al. The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings: A multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Serv Res.* 2016;16(1):427.
 19. Andrews SM, Dipnall JF, Tichawangana R, Hayes KJ, Fitzgerald JA, Siddall P, et al. An Exploration of Pain Documentation for People Living with Dementia in Aged Care Services. *Pain Manag Nurs.* 2019 Oct;20(5):475–81.
 20. Kemmis S, McTaggart R. *Cómo planificar la investigación-acción.* Barcelona: Laertes, D.L; 1988.
 21. Kemmis S, McTaggart R. Participatory Action Research. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research.* 2nd ed. California: Sage Publications; 2000. p. 567–605.
 22. Baum F, Macdougall C, Smith D. Participatory action research. 2006;854–7.
 23. Bush PL, Pluye P, Loignon C, Granikov V, Wright MT, Pelletier JF, et al. Organizational participatory research: A systematic mixed studies review exposing its extra benefits and the key factors associated with them. *Implement Sci.* 2017;12:119.

24. Munten G, Van Den Bogaard J, Cox K, Garretsen H, Bongers I. Implementation of Evidence-Based Practice in Nursing Using Action Research: A Review. *Worldviews Evidence-Based Nurs.* 2010 Sep;7(3):135–57.
25. Waterman H, Tillen D, Dickson R, de Koning K. Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technol Assess (Rockv).* 2001;5(23).
26. Montgomery A, Doulougeri K, Panagopoulou E. Implementing action research in hospital settings: a systematic review. *J Health Organ Manag.* 2015 Sep 21;29(6):729–49.
27. Minaya-Freire A, Ramon-Aribau A, Pou-Pujol G, Fajula-Bonet M, Subirana-Casacuberta M. Facilitators, Barriers, and Solutions in Pain Management for Older Adults with Dementia. *Pain Manag Nurs.* 2020;(xxxx).
28. Hernán-García M, Lineros-González C, Ruiz-Azarola A. Cómo adaptar una investigación cualitativa a contextos de confinamiento. *Gac Sanit.* 2020;(xx):7–10.
29. Lupton D. Doing fieldwork in a pandemic (crowd sourced document) [Internet]. 2020. p. 1–13. Available from: <https://docs.google.com/document/u/1/d/1clGjGABB2h2qbduTgfqribHmog9B6P0NvMgVuiHZC18/mobilebasic#heading=h.am6e9k1kpbda>
30. Jowett A. Carrying out qualitative research under lockdown Practical and ethical considerations . [Internet]. University of Queensland; 2020 [cited 2020 Oct 2]. Available from: <https://blogs.lse.ac.uk/impactofsocialsciences/2020/04/20/carrying-out->

qualitative-research-under-lockdown-practical-and-ethical-considerations/

31. Miles MB, Huberman A. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. 2^{on} ed. Thousand Oaks, California: Sage; 1994. 338 p.
32. Lincoln YS, Lynham S, Guba E. Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences, Revisited. In: Denzini N, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. 4th ed. United States Of America: Sage; 2011. p. 97–129.
33. Abad E, Delgado P, Cabrero J. La investigación-acción-participativa. Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Investig y Educ en Enfermería*. 2010;28(3):464–74.
34. Vargas I, Eguiguren P, Mogollón-Pérez AS, Samico I, Bertolotto F, López-Vázquez J, et al. Can care coordination across levels be improved through the implementation of participatory action research interventions? Outcomes and conditions for sustaining changes in five Latin American countries. *BMC Health Serv Res*. 2020 Dec 12;20(1):941.
35. Freire P 1921-1997. *Pedagogía del oprimido*. Siglo XXI; 2012.
36. Munn-Giddings C, McVicar A, Smith L. Systematic review of the uptake and design of action research in published nursing research, 2000-2005. *J Res Nurs*. 2008 Nov;13(6):465–77.
37. Dowding D, Lichtner V, Allcock N, Briggs M, James K, Keady J, et al. Using sense-making theory to aid understanding of the recognition, assessment and management of pain in patients with dementia in acute hospital settings. *Int J Nurs Stud*. 2016;53:152–62.

38. Manias E. Complexities of pain assessment and management in hospitalised older people: A qualitative observation and interview study. *Int J Nurs Stud*. 2012 Oct 1;49(10):1243–54.
39. Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM. Hospital staffing, organization, and quality of care: Cross-national findings. *Nurs Outlook*. 2002;50(5):187–94.

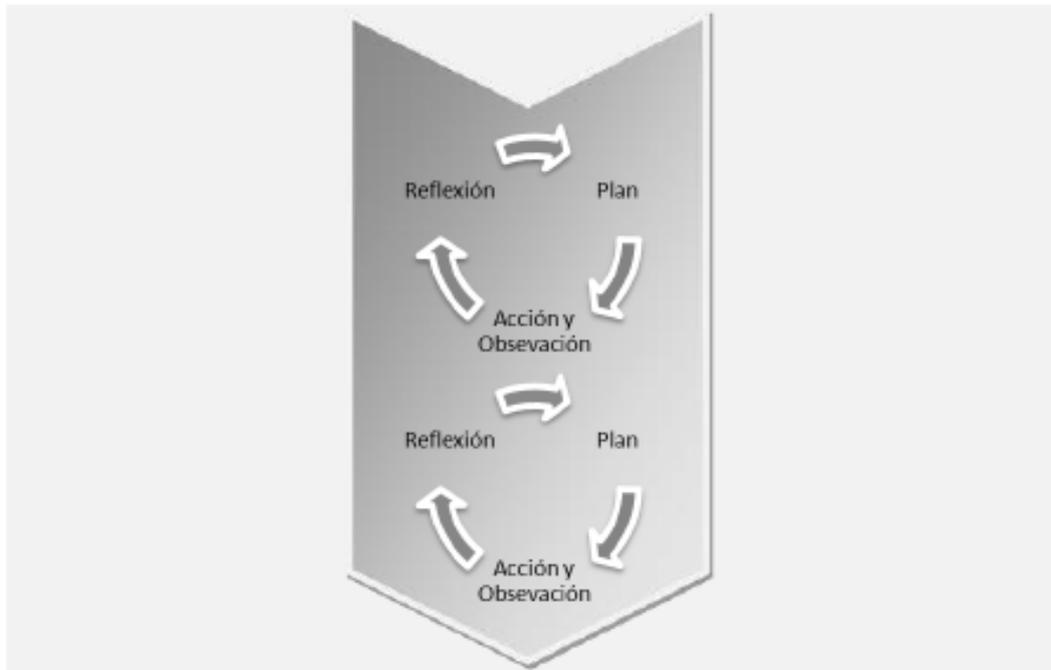


Figura 1. Espiral de la Investigación-Acción-Participativa según Kemmis y McTaggart.
Fuente: Elaboración propia según Kemmis y McTaggart, 1988.

