

Samenvatting



In de zorg voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking (mensen met EMB) hebben begeleiders veel uitdagingen. Mensen met EMB kunnen vaak niet praten en daardoor niet doorgeven hoe zij zich voelen. Dit betekent dat begeleiders goed op moeten letten als zij wat willen weten over de gezondheid of over de emoties van mensen met EMB.

Een hele belangrijke taak van begeleiders is om te ontdekken of iemand met EMB pijn heeft. Want deze mensen hebben niet alleen een ernstige verstandelijke beperking, vaak hebben zij ook verschillende ziektes, aan hun hart, hun darmen, hun botten, enzovoort. Een aantal van deze ziektes zorgen voor pijn. Ook raken mensen met EMB makkelijk gewond. Als begeleiders de pijn niet ontdekken, dan kan de ziekte of de wond erger worden. Mensen met EMB moeten dan naar een dokter, of het ziekenhuis.

Het is belangrijk om pijn bij mensen met EMB op tijd te ontdekken, zodat de oorzaak opgelost kan worden, ze een pijnstiller kunnen krijgen, of geholpen kunnen worden om de pijn op een andere manier te verminderen.

Omdat het moeilijk is om te zien of iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking pijn heeft, willen we kijken of we de pijn lichamelijk kunnen meten. Als iemand pijn heeft, dan gebeurt er namelijk heel veel in het lichaam, en dat kunnen we meten op de huid. Zo hoeft de persoon zelf niet te vertellen of te laten zien dat hij of zij pijn heeft.

Als eerste stap hebben we gekeken op welke manieren de pijn allemaal lichamelijk gemeten kan worden. Dat hebben we uitgezocht door 29 artikelen te lezen van onderzoekers die hierover hebben geschreven. Wat blijkt? Pijn werd op wel 18 verschillende manieren op het lichaam gemeten. Het kan bijvoorbeeld door de hartslag te meten, de snelheid waarmee het bloed stroomt, of in de hersenen. Sommige van deze manieren meten pijn die net is gebeurd, en sommige manieren meten pijn die al langer duurt. De beste manieren om snelle pijn te meten zijn de ademhaling, spanning in de spieren, de grootte van de pupil en hersenfoto's.

We hebben ook gekeken bij wie pijn op welke manier lichamelijk werd gemeten in andere onderzoeken. Was dat bijvoorbeeld bij gezonde, volwassen mensen, of bij kinderen? Hadden de mensen een verstandelijke beperking, of waren zij ziek? We hebben zeven verschillende groepen ontdekt: gezonde volwassenen, zieke mensen die kunnen praten, zieke mensen die niet kunnen praten, mensen met een lichte verstandelijke beperking, mensen met een ernstige verstandelijke beperking, kinderen en baby's.

Als we keken naar de kwetsbaarheid van de mensen en hoe makkelijk of moeilijk de pijn lichamenlijk gemeten kon worden, dan was te zien dat de makkelijkere metingen vooral gebruikt werden bij de kwetsbare mensen en de moeilijker metingen bij mensen die minder kwetsbaar zijn. En als we keken naar de meetapparaten, dan zagen we dat er bijna geen nieuwe apparaten werden gebruikt. Onderzoekers waren goed bekend met de meetapparaten die werden gebruikt om pijn lichamenlijk te meten.

Een makkelijke en bekende manier om pijn te meten op het lichaam is om te kijken hoeveel iemand zweet. Als er iets spannends gebeurt, zoals pijn, dan zweet je meer. Als je tot rust komt, dan zweet je minder. Meten hoeveel iemand zweet kan op de handen of op de voeten. Daarom is de *slimme sok* gemaakt. De slimme sok meet hoeveel iemand zweet op de onderkant van de voet en stuurt dat dan draadloos naar een app op een mobiele telefoon, de EMB Pijn App.

Nadat we hebben gekozen om pijn te meten met de slimme sok, wilden we kijken wat er gebeurt als iemand pijn heeft. Dertig gezonde volwassenen zonder verstandelijke beperking hebben meegedaan aan een test. Zij deden een hand in een bak met ijswater totdat het pijn deed. En ze vertelden aan de onderzoeker wanneer het wel en wanneer het geen pijn deed. Ook droegen zij allemaal een slimme sok die verbonden was aan de EMB Pijn App. Zo zagen wij hoe het zweeten bij dertig mensen veranderde bij pijn en bij geen pijn.

