



## **Professionele Bachelor**

Verpleegkunde - Basisopleiding

WOG

Academiejaar [2013-2014]

## **Literatuurstudie**

*De begeleiding van een mindervalide kind*

*bij een ziekenhuisopname voor een*

*operatie.*

**Naam: Sarah Schramme**

**Promotor: Dieter Smis**



## **Professionele Bachelor**

Verpleegkunde - Basisopleiding

WOG

Academiejaar [2013-2014]

## **Literatuurstudie**

*De begeleiding van een mindervalide kind*

*bij een ziekenhuisopname voor een*

*operatie.*

Literatuurstudie

Naam: Sarah Schramme

Promotor: Dieter Smis

# VOORWOORD

Deze studie zou niet mogelijk geweest zijn dankzij de hulp van een aantal mensen.

Ten eerste wil ik graag mijn mentor, Dieter Smis, bedanken voor de uitstekende begeleiding, het nalezen en de tips tijdens dit proces.

Daarnaast wil ik mijn uitdrukkelijke dank uitspreken aan Dr. Johan Berghmans voor zijn kritische blik en bijkomende informatie en bron die hij mij bezorgd heeft.

Iemand die persoonlijk heel nauw betrokken is, is Geert. Zij heeft tevens mijn werk nagelezen en haar eigen zinvolle kijk op de zaken gegeven.

Als laatste bedank ik mijn mama, voor het reviseren van het eindproduct.

# INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT .....	3
INLEIDING.....	4
METHODOLOGIE .....	7
BESPREKING VAN HET ONDERWERP .....	8
Zorg in de praktijk.....	8
Deelaspecten van de voorbereiding.....	9
Vorbereiding van een kind op een chirurgische ingreep .....	9
Family-centered care .....	9
Empowerment .....	10
Betrokkenheid .....	10
Informatie .....	11
Informatiedoorstroming garanderen.....	11
Communicatie .....	12
Een kind met een ernstige beperking.....	12
Zorg op maat .....	13
DISCUSSIE.....	15
Implicaties voor de verpleegkundige praktijk .....	17
CONCLUSIE.....	18
REFERENTIES.....	19
BIJLAGE 1: ZOEKBOOM .....	21
BIJLAGE 2: VOORBEELD ZIEKENHUISBOEK.....	22

## ABSTRACT

In deze studie wordt er een antwoord gezocht op de vraag hoe gehandicapte kinderen begeleid worden preoperatief en hoe men deze zorg in de praktijk kan optimaliseren. Artikels werden gevonden in EBSCO, PUBMED en INVERT, via 'gratis vakliteratuur' op de Bibliotheek van Karel de Grote Hogeschool en via Bohn Stafleu van Loghum (BSL). Op PUBMED werd gebruik gemaakt van de optie 'related citations' en verschillende artikels werden bekomen via de sneeuwbal methode. Het boek *Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen* (De Vos, 2001) ligt aan de basis van vele studies rond dit onderwerp en diende als naslagwerk voor dit literatuuronderzoek.

In de praktijk blijkt vooral een gebrek aan kennis bij hulpverleners en de afwezigheid van protocollen of een uitgewerkt beleid optimale zorgverlening in de weg te staan. De voorbereiding kan geplaatst worden in family-centered care en opgedeeld worden in verschillende deelaspecten, zijnde: empowerment, betrokkenheid, informatie, het garanderen van informatiedoorstroming en communicatie.

Duidelijk is te stellen dat er voldoende onderzoek is gedaan naar de voorbereiding van kinderen voor een operatie. Voor kinderen met ernstige beperkingen liggen de zaken wel anders. Recentelijk zijn er echter meer studies gepubliceerd die zich hierop richten, wat een goede zaak genoemd kan worden. Het lijkt belangrijk dat er nog meer onderzoek gebeurt naar de gevoelens en emoties van kinderen met een beperking in het operatieve gebeuren.

## INLEIDING

Het moeten ondergaan van een operatie is voor de meeste mensen een ingrijpende gebeurtenis die mentale spanningen teweeg kan brengen. Angst voor het onbekende, voor mogelijke pijn, stress en negatieve emoties spelen hierbij mee. Dit wetende is het belangrijk dat verpleegkundigen in staat zijn adequate zorg te leveren door enerzijds verpleegproblemen tijdig te signaleren en anderzijds actie te ondernemen en preventief te werken. In de preoperatieve fase is vooral de voorbereiding op psychosociaal en lichamelijk vlak van groot belang (Strijbos, Kienhorst, & Crefcoeur, 2003).

Een kind voorbereiden naar chirurgie onder narcose is zeker niet makkelijk. Onder andere leeftijd, temperament, cognitieve ontwikkeling, het emotioneel en gedragsmatig functioneren, dispositie- en situationele angst van zowel de ouder als het kind en de sociaal-economische status zijn belangrijke bepalende factoren. Zeker deze situatiegebonden angst kan een grote belemmering betekenen voor het kind en voor het verder verloop van de peri-operatieve zorgen (British Society for Disability and Oral Health, 2012; Chorney & Kain, 2010)

De psychologische belasting kan volgens Li, Lopez, & Lee (2007) de fysieke en psychische gezondheid ernstig beïnvloeden, hun gezondheidsgedragingen negatief veranderen en zelfs hun postoperatieve revalidatie vertragen. Gezegd moet wel dat dit ook omgekeerd geldt: een kind dat zich goed voelt, geneest sneller (Broeksma, 2011).

Kinderen zijn niet de enigen die hier problemen bij ondervinden, zelfs hun ouders ervaren vaak stress. Iversen, Graue & Clare (2009) beschrijven hoe zij zich hulpeloos en kwetsbaar voelen in deze situatie omdat ze niet op de hoogte zijn van de procedures in het ziekenhuis (Shilling, Edwards, Rogers, & Morris, 2012). Daarnaast worden gevoelens als wantrouwen genoemd, vooral wanneer zij meerdere keren in aanraking komen met fouten of zorgverleners die niet de juiste kennis en skills bezitten. Deze gevoelens worden in dezelfde studie geassocieerd met een groot aantal gezondheidsproblemen. Uit onderzoek van De Vos (2001) en Li et al. (2007) blijkt dat ouders zelfs onbewust een invloed kunnen hebben op hun kind, dus deze effecten kunnen zich weer verder op het kind zetten. Als ze weten wat er te gebeuren staat en er duidelijkheid heerst, ervaren ze rust en kunnen ze hun kind beter mee begeleiden. Op de dag van de operatie bestaat er ook een grote relatie tussen de angst van ouders en de angst van het kind (Chorney & Kain, 2010). Het doorgeven van informatie blijft echter moeilijk en men moet hierbij rekening houden met eventuele misvattingen of ideeën bij de ouders zelf die een verdere goede postoperatieve zorg in de weg zouden kunnen staan.