Tabla 1. Evaluación de la Intervención IAPn=9 (100%)				
Evaluación de los cursos formativos		<i>Atención al usuario con demencia</i>	<i>Manejo del dolor del paciente adulto hospitalizado</i>	<i>Farmacología para enfermeras de hospitalización</i>
¿Asististe al curso?	Si	9(100%)	7(77,8%)	6(66,7%)
	No	0(0%)	2(22,2%)	3(33,3%)
¿Asististe dentro de la tu jornada?	Si	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)
	No, realicé mi turno antes o después de la formación	5(55,6%)	3(42,9%)	5(83,3%)
	Disfruté del permiso de 20h de formación	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)
	Tenia fiesta	1(11,1%)	1(14,2%)	1(16,7%)
	No lo recuerdo	3(33,3%)	3(42,9%)	0(0,0%)
¿Los contenidos se han ajustado a lo planificado?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)
	En desacuerdo	0(0,0%)	1(14,3%)	0(0,0%)
	De Acuerdo	6(66,7%)	4(57,1%)	2(33,3%)
	Totalmente de acuerdo	3(33,3%)	2(28,6%)	4(66,7%)
¿El horario y la duración del curso se han ajustado a lo que se había planificado?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)
	En desacuerdo	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)
	De Acuerdo	6(66,7%)	5(71,4%)	3(50,0%)
	Totalmente de acuerdo	3(33,3%)	2(28,6%)	3(50,0%)
¿Las formadoras del curso se han ajustado a lo que se había planificado?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)
	En desacuerdo	0(0,0%)	1(14,3%)	1(16,6%)
	De Acuerdo	6(66,7%)	4(57,1%)	1(16,7%)
	Totalmente de acuerdo	3(33,3%)	2(28,6%)	4(66,7%)
Valoración del plan formativo				
¿Cómo valoras el programa formativo?	Muy mal			0(0,0%)
	Mal			0(0,0%)
	Bien			7(77,8%)
	Muy bien			2(22,2%)
¿Crees que ha habido aprendizaje?	Totalmente en desacuerdo			0(0,0%)
	En desacuerdo			1(11,1%)
	De Acuerdo			4(44,4%)
	Totalmente de acuerdo			4(44,4%)
¿Crees que lo que has aprendido modificará tu práctica?	Totalmente en desacuerdo			0(0,0%)
	En desacuerdo			1(11,1%)
	De Acuerdo			7(77,8%)
	Totalmente de acuerdo			1(11,1%)

¿Crees que este programa formativo contribuirá a mejorar los resultados de los pacientes?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)
	En desacuerdo	1(11,1%)
	De Acuerdo	4(44,4%)
	Totalmente de acuerdo	4(44,4%)
¿Qué cambiarías del programa formativo?	Nada	6(66,7%)
	Contenido	0(0,0%)
	Formadores	0(0,0%)
	Horario	1(11,11%)
	Duración	1(11,11%)
	Otros: Realizar el programa dentro de jornada	1(11,11%)
En la fase de propuestas de mejora, propusisteis crear un registro específico sobre el dolor. Se acordó que esta propuesta se revaloraría una vez finalizada la formación. ¿Qué piensas al respecto?	<p><i>“Se podría crear siempre y cuando todo el mundo tenga los conocimientos necesarios y recuerde registrarlo todo”</i></p> <p><i>“Posiblemente sería una buena propuesta per la falta de recurso humano (enfermera) lo hace poco viable”</i></p> <p><i>“Quizás no sea necesario un nuevo registro sino insistir en que se registre en los que ya tenemos”</i></p>	
¿Consideras conveniente plantear nuevas acciones?	Si	5(55,6%)
	No	2(22,2%)
	No lo sé	2(22,2%)
¿Qué acciones propondrías?	<p><i>“Se podrían realizar muchas acciones de mejoras, pero es directamente proporcional a la ratio enfermera/paciente”</i></p> <p><i>“Más formación; conferencia con la experiencia vivida de pacientes en procesos de dolor. Formación en terapias complementarias”</i></p> <p><i>“En estos momentos que vivimos no creo oportuno implementar nuevos registros ni sobrecargar el trabajo de la enfermera, por lo tanto potenciaría los [registros] actuales”</i></p>	
¿Quieres comentar algún otro aspecto que consideres importante?	<p><i>“A nivel personal pienso que sí que ha tenido impacto esta formación en acciones cotidianas del cuidar, le aporta un valor positivo”</i></p>	

¿Crees que este método de investigación ha contribuido a reflexionar sobre la práctica en el manejo del dolor en los pacientes con demencia a nivel INDIVIDUAL?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)
	En desacuerdo	0(0,0%)
	De Acuerdo	1(12,5%)
	Totalmente de acuerdo	7(87,5%)
¿Crees que este método de investigación ha contribuido a reflexionar sobre la práctica en el manejo del dolor en los pacientes con demencia a nivel COLECTIVO?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)
	En desacuerdo	1(12,5%)
	De Acuerdo	4(50,0%)
	Totalmente de acuerdo	3(37,5%)
¿Has tenido dificultades para reflexionar sobre tu práctica?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)
	En desacuerdo	3(37,5%)
	De Acuerdo	5(62,5%)
	Totalmente de acuerdo	0(0,0%)
¿Crees que tu opinión ha sido escuchada durante el proceso?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)
	En desacuerdo	0(0,0%)
	De Acuerdo	1(12,5%)
	Totalmente de acuerdo	7(87,5%)
¿Crees que el uso de esta metodología participativa puede contribuir a mejorar el manejo del dolor en las personas mayores con demencia atendidos en la UGA?	Totalmente en desacuerdo	0(0,0%)
	En desacuerdo	0(0,0%)
	De Acuerdo	4(50,0%)
	Totalmente de acuerdo	4(50,0%)
¿Crees que el uso de esta metodología participativa ha tenido impacto en algún otro aspecto (organizativo, trabajo en equipo, aprendizaje...)?	Si	4(50,0%)
	No	0(0,0%)
	No lo sé	4(50,0%)
¿En qué aspecto crees que ha tenido impacto?	<i>“En la actividad asistencial” “Nos ha hecho dar importancia y revalorar el dolor en pacientes con demencia”</i>	
¿Puedes decir algún aspecto positivo del método?	<i>“Te ayuda a reflexionar sobre tu manera de trabajar...” “[Se exponen] distintos puntos de vista” “Te ayuda a reflexionar tu forma de trabajar y el hecho de compartir experiencias con otras compañeras hace que aprendas nuevos métodos para actuar y te ayuda a corregir o mejorar prácticas que llevas a cabo”</i>	
¿Puedes decir algún aspecto negativo del método?	<i>“Al principio no entendía que pudiera servir” “Si la última formación hubiera sido más seguida a las otras nos hubiera ayudado más” “Si tuviera que poner un pero sería el horario. Fuera de jornada”</i>	
¿Quieres comentar algún otro tema que consideres importante?	<i>“Sería necesario hacer extensiva la formación del dolor a las auxiliares de enfermería para un</i>	

	<i>mejor trabajo en equipo y mejorar el manejo de este tipo de pacientes” “[Estoy] agradecida por haber [podido] participar”</i>
--	--

5.RESULTATS

Aquest apartat que conté un resum global dels resultats obtinguts, s'ha estructurat segons les publicacions incloses en aquesta tesi.

Pràctica infermera en el maneig del dolor de persones grans amb demència geriatria d'aguts (Article 1).

A l'ingrés a la unitat, es va avaluar la intensitat del dolor en el 88% dels pacients i una mediana de 1,9 vegades per dia d'estada, en major percentatge en el torn de tarda (39%). Per avaluar la intensitat de dolor, es van utilitzar les escales NRS i la PAINAD en 73% dels pacients. Es van administrar una mediana de 1 fàrmac per dia.

El dolor, constava com a complicació potencial o diagnòstic de dolor agut en un 30% dels plans de cures dels pacients i, en un 12% dels plans hi constava alguna intervenció no farmacològica (aplicació de fred, canvis posturals i/o cures de confort en pacients en situació de final de vida). Es van revisar 2346 anotacions escrites en text lliure al curs d'infermeria dels pacients, de les quals en un 25% les infermeres feien referència al dolor.

A l'explorar les relacions entre les variables, es va observar que els pacients rebien més fàrmacs si eren dones, si ingressaven amb diagnòstic de fractura o problema osteoarticular, si havien sigut intervinguts quirúrgicament i, si tenien un pauta de prescripció analgèsica fixa. Les dones representaven el 66,7% dels pacients sotmesos a un procediment quirúrgic, el 50% de les defuncions i el 75% dels ingressats per una fractura o un problema osteoarticular. Dels que tenien una prescripció analgèsica fixa, el 78% eren dones.

