

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/unseen-agony-dismantling-autisms-house-of-pain/>

SPECTRUM



Az autizmus fájdalom-mítoszáinak lebontása

Írta: Sarah Deweerdt Megjelent: Spectrum 2015. május 21. Fordította: Farkas János

A SPECTRUM az autizmus kutatás vezető online folyóirata.

Megjegyzés:

Az eredeti cikkben található linkek segítségével további információk érhető el.

Néhány autista ember könnyedén elviseli a szélsőséges hőt, hideget vagy nyomást, és viszonylag érzéketlennek tűnik a fájdalomra. Paradox módon előfordulhat, hogy ugyanakkor szokatlan forrásból származó ingerek miatt intenzív fájdalmat éreznek, de ezt nehezen kommunikálják.

Gyermekkorában Noah utálta, amikor az anyja porszívózott. "A fapadlóra tette a porszívót, nem a szőnyegre." - emlékszik vissza. "És az nagyon hangos, úgyhogy nagyon kiakadtam tőle. "Noah-t, aki a vezetékeve elhallgatását kérte, főiskolásként az autizmus egy enyhe formájával, az Asperger-szindrómával diagnosztizálták. (Ezt az állapotot azóta az autizmus spektrumzavar tágabb kategóriájába soroltak át.) Most a harmincas éveit elején jár, más autista férfiaknak ad tanácsot, és pszichológiát tanít Bostonban. Gyermekként azonban nem tudatosult benne, hogy érzékszervi világa különbözik mások tapasztalataitól.

"Eleinte sikoltoztam és kiabáltam anyámnak, hogy hagyja abba, de neki fogalma sem volt arról, hogy amit csinál, az számomra irritáló." - mondja Noah. "Nekem pedig fogalmam sem volt arról, hogy amit én érzek, az nem ugyanaz, mint amit mindenki más érez." Noah végül elfogadta, hogy a porszívó zaja, mint sok más érzékszervi élménye, olyasmi, amit egyszerűen csak el kell szenvednie. Ennek eredményeként "nagyon eltompultam" - mondja. "Képes voltam elviselni az igazán intenzív hideget vagy akár a fájdalmat, anélkül, hogy védekeztem volna ellene, mert alig éreztem valamit."

Noah tapasztalata jól illusztrálja a fájdalom ellentmondásos jellegét autizmusban. Egyrészt egyes autisták elviselik az extrém hőt, hideget vagy nyomást, és viszonylag érzéketlennek tűnnek a fájdalomra. Másrészt viszont előfordulhat, hogy szokatlan forrásból származó ingerek esetén intenzív fájdalmat éreznek, de ezt nehezen kommunikálják.

" Figyelemre méltó, hogy ezt a kétféle nézőpontot a szakma egyszerre képes szem előtt tartani." - mondja Matthew Lerner, a New York-i Stony Brook Egyetem pszichológia, pszichiátria és gyermekgyógyászat adjunktusa.

A szakirodalom alaposabb vizsgálata azt erősíti meg, hogy bár egyes autisták valóban érzéketlenek a fájdalomra, mások viszont szokatlanul érzékenyek. Az érzékszervi túlérzékenység - bizonyos hangokra, fényekre vagy más ingerekre adott túlzott reakciók - az autizmussal élők akár 70 százalékát is érintheti. A fájdalom eredhet az autizmussal kapcsolatos egészségügyi, például gyomor-bélrendszeri problémákból. Az alvási nehézségek, a szorongás és a gondolati fixáció, amelyek az autizmussal élőknel gyakran jelentkeznek, fokozhatják a fájdalomérzetet.

E fájdalom felismerése azonban komoly kihívást jelent, mivel az autizmussal élők szokatlan módon fejezik ki a fájdalmat. Ez is táplálhatja azt, hogy a külvilág úgy érzékeli, az autizmussal élők nem érznek fájdalmat.

"Ez akkor nagyon problematikus, amikor az autizmussal élőknek injekciót kell kapniuk, vagy orvosi beavatkozásokról van szó." - mondja Clare Allely, a manchesteri Salfordi Egyetem pszichológia tanára. Egy francia tanulmány például azt találta, hogy az autista gyermekek kevesebb, mint felének kellett helyi érzéstelenítőt adni vérvétel előtt, holott ez a gyakorlat a tipikus gyermekeknél rutinszerű volt.

