

SKAUSMAS ASMENIMS, TURINTIEMS INTELEKTO NEGALIA: PROBLEMOS APIMTIS IR VERTINIMO IŠŠŪKIAI

Tarptautinė skausmo studijų asociacija

Intelektinės negalios apibrėžimas ir paplitimas

Intelektinei negaliai (IN) būdingi dideli intelekto, funkcionavimo (pvz., samprotavimo, mokymosi, problemų sprendimo) ir adaptacinio elgesio apribojimai, atsižvelgiant į įvairius kasdienes socialinius ir praktinius įgūdžius. Ši negalia atsiranda dar nesulaukus 18 metų [1]. IN etiologija apima, bet neapsiriboja cerebriniu paralyžiumi, autizmo spektro sutrikimais, Dauno sindromu, Fragile-X sindromu, vaisiaus alkoholio spektro sutrikimais, neurofibromatoze ir Prader – Willi sindromu. IN paplitimas yra apie 1% bei didesnis žemas ir vidutines pajamas gaunančiose šalyse [2].

Intelektinės negalios skausmo problema

Tarptautinės skausmo studijų asociacijos skausmo apibrėžime pripažįstama, kad nesugebėjimas bendrauti žodžiu nepaneigia galimybių, kad asmuo patiria skausmą ir jam reikalingas tinkamas skausmą malšinantis gydymas. Kadangi skausmas yra subjektyvus patyrimas, asmenys, kurie turi didelių pažinimo ir komunikacijos sunkumų, jį gali išreikšti netipišku ar nepažįstamu būdu. Kai kuriomis sąlygomis, tokiomis kaip Dauno sindromas, skausmas iš tikrųjų gali būti jaučiamas skirtingai [3]. Todėl skausmas gali būti nelengvai atpažįstamas ir negydomas [4]. Kai kuriose ataskaitose teigiama, kad asmenims, sergantiems IN, skiriama žymiai mažiau analgetikų, palyginti su pažintinių sutrikimų neturinčiais jų bendraamžiais [5]. Taip pat yra pranešimų apie padidėjusį mirčių skaičių, kurių galima būtų išvengti, jei skausmą būtų galima tinkamai stebėti ir laiku gydyti [6].

Skausmo paplitimas asmenims, sergantiems intelektine negalia

Įvairūs veiksniai padidina ūminio ir lėtinio skausmo riziką žmonėms, turintiems IN, įskaitant didesnę atsitiktinio sužalojimo riziką, mažesnę dalyvavimą priimant sveikatos sprendimus, kitų gretutinių ligų (pvz., raumenų ir kaulų sistemos sutrikimai, susiję su intelekto negalia) buvimą, sumažėjusį skausmo gydymo paslaugų vartojimą ir su amžiumi susijusius pokyčius, taip pat su didesne gyvenimo trukme [7]. Lėtinio skausmo paplitimą šioje populiacijoje sunku įvertinti, nes įprastas pranešimo apie skausmą būdas gali būti neįmanomas ar nepatikimas. Remiantis slaugos ataskaitomis, skausmas pasireiškia mažiausiai 13% asmenų, sergančių IN, panašiai kaip ir bendrojoje populiacijoje [8].

Skausmo vertinimas asmenims, sergantiems intelektine negalia

Asmenų, sergančių ID, skausmo vertinimas yra sudėtingas, nes skausmo vertinimas daugiausia priklauso nuo savęs pateikimo kaip „aukso standarto“ ir dažnai apsiribojama skausmo vertinimo skale. Tačiau asmenims, turintiems IN, gali būti sunku žodiškai išreikšti savo skausmą, jei jie naudojami tik vertinimo skalėmis, nes gali nesuprasti reikiamų instrukcijų. Pavyzdžiui, suaugusieji, sergantys Dauno sindromu, galėjo atpažinti skausmo lokalizaciją ir skausmo požymius, tačiau jie

sutriko ties skausmo intensyvumo ir skausmo kokybės vaizdavimu [9]. Gebėjimas suprasti ir naudoti pateikiamas skales savarankiškai skiriasi priklausomai nuo intelektinės negalios lygio, o grafinės skalės (pvz., veidai ir piramidės) laikomos tam naudojimui geriausiomis [10,11,12]. Naudojant tokias skales paaiškėjo, kad asmenų, sergančių IN, skausmo atvejų skaičius buvo padidėjęs, palyginti su kontrolinių grupių asmenimis, kurie skausmą patyrė po kenksmingų įvykių. Dėl sunkumų savarankiškai pranešti, ypač asmenims, turintiems vidutinio sunkumo ir sunkų IN, būtina naudoti surogatinius metodus.

Buvo sukurta daugybė skausmo stebėjimo ir vertinimo priemonių, kai globėjai stebi ir vertina numanomus skausmo rodiklius, tokius kaip balsai, veido išraiška, emocinė išraiška ir motorinė elgsena. Tai buvo aprašyta keliuose naudinguose apžvalginuose dokumentuose [13, 14] su kai kuriais įrodymais, pagrindžiančiais naudojamą tokių priemonių, kaip pavyzdžiui, „Nekomunikuojančių vaikų skausmo testas“ [15]. Remiantis stebėjimo priemonėmis, buvo nustatyta, kad asmenims, sergantiems IN, skausmo elgsena kito po kenksmingų įvykių, ir lyginant pradinius rodiklius jie dažnai buvo didesni nei kontrolinės grupės pacientų [11,16,17]. Tyrimai, pagrįsti kiekybiniais sensoriniais tyrimais, rodo, kad asmenų, sergančių IN, jautrumas skausmui gali padidėti, atsižvelgiant į gana tikslaus kiekybinio skausmo testavimo (QST) metodo naudojimą bei IN etiologiją [18,19]. Be to, endokrininiai atsakai ir smegenų sukelti potencialai, užfiksuotas kenksmingų įvykių metu, rodo, kad asmenų, sergančių IN, reakcija vėluoja, tačiau atsakas į stimulus stipresnis, palyginant su kontroline grupe [20,21], ir tai patvirtina sutrikusio elgesio duomenis. Taigi asmenys, sergantys IN, yra tokie pat jautrūs skausmui kaip ir kognityviai nepažeisti bendraamžiai ar netgi gali būti jautresni.

Išvada

Skausmas pasireiškia bent jau tokiu pat dažniu žmonėms, sergantiems IN, kaip ir visiems kitiems žmonėms. Identifikuoti ir išmatuoti asmenų, sergančių IN, skausmą yra akivaizdžiai sunkiau, nei tai atlikti asmenims, kurie yra intelektualiai nepažeisti, todėl gali reikėti naudoti tiek tiesioginius, tiek netiesioginius metodus. Tačiau atsižvelgiant į nepakankamo skausmo gydymo riziką šioje populiacijoje, IN sergantys žmonės turėtų būti atidžiai ir reguliariai stebimi dėl bet kokių jų elgesio ir (arba) nuotaikų pokyčių, kurie gali rodyti skausmą, siekiant pradėti tinkamą gydymą ir užkirsti kelią nereikalingoms kančioms.

Literatūra

- [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.
- [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.
- [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.

Autoria

Ruth Defrin, PhD

Department of Physical Therapy School of Allied Health Professions

Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv

Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD

School of Psychology

National University of Ireland Galway,

Ireland