

Zihinsel Engelli Bireylerde Ağrı: Sorunun Kapsamı ve Değerlendirme Zorlukları



Uluslararası Ağrı Araştırma Derneği

Zihinsel Engellilik Tanımı ve Yaygınlığı

Zihinsel engellilik (ZE) hem zihinsel işlevlerde (örneğin, muhakeme, öğrenme, problem çözme) hem de günlük sosyal ve pratik becerilerdeki adaptif davranışlarda önemli kısıtlamalar ile karakterizedir. Bu sakatlık 18 yaşından önce ortaya çıkar [1]. ZE etiyojileri arasında bunlarla sınırlı olmamakla birlikte şunlar vardır: serebral palsi, Otizm Spektrum Bozuklukları (ASD'ler), Down sendromu, Fragile-X sendromu, Fetal Alkol Spektrum Bozukluğu (FASD), nörofibromatozis ve Prader-Willi sendromu. ZE prevalansı % 1 civarındadır ve düşük ve orta gelirli ülkelerde daha yüksek oranlar ortaya çıkmaktadır [2].

Zihinsel Engellilikte Ağrı Sorunu

IASP ağrının tanımında, sözlü olarak iletişim kuramayan bir kişinin ağrı hissetme ihtimalini ve uygun ağrı giderici tedaviye ihtiyaç duyduğu yadsınamaz. Bununla birlikte, ağrı subjektif bir deneyim olduğundan, ciddi bilişsel ve iletişimsel zorlukları olanlarda atipik ya da alışık olmadık şekillerde ifade edilebilir. Down sendromu gibi bazı durumlarda ağrı aslında farklı bir şekilde yaşanabilir [3]. Sonuç olarak, ağrı kolayca tanınamayabilir ve tedavi edilemeyebilir [4]. Bazı raporlar, zihinsel engelli bireylere bilişsel olarak sağlam akranlarına kıyasla anlamlı derecede daha az analjezik ilaç reçete edildiğini öne sürmektedir [5]. Ayrıca, eğer ağrı zamanında tanınıp tedavi edilebiliyor olsa önlenebilecek artmış, gereksiz ölüm oranlarına dair raporlar da mevcuttur [6].

Zihinsel engelli bireylerde ağrı prevalansı

Zihinsel engelli hastalarda kaza sonucu yaralanma riskinin daha fazla olması, sağlıkla ilgili kararlarda daha az yer alma, daha fazla fiziksel komorbidite (entellektüel engellilik ile ilgili durumlarda kas iskelet sistemi hastalıkları gibi), ağrı yönetimindeki servislerin kullanımının azalması, yaşam beklentisinin daha önceki yıllara kıyasla artmış olması gibi birçok faktör akut ve kronik ağrı riskini arttırmaktadır [7]. Bu popülasyonda kronik ağrı prevalansının tahmin edilmesi zordur; çünkü geri bildirim yönetimi mümkün ve güvenilir olmayabilir. Bakım verenlerin bildirimlerine göre genel popülasyonda olduğu gibi zihinsel engelli bireylerin en az % 13 ünde ağrı görülür [8].

Zihinsel engelli bireylerde ağrıyı tanımlama

Zihinsel engelli bireyler arasında ağrı değerlendirmesi zordur çünkü ağrı değerlendirmesi "altın standart" olarak kişinin kendi bildirimine dayanmaktadır ve çoğunlukla derecelendirme ölçekleri kullanılarak elde edilmektedir. Fakat ZE bireyler derecelendirme ölçekleri kullanırken gerekli talimatları anlamada, ağrılarını sözlü olarak ifade etmekte zorlanabilirler. Örneğin Down sendromlu erişkinler ağrı lokalizasyonu ve ağrının etkisinin ortaya çıkışını tanımlayabilirler ancak ağrının şiddetini ve tipini tanımlamakta güçlük çekebilirler [9]. Kendi kendine (bireysel) raporlama ölçeklerini anlama ve kullanma yeteneği, en fazla kullanılabilirliğe sahip grafiksel ölçeklerle (örneğin yüzler ve piramitler) ölçek tipine ve zihinsel engelin seviyesine göre farklılık gösterir [10, 11,12]. Bu tür ölçeklerin kullanımı ile zihinsel engelli bireylerin zararlı uyarıcıları takiben ağrı



bildirimlerinin (raporlarının) kontrollere kıyasla arttığını ortaya koymuştur. Bireysel bildirimdeki zorluklar, özellikle ılımlı ve şiddetli zihinsel engeli olan kişiler arasında birbirinin yerine geçecek yöntemlerin kullanılmasını gerektirmektedir.

