

Невидимая агония: боль и аутизм

Обзор исследований о чувствительности к боли при аутизме, факторах, влияющих на нее, и проблемах с ее распознаванием

Автор: Сара ДеВерд / Sarah DeWeerd

Источник: [Simons Foundation Autism Research Initiative](#)

В детстве Ноа не выносил, когда его мать пылесосила в доме. «Она чистила пылесосом не ковер, а деревянный пол, — вспоминает он. — Было по-настоящему громко, так что я с ума сходил».

Во время учебы в колледже у Ноа, который попросил не называть его фамилию, диагностировали синдром Аспергера — относительно легкую форму аутизма. (С тех пор синдром Аспергера вошел в более обширную диагностическую категорию «расстройство аутистического спектра»).

Теперь ему уже за 30, и он консультирует других людей с аутизмом и преподает психологию в городе Бостон. В детстве он не осознавал, что его сенсорный мир отличается от опыта других людей.

«Поначалу я кричал и плакал, чтобы она прекратила, но она не могла понять, почему меня раздражают ее действия, — говорит Ноа. — А я даже не догадывался, что остальные люди не чувствуют того, что чувствую я».

Впоследствии Ноа пришел к выводу, что шум пылесоса и другие сенсорные раздражители нужно просто терпеть. В результате, «я оцепенел. Я мог справиться с сильным холодом и даже болью и ничего не делать по этому поводу, ничего не чувствовать».

Опыт Ноа иллюстрирует парадокс боли при аутизме. С одной стороны, создается впечатление, что некоторые люди с аутизмом могут терпеть сильную жару, холод, давление и практически не чувствительны к боли. С другой стороны, они могут испытывать сильную боль в ответ на незначительные раздражители, но им трудно сообщить об этой боли.

«Любопытно, что эти две взаимоисключающие идеи одновременно присутствуют в области аутизма», — говорит Мэттью Лернер, профессор психологии, психиатрии и педиатрии в Университете Стоуни-Брук штата Нью-Йорк, США.

Более пристальный взгляд на научную литературу подтверждает, что хотя некоторые люди с аутизмом кажутся нечувствительными к боли, другие, напротив, очень уязвимы перед ней. Сенсорная чувствительность — преувеличенные реакции на определенные звуки, освещение и другие стимулы — встречается у 70% людей с аутизмом. Причиной боли могут стать медицинские проблемы, типичные при аутизме, например,

нарушения пищеварения. К тому же характерные особенности аутизма — нарушения сна, тревожность и персеверация (тенденция застревать на определенной мысли) могут усиливать боль.

Однако распознать эту боль далеко не просто, потому что люди с аутизмом могут выражать ее нестандартным образом. И это может создавать ошибочное впечатление, что они совсем не чувствуют боль.

«Это создает огромные проблемы, когда дело доходит до инъекций и других медицинских процедур для детей с аутизмом», — говорит Клэр Аллели, преподаватель психологии в Университете Салфорда в Манчестере, Великобритания.

Одно французское исследование показало, например, что менее половины детей с аутизмом получали местную анестезию перед забором крови, хотя для типичных детей это было стандартной практикой.

Босиком по снегу

Идея об измененном восприятии боли при аутизме восходит к первым описаниям этого расстройства. Когда Лео Каннер впервые описал его в 1943 году, он упомянул случаи необычного сенсорного восприятия, например, когда девочка странно и отстраненно реагировала на уколы булавкой. Позднее появились описания других подобных случаев, например, когда девочка с аутизмом играла в снегу совсем без одежды, или когда мальчик с аутизмом так сильно затягивал пояс, что тот впивался в кожу, а однажды схватил раскаленную сковородку и даже не вздрогнул.

Такие отдельные сообщения сформировали общее убеждение, что люди с аутизмом часто нечувствительны к боли, и многие годы эта идея не подвергалась сомнению. Многие врачи, которые давали интервью для этой статьи, говорили, что они встречали людей с аутизмом, которые никак не реагировали на боль, и это, вероятно, объясняет, почему подобное представление продержалось так долго.

