



- **Lista činjenica No. 10**

Bol kod osoba sa intelektualnim poremećajima: suština problema i izazovi procjene boli

Definicija i prevalencija intelektualnih poremećaja

Intelektualne poremećaje (IP) karakteriziraju značajna ograničenja kako u pogledu intelektualne funkcionalnosti (npr. procjene, učenje, rješavanje problema) tako i prilagodbe u ponašanju u okviru svakodnevnih socijalnih i praktičnih vještina. Ovakvi poremećaji javljaju se prije navršene 18. godine života (1). Etiologija IP uključuje, ali nije neophodno ograničena na: cerebralnu paralizu, poremećaje autističnog spektra (PAS), Daunov sindrom, sindrom fragilnog X kromosoma, Fetalni alkoholni spektar poremećaja (FASD), neurofibromatozu i Prader–Willi sindrom. Prevalencija IP kreće se oko 1%, a češće se javljaju u zemljama sa srednjim i niskim primanjima [2].

Problem boli kod IP

U okviru definicije boli IASP-a navedeno je kako nemogućnost verbalnog izražavanja boli ne isključuje mogućnost da osoba trpi bol i da joj je neophodna odgovarajuća terapija za ublažavanje boli. Obzirom da je bol subjektivan osjećaj, osobe koje imaju značajne kognitivne ili poremećaje u komunikaciji mogu bol izraziti na netipičan i neuobičajen način. Kod nekih stanja, npr. kao što je Daunov sindrom, bol može biti doživljena na različite načine [3]. Obzirom da bol nije lako prepoznati, posljedično tome može izostati i adekvatna analgetska terapija [4]. Neke studije ukazuju na to da se osobama sa IP prepisuje znatno

manje analgetika u usporedbi sa kognitivno intaktnim osobama [5]. Osim toga, postoje radovi koji ukazuju na povišenu stopu nepotrebne smrtnosti koja se mogla spriječiti primjereno provedenim praćenjem i pravovremenom analgezijom [6].

Prevalencija boli kod osoba sa IP

Rizik akutne i kronične boli kod osoba sa IP povećava se djelovanjem različitih faktora, uključujući povišeni rizik samoozlđivanja, ograničeno sudjelovanje u donošenju odluka o zdravlju, povećan stupanj fizičkih komorbiditeta (mišićno-skeletni poremećaji kod stanja povezanih sa intelektualnim poremećajima), ograničeno korištenje usluga kontroliranja boli kao i starosno uvjetovane promjene vezane za očekivano duži životni vijek osoba sa IP u odnosu na vrijeme od prije nekoliko godina [7]. Prevalencija kronične boli kod ove populacije se teško može procijeniti s obzirom da uobičajene metode samoprocjene mogu biti neizvodive ili nepouzdana. Prema navodima njegovatelja, bol se javlja kod najmanje 13% osoba sa IP kao i u općoj populaciji [8].

Identifikacija boli kod osoba sa IP

Procjena boli kod osoba sa IP predstavlja veliki izazov s obzirom da se ona uglavnom zasniva na samoprocjeni. Samoprocjena predstavlja „zlatni standard“. Često se za to koriste upitnici i skale za samoprocjenu. Prilikom korištenja ovakvih skala osobe sa IP mogu imati poteškoća u verbalnom izražavanju svoje boli kao i u pravilnom razumijevanju uputa za popunjavanje upitnika. Na primjer, odrasli sa Daunovim sindromom mogu prepoznati navode koji se odnose na lokalizaciju i utjecaj boli, ali imaju problem sa navodima koji se odnose na intenzitet i kvalitetu boli [9]. Sposobnost da razumiju i koriste skale za samoprocjenu razlikuje se u odnosu na tip skale i nivo IP. Najbolju primjenljivost su pokazale grafičke skale (npr., lica ili piramide) [10,11,12]. Primjena ovakvih skala ima za rezultat veći broj osoba sa IP koje su navele da trpe bol nakon uzročnih događaja/poticaja u usporedbi sa kontrolnom populacijom. Poteškoće kod samoprocjene, osobito kod osoba sa umjerenim i teškim IP, ukazuju na potrebu primjene alternativnih metoda.