Hierna hebben we een computerprogramma gebruikt om te zorgen dat de EMB Pijn App pijn automatisch kan herkennen. Het resultaat dat uit dat computerprogramma kwam, een *algoritme*, moet van alle informatie over het zweeten kunnen zeggen of het pijn is of geen pijn. Dat blijkt moeilijk te zijn. Het *algoritme* kon wel goed zeggen dat iemand pijn had, als er al eerder pijn bij die persoon was gemeten, maar kon het niet goed zeggen van een nieuw persoon. Als het *algoritme* al wist wat er verandert in het zweet als iemand pijn heeft, dan werd dat daarna van 8 op de 10 keer goed voorspeld.

Om te kijken of het mogelijk was om de voorspelling van pijn beter te maken, hebben we nog gekeken of we andere computerprogramma's konden gebruiken, of meer computerprogramma's samen. We hebben naar twee andere programma's gekeken en één combinatie. Die waren geen van allen beter in het voorspellen van pijn dan het eerste programma. Er zijn nog meer manieren en programma's die we nog niet hebben geprobeerd, dus wie weet kan er een beter *algoritme* worden gemaakt.

Het is belangrijk dat ouders en verzorgers, de mensen die later de EMB Pijn App gaan gebruiken, meedenken over hoe de app werkt. Dat deden ze in twee verschillende onderzoeken:

Eerst konden ouders en begeleiders van mensen met EMB aangeven hoe de EMB Pijn App eruit moest zien. We hebben hen vragen gesteld, vragenlijsten gemaakt voor iedereen, meegelopen op het werk van begeleiders, over andere onderzoeken gelezen en het aan experts gevraagd. Zo kwamen we uit met een lijst wensen, behoeftes, meningen en onmogelijkheden. Daarmee hebben we drie verschillende ontwerpen gemaakt, die we weer aan begeleiders en ouders hebben laten zien. Meer dan honderd mensen hebben meegedaan. We vroegen ze om de ontwerpen te beoordelen op heel veel verschillende manieren, en of ze de ontwerpen zouden willen veranderen. Uiteindelijk hebben ouders, begeleiders en experts één ontwerp gekozen die in de EMB Pijn App is gekomen.

Hierna konden begeleiders van mensen met EMB de EMB Pijn App testen met een cliënt of collega. Twintig mensen hebben hieraan meegedaan. Ze hebben een vragenlijst ingevuld over hoe makkelijk ze de EMB Pijn App in gebruik vonden. De deelnemers vonden de EMB Pijn App aantrekkelijk om te gebruiken, betrouwbaar en nieuw, maar ook moeilijk te leren. Vergeleken met andere apps, vonden deelnemers de EMB Pijn App goed, maar ook lastig.

Als laatste stap hebben we de EMB Pijn App getest op mensen met EMB. Dit gebeurde tijdens een geplande fysiotherapie behandeling. Tijdens deze behandeling droegen 14 mensen met EMB een slimme sok verbonden aan de EMB Pijn App. Ze hadden gemiddeld twee keer pijn tijdens hun behandeling, en dat konden we terugzien in de EMB Pijn App.

We hebben de fysiotherapie behandelingen ook gefilmd. Zo konden we zien of de mensen met EMB ook in hun gezicht of lichaam lieten zien of zij pijn hadden. Dat was meestal wel te zien. De EMB Pijn App kon de pijn aangeven meer dan zes seconden voordat het te zien was in het gezicht of lichaam. De EMB Pijn App ontdekt de pijn dus sneller dan dat wij het kunnen zien aan iemand met EMB.

Er was geen verschil tussen de mannen en de vrouwen met EMB die meededen, of tussen pijn die licht is, gemiddeld, of erg.

Dit onderzoek is heel belangrijk voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking, omdat naar een manier wordt gekeken om pijn lichamelijke te meten. Het is belangrijk om pijn te ontdekken bij mensen met EMB, omdat zij meer risico lopen op een ziekte of een wond, en omdat een snelle behandeling van pijn zal zorgen dat zij zich beter en veiliger voelen. Zo kunnen wij misschien wel vermijden dat iemand met EMB pijn blijft houden, in het ziekenhuis terecht komt, of overlijdt.