Однако если не считать разрозненные описания случаев, убедительных исследований по этой теме крайне мало.

«Я был удивлен, как мало чувствует научной литературы по аутизму и боли», — говорит Дэвид Мур, преподаватель психологии в Ливерпульском университете Джона Мура в Великобритании, который опубликовал обзор исследований в этой области в прошлом году.

По словам Мура, пока ученые не смогут лучше понять, как люди с аутизмом ощущают и проявляют боль, врачи будут игнорировать их страдания, в том числе при серьезных медицинских проблемах, где боль является важным симптомом, например, переломах и воспалениях.

«Даже если существуют случаи, когда люди не испытывают боли, нельзя игнорировать возможную боль и страдания других детей с тем же диагнозом», — говорит Мур.

Несколько тщательных и хорошо контролируемых исследований в данной области указывают на то, что нечувствительность людей с аутизмом к боли — это по большей части миф. Например, в трех экспериментальных исследованиях ученые подвергали добровольцев легким ударам током, давлению, жару и холоду, и результаты показали, что у людей с аутизмом нормальный болевой порог, а некоторые из них даже чрезмерно чувствительны к боли.

В паре других исследований ученые наблюдали за реакциями детей во время забора крови, учитывая их крики, гримасы и физиологические реакции, например, пульс. В целом, эти исследования также предполагают, что дети с аутизмом испытывают такой же уровень боли, что и дети с типичным развитием.

Скорее уж можно говорить о том, что люди с аутизмом могут страдать от боли чаще остальных из-за сопутствующих медицинских проблем. Например, у них могут быть проблемы с регуляцией сна, а некоторые исследования указывают на то, что это может повлиять на болевые реакции.

Одно онлайн-исследование, проведенное среди 62 матерей детей с аутизмом и опубликованное в прошлом году, показало, что среди этих детей крайне часто встречаются как нарушения сна, так и те виды поведения, которые могут быть связаны с болью. Более 90% детей спали слишком много или слишком мало, страдали от ночных кошмаров или нарушений дыхания во сне. И более 90% детей часто демонстрировали поведение, которое может сигнализировать о боли, включая стоны, гримасы и поиск объятий.

Неудивительно, что дети, которые чаще демонстрировали связанное с болью поведение, также чаще имели проблемы со сном. Недостаток полноценного сна может уменьшить способность ребенка справиться с болью и приводит к увеличению поведенческих проблем в целом.

Пищеварительные проблемы также могут стать причиной страданий детей с аутизмом. В прошлом году опрос родителей показал, что 58 из 225 страдали от боли в животе в течение последних трех месяцев. Год спустя 85% этих детей все еще имели проблемы с пищеварением. И примерно у четверти детей, у которых не было боли в животе на начало исследования, она появилась в конце.

Тысяча иголок

Исследование пищеварительных проблем также указывает на то, что психологические последствия аутизма могут усиливать боль.

Тревожность часто связана с нарушениями пищеварения среди населения в целом. Точно так же более тревожные дети с аутизмом чаще страдают от боли в животе.

Кроме того, среди населения в целом тревожность также может усилить боль при травмах, а у детей с аутизмом повышенная тревожность встречается особенно часто. Подобная тревожность может увеличить восприимчивость людей с аутизмом к боли и дискомфорту, хотя прямых доказательств подобной связи не существует.

«Порою трудно распознать причинно-следственную связь, так как мы наблюдаем все симптомы одновременно», — говорит Мика Мазурек, профессор медицинской психологии в университете Миссури-Колумбии.

Еще одна особенность аутизма может повысить психологическую уязвимость перед болью. Ноэль Гиесс, мать из Нью-Йорка, рассказывает, что когда ее 15-летний сын Мэттью, у которого диагностированы аутизм и болезнь Крона, страдает от очередного приступа боли в животе, то он не может думать ни о чем другом. Возможно, это объясняется тенденцией аутичных людей застревать на чем-то одном, и, в отличие от своей сестры с тем же заболеванием, он неспособен отвлечься и заниматься повседневными делами.