Sastavljen je niz alata za procjenu gdje njegovatelji prate i ocjenjuju prisutnost određenih indikatora boli, kao što je vokalizacija, izraz lica, emocionalne ekspresije i motoričko ponašanje. Pregled ovih alata dan je



© Autorsko pravo 2019 Međunarodno udruženje za proučavanje boli. Sva prava su zadržana.

IASP okuplja zajedno znanstvenike, kliničare, zdravstvene radnike i kreatore politike s ciljem poticanja i davanja podrške proučavanju boli i prijenosu znanja s ciljem liječenja boli diljem svijeta.

u nekoliko korisnih preglednih radova [13,14] kao što je npr. Noncommunicating Children's Pain Checklist [15]. Na osnovu opservacijskih alata, utvrđeno je da se kod osoba sa IP javlja izraženije „bolno“ ponašanje nakon uzročnih događaja/poticaja u odnosu na uobičajeno ponašanje, a koje je često jače nego kod kontrolne populacije [11,16,17]. Studije zasnovane na kvantitativnom senzornom testiranju (KST) ukazuju na to da se osjetljivost na bol može pojačati kod osoba sa IP ovisno i o preciznosti KST metoda i etiologije IP [18,19]. Osim toga, endokrini odgovor i evocirani potencijali mozga zabilježeni tijekom uzročnih epizoda pokazuju da osobe sa IP pokazuju kasniji, ali pojačani odgovor u usporedbi sa kontrolnom populacijom [20,21], što potvrđuju biheviornalne nalaze. Dakle, osobe sa IP su osjetljive na bol bar u istoj mjeri kao i kognitivno intaktne osobe, a u nekim slučajevima čak su i osjetljivije.

Zaključak

Kod osoba sa IP bol se javlja najmanje jednako često kao i kod opće populacije. Identifikacija i mjerenje boli kod osoba sa IP je značajno zahtjevnija nego kod kognitivno intaktnih osoba i zahtijeva primjenu kako direktnih tako i indirektnih metoda. Ipak, uzimajući u obzir rizik od neadekvatnog tretmana boli kod ove populacije, osobe sa IP treba pažljivo i rutinski nadzirati kako bi se pravovremeno primijetile promjene u njihovom ponašanju i/ili raspoloženju koje bi mogle ukazivati na prisutnost boli i shodno tome uvela odgovarajuća terapija u cilju sprječavanja nepotrebnih tegoba.

LITERATURA

- [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.



© Autorsko pravo 2019 Međunarodno udruženje za proučavanje boli. Sva prava su zadržana.

IASP okuplja zajedno znanstvenike, kliničare, zdravstvene radnike i kreatore politike s ciljem poticanja i davanja podrške proučavanju boli i prijenosu znanja s ciljem liječenja boli diljem svijeta.

- [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.
- [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.

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



© Autorsko pravo 2019 Međunarodno udruženje za proučavanje boli. Sva prava su zadržana.

IASP okuplja zajedno znanstvenike, kliničare, zdravstvene radnike i kreatore politike s ciljem poticanja i davanja podrške proučavanju boli i prijenosu znanja s ciljem liječenja boli diljem svijeta.

School of Psychology
National University of Ireland
Galway, Ireland

PRIJEVOD

Marica Kristić

O svjetskom udruženju za liječenje boli (IASP) ®

IASP je vodeće profesionalno udruženje za znanstveno proučavanje, primjenu i edukaciju na području boli. **Članstvo je otvoreno za sve profesionalce** uključene u istraživanje, dijagnosticiranje i liječenje boli. IASP ima više od 7.000 članova iz 133 zemlje, 90 nacionalnih ogranaka i 20 specijalnih interesnih grupa.

Kao dio Svjetske godine u liječenju boli kod najranjivijih, IASP nudi niz dokumenata pod naslovom **Liste činjenica, koje se bave specifičnim temama povezanim sa bolom u ranjivim skupinama stanovništva. Ovi dokumenti su prevedeni na mnogobrojne jezike i dostupni su za slobodno preuzimanje. Posjetite nas na www.iasp-pain.org/globalyear za više informacija.**



© Autorsko pravo 2019 Međunarodno udruženje za proučavanje boli. Sva prava su zadržana.

IASP okuplja zajedno znanstvenike, kliničare, zdravstvene radnike i kreatore politike s ciljem poticanja i davanja podrške proučavanju boli i prijenosu znanja s ciljem liječenja boli diljem svijeta.