Ruha nélkül a hóban

A fájdalom megváltozott megélésének gondolata az autizmussal élőknel már az állapot első leírása óta létezik. Leo Kanner 1943-ban, amikor megalkotta az autizmus kifejezést, rendellenes érzékszervi feldolgozást is említett, például egy lánynál, aki furcsa érzéketlenséget mutatott, amikor megszúrták egy tűvel. Későbbi esettanulmányok leírnak egy autista kislányt, aki ruha nélkül játszott a hóban, és egy fiút, aki az övét olyan szorosra húzta, hogy az a bőrébe fúródott. Ugyanez a fiú egyszer megragadott egy forró serpenyőt is, anélkül, hogy a kezét elkapta volna.

Ezekből az anekdotikus beszámolókból alakult ki az a sokáig megkérdőjelezhetetlen nézet, hogy az autista emberek általában érzéketlenek a fájdalomra. Valójában sok, e cikk megírásához megkérdezett klinikus azt állítja, hogy ismertek autista embereket, akik hasonló módon, valóban érzéketlenek a fájdalomra, ami talán segít megmagyarázni, hogy ez a felfogás miért maradt fenn ilyen sokáig.

De ezeken a szórványos bizonyítékokon túlmenően kevés megbízható kutatás történt a témában. "Meglépett, hogy milyen kevés irodalom létezik az autizmus és a fájdalom összefüggéséről" - mondja David Moore, a Liverpool-i John Moores Egyetem pszichológia professzora, aki tavaly áttekintést tett közzé a területről.

Moore szerint, amíg a tudósok nem rendelkeznek tisztább képpel arról, hogy az autizmussal élő emberek hogyan érzik és mutatják ki a fájdalmat, addig előfordulhat, hogy az orvosok továbbra is átsiklanak pácienseik szenvedésének jelein, és esetleg olyan súlyos orvosi problémákon is, amelyeknek fontos jele éppen a fájdalom (például a csonttörések és fertőzések). "Csak azért, mert vannak olyan esetek, amikor bizonyos emberek nem éreznek fájdalmat, attól még veszélyes figyelmen kívül hagyni minden, azonos diagnózissal rendelkező páciens potenciális fájdalmát és szenvedését." - mondja.

Az e területen végzett kevés, de szigorú, jól kontrollált vizsgálat arra utal, hogy az az elképzelés, miszerint az autizmussal élők érzéketlenek a fájdalomra, nagyrészt mítosz. Például három kísérleti vizsgálat, amelyekben a kutatók önkénteseket enyhe áramütésnek, nyomásnak, hőnek vagy hidegnek tettek ki, arra utal, hogy az autizmussal élők fájdalomküszöbe normális, sőt, lehet, hogy még érzékenyebbek is a fájdalomra, mint mások.

Néhány másik tanulmányban nyomon követték a gyermekek reakcióit a vérvételre, rögzítve sírásukat, grimaszukat és fiziológiai reakcióikat, például a szívritmust. Összességében ezek a vizsgálatok is arra utalnak, hogy az autista gyermekek hasonló szintű fájdalmat éreznek, mint a tipikusan fejlődő gyermekek.

Sőt, az autizmussal élők egyéb egészségügyi problémák miatt akár több fájdalmat is érezhetnek, mint mások. Például nem alszanak szabályosan, és néhány tanulmány elkezdte vizsgálni, hogy ez hogyan befolyásolhatja a fájdalomra adott válaszukat.

Egy tavaly közzétett online felmérésben 62 autista gyermek édesanyja számolt be arról, hogy gyermekeiknél feltűnően magas volt mind az alvásproblémák, mind a fájdalommal kapcsolatos viselkedésformák előfordulása. A gyermekek több mint 90 százaléka túl sokat vagy túl keveset aludt, illetve rémálmok vagy légzési rendellenességek jelentkeztek alvás közben. És több mint 90 százaléka a határérték felett teljesített a fájdalmat jelző viselkedésformák, például a nyögés, a grimaszolás vagy az ölelés keresése tekintetében.

