



## OPRACOWANIE Nr 11

### Ból w zaburzeniach funkcji poznawczych, nie związanych z demencją: leczenie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często wyrażają ból w nietypowy sposób. Subtelne zmiany w zachowaniu i wyglądzie mogą być wskaźnikami dolegliwości bólowych, ponieważ wyrażanie bólu może być zmienne i specyficzne [8]. Przyczyna niepełnosprawności intelektualnej i różne obszary mózgu zaangażowane w konkretne zaburzenie, będą miały wpływ na motywacyjne, afektywne, poznawcze i autonomiczne reakcje na ból [4]. Stwarza to błędne przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są homogeniczną grupą, która jest mniej wrażliwa na dolegliwości bólowe i ma wyższy próg bólu [1].

### Rozpoznanie bólu u osób z zaburzeniami poznawczymi

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą wyrażać ból w inny sposób, czyniąc jego rozpoznanie wysoce subiektywnym. Wskaźniki niewerbalne nie są łatwe do



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

rozpoznania ze względu na subtelność lub indywidualność zachowań bólowych. Ponieważ ból jest wysoce zindywidualizowanym i subiektywnym zjawiskiem, potencjalne wskaźniki bólu obejmują zmiany w objawach fizycznych i / lub behawioralnych wraz ze zrozumieniem umiejętności typowych dla jednostki [13]. Jednak zróżnicowane reakcje wynikające z umiejętności werbalnych i poznawczych ograniczają możliwość zastosowania narzędzi oceny bólu w praktyce [31]. Dlatego istnieje potrzeba wdrażania różnych metod pomiaru bólu, które będą dopasowane do zdolności badanej osoby. Ból należy oceniać za pomocą odpowiedniej skali bólu, stosując różne metody, w tym: raport własny, obserwację behawioralną i ocenę fizjologiczną w zależności od osoby i jej zdolności komunikacyjnych. Ponadto należy wziąć pod uwagę nietypowe reakcje na ból, takie jak śmiech lub powtarzanie dźwięków, niezależnie od stanu emocjonalnego podekscytowania, radości czy cierpienia [22]. Przykłady dostępnych narzędzi oceny bólu zatwierdzonych dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną obejmują: stosunkowo prostą i łatwą w użyciu Zindywidualizowaną Skalę Oceny Numerycznej - INRS [27], skalę behawioralną opierającą się na ocenie wyrazu twarzy, ułożenia nóg, aktywności ogólnej, płaczu i możliwości ukojenia- r-FLACC [32] i bardziej złożony Profil Bólu Dziecięcego - PPP [15].

Dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną zwalidowane narzędzia oceny bólu obejmują: skalę dla pacjentów bez kontaktu - **NCAPC** [19], Skalę bólu i dyskomfortu - **PADS** [2], Listę niewerbalnych wskaźników bólu - **CNPI** [7] i Narzędzie oceny zagrożenia niepełnosprawnością - **Dis-Dat** [26]. Chociaż istnieje wiele narzędzi oceny bólu, istotne jest, aby badanie było przeprowadzane w świetle umiejętności osoby z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich aspektach badanych przez skalę, ważne jest również odnotowanie wartości początkowych, czyli jak chory funkcjonuje bez objawów bólowych. W tym procesie nieoceniony jest wkład opiekunów, którzy wiedzą jak



**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**

chory zachowuje się, gdy jest w dobrym stanie, a jak kiedy odczuwa ból. Określenie zindywidualizowanych reakcji fizycznych, fizjologicznych, behawioralnych i nietypowych jest niezbędne, jeśli ból ma być rozpoznany i poddany leczeniu [25].

## Leczenie bólu w zaburzeniach poznawczych

W celu opanowania bólu konieczna jest skuteczna ocena bólu i jego źródeł. Przyczyny nocycyptywnego (ostrego) bólu, na przykład złamania i problemy stomatologiczne, powinny być poddawane ocenie [10]. Choroba refluksowa przełyku jest główną przyczyną bólu w niepełnosprawności intelektualnej [9] i może być związana z wymiotami, zapaleniem płuc i problemami stomatologicznymi. Wszystkie z nich są potencjalnie bolesne [5]. Dostępne są sprawdzone narzędzia do ilościowego określania częstości występowania objawów i nasilenia refluksu żołądkowo-przełykowego [3], a wczesne wykrywanie i wczesne leczenie jest kluczem do zapobiegania bólowi i innym objawom.