Als een chirurgische ingreep bij een kind in normale ontwikkeling al zo'n vergaande gevolgen kan hebben, wat kan dit dan betekenen voor een gehandicapt kind?

En op welke manier dient de voorbereiding bij hen te verlopen? Om hier verder op in te kunnen gaan, dient er duidelijkheid te zijn over wat er verstaan wordt onder een gehandicapt kind. Naar schatting telde Vlaanderen in 2005 om en bij de 30.000 kinderen met een beperking (Verbelen, 2005). De prevalentie van aangeboren afwijkingen bedraagt in Antwerpen gemiddeld 2,69 per 100 geboorten (Eurocat Provincie Antwerpen, Provinciaal Instituut voor Hygiëne, & Universiteit Antwerpen, 2013).

Algemeen kan men handicaps, of functiebeperkingen, indelen in twee grote groepen, namelijk: mentale en fysieke handicaps. Er bestaan nog heel wat andere manieren van indelen, zoals op basis van etiologie (aangeboren of verworven), maar dit geeft vaak problemen aangezien het nog steeds erg brede groepen zijn. Er bestaan veel soorten definities voor gehandicapten en er bestaan net zoveel gehandicapten als definities. Mede daardoor is het soms erg moeilijk om te bepalen wanneer iemand nu precies voldoet aan de criteria om binnen de ene of de andere groep te vallen (Verbelen, 2005).

Om die reden beperkt deze studie zich vooral tot kinderen met een mentale beperking. Zelfs binnen deze groep zit nog veel variatie in handicaps, gaande van kinderen met een ontwikkelingsachterstand, over autismespectrumstoornissen en gedragsstoornissen tot verstandelijke beperkingen.

Men is er het over eens dat een kind met een handicap op een andere manier benaderd moet worden dan een kind in normale ontwikkeling. Zo is dat in de voorbereiding in aanloop van een operatie net hetzelfde. Het betreft een brede, zeer uiteenlopende groep patiënten, die vaak complexe gezondheidsnoden hebben, ten gevolge van chronische, fysieke, communicatieve of gedragsgerelateerde problemen. Voor mentaal gehandicapte kinderen bijvoorbeeld staat vast dat ze niet naar hun leeftijd, maar naar hun ontwikkelingsniveau behandeld zouden moeten worden. Zoals verder in deze studie zal blijken, is de samenwerking tussen zorgverleners, ouders en het kind erg uitdagend en is het daardoor iets dat verder ontwikkeld kan worden (Broeksma, 2011; Chorney & Kain, 2010; DeMore, Cataldo, Tierney, & Slifer, 2009; Shilling et al., 2012).

Kinderen met een handicap hebben vaker nood aan een algemene anesthesie om een effectieve en veilige behandeling te kunnen leveren (Stanková et al., 2011) en zoals eerder besproken kunnen de gevolgen van minder goede preoperatieve voorbereiding zowel voor het kind als voor de ouders nadelig zijn.

Vanwege het belang van kwaliteitsvolle peri-operatieve voorbereiding en begeleiding, worden volgende onderzoeksvragen geformuleerd waarbij de focus ligt op de verpleegkundige zorg:

Hoe worden mindervalide kinderen begeleid tijdens de peri-operatieve fase van de opname?

Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan om de zorg voor mindervaliden te optimaliseren?



## METHODOLOGIE

Om relevante literatuur te bekomen werd er gezocht in verschillende databases namelijk EBSCO, PUBMED en INVERT, via 'gratis vakliteratuur' op de Bibliotheek van Karel de Grote Hogeschool en op BSL.

Volgende zoektermen werden gebruikt en gecombineerd: gehandicapt\* kind\*, disabled child\*, inform\*, surg\*, child\* with disabilit\*, pediatric surg\*, handicap\* infant, prepar\*, negotiat\*, treatment, preop\* prepar\*, operative surgical procedure, general surgery.

Op PUBMED werd gebruik gemaakt van de optie 'related citations' en verschillende artikels werden bekomen via de sneeuwbal methode.

Via de zoekboom werd weergegeven hoe de artikels verkregen en geselecteerd werden (zie bijlage 1).

Voor de geïncludeerde artikels werd als selectie criterium vastgesteld dat de publicatiedatum zo recent mogelijk moest zijn, met een maximum van 10 jaar. Het boek *Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen* (De Vos, 2001) vormt hier aan uitzondering op. Dit boek ligt aan de basis van vele studies rond dit onderwerp en diende als naslagwerk voor dit literatuuronderzoek.

## BESPREKING VAN HET ONDERWERP

### Zorg in de praktijk

In de praktijk is er rond de voorbereiding van gehandicapte kinderen weinig geweten (Brooks, Bloomfield, Offredy & Shaughnessy, 2013). Bij een informele navraag naar protocollen blijken deze niet aanwezig of gekend te zijn en vaak blijkt pas de dag van de ingreep zelf dat een kind een handicap heeft, tenzij de ouders er expliciet op gewezen hebben. De meeste ziekenhuizen hebben voor kinderen(online) brochures of eventueel voorbereidingsfilmpjes tot soms hele kinderopnamecentra waar personeel speciaal getraind en voorbereid is. Voor gehandicapte kinderen zijn er echter geen speciale services voorzien. Daardoor gebeurt het dat er problemen ontstaan en obstakels verschijnen. Volgens Broeksma (2011) heeft dit vaak te maken met gevestigde ideeën rond de zorg voor gehandicapten, zoals het feit dat de extra aandacht en tijd een taakverzwaring met zich mee zouden brengen, terwijl het investeren hierin enkel voordelen biedt. Die voordelen zullen verder uitgewerkt worden later in deze studie. De grote onbekendheid van de zorg voor gehandicapten, het gebrek aan kennis van hulpmiddelen en andere instanties, zorgt dat heel wat hulpverleners weigerachtig staan tegenover deze groep hulpbehoevenden. Gevolg is dat deze kinderen niet de optimale begeleiding krijgen en er dus heel wat zaken beter zouden kunnen verlopen door een andere aanpak.

Dat deze zorg niet altijd goed verloopt, wordt door gehandicapte kinderen zelf ervaren. In een grootschalige review van Shilling et al. (2012) wordt weergegeven dat hun ervaringen erg variabel zijn en de zorgverlening vaak op verschillende vlakken in gebreke blijft. Coyne (2006) merkte op dat zowel ouders als kinderen zich te weinig betrokken voelen in de zorg.