Nem meglepő, hogy azok a gyerekek, akik egy adott héten több fájdalommal kapcsolatos viselkedést mutatnak, több alvásproblémával is küzdenek. A nem megfelelő alvás a gyermek fájdalommal való megküzdési képességét is csökkentheti, és általában véve több viselkedési problémához vezethet.

A gyomor-bélrendszeri problémák ugyancsak zavarhatják az autista gyermekeket. Egy tavalyi szülői felmérés szerint 225 gyermekből 58-nak legalább három hónapig tartó hasi fájdalmai voltak. Egy évvel később e gyermekek több mint 85 százalékának még mindig voltak ilyen problémái. A vizsgálat kezdetén hasi fájdalmat nem mutató gyermekek közel egynegyedénél a vizsgálat végére pedig kialakult a hasi fájdalom.

Mintha ezer tű szurkálna

A gasztrointesztinális kutatások azt is vizsgálják, hogyan fokozhatják a fájdalmat az autizmus pszichológiai hatásai. Neurotipikus embereknél a szorongás hozzájárulhat a gyomor-bélrendszeri problémákhoz. Hasonlóképpen, az autizmussal élő szorongó gyerekek is nagyobb valószínűséggel szenvednek gyomorfájdalomban.

Az átlag-populációra is jellemző, hogy a szorongás felerősíti a fájdalmat, amit az ember például egy sérülés miatt érez, márpedig a szorongás különösen gyakori az autista gyermekeknél. A szorongás miatt az autizmussal élők különösen érzékenyek lehetnek a fájdalmaikra, bár erre az összefüggésre nincs közvetlen bizonyíték. "Néha nehéz megmondani, hogy mi mit okoz, ha ezeket a tüneteket együtt látjuk." - mondja Micah Mazurek, a Missouri-Columbia Egyetem egészségügyi pszichológia adjunktusa.

Az autizmus egyéb jellemzői pszichológiailag is érzékenyebbé tehetik a spektrumon lévőket a fájdalommal szemben. Noelle Giesse, egy New York-i Queensben élő édesanya azt mondja, hogy amikor 15 éves fiát, Matthew-t, aki autizmussal él, és Crohn-betegségben is szenved, hasi fájdalmak gyötrik, a kínok időnként elhatalmasodnak rajta. Talán az autizmussal összefüggő rugalmatlansága miatt, ami a gondolkodás merevségével jár, képtelen elterelni a figyelmét a kellemetlen érzésről azzal a módszerrel, amit a nővérétől láthat, akinek mindennapi tevékenységei segítenek a figyelem elterelésben.

Mazurek és csapata felfedezte, hogy autizmusban az érzékszervi túlérzékenység még erősebben kapcsolódik a fájdalomhoz, mint a szorongás. Azok a gyerekek, akikről a szülei elmondták, hogy túlérzékenyek a hangokra, szagokra, tapintásra és egyéb ingerekre, eleve több hasi fájdalommal küzdenek, és nagyobb valószínűséggel alakulnak ki náluk egyre újabb hasi fájdalmak.

"Valószínűleg sokféle inger található fájdalmasnak, beleértve a gyomor-bélrendszeri ingereket is." - mondja Mazurek. Az emésztés és a kiválasztás normális testi érzései olyan intenzívek és kellemetlenek lehetnek, hogy elkerülik a mosdóba járást, és székrekedés alakul ki náluk, ami egy ördögi kört indít el.

Ez a fajta túlérzékenység az autizmussal élők számára intenzíven fájdalmassá teheti azt, amit mások csak enyhe ingernek tartanának. Noah azt mondja, hogy rengeteg olyan érzés van, amit nem tud elviselni, a telefon durva csörgésétől kezdve a bokacsontjainak egymáshoz érintéséig. Hasonlóan elviselhetetlen számára a szemkontaktus felvétele egy másik emberrel.