Tanmateix, es va observar una associació estadísticament significativa entre la intensitat màxima del dolor segons la NRS (autoinforme), el nombre de fàrmacs administrats ($p = 0,399$; $p < 0,001$) i el percentatge d'anotacions sobre el dolor ($p = 0,509$; $p < 0,001$). A major intensitat del dolor segons la NRS, major era el nombre de fàrmacs administrats i major nombre d'anotacions sobre el dolor en els registres

d'infermeria del pacient. No es van trobar relació estadísticament significativa entre la intensitat màxima del dolor segons PAINAD (observació) i el nombre de fàrmacs administrats al dia o el percentatge d'anotacions sobre dolor en el curs d'infermeria.

Facilitadors, barreres i solucions en el maneig del dolor de persones grans amb demència (Article 2).

Els principals facilitadors que es van identificar, van ser l'adaptació de l'avaluació del dolor, l'experiència professional de la infermera i l'ajuda dels cuidadors principals. Segons les participants, quan avaluen el dolor dels pacients adapten el llenguatge i el to de veu i, utilitzen llenguatge no verbal per facilitar que el pacient les pugui entendre. A més, el fet de tenir més experiència, facilita el maneig del dolor perquè permet decidir el tractament (tant farmacològic com no farmacològic) en funció dels resultats obtinguts en el passat. Quan dubten sobre la presència del dolor consulten al cuidador principal perquè és la persona que més fàcilment pot detectar canvis en el comportament del pacient.

En canvi, el deteriorament cognitiu del pacient i la disminució de la col·laboració dels cuidadors quan el pacient està institucionalitzat van ser considerades barreres importants per al maneig del dolor. Tanmateix, el fet que el dolor sigui subjectiu, fa que les infermeres no el considerin la cinquena constant.

També van ser identificades altres barreres, com la falta de temps i la sobrecàrrega de treball de la UGA, la manca de coneixements i habilitats de les infermeres en relació al maneig de la demència i del dolor i, la inestabilitat i poca comunicació dins l'equip que, tenen un impacte negatiu en la gestió del dolor d'aquests pacients.

Com a propostes de millora, es van plantejar un programa formatiu que incloïa tres mòduls presencials realitzats durant la jornada laboral i impartits per infermeres expertes i un farmacèutic (en el cas del curs de farmacologia) per tal de millorar els coneixements i habilitats de les infermeres i, la creació d'un registre específic del dolor

(després de realitzar la formació) per afavorir el registre d'intervencions infermeres per al dolor i la continuïtat de l'atenció.

Impacte d'una Recerca-Acció-Participativa (PAR) en el maneig de dolor en persones grans amb demència (article 3).

Segons les infermeres el contingut, l'horari, la durada i les formadores es van ajustar al que s'havia planificat. Totes les participants van valorar el programa com a bo o molt bo, creien que hi havia hagut aprenentatge i, que el que van aprendre modificaria la seva pràctica i contribuiria a millorar els resultats en els pacients. Respecte a la creació del registre del dolor, malgrat consideraven que seria important, la manca de temps i la sobrecarrega de treball van fer que no es consideres una opció viable. Van proposar com a possibles accions futures disminuir el número de pacients per infermera, ampliar la formació rebuda a altres membres de l'equip i potenciar els registres existents per conscienciar als professionals de la importància de la millora del registre del dolor.

En relació a l'avaluació de la PAR com mètode de recerca, segons les infermeres, la PAR va contribuir a reflexionar sobre la pràctica tant a nivell individual com col·lectiu, malgrat tenir dificultats per fer-ho. Van considerar que pot contribuir a millorar el maneig del dolor de les persones grans amb demència ateses a la UGA i el treball en equip.

Van destacar que la reflexió sobre la seva pràctica les fa millors professionals i que haver participat en les reunions escoltant a les seves companyes també els ha aportat un aprenentatge.

La durada de la intervenció i el temps que es requereix per portar a terme els grups focals van ser destacats com a aspectes negatius de la intervenció.

6.DISCUSSIÓ

El maneig del dolor en les persones grans amb demència continua sent un gran repte pels professionals, malgrat els avenços que s'han realitzat. Aquesta tesi aporta coneixements sobre l'àrea d'estudi des de la perspectiva de les infermeres com a professionals claus en el procés del maneig del dolor en el context d'una UGA, un àmbit d'atenció poc estudiat. Tot i que, els resultats no poden generalitzar-se, poden adaptar-se fàcilment a diferents entorns i organitzacions amb característiques similars (Montgomery, Doulougeri, and Panagopoulou 2015).

Segons les dades obtingudes, les infermeres avaluen el dolor a l'ingrés de forma sistemàtica en gairebé tot els pacients que atenen (88%), valors molt més alts que els d'altres estudis en pacients de residència (Andrews et al. 2019). Però, existeix variabilitat en la pràctica entre els diferents torns d'atenció ja que, no s'avalua el dolor amb la mateixa freqüència en el torn de tarda que, per exemple, en el torn del matí. Tanmateix, la revaloració del dolor en pacients amb dolor moderat o intens, no es realitza de forma regular, el que limita conèixer l'efectivitat de les intervencions infermeres per al tractament del dolor (Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013). Aquesta variabilitat que alguns autors han relacionat amb manca de formació i habilitats en el maneig del dolor i de la demència (Achterberg et al. 2013; Dowding et al. 2016; Schofield 2018; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017a; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017b) també pot estar influenciada per la manca de protocols o de directrius. Per això, és necessari sistematitzar el maneig del dolor, basant-nos en la millor evidència disponible, per evitar la variabilitat en la pràctica infermera i ser capaços de proporcionar i garantir la seguretat i la qualitat de les cures.

Un altre factor important que condiona la pràctica, són les perspectives dels professionals en relació al dolor. Segons les dades aportades, el motiu de l'ingrés hospitalari influeix tant, en el tipus de prescripció que realitza el metge com, en el número de fàrmacs que administra la infermera o en el nombre de vegades que la

infermera fa referència al maneig del dolor en el curs d'infermeria. Malgrat que el pacient amb demència que s'atén a la UGA presenta una alta probabilitat de patir dolor crònic degut a trastorns de salut relacionats amb l'envelliment i la demència (Achterberg et al. 2013; Corbett et al. 2014; Kruschinski et al. 2016; Lynch 2011; Patel et al. 2013; Sáez-López et al. 2015; Sirsch et al. 2015), els professionals presten més atenció als pacients quirúrgics o als que es troben en situació de final de vida, independentment de si pateixen o no demència, que als pacients que ingressen per un problema mèdic com per exemple una infecció (Gilmore-Bykovskiy and Bowers 2013; Lichtner et al. 2016; Sampson et al. 2015).

A través de la participació de les infermeres en la recerca i, a partir d'una reflexió crítica, les participants van poder analitzar la seva pràctica de forma individual i col·lectiva. La PAR ha estat emprada en l'entorn hospitalari implicant a les infermeres per generar canvis (Bush et al. 2017; Montgomery et al. 2015; Munten et al. 2010; Waterman et al. 2001) però, fins on sabem, només un estudi (Andrews et al. 2019) l'ha utilitzat com metodologia per estudiar la gestió del dolor posant de manifest que la PAR pot contribuir a millorar el maneig del dolor en pacients grans amb demència.

Mitjançant la discussió sobre la pràctica, es van identificar alguns dels facilitadors i barreres que influeixen en el maneig del dolor de les persones grans amb demència. El fet de que la persona amb demència no pugui autoinformar del seu dolor, és un dels principals aspectes que influeixen en el maneig del dolor. Les infermeres adapten la valoració del dolor utilitzant un llenguatge més senzill acompanyat de gestos, amb l'objectiu que el pacient les pugui entendre i expressi el seu dolor. I, intenten complementar aquesta valoració amb la informació del cuidador principal. L'ús de l'escala PAINAD, no sembla generalitzat entre les infermeres, malgrat ser un instrument validat per l'ús en pacients amb demència en l'entorn d'aguts (Montoro-Lorite and Canalias-Reverter 2015; Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) 2013). La majoria de pacients són avaluats amb les dues escales (NRS i PAINAD), el

que pot limitar el monitoratge del resultat de les intervencions que es porten a terme per al tractament del dolor.

