



FACT SHEET No. 10

Боль у людей с интеллектуальной инвалидностью: объем проблемы и задачи оценки

Определение и распространенность интеллектуальной инвалидности

Интеллектуальная инвалидность (ИИ) характеризуется значительными ограничениями как в интеллектуальном функционировании (например, рассуждение, обучение, решение проблем), так и в адаптивном поведении в диапазоне повседневных социальных и практических навыков. Эта инвалидность возникает в возрасте до 18 лет [1]. Этиология ИИ включает, но не ограничивается: церебральный паралич, расстройства аутистического спектра (ASD), синдром Дауна, синдром ломкой X-хромосомы, фетальное алкогольное расстройство спектра (FASD), нейрофиброматоз и синдром Прадера-Вилли. Уровень распространенности ИИ составляет около 1%, а более высокие показатели наблюдаются в странах с низким и средним уровнем дохода [2].

Проблема боли при интеллектуальной инвалидности

В определении боли Международной ассоциацией по изучению боли (IASP) признано, что неспособность к общению в устной форме не отменяет возможности того, что человек испытывает боль и нуждается в соответствующем обезболивающем лечении. Тем не менее, поскольку боль является субъективным переживанием, она может выражаться нетипичным или незнакомым образом у людей с существенными когнитивными и коммуникативными трудностями. В некоторых условиях, таких как синдром Дауна, боль может ощущаться по-другому [3]. Следовательно, боль не может быть легко распознана и может остаться без лечения [4]. В некоторых отчетах предполагается, что лицам с ИИ назначают значительно меньше обезболивающих препаратов по сравнению с их когнитивно полноценными сверстниками [5]. Есть также отчеты о повышенных, ненужных показателях смертности, которые можно было бы предотвратить, если бы боль можно было адекватно контролировать и своевременно лечить [6].



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

Распространенность боли у лиц с ИИ

Различные факторы повышают риск развития острой и хронической боли у людей с ИИ, включая повышенный риск случайной травмы, снижение участия в принятии решений относительно здоровья, в большем количестве физических сопутствующих заболеваний (например, скелетно-мышечных нарушений в условиях, связанных с интеллектуальной инвалидностью), снижение использования услуг для снятия боли и возрастные изменения, связанные с большей продолжительностью жизни, чем в предыдущие годы у лиц с ИИ [7]. Распространенность хронической боли в этой группе населения трудно оценить, поскольку обычный метод самоотчета может быть невозможным или ненадежным. Согласно отчетам лиц, осуществляющих уход, боль возникает по меньшей мере у 13% людей с ИИ, как и у населения в целом [8].

Выявление боли у лиц с интеллектуальной инвалидностью

Оценка боли среди людей с ИИ является сложной задачей, потому что оценка боли основана главным образом на самоотчете как «золотом стандарте» и часто получается с использованием шкал оценки. Тем не менее, люди с ИИ могут испытывать трудности в устном выражении своей боли при использовании оценочных шкал и в понимании необходимых инструкций. Например, взрослые с синдромом Дауна могли распознать репрезентации локализации боли и болевого аффекта, но они боролись с репрезентациями интенсивности и качества боли [9]. Способность понимать и использовать шкалы самоотчета различается в зависимости от типа шкалы и уровня ИИ, при этом графические шкалы (например, грани и пирамиды) имеют наибольшее удобство использования [10,11,12]. Использование подобных шкал показало, что количество сообщений о боли у лиц с ИИ было выше по сравнению с контрольной группой после болевых осложнений. Трудности в самоотчете, особенно среди лиц с умеренной и тяжелой формой ИИ, требуют использования суррогатных методов.

Был разработан ряд инструментов наблюдательной оценки, в рамках которых лица, осуществляющие уход, наблюдают и оценивают наличие предполагаемых показателей боли, таких как вокализация, мимика, выражения эмоций и моторное поведение. Они были описаны в нескольких полезных обзорах [13,14], причем некоторые доказательства подтверждают использование таких инструментов, как контрольный список боли неинфекционных детей [15]. На основании наблюдательных инструментов сообщалось, что у лиц с ИИ наблюдалось усиление болевого поведения после болевых осложнений по сравнению с исходным уровнем, который часто был выше, чем у контрольных [11, 16, 17]. Исследования, основанные на количественном сенсорном тестировании, показывают, что чувствительность к боли может повышаться у людей с ИИ в зависимости от точного метода количественного сенсорного тестирования и этиологии ИИ [18,19]. Кроме того, эндокринные реакции и потенциалы, вызванные мозгом, зарегистрированные во время болевых осложнений, показывают, что у людей с ИИ наблюдаются отсроченные, но повышенные реакции по сравнению с контрольной группой [20,21], подтверждающие результаты поведения. Таким образом, люди с ИИ одинаково чувствительны к боли, как и их когнитивно полноценные сверстники, или даже могут быть более чувствительными.