In tegenstelling tot algemene chirurgie, staat men op het vlak van tandzorg voor mindervalide kinderen verder. Omdat deze kinderen vaker een algemene narcose ondergaan, heeft men een meer ontwikkeld, duidelijk beleid uitgeschreven dat gekend is en toegepast wordt door de ziekenhuismedewerkers (British Society for Disability and Oral Health, 2012; De Vos, 2001; Stanková et al., 2011). Deze guidelines zijn zeer uitgebreid en richten zich in eerste instantie op preventie. Onder andere het belang van communicatie wordt hier behandeld. Daarnaast zijn er aanbevelingen rond het gebruik van sedativa voor de behandeling van tandproblemen bij mindervalide kinderen. Men spreekt over de beslissingsname om tot sedatie over te gaan, over de moeilijkheid het niveau van sedatie te bepalen, over de meest geschikte technieken en over het belang van psychologische voorbereiding. Voor algemene anesthesie heeft men gelijkaardige, zeer nauwkeurig uitgewerkte richtlijnen opgesteld.

Op deze manier betekenen de guidelines een grote steun voor ziekenhuizen en hun medewerkers.

Sinds enkele jaren bestaat daarnaast de trend om steeds meer en meer ingrepen in dagopname te laten gebeuren. Voor gehandicapte kinderen zou dit volgens De Vos (2001) enerzijds een positieve evolutie zijn. Een snelle terugkeer naar de normale omgeving kan bevorderlijk zijn voor het kind en zijn recuperatie. Anderzijds hebben zij een grotere voorbereiding en nazorg nodig, bijvoorbeeld op het vlak van medicatie, narcose, adequate pijnstilling en psychologische opvang. Hier een doordachte keuze in maken is niet eenvoudig.

## **Deelaspecten van de voorbereiding**

In de preoperatieve fase vinden we twee belangrijke vlakken van voorbereiding terug. Op lichamelijk gebied richt men zich vooral op het vlot verloop van de ingreep en het voorkomen van complicaties tijdens en na de operatie. Het premediceren is hier een voorbeeld van. De psychosociale voorbereiding bestaat uit het geven van informatie over wat de patiënt kan verwachten, gaat voelen en het verloop van de procedure (Strijbos et al., 2003). Het is vooral hierop dat deze studie zich richt.

De manier waarop deze voorbereiding gegeven of ervaren wordt, kan erg verschillen naargelang de persoon bij wie het bevraagd wordt. Er is ten eerste de kant van de professional, ten tweede de ervaring van de ouder én ten derde de beleving van het gehandicapte kind zelf.

## **Vorbereiding van een kind op een chirurgische ingreep**

Voor kinderen in het algemeen zijn er in de literatuur een aantal steeds wederkerende manieren te vinden van effectieve voorbereiding die positief ervaren worden.

### **Family-centered care**

Een zinvol kader om vanuit te vertrekken is dat van family-centered care. In een artikel van Chorney en Kain (2010) wordt hiervoor de basis gelegd. Gebaseerd op de relaties tussen ziekenhuis, ouders, patiënt, zorgverleners wordt een samenwerkend team bewerkstelligd dat de waarden, cultuur en sterkten van de patiënt en zijn familie centraal plaatst en hen betreft in de zorgen.

Zorg verlenen op deze manier verbetert de communicatie tussen de betrokkenen,

ondersteunt de coördinatie en zorgt voor een betere integratie van medische zorgen in het geheel.

### **Empowerment**

De positieve effecten van het betrekken van de ouders worden in andere studies verder uitgewerkt. Een belangrijke vorm van betrokkenheid is empowerment. Dit houdt in dat men, in tegenstelling tot het paternalistisch handelen, de ouders als medeverantwoordelijke en gelijke partner beschouwt. Door hun kennis te respecteren en hier gebruik van te maken, door hun moeilijkheden te onderkennen en door hen aan te moedigen deel te nemen aan overleg, krijgen ze een groter gevoel van controle. Dit empowerend werken zou volgens Davies en Hall (2005) leiden tot een verbeterde relatie tussen families en zorgverleners, zorgen dat ouders beter keuzes kunnen maken die alleen maar ten goede kunnen komen van het kind en zou zelfs op deze manier gezondheidskosten kunnen verminderen. Ouders voelen zich comfortabeler en goed geïnformeerd waardoor ze hun kind beter kunnen ondersteunen in het verminderen van stress en kunnen zorgen dat het op een meer positieve manier reageert op de chirurgische ingreep. (Li et al., 2007; Wood et al., 2009). Rekening moet wel gehouden worden met hun eigen stressniveau en angsten die mogelijk de effecten van het empowerend werken beïnvloeden (Chorney & Kain, 2010).

### **Betrokkenheid**

Waar het vooral om gaat is het gevoel van betrokkenheid (Coyne, 2006). Zowel ouders als kinderen vinden het een positief element als ze betrokken worden bij belangrijke beslissingen en als hierbij om hun mening gevraagd wordt. Die betrokkenheid kan praktisch worden uitgewerkt door het kind verantwoordelijkheid te geven, bijvoorbeeld door het (in de mate van het mogelijke) zichzelf te laten voorbereiden voor een operatie. Een groot gevoel van inspraak wordt gelinkt aan blijheid, zekerheid en het gevoel behandeld te worden als een persoon met rechten. Daarnaast maakt het dat kinderen zich goed voorbereid voelen waardoor ze meer controle hebben en minder angstig een operatie tegemoet gaan. Bij beslissingen is het wel van belang dat deze steeds in samenspraak genomen worden, na een proces van informatievoorziening en wederzijdse besluitvorming (Chorney & Kain, 2010).

Als volgend aandachtspunt kan men zich als organisatie en als hulpverlener focussen op het zelf vertonen van een grotere betrokkenheid naar het kind toe door het ontwikkelen van een bepaalde communicatiestijl. Het gedrag van hulpverleners kan ook aanleiding geven tot stress. In het voorkomen van angst zijn afleiding en humor belangrijke componenten. Door op deze manier te werken, worden (negatieve) emoties beter ondervangen en krijgen zij een bestaansrecht. Gevolg is dat spanningen opgevangen kunnen worden, waardoor er ruimte

gecreëerd kan worden om samen te kijken waar het mis loopt en naar oplossingen te zoeken. Hoe meer men weet over het kind, hoe beter men op deze manier kan communiceren (De Belie, 2013).