D'una altra banda, l'experiència professional facilita la presa de decisions relacionada amb el tractament (Monroe, Parish, and Mion 2015) donat que, les infermeres es basen en els resultats d'experiències anteriors. Les participants més novells van manifestar més dificultats per administrar alguns tractaments com els opioides o els coadjuvants i per contra, les més veteranes van manifestar que utilitzaven més intervencions no farmacològiques relacionades amb el confort, basant-se en els aprenentatges sobre situacions concretes que sorgeixen durant la pràctica (Benner 2014).

En canvi, la manca de coneixements i habilitats dels professionals en el maneig del dolor i la demència, dificulta l'avaluació del dolor en les persones amb demència, contribueix a la variabilitat en l'aplicació del tractament (tant farmacològic com no farmacològic) i limita l'educació sobre el dolor als pacients i cuidadors. Tanmateix, la manca de temps per atendre als pacients és una de les barreres que més afecta la pràctica infermera. El nombre de pacients assignat a cada infermera en els centres d'aguts varia en funció del centre, de manera genèrica és molt diferent en funció de si són o no hospitals de l'ICS. En els centres en els que el número de pacients assignats a una infermera és elevat (més de 10 pacients), es redueix el temps de cures directes, el temps que cada infermera pot dedicar a cada pacient (Dowding et al. 2016; Lichtner et al. 2016; Manias 2012). La manca de temps afecta a totes les fases del dolor: condiona l'avaluació del dolor, limita l'aplicació d'intervencions no farmacològiques per al tractament del dolor i, deriva cap a un infraregistre de tot el procés del maneig del dolor.

Per millorar els coneixements i habilitats pràctiques per avaluar i tractar el dolor és necessària una formació continuada (De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan,

Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017a; De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfatrick, et al. 2017b) amb un programa educatiu breu i adaptat a les necessitats de les infermeres (Keen et al. 2017). El programa formatiu descrit en aquest estudi, es va portar a terme segons el planificat per les participants (format presencial, van ser impartits per infermeres expertes i un farmacèutic i, tant els continguts com la durada dels cursos es van ajustar a la planificació) i, va millorar els coneixements de les infermeres. Aquest aprenentatge, contribueix a modificar la seva pràctica i millora els resultats en els pacients. L'ús de la PAR com a mètode de recerca augmenta els coneixements dels professionals i facilita la implementació de la PBE (Munten et al. 2010).

Participar en aquest estudi de metodologia qualitativa i enfocament participatiu va motivar a les infermeres a reflexionar sobre la seva pràctica, tant a nivell individual com col·lectiu, i les ha fet prendre consciència de la importància que té un òptim maneig del dolor en els grans amb demència. El fet de participar en les reunions i discutir amb les seves companyes la seva pràctica, ha contribuït a aprendre noves formes de dur a terme accions en relació al maneig del dolor i ha dinamitzat el treball en equip. La PAR permet a les infermeres reflexionar sobre la seva pròpia pràctica i abordar el problema d'estudi a través de millores proposades per elles mateixes (Kemmis and McTaggart 1988, 2000) de manera que és més probable que, adoptin les noves pràctiques amb més facilitat i major compromís (Abad, Delgado, and Cabrero 2010; Vargas et al. 2020). A més, com a procés reflexiu aporta beneficis a nivell individual i grupal, com una millor comprensió de les necessitats del pacient, desenvolupament i ús de noves habilitats o eines o, més col·laboració i comunicació entre els professionals (Bush et al. 2017; Freire 2012; Kemmis and McTaggart 1988, 2000).

Per últim, destacar que part d'aquest tesi s'ha portat a terme durant la pandèmia per COVID-19 que, com en molts centres assistencials, va implicar molts canvis a nivell

organitzatiu i van suposar un impacte negatiu en la salut física i psico-emocional de les professionals. L'estat d'alarma va endarrerir la finalització del programa formatiu el que, probablement junt amb la situació laboral derivada de la pandèmia, ha pogut influir tant en la participació de les infermeres com en els resultats.

D'altra banda, les mesures de distanciament social i les restriccions relacionades amb la pandèmia van condicionar la recollida de dades en la fase d'avaluació de la PAR, obligant als investigadors a utilitzar mètodes quantitativs per la recollida de dades que, probablement van limitar els resultats.

7. CONCLUSIONS

Existeix variabilitat en la pràctica infermera en el maneig del dolor de les persones grans amb demència. Aquesta variabilitat està associada a factors com l'experiència professional de les infermeres, la manca de formació i habilitats dels professionals en el maneig de la demència i del dolor o, el temps insuficient per atendre als pacients. L'experiència professional facilita la presa de decisions en relació al tractament del dolor tant farmacològic com no farmacològic. En canvi, la manca de coneixements i el temps insuficient per atendre als pacients dificulten l'avaluació i el tractament del dolor en les persones amb demència (inclosa l'educació del pacient/cuidador) i limiten el registre del procés del dolor.

Per disminuir aquesta variabilitat és necessari un pla formatiu basat en les necessitats de les infermeres. Una formació planificada i portada a terme segons els interessos de les infermeres, augmenta els seus coneixements i contribueix a millorar la seva pràctica en el maneig del dolor de la població d'estudi. També és necessari que s'estableixi un marc legal que reguli el número màxim de pacients assignats a una infermera en els hospitals d'aguts per tal de poder garantir que es poden portar a terme cures segures i de qualitat.

L'ús de la PAR permet a les infermeres reflexionar sobre la seva pràctica tant a nivell individual com col·lectiu i els ha permès prendre consciència de la importància que té un òptim maneig del dolor en els grans amb demència. Proporcionar un espai a les infermeres, a través dels grups focals, per discutir sobre la seva pràctica, ha contribuït a aprendre noves accions en relació al maneig del dolor i ha promocionat el treball en equip.

La pandèmia per COVID-19 no només ha condicionat el desenvolupament de la recerca i els mètodes per la recollida de dades sinó que, ha suposat un canvi organitzatiu pels centres sanitaris que han impactat en les cures infermeres.

Implicacions per a la pràctica

El maneig del dolor de les persones amb demència és un tema complex que suposa un repte per les infermeres. El temps del que disposen per atendre els pacients i la manca de coneixements i habilitats relacionats amb el dolor i la demència, condicionen la seva pràctica en el maneig del dolor.

És necessari que les infermeres dins la seva activitat assistencial, puguin tenir un espai on reflexionar sobre la seva pràctica i, des d'una perspectiva crítica, proposar millores directament relacionades amb la realitat i el context en que porten a terme les cures. És important que prenguin consciència de la importància d'un bon maneig del dolor en aquest pacients i l'impacte que té en la seva qualitat de vida. Tanmateix, seria convenient que els hospitals disposessin de protocols i procediments que tinguin en compte les particularitats del maneig del dolor de les persones grans amb demència, tant pel que fa a l'avaluació del dolor com al tractament, i que proporcionin a les infermeres instruments validats per l'avaluació del dolor i algorismes d'actuació basats en l'evidència que facilitin la presa de decisions. L'ús de les tecnologies de la informació i comunicació (TIC) hauria de facilitar el registre del procés del dolor, que és un dels aspectes més afectats per la manca de temps en l'atenció al dolor. Per això, també seria important actualitzar i agilitzar els processos de registre per promoure un major i millor enregistrament del dolor en les variables clíniques i en els plans de cures dels pacients.

