



## FACT SHEET N. 10

# Dolore in individui con disabilità intellettiva: problematiche e difficoltà di valutazione

## Definizione e prevalenza della disabilità intellettiva

Questa disabilità è caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettuale (ad esempio ragionamento, apprendimento, *problem solving*) che nel comportamento adattativo in abilità sociali e pratiche quotidiane, e si manifesta generalmente prima dei 18 anni [1]. L'eziologia include, ma non è limitata a: paralisi cerebrale, disturbi dello spettro autistico (ASD), sindrome di Down, sindrome dell'X fragile, sindrome alcolico fetale (FASD), neurofibromatosi e sindrome di Prader-Willi. Il tasso di prevalenza di ID è di circa l'1% e tassi più alti si verificano nei paesi a basso e medio reddito [2].

## Il problema del dolore nell'ID

È riconosciuto nella definizione di dolore IASP che l'incapacità di comunicare verbalmente non nega la possibilità che un individuo stia soffrendo e abbia bisogno di un trattamento adeguato per alleviare il dolore. Tuttavia, poiché il dolore è un'esperienza soggettiva, può essere espresso in modi atipici in coloro con significative difficoltà cognitive e comunicative. In alcune condizioni, come la sindrome di Down, il dolore può effettivamente essere vissuto in modo diverso [3]. Di conseguenza, il dolore potrebbe non essere facilmente riconosciuto e potrebbe non essere curato [4]. Alcuni rapporti suggeriscono che le persone con disabilità intellettiva (ID) ricevono meno prescrizioni di farmaci analgesici rispetto ai loro pari senza disabilità intellettive [5].

È stato anche riportato un maggior tasso di mortalità e non necessario che potrebbe essere evitato se il dolore potesse essere adeguatamente monitorato e trattato in tempo [6].



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

**IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.**

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



**La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.**

## Prevalenza del dolore negli individui con ID

Una varietà di fattori aumenta il rischio di dolore acuto e cronico in persone con un ID, incluso un maggiore rischio di lesioni accidentali, un ridotto coinvolgimento nel processo decisionale sulla salute, più comorbilità fisiche (come disturbi muscoloscheletrici in condizioni associate a ID), uso ridotto di servizi per la gestione del dolore e cambiamenti legati all'età associati a una maggiore aspettativa di vita rispetto agli anni precedenti di individui con ID [7]. La prevalenza del dolore cronico in questa popolazione è difficile da stimare perché il metodo usuale di auto-segnalazione potrebbe non essere possibile o affidabile. Secondo i rapporti del caregiver, il dolore si verifica in almeno il 13% delle persone con ID come nella popolazione generale [8].

## Identificazione del dolore negli individui con ID

La valutazione del dolore tra le persone con ID è impegnativa perché la valutazione del dolore si basa principalmente sull'autovalutazione come "gold standard" ed è spesso ottenuta utilizzando scale di valutazione. Tuttavia, le persone con ID possono avere difficoltà nell'esprimere verbalmente il loro dolore quando usano scale di valutazione e nella comprensione delle istruzioni necessarie. Ad esempio, gli adulti con sindrome di Down potrebbero riconoscere le rappresentazioni della sede del dolore e degli effetti del dolore, ma avere difficoltà con le rappresentazioni dell'intensità del dolore e della qualità del dolore

[9]. La capacità di comprendere e utilizzare le scale di self-report varia a seconda del tipo di scala e del livello di ID, con scale grafiche (per es., faccine, grafico a piramide) che presentano la massima usabilità [10-12]. L'uso di queste scale ha rivelato che l'indicazione di presenza di dolore nelle persone con ID era aumentata rispetto ai controlli a seguito di eventi nocivi. Le difficoltà nel self-report, specialmente tra individui con ID moderata e grave, richiedono l'uso di metodi surrogati.

Sono stati sviluppati numerosi strumenti di valutazione osservazionale in cui i *caregiver* osservano e valutano la presenza di indicatori di dolore, come vocalizzazioni, espressioni facciali, espressioni emotive e comportamenti motori. Questi sono stati descritti in numerosi articoli [13,14], con alcune prove a sostegno dell'uso di strumenti come la checklist del dolore nei bambini non comunicanti [15]. Sulla base di strumenti osservazionali è stato riportato che individui con ID presentavano aumentata presenza di dolore in seguito a eventi nocivi rispetto al basale che era spesso maggiore di quello dei controlli [11,16,17]. Studi basati su test sensoriali quantitativi suggeriscono che la sensibilità al dolore può aumentare tra gli individui con ID, a seconda del preciso metodo QST e dell'eziologia ID [18,19]. Inoltre, le risposte endocrine e i potenziali evocati dal cervello registrati durante eventi nocivi rivelano che gli individui con ID presentano ritardi, ma maggiori risposte, rispetto ai controlli [20,21], corroborando i risultati comportamentali. Pertanto, gli individui con ID sono sensibili al dolore tanto quanto i loro pari senza disabilità intellettive o possono anche essere più sensibili.

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



**IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.**

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



**La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.**

## Conclusione

Il dolore si verifica nelle persone con ID con almeno la stessa frequenza della popolazione generale. Identificare e misurare il dolore nelle persone con ID è chiaramente più difficile e può richiedere l'uso di metodi sia diretti che indiretti. Tuttavia, considerando il rischio di sotto-trattamento del dolore in questa popolazione, di routine le persone con ID dovrebbero essere attentamente monitorate per notare eventuali cambiamenti nel loro comportamento e / o umore che potrebbero indicare la presenza di dolore, per somministrare un trattamento appropriato e prevenire sofferenza inutile.

## Bibliografia

- [1] <http://aaidd.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.



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

**IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.**

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



**La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.**

[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.

[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



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

**IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.**

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



**La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.**

## AUTORI

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

## TRADUZIONE IN ITALIANO A CURA DI

Dr. Lorenza Saini  
Organizing, Editorial Manager, Communication and External Relations  
Associazione Italiana per lo Studio del Dolore (AISD)

Dr. Fabrizio La Mura, MD, MS  
Anestesista-Rianimatore - UOSVD Day Service Chirurgico Multidisciplinare - PTA Trani - ASL  
BAT



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

**IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.**

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



**La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.**

### **A proposito della International Association for the Study of Pain®**

IASP è la più importante risorsa su ricerca scientifica, clinica e didattica nel campo del dolore a livello mondiale. L'iscrizione è aperta a tutti i professionisti della salute coinvolti nella ricerca, nella diagnosi e nella cura del dolore. La IASP conta più di 7.000 membri in 133 Nazioni, 90 Capitoli Internazionali e 20 gruppi specifici di ricerca.

### **A proposito della European Pain Federation EFIC®**

La European Pain Federation EFIC è una organizzazione professionale multidisciplinare nel campo della ricerca su dolore e medicina, formata dai 37 Capitoli IASP europei e rappresentativa di circa 20.000 medici, infermieri, scienziati, psicologi ed altre figure professionali attive nella Terapia del Dolore.

**Come parte del Global and European Year Against Pain nei soggetti più vulnerabili, la IASP e l'EFIC offrono una serie di documenti sintetici ("Fact Sheet") che trattano di specifiche tematiche circa lo studio del dolore. Tali documenti sono tradotti in più lingue, e sono gratuitamente scaricabili. Visita la pagina [GYAP](#) ed [EYAP](#) per ulteriori informazioni.**



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

**IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.**

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



**La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.**