### **Informatie**

Om deze betrokkenheid te verkrijgen is informatie onmisbaar. Deze kan op veel verschillende manieren aangereikt worden, via boekjes, mondeling, coaching, audiovisueel, etc. en dit aanbieden is hetgene waar het om draait in de voorbereiding. Een voorbeeld hiervan is de psychologische voorbereiding door middel van een toneeltje. Hierbij wordt het materiaal, de operatieruimtes, de kledij en de procedure getoond op een speelse manier die verstaanbaar is voor kinderen. Kinderen kunnen eventueel uitgenodigd worden dit zelf na te spelen. Uit een studie van Li et al. (2007) blijkt dat deze manier van preparatie het angstniveau van zowel kind als ouders significant doet dalen in de post-interventie- en postoperatieve periode. Ook tijdens inductie werd significant minder negatief gedrag gesteld. Op postoperatieve pijnscores bleek deze interventie geen effect te hebben, maar de algemene tevredenheid van de ouders lag wel hoger.

Volgens Chorney en Kain (2010) is er voldoende bewijs dat het kind voordeel haalt uit het voorbereid worden door middel van informatie. Op deze manier kan het realistische verwachtingen ontwikkelen omtrent het verloop van de ingreep.

Er is een relatie tussen het angstniveau van het kind en het angstniveau van de ouders. Daarom is het daarnaast niet onbelangrijk voldoende aandacht te schenken aan het informeren van de ouders zelf. Zo kan men enerzijds hun kennis verbreden en anderzijds zou het hun angstlevels kunnen beïnvloeden.

### **Informatiedoorstroming garanderen**

Een betere relatie met de familie van het kind maakt dat er een betere informatiedoorstroming mogelijk is (De Vos, 2001). Broeksma (2011) omschrijft het als volgt: "het (de ziekenhuisopname) is een traject 'dat goed moet worden doorlopen'. 'Het is een wederzijdse verantwoording, van ziekenhuis én ouders en verzorgers, dat de relevante informatie over de patiënt bekend is'." Dit garandeert dat zorg (meer) op maat geleverd kan worden.

Een gelijkaardig idee wordt geopperd door De Vos (2001), waarbij video-opnames van het kind in "normale toestand" een visueel beeld zouden kunnen verschaffen over de verzorging, communicatie en benadering van het kind. Door ouders als "experts" in hun eigen kind te benaderen en hen op deze manier bij het gebeuren te betrekken, krijgen zij meer het gevoel van controle wat een effect heeft op het angstniveau dat op zijn beurt het stresslevel verlaagt. (Shilling et al., 2012).

## Communicatie

Een element dat overal weerkeert in deze context is communicatie. Goede communicatie is cruciaal teneinde de zorg, de ingreep en het herstelproces achteraf vlotter te laten verlopen. Communicatietraining van hulpverleners verbetert de ervaring van continuïteit en de tevredenheid van de ouders (Ammentorp, 2010). Door het voorkomen van tegenstrijdige informatie en het bewerkstelligen van een vlotte communicatie vanuit de organisatie, zullen de zorgverleners zich minder bezig moeten houden met het opvangen van problemen die anders hierdoor zouden ontstaan.

In communicatie naar het kind toe kan rekening gehouden worden met de achtergrond, het ontwikkelingsniveau en leeftijd. Hiervoor is een goede band met de familie, ouders of begeleiders onmisbaar (British Society for Disability and Oral Health (2012); Broeksma, 2011; Chorney & Kain, 2010).

## Een kind met een ernstige beperking

Voor het gehandicapte kind is dit niet anders. In het algemeen hebben zij enkel nog meer nood aan duidelijke, eenvoudig gestructureerde informatie. Zij moeten voorbereid kunnen zijn op wat er te gebeuren staat.

Dit kan door de informatie stap voor stap op te delen waardoor ze meer vatbaar wordt. Veelvuldig herhalen heeft dan weer als effect dat de dingen duidelijker worden (De Vos, 2001). Door structuur te bieden, kan men voor houvast en duidelijke grenzen zorgen (De Belie, 2013). Door veel geduld op te brengen, hen zelf dingen te laten doen en beloningen bij goed gedrag te geven kan men vaak heel wat bereiken. DeMore et al. (2009) onderzochten de effecten van een goede voorbereiding op het verloop van een EEG-procedure bij gehandicapte kinderen. Hun resultaten insinueren dat men, mits een aangepaste voorbereiding, het inzetten van bepaalde middelen (zoals sedatie, anesthesie of fixatie) die normaal wel nodig zouden zijn voor het vlot verloop van het onderzoek vaak achterwege kan laten.

Op het vlak van communicatie is een basishouding die elke hulpverlener zich eigen zou moeten maken die van de sensitieve responsiviteit. Dit houdt in dat de professional zich focust op de positieve gebeurtenissen die hij deelt met de patiënt om zich te richten op het "samen" zijn (de relatie) en naar positieve vooruitzichten toe te werken. Het gaat om het volledig erkennen van de andere, waardoor deze zichzelf kan zijn en zich veilig kan voelen. Positieve ervaringen benadrukken en versterken maakt dat de patiënt negatieve ervaringen beter kunnen doorstaan en een plaats geven. Het is iets waar de professional zich bewust mee bezig kan houden. Minder fijne ervaringen kunnen samen gedragen en begrensd

worden. Door op deze manier te werken, leren gehandicapte kinderen beter om te gaan met stressvolle situaties en voelen ze zich meer gesteund en gedragen.

Sensitieve responsiviteit staat daarnaast voor het aanvoelen wat de ander beleeft, maar daarom niet onder woorden kan brengen. Kinderen met een handicap kunnen vaak hun emoties niet uitdrukken, of toch niet op een begrijpbare manier. Door hier als hulpverlener met een milde en open houding tegenover te staan, kan men samen al ver komen (De Belie, 2013).

Tijdens de eigenlijke voorbereiding is het van belang dat deze constant wordt afgestemd op de reacties van het kind. Soms is het bijvoorbeeld nodig extra informatie te geven, of die net op een andere manier aan te reiken. Belangrijk is dat er voldoende ruimte voorzien wordt voor de gevoelsmatige beleving van het kind (De Vos, 2001).

Vast staat dat, nog meer dan bij het gewone kind, de ouders een belangrijke plaats innemen. Zij kennen hun kind en kunnen een grote hulp betekenen in het gehele proces. Voor hen is er onder andere een rol als ‘vertaler’ weggelegd. Hun aanwezigheid is dus een belangrijk punt omdat zij signalen kunnen opvangen en interpreteren en veel info kunnen doorgeven. Dat zij aanwezig kunnen zijn brengt ongetwijfeld een vertrouwdheid en steun voor het kind. (Broeksma, 2011; De Vos, 2001; Iversen et al., 2009; Shilling et al., 2012).