També, és indispensable que les infermeres rebin formació continuada ajustada a les seves necessitats i que, des de les universitats, el maneig del dolor de les persones grans amb demència sigui inclòs en el pla formatiu de les futures infermeres.

Per altra banda, seria desitjable l'establiment d'un marc legal per la regulació de la ràtio infermera/pacient per tal de poder garantir que les infermeres disposen de temps necessari per proporcionar cures infermeres segures i de qualitat.

Per últim, seria interessant poder disposar de recursos per aprofundir en el tema ampliant la recerca a altres àmbits assistencials i, plantejar i portar a terme projectes innovadors que permetin millorar el maneig del dolor de les persones grans amb demència.

Futures línies de recerca

Els resultats exposats en aquest document, plantegen noves línies de recerca que podrien aportar i ampliar els coneixements que aporta aquesta tesi. D'una banda seria interessant poder avaluar l'impacte de la intervenció participativa en la pràctica infermera de les persones grans amb demència atesos a la UGA tenint en compte el context de pandèmia per COVID-19. La pandèmia, com ja s'ha exposat en les limitacions, va influir en la investigació però també ha suposat canvis en l'organització i prestació de les cures infermeres, sobretot durant la primera onada que, molt probablement han influït en la pràctica clínica en el maneig del dolor.

D'altra banda, realitzar un nou cicle de la PAR implicant als pacients i cuidadors i, a la resta dels professionals de l'equip multidisciplinari, involucrant així a tots els actors, permetria ampliar el coneixement sobre el maneig del dolor des de les diferents perspectives. Igualment, seria útil per les infermeres i per l'hospital conèixer l'experiència dels pacients i cuidadors en relació a la pràctica infermera en el maneig del dolor per poder dissenyar i portar a terme noves accions.

Per últim i, d'acord amb els suggeriments que van fer les infermeres participants en la fase d'avaluació de la PAR, estaria indicat formar a la resta de professionals de l'equip d'infermeria i fins i tot, intentar replicar la recerca amb infermeres d'altres unitats i amb pacients amb perfils diferents, com per exemple els pacients atesos a la unitat de tractaments específics.

8.BIBLIOGRAFIA

- Aabha A. Anekar; Marco Cascella. 2020. "WHO Analgesic Ladder - StatPearls - NCBI Bookshelf." Retrieved January 5, 2021
(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554435/#article-31358.s1>).
- Abad, Eva, Pilar Delgado, and Julio Cabrero. 2010. "La Investigación-Acción-Participativa. Una Forma de Investigar En La Práctica Enfermera." *Investigación y Educación En Enfermería* 28(3):464–74.
- Achterberg, Wilco, Stefan Lautenbacher, Bettina Husebo, Ane Erdal, and Keela Herr. 2020. *Pain in Dementia*. Vol. 5.
- Achterberg, Wilco, Marjoleine J. C. Pieper, Annelore H. Van Dalen-Kok, Margot W. M. De Waal, Bettina S. Husebo, Stefan Lautenbacher, Miriam Kunz, Erik J. A. Scherder, and Anne Corbett. 2013. "Pain Management in Patients with Dementia." *Clinical Interventions in Aging* 8:1471–82.
- Álaba, J., and E. Arriola. 2009. "Prevalencia de Dolor En Pacientes Geriátricos Institucionalizados." *Rev Soc Esp Dolor* 16(6):344–51.
- Alaba, J., E. Arriola, A. Navarro, M. F. González, C. Buiza, C. Hernández, and A. Zulaica. 2011. "Demencia y Dolor." *Rev Soc Esp Dolor* 18(3):176–86.
- Álvaro González, LC. 2010. "El neurólogo frente al dolor en la demencia." *Neurología* 30(9):574–85.
- Alzheimer's Disease International. 2015. *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. London.
- American Geriatrics Society 2015 Beers Criteria Update Expert Panel. 2015. "American Geriatrics Society 2015 Updated Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults." *Journal of the American Geriatrics Society* 63(11):2227–46.

- Andrews, Sharon M., Joanna F. Dipnall, Rumbidzai Tichawangana, Kathryn J. Hayes, Janna Anneke Fitzgerald, Philip Siddall, Christopher Poulos, and Colm Cunningham. 2019. "An Exploration of Pain Documentation for People Living with Dementia in Aged Care Services." *Pain Management Nursing* 20(5):475–81.
- Benner, Patricia. 2014. "Cuidado, Sabiduría Clínica y Ética En La Práctica de La Enfermería." Pp. 118–44 in *Modelos y teorías en enfermería*, edited by M. Raile. Barcelona: Elsevier.
- Bush, Paula L., Pierre Pluye, Christine Loignon, Vera Granikov, Michael T. Wright, Jean François Pelletier, Gillian Bartlett-Esquilant, Ann C. Macaulay, Jeannie Haggerty, Sharon Parry, and Carol Repchinsky. 2017. "Organizational Participatory Research: A Systematic Mixed Studies Review Exposing Its Extra Benefits and the Key Factors Associated with Them." *Implementation Science* 12:119.
- Butcher, Howard K., Gloria M. Bulechek, Joanne McCloskey. Dochterman, and Cheryl. Wagner, eds. 2018. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. 7^a Edición. Madrid: Elsevier.
- Carr, Eloise C. J., Paul Meredith, Gillian Chumbley, Roger Killen, David R. Prytherch, and Gary B. Smith. 2014. "Pain: A Quality of Care Issue during Patients' Admission to Hospital." *Journal of Advanced Nursing* 70(6):1391–1403.
- Choinière, Manon, Dominique Dion, Philip Peng, Robert Banner, Pamela M. Barton, Aline Boulanger, Alexander J. Clark, Allan S. Gordon, Denise N. Guerriere, Marie-Claude Guertin, Howard M. Intrater, Sandra M. Lefort, Mary E. Lynch, Dwight E. Moulin, May Ong-Lam, Mélanie Racine, Saifee Rashid, Yoram Shir, Paul Taenzer, and Mark Ware. 2010. "The Canadian STOP-PAIN Project – Part 1: Who Are the Patients on the Waitlists of Multidisciplinary Pain Treatment Facilities?" *Canadian Journal of Anesthesia/Journal Canadien d'anesthésie* 57(6):539–48.

- Coca, Silvia Mercedes, and Roberto Ariel Abeldaño Zuñiga. 2020. "Instruments for Pain Assessment in Patients with Advanced Dementia: A Systematic Review of the Evidence for Latin America." *Palliative and Supportive Care* 18(6):741–47.
- Coker, Esther, Alexandra Papaioannou, Sharon Kaasalainen, Lisa Dolovich, Irene Turpie, and Alan Taniguchi. 2010. "Nurses' Perceived Barriers to Optimal Pain Management in Older Adults on Acute Medical Units." *Applied Nursing Research* 23(3):139–46.
- Coker, Esther, Alexandra Papaioannou, Irene Turpie, Lisa Dolovich, Sharon Kaasalainen, Alan Taniguchi, and Sheri Burns. 2008. "Pain Management Practices with Older Adults on Acute Medical Units." *Perspectives* 32(1):5–12.
- Corbett, Anne, Bettina S. Husebo, Wilco P. Achterberg, Dag Aarsland, Ane Erdal, and Elisabeth Flo. 2014. "The Importance of Pain Management in Older People with Dementia." *British Medical Bulletin* 111(1):139–48.
- Dowding, Dawn, Valentina Lichtner, Nick Allcock, Michelle Briggs, Kirstin James, John Keady, Reena Lasrado, Elizabeth L. Sampson, Caroline Swarbrick, and S. José Closs. 2016. "Using Sense-Making Theory to Aid Understanding of the Recognition, Assessment and Management of Pain in Patients with Dementia in Acute Hospital Settings." *International Journal of Nursing Studies* 53:152–62.
- Eiche, J., and F. Schache. 2016. "Pain Management in Geriatric Patients." *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 141(9):635–41.
- Formiga, Francesc, M. José Robles, and Isabel Fort. 2009. "Demencia, Una Enfermedad Evolutiva: Demencia Severa. Identificación de Demencia Terminal." *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 44(SUPPL. 2):2–8.
- Freire, Paulo. 2012. *Pedagogia Del Oprimido*. 2nd ed. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

