

Comfort en afleiding tijdens medische handelingen voor kinderen met een verstandelijke beperking



Gids voor zorgprofessionals, ouders en verzorgers



Schouders®
Ervaringskenniscentrum voor
ouders van zorgkinderen

stichting **KIND
& ZORG**
De stem van kind en gezin voor
optimale medische zorg

Opzet gids

Deze gids geeft je een overzicht van wat je in kan zetten om kinderen met een verstandelijke beperking te helpen als zij een medische behandeling of onderzoek nodig hebben. De hulpmiddelen en werkwijze zijn vaak ook geschikt voor jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking.

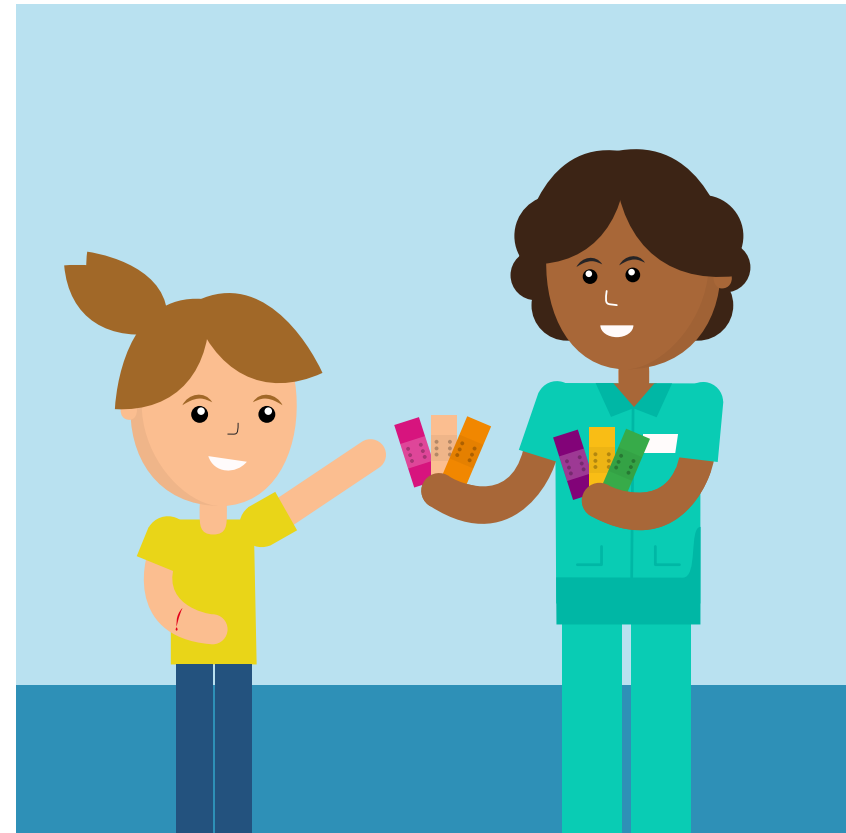
De gids is opgezet als een menukaart: een hulpmiddel dat handvatten biedt waarmee betrokkenen gezamenlijk kunnen afstemmen rekening houdend met de achtergrond, behoeften, mogelijkheden, het niveau van functioneren en voorkeuren van het individuele kind. Het biedt verschillende opties en benaderingen en een basis voor samenwerking, waarbij maatwerk centraal staat. Wat voor het ene kind werkt, hoeft niet voor een ander kind te gelden. Kijk steeds vanuit het individuele kind welke onderdelen uit de gids passend zijn.

De gids gaat in op wat betrokkenen in 3 fasen samen kunnen doen.

- 1 **Voorbereiden** op de medische handeling;
- 2 **Ondersteunen** tijdens de medische handeling;
- 3 **Nazorg** na de medische handeling.

Het doel is dat het kind zich vooraf, tijdens en na het medisch handelen veilig voelt en zo min mogelijk angst, pijn en stress ervaart.

Deze gids is vooral geschreven voor kinderen. Waar in de gids kind staat, kun je ook jongere of volwassene lezen. De informatie kan ook voor hen helpend zijn.



Inhoudsopgave

Opzet gids	2
Inleiding	4
Recht op comfort	4
Voor wie?	5
1 Voorbereiden op medische handeling	6
2 Ondersteunen tijdens de medische handeling	11
Behandeltkamer/omgeving	11
Communicatie	11
Pijnstilling en bewustzijnsverlaging (sedatie)	12
Emoties en co-regulatie	12
Lichamelijk comfort en ontspanning	13
Afleiding	16
Regie geven	19
3 Nazorg na de medische handeling	21
Observeer het kind na de procedure	21
Communicatie met het Kind	21
Comfort en emotioneel Welzijn	22
Bespreken handeling en nazorg	22
Overgang naar volwassenzorg	23
Colofon, bronnen, websites	24



Inleiding

Deze gids geeft je een overzicht wat je in kan zetten om kinderen met een verstandelijke beperking te helpen als zij een medische behandeling of onderzoek krijgen. Deze gids is zo opgesteld dat de inhoud relevant is voor kinderen met een LVB (licht verstandelijke beperking) tot aan kinderen met (Z)EVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking). De gids is bedoeld voor alle betrokkenen bij de medische zorg van het kind. Het doel is om het kind optimaal te ondersteunen en een omgeving te bieden met zo min mogelijk pijn, angst en stress.

Recht op comfort

Waarom is dit belangrijk?

Elk jaar krijgen meer dan anderhalf miljoen kinderen te maken met medische handelingen in het ziekenhuis, in een zorgorganisatie of thuis. Zonder goede voorbereiding en begeleiding kan dat gepaard gaan met angst, pijn en stress. Mogelijke gevolgen zijn onder andere:

- **verlies van vertrouwen bij het kind**
- **toename van pijn en stress**
- **negatief effect op de genezing**
- **ontstaan van een trauma**
- **zorg mijden**

Nederland kent naar schatting ongeveer 340.000 kinderen met een verstandelijke beperking. Zij hebben vaker moeite om zich verbaal uit te drukken, mogelijk een vertraagde verwerking van prikkels en een andere pijnbeleving. Hierdoor worden ze vaak minder goed begrepen. Kinderen met een verstandelijke beperking lopen daarmee een groter risico dat er minder goed wordt aangesloten op hun behoeften.

Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten.

(art.3,12,17 Verdrag Rechten van het Kind).

Gelukkig kunnen zorgorganisaties, zorgprofessionals en ouders en verzorgers veel doen om angst, pijn en stress bij medische handelingen te verminderen of voorkomen. Duidelijke en begrijpelijke informatie, afstemming, gerichte aandacht en positieve afleiding helpen het kind om vertrouwen te hebben en zich naar omstandigheden comfortabel te voelen.

Voor wie?

Deze gids is voor alle betrokkenen bij de zorg voor het kind met een verstandelijke beperking. Om kinderen goed en effectief te kunnen ondersteunen tijdens medische handelingen is nauwe afstemming en samenwerking tussen ouders/verzorgers en (zorg) professionals nodig. Zorgprofessionals kunnen kind en ouders/verzorgers hierin begeleiden en ouders/verzorgers kunnen op hun beurt zorgprofessionals weer ondersteunen in de omgang met het kind. Ieder heeft zijn eigen perspectief en ervaring die elkaar aanvullen. Een kind comfort bieden tijdens medische handelingen vraagt om teamwork!

Mensen met een verstandelijke beperking

Hoewel deze gids is ontwikkeld voor kinderen tot 18 jaar, is deze ook bruikbaar voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben een sociaal-emotionele ontwikkeling die meer passend is bij het (jonge) kind en ze zijn vaker afhankelijk van anderen. Daarom kan de informatie in deze gids ook voor hen waardevol en toepasbaar zijn.

Kinderen met een verstandelijke beperking

Elk kind is uniek. Bij kinderen met een verstandelijke beperking geldt dat er grote verschillen zijn in wat zij wel of niet begrijpen en in welke mate zij kunnen aangeven wat zij nodig hebben of beslissingen kunnen nemen. Naast een verstandelijke beperking kunnen ook lichamelijke beperkingen meespelen. Ook verschilt de mate waarin kinderen met een verstandelijke beperking te maken hebben met medische zorg. Voor het ene kind is het incidenteel, terwijl voor andere kinderen geldt dat dit soms 24-uurs zorg betreft. Elk zorgmoment vraagt om een sensitieve benadering.



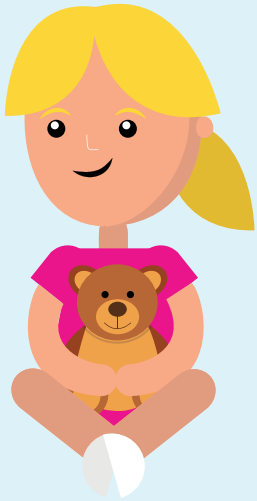
Belangrijk



Betrek het kind en sluit daarbij aan op wat het kind begrijpt en aankan. Ga na hoe je het kind actief bij het hele proces betrokken kan houden. Laat het kind (mee)beslissen waar mogelijk. Dat kan ook gaan om kleine keuzes zoals wat mee te nemen of welke vorm van afleiding.

Meer weten over samen beslissen met kinderen met een verstandelijke beperking?
Scan de QR code voor meer informatie

1. Voorbereiden op medische handeling




Samen voorbereiden op medische handelingen is voor kinderen met een verstandelijke beperking nuttig en belangrijk om angst en stress te verminderen en het gevoel van veiligheid te vergroten. Kind en gezin hebben bovendien recht op informatie die zij begrijpen. Door **voorspelbaar** te maken wat er gaat gebeuren, bijvoorbeeld met vaste routines, eenvoudige uitleg of sensorische ondersteuning, kunnen ze de situatie beter aan. Voorbereiden houdt ook in dat betrokkenen **met elkaar afstemmen** welke aanpak het beste bij het kind past. Dit helpt niet alleen het kind zelf, maar ook alle betrokkenen om de handeling rustiger en makkelijker uit te voeren.




Elk kind is anders is en dat maakt voorbereiden **maatwerk**. Dat betekent dat je aansluit bij wat het kind begrijpt en zijn/haar persoonlijke voorkeuren. Kinderen met een licht verstandelijke beperking (LVB) begrijpen vaak wel dat er iets gaat gebeuren. Je kunt deze kinderen op hun eigen tempo mee nemen en bespreken wat hij of zij graag zou willen. Bij kinderen met ZEMVB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking) geldt dat zij in de regel volledig afhankelijk zijn van hun ouders/verzorgers en zich niet of nauwelijks (verbaal) kunnen uitdrukken of het vermogen hebben om te begrijpen wat hen overkomt. Juist dan is een goede afstemming vooraf tussen de betrokkenen bij het kind extra belangrijk.


Hieronder volgt op een aantal thema's een overzicht wat ouders, verzorgers en professionals betrokken bij de medische zorg kunnen doen om een kind voor te bereiden en hem/haar gezamenlijk te kunnen ondersteunen.

Let ook op het risico van **over- en onderschatting** bij kinderen met een verstandelijke beperking. Kinderen met een LVB worden soms overschat, bijvoorbeeld wanneer ze 'ja' zeggen zonder echt te begrijpen wat er wordt gevraagd. Als je je daar niet bewust van bent, is de kans groot dat je de persoon met een LVB overvraagt. Je vraagt dan meer dan die persoon weet, kan of aankan. Aan de andere kant wordt bij non-verbale kinderen vaak gedacht dat ze niet in staat zijn om te begrijpen of te communiceren, terwijl ze juist wel veel kunnen begrijpen, ook al kunnen ze zich niet verbaal uiten. Het is daarom belangrijk om je aan te passen aan het individuele kind, gebaseerd op zijn of haar eigen mogelijkheden.