## Zorg op maat

De vraag is nu of er wel één bepaalde manier de voorkeur wegdraagt. Belangrijk is dat men een evidence based beleid kan ontwikkelen en manieren zoekt om de kwaliteit van zorg objectiveerbaar te maken. De voordelen van een goed beleid zijn nog te onbekend en de positieve gevolgen zullen niet meteen zichtbaar zijn. Dit maakt dit onderwerp dermate belangrijk dat er zeker in verder onderzoek moet geïnvesteerd worden.

Een aanzet naar een gericht beleid wordt gegeven in een artikel van Broeksma (2011). Meerdere onderzoeken wezen al uit dat gezondheidsservices meer kindgericht zouden moeten kunnen zijn. In Nederland werden al stappen ondernomen door speciale centra voor gehandicapte kinderen op te richten, evenals een aantal “gehandicaptenbedden” per ziekenhuis. Een goede houding tegenover kinderen met een handicap en daaraan gekoppeld een juiste manier van handelen iets is dat niet eenvoudig aan te leren valt. Daarom heeft deze werkwijze een belangrijk voordeel. De kinderen worden immers behandeld door professionals die geïnteresseerd zijn in hun problematiek en opgeleid zijn om met hen en hun ouders te communiceren. Chorney and Kain (2010) ondersteunen dit idee en gaan nog een stapje verder. Zij promoten een systeem waarbij training van de

professionals centraal staat waardoor het verlenen van family-centered care een standaard zal worden in de zorgen.

Op het niveau van het ziekenhuis zou men bijvoorbeeld kunnen opteren voor een soort “persoonskaart” (of ‘ik-boek’ (De Vos, 2001)) waarop relevante informatie, zoals de beste manier van benaderen en relevante achtergrondgegevens, over het kind met een handicap staat weergegeven. Dit geeft aanknopingspunten en maakt dat hulpverleners hun zorg meer kunnen afstemmen op het kind doordat zij bijvoorbeeld op de hoogte zijn van welke muziek het kind rustig kan maken. Mogelijks is dit te combineren in één boekje met informatie voor het gehandicapte kind zelf (zie bijlage 2).

Daarnaast zou een standaard of aangepast anamneseformulier kunnen geïmplementeerd worden. Dit zou de communicatie tussen hulpverleners, ouders en het kind alleen maar ten goede kunnen komen.

In ziekenhuizen waar er geen speciale bedden voor kinderen met een handicap aanwezig zijn, kan men kiezen voor het samenstellen van een deskundig multidisciplinair team dat mobiel werkt. Zij kunnen raadgevingen geven op beleidsvlak, overleg organiseren met zorginstellingen en ziekenhuisafdelingen, verbeteringen voorzien en informatie en begeleiding verzorgen. Om dit geheel te laten slagen, moeten alle andere ziekenhuismedewerkers volledig op de hoogte zijn van hun doelstellingen en takenpakket. Dit kan door het opstellen van een lijst van deskundigen die ingeschakeld kunnen worden bij de opname van een kind met een handicap. Deze laatste optie kan eventueel zinvol zijn indien het oprichten van een multidisciplinaire begeleidingsequipe niet tot de mogelijkheden behoort (Broeksma, 2011; De Vos, 2001).

Sommige van deze ideeën werden al op bepaalde plekken geïmplementeerd, anderen blijven verre toekomstdromen.



## DISCUSSIE

Rond de zorg voor en voorbereiding van kinderen bestaat er voldoende onderzoek en een uitgewerkt beleid. Kinderen met een mentale handicap vallen hier echter uit de boot. Dit maakt dat vele obstakels en problemen goede zorgverlening in de weg staan.

Vanuit de onderzochte literatuur zou **family-centered care** een goede basis kunnen vormen voor een kwaliteitsvolle pre-operatieve voorbereiding van een gehandicapt kind (Chorney & Kain, 2010; Li, Lopez, & Lee, 2007). In de literatuur vindt men een aantal wederkerende elementen terug die men kan plaatsen binnen family-centered care. Een belangrijk onderdeel hiervan is de **verantwoordelijkheid** van de ouders en hen te behandelen als gelijke partners.

Daarnaast kan men een gevoel van **betrokkenheid** praktisch uitwerken door participatie te bewerkstelligen en te zorgen voor zoveel mogelijk inspraak. Vanuit de instelling zou men meer kunnen focussen op deze betrokkenheid (Coyne, 2006).

Vervolgens is het voorzien van **informatie**, onder welke vorm dan ook, onmisbaar om goede zorg te garanderen. Dit werkt in verschillende richtingen, tussen alle participerende partijen: het ziekenhuis, zijn medewerkers, de patiënt en zijn familie.

Als laatste, maar belangrijkste punt dat terug te vinden is, is goede **communicatie** als alomvattend gegeven (Broeksma, 2011; Coyne, 2006; Davies & Hall, 2005; De Vos, 2001; Li et al., 2007).

Binnen deze family-centered care is het belangrijk om zorg op maat te kunnen leveren aan kinderen met een (mentale) handicap. Hiervoor is een basishouding van sensitieve responsiviteit het sleutelwoord. Hierbij gaat men uit van het samen delen van positieve gebeurtenissen, het aannemen van een empathische houding en het op die manier creëren van een persoonlijke vertrouwens-/relatieband (British Society for Disability and Oral Health, 2012; De Belie, 2013).

Men moet de zorg continu afstemmen op het kind en zijn reacties. Bij dit alles is een grote rol voor de ouders of naasten weggelegd, wat men bewerkstelligt door te vertrekken vanuit family-centered care.

Een aantal onderzoeken (Davies & Hall, 2005; DeMore et al., 2009; Iversen et al., 2009; Shilling et al., 2012; Wood et al., 2009) ondersteunen het idee dat er nood is aan een evidence based beleid en dat men op zoek zou moeten gaan naar een mogelijkheid om de kwaliteit van zorgen te objectiveren.

Als men zoekt naar een aantal studies die gericht zijn op de tevredenheid van de ouders, ziet men dat dit onderwerp al goed onderzocht werd (Ammertorp, 2010; Coyne, 2006; Davies &

Hall, 2005; Shilling et al., 2012; Wood et al., 2009). Het is een indicator die uiteraard belangrijk is, maar slechts een klein onderdeel vormt van kwaliteitsvolle zorg.

Naar de mening van gezondheidswerkers werd ook onderzoek gedaan, zij het in mindere mate (Coyne, 2006; Davies & Hall, 2005). Voor deze studie is er niet gericht gezocht naar literatuur rond dit onderwerp, doch was het frappant dat deze zijde van het verhaal niet steeds belicht wordt.