- Fry, Margaret, and Rosalind Elliott. 2018. "Pragmatic Evaluation of an Observational Pain Assessment Scale in the Emergency Department: The Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale." *Australasian Emergency Care* 21(4):131–36.
- García-Soler, Álvaro, Iván Sánchez-Iglesias, Cristina Buiza, Javier Alaba, Ana Belén Navarro, Enrique Arriola, Amaia Zulaica, Raúl Vaca, and Carmen Hernández. 2014. "Adaptación y Validación de La Versión Española de La Escala de Evaluación de Dolor En Personas Con Demencia Avanzada: PAINAD-Sp." *Revista Española de Geriátría y Gerontología* 49(1):10–14.
- Gilmore-Bykovskyi, Andrea L., and Barbara J. Bowers. 2013. "Understanding Nurses' Decisions to Treat Pain in Nursing Home Residents with Dementia." *Research in Gerontological Nursing* 6(2):127–38.
- Goebel, Joy R., Michelle Ferolito, and Nicholas Gorman. 2019. "Pain Screening in the Older Adult With Delirium." *Pain Management Nursing* 20(6):519–25.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con alzheimer y otras demencias. 2010. "Guía de Práctica Clínica Sobre La Atención Integral a Las Personas Con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. Plan de Calidad Para El Sistema Nacional de Salud Del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya."
- Hamilton, J. 1989. "Comfort and the Hospitalized Chronically Ill." *Journal of Gerontological Nursing* 15(4):28–33.
- Henderson, V. 1966. *The Nature of Nursing*. New York: Macmillan.
- Herr, Keela, Patrick J. Coyne, Elizabeth Ely, Céline Gélinas, and Renee C. B. Manworren. 2019. "Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Clinical

- Practice Recommendations in Support of the ASPMN 2019 Position Statement.”
Pain Management Nursing 20(5):404–17.
- Herr, Keela, PJ Coyne, M. McCaffery, R. Manworren, and Merkel. 2011. “Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations.” *Pain Management Nursing* 12(4):230–50.
- Herr, Keela, and Linda Garand. 2001. “Assessment and Measurement of Pain in Older Adults.” *Clinics in Geriatric Medicine* 17(3):457–78.
- IASP. 1979. “Pain Terms: A List with Definitions and Notes on Usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy.” *Pain* 6(3):249.
- Junqué i Plaja, Carme, and Ma. Ángeles Jurado. 1994. *Envejecimiento y Demencias*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Karlsson, Christina Elisabeth, Marie Ernsth Bravell, Kristina Ek, and Ingrid Bergh. 2015. “Home Healthcare Teams’ Assessments of Pain in Care Recipients Living with Dementia: A Swedish Exploratory Study.” *International Journal of Older People Nursing* 10(3):190–200.
- Keen, Alyson, Brian McCrate, Susan McLennon, Alexis Ellis, Donna Wall, and Sarah Jones. 2017. “Influencing Nursing Knowledge and Attitudes to Positively Affect Care of Patients with Persistent Pain in the Hospital Setting.” *Pain Management Nursing* 18(3):137–43.
- Kemmis, S., and R. McTaggart. 1988. *Cómo Planificar La Investigación-Acción*. Barcelona: Laertes, D.L.
- Kemmis, S., and R. McTaggart. 2000. “Participatory Action Research.” Pp. 567–605 in *Handbook of qualitative research*, edited by N. K. Denzin and Y. S. Lincoln. California: Sage Publications.

- Kolcaba, K. 1991. "A Taxonomic Structure for the Concept Comfort." *The Journal of Nursing Scholarship* 23(4):237–40.
- Kolcaba, K. 1994. "A Theory of Holistic Comfort for Nursing." *Journal of Advanced Nursing* 19(6):1178–84.
- Kolcaba, K. 1997. "Comfort Line." Retrieved May 25, 2018 (<https://www.thecomfortline.com/>).
- Kolcaba, K. 2003. *Comfort Theory and Practice : A Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K. 2014. "La Teoría Del Confort." Pp. 640–53 in *Modelos y teorías en enfermería*, edited by M. Raile. Barcelona: Elsevier.
- Kolcaba, K., and R. Kolcaba. 1991. "An Analysis of the Concept of Comfort." *Journal of Advanced Nursing* 16(11):1301–10.
- Kovach, C. R., Julie Griffie, Sandy Muchka, Patricia E. Noonan, and David E. Weissman. 2000. "Nurses' Perceptions of Pain Assessment and Treatment in the Cognitively Impaired Elderly. It's Not a Guessing Game." *Clinical Nurse Specialist* 14(5):215–20.
- Kruschinski, Carsten, Birgitt Wiese, Marie-Luise Dierks, Eva Hummers-Pradier, Nils Schneider, and Ulrike Junius-Walker. 2016. "A Geriatric Assessment in General Practice: Prevalence, Location, Impact and Doctor-Patient Perceptions of Pain." *BMC Family Practice* 17:8.
- Lichtner, Valentina, Dawn Dowding, Nick Allcock, John Keady, Elizabeth L. Sampson, Michelle Briggs, Anne Corbett, Kirstin James, Reena Lasrado, Caroline Swarbrick, and S. José Closs. 2016. "The Assessment and Management of Pain in Patients with Dementia in Hospital Settings: A Multi-Case Exploratory Study from a Decision Making Perspective." *BMC Health Services Research* 16(1):427.

- López, JA, J. Gómez, J. Sánchez, I. Arnanz, E. Zamorano, P. Gil, C. Fernández, BL Fox, L. Guardado, J. Pérez-Cajaraville, R. López, MJ Calvo, A. Aranguren, G. Pascual, and P. Blazquez. 2017. *Programa de Formación Continuada. Decisiones Claves En Dolor*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Lynch, Mary E. 2011. "The Need for a Canadian Pain Strategy." *Pain Research and Management* 16(2):77–80.
- Manias, Elizabeth. 2012. "Complexities of Pain Assessment and Management in Hospitalised Older People: A Qualitative Observation and Interview Study." *International Journal of Nursing Studies* 49(10):1243–54.
- Marín Carmona, José Manuel. 2009. "Dolor y síntomas no expresados: la otra demencia." *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 44(S2):9–14.
- Monroe, Todd B., Abby Parish, and Lorraine C. Mion. 2015. "Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia." *Archives of Psychiatric Nursing* 29(5):316–20.
- Montgomery, Anthony, Karolina Doulougeri, and Efharis Panagopoulou. 2015. "Implementing Action Research in Hospital Settings: A Systematic Review." *Journal of Health Organization and Management* 29(6):729–49.
- Montoro-Lorite, Mercedes, and Montserrat Canalias-Reverter. 2015. "Dolor y Demencia Avanzada. Revisión Bibliográfica." *Gerokomos* 26(4):142–47.
- Montoro-Lorite, Mercedes, and Montserrat Canalias-Reverter. 2018. "Protocolos de Gestión Del Dolor En Demencia Avanzada." *Enfermería Clínica* 28(3):194–204.
- Moorhead, Sue, E. Swanson, M. Johnso, and Meridean. Maas, eds. 2018. *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. 6ª Edición. Madrid: Elsevier.
- Munten, Guus, Joop Van Den Bogaard, Karen Cox, Henk Garretsen, and Inge