Thema	Wat kunnen ouders/verzorgers doen?	Wat kunnen professionals doen?
<p>Communiceren met het kind</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Geef aan hoe het kind communiceert en welke hulpmiddelen hij/zij daarbij gebruikt. • Benoem eventuele (zintuigelijke) beperkingen. Hoe neemt hij/zij de wereld waar? Wat weet en begrijpt hij/zij? • Geef aan hoe een zorgprofessional het beste contact kan maken met het kind. Welke manier van benaderen of aanraken is wel of niet helpend? Hoe blijf je in contact door bijvoorbeeld aanraking of geluidjes. • Benoem do's and dont's in het contact met het kind. • Geef aan welk tempo het kind aan kan. • Bewaak de grenzen van het kind om overvragen te voorkomen. • Betrek het kind zoveel als mogelijk, sluit daarbij aan op wat het kind begrijpt en aankan. Ga na hoe het kind actief bij het hele proces betrokken kan houden. • Laat het kind (mee)beslissen waar mogelijk. Dat kan ook gaan om kleine keuzes zoals wat mee te nemen of welke vorm van afleiding. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vraag aan ouders/verzorgers hoe het kind communiceert. • Maak geen aannames bij communicatieve/zintuigelijke beperkingen. • Vraag naar de ontwikkelingsleeftijd en behandel het kind daar ook naar. • Sluit aan bij de manier waarop het kind communiceert en vraag om ondersteuning als dit nodig is (bijvoorbeeld bij gebarentaal of het gebruik pictogrammen of een spraakcomputer). • Bespreek vooraf met ouders of er bepaalde woorden zijn die voor het kind herkenbaar zijn. • Neem de tijd: Vaak hebben deze kinderen een verstoorde prikkelverwerking. Geef kinderen de tijd om de informatie tot zich te nemen en verwacht niet direct een reactie. • In het geval van (Z)EVMB. Laat ouders jouw tekst vertalen en op hun manier in hun eigen vertrouwde woorden tegen hun kind zeggen. Geef hiervoor tijd en ruimte. • Betrek het kind zoveel als mogelijk, sluit daarbij aan op wat het kind begrijpt en aankan. Ga na hoe het kind actief bij het hele proces betrokken kan houden. • Spreek rustig en in korte zinnen met concrete woorden en heldere voorbeelden. Vermijd dubbele ontkenningen, spreekwoorden, gezegden en beeldspraak. • Geef iemand tijd om na te denken over en te reageren op wat gezegd of gevraagd is. Stel geen nieuwe vraag als er niet meteen een antwoord komt. • Wees consequent en voorspelbaar in je gedrag: zeg wat je doet en doe wat je zegt. • Stel 1 vraag tegelijk. • Bij een vraag; check of deze is begrepen. Vraag of hij of zij kan herhalen wat jullie net samen hebben besproken. • Bespreek duidelijk wat er gaat gebeuren en maak dit visueel. Gebruik bijvoorbeeld pictogrammen en maak een schema. • Herhaal de uitleg als dat nodig is. • Laat het kind (mee)beslissen waar mogelijk.

Thema	Wat kunnen ouders/verzorgers doen?	Wat kunnen professionals doen?
<p>Pijn en stress (signalering)</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Geef aan wat jij merkt aan het kind en welke signalen het kind afgeeft als hij of zij ongemak, pijn en/of stress heeft en hoe je veiligheid biedt in tijden van spanning. • Geef aan hoe en in welke mate het kind pijn en stress zelf kan aangeven. • Ga altijd na in welke mate het kind actief betrokken kan worden bij het aangeven van pijn en stress. Bespreek ook met het kind hoe hij/zij dit kenbaar kan maken bij de professional als hij/zij hiertoe in staat is. • Foto's en video's kunnen helpen om zorgverleners te laten zien wanneer het kind comfortabel is of juist stress, angst of pijn ervaart. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ouders/verzorgers kennen het kind het beste. Vraag naar en vertrouw op hun kennis met betrekking tot het signaleren van pijn en discomfort. • Bespreek in welke mate het kind zelf pijn en stress aan kan geven. • Gebruik pijn/comfort schalen en observatielijsten passend bij de doelgroep. • Als het kind zelf kan rapporteren dan eventueel vooraf al even met de methode oefenen. Ook de slimme sok kan samen met de EMB pijnapp als hulpmiddel ingezet worden bij kinderen die niet zelf kunnen rapporteren. • Ga na of het kind zelf informatie kan geven over pijn en stress. Indien dat het geval is, betrek het kind dan ook actief bij het signaleren ervan. • Vraag het kind wat hem helpt als hij stress/pijn ervaart.
<p>Eerdere ervaringen</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Deel eerdere ervaringen en wat jij denkt dat wel of niet voor het kind werkt. • Bespreek mogelijke vaste routines/rituelen tijdens medische handelingen. • Ziekenhuispaspoort of een plan – sommige zorgorganisaties gebruiken hulpmiddelen om bestaande routines/ wensen van het kind vast te leggen. Deel deze als dit van toepassing is. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dossier: Lees (vooraf) het dossier en/of consulteer collega's i.v.m. eerdere ervaringen en afspraken over de uitvoering van de zorg. • Ervaring: Vraag ouders/verzorgers naar eerdere ervaringen van het kind en hun eigen ervaring(en) met medische handelingen, de gehanteerde aanpak en wat wel en niet hielp en wat voor hen belangrijk is.
<p>Voorbereiden op de handeling</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Vraag wat er stapsgewijs gaat gebeuren en welke mogelijkheden en materialen er zijn om het kind voor te bereiden. Wat kun je eventueel thuis al doen? • Oefen spelenderwijs met materialen die gebruikt worden tijdens de medische handeling, bijvoorbeeld op een knuffel zodat het kind alvast kan wennen (indien mogelijk). Of zet (in het geval van een operatie) vooraf al een haarnetje op zodat het kind kan wennen aan je veranderde uiterlijk. Speel het geluid van een MRI-scanner af als het kind een MRI krijgt. • Stem met zorgverleners af hoe je een prettige sfeer kunt creëren voor het kind. • Bespreek welke hulpmiddelen er tijdens de handeling nodig zijn. Bij een spraakcomputer kun je een ziekenhuisblad in richten met de meest voorkomende pictogrammen. • Stem af wat er tijdens de medische handeling ingezet wordt ter ondersteuning van het kind, afleiding en om comfort te bieden. Wat past bij het kind, wat is het gewend? (Zie voor toelichting onderdeel – tijdens de medische handeling). 	<ul style="list-style-type: none"> • Begrijpelijk informatie: Leg uit en laat zien hoe de procedure gaat en wat ouders kunnen doen om hun kind (voor zover mogelijk) voor te bereiden. Filmpjes, fotoboeken, verhalen of de inzet van pictogrammen kunnen hierbij helpend zijn. • Materialen: Geef eventueel materialen mee zodat kind (thuis) kan wennen (denk aan het kapje voor narcose of het een spuitje). • Vorbereidingsbezoek: mogelijk dat het kind en ouders/begeleiders al kennis kunnen maken met de omgeving waarin de handeling plaats vindt en/of de materialen/apparatuur en zorgverleners. • Vooraf oefenen: • Stem af hoe je een prettige sfeer kunt creëren voor het kind en wat je/jullie hierin kunnen betekenen. • Stem af wat er tijdens de medische handeling ingezet wordt ter ondersteuning van het kind, afleiding en om comfort te bieden. Wat past bij het kind, wat is het gewend? Wat kun je bieden? (Zie voor toelichting onderdeel tijdens de medische handeling).

Thema	Wat kunnen ouders/verzorgers doen?	Wat kunnen professionals doen?
<p>Combineren onderzoeken/ Zorgmomenten</p> 	<ul style="list-style-type: none"> Vraag en bespreek of de handeling echt nodig is, of het op een ander moment beter past (bijvoorbeeld als er geen tijd is voor voorbereiding) of indien gewenst of handelingen gecombineerd met andere handelingen plaats kunnen vinden. 	<ul style="list-style-type: none"> Combineer indien mogelijk onderzoeken/zorgmomenten mits dit wenselijk is vanuit het perspectief van het kind en niet te belastend is. Evalueer of de procedure echt noodzakelijk is (is het nodig, moet het nu, kan het gecombineerd worden?).
<p>Vertrouwde spullen van thuis</p> 	<ul style="list-style-type: none"> Vertrouwde spullen van thuis – zoals een knuffel, een favoriet stuk speelgoed, een boek, een dekentje, spelletje of filmpje en favoriete muziek, kunnen helpend zijn om vertrouwen, afleiding, minder stress en comfort te bieden. Breng spullen mee waarvan je weet dat het de aandacht van het kind vast houdt. Laat het kind hier zelf ook over meedenken als dat kan. 	<ul style="list-style-type: none"> Geef aan dat het kind vertrouwde spullen mee mag nemen. Benoem ook eventuele beperkingen i.v.m. veiligheid en hygiëne.
<p>Rol en taakverdeling</p> 	<ul style="list-style-type: none"> Overleg met elkaar wie welke rol en taken uitvoert tijdens de medische handelingen. Stem daarbij ook af wie met het kind communiceert. Geef aan wat je voorkeuren daarbij zijn. Vraag (indien gewenst) of ondersteuning mogelijk is door bijvoorbeeld een medisch pedagogisch zorgverlener (MPZ), of de inzet van een zorgverlener van thuis die langdurig vertrouwd is en het kind goed kent. 	<ul style="list-style-type: none"> Bespreek met ouders/begeleiders welke rol zij tijdens de procedure op zich kunnen nemen en hou daarbij rekening met hun voorkeuren en behoeften en die van het kind. Overleg met elkaar wie welke taken uitvoert tijdens de medische handelingen. Stem daarbij ook af wie met het kind communiceert. Schakel eventueel collega zorgverleners in met passende expertise die kunnen ondersteunen vooraf of tijdens de handeling. Stel vast wie is er echt nodig is bij deze handeling. Beperk het aantal mensen om onnodige prikkels te voorkomen.

Thema	Wat kunnen ouders/verzorgers doen?	Wat kunnen professionals doen?
<p>Vertrouwde gezichten/vaste zorgverleners</p> 	<ul style="list-style-type: none"> Besprek de mogelijkheden om de behandeling te laten doen door zorgverleners die het kind kennen. 	<ul style="list-style-type: none"> Zorgverleners maken indien mogelijk vooraf kennis met het kind en ouders. Vertrouwde gezichten - begeleiding zoveel mogelijk door dezelfde zorgverleners. Stem af hoe de nabijheid geborgd is, wie is er wanneer, met wie kunnen ouders hierover afstemmen? Ook voor ouders zijn vertrouwde gezichten belangrijk en prettig. Voor ouders/verzorgers is de aard van contact met zorgverleners bepalend of ze het kind kunnen toevertrouwen aan iemand die hun kind niet goed kent. Betrek eventueel een zorgverlener van thuis die langdurig vertrouwd is en het kind goed kent.



Maak samen met alle betrokkenen een plan (met behulp van bovengenoemde thema's).

- Maak het plan indien het kan ook duidelijk voor het kind. Een simpel uitgeschreven stappenplan of visueel gemaakt door middel van pictogrammen, foto's, voorwerpen of verwijzers kan al erg helpend zijn om het kind vertrouwd te maken.
- Bij het plan hoort ook een plan B – wat als het niet zo gaat als vooraf ingeschat? Wat als een kind toch erg overstuur raakt? Wat is dan het alternatief?
- Wanneer pauzeren of stoppen jullie? Stem dit met elkaar af.

Voorkom dwang

Het toepassen van dwang of een kind in de houdgreep nemen om een medische handeling te ondergaan, kan psychische en fysieke schade veroorzaken. Het risico bestaat dat het kind een trauma oploopt, angst ontwikkelt voor medische behandelingen en het vertrouwen in zorgverleners verliest. De impact van het 'even doorpakken' om een handeling 'snel' over te laten zijn, kan voor het

kind zelf grote gevolgen hebben. Helaas lopen juist kinderen met een verstandelijke beperking een verhoogd risico op de inzet van dwang, omdat men er onterecht vanuit gaat dat deze kinderen niet begrijpen wat er gebeurt, niet mee zullen werken of dat ze het niet zullen onthouden. Indien dwang dreigt te worden toegepast is het belangrijk om een stap terug te doen om te beoordelen

wat het kind nodig heeft om de handeling te ondergaan. Dit is juist extra belangrijk voor kinderen die mogelijk al een trauma hebben en zich om die reden verzetten, om te voorkomen dat zij in een vicieuze cirkel terecht komen waarin structureel dwang wordt ingezet.

2. Ondersteunen tijdens de medische handeling

Heb aandacht voor:

Behandelkamer/omgeving

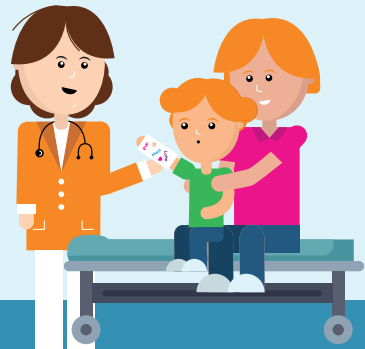
Zorg voor een rustige prikkelarme omgeving, met medische materialen en apparatuur zoveel mogelijk uit het zicht. Laat het kind indien mogelijk wennen aan de omgeving waar de behandeling plaatsvindt. Voer belastende handelingen niet uit op een plek die voor het kind veilig hoort te zijn (zoals in het eigen bed). Het kan helpen om in de ruimte bewust afleiding in te zetten met (sensorische) prikkels passend bij het individuele kind. Denk aan snoezelmaterialen, lichtslangen, projecties of muziek (zie voor mogelijkheden het overzicht voor lichamelijk comfort en afleiding).

Uit onderzoek blijkt dat angst, pijn en stress verminderen door afleiding en ontspanning

Communicatie

Maak als zorgprofessional contact met het kind op basis van de informatie die je hebt gekregen. Het doel van dit contact is om rust, veiligheid en vertrouwen te winnen. Niet alle kinderen kunnen contact maken of reageren op de manier die je verwacht. Dit betekent niet dat je geen contact moet maken, maar blijf wel alert op een vertraagde reactie of geen reactie.

Het is voor het kind prettig als er tijdens de medische handeling één persoon het contact met het kind heeft. Zorg ervoor dat je van tevoren afstemt wie dat zal zijn. Dit hoeft niet degene te zijn die de behandeling uitvoert, maar ook degene die bijvoorbeeld afleiding biedt. Sluit aan bij de manier waarop het kind communiceert en bij de hulpmiddelen die het kind mogelijk gebruikt. Het ondertitelen van je handelingen kan erg helpend zijn. Bijvoorbeeld: **“Ik ga mijn stethoscoop gebruiken”** (terwijl je die aan het kind laat zien) **“om naar jouw hart te luisteren en dan luister ik naar je ademhaling.”** Het is belangrijk om hierbij ook voldoende verwerkingstijd te geven voor het kind om te reageren. Daarnaast, raak het kind niet direct op de te onderzoeken plek aan, maar begin met contact maken op een minder gevoelige of veiligere plek, zoals de arm of het been, voordat je verder gaat met de buik of andere gebieden die onderzocht moeten worden. Dit kan ook door de stethoscoop eerst op je eigen hand, dan die van het kind en dan op de buik.





Pijnstilling en bewustzijnsverlaging (sedatie)

Bespreek bij pijnlijke procedures welke mogelijkheden er zijn om preventief pijnstilling of een verdoving in te zetten. Voor een bloedafname of injectie is de huid met verdovende zalf, zoals EMLA, goed te verdoven. Door de pijnprikkel te onderdrukken kun je voorkomen dat het kind een negatieve associatie opbouwt. Bij (pijnlijke) ingrepen is het goed om vooraf al te starten met adequate pijnstilling voor een spiegelopbouw en deze ook na de ingreep nog zo nodig door te geven.

Overweeg en bespreek bij zeer belastende onderzoeken, pijnlijke procedures, of als het kind erg gespannen is (en waarbij andere interventies onvoldoende zijn), de mogelijkheid om bewustzijnsverlagende middelen (sedatie) in te zetten. Dit zijn middelen die het kind slaperig maken. Bij de inzet is het belangrijk dat er een goede risico inschatting is gemaakt en men ervaring heeft met de inzet van sedatiemiddelen bij de doelgroep. Daarbij is het ook belangrijk aandacht te hebben voor de acceptatie van de gebruikte middelen en materialen die daarbij mogelijk gebruikt worden, zoals het kapje bij lachgas.

Emoties en co-regulatie

Wees sensitief voor je eigen **emoties en emoties van betrokkenen**. (Jonge) kinderen reguleren hun emoties vaak aan de hand van hun ouders en zijn niet altijd in staat om hun eigen emoties zelfstandig te reguleren. We noemen dit synchroniseren ook wel co-regulatie. Co-regulatie verwijst naar het proces waarbij ouders of verzorgers de emoties van hun kind helpen reguleren door hun eigen emoties en gedrag af te stemmen op die van het kind. Dit proces speelt een cruciale rol in de emotionele en sociale ontwikkeling van kinderen, vooral als ze zich in stressvolle of overweldigende situaties bevinden. Zo helpt het het kind als de ouder rustig en ontspannen is.

Lichamelijk comfort en ontspanning

Er zijn verschillende dingen die je in kan zetten om lichamelijk comfort, vertrouwen en ontspanning te bevorderen vooraf en tijdens de medische handeling. Hieronder volgt een overzicht van mogelijke **interventies**.

Gebruik het overzicht om met betrokkenen te praten over mogelijkheden en beperkingen, wat past bij het kind, bij de aard van de medische handeling, wat is er op locatie voorhanden.

1 Rustige omgeving/
geluid en licht dempen



Wat is het?

Prikkelarme ruimte creëren met eventueel rustgevende muziek en dimbare lichten (in combinatie met gericht licht voor de medische handeling).

Hoe helpt het?

Vermindert stress door prikkels weg te nemen; bevordert lichamelijke rust.

2 Vertrouwde muziek
of spullen



Wat is het?

Favoriete muziek of voorwerpen van thuis (zoals een deken of knuffel).

Hoe helpt het?

Geeft een vertrouwd en veilig gevoel. Vermindert stress en bevordert lichamelijk comfort en ontspanning.

3 Een comfortabele
positie



Wat is het?

Het kind in een comfortabele positie plaatsen. Zittend, liggend, eventueel ondersteund met kussens of tegen de ouder aan.

Hoe helpt het?

Een comfortabele houding vermindert lichamelijke spanning en helpt bij ontspanning en pijnverlichting. Posities voor comfort waarbij het kind tegen de ouder aan kan zitten of liggen helpt het kind ook om emoties te reguleren. Een liggende positie kan kwetsbaar aanvoelen, bij voorkeur een zittende positie als de handeling het toe laat.

4 Ademhalings-
oefeningen/
ontspannings-
technieken/
hypnose



Wat is het?

Langzaam ademen, diepe buikademhaling, spieren ontspannen of met behulp van hypnose (geleide fantasie) het kind zich laten verplaatsen in een fantasie wereld.

Hoe helpt het?

Activeert het parasympatisch zenuwstelsel (rust-en-herstel-systeem), verlaagt stress en ontspant het lichaam.

Lichamelijk comfort en ontspanning (vervolg)



Wat is het?

Lichte aanraking of zachte massage op een veilige plek.

Hoe helpt het?

Stimuleert de aanmaak van oxytocine (knuffelhormoon), kalmeert het lichaam en vergroot gevoel van veiligheid en verbondenheid.



Wat is het?

Gebruik van kalmerende geuren zoals lavendel of bergamot.

Hoe helpt het?

Bevordert ontspanning, vermindert stress en kan helpen om pijnbeleving te verlagen.



Wat is het?

Het lichaam bedekken met een warme deken of het aanbrengen van warme of koude kompressen.

Hoe helpt het?

Koude vermindert pijn/zwelling; warmte ontspant spieren, verbetert doorbloeding en verlicht spanningen.



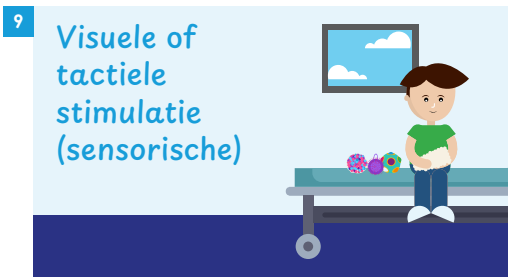
Wat is het?

Sluit in je communicatie aan bij het begripsniveau van het kind en de manier waarop het kind communiceert, gericht op rust, veiligheid en vertrouwen. Gebruik helpende taal. Daarbij gebruik je woorden die een positieve verwachting geven (placebo-effect) en vermijd vermijd woorden met een negatieve lading (nocebo). Meer info? Download de folder helpend taalgebruik.

Hoe helpt het?

Verlaagt onzekerheid, geeft controle en voorkomt lichamelijke spanning door angst. Helpende taal of focustaal bieden hiervoor kaders.

Lichamelijk comfort en ontspanning (vervolg)

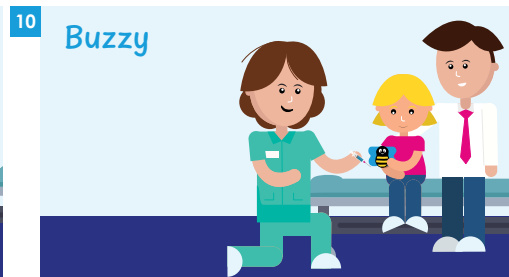


Wat is het?

Zachte doekjes, knuffels, sensorisch spel materiaal of texturen aanbieden om aan te raken.

Hoe helpt het?

Leidt aandacht af en helpt het lichaam zich te ontspannen door sensorisch comfort en geeft afleiding tijdens medische handelingen.



Wat is het?

Een Buzzy is een klein apparaatje dat met trillingen en koude helpt om de pijn en angst bij medische handelingen zoals prikken te verminderen.

Hoe helpt het?

Pijnsignalen worden minder sterk naar de hersenen gestuurd waardoor je minder voelt.

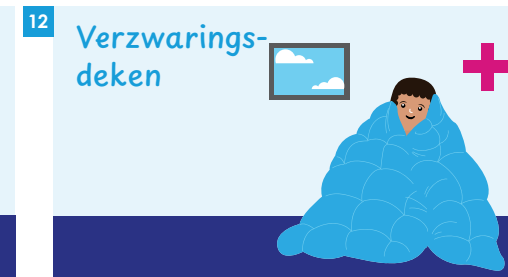


Wat is het?

Aanbieden van water of lichte drankjes of iets lichts te eten (Let op: alleen indien het kind mag eten/drinken).

Hoe helpt het?

Houdt het lichaam comfortabel en ondersteunt algemene lichamelijke gesteldheid. Voorkomt dat kinderen geïrriteerd/prikkelbaar worden.



Wat is het?

Een deken gevuld met gewicht, afgestemd op het lichaamsgewicht van het kind. (Voor kinderen die er bekend mee zijn).

Hoe helpt het?

Het diepe-drukgevoel helpt het zenuwstelsel te kalmeren, bevordert ontspanning en vergroot het gevoel van veiligheid en geborgenheid.

Afleiden

Afleiden werkt goed tijdens medische handelingen omdat je hersenen zich maar op één ding tegelijk gericht kunnen focussen. Als de aandacht van het kind naar iets anders gaat, zoals een spelletje, een verhaal of bijvoorbeeld een lichamelijke sensatie, dan hebben je hersenen minder ruimte

om de pijn of spanning te ervaren. Afleiding bieden kan vaak al met simpele dingen. Ook voor afleiding geldt om goed af te stemmen wat past bij het kind en wat binnen de mogelijkheden valt. Onderstaand overzicht is bedoeld om inzicht te geven in verschillende mogelijkheden.



Filmpje kijken/
muziek
luisteren

Wat is het?

Visuele of auditieve afleiding met favoriete muziek of filmpje (via tablet, tv, mobiele telefoon ed.)

Hoe helpt het?

Concentreert de aandacht van het kind op iets anders dan de medische handeling, waardoor angst en pijn minder intens worden ervaren.



Samen
boekje lezen/
zoekboek/
fotoboek

Wat is het?

In een prentenboek kijken, zoeken in een zoekboek, flapjesboek, bladeren in een fotoboekje met vertrouwde mensen, dieren, plekken van het kind. Voorgelezen worden.

Hoe helpt het?

Concentreert de aandacht van het kind op iets anders dan de medische handeling, waardoor angst en pijn minder intens worden ervaren.



Spelletje
doen
(eventueel
digitaal)

Wat is het?

Een eenvoudig spelletje op een tablet/mobiel, fysieke spelletjes (memory, pop-it, stressbal) of een woordspel.

Hoe helpt het?

Zorgt voor actieve afleiding; het kind moet nadenken en reageren, waardoor er minder ruimte is voor angstige gedachten of pijnbeleving.



Zingen

Wat is het?

Samen of alleen een (vertrouwd) liedje zingen.

Hoe helpt het?

Zingen reguleert de ademhaling, ontspant het lichaam en biedt een ritme waarin het kind zich veilig kan voelen.

Afleiden (vervolg)



Wat is het?

Speelgoed waarbij kinderen zacht moeten blazen of hun aandacht moeten richten op balans en beweging.

Hoe helpt het?

Blazen stimuleert diepe ademhaling (kalmerend), en gericht kijken helpt de aandacht van de medische handeling af te leiden.

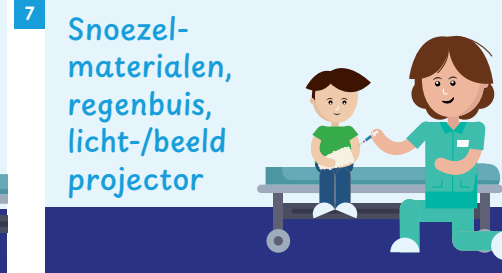


Wat is het?

Een vertrouwd object (dat het kind zelf kiest).

Hoe helpt het?

Biedt veiligheid, comfort en controle in een onbekende situatie. Kan ook symbool staan voor thuis of ouders.



Wat is het?

Zintuiglijke materialen die rustgevende geluiden, beelden of lichteffecten geven.

Hoe helpt het?

Creëert een kalmerende, voorspelbare omgeving waarin het kind zich veilig voelt. Helpt spanning en angst te verminderen.



Wat is het?

Een begeleider vertelt een rustgevend verhaal waarbij het kind zich iets prettigs inbeeldt.

Hoe helpt het?

Helpt het kind zich mentaal te verplaatsen naar een fijne plek, waardoor de focus op het lichaam afneemt en pijnbeleving vermindert.

Afleiden (vervolg)



Gesprekje over iets leuks

Wat is het?

Een gesprek voeren over hobby's, vakantie of dieren.

Hoe helpt het?

Leidt aandacht af en helpt het lichaam zich te ontspannen en geeft afleiding tijdens medische handelingen.



Afleiding door aanraking op andere plek

Wat is het?

Lichte aanrakingen op een andere plek dan waar de medische handeling plaatsvindt.

Hoe helpt het?

Activeert andere zenuwbanen (gate control-theorie), waardoor pijnprickers minder doorkomen. Liefdevolle aanraking werkt geruststellend.



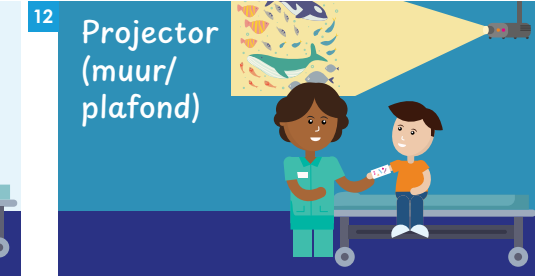
VR-bril (Virtual Reality)

Wat is het?

Een bril waarmee het kind een digitale 3D-wereld ervaart.

Hoe helpt het?

Intense visuele en auditieve afleiding leidt tot vermindering van angst, stress en pijn. Het kind is afgesloten van zijn directe omgeving en krijgt minder mee.



Projector (muur/plafond)

Wat is het?

Projecteert rustgevende beelden op muur of plafond.

Hoe helpt het?

Biedt passieve visuele afleiding. Kind kan ontspannen kijken tijdens medische handeling, wat stress vermindert

Regie geven

Kinderen ervaren vaak verlies van controle als er medisch dingen moeten gebeuren. Het overkomt hen allemaal wat gevoelens van angst en onzekerheid kan geven. Het helpt kinderen als ze het gevoel hebben dat ze zelf ook regie hebben en keuzes kunnen maken. Onderstaande genoemde voorbeelden over hoe je een kind regie kunt geven zullen voornamelijk van toepassing voor kinderen

met een LVB. Het is echter niet zo dat je kinderen met een (Z)EVMB helemaal geen regie kunt geven. Regie heeft immers ook te maken met het volgen van het tempo kind. Het kind tijd geven om te wennen en vertrouwd te raken met de omgeving en betrokkenen is ook een stukje regie geven. Verken samen met alle betrokkenen welke mogelijkheden er zijn om het kind een stukje controle terug te geven.



Ruimte geven om te wennen/verkennen (omgeving, personen)

Wat is het?

Het kind krijgt de tijd om de ruimte en de betrokken personen te leren kennen.

Hoe helpt het?

Helpt om vertrouwd te raken met de ruimte en de personen betrokken bij de handeling en om het handelen aan te laten sluiten op het tempo van het kind.



Zelf mogen kiezen

Wat is het?

Het kind mag kleine keuzes maken over hoe de handeling gebeurt, zoals welke arm, pleisterkleur of volgorde.

Hoe helpt het?

Verhoogt het gevoel van controle en autonomie, wat leidt tot meer veiligheid en minder stress.



"Stop"-kaartje, pictogram, handgebaar of ooggebaar

Wat is het?

Met het kind wordt een stopwoord of signaal afgesproken of het kind krijgt een kaartje.

Hoe helpt het?

Zorgt voor vertrouwen en laat zien dat het kind serieus genomen wordt, wat stress vermindert.



Zelf iets vasthouden of bedienen

Wat is het?

Het kind bedient iets actief, zoals een knopje induwen, zaklamp of speeltje.

Hoe helpt het?

Activeert betrokkenheid en vermindert het gevoel van machteloosheid.

Regie geven (vervolg)



Wat is het?

Het kind wordt betrokken bij de handeling door kleine taken uit te voeren. Zoals bijvoorbeeld een doekje aangeven, verpakking open maken of een pleister plakken.

Hoe helpt het?

Maakt de situatie voorspelbaarder en verlaagt angst doordat het kind actief mag meedoen.



Wat is het?

Het kind kiest zelf welke afleiding (zoals een filmpje, muziek of knuffel) wordt ingezet.

Hoe helpt het?

Persoonlijke keuze versterkt gevoel van invloed en veiligheid; kinderen weten vaak wat voor hen werkt.



Wat is het?

Het kind ontvangt of mag een (symbolische) beloning kiezen na afloop, zoals een diploma, presentje of sticker. Het kan ook een compliment zijn.

Hoe helpt het?

Zorgt voor erkenning, trots en een positieve afronding, wat helpt om de ervaring goed te verwerken en toekomstig vertrouwen op te bouwen.

Tip



instructievideo
Co-master High five:

**Benaderen van
Kinderen met een
Beperking**

3. Nazorg na de medische handeling

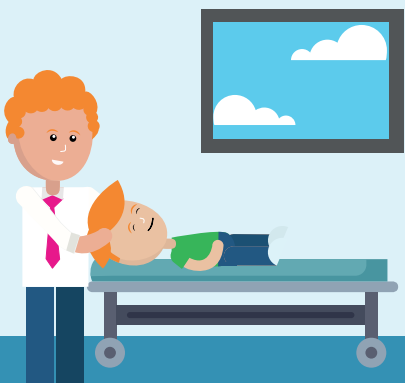


Observeer het kind na de procedure

- Houd rekening met **non-verbale signalen**, omdat kinderen met een verstandelijke beperking vaak minder goed (verbaal) kunnen aangeven wat ze voelen. Ook kunnen ze pijn vaak minder goed duiden, wordt alles bijvoorbeeld benoemd als buikpijn terwijl de pijn ergens anders zit.
- Let daarbij op **veranderingen** in ademhaling, gezichtsuitdrukking, lichaamsspanning, emoties of geluiden.
- Beoordeel of het kind weer **comfortabel en ontspannen** is.
- Reageer op wat je bij het kind ziet en **en sluit aan bij zijn/haar emoties en behoeften**
- Vraag bij kinderen die zichzelf kunnen uitdrukken ook hoe het gaat en wat ze voelen. **Benoem** ook lichamelijke signalen die opvallen. "Ik zie dat je snel ademt/je buik vasthoudt." Help het kind om te begrijpen wat de reden ervoor kan zijn en wat je kan doen.
- **Vertrouw ouders** op wat zij zien bij hun kind. Laat hen beoordelen of hun kind comfortabel en ontspannen is. En vertrouw hen op wat zij aangeven dat hun kind nodig heeft. Zij kennen hun kind het best.

Communicatie met het Kind

- Sluit af met eenvoudige en **duidelijke communicatie**, aangepast aan het begripsniveau. Geef een duimpje omhoog of "wat heb jij goed stil gezeten, daardoor waren we snel klaar!"
- Gebruik visuele ondersteuning of gebaren als dat helpt.
- Geef een **beloning** en/of gebruik **positieve taal** om te benoemen wat het kind goed heeft gedaan als dat past bij de situatie.

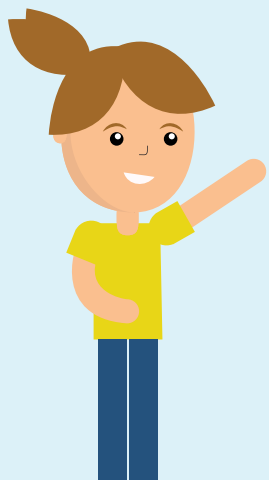


Comfort en emotioneel welzijn

- Als je spel, muziek of filmpjes als **afleiding** hebt ingezet, zet dit dan nog even voort en breek dit niet gelijk af met het afronden van de procedure.
- Help het kind na de handeling **om te ontspannen**, bijvoorbeeld door zachte aanraking, favoriete muziek of een knuffel. **Afleiding** en andere interventies voor comfort kunnen ook gericht worden ingezet na de handeling om het kind te helpen ontspannen en reguleren. Kinderen die zelf kunnen aangeven wat hen helpt, kun je zelf laten kiezen wat ze willen inzetten of mee nemen.
- Gebruik een **vaste routine en voorspelbaarheid** bij het afronden om stress te verminderen.
- Geef indien nodig **extra tijd** om te herstellen, vooral na een ingrijpende of belastende handeling.

Bespreken handeling en nazorg

- **Bespreek** met elkaar hoe de handeling is verlopen.
- **Leg vast** in het zorgdossier wat goed ging of juist anders of beter kan voor een volgende keer.
- Biedt **nazorg** bij negatieve ervaringen.
- Bij **medisch trauma** is ook voor kinderen met een verstandelijke beperking traumaverwerking mogelijk middels therapieën zoals **EMDR** (Eye Movement Desensitisation and Reprocessing) therapie en **TG-CGT** (Trauma Gerichte Cognitieve Gedragstherapie).



Overgang naar volwassenzorg

De overgang naar de volwassenzorg is voor veel kinderen met een verstandelijke beperking (en hun ouders/begeleiders) een ingrijpende gebeurtenis. Begin op tijd (bij voorkeur rond 16-17 jaar) met de voorbereiding. Betrek daarbij zowel de zorgverleners uit de kindzorg als de toekomstige zorgverleners uit de volwassenzorg voor een warme overdracht. Bespreek hoe je bij de overdracht van de zorg en het dossier vaste routine(s) en werkwijzen bij terugkomende medische handelingen vast kunt leggen en mee kunt nemen en hoe er daarbij tegemoet kan worden gekomen aan de specifieke behoeften van het kind.

Tip



De Vinkwijzer

Praktisch handvat voor ouders van jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB) of zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) die 18 jaar worden. Wat moet je regelen op het (para)medische vlak? Goed om te weten en het tijdig te organiseren!

Download de Vinkwijzer via de QR-code

Comfort en afleiding tijdens medische handelingen voor kinderen met een verstandelijke beperking is een uitgave van Stichting Kind & Zorg
En is mede mogelijk gemaakt met financiering van Vilans.

Partners van deze gids

De gids is opgesteld in samenwerking met onderstaande partners:

EMB Nederland - www.embnederland.nl

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders - www.schouders.nl

Landelijk Kenniscentrum LVB - www.kenniscentrumlvb.nl

Stichting Complex Care United (2CU) - www.2cu.nu

Vilans - www.vilans.nl

ZEVMB-kenniscentrum - www.zevmb.nl

Colofon

Vormgeving: nas grafisch ontwerp (www.nasgo.nl)

Uitgavedatum: 10 december 2025

Redactie: Jorien Mulder-van 't Riet - Stichting Kind & Zorg

Met extra dank aan alle zorgprofessionals die hebben meegelezen.

Contact: info@kindenzorg.nl - www.kindenzorg.nl

Deze gids is met grote zorgvuldigheid geschreven.

Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend.

