



10. TÁJÉKOZTATÓ KIADVÁNY

Fájdalom az Értelmi Fogyatékosággal Élő Személyekben: Célkeresztben a Probléma és a Mérés Kihívásai

Az értelmi fogyatékoság definíciója és prevalenciája

Az értelmi fogyatékoságot jelentős korlátozottság jellemzi mind az intellektuális működés (pl.: érvelés, tanulás, problémamegoldás) mind az adaptív viselkedés terén számos hétköznapi szociális és gyakorlati készség tekintetében. Ez a fogyatékoság 18 éves kor előtt kezdődik [1]. Az értelmi fogyatékoság kórokai a teljesség igénye nélkül: cerebrális parézis, autizmus spektrum betegségek (ASD-k; autism spectrum disorders), Down-szindróma, fragilis X-szindróma, magzati alkohol spektrumbetegség (FASD; fetal alcohol spectrum disorder), neurofibromatózis és Prader–Willi-szindróma. Az értelmi fogyatékoság prevalenciaaránya hozzávetőleg 1%, míg magasabb arányok fordulnak elő az alacsony és közepes jövedelmű országokban [2].

A fájdalom problémája értelmi fogyatékoságban

Az IASP fájdalomdefiníciója felismeri, hogy a verbális kommunikációra való képtelenség nem zárja ki annak a lehetőségét, hogy egy adott személy fájdalmat éljen át és szüksége legyen megfelelő fájdalomcsillapító kezelésre. Azonban mivel a fájdalom egy szubjektív élmény, a jelentős kognitív és kommunikációs nehézségekkel élő személyek atípusos vagy szokatlan módokon fejezhetik ki azt. Az ilyen betegségekben, mint amilyen a Down-szindróma is, valójában a fájdalom megélése is más lehet [3]. Éppen ezért, a fájdalom felismerése nem mindig könnyű és alulkezeltté válhat [4]. Néhány közlemény szerint az értelmi fogyatékosággal élő személyek számára szignifikánsan kevesebb fájdalomcsillapító gyógyszert írnak fel, mint a kognitív szempontból intakt embertársaiknak [5].

Más beszámolók olyan magasabb, potenciálisan elkerülhető halálozási arányokról számolnak be, amely halálesetek megelőzhetőek lehettek volna, ha a fájdalmat megfelelőképpen monitorizálják és időben kezelik [6].



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

A fájdalom prevalenciája az értelmi fogyatékossgal élő személyek körében

Számos különböző tényező növeli mind az akut, mind a krónikus fájdalom kockázatát értelmi fogyatékossgal élő személyek esetében, beleértve a baleseti sérülés magasabb kockázatát, az egészséggel kapcsolatos döntéshozatali folyamatba való alacsonyabb mértékű bevonódást, a magasabb számú fizikális társbetegséget (mint a mozgásszervi problémák olyan kórképekben, melyek értelmi fogyatékossgal is járnak), a fájdalom kezelését célzó egészségügyi szolgáltatások alacsonyabb mértékű használatát, valamint az életkorral összefüggő változásokat, melyek az értelmi fogyatékossgal élő személyeknek a korábbi évekhez képest magasabb várható élettartamával vannak összefüggésben [7]. A krónikus fájdalom prevalenciáját ebben a populációban nehéz megbecsülni, mivel az általában használt metódus az önbevalláson alapszik, amely itt nem mindig lehetséges vagy megbízható. A gondozók beszámolóira alapozva a fájdalom előfordulásának aránya minimum 13% az értelmi fogyatékossgal élő személyek körében, csakúgy, mint az átlagpopulációban [8].

A fájdalom azonosítása értelmi fogyatékossgal élő személyekben

A fájdalom mérése értelmi fogyatékossgal élő személyekben kihívást jelent, mivel a fájdalom mérése főleg önbevalláson alapszik mint „arany standard”, és gyakran osztályozó skálák segítségével történik. Azonban az értelmi fogyatékossgal élő személyek számára nehézséget jelenthet a fájdalom verbális kifejezésre juttatása az osztályozó skálák alkalmazásakor illetve már a szükséges instrukciók megértése is. Például a Down-szindrómás felnőttek képesek lehetnek felismerni a fájdalom helyének és a fájdalom hatásának reprezentációit, de küszködnek a fájdalom intenzitásának és a fájdalom minőségének reprezentációival [9]. Az önbevalláson alapuló skálák megértésének és használatának képessége a skála típusától és az értelmi fogyatékossgal szintjétől függően különböző; a grafikus skálák (pl.: arcok és piramisok) rendelkeznek a legjobb használhatósággal [10,11,12]. Az ilyen skálák rávilágítottak arra, hogy értelmi fogyatékossgal élő személyek nagyobb számban számoltak be fájdalomról a kontrollokhoz képest egy fájdalmas eseményt követően. Az önbevallás nehézségei miatt, különösen a közepesen súlyos és súlyos fokú értelmi fogyatékossgal élő személyek esetében, szükséges a helyettesítő módszerek alkalmazása.