- Bongers. 2010. "Implementation of Evidence-Based Practice in Nursing Using Action Research: A Review." *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 7(3):135–57.
- NANDA, INTERNATIONAL. 2015. *Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación 2015-2017*. Edición Es. edited by T. Herman and S. Kamitsuru. Barcelona: Elsevier.
- National Center for Complementary and Integrative Health. n.d. "Acupuncture: In Depth." Retrieved April 9, 2019a (<https://www.nccih.nih.gov/health/acupuncture-in-depth>).
- National Center for Complementary and Integrative Health. n.d. "Massage Therapy." Retrieved April 9, 2019b (<https://www.nccih.nih.gov/health/massage-therapy-what-you-need-to-know>).
- National Center for Complementary and Integrative Health. n.d. "Reflexology | NCCIH." Retrieved April 9, 2019c (<https://www.nccih.nih.gov/health/reflexology>).
- Novel Martí, Gloria, and Victoria Sanfeliu Cortés. 1991. *Problemas Psiquiátricos*. Barcelona: Masson, S.A.
- O'Mahony, Denis, David O'Sullivan, Stephen Byrne, Marie Noelle O'Connor, Cristin Ryan, and Paul Gallagher. 2014. "STOPP/START Criteria for Potentially Inappropriate Prescribing in Older People: Version 2." *Age and Ageing* 44(2):213–18.
- OMS. 2012. *Conjunto de Documentos Sobre El Dolor Persistente En Niños: Directrices de La OMS Sobre El Tratamiento Farmacológico Del Dolor Persistente En Niños Con Enfermedades Médicas*.
- OMS. 2020. "Demencia." Retrieved August 30, 2020 (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>).

- Orlando, IJ. 1961. *The Dynamic Nurse-Patient Relationship. Function, Process, and Principles*. edited by G.P.Putnam's Sons. New York.
- Padrol, A., M. Pérez Esquiva, A. Francesch, M. Olona, I. Tomas, and M. Rull. 2001. "Estudio de prevalencia del dolor en pacientes hospitalizados." *Rev. Soc. Esp. Dolor* 8:555–61.
- Pasero, C., and M. McCaffery. 2011. *Pain Assessment and Pharmacological Management*. St.Louis, MO: Mosby.
- Patel, Kushang V., Jack M. Guralnik, Elizabeth J. Dansie, and Dennis C. Turk. 2013. "Prevalence and Impact of Pain among Older Adults in the United States: Findings from the 2011 National Health and Aging Trends Study." *Pain* 154(12):2649–57.
- Patterson, J., and L. Zderad. 1975. *Humanistic Nursing*. New York: National League for Nursing.
- Raja, Srinivasa N., Daniel B. Carr, Milton Cohen, Nanna B. Finnerup, Herta Flor, Stephen Gibson, Francis J. Keefe, Jeffrey S. Mogil, Matthias Ringkamp, Kathleen A. Sluka, Xue Jun Song, Bonnie Stevens, Mark D. Sullivan, Perri R. Tutelman, Takahiro Ushida, and Kyle Vader. 2020. "The Revised International Association for the Study of Pain Definition of Pain: Concepts, Challenges, and Compromises." *Pain* 161(9):1976–82.
- Regier, Natalie G., and Laura N. Gitlin. 2018. "Dementia-Related Restlessness: Relationship to Characteristics of Persons with Dementia and Family Caregivers." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 33(1):185–92.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). 2013. "Assessment and Management of Pain. Third Edition." 31–37. Retrieved February 28, 2016 (www.rnao.ca/bestpractices).
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). 2016. "Delirium, Dementia, and

- Depression in Olders Adults: Assessment and Care. Second Edition." 168.
Retrieved November 7, 2018 (www.rnao.org/bestpractices).
- Reisberg, B., S. H. Ferris, M. J. de Leon, and T. Crook. 1982. "The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia." *American Journal of Psychiatry* 139(9):1136–39.
- Ruiz, A., and JM Iranzo. 2001. "Evaluación Del Dolor En Pacientes Con Demencia Ingresados En Un Hospital de Agudos." *Rev Soc Esp Dolor* 8:392–96.
- Ruzafa-Martínez, María, Esther González-María, Teresa Moreno-Casbas, Catalina del Río Faes, Laura Albornos-Muñoz, and Cintia Escandell-García. 2011. "The Spanish Best Practice Guidelines Implementation Project 2011-2016." *Enfermería Clinica* 21(5):275–83.
- Sáez-López, M. P., N. Sánchez-Hernández, S. Jiménez-Mola, N. Alonso-García, and J. A. Valverde-García. 2015. "Valoración Del Dolor En El Anciano." *Revista de La Sociedad Española Del Dolor* 22(6):271–74.
- Sampson, Elizabeth L., Nicola White, Kathryn Lord, Baptiste Leurent, Victoria Vickerstaff, Sharon Scott, and Louise Jones. 2015. "Pain, Agitation, and Behavioural Problems in People with Dementia Admitted to General Hospital Wards: A Longitudinal Cohort Study." *Pain* 156(4):675–83.
- Schofield, Pat. 2018. "The Assessment of Pain in Older People: UK National Guidelines." *Age and Ageing* 47(April):i1–22.
- Schuler, Matthias. 2019. "Treatment of Pain in People with Dementia." *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie* 52(6):607–22.
- Shega, J., L. Emanuel, L. Vargish, S. Levine, H. Bursch, K. Herr, Jordan F. Karp, and Debra K. Weiner. 2007. "Pain in Persons With Dementia: Complex, Common, and Challenging." *Journal of Pain* 8(5):373–78.

- Sirsch, E., I. Gnass, and T. Fischer. 2015. "Diagnostics of Pain in Old Age. Perspectives on a Multidimensional Phenomenon." *Schmerz* 29(4):339–48.
- Tick, Heather, Arya Nielsen, Kenneth R. Pelletier, Robert Bonakdar, Samantha Simmons, Ronald Glick, Emily Ratner, Russell L. Lemmon, Peter Wayne, and Veronica Zador. 2018. "Evidence-Based Nonpharmacologic Strategies for Comprehensive Pain Care: The Consortium Pain Task Force White Paper." *Explore* 14(3):177–211.
- Torralba, A., A. Miquel, and J. Darba. 2014. "Situación Actual Del Dolor Crónico En España: Iniciativa 'Pain Proposal.'" *Revista de La Sociedad Española Del Dolor* 21(1):16–22.
- Tsai, I. Pei Pei, Sarah Yeun-Sim Sim Jeong, and Sharyn Hunter. 2018. "Pain Assessment and Management for Older Patients with Dementia in Hospitals: An Integrative Literature Review." *Pain Management Nursing* 19(1):54–71.
- Vargas, Ingrid, Pamela Eguiguren, Amparo Susana Mogollón-Pérez, Isabella Samico, Fernando Bertolotto, Julieta López-Vázquez, and Mariá Luisa Vázquez. 2020. "Can Care Coordination across Levels Be Improved through the Implementation of Participatory Action Research Interventions? Outcomes and Conditions for Sustaining Changes in Five Latin American Countries." *BMC Health Services Research* 20(1):941.
- Vergne-salle, Pascale. 2016. *WHO Analgesic Ladder : Is It Appropriate for Joint Pain? From NSAIDS to Opioids.*
- Warden, Victoria, Ann C. Hurley, and Ladislav Volicer. 2003. "Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale." *Journal of the American Medical Directors Association* 4(1):9–15.