Een ander onderwerp dat niet voldoende is onderzocht, zijn de emoties van de kinderen zelf. Het is mogelijk dat een handicap correcte opname van gegevens kan beïnvloeden. Een onderwerp als dit is niet eenvoudig objectiveerbaar aangezien het peilt naar emoties en gevoelens. Pijnmetingen bij (jonge) kinderen zijn sowieso niet evident, laat staan bij kinderen met een mentale beperking. Deze gegevens moeten dan nog eens gelinkt worden aan eventuele postoperatieve informatie. Daardoor is het een subjectief onderwerp, wat wetenschappelijk onderzoek bemoeilijkt. We zijn echter van mening dat dit een belangrijke invloed kan hebben op het onderbouwen van een beleid.

Gezien dit gegeven is het logisch dat de meeste studies een kwalitatieve onderzoeksmethode toepassen waarbij het gebruiken van diepte-interviews, vragenlijsten en meningen van experts,.... resulteerde in rijke, verdiepende informatie. Daarnaast werden voor dit onderzoek nog secundaire bronnen gebruikt en artikels van hoogwaardige kwaliteit (randomised controlled trials).

De onderzoeken spreken elkaar niet tegen, maar bespreken niet allemaal dezelfde gegevens. Het is hierdoor geen eenvoudige zaak een pasklaar antwoord te bieden op de onderzoeksvraag. Dit valt enerzijds te verklaren door de uitgebreidheid van het onderwerp, waardoor elk onderzoek wel op een ander onderdeel focust, maar er weinig of geen overzicht gecreëerd wordt. Anderzijds heeft dit te maken met de eerder genoemde subjectiviteit van het onderwerp, en daaraan gelinkt de moeilijkheid om tot eenduidige gegevens te komen.

## Implicaties voor de verpleegkundige praktijk

De preoperatieve zorg is vooral gericht op preventie van postoperatieve problemen zoals postoperatieve nausea en braken, postoperatieve pijn en hierbij aanleunend onvoldoende pijnstilling, bloedingen en psychologische gevolgen. (Strijbos et al., 2003). Er is een grote samenhang tussen deze potentiële problemen en een interventie heeft niet persé één vaststaand gevolg heeft. Dat maakt dat de resultaten van gestelde handelingen niet (onmiddellijk) zichtbaar zijn, tenzij slecht uitgevoerd. Indien men werkelijk het belang van speciale interventies voor kinderen met een handicap zou kunnen aantonen, zou dit een grote positieve evolutie in de praktijk kunnen betekenen.

Een goede communicatie met een grote betrokkenheid van de ouders leidt tot een betere samenwerking en verstandhouding waardoor er beter aan hun verwachtingen voldaan kan worden. Uit meerdere studies blijken de positieve effecten hiervan. Zo kunnen ouders beter keuzes maken, wat ten goede komt van het kind. Daarnaast voelen ze zich comfortabeler en beter geïnformeerd waardoor ze hun kind kunnen ondersteunen ter vermindering van stress en zorgen dat het op een positieve manier reageert op de chirurgische ingreep. Wat de ouder voelt, zoals bijvoorbeeld meer zelfcontrole en rust, geeft deze eenvoudig door aan zijn kind. (Broeksma, 2011; Coyne, 2006; Davies & Hall, 2005; De Vos, 2001; Li et al., 2007).

Duidelijk is te stellen dat er voldoende onderzoek is gedaan naar de voorbereiding van kinderen voor een operatie. Voor kinderen met ernstige beperkingen liggen de zaken anders. Recentelijk zijn er meer studies gepubliceerd die zich hierop richten, wat een goede zaak genoemd kan worden. Omdat het onderwerp zo ruim is, richten deze onderzoeken zich op verschillende parameters. Vanuit het beleid van de ziekenhuizen zou men alvast stappen kunnen ondernemen om de reeds aanwezige kennis om te zetten in de praktijk. Er zijn verschillende mogelijkheden, zoals het implementeren van speciaal aangepaste “gehandicaptenbedden”, het aanstellen van een gespecialiseerd team of eenvoudiger het aanbieden en gebruiken van de eerder genoemde persoonskaart.

Het lijkt belangrijk dat er meer onderzoek gebeurt naar de gevoelens en emoties van kinderen met een beperking in het operatieve gebeuren. Als er genoeg betrouwbare en onderbouwde bronnen zijn die gelijkwaardige resultaten hebben, zou een grootschalige vergelijkende meta-analyse van deze gegevens zinvol kunnen zijn, teneinde verder onderbouwde doelstellingen naar de praktijk te kunnen formuleren.

## CONCLUSIE

In de praktijk blijkt vooral een gebrek aan kennis bij hulpverleners, de aanwezigheid van vooroordelen bij hulpverleners en de afwezigheid van protocollen of een uitgewerkt beleid het verlenen van optimale zorgverlening in de weg te staan. Dit wordt zowel door ouders als kinderen zo ervaren. De voorbereiding kan opgedeeld worden in verschillende deelaspecten gekaderd in family-centered care waarbij empowerment centraal staat, zijnde: betrokkenheid, informatie, het garanderen van informatiedoorstroming en communicatie. Door informatie gestructureerd en op eenvoudige wijze meermaals te brengen, kan men zorgen dat deze beter begrepen en onthouden wordt.

Er zijn verschillende manieren en mogelijkheden om de zorg voor mindervaliden te optimaliseren, waaronder het werken met een “persoonskaart” of aangepast anamneseformulier, of het inrichten van speciale ziekenhuisbedden voor gehandicapte kinderen, met speciaal getrainde hulpverleners. Een andere optie is het kiezen voor het samenstellen van een multidisciplinair team, dat steeds door iedereen aangesproken kan worden voor informatie en begeleiding.