Amikor egy autista gyerekek számára szervezett nyári táborban dolgozott, Noah elmondása szerint egyszer hallotta, hogy az egyik fiú egy másik fiú idegesítő, éneklő „tralala, tralala” dudorászására így reagált: "Ne csináld ezt.! Olyan érzés, mintha ezer tűvel szurkálnál."

Bár a használt kifejezés erősen vizuális, Noah azt állítja, hogy ez csak metafora: az ő érzékszervi túlérzékenysége nem olyan, mint a szúrás vagy a zúzódás fizikai valósága. "A reakcióm nagyon hasonló, mint másnak, akinek fájdalmai vannak, de máshonnan jön." - mondja. "Egyszerűen csak egy mindenre kiterjedő, irritáló folyamatról van szó, amely az egész agyadat beborítja."

Miért sikít?

Még ha mindezek a tényezők együttesen fokozzák is a fájdalmat az autizmussal élőkben, ezt a fájdalmat rendkívül nehéz lehet felismerni. Egy 2009-es tanulmányban a kutatók azt találták, hogy az autista gyerekek szíve gyorsabban vert, miközben vért vettek tőlük, mint a tipikus gyermekeké. Az autista gyerekek azonban kevesebb fájdalmat jelző arckifejezést, például grimaszt mutattak, talán azért, mert általában véve viselkedésmódjaiknak kisebb a kifejező repertoárja. "Az autizmus esetében az a kihívás, hogy ennek a populációnak eltérő a szociális viselkedése." - mondja Moore. "És a fájdalommal kapcsolatos viselkedés alapvetően szociális jellegű."

Néhány autista ember a fájdalmat nem a megszokott módon kommunikálja. Giesse felidézi Matthew reakcióját közvetlenül azután, hogy eltávolították a manduláját. Dührohamot kapott, és azt kiabálta, hogy haza akar menni, annak ellenére, hogy ettől a torkában feltehetően jelentős fájdalmai keletkeztek. Később Matthew maga is elmondta az anyjának, hogy pontosan azért sikoltozott, mert annyira fáj a torka. "De ezt nem tudta kifejezni nekünk mással csak a sikítással." - mondja Giesse.

Mivel képtelenek kifejezni azt, amit akarnak, egyes gyerekek frusztrációjukat környezetük ellen fordítják, vagy akár saját maguk ellen is. "Sokszor a fájdalom a viselkedési problémák súlyosbodásaként, vagy fokozott önsértésként, illetve agresszióként fejeződik ki, különösen az autistáknál, akiknek korlátozottak a verbális képességei." - mondja Mazurek. Bár eddig kevés kutatást végeztek ebben a témában, lehetséges, hogy éppen a nagy fájdalomtűrésként értelmezett viselkedések (például a fej falba verése vagy a kéz harapdálása) lehetnek a jelei az egyén szenvedésének.

Van némi bizonyíték arra, hogy - legalábbis az autizmus egyes genetikai altípusaiban - a fájdalomtűrésnek biológiai alapja lehet. Például egy gyakran autizmussal együtt járó genetikai rendellenességben, a Phelan-McDermid-szindrómában szenvedők, jellemzően érzéketlenek a fájdalomra. Ez a rendellenesség a betegség egérmódeljeire is jellemző.

A Rett-szindróma, egy autizmussal összefüggő, főként lányokat érintő rendellenesség eredeti, 1966-os leírása szintén utal a lányok nagyfokú fájdalomtűrő képességére. 2010-ben az első olyan tanulmány, amely szisztematikusan vizsgálta a fájdalomérzetet Rett-szindrómásoknál, 646 családot vizsgált Ausztráliában, Franciaországban és máshol. Megállapították, hogy a szülők 65 százaléka számolt be arról, hogy leány gyermekeik késleltetett vagy tompított fájdalomreakcióval rendelkeznek.

Néhány Rett-szindrómás lány sírás helyett nevetett, amikor megsérült, mondták a szülők. "Gyakran eltörtek a csontjaik, és senki sem tudott róla" - mondta a tanulmányt vezető Helen Leonard, a Perth közelében található Nyugat-Ausztráliai Egyetem epidemiológusa.