- Waterman, H., D. Tillen, R. Dickson, and K. de Koning. 2001. "Action Research: A Systematic Review and Guidance for Assessment." *Health Technology Assessment* 5(23).
- Whitlock, Elizabeth L., L. Grisell Diaz-Ramirez, M. Maria Glymour, W. John Boscardin, Kenneth E. Covinsky, and Alexander K. Smith. 2017. "Association between Persistent Pain and Memory Decline and Dementia in a Longitudinal Cohort of Elders." *JAMA Internal Medicine* 177(8).
- De Witt Jansen, Bannin, Kevin Brazil, Peter Passmore, Hilary Buchanan, Doreen Maxwell, Sonja J. McIlfatrick, Sharon M. Morgan, Ma Watson, and Carole Parsons. 2017a. "Nurses' Experiences of Pain Management for People with Advanced Dementia Approaching the End of Life: A Qualitative Study." *Journal of Clinical Nursing* 26(9–10):1234–44.
- De Witt Jansen, Bannin, Kevin Brazil, Peter Passmore, Hilary Buchanan, Doreen Maxwell, Sonja J. McIlfatrick, Sharon M. Morgan, Max Watson, and Carole Parsons. 2017b. "Exploring Healthcare Assistants' Role and Experience in Pain Assessment and Management for People with Advanced Dementia towards the End of Life: A Qualitative Study." *BMC Palliative Care* 16(1):6.
- Yang, Juan, Brent A. Bauer, Dietlind L. Wahner-Roedler, Tony Y. Chon, and Lizu Xiao. 2020. "The Modified WHO Analgesic Ladder: Is It Appropriate for Chronic Non-Cancer Pain?" *Journal of Pain Research* 13:411–17.

9. ANNEXES

Annex I. Difusió en congressos i beques

Difusió en congressos

- Minaya-Freire, A; Subirana-Casacuberta, M; Puigoriol-Juventeny, E; Ramon-Aribau, A. *Manejo del dolor en personas mayores con demencia: revisión de la práctica enfermera*. XXIV Encuentro Virtual Internacional de Investigación en Cuidados (2020).
- Minaya-Freire, A; Ramon-Aribau, A; Pou-Pujol, G; Fajula-Bonet, M; Subirana-Casacuberta, M. *Práctica clínica enfermera en el manejo del dolor de los pacientes dementes atendidos en una unidad geriátrica de agudos*. XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (2019).
- Minaya-Freire, A; Ramon-Aribau, A; Pou-Pujol, G; Fajula-Bonet, M; Subirana-Casacuberta, M. *Maneig del dolor en persones grans amb demència: facilitadors, barreres i solucions*. Jornada d'Infermeres i infermers de Geriatria: Cuidant els més grans, Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (2019).

Beques i finançament

- 2018. Ajut d'intensificació infermera del Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS) del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- 2019. XX Beca Consultori Bayés en Ciències de la Salut pel Projecte de Tesi Doctoral. Fundació Osona per la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES).
- 2019. Premi del millor pòster al rigor científic "*Maneig del dolor en persones grans amb demència: facilitadors, barreres i solucions*" atorgat pel Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.



Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi

Dr. Eduardo Kanterewicz, President del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES)

Faig constar

Que d'acord amb els antecedents documentals que existeixen en els arxius del CEIC,

MINAYA FREIRE ALICIA

consta en qualitat d'investigador/a principal del projecte:

Millora de la pràctica clínica infermera en el maneig del dolor en pacients dements d'una Unitat de Geriatria Aguda a través de la reflexió

Codi CEIC 2018965 Codi Propi PR196

Va ser aprovat per aquest CEIC el 27/03/2018.

Promotor **CONSORCI HOSPITALARI DE VIC**



Eduardo Kanterewicz

Vic, 16 d'abril de 2018

Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi

Dr. Eduardo Kanterewicz, President del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORFS)

Faig constar:

Que es presenta esmena rellevant de l'estudi **Millora de la pràctica clínica infermera en el maneig del dolor en pacients dements d'una Unitat de Geriatria Aguda a través de la reflexió**, del qual n'és la investigadora principal la senyora Alicia Minaya Freire.

Codi CEIC 2018965 Codi Propi PR190

Va ser aprovat per aquest CEIC el 27/03/2018.

Esmena: S'incorpora una part quantitativa que inclou dades des pacients.
S'aprova per unanimitat



Eduardo Kanterewicz

Vic, 8 d'octubre de 2019

Qüestionari sobre el maneig del dolor en persones grans amb demència

Nom i Cognoms (seran codificats):

Edat:

Sexe: Dona Home

Anys d'experiència al centre:

Anys d'experiència a la UGA:

Tens formació en geriatria? Sí No

En cas afirmatiu quina?

Tens formació específica en dolor: Sí No

En cas afirmatiu quina?

Tens formació específica en demència? Sí No

En cas afirmatiu quina?

1. Podries explicar respecte al dolor, com et comuniqués amb els pacients amb demència? Et presentes al pacient? Què li dius? Et dirigeixes a ell/a pel seu nom? Si ho fas per què? Si no ho fas per què? Quin llenguatge o paraules fas servir per preguntar-los sobre el dolor? És diferent del que fas servir amb les persones sense demència? Per què? Què li preguntes sobre el dolor? Per què? Què li expliques sobre el dolor? Per què? Quan creus que dura la conversa? Per què?
2. Et presentes a la família/cuidadors? Que els hi dius? Quina informació els demanes respecte al dolor dels seu familiar? Per què? Quina informació els dones respecte al dolor del seu familiar? Per què?
3. Quines activitats fas relacionades amb el dolor? Són suficients? Són masses? Són sempre les mateixes en tot els pacients o les individualitzes per pacient i/o necessitats? Per què? Segueixen algun protocol? En què et bases per fer-ne unes o altres?
4. Quines activitats fas relacionades amb el dolor? Són suficients? Són masses? Són sempre les mateixes en tot els pacients o les individualitzes per pacient i/o necessitats? Per què? Segueixen algun protocol? En què et bases per fer-ne unes o altres?
5. Quina creus que és la teva funció o rol en relació al maneig del dolor dins l'equip? Creus que es treballa en equip en relació al maneig del dolor? Amb els metges? Amb les infermeres dels altres torns? Amb les auxiliars? Amb altres professionals? De què i/o de qui depèn que es treballi en equip? Quina informació del dolor compartiu (oral o escrita)? Sents valorat el teu rol dins l'equip en relació amb el dolor?
6. Hi ha algun aspecte referent al dolor que vulguis afegir?

GUÍA DE L' ENTREVISTA GRUPAL: Fase1 reconeixement del terreny

DATA i HORA:

TEMPS (durada):

NOMBRE ASSISTENTS:

Preguntes relacionades amb el llenguatge

Presentació al pacient i família:

- Per què us presenteu al pacient? Creieu que un cop és suficient?
- Creieu que presentar-se a la família/cuidadors és important? Per què?
- Quins altres aspectes considereu important al presentar-vos/conèixer al pacient? (acostament, contacte visual,...)

Valoració del dolor:

- El llenguatge que utilitzeu per comunicar-vos amb els dements és diferent que amb els no dements? Per què?
- Què valoreu sobre el dolor? i com?
- Què pregunteu sobre el dolor? A qui? Creieu que és suficient la informació que demaneu?
- Què expliqueu sobre el dolor? A qui? Creieu que és suficient la informació que doneu?
- Respecte a la durada de la conversa, creieu que és poc o que és suficient? De què creieu que depèn? Què creieu que influeix positivament i què negativament?

Preguntes relacionades amb les accions

- Quines intervencions es realitzen per manejar el dolor? Per què? De què creieu que depèn? Penseu que han de ser individualitzades? Per què o per què no?
- Per què feu aquestes intervencions i no unes altres? Creieu que segueixen un ordre i/o un protocol?

Preguntes relacionades amb les relacions

- Què és per vosaltres treballar en equip? Qui ha de formar part de l'equip? Qui creieu que ha de prendre decisions en relació al maneig del dolor? Per què?
- Quines relacions considereu que són positives dins l'equip? Quines negatives? Per què? Us sentiu valorades per l'equip? Creieu que les relacions entre l'equip són diferents en funció del torn? Per què?