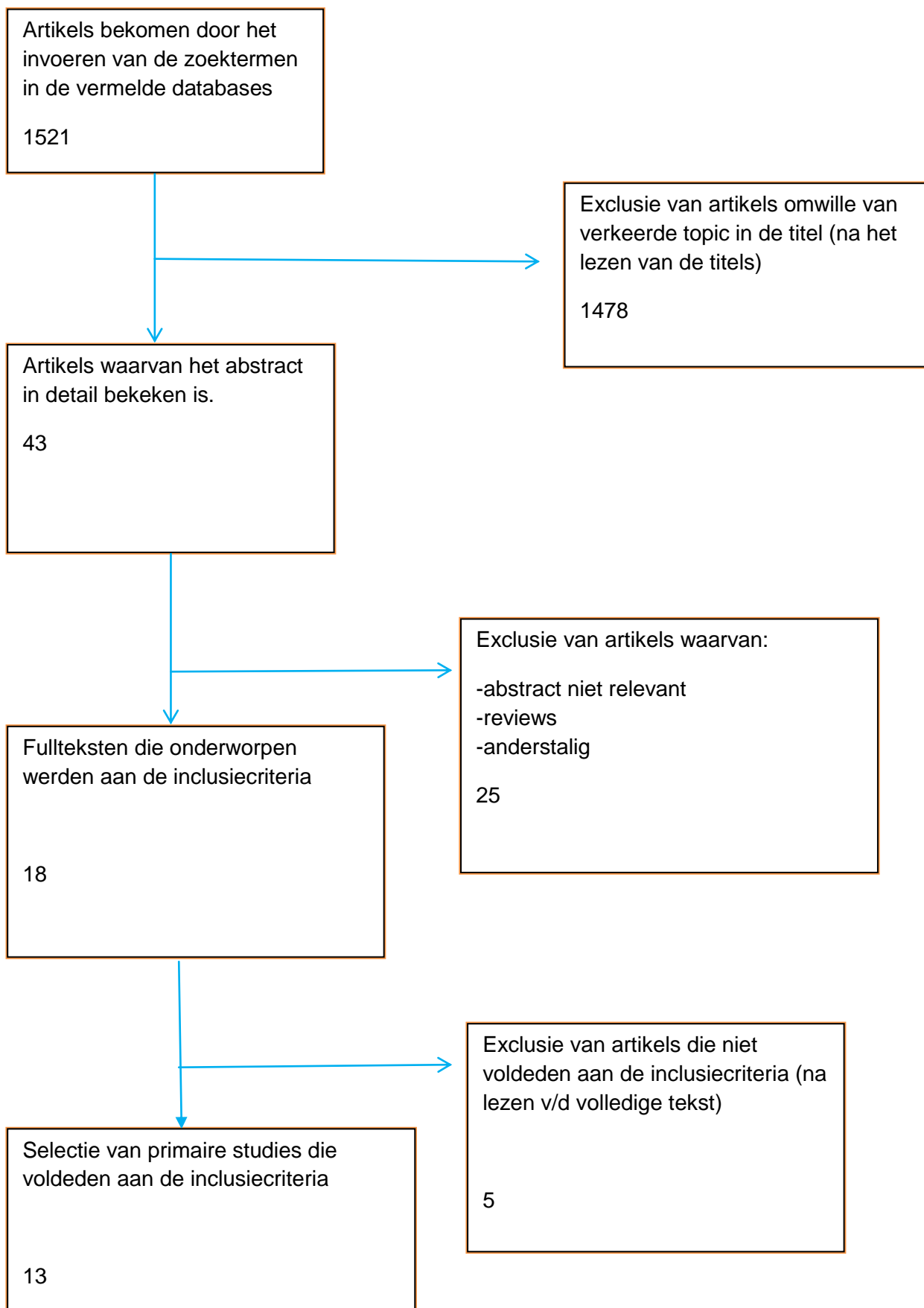
Het lijkt ons belangrijk dat er vanuit instellingen stappen ondernomen worden en dat er daarnaast nog verder onderzoek gebeurt naar de gevoelens en emoties van kinderen met een beperking gedurende het operatieve gebeuren.

## REFERENTIES

- Ammentorp, J., Kofoed, P. E., & Lauland, L. W. (2010). Impact of communication skills training on parents perceptions of care: intervention study. *Journal of Advanced Nursing*(394-400). doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05475.x
- British Society for Disability and Oral Health. (2012). *Clinical Guidelines and Integrated Care Pathways for the Oral Health Care of People With Learning Disabilities*. 1-124.  
Geraadpleegd op  
[http://www.rcseng.ac.uk/publications/docs/clinical\\_guidelines\\_oral\\_health\\_care.html](http://www.rcseng.ac.uk/publications/docs/clinical_guidelines_oral_health_care.html)
- Broeksma, A. (2011). Mensen met een verstandelijke beperking in het ziekenhuis: Anders dan een kind. *Kind en Ziekenhuis*, 4-6.
- Brooks, F., Bloomfield, L., Offredy, M., & Shaughnessy, P. (2013). Evaluation of services for children with complex needs: mapping service provision in one NHS Trust. *Primary Health Care Research & Development*, 14(1), 52-62. doi: 10.1017/s1463423612000217
- Chorney, J. M., & Kain, Z. N. (2010). Family-centered Pediatric Perioperative Care. *Anesthesiology*, 112(3), 751-755. doi: 10.1097/ALN.0b013e3181cb5ade
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact A Family": professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1053-1057. doi: 10.1136/adc.2004.070706
- De Belie, E., & Van Hove, G. (2013). *Wederzijds emotionele beschikbaarheid*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- DeMore, M., Cataldo, M., Tierney, E., & Slifer, K. (2009). Behavioral Approaches to Training Developmentally Disabled Children for an Overnight EEG Procedure. *J Dev Phys Disabl.*, 21(4), 245-251. doi: 10.1007/s10882-009-9139-7
- De Vos, M. (2001). *Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen*. Maarssen: ELSEVIER Gezondheidszorg.
- Eurocat Provincie Antwerpen, Provinciaal Instituut voor Hygiëne, & Universiteit Antwerpen. (2013). *Registratie van aangeboren afwijkingen*. Geraadpleegd op  
[http://www.provincieantwerpen.be/binaries/Eurocat%20rapport%202013\\_tcm7-179806.pdf](http://www.provincieantwerpen.be/binaries/Eurocat%20rapport%202013_tcm7-179806.pdf)
- Iversen, A. S., Graue, M., & Clare, J. (2009). Parents' Perspectives of Surgery for a Child Who Has Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(3), 156-172. doi: 10.1016/j.bedhc.2008.04.006

- Li, H. C. W., Lopez, V., & Lee, T. L. I. (2007). Psychoeducational preparation of children for surgery: The importance of parental involvement. *Patient Education and Counseling*, 65, 34-41. doi: 10.1016/k.pec.2006.04.009
- Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M., & Morris, C. (2012). The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child: care, health and development*, 38(6), 778-788. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01372.x
- Stanková, M., Bucek, A., Dostálova, T., Ginzellová, K., Pacáková, Z., & Seydlova, M. (2011). Patients with Special Needs within Treatment under General Anesthesia - Meta-analysis. *Prague Medical Report*, 112(3), 216-225. Geraadpleegd op <http://pmr.cuni.cz/file/5600/pmr2011a0023.pdf>
- Strijbos, A., Kienhorst, C., & Crefcoeur, C. (2003). *Zorg voor de chirurgische patiënt*: Kluwer. Geraadpleegd op [http://books.google.com.ec/books?id=1gM644Jrs5kC&printsec=frontcover&hl=nl&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.ec/books?id=1gM644Jrs5kC&printsec=frontcover&hl=nl&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- van Tulder, J., Schneider, D., & Stelen, J. (2010). *Help, ik moet naar het ziekenhuis!*: CMO Flevoland. Geraadpleegd op <http://www.cmo-flevoland.nl/index.php/publicaties/zorg-overige-producten/item/boekje-help-ik-moet-naar-het-ziekenhuis>
- Verbelen, J., Samoy, E., & Van Geel, H. (2005). Vlamingen met een handicap of langdurig gezondheidsprobleem. *Stativaria*, 34. Geraadpleegd op <http://www4.vlaanderen.be/dar/svr/publicaties/Publicaties/stativaria/stat34.pdf>
- Wood, D., McCaskill, E., Winterbauer, N., Jobli, E., Hou, T., Wludyka, P., . . . Livingood, W. (2009). A Multi-Method Assessment of Satisfaction with Services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN). *Matern Child Health J*, 13, 5-17. doi: 10.1007/s10995-008-0321-9