Bakım verenlerin ses çıkarma, yüz ifadeleri, duygusal ifadeler ve motor davranışlar gibi varsayılan ağrı göstergelerinin varlığını gözlemlediği ve puanladığı bir dizi gözlemsel değerlendirme aracı geliştirilmiştir. Bunlar, İletişim Kuramayan Çocukların Ağrı Kontrol Listesi [15] gibi araçların kullanımını destekleyen bazı kanıtlarla birlikte birçok faydalı derlemede [13,14] tanımlanmıştır. Gözlemsel araçlara dayanarak, zihinsel engelli bireylerin zararlı olayların (uyaranların) ardından kontrol grubuna göre elde edilen bazalle karşılaştırıldığında, artan ağrı davranışı gösterdiği bildirilmiştir [11, 16, 17]. Nicel duyuşal testlere dayalı çalışmalar, kesin QST yöntemine ve ZE etiyojisine bağlı olarak zihinsel engelli bireylerde ağrıya duyarlılığın artabileceğini göstermektedir. Dahası tehlikeli olaylar sırasında kaydedilen endokrin tepkilerin ve beyinde uyarılmış potansiyellerin, kontrollere kıyasla [20,21] zihinsel engelli bireylerde geciktiğini, ancak artan yanıtlar olduğunu ortaya koymaktadır. Bu nedenle zihinsel engelli bireyler bilişsel olarak sağlam akranları kadar acıya da aynı derecede duyarlı veya daha hassas olabilirler.

Sonuç

Ağrı genel popülasyonda olduğu gibi en az zihinsel engelli kişilerde de aynı sıklıkta görülür. Zihinsel engelli bireyler arasında ağrıyı tespit etmek ve ölçmek bilişsel olarak sağlam olanlar arasında tespit etmekten çok daha zordur ve doğrudan hem de dolaylı yöntemlerin kullanılmasını gerektirebilir. Bununla birlikte bu popülasyonda ağrının yetersiz tedavi riski göz önüne alındığında zihinsel engelli kişilerle uygun tedavi kurmak ve önlemek için ağrının varlığını gösterebilecek davranış ve /veya ruh halindeki herhangi bir değişiklik için dikkatlice ve rutin olarak izlenmeleri gerekir.

KAYNAKLAR

- [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.
- [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>



International Association for the Study of Pain

IASP

Working together for pain relief

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved. IASP bilim adamlarını, klinisyenleri, sağlık çalışanlarını ve yasa koyucuları bir araya getirerek ağrı çalışmalarını artırır ve bilgiyi tüm dünyada daha iyi ağrı tedavisini yaymak için aktarır.

- [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 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 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., Mastroiannopoulou 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.
- [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 McDougle 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.



International Association for the Study of Pain

IASP

Working together for pain relief

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved. **IASP bilim adamlarını, klinisyenleri, sağlık çalışanlarını ve yasa koyucuları bir araya getirerek ağrı çalışmalarını artırır ve bilgiyi tüm dünyada daha iyi ağrı tedavisini yaymak için aktarır.**

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

YAZARLAR

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

Abraham J. Valkenburg, MD, PhD
Department of Anesthesiology
Erasmus University Medical Center
Rotterdam, the Netherlands



International Association for the Study of Pain

IASP

Working together for pain relief

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All rights reserved. **IASP bilim adamlarını, klinisyenleri, sağlık çalışanlarını ve yasa koyucuları biraraya getirerek ağrı çalışmalarını artırır ve bilgiyi tüm dünyada daha iyi ağrı tedavisini yaymak için aktarır.**