Ból neuropatyczny jest klinicznym opisem przewlekłego lub nawracającego bólu spowodowanego zmianą somatosensorycznego układu nerwowego. Objawy mogą obejmować ból wynikający z niebolesnej stymulacji, ból opisywany jako uczucie pieczenia i rażenia prądem. Ból neuropatyczny może być trudniejszy do leczenia i może lepiej odpowiadać na inne środki przeciwbólowe, takie jak gabapentinoidey i trójpierścieniowe leki przeciwdepresyjne [11,12]. Niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną wykazują zachowania samookaleczające, takie jak uderzanie głową lub gryzienie, a ból może być czynnikiem sprawczym (tj. sposób wyrażania bólu). Częstość występowania samouszkodzeń u dzieci z autyzmem może wynosić nawet 50%, ale tylko w niewielkim odsetku zidentyfikowano ból nocycyptywny jako przyczynę [23]. Sugeruje to jednak, że ból neuropatyczny jest wyzwalaczem zachowań samookaleczających [24, 29].



**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**

Po ocenie bólu i rozpoznaniu jego źródeł, następnym krokiem jest zapewnienie choremu odpowiednich środków przeciwbólowych z instrukcjami dawkowania. Można posłużyć się w tym celu drabiną przeciwbólową Światowej Organizacji Zdrowia [33]. Leczenie bólu często nie jest łatwe, wymaga ciągłej oceny, przeglądu i dostosowywania dawki, często metodą prób i błędów, zanim osiągnięty zostanie zadowalający wynik [30]. Dane wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują mniejszą ulgę w bólu, a dwa badania retrospektywne [17,18] wykazały, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną otrzymywały niższe dawki śródoperacyjnych opioidów w porównaniu z grupą kontrolną. Malviya i wsp. [21] donosi także, że 89% lekarzy przepisuje subterapeutyczne dawki leków przeciwbólowych dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną.

Padaczka jest bardzo częstym schorzeniem współwystępującym w niepełnosprawności intelektualnej i dlatego wielu pacjentów z tym rozpoznaniem będzie potrzebowało przez całe życie leczenia lekami przeciwpadaczkowymi (tj. fenytoiną, fenobarbitalem, karbamazepiną), które mogą powodować interakcje lekowe, ponieważ są silnymi induktorami wielu enzymów cytochromu P450. System leczenia bólu musi być kompleksowy, integracyjny i angażować wszystkie odpowiednie osoby. Należy zwrócić uwagę na interwencje multimodalne, które obejmują leczenie farmakologiczne i nefarmakologiczne. Takie interwencje mogą obejmować farmakologiczne, fizyczne, społeczne, psychologiczne i duchowe podejścia do leczenia bólu na poziomie molekularnym, funkcjonalnym, behawioralnym, poznawczym i afektywnym [6]. W związku z tym interwencje w leczeniu bólu będą się różnić w zależności od etiologii bólu, charakterystyki i preferencji pacjenta oraz zgodnie z wytycznymi dotyczącymi najlepszych praktyk. Niezbędne jest ustrukturyzowane podejście obejmujące skuteczną ocenę bólu, identyfikację źródła i rodzaju bólu oraz dokładną dokumentację.



**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**

Biorąc pod uwagę złożoność bólu w populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, skuteczne leczenie wymaga wielowymiarowego podejścia i regularnie dokonywanej reewaluacji, aby proces terapeutyczny uwzględniał jakość życia chorego, nie tylko natężenie bólu. Ponadto odpowiednie osoby, takie jak rodzina / opiekunowie i sam pacjent, powinny zostać włączone w proces leczenia [6]. Należy wziąć pod uwagę brak edukacji i wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej, które są uważane za podstawowe bariery w skutecznym leczeniu bólu.

### **Kluczowe punkty**

- Postępowanie w bólu u osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z wieloma względami mającymi na uwadze trudności w ocenie bólu, częstość występowania chorób współistniejących i stosowania dodatkowej farmakoterapii.
- Odpowiednia ocena bólu stanowi podstawę leczenia i powinna opierać się na zatwierdzonych narzędziach oceny bólu, odpowiednich do zdolności poznawczych pacjenta.
- Lekarze przepisujący farmakoterapię muszą być świadomi potencjalnych zmian w farmakokinetyce i farmakodynamice leków przeciwbólowych u osób z niepełnosprawnością intelektualną, takich jak interakcje z lekami przeciwpadaczkowymi.



**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**

## Piśmiennictwo:

[1] Beacroft M. and Dodd K. (2010) I feel pain - audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 39: 139–147.

[2] Bodfish J., Harper V., Deacon J. and Symonds F. (2001) Identifying and measuring pain in persons with developmental disabilities: A manual for the Pain and Discomfort Scale (PADS). Available from Western Carolina Center Research Reports, 300 Enola Rd. Morganton NC 28655.

[3] Deal L., Gold B.D., Gremse D.A., Winter H.S., Peters S.B., Fraga P.D., Mack M.E., Gaylord S.M., Tolia V. and Fitzgerald J.F. (2005) Age-specific questionnaires distinguish GERD symptom frequency and severity in infants and young children: development and initial validation. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 41(2):178–185.

[4] de Knecht N. and Scherder E. (2011) Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*. 152(5):971–4.

[5] de Veer A.J., Bos J.T., Niezen-de Boer R.C., Bohmer C.J. and Francke A.L. (2008) Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 8:23.