Az elmúlt időben számos megfigyelésen alapuló mérési eszközt fejlesztettek ki, amelyek esetében a gondozók figyelik meg és pontozzák a vélelmezett fájdalomindikátorokat, mint a vokalizációk, arckifejezések, érzelmi kifejezések és motoros viselkedésgyek. Ezeket számos hasznos összefoglaló közleményben leírták [13,14], és némi evidencia támogatja az olyan eszközök használatát is, mint a Nem Kommunikáló Gyermekek Fájdalomellenőrző Listája (Non-Communicating Children’s Pain Checklist) [15]. A megfigyelésen alapuló eszközök használatával úgy találták, hogy az értelmi fogyatékossgal élő személyek a kiindulási állapothoz viszonyítva nagyobb fokú fájdalomviselkedést produkáltak fájdalmas eseményt követően, amely kiindulási állapot gyakran magasabb volt, mint a kontrolloké [11,16,17]. Kvantitatív szenzoros teszten (QST; quantitative sensory testing) alapuló tanulmányok arra utalnak, hogy fájdalomra való érzékenység nagyobb lehet értelmi fogyatékossgal élő személyekben, a pontos QST módszertől és az értelmi fogyatékossgal etiológiájától függően [18,19]. Továbbá a fájdalmas esemény közben észlelt endokrin válaszok és agyi kiváltott válaszok tanulmányozása felfedte, hogy az értelmi fogyatékossgal élő személyek később jelentkező mégis nagyobb válaszokat adnak a kontrollokhoz képest [20,21], ami összecseng a viselkedésgyek vizsgálata során talált eltérésekkel. Így az értelmi fogyatékossgal élő személyek ugyanolyan mértékben vagy még kifejezettebb mértékben érzékenyek a fájdalomra, mint a



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

kognitív szempontból intakt társaik.

Konklúzió

A fájdalom legalább olyan gyakorisággal fordul elő értelmi fogyatékossgal élő emberekben, mint az átlag populációban. A fájdalom azonosítása és mérése értelmi fogyatékossgal élő személyekben egyértelműen nagyobb kihívást jelent, mint olyan személyek vizsgálata esetén, akik kognitív szempontból intaktak, és közvetlen és közvetett módszereket egyaránt szükségeltet.

Mindazonáltal figyelembe véve a fájdalom alulkezelésének kockázatát ebben a betegcsoportban, az értelmi fogyatékossgal élő embereket gondosan és rutinszerűen ellenőrizni kell bármilyen olyan viselkedéssel és/vagy hangulati változás tekintetében, amely a fájdalom jelenlétére utalhat, annak érdekében, hogy megfelelő kezelést indíthassunk és megelőzzük az elkerülhető szenvedést.

IRODALOMJEGYZÉK

[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.



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

- [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

SZERZŐK

Ruth Defrin, PhD
Fizioterápiás Részleg
Egészségügyben Dolgozói Kar
Tel Aviv Egyetem/Ramat-Aviv
Tel Aviv, Izrael

Brian E. McGuire, PhD
Pszichológiai Kar
Írországi Nemzeti Egyetem
Galway, Írország



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

A Nemzetközi Fájdalomtársaságról (IASP)[®]

Az IASP a vezető szakmai fórum a fájdalommal kapcsolatos tudomány, orvosi gyakorlat és oktatás tekintetében. [A tagság lehetősége minden olyan szakember számára nyitva áll](#), aki a fájdalom kutatásával, diagnosztikájával vagy kezelésével foglalkozik. Az IASP tagjainak száma meghaladja a 7000 főt, akik 133 ország, 90 nemzeti szervezet és 22 speciális érdekcsoport képviselői.

Az Európai Fájdalom Szövetségről (EFIC)[®]

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely a Nemzetközi Fájdalomtársaság (IASP) 37 Európai Tagszervezetéből áll és mintegy 20.000 orvost, ápolót, tudóst, pszichológust, gyógytornászt illetve egyéb a fájdalomtudományban érintett egészségügyi szakembert reprezentál.

A Nemzetközi és Európai Év a Legsérülékenyebbek Fájdalma Ellen program keretében az IASP és az EFIC egy Tájékoztató Kiadványokból álló sorozatot adott ki, amely a fájdalommal kapcsolatos különböző témakörökkel foglalkozik. A dokumentumok számos különböző nyelvre lettek lefordítva és ingyenesen letölthetők. További információért látogassa meg a [GYAP](#) és a [EYAP](#) weboldalakat.

FORDÍTOTTA:

Dr. Szalárdy Levente



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.