Мазурек и ее команда открыли, что при аутизме сенсорная чувствительность связана с болью гораздо больше, чем тревожность. Дети, которые, по сообщениям родителей, были гиперчувствительны к звукам, запахам, тактильным и другим стимулам, чаще страдали от боли в животе, и даже если у них не было боли изначально, она гораздо чаще у них развивалась.

«Для них могут быть болезненными различные стимулы, в том числе, связанные с пищеварением», — говорит Мазурек. Нормальные телесные ощущения от пищеварения и дефекации могут быть слишком сильными и неприятными для них. Такие дети могут избегать походов в туалет и у них развиваются серьезные запоры, что превращается в порочный круг.

Подобная гиперчувствительность может сделать болезненным то, что люди без аутизма вообще не связывают с болью. По словам Ноа, он не переносит очень многие ощущения, начиная от звонка телефона до соприкосновения своих лодыжек. Кроме того, ему невыносимо смотреть в глаза другому человеку.

Когда он работал в летнем лагере для детей с аутизмом, Ноа услышал, как один мальчик повторял нараспев: «То-МА-ты, то-МА-ты». Другой

мальчик сказал ему: «Прекрати это говорить. Ты как будто колешь меня тысячей иголок».

Несмотря на столь яркий образ Ноа говорит, что это лишь метафора. Повышенная сенсорная чувствительность не воспринимается так же как порез или ушиб.

«У меня может быть такая же реакция, как и на боль, но причина ее другая, — говорит он. — Это просто всепоглощающий, очень раздражающий процесс, который захватывает весь твой мозг».

Безмолвный крик

Все эти взаимосвязанные факторы увеличивают боль среди людей с аутизмом, но о самой боли бывает не так-то просто узнать.

В 2009 году исследователи обнаружили, что во время забора крови сердца детей с аутизмом бились быстрее, чем у их нейротичных сверстников. Однако мимика детей с аутизмом менялась реже, в том числе, они реже морщились в ответ на боль. Возможно, это связано с тем, что их репертуар внешнего выражения эмоций в принципе гораздо меньше.

«Трудность заключается в том, что при аутизме мы имеем дело с измененным социальным поведением, — говорит Мур. — А боль относится к социальным явлениям».

Некоторые люди с аутизмом выражают боль неожиданным для окружающих образом. Гиесс вспоминает поведение Мэттью после операции по удалению гланд. Он устроил скандал, кричал, что хочет домой, и это при том, что его горло наверняка все еще сильно болело.

Позднее Мэттью сказал матери, что он кричал именно из-за того, что горло болело так сильно. «Он не мог сообщить нам об этом, для него единственным выходом был крик», — говорит Гиесс.

Неспособные выразить свои переживания, дети могут направить свое недовольство на других и даже на себя самих.

По словам Мазурек, у людей с аутизмом, особенно при ограниченных способностях к речи, «очень часто боль проявляется в ухудшении поведения или в росте случаев агрессии или самоагрессии».

Очень мало исследований было посвящено этой теме, но вполне возможно, что именно те виды поведения, которые создают впечатление нечувствительности к боли, например, сильное битье головой о поверхность или кусание руки, могут быть проявлением агонии.

Есть определенные доказательства того, что как минимум некоторые субтипы аутизма имеют биологическую основу для нечувствительности к

боли. Например, люди с синдромом Фелана-Макдермида, генетической аномалией, которая часто сопровождается аутизмом, могут быть нечувствительны к болевым ощущениям. При попытках воспроизвести синдром у мышей, у них есть та же особенность.

Когда в 1966 году впервые был описан синдром Ретта, напоминающее аутизм расстройство, которое встречается главным образом у девочек, в статье упоминалась способность таких девочек терпеть даже сильный дискомфорт.

В 2010 году впервые было проведено исследование боли при синдроме Ретта, в котором участвовали 646 семей из Австралии, Франции и других стран. Всего 65% родителей сообщили, что их дочери имели отсроченную или слабовыраженную реакцию на боль.