## BIJLAGE 1: ZOEKBOOM



## BIJLAGE 2: VOORBEELD ZIEKENHUISBOEK

# Help, ik moet naar het ziekenhuis!



Tips voor mensen met een verstandelijke beperking  
en voor ziekenhuismedewerkers



## Inhoud

Inleiding  
Informatie over het ziekenhuis 1

Hoofdstuk 1  
Een bezoek aan het ziekenhuis 2

Hoofdstuk 2  
Als je in het ziekenhuis moet blijven 18

Hoofdstuk 3  
Weer naar huis 26

---

© CMO Flevoland, oktober 2010.  
(Delen van) teksten uit deze uitgave mogen na verkregen toestemming  
van CMO Flevoland worden overgenomen of verveelvoudigd, onder  
duidelijke bronvermelding.

## Inleiding

### Informatie over het ziekenhuis

De meeste mensen vinden het niet leuk om naar het ziekenhuis te gaan.  
Met dit boekje krijg je informatie over wat er gebeurt als je naar het ziekenhuis gaat.

### Hoe dit boekje te gebruiken?

- Je kunt het boekje gebruiken om met andere mensen te praten over ziek zijn en over het ziekenhuis.
- Je kunt er zelf aantekeningen in maken.
- Je kunt de dokters en verpleegkundigen vragen er dingen in te schrijven.
- Ook is het een geheugensteuntje voor wat je mee moet nemen.
- Je kunt erin teruglezen wat de dokter en de verpleegkundigen allemaal gezegd hebben.
- De dokter en verpleegkundigen krijgen zelf ook tips.

Wij bedanken alle mensen die aan dit boekje hebben meegewerkt.

# 1

## Een bezoek aan het ziekenhuis

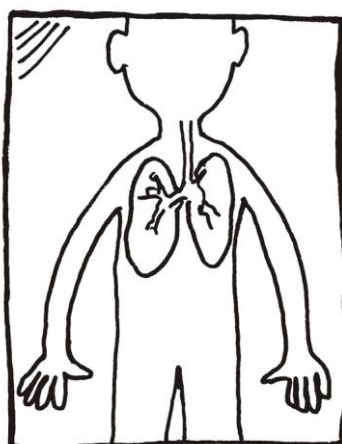
Als je huisarts meer wil weten over je klachten of ziekte, stuurt deze je door naar het ziekenhuis.

Soms gaat het om bloed prikken, foto's maken of een onderzoek doen.

Bijna iedereen vindt dat spannend.

Je zit met allerlei vragen over wat er gaat gebeuren in het ziekenhuis.

Dit boekje helpt je met tips waaraan je moet denken en wat je kunt vragen.



## Tips vóór je naar het ziekenhuis gaat

1. Vertel je begeleider of familielid wanneer je naar het ziekenhuis moet.  
En ook hoe laat en waar je moet zijn.  
Dan kan iemand met je mee gaan.
2. Maak een lijstje van wat je mee moet nemen:
  - verzekeringspasje
  - identiteitsbewijs
  - ponsplaatje van het ziekenhuis (als je er al eens geweest bent)
  - dit boekje
  - een spel of boek (voor als je lang moet wachten)
3. Bereid je goed voor op het gesprek met de dokter.
  - wat zijn je klachten en schrijf deze op in dit boekje
  - wanneer is het begonnen?
  - wanneer heb je er het meeste last van?
  - waar wordt het erger van?
4. Schrijf ook de vragen op die je wilt stellen.
  - wat is er aan de hand?
  - wat gaan ze doen en doet het pijn?
  - moet ik geopereerd worden?
  - krijg ik medicijnen?
  - moet ik terugkomen?
5. Als je een afspraak maakt met de regiotaxi, zorg dan dat je een half uur eerder van huis opgehaald wordt. Dan weet je zeker dat je op tijd bent.

## Tips voor als je in het ziekenhuis bent

1. Vraag de dokter en verpleegkundige of ze wat meer tijd voor je nemen.  
Dan kunnen ze rustig uitleggen wat je wilt weten.
2. Vertel je klachten (heb je pijn?).
3. Zeg het ook als je bang bent.
4. Als je niet begrijpt wat ze vertellen, vraag dan of ze het je nog een keer uitleggen.
5. Vraag de dokter en verpleegkundige belangrijke dingen voor je op te schrijven of te tekenen in dit boekje, bijvoorbeeld:
  - wat er aan de hand is
  - belangrijke uitslagen van onderzoeken
  - wat je zelf kunt doen
  - of je medicijnen moet gebruiken
  - welke zijn dat?

## Klachten opschrijven bij eerste bezoek

Mijn klachten zijn:

---



---



---



---



---



---



---

Mijn vragen zijn:

---



---



---



---



---

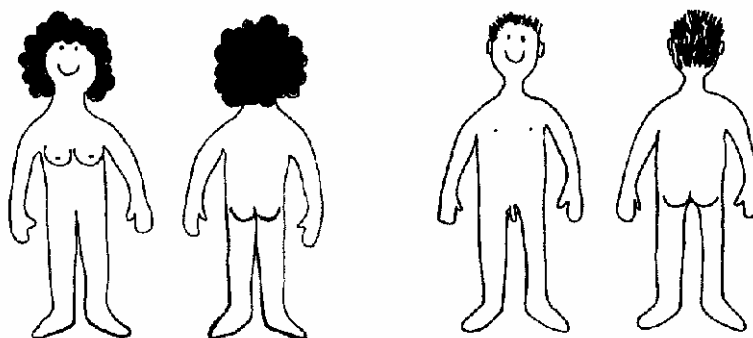


---



---

- Ik heb geen koorts     Ik heb koorts: \_\_\_\_ graden  
 Ik heb geen pijn     Ik heb hier pijn



## Deze pagina's vult de dokter in

**Dit is er aan de hand:**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Dit moet je doen/niet doen:**

---

---

---

---

---

---

---

---