**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**

[6] Doody O. and Bailey M.E. (2017) Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. Journal of Intellectual Disabilities, <https://doi.org/10.1177/1744629517708679>

[7] Feldt K S. (2000) The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). Pain Management Nursing. 1(1): 13-21.

[8] Findlay L., Williams A.C.D.C., Baum S. and Scior K. (2015) Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. Journal of Applied Research in Intellectual Disability 28: 111–120.

[9] Gossler A., Schalamon J., Huber-Zeyringer A. and Hollwarth M.E. (2007) Gastroesophageal reflux and behavior in neurologically impaired children. Journal of Pediatric Surgery. 42(9):1486–1490.

[10] Hauer J. and Houtrow A.J. (2017) Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the Central Nervous System. Pediatrics. 139(6): e20171002.

[11] Hauer J.M. and Solodiuk J.C. (2015) Gabapentin for management of recurrent pain in 22 nonverbal children with severe neurological impairment: a retrospective analysis. Journal of Palliative Medicine. 18(5): 453-456.

[12] Hauer J.M., Wical B.S. and Charnas L. (2007) Gabapentin successfully manages chronic unexplained irritability in children



**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**

with severe neurologic impairment. *Pediatrics*, 119(2): e519-e522.

[13] Herr K., Coyne P.J., McCaffery M., Manworren R. and Merkel S. (2011) Pain assessment in the patient unable to self-report, position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing* 12: 230–250.

[14] Hoghton M., Martin G. and Chauhan U. (2012) Annual health checks for people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*. 345, e7589.

[15] Hunt A., Goldman A., Seers K., Crichton N., Mastroyannopoulou K., Moffat V., Oulton

[16] K. and Brady M. (2004) Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 46(1):9-18.

[17] Koh J.L., Fanurik D., Harrison R.D., Schmitz M.L. and Norvell D. (2004) Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain* 111: 239–244.

[18] Long L.S., Ved S. and Koh J.L. (2009) Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatric Anaesthesia*. 19: 513–20.



**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**



[19] Lotan M., Ljunggren A.E., Johnsen T.B., Defrin R., Pick C.G. and Strand L.I. (2009) A modified version of the NonCommunicating Children Pain Checklist-Revised (NCCPC-R), adapted to adults with intellectual and developmental disabilities. Sensitivity to pain and internal consistency. *Journal of Pain*. 10(4): 398-407.

[20] Malviya S., Voepel-Lewis T., Burke C., Merkel S. and Tait A.R. (2006) The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatric Anaesthesia*. 16(3):258-65.

[21] Malviya S., Voepel-Lewis T., Merkel S. and Tait A. (2005) Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute Pain*. 1(7):27–32.

[22] Masterson M. (2011) Understanding pain in patients with intellectual disabilities. *American Nurse Today*. 6: 1–6.

[23] Minshawi N.F., Hurwitz S., Morriss D. and McDougale C.J. (2015) Multidisciplinary assessment and treatment of selfinjurious behavior in autism spectrum disorder and intellectual disability: integration of psychological and biological theory and approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(6):1541–68.

[24] Peebles K.A. and Price T.J. (2012) Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain



**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**

signalling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(5): 441-452.

[25] Rattaz C., Dubois A., Michelon C., Viellard M., Poinso F. and Baghdadli A. (2013) How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain*, 154, 2007–2013.

[26] Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties, Developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*. 51(4): 277-292.

[27] Solodiuk J. and Curley M.A.Q. (2003) Evidence based practice, Pain assessment in nonverbal children with severe cognitive impairments - The Individualized Numeric Rating Scale (INRS). *Journal of Pediatric Nursing*. 18:(4), 295-299.

[28] Solodiuk J.C., Scott-Sutherland J., Meyers M., Myette B., Shusterman C., Karian V.E., Harris S.K. and Curley M.A. (2010) Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*. 150(2):231-6.



**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**

[29] Symons F.J. (2011) Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. 2011; 35(5):1266-1274.

[30] Taverner T. (2014) Neuropathic pain: an overview. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 10: 116–123.

[31] Temple B., Dube´ C., McMillan D., Secco L., Kepron E., Dittberner K., Ediger J. and Vipond G. (2012) Pain in people with developmental disabilities: a scoping review. *Journal of Developmental Disabilities* 18: 73–86.

[32] Voepel-Lewis T., Malviya S. and Tait A.R. (2005) Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Management Nursing*. 6(4): 168–174.

[33] World Health Organization (1996) *Treatment of Cancer Pain*. Geneva: World Health Organization.

**Autorzy:**

Owen Doody, PhD, MSc, BSc, RNID  
Department of Nursing and Midwifery  
University of Limerick,  
Limerick, Ireland

Abraham J. Valkenburg, MD, PhD



**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**

Department of Anesthesiology  
Erasmus University Medical Center  
Rotterdam, the Netherlands

[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



**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**

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.



**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**