Некоторые дети с синдромом Ретта смеялись, а не плакали в случае травм. «Они могли сломать кость, а никто об этом даже не догадывался», — говорит ведущий исследователь, Хелен Леонард, эпидемиолог из Университета западной Австралии.

Переломы являются особой проблемой у девочек с этим синдромом, который снижает прочность костей. По словам Леонард, семьи и врачи девочек должны «постоянно быть начеку и не забывать о профилактике переломов». Ее команда сейчас работает над руководством по защите и лечению хрупкости костей девочек с этим расстройством.

Синдром Ретта вызван мутацией в MeCP2 — гене, который отвечает за экспрессию множества других генов. Исследования на животных показали, что MeCP2 помогает наладить восприятие боли в организме. Блокирование действия гена у крыс приводило к отсроченному восприятию боли при травме, что, возможно, объясняет отсроченную реакцию на боль у девочек с расстройством.

Некоторые исследования также указывают на возможную связь MeCP2 и аутизма, так что этот механизм может объяснять искаженную чувствительность к боли у некоторых людей с аутизмом, считает Леонард. Однако эта идея до сих пор остается чисто гипотетической.

Выход из оцепенения

Некоторые люди с аутизмом избавляются от многих источников боли, когда вырастают. Но ждать такого избавления непрактично. Вместо этого, родителям и врачам нужны улучшенные методы по определению и измерению боли у людей с аутизмом.

Для начала, ученые должны систематически исследовать боль среди людей с аутизмом, чтобы они смогли определить вариации чувствительности к боли и ее выражения во всем спектре аутизма.

Мур и Аллели говорят о своей заинтересованности в проведении исследований, комбинирующих психологические методы и сканирование мозга, чтобы проследить боль в нервной системе людей с аутизмом. Например, они хотят определить, регистрируют ли их нервные окончания боль иначе, или же мозг при аутизме иначе интерпретирует боль.

Другие ученые пытаются понять причинно-следственные связи между болью, медицинскими проблемами и психологическими особенностями. Эта работа поможет врачам облегчить боль людей с аутизмом, воздействуя на ее причины, даже если эти причины не только физические.

Лернер изучает, как люди с аутизмом выражают боль. Для этого он просит аутичных людей с развитыми речевыми навыками интерпретировать связанное с болью поведение у других людей в спектре. Цель исследования в том, чтобы научиться правильно расшифровывать поведение и мимику людей с аутизмом. О своем подходе он говорит так: «У кого еще спрашивать об этих особенностях, если не у экспертов?»

Тем временем, люди в спектре аутизма пытаются найти новые способы предотвратить или уменьшить чувство дискомфорта.

Например, Ноа научился распознавать причуды своего сенсорного мира и управлять ими. В общественных местах он часто носит наушники, чтобы контролировать уровень шума. По сравнению с детством, он больше не живет в оцепенении, так как благодаря правильному диагнозу он начал лучше понимать себя.

«Потребовалось много времени, чтобы я понял, как открыться своим ощущениям и чувствовать то же, что и обычный человек», — говорит он.

ССЫЛКИ:

- 1: Rattaz C. et al. Pain 154, 2007-2013 (2013)
- 2: Allely C.S. Scientific World Journal 2013, 916178 (2013)
- 3: Moore D.J. Autism 19, 387-399 (2015)
- 4: Bird G. et al. Brain 133, 1515-1525 (2010)
- 5: Fan Y.T. et al. Soc. Cogn. Affect. Neurosci. 9, 1203-1213 (2014)
- 6: Cascio C. et al. J. Autism Dev. Disord. 38, 127-137 (2008)
- 7: Nader R. et al. Clin. J. Pain 20, 88-97 (2004)
- 8: Tordjman S. et al. PLoS One 4, e5289 (2009)
- 9: Tudor M.E. et al. Autism 19, 292-300 (2015)

10: Downs J. et al. Am. J. Med. Genet. A 152A, 1197-1205 (2010)