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

Заключение

Боль возникает, по крайней мере, с той же частотой у людей с ИИ, что и у населения в целом. Выявить и измерить боль среди людей с ИИ явно сложнее, чем сделать это среди людей, которые когнитивно полноценны, и могут потребовать использования как прямых, так и косвенных методов. Однако, учитывая риск недостаточного лечения боли в этой группе населения, следует тщательно и регулярно контролировать людей с ИИ на предмет любых изменений в их поведении и/или настроении, которые могут указывать на наличие боли, с тем чтобы назначить соответствующее лечение и предотвратить ненужные страдания.

REFERENCES

- [1] <http://aaid.org/intellectual-disability/definition>. Accessed 31 October, 2018.
- [2] Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar-Apr;32(2):419-36. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
- [3] McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Front Behav Neurosci* 2015; 9:194.
- [4] McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain among people with an intellectual disability: Under-recognised and undertreated? *J Intellect Disabil Res* 2010;54:240-245.
- [5] Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013;34:2399-406.
- [6] Mencap. *Death by indifference*. London: Mencap; 2013.
- [7] McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psych* 2013;26:270-275.
- [8] Walsh M, Morrison TM, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact and health service utilization based on caregiver report. *Pain* 2011;152:1951-1957.
- [9] de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-Reporting Tool On Pain in People with Intellectual Disabilities (STOP-ID!): A usability study, *Augment Alternat Communic*. 2016;32:1-11.
- [10] Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain* 2006;124:312-20.
- [11] Benromano T, Pick CG, Merick R, Defrin R. Physiological and behavioral responses to calibrated noxious stimuli among individuals with cerebral palsy and intellectual disability. *Pain Med*. 2017;18:441-453.
- [12] de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-reported presence and experience of pain in adults with Down Syndrome. *Pain Med* 2017;18:1247-1263.
- [13] Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manage Nurs* 2011;12:230-250.



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

- [14] De Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *J. Pain.* 2013;14:885–896.
- [15] Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Devel Med Child Neurol* 2000;42:609–616.
- [16] Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009;14:116-20.
- [17] Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, Symons FJ. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (Pads) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain* 2014;30:536-43.
- [18] Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain* 2004;108:58–66.
- [19] Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. *Develop Med Child Neurol* 2015;57:1049-55.
- [20] Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, García García I. Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (down syndrome). *Pain Manag Nurs* 2015;16:267-72.
- [21] Benromano T, Pick CG, Granovsky Y, Defrin R. Increased evoked potentials and behavioral indices in response to pain among individuals with intellectual disability. *Pain Med* 2017;18:1715-1730

AUTHOR

Ruth Defrin, PhD
Department of Physical Therapy
School of Allied Health Professions
Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv
Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD
School of Psychology
National University of Ireland
Galway, Ireland



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

[Please be sure to translate the text inside this box and on the next page as well as the text in the footer below.]

About the International Association for the Study of Pain®

IASP is the leading professional forum for science, practice, and education in the field of pain. [Membership is open to all professionals](#) involved in research, diagnosis, or treatment of pain. IASP has more than 7,000 members in 133 countries, 90 national chapters, and 22 Special Interest Groups.

About the European Pain Federation EFIC®

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European Chapters of the International Association for the Study of Pain (IASP) and representing some 20,000 physicians, nurses, scientists, psychologists, physiotherapists and other health care professionals involved in pain medicine

As part of the Global and European Year Against Pain in the Most Vulnerable, IASP and EFIC offers a series of Fact Sheets that cover specific topics related to pain. These documents have been translated into multiple languages and are available for free download. Visit [GYAP Page](#) and [EYAP Page](#) more information.



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters