



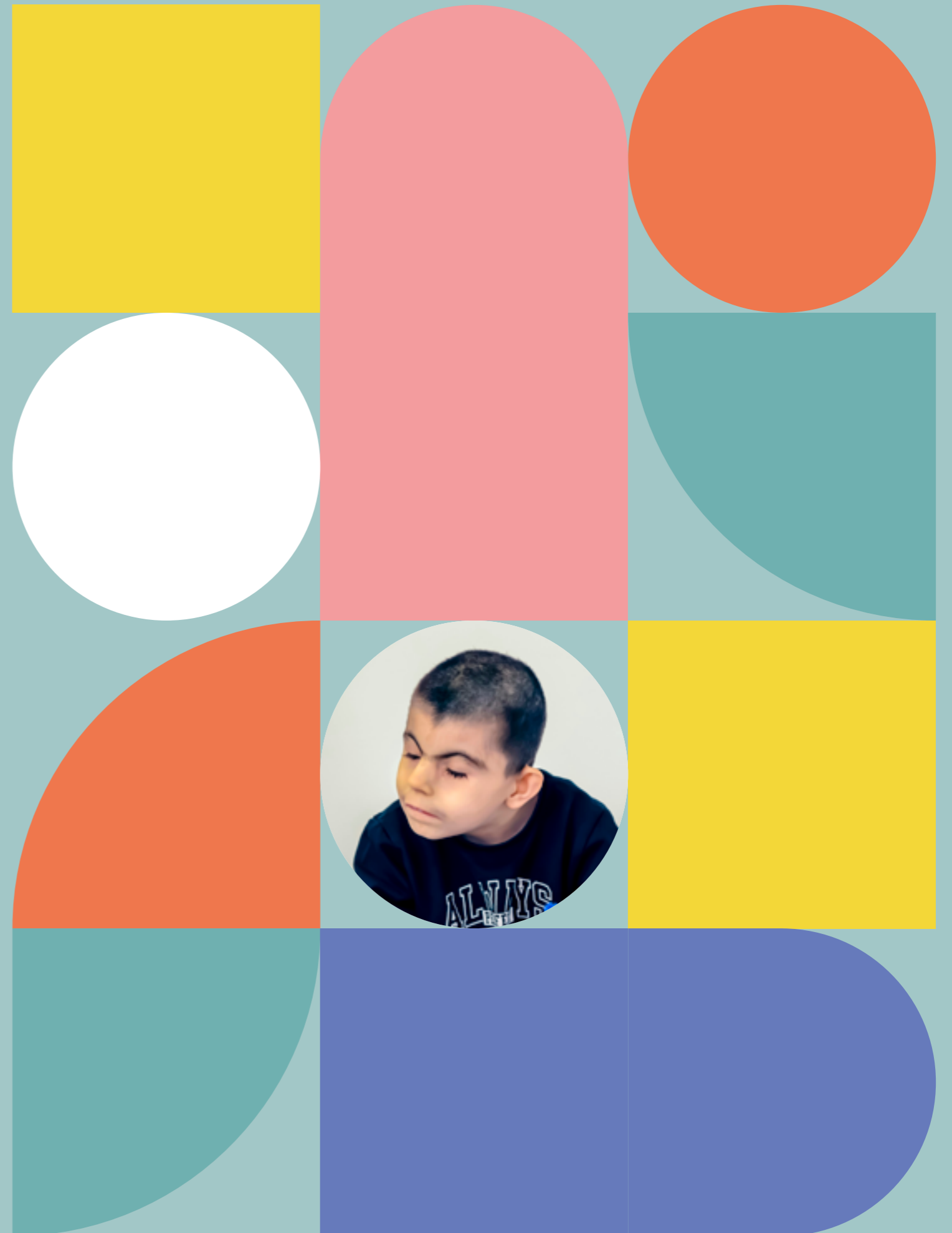
informatiekaart

► Thema Pijn

Thema pijn

Ontdek →

welke mogelijkheden er zijn om pijn te signaleren
en daarmee om te gaan



▼ **Thema Pijn**

kaart 1: nut en noodzaak van pijn signaleren

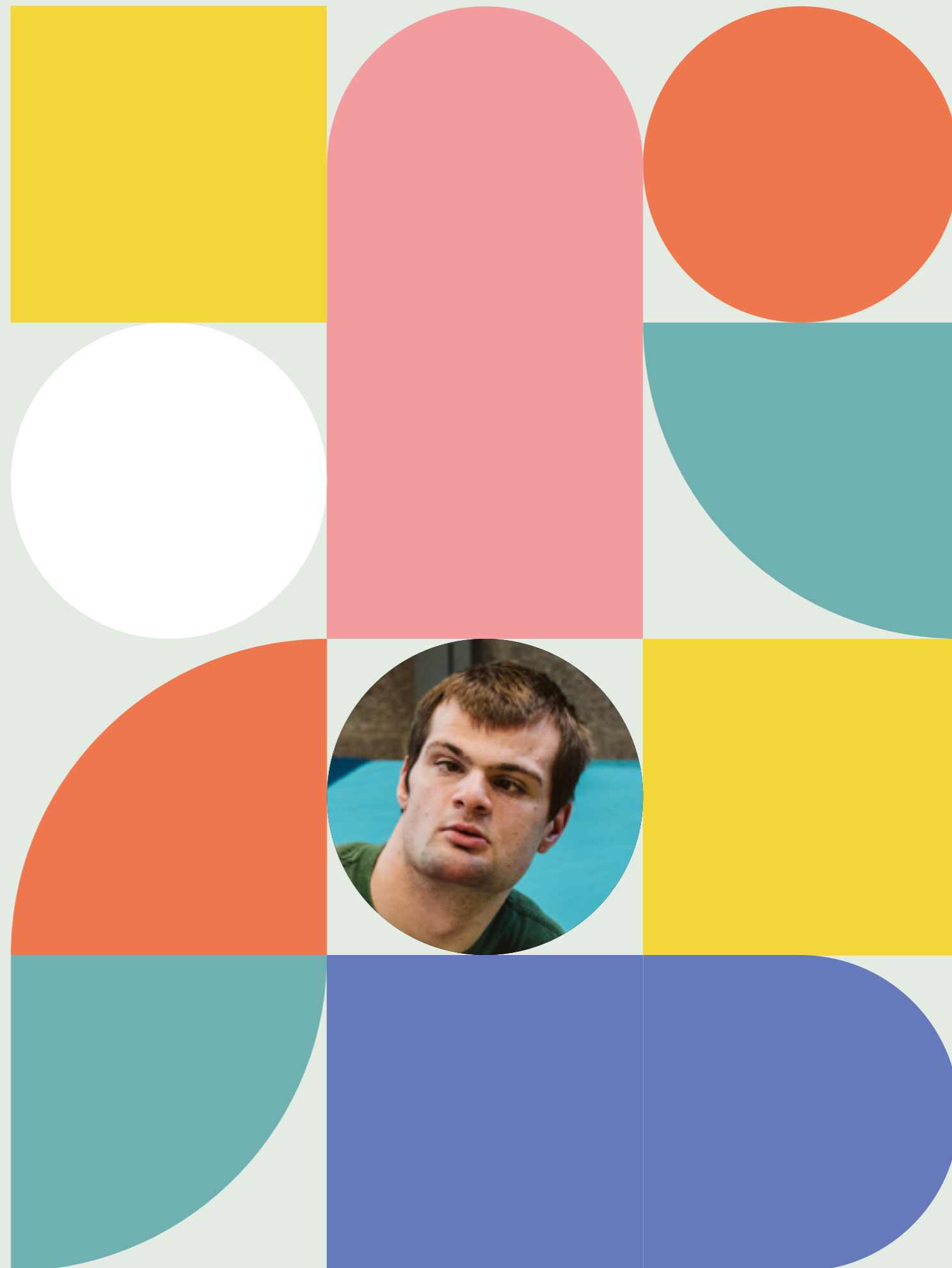
Kaart 2: traumasensitieve benadering

Kaart 3: tips & tools

Nut en noodzaak van pijn signaleren

Ontdek →

Het belang van pijnherkenning bij mensen die niet goed kunnen vertellen hoe het met ze gaat.

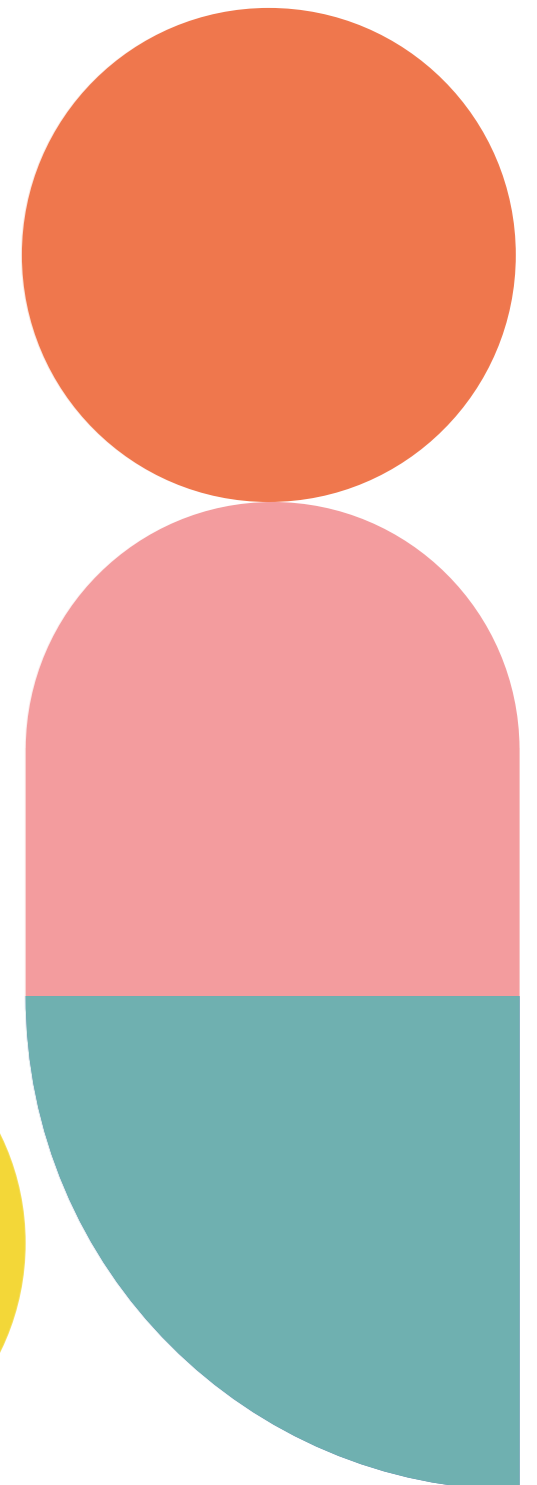
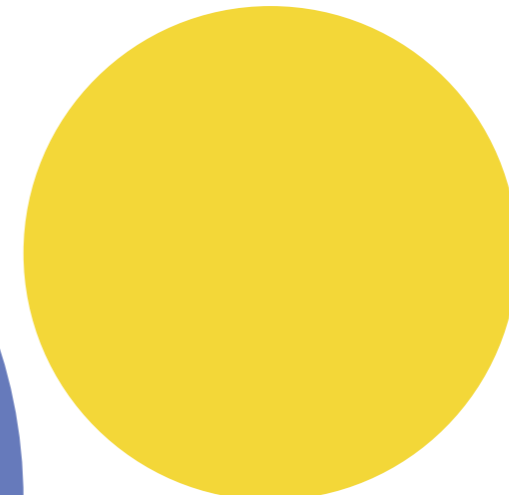
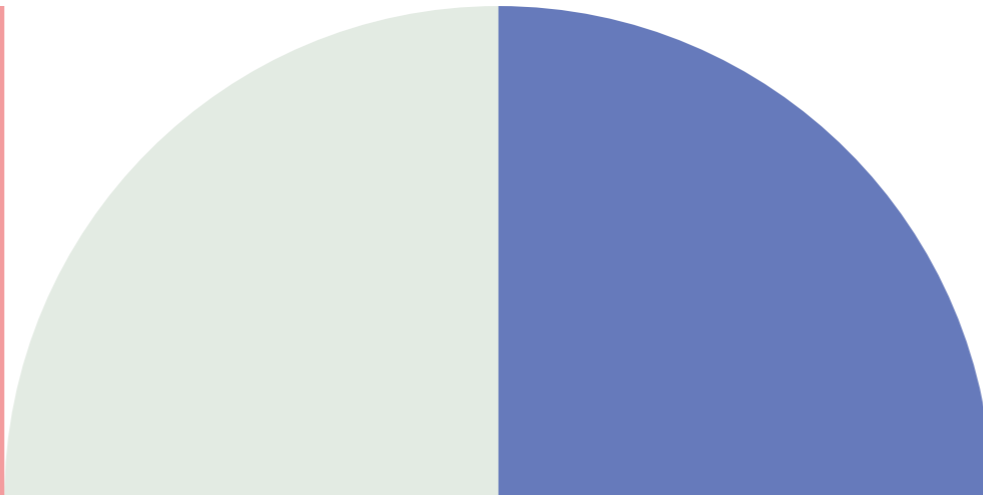
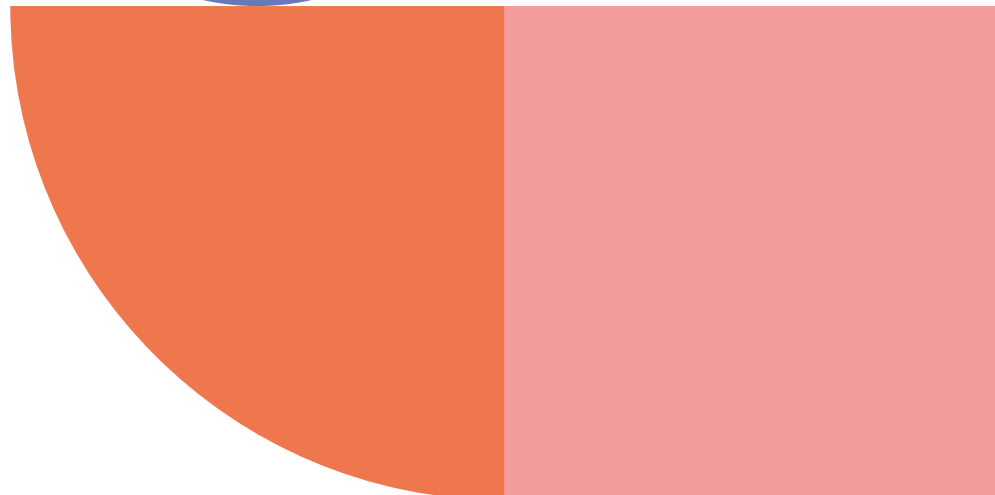
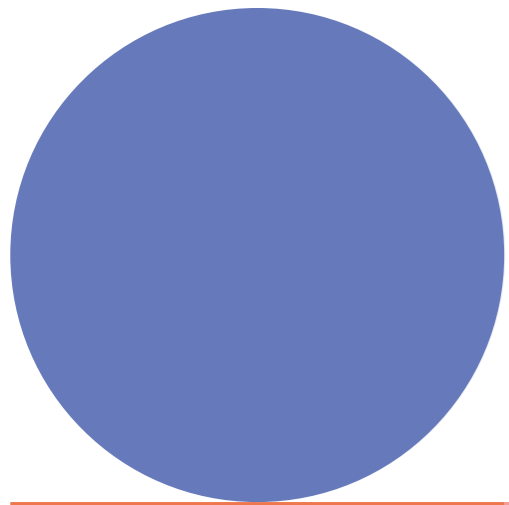




Tacit knowledge

Mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) kunnen niet vertellen hoe het met ze gaat. Toch weten ouders, verzorgers en zorgprofessionals vaak precies hoe zij zich voelen, soms zelfs zonder duidelijke signalen. Deze gevoelsmatige en intuïtieve kennis heet tacit knowledge. Het is een vorm van weten die moeilijk onder woorden te brengen is.

Tacit knowledge is heel belangrijk, omdat het bijdraagt aan een betere zorg en ondersteuning voor mensen met (Z)EVMB. Om tacit knowledge op te bouwen over iemand met (Z)EVMB, is het heel belangrijk om goed naar diegene te kijken, te luisteren en je gevoel te laten spreken, zodat je de juiste signalen oppikt en ze goed interpreteert. Voor meer informatie over (onderzoek naar) tacit knowledge: <https://www.zevmb.nl/onderzoek-tacit-knowledge>





Nut en noodzaak van pijnsignalering



Het belang van pijnherkenning

Pijn is een belangrijk signaal. Het is een boodschap van ons lichaam dat er iets mis is. Ons lichaam wil ons met een pijnprikkel waarschuwen dat er iets moet veranderen. 'Pijn is een onplezierige en persoonlijke ervaring, beïnvloed door lichamelijke, psychische en sociale factoren' (Richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, SKILZ, 2025).

Pijn kan onder andere veroorzaakt worden door:

- Een wond, beschadiging of ontsteking op de huid.
- Een ontsteking in het lichaam
- Een ziekte of de gevolgen van een ziekte
- Koorts, griep en verkoudheid
- Honger, dorst, of iets verkeerd hebben gegeten of gedronken

Het herkennen van pijn is dus heel belangrijk. Als pijn niet tijdig wordt opgemerkt, kan dat nare gevolgen hebben, zoals een gevorderde ziekte of ontsteking, scoliose, vergroeiingen, contracturen, luxaties of botbreuken, een bezoek of opname in het ziekenhuis, of zelfs een operatie.

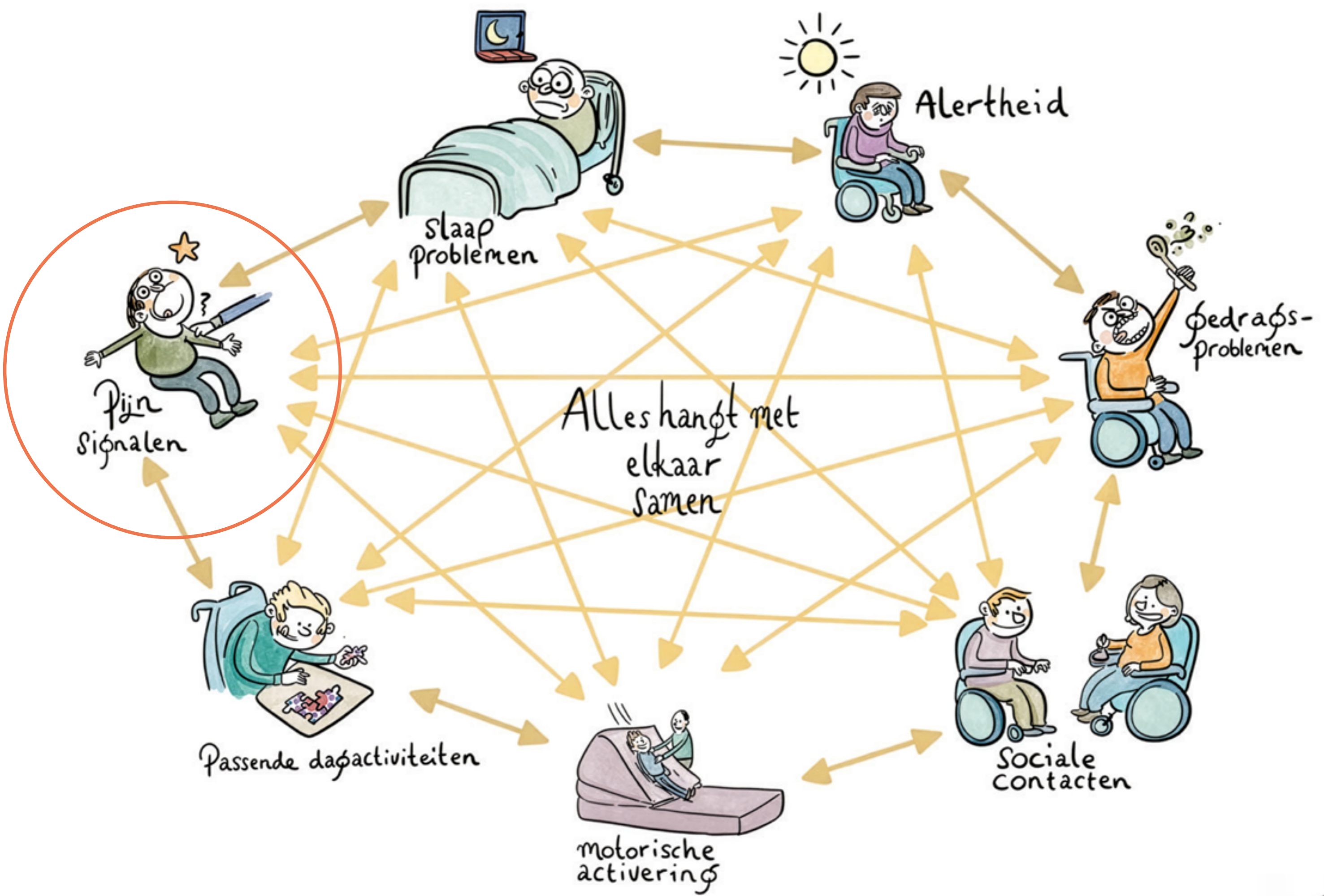


Pijn bij mensen met (Z)EVMB

Hoe iemand pijn ervaart verschilt van persoon tot persoon, maar dit kan ook binnen één persoon van moment tot moment verschillen. Door atypisch gedrag, een andere prikkelverwerking, andere communicatie en andere pijnbeleving is er risico op ondersignalering, onderdiagnostiek en onderbehandeling van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Dat maakt het herkennen en signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking ingewikkeld, zeker als het gaat om mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB).

Zij zijn namelijk veelal afhankelijk van hun directe omgeving voor het op tijd herkennen van hun pijn. Het is dus belangrijk dat ouders, familie en professionals goed opletten en het opmerken als er een gedragsverandering is, die kan wijzen op pijn. Een gedraging die anders is dan anders kan betekenen dat er iets mis is. Dit wordt ook wel een 'niet pluis'-gevoel genoemd. Soms kunnen ouders en begeleiders niet precies vertellen waarom ze denken dat er iets mis is met hun kind of cliënt. Ze hebben een gevoel dat er iets 'niet pluis' is in zijn of haar gedrag. Als arts of verpleegkundige is het belangrijk om dat 'niet pluis'-gevoel serieus te nemen.

De aanwezigheid van pijn heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van mensen met (Z)EVMB. Zo kan het ervaren van pijn zorgen voor slaap- en gedragsproblemen, maar het kan ook iemands vermogen om actief mee te doen met activiteiten negatief beïnvloeden. Dit kan op zijn beurt dan weer leiden tot nóg meer pijn, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat. Het op tijd herkennen en erkennen van pijn is dus van groot belang.





Wat weten we al?

Er zijn een aantal dingen die we op basis van onderzoek weten als het gaat om de aanwezigheid van pijn en het herkennen hiervan bij mensen met (Z)EVMB:

- De kans op acute én chronische pijn is sterk vergroot doordat mensen met (Z)EVMB te maken hebben met veel gezondheidsproblemen, zoals reflux, contracturen, luxaties, botbreuken, spasticiteit en epilepsie. Deze gezondheidsproblemen kunnen pijn veroorzaken of pijnlijke medische handelingen met zich meebrengen (Mol-Bakker et al., 2024; Van Timmeren et al., 2017). Daarnaast kan de aanwezigheid van lichamelijke problemen, zoals een scoliose, pijn veroorzaken tijdens activiteiten als aankleden, verschonen en douchen (Enninga et al., 2023).
- Eerder werd gedacht dat mensen met een verstandelijke beperking minder pijn ervaren, maar uit steeds meer onderzoek blijkt dat ze mogelijk méér gevoelig zijn voor pijn dan anderen. We weten ook dat pijn bij mensen met een verstandelijke beperking er soms anders (atypisch) uit kan zien. Zo komt het voor dat ze juist gaan lachen, terwijl ze pijn ervaren. Ook kan een typisch pijnsignaal op een ander moment iets anders betekenen, zoals bijvoorbeeld een grimas in het gezicht (Barney et al., 2020). Het lijkt er daarnaast op dat mensen met (Z)EVMB nog weer andere, specifieke pijnsignalen laten zien dan mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen en dat er verschil bestaat in het uiten van pijn tussen kinderen en volwassenen (Van der Putten & Vlaskamp, 2011).

Dit, samen met het feit dat uitingen van pijn soms moeilijk te onderscheiden zijn van andere emoties (denk aan angst of verdriet), maakt dat het signaleren van pijn door de omgeving als ingewikkeld wordt ervaren. Uit onderzoek blijkt dat het betrouwbaar signaleren van pijn bij mensen met (Z)EVMB inderdaad moeilijk is, maar wel mogelijk! (Enninga et al., 2023)

- De omgeving speelt bij het herkennen van pijn een grote rol. Daarbij helpt het om te investeren in een goede relatie met de persoon met (Z)EVMB, zodat kleine veranderingen in gedrag herkent én erkend kunnen worden als mogelijke signalen van pijn (Goodall et al., 2024). Neem je 'niet-pluis' gevoel en tacit knowledge daarom altijd serieus bij (kleine) gedragsveranderingen!





Het signaleren van pijn in de praktijk

Uit onderzoek komt naar voren dat pijnuitingen bij kinderen en volwassenen met (Z)EVMB verschillend zijn. Dit is goed om te weten omdat de richtlijnen en signaleringsinstrumenten voor pijn specifiek voor kinderen of volwassenen zijn ontwikkeld.

Het is van belang om signalen van een 'niet-pluis' gevoel serieus te nemen bij jezelf en of bij anderen die je kind goed kennen, hierover met elkaar in gesprek te gaan en gebruik te maken van hulpmiddelen, zoals een pijnsignaleringsplan

<https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/pijn-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/overzicht-van-aanbevelingen>. Let wel, dit pijnsignaleringsplan is ontwikkeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking, maar geeft mogelijk wel handvatten voor gebruik bij kinderen en volwassenen met (Z)EVMB.

Om het 'niet-pluis' gevoel te objectiveren kan gebruik gemaakt worden van pijnobservatieschalen. Specifiek voor volwassenen met (Z)EVMB is er de Adult Pain Observation Scale for people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: APOS-PIMD (<https://aw-emb.nl/onderzoek/zie-je-mijn-pijn/>). Deze APOS-PIMD bestaat uit een handleiding, scorekaart en instructiekaart. Deze kaarten zijn op te vragen via <https://aw-emb.nl/contact/>. De APOS-PIMD kan ingevuld worden door professionals en/of ouders/verwanten. Het gebruiken van deze observatieschaal vraagt wel wat training en oefening. Hiervoor kan gebruikt gemaakt worden van de gratis e-learning via <https://www.sheerenloo.nl/kennis/expertisecentrum-emb/emb-elearning-pijn>. Deze e-learning is ontwikkeld op basis van een voorloper van de APOS-PIMD (POSAID), maar goed bruikbaar om te oefenen in pijnobservatie. Daarnaast kan er gebruik worden gemaakt van de VOPS-MB. De VOPS-MB (Vlaamse Observatiele





Pijnschaal voor personen met een Meervoudige Beperking) is een specifiek meetinstrument ontwikkeld om pijn te signaleren en te beoordelen bij mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) die niet in staat zijn hun pijn verbaal te uiten <https://leieborg.be/vlaamse-observatiele-pijnschaal-voor-personen-met-een-meervoudige-beperking-vops-mb-2/>.

Specifiek voor kinderen met (Z)EVMB is de Checklist PijnGedrag (CPG) bruikbaar (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). De CPG wordt ingevuld door professionals uiteraard in samenspraak met ouders/verwanten. De scorelijst, de instructiekaart en achtergrondinformatie kunnen hier gedownload worden: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/pijnobservatielijst-cpg-checklist-pijngedrag>

Kort stappenplan



Hier volgt een kort stappenplan bij vermoedens van pijn (voor een uitgebreid stappenplan wordt verwezen naar de Richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking van SKILZ – Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg: <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/pijn-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/overzicht-van-aanbevelingen>.)

Wat kun je doen?

- Maak een korte video-opname (max 2 minuten) van momenten waarop je pijn verwacht
- Neem een observatieschaal af aan de hand van deze video
- Bespreek dit multidisciplinair en ga met elkaar in gesprek over het thema pijn
- Bepaal een interventie indien nodig en herhaal bovenstaand proces
- Zorg voor goede verslaglegging van (individuele) pijnsignalen en ondernomen acties.



Lichamelijke signalen en de slimme sok

Naast het letten op een gedragsverandering bij pijn of andere signalen, kan er ook op lichamelijke signalen gelet worden. Als iemand pijn heeft, dan kan het lichaam daar reacties op laten zien. Iemand kan bijvoorbeeld veranderen van gezichtskleur, naar bleek of juist rood. Ook gaat de hartslag omhoog.

Andere lichamelijke signalen zijn:

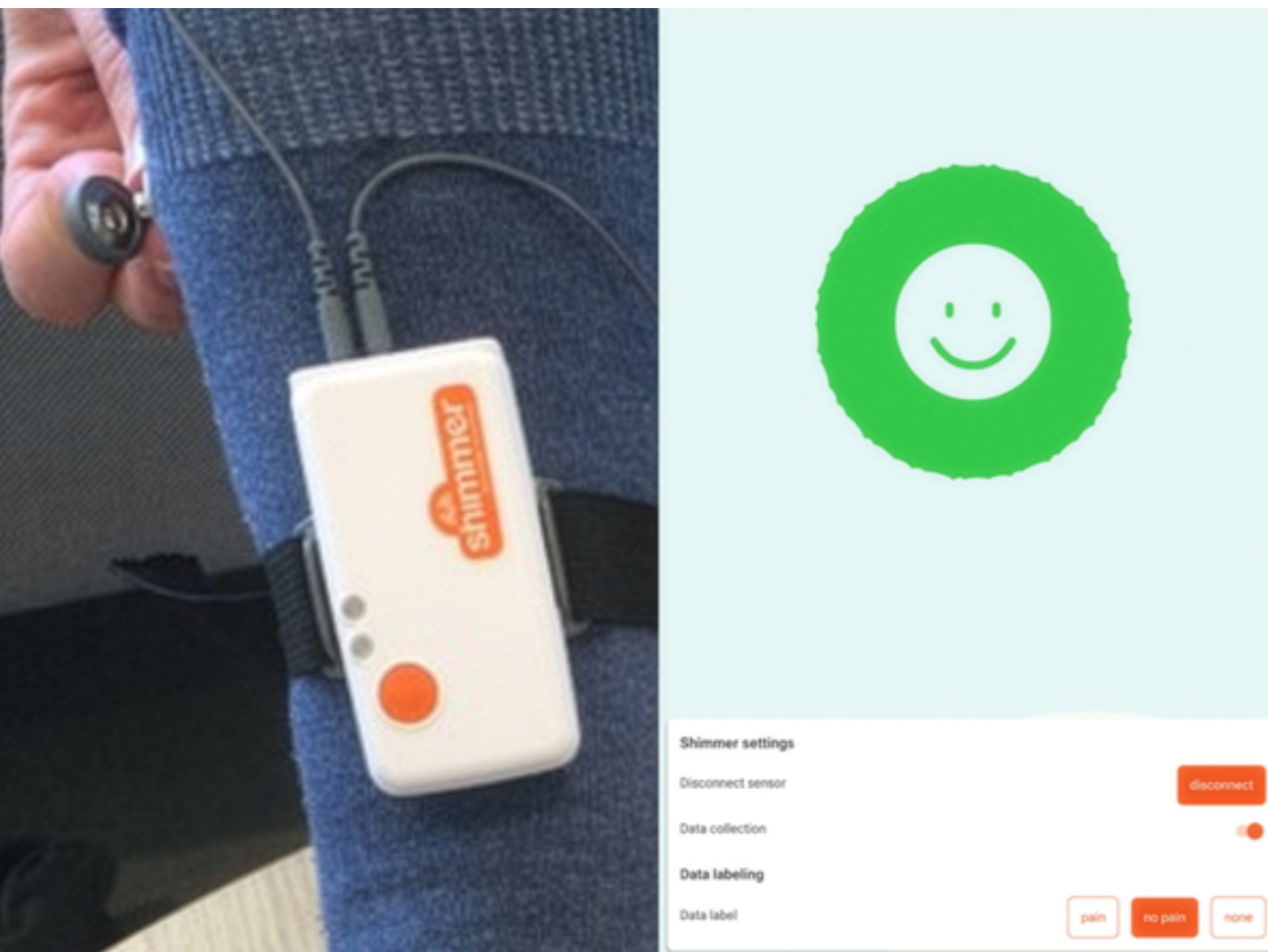
- Sneller ademen
- Meer zweten
- Hogere lichaamstemperatuur
- Grote of juist hele kleine pupillen

Het is niet altijd makkelijk om zulke lichamelijke veranderingen op te merken. Het kan dan handig zijn om iets te gebruiken om het lichaam in de gaten te houden, zoals een draagbare lichaamssensor. Denk bijvoorbeeld aan een polshorloge dat de hartslag kan meten.

Voor het meten van de hoeveelheid zweet, is er een 'slimme sok' ontwikkeld. Zweet kan namelijk het beste op de handpalmen of de voetzolen gemeten worden. De slimme sok voelt aan als een gewone sok, maar het stuurt zweetsignalen draadloos naar een mobiel apparaat. Die zweetsignalen kunnen iets zeggen over of een drager van een slimme sok pijn heeft.



Slimme sok (buitenkant) en zweetsensor (binnenkant)



Slimme sok en zender (links) en mobiele applicatie (rechts)

De slimme sok is speciaal ontwikkeld voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. De slimme sok meet zweetsignalen constant, zonder dat er iemand bij betrokken is.

Tijdens de meting draagt het kind of de volwassene aan één van de voeten een "Slimme Sok". Aan de binnenkant van de zool van deze sok zitten twee stukjes geleidende stof die een stroompje (6 Ampère) kunnen geleiden. Deze stroom wordt naar de EMB pijn app gestuurd door middel van een met bluetooth verbonden Shimmer.

De Shimmer™ is een klein apparaatje dat via twee stroom geleidende draadjes verbonden is aan de Slimme Sok. Het apparaatje is via bluetooth verbonden met de EMB pijn app. Huidsignalen van het kind of de volwassene worden met de Slimme Sok herkend en in de vorm van stroompjes via de Shimmer met bluetooth doorgestuurd naar de EMB pijn app. Deze mobiele EMB pijn app ontvangt 50 keer per seconde een meting van de slimme sok. Die meting wordt vergeleken met de voorgaande metingen om te kijken of die geclassificeerd kan worden als 'pijn' of als 'geen pijn'. Bij 'geen pijn' gebeurt er niets en ziet de ouder of begeleider een groen en lachend gezicht in de app. Bij 'pijn' verandert het gezicht in rood en vertrokken. De app kan dan ook een geluidssignaal geven en het mobiele apparaat laten trillen.

Voor het tijdig ontdekken van pijn is het belangrijk om alert te zijn op het 'niet pluis' gevoel (gedragsveranderingen). Naast het gebruik van een pijnobservatieschaal, zoals de APOS-PIMD, is een lichamelijke meting een belangrijke aanvulling hierbij. Zo wordt pijn hopelijk op tijd opgemerkt.



Referenties

Barney, C.C., Andersen, R.D., Defrin, R., Genik, L.M., McGuire, B.E., & Symons, F.J. (2020). Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *PAIN Reports*, 5(4), 1-8. <https://doi.org/10.1097/pr9.0000000000000822>

Bremmer, M., Croes, M & Sterkenburg, P. (2014). An arousal communication system for parents and their child with Prader-Willi syndrome: the development of a new system, Bartimeus, Doorn, intern rapport.

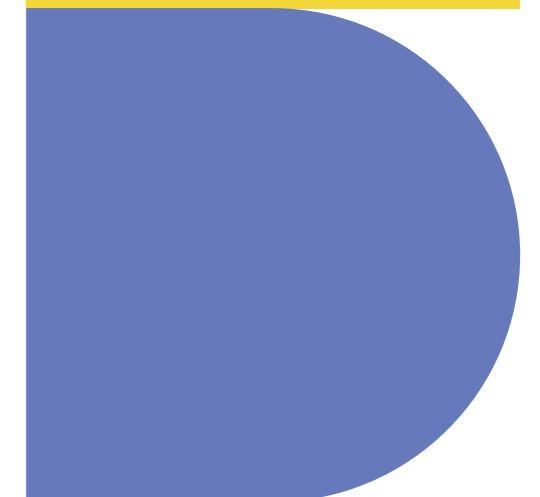
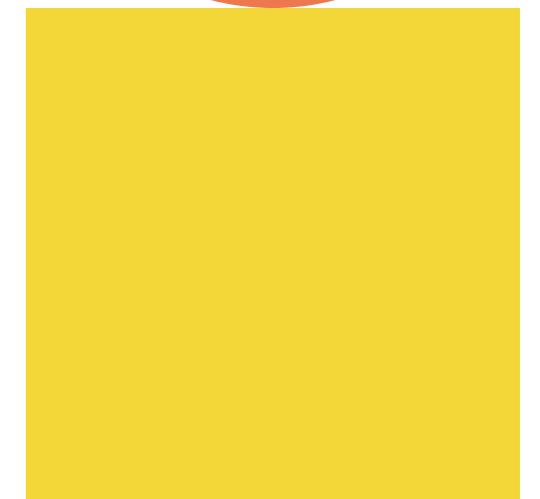
Enninga, A., Waninge, A., Post, W.J., & Van der Putten, A.A.J. (2023). Reliable assessment of pain behaviour in adults with profound intellectual and multiple disabilities: the development of an instruction protocol. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(3), 653 – 663. <https://doi.org/10.1111/jar.13089>

Goodall, M., Irving, K., & Nevin, M. (2024). Discovering the current 'state of play' in pain recognition and assessment for people with profound intellectual disabilities by nurses: An appreciative inquiry approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(6), 1-11. <https://doi.org/10.1111/jar.13305>

Korving, H., Zhou, D., Xiang, H., Sterkenburg, P., Markopoulos, P. & Barakova, E. (2022). Development of an AI-enabled system for pain monitoring using skin conductance sensing in socks, *International Journal of Neural Systems*, 32(10), 2250047 (11 pages). Doi: 10.1142/S012906572200472.

Mol-Bakker, A., Van der Putten, A.A.J., Krijnen, W.P., & Waninge, A. (2024). Physical health conditions in young children with profound intellectual and multiple disabilities: The prevalence and associations between these conditions. *Child: Care, Health and Development*, 50(2), e13252. <https://doi.org/10.1111/cch.13252>

Van Timmeren, E.A., Van der Schans, C.P., Van der Putten, A.A.J., Krijnen, W.P., Steenbergen, H.A., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J., & Waninge, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30-49. <https://doi.org/10.1111/jir.12296>





informatiekaart

▼ **Thema Pijn**

kaart 1: nut en noodzaak van pijn signaleren

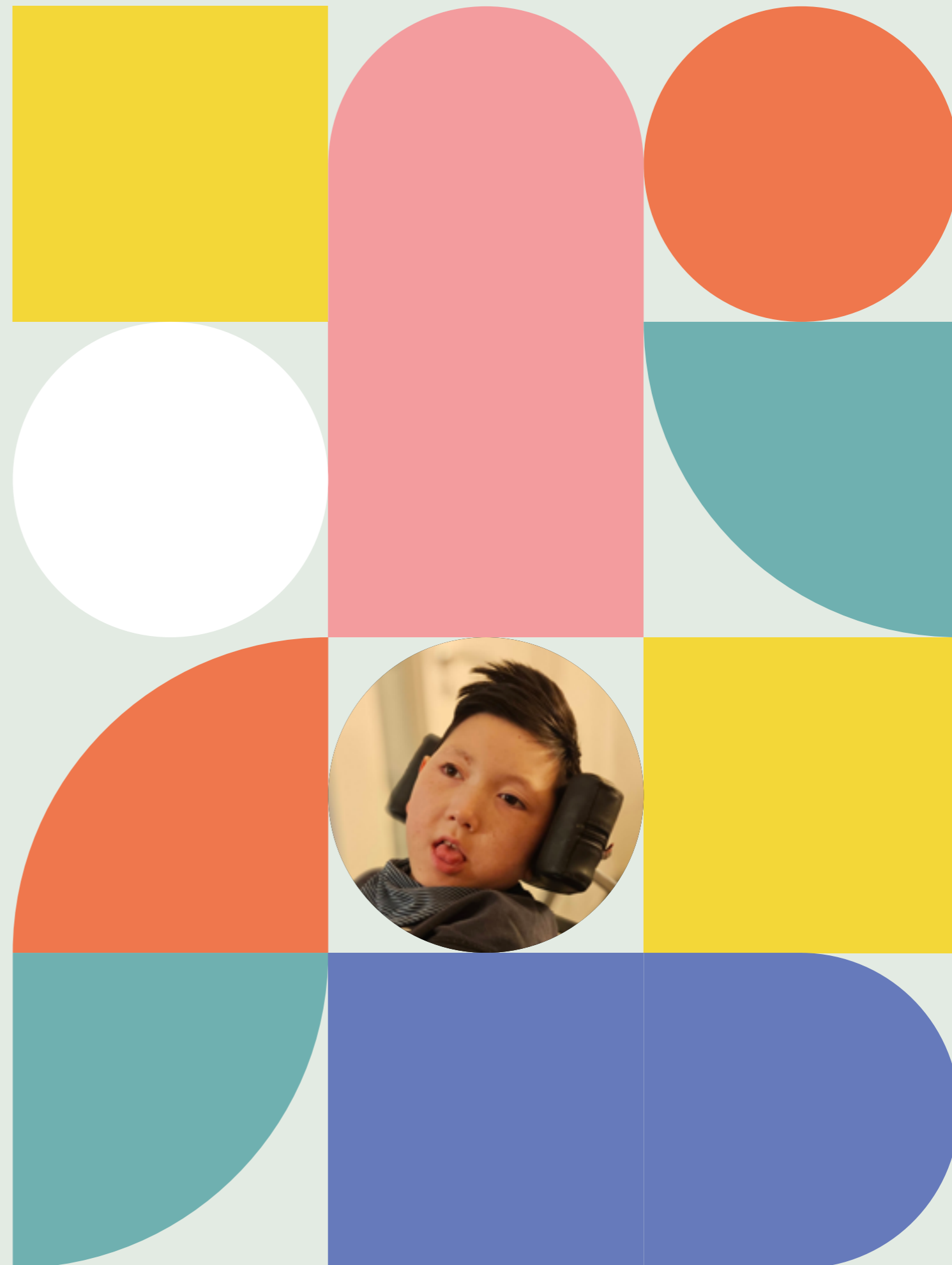
Kaart 2: traumasensitieve benadering

Kaart 3: tips & tools

Traumasensitieve benadering

Ontdek →

Het belang van het herkennen van nare ervaringen bij mensen die niet goed kunnen vertellen hoe het met ze gaat.





Traumasesensitieve benadering



Vergeleken met anderen hebben personen met (Z)EVMB meer kans op nare ervaringen in hun leven. Ze zijn afhankelijk van hun omgeving en kunnen zichzelf minder goed beschermen tegen negatieve gebeurtenissen en de gevolgen daarvan. Ze hebben minder mogelijkheden om te begrijpen wat hen overkomt en om te zeggen wat een heftige gebeurtenis voor hen betekent. Omdat ze niet goed kunnen vertellen wat ze hebben meegemaakt en wat dat met hen doet, stapelt de stress zich vaak op.

Stress en angst symptomen

Pijn veroorzaakt stress en angst. Naar de dokter of het ziekenhuis gaan is vaak een stressvolle ervaring voor personen met (Z)EVMB. Het stresssysteem komt in actie. Een kind kan misschien niet het verhaal vertellen van wat er gebeurde, maar het lichaam onthoudt vaak wel hoe het voelde.

Pijn kan verschillende vormen hebben. Het kan gaan om acute pijn (plotselinge pijn, bijvoorbeeld bij ziekte of een val), chronische pijn (langdurige of terugkerende pijn) of procedurele pijn (pijn door medische handelingen zoals onderzoek of behandeling). Een traumasesensitieve benadering is bij al deze vormen van pijn van belang.



Pijn veroorzaakt stress en angst. Maar het werkt ook andersom. Als een kind stress of angst ervaart, reageert het lichaam gevoeliger op pijn. Angst en spanning kunnen de pijnbeleving versterken.

Soms ontstaat er zelfs angst voordat er iets gebeurt. Een kind kan eerdere pijn in het lichaam onthouden en al spanning voelen bij het zien van een arts, het ruiken van een ziekenhuis of het horen van bepaalde geluiden. Dit noemen we anticiperende angst.

Zo kan een vicieuze cirkel ontstaan: pijn leidt tot angst en stress, en angst en stress maken de pijn intenser.

Dit kan zorgen voor:

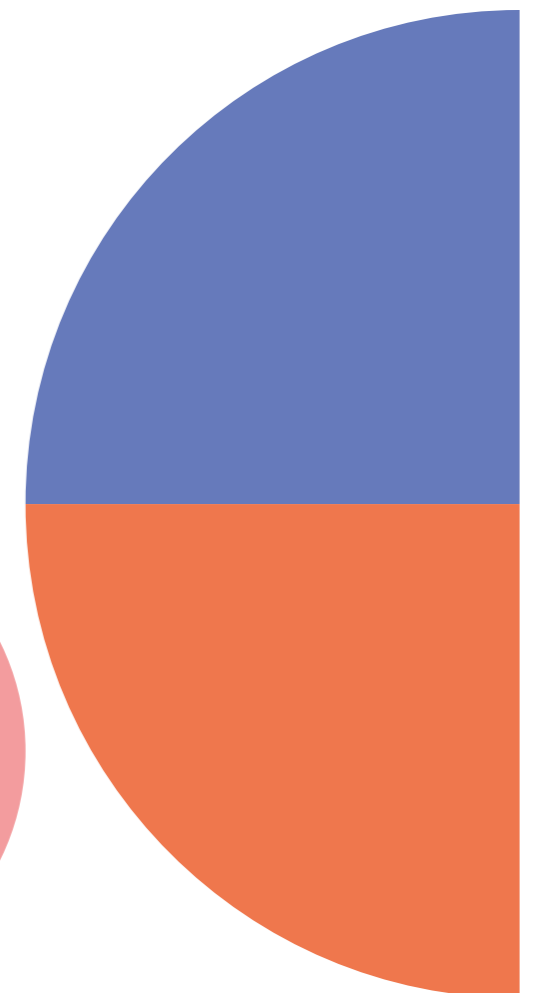
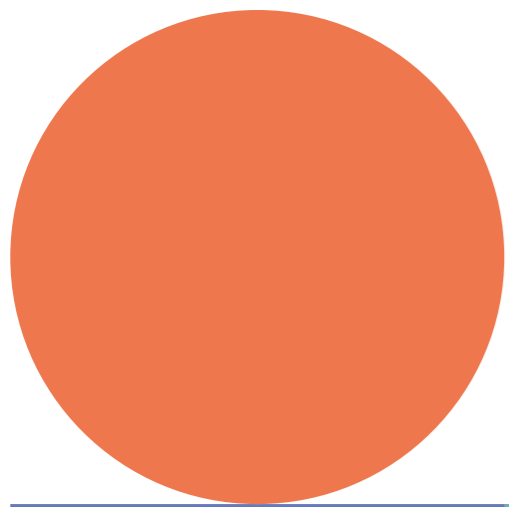
- Verhoogde waakzaamheid en schrikreacties: constant op je hoede zijn, ook in situaties zonder directe bedreiging.
- Angst en wantrouwen: angst ontwikkelen voor het eigen lichaam, voor aanraking en voor zorgverleners of naasten, omdat deze onbedoeld gekoppeld kunnen zijn aan pijn.
- Herbeleving: bepaalde handelingen, geuren of geluiden die gekoppeld zijn aan eerdere pijnervaringen, kunnen opnieuw angst en stress oproepen.
- Uit de weg gaan: zorgsituaties zoals aanraken, verschonen of medicatie toedienen koppelen aan eerdere pijn en zich daartegen verzetten.
- Het gevoel dat je niets meer kunt doen: als pijn vaak voorkomt en niet wordt opgelost, kan iemand het gevoel krijgen geen invloed meer te hebben op het eigen lijden. Dit kan leiden tot apathie, terugtrekgedrag en verlies van veerkracht.



Goed omgaan met pijn betekent niet alleen het oplossen van pijn, maar ook het voorkomen of beperken van pijn en van de traumatische ervaring die met pijn gepaard kan gaan. Dit is reden genoeg om bij personen met (Z)EVMB aandacht te hebben voor een traumasensitieve benadering bij pijn.

Enkele redenen hiervoor zijn:

1. Extra kwetsbaarheid voor pijn en stress. Personen met (Z)EVMB krijgen vaak te maken met medische handelingen, langdurige pijn en lichamelijk ongemak. Door hun beperkingen herkennen en begrijpen anderen pijn en stress niet altijd op tijd.
2. Beperkte mogelijkheid tot betekenis en controle. Een belangrijk onderdeel van traumatische ervaringen is het verlies van controle en voorspelbaarheid. Bij mensen met (Z)EVMB is dit risico groot. Daardoor kan pijn sneller een overweldigende of traumatische ervaring worden.
3. Niet verwerkte pijnervaringen kunnen zichtbaar worden in gedrag. Onderzoek laat zien dat onverwerkte pijn en stress zichtbaar kunnen worden in probleemgedrag, verhoogde spierspanning of terugtrekking. Dit past binnen een trauma sensitieve manier van kijken.





Een traumasensitieve benadering

Een traumasensitieve benadering is een manier van zijn en handelen waarmee je de wereld veilig en voorspelbaar maakt voor iemand die eerder een traumatiserende ervaring heeft gehad. Je houdt rekening met de invloed van ingrijpende ervaringen op gedrag en welzijn. Je richt je op veiligheid, bouwt aan betrouwbaarheid in de relatie en probeert te begrijpen waarom iemand bepaald gedrag laat zien. Zo voelt de persoon zich eerder gehoord en begrepen. Je vergroot de veerkracht en ondersteunt herstel.

Een traumasensitieve benadering betekent dat je rekening houdt met de mogelijkheid dat gedrag van je kind voortkomt uit eerdere traumatische ervaringen. Je wilt voorkomen dat je kind opnieuw overweldigd raakt. Er zijn vier kernprincipes volgens het model van SAMHSA die de basis vormen voor elke interactie: veiligheid, vertrouwen en duidelijkheid, keuzevrijheid en eigen regie, samenwerking en gelijkwaardigheid.

Voor jouw kind betekent dit dat mensen om hem of haar heen:

1. Zorgen dat je kind zich fysiek en psychisch veilig voelt. Zij creëren een voorspelbare situatie en omgeving.
2. Vertrouwen opbouwen door je kind goed te observeren en af te stemmen op hem of haar. Zij leren signalen van stress en ontspanning herkennen, vermijden triggers en geven elk contact vorm met zorg en respect.
3. Je kind keuzes laten maken en waar mogelijk controle geven, hoe klein ook.
4. Nauw en gelijkwaardig samenwerken met alle betrokkenen, waarbij de ervaringskennis van jou als ouder leidend is in de omgang met je kind.





Dit geldt voor alle situaties waarin je kind zich bevindt: thuis, op het kinderdagcentrum, op school, bij therapie, bij de dokter en in het ziekenhuis. In alle situaties waarin pijn een rol speelt of kan spelen, kan een traumasensitieve benadering de omstandigheden verzachten en helpen om stress en angst rond pijn te beperken.

Checklist: Naar de dokter of het ziekenhuis



De informatietafel (Z)EVMB heeft een checklist ontwikkeld voor artsen en verpleegkundigen. Deze checklist helpt om kinderen met (Z)EVMB op een passende en traumasensitieve manier te benaderen.

De checklist kan gebruikt worden bij acute, chronische en procedurele pijn. Als ouder vul je de checklist vooraf in.

Je beschrijft daarin:

- wat jouw kind laat zien bij pijn, stress of angst, zoals signalen, gedrag en lichaamstaal;
- wat jouw kind nodig heeft om zich veilig te voelen;
- wat helpt om pijn, stress of angst te verminderen;
- wat juist niet helpend is of extra spanning geeft.

Ouders en zorgverleners bespreken deze informatie samen voor of tijdens medisch onderzoek, een behandeling of een opname in het ziekenhuis.

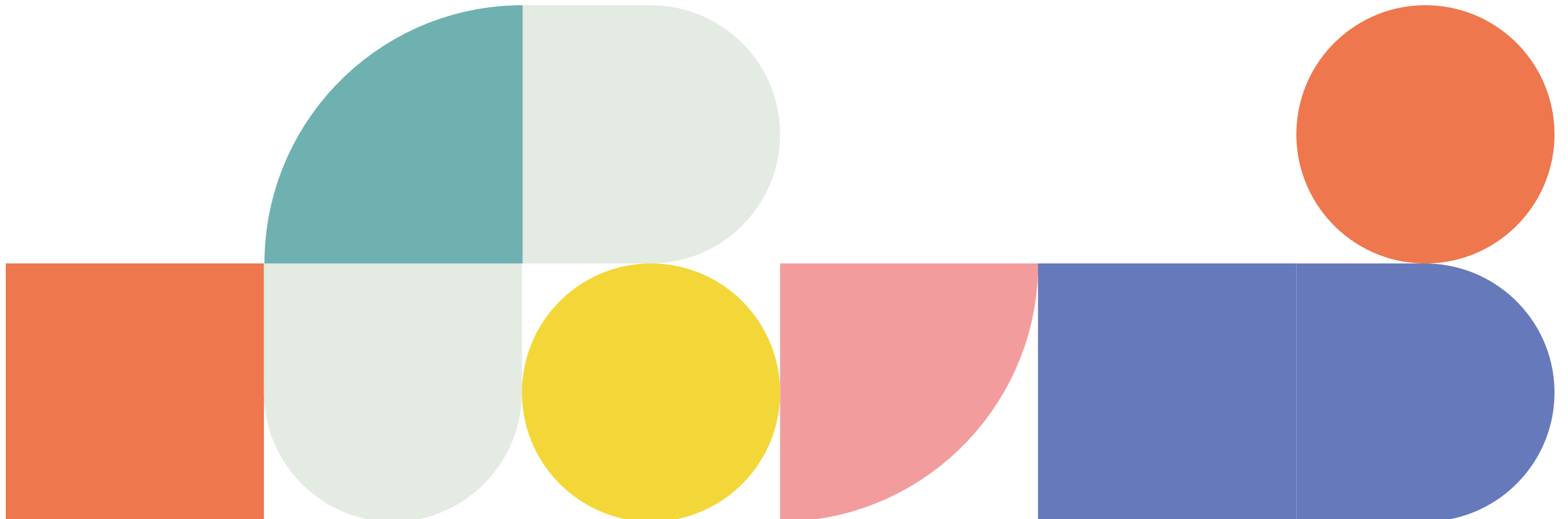
Door deze checklist te gebruiken, maak je een bezoek aan de dokter of een opname minder stressvol voor je kind en voor alle betrokkenen.

Scan de QR code voor de checklist. Zorg dat je de ingevulde checklist bij de hand hebt als je kind naar de dokter of het ziekenhuis gaat of als er een arts bij jullie thuiskomt.



Bronvermelding

1. Nguyen Feng, V. N., Ramirez, M., Behrens, K. L., Usset, T., Claussen, A. M., Parikh, R. R., Lee, E. K., Mendenhall, T., Wilt, T. J., en Butler, M. (2025). Trauma informed care: A systematic review. Agency for Healthcare Research and Quality.
2. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). (2024). Trauma Informed Approaches and Programs. U.S. Department of Health and Human Services. Geraadpleegd van <https://www.traumainformedcare.chcs.org/what-is-trauma-informed-care/>





informatiekaart

▼ **Thema Pijn**

kaart 1: nut en noodzaak van pijn signaleren

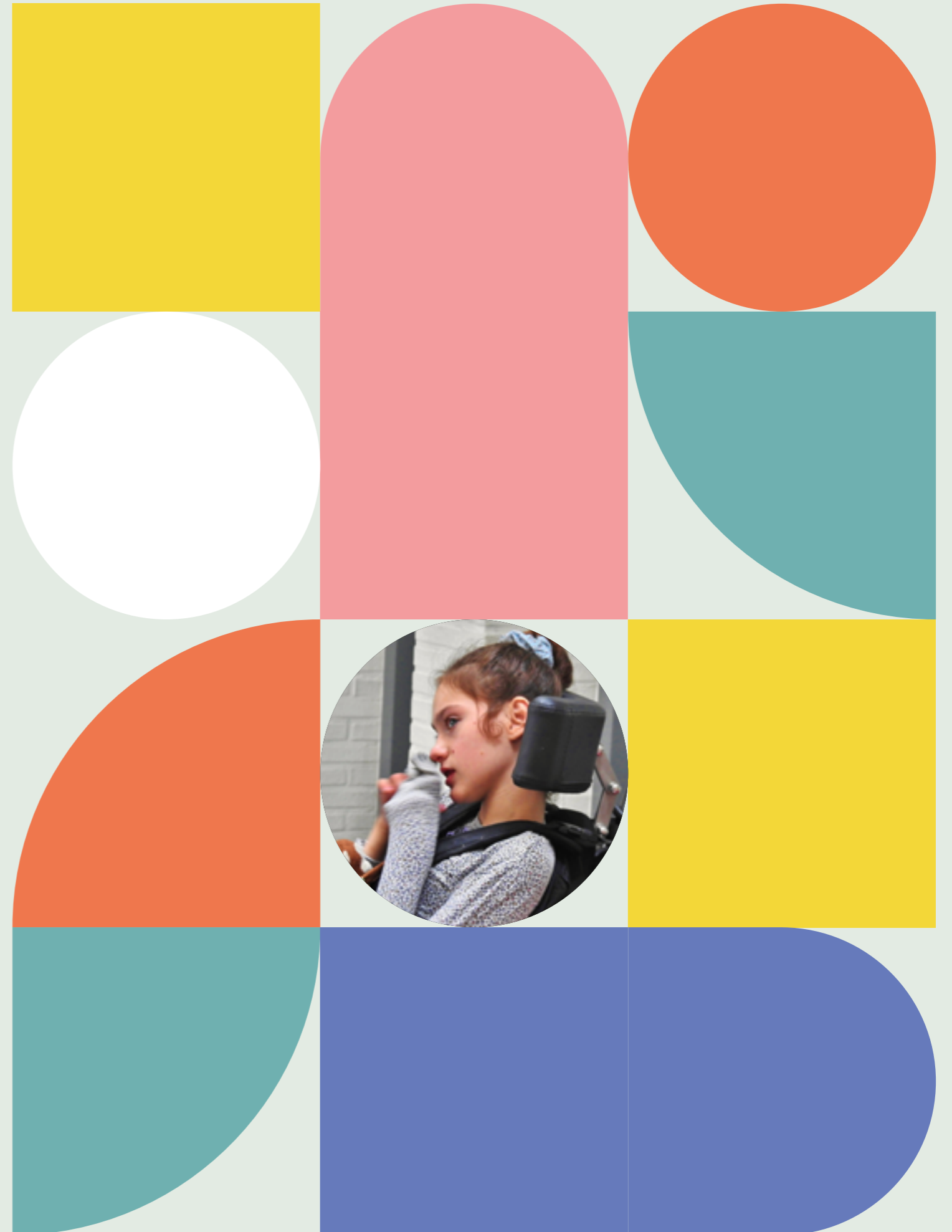
Kaart 2: traumasensitieve benadering

Kaart 3: tips & tools

Tips & tools

Ontdek →

Hoe je pijn kunt herkennen bij mensen die niet goed kunnen vertellen hoe het met ze gaat.



Pijn beter herkennen bij EMB en ZEVMB



Soms is pijn moeilijk te zien of te begrijpen. Daarom hebben we tips, tools en praktische informatie verzameld op één plek. Op de themapagina vind je handvatten voor observatie, signalering en ondersteuning in de dagelijkse praktijk:

<https://schouder.nl/zorg/de-behandeling/informatiekaart-pijn-emb>

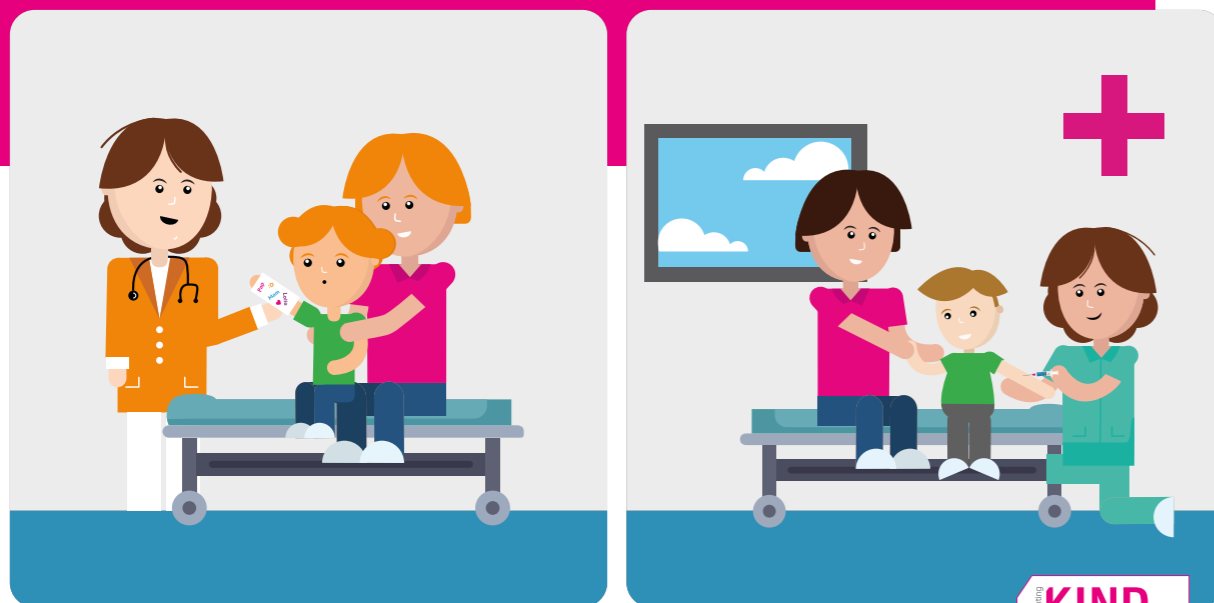
Scan de QR-code en ontdek de materialen.



informatiekaart
Pijn



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



Gids voor zorgprofessionals, ouders en verzorgers

Schouders
Ervaringskenniscentrum voor
ouders van zorgkinderen

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

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



Deze gids is bedoeld voor zorgprofessionals, ouders en verzorgers. Hij biedt een overzicht van hulpmiddelen en werkwijzen om kinderen met een verstandelijke beperking te ondersteunen tijdens medische behandelingen of onderzoeken. De inhoud is vaak ook geschikt voor jongeren en volwassenen. De gids is opgezet als een menukaart: betrokkenen kunnen samen afstemmen op de achtergrond, behoeften en voorkeuren van het individuele kind. Maatwerk staat centraal, want wat voor het ene kind werkt, hoeft niet voor een ander te gelden.

De gids behandelt drie fasen: voorbereiden, ondersteunen tijdens de handeling en nazorg achteraf. Het doel is dat het kind zich in al die fasen veilig voelt en zo min mogelijk angst, pijn en stress ervaart.

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

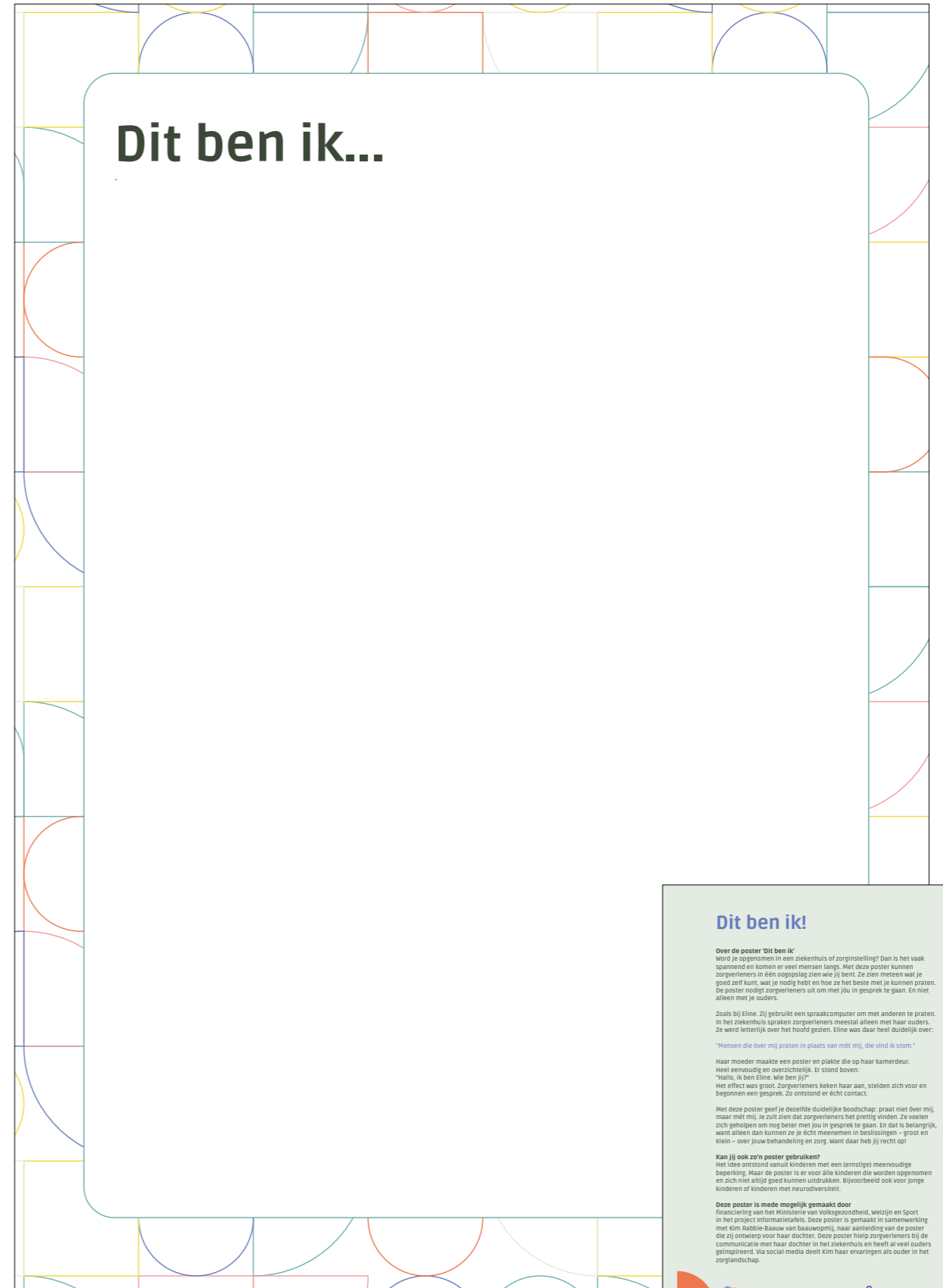




Dit ben ik!-Poster

Word je opgenomen in een ziekenhuis of zorginstelling? Dan is het vaak spannend en komen er veel mensen langs. Met deze poster zien zorgverleners in één oogopslag wie jij bent: wat je goed zelf kunt, wat je nodig hebt en hoe ze het beste met je kunnen praten. De poster nodigt hen uit om mét jónu in gesprek te gaan – en niet alleen met je ouders.

Het idee komt van een ouder met een kind met een (ernstige) meervoudige beperking. De poster is er voor álle kinderen die worden opgenomen en zich niet altijd goed kunnen uitdrukken. Want alleen als zorgverleners écht met jou in gesprek gaan, kunnen ze je meenemen in beslissingen over jouw behandeling en zorg. En daar heb jij recht op!



Dit ben ik!

Over de poster 'Dit ben ik'
 Word je opgenomen in een ziekenhuis of zorginstelling? Dan is het vaak spannend en komen er veel mensen langs. Met deze poster kunnen zorgverleners in één oogopslag zien wie jij bent. Ze zien meteen wat je goed zelf kunt, wat je nodig hebt en hoe ze het beste met je kunnen praten. De poster nodigt zorgverleners uit om met jou in gesprek te gaan. En niet alleen met je ouders.

Zoals bij Eline. Zij gebruikt een spraakcomputer om met anderen te praten. In het ziekenhuis spraken zorgverleners meestal alleen met haar ouders. Ze werd letterlijk over het hoofd gezien. Eline was daar heel duidelijk over:
 "Mensen die over mij praten in plaats van mét mij, die vind ik stam."

Haar moeder maakte een poster en plakte die op haar kamerdeur. Het effect was groot. Zorgverleners koken haar aan, stelden zich voor en begonnen een gesprek. Zo ontstond er écht contact.

Met deze poster geef je dezelfde duidelijke boodschap: praat niet over mij, maar met mij. Je wilt zien dat zorgverleners het prettig vinden. Ze voelen zich geholpen om nog beter met jou in gesprek te gaan. En dat is belangrijk, want alleen dan kunnen ze je écht meenemen in beslissingen – groot en klein – over jouw behandeling en zorg. Want daar heb jij recht op!

Kan jij ook zo'n poster gebruiken?
 Het idee ontstond vanuit kinderen met een (ernstige) meervoudige beperking. Maar de poster is er voor álle kinderen die worden opgenomen en zich niet altijd goed kunnen uitdrukken. Bijvoorbeeld ook voor jonge kinderen of kinderen met neurodiversiteit.

Deze poster is made mogelijk gemaakt door
 financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het project Informatietafels. Deze poster is gemaakt in samenwerking met om Robbille Baauw van haanwegmij, naar aanleiding van de poster die zij ontwierp voor haar dochter. Deze poster hielp zorgverleners bij de communicatie met haar dochter in het ziekenhuis en heeft al veel ouders geïnspireerd. Via social media deelt kim haar ervaringen als ouder in het zorglandschap.



Partners van deze informatiekaart



embnederland.nl

EMB Nederland wil de kwaliteit van leven van mensen met EMB en hun netwerk verhogen. 'Dat doen we door ontmoeten, informeren en belangen te behartigen.'

schouderers.nl

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouderers is het landelijk platform van, voor en door ouders van een kind met een beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis (zorgkinderen). Met kennis, informatie, ervaringen én ondersteuning op aandoeningoverstijgende thema's.

aw-emb.nl

Academische werkplaats EMB: 'Waar kennis uit praktijk, ervaring en wetenschap samenkomt. In de academische werkplaats EMB zetten we praktijkvragen om in wetenschappelijk onderzoek. Deze wetenschappelijke kennis wordt vervolgens weer gebruikt in de praktijk.'

Leefstijl poli plus

Leefstijl poli plus is een kennispraktijk die kennis (door) ontwikkelt, verbindt en ontsluit voor de dagelijkse praktijk van zorgintensieve gezinnen en de mensen om hen heen.

platformemg.nl

Het is onze missie om bij te dragen aan een goede kwaliteit van leven voor mensen met (Z)EVMB en hun naaste familie en netwerk. Het is onze ambitie om hét kennisnetwerk (Z)EVMB te zijn waar alle informatie en activiteiten samenkomen.



Partners van deze informatiekaart



wegwijzer-emb.nl

De Wegwijzer EMB is gericht op (naasten van) mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Het doel is dat je makkelijker producten en diensten vindt die passen bij jouw vraag en die waar relevant, dicht bij jou in de buurt zijn. Denk aan: apps, boeken, cursussen, bijeenkomsten, behandelingen, dagbesteding en meer.

kindenzorg.nl

Stichting Kind & Zorg is al bijna 50 jaar de stem van kind en gezin voor optimale medische zorg. Want ieder kind heeft het recht om kind te zijn, mee te doen en zich zo goed als mogelijk te ontwikkelen. Ongeacht ziekte, beperking of aandoening, tijdelijk of langdurig.

ZEVMB-kenniscentrum

Het ZEVMB-kenniscentrum tracht de ZEVMB-zorg toegankelijker te maken en te verbeteren. Onder meer via het ZEVMB-paspoort, de ZEVMB-zorgstandaard, de ZEVMB-zorgkaart en stimulering van onderzoek en opleiding in de ZEVMB-zorg. Kennis wordt gedeeld via ZEVMB.nl.

Stichting Complex Care United (2CU)

2CU is het warme hart voor alle mensen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) en hun naasten. 2CU is de stem van ouders en komt op voor hun belangen in de zorg, maatschappij en politiek. Allemaal vanuit de missie dat gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB gezien worden en volledig kunnen participeren in de samenleving. www.2CU.nu



Colofon

Deze serie informatiekaarten is mede mogelijk gemaakt door financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het project Informatietafels. Ze zijn in samenwerking opgesteld door EMB Nederland, Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders, Academische Werkplaats EMB, Leefstijl poli plus, Platform EMG, ZEVMB-kenniscentrum en stichting 2CU.

De informatiekaarten zijn met grote zorgvuldigheid geschreven. Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend.

Er zijn vier informatietafels: Autisme, Hersenletsel, EMB en LVB. Lees meer op: www.informatietafels.nu.

Bekijk alle kaarten, lees en deel ervaringen, op www.schouders.nl/informatietafel-emb/informatiekaarten/

Uitgave 2026



EMB
informatiekaart