



## OPRACOWANIE Nr 10

### Ból u osób z niepełnosprawnością intelektualną: zakres wyzwań związanych z oceną i leczeniem

#### Definicja i rozpowszechnienie niepełnosprawności intelektualnej

Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym (np. rozumowanie, uczenie się, rozwiązywanie problemów), jak i w zachowaniach adaptacyjnych w zakresie codziennych umiejętności społecznych i praktycznych. Ta niepełnosprawność często występuje przed ukończeniem 18 r.ż. [1]. Etiologia niepełnosprawności obejmuje, ale nie jest ograniczona do: porażenia mózgowego, zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD), zespołu Downa, zespołu łamliwego chromosomu X, alkoholowego zespołu płodowego (FAS), nerwiakowłóknikowatości i zespołu Pradera-Willi. Wskaźnik rozpowszechnienia niepełnosprawności intelektualnej wynosi około 1%, a wyższe wskaźniki występują w krajach o niskich i średnich dochodach [2].



**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**

## Problem bólu w niepełnosprawności intelektualnej

W definicji bólu według IASP uznaje się, że niezdolność do komunikacji werbalnej nie neguje możliwości doświadczania bólu przez jednostkę i jej potrzeb w zakresie odpowiedniego leczenia przeciwbólowego. Ponieważ jednak ból jest doświadczeniem subiektywnym, u osób ze znacznymi trudnościami poznawczymi i komunikacyjnymi może być wyrażony w nietypowy lub nieznan sposób. W niektórych przypadkach, takich jak zespół Downa, dolegliwości bólowe mogą być odczuwane inaczej [3]. W konsekwencji, ból może pozostać nierozpoznany i nieleczony [4]. Niektóre doniesienia sugerują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują znacznie mniej leków przeciwbólowych w porównaniu z ich rówieśnikami bez takich zaburzeń [5]. Istnieją również doniesienia o zwiększonej, niepotrzebnej śmiertelności, której można było zapobiec, gdyby ból był odpowiednio monitorowany i leczony [6].

## Częstość występowania bólu u osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wiele czynników zwiększa ryzyko ostrego i przewlekłego bólu w tej grupie pacjentów, częste przypadkowe urazy, mniejsze zaangażowanie w podejmowaniu decyzji zdrowotnych, więcej fizycznych chorób współistniejących (takich jak zaburzenia mięśniowo-szkieletowe), zmniejszone korzystanie z usług w zakresie leczenia bólu i zmiany związane z wiekiem [7]. Częstość występowania przewlekłego bólu w tej populacji jest trudna do oszacowania, ponieważ zwykła metoda samoopisu może nie być możliwa lub wiarygodna. Według raportów opiekuna ból występuje u co najmniej 13%, podobnie jak w populacji ogólnej [8].



**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**

## Identyfikacja bólu u chorych z niepełnosprawnością intelektualną

Ocena bólu w tej populacji jest trudna, ponieważ opiera się głównie na samoopisie jako „złotym standardzie” i jest często uzyskiwana za pomocą skal oceny bólu. Jednak osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć trudności z werbalnym wyrażaniem swojego bólu podczas badania z użyciem skal oceny i zrozumienia niezbędnych instrukcji. Na przykład dorośli z zespołem Downa potrafią zlokalizować ból i jego wpływ, ale zmagają się z opisem intensywności i jakości bólu [9]. Zdolność do rozumienia i używania skal samoopisowych różni się w zależności od rodzaju skali i natężenia niepełnosprawności, przy czym skale graficzne (np. Twarze i piramidy) są najbardziej użyteczne [10,11,12]. Trudności z samodzielnym raportowaniem, szczególnie wśród osób z umiarkowaną i ciężką niepełnosprawnością wymagają stosowania metod zastępczych.

Opracowano szereg narzędzi oceny bólu, w których opiekunowie obserwują i oceniają obecność domniemanych wskaźników bólu, takich jak wokalizacje, mimika, reakcje emocjonalne i zachowania motoryczne. Zostały one opisane w kilku przydatnych artykułach przeglądowych [13,14], z pewnymi dowodami na poparcie użycia takich narzędzi, jak Noncommunicating Children’s Check Checklist [15]. Na podstawie narzędzi obserwacyjnych odnotowano, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną wykazują nasilone zachowania bólowe po urazach w porównaniu z ich natężeniem początkowym, który często był większy niż w grupie kontrolnej [11,16,17]. Badania oparte na ilościowym badaniu sensorycznym sugerują, że wrażliwość na ból może wzrosnąć u osób w tej populacji, w zależności od dokładnej metody ilościowego badania sensorycznego QST i etiologii niepełnosprawności [18,19]. Ponadto, reakcje endokrynologiczne i potencjały wywołane przez mózg, zarejestrowane podczas urazów ujawniają, że osoby z



**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**

niepełnosprawnością intelektualną wykazują opóźnione, ale zwiększone odpowiedzi w porównaniu z grupą kontrolną [20, 21], potwierdzając wyniki behawioralne. Zatem pacjenci z niepełnosprawnością intelektualną są równie wrażliwi na ból, jak ich rówieśnicy bez takich zaburzeń, a nawet mogą odczuwać ból bardziej dotkliwie.

## Wniosek

Ból występuje z co najmniej taką samą częstotliwością u chorych z niepełnosprawnością intelektualną, jak w populacji ogólnej. Identyfikacja i pomiar bólu w tej grupie jest wyraźnie trudniejsza niż w przypadku osób nienaruszonych poznawczo i może wymagać użycia zarówno metod bezpośrednich, jak i pośrednich.

Jednak biorąc pod uwagę ryzyko niedostatecznego leczenia bólu w tej populacji, osoby z niepełnosprawnością powinny być uważnie i rutynowo monitorowane pod względem jakichkolwiek zmian w zachowaniu i / lub nastroju, które mogłyby wskazywać na obecność bólu. Taka ocena umożliwi ustanowienie odpowiedniego leczenia i pomoże zapobiegać niepotrzebnemu cierpieniu.

## Piśmiennictwo:

[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.



**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**

[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



**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**

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.

[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.



**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**

[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

**Autorzy:**

Ruth Defrin, PhD  
Department of Physical Therapy  
School of Allied Health Professions



**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**

Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv  
Tel Aviv, Israel

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



**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.



**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**