A törések különösen nagy problémát jelentenek a Rett-szindrómás lányoknál, akiknek általában csökkent a csontsűrűségük. A Rett-szindrómás lányokat gondozó családoknak és orvosoknak "nagyon oda kell figyelniük a törések megelőzésére." - mondja Leonard. Munkacsoportja iránymutatásokat dolgoz ki a rendellenességben szenvedő lányok törékeny csontjainak védelmére és gyógyítására.

A Rett-szindrómát a MeCP2 gén mutációja okozza, amely sok ezer másik gén kifejeződését szabályozza. Az elmúlt néhány évben állatkísérletek kimutatták, hogy a MeCP2 részt vesz a fájdalom érzékelésének összehangolásában. A gén működésének blokkolása patkányokban képes felfüggeszteni a fájdalomérzetet egy sérülés után, ami talán magyarázatot ad a rendellenességben szenvedő lányok késleltetett fájdalomreakcióira.

A MeCP2-t az autizmussal is összefügg, így ez a mechanizmus hozzájárulhat a fájdalomérzékenység megváltozásához egyes autista egyéneknél is, mondja Leonard. Ez az elképzelés azonban még mindig spekulatív.

Változó fájdalomérzékenység

Az autizmussal élők egy része számára a felnőtté válás sok fájdalomforrás enyhülését jelentheti. De a gyerekeknél erre a megkönnyebbülésre ilyen sokat várni nem praktikus megoldás. Ehelyett a szülőknek és az orvosoknak jobb módszerekre van szükségük az autizmussal élők fájdalmának azonosítására és mérésére.

A kutatók szerint először is szisztematikusan tanulmányozniuk kell a fájdalmat az autizmussal élőkénél, hogy felvázolhassák a fájdalomérzékenység és a fájdalom kifejeződésének variációit a teljes autizmus spektrumon.

Moore és Allely azt mondják, hogy pszichológiai és képalkotó vizsgálatokat szeretnének végezni, hogy az autista embereknél nyomon követhessék a fájdalmat az idegrendszeren keresztül. Céljuk például annak megállapítása, hogy az idegvégződések másképp regisztrálják-e a fájdalmas ingereket, vagy az agy másképp értelmezi-e a fájdalmat az autizmussal élő egyéneknél, mint a kontrollcsoportoknál.

Más kutatók a fájdalom, az egészségügyi problémák és a pszichológiai tulajdonságok közötti okozati összefüggések feloldására tesznek kísérletet. Ez a munka végül lehetővé teheti a klinikusok számára, hogy az autizmussal élők fájdalmát a kiváltó okok kezelésével enyhítsék, még akkor is, ha ezek az okok nem tisztán fizikaiak.

Lerner azt vizsgálja, hogy az autizmussal élő emberek hogyan fejezik ki a fájdalmat. Megkérte a jó verbális képességekkel rendelkezőket, hogy segítsenek értelmezni a spektrumon lévők fájdalommal kapcsolatos viselkedését. A cél az, hogy ezekből az értelmezésekből a kutatók megtanulják, hogyan lehet dekódolni az autista emberek viselkedését és arckifejezését. Lerner így tréfálkozik az együttműködésről szólva: "Ki mást lehetne megkérdezni a fájdalomérzet különbségeiről, mint a tapasztalati szakértőket?".

Eközben a spektrumon lévők megtalálják a módját annak, hogyan előzhetik meg és enyhíthetik saját kellemetlenségeiket. Noah például megtanulta, hogyan ismerje fel és kezelje érzékszervi világának furcsaságait. Gyakran visel fülvédőt, amikor nyilvános helyen jár, hogy kontrollálni tudja a környezet hangingereit. És általában véve sokkal kevésbé érzi magát érzéketlennek, mint amilyen gyermekkorában volt. Ezt a változást annak a megnövekedett önismeretnek tulajdonítja, amely az autizmus diagnózisával járt együtt a korai felnőttkorban.

"Miután ezt felfedeztem, sok időbe telt, mire képes voltam egy kicsit jobban megnyílni a saját érzékszerveim felé, és úgy érezni a dolgokat, mint egy átlagos